

Chronische Lyme

Miskend probleem of ingebeelde ziekte?

▶ Wietse Wiels

Moet de problematiek van de chronische ziekte van Lyme en andere onverklaarbare aandoeningen opgenomen worden in het regeerakkoord? Waarom de terugbetaling van dubieuze laboratoriumtesten en behandelingen voor onbestaande ziekten geen goed idee is.

Op donderdag 21 augustus 2014 overhandigden uittredend minister John Crombez (SPA) en senator Nele Lijnen (Open VLD) een petitie met maar liefst twintigduizend handtekeningen aan onderhandelaars Kris Peeters en Charles Michel. In 2010 werd in Nederland een gelijkaardige petitie aan de Tweede Kamer overhandigd, toen met honderduizend handtekeningen. Verschillende media waaronder De Standaard, Het Nieuwsblad en Knack berichtten zonder verdere toelichting over deze petitie, soms zelfs met een doorkliklink en een oproep om de petitie te ondersteunen.

Op 22 oktober 2013 werd door Maya Detiège (SPA) nog een voorstel tot resolutie ingediend voor de verbetering

van de aanpak van het chronische-vermoeidheidssyndroom of CVS en verwante aandoeningen. Deze wou vooral meer aandacht voor het probleem van medisch onverklaarde klachten vragen op een wetenschappelijk en sociaal verantwoorde manier.

Lijnen en Crombez richten zich in de petitie echter niet enkel op CVS, maar ook specifiek op 'Lyme'. Titel van het schrijven is "Lyme en Onverklaarde aandoeningen moeten in het regeerakkoord". De online petitie laat verder weten dat Johns broer Marc getroffen werd door chronische Lymeziekte en dat Lijnen al lang rond het probleem werkt. Op eerste zicht lijkt het geheel een oproep tot meer aandacht voor een miskende ziekte. Maar klopt dat wel?

Op 19 maart 2014 getuigden John en diens broer Marc Crombez al in De Morgen over hoe Marc enkele zeer invaliderende maar weinig specifieke klachten ontwikkelde. Een uitgesproken vermoeidheid, spierpijnen, verlies van eetlust, slaapstoornissen... Artsen stonden voor een raadsel. Na een tijdje

kwam de diagnose van chronische-vermoeidheidssyndroom of CVS bovendien. Marc Crombez vond nergens gepaste hulp tot hij bij een Brusselse CVS-professor terecht kwam die bij hem met een 'zeer gevoelige' laboratoriumtest uit Duitsland de diagnose van 'chronische Lymeziekte' stelde, waarvoor een maandenlange antibioticakuur gestart werd. Ook werd een kruidenbehandeling aangeprezen en gewag gemaakt van een homeopathisch slaapmiddel. Ook dit artikel werd door verschillende andere nieuwssites overgenomen.

Wat is de ziekte van Lyme?

De ziekte van Lyme (genoemd naar een stadje in de Verenigde Staten) is een infectieziekte die wordt veroorzaakt door verschillende bacteriën van het geslacht *Borrelia*. Deze worden overgedragen op de mens via Ixodes-teken die ook herten en knaagdieren besmetten. Niet alle teken zijn besmet en niet elke besmette tekenbeet veroorzaakt Lymeziekte. Een tekenbeet is de enige manier waarop Lyme overgedragen wordt. Toch kunnen veel patiënten zich de beet soms

niet herinneren - een goed verstopte teek is immers een klein en onopvallend zwart puntje. Klassiek worden drie stadia beschreven, die evenwel een beduidende overlap kunnen vertonen.

Het merendeel van de patiënten krijgt eerst een karakteristieke bull's eye-uitslag op de huid. Vaak zijn ook griepachtige symptomen zoals hoofdpijn, koorts, spierpijn en algemene malaise aanwezig. Bij een aantal onbehandelde patiënten kunnen in een later stadium meer ernstige ziektebeelden ontstaan zoals hersenvliesontsteking, verlamming van de aangezichtszenuwen en hartritme stoornissen. Nog een veel kleiner aantal slecht of niet behandelde patiënten ontwikkelen na maanden of jaren zeer ernstige en blijvende gewrichtsklachten of zenuwproblemen tot zelfs psychiatrische stoornissen door blijvende hersenschade. Deze ernstige manifestaties zijn gelukkig zeldzaam: een korte maar krachtige antibioticakuur leidt vrijwel steeds tot genezing. Een kleine groep patiënten heeft na een succesvolle behandeling evenwel soms nog last van vooral gewrichtsklachten. Dit staat bekend als het post-Lymeziekte-syndroom.

De diagnose bestaat uit klinisch onderzoek en verschillende aanvullende laboratoriumtesten die te technisch zijn om hier op in te gaan. Belangrijk is te weten dat deze enkel een bewezen betrouwbaarheid hebben in aanwezigheid van typische klachten (ontstaan na een tekenbeet), en dat vals positieve uitslagen mogelijk zijn in geval van andere bestaande ziekten of infecties. Vals negatieve uitslagen zijn vooral mogelijk in het begin van het ziekteverloop, wanneer het lichaam nog niet voldoende antilichamen geproduceerd heeft. Bij gevorderde ziekte zijn vals negatieven vrijwel onbestaande.

“Veel van de laboratoriumtesten worden uitgevoerd door niet-erkende buitenlandse privé-labo's en dubieuze artsen. Bovendien gebruikt een groot aantal van de chronische Lyme-artsen verschillende technieken die niet wetenschappelijk verantwoord zijn.

Wat is CVS?

Deze syndroomdiagnose bestaat uit het uitsluiten van gekende oorzaken van een maandenlange vermoeidheid die niet betert na rust, en het adequaat behandelen van andere bestaande medische problemen zonder dat de klachten opklaren.

Over de oorzaak van CVS heerst veel controverse. Een enorm scala aan biologische oorzaken werden en worden onderzocht, voorlopig zonder consensus. Bepalen of CVS een klassieke psychosomatische stoornis is of een mysterieuze biologische aandoening is niet het doel van dit artikel.

De behandeling bestaat vooralsnog uit cognitieve gedragstherapie en verschillende vormen van oefentherapie, al dan niet met ondersteunende medicamenteuze therapie om symptomen of andere actieve ziekten te controleren.

CVS = Lyme?

Ondanks het feit dat mensen met duidelijke klinisch en bacteriologisch door-gemaakte Lymeziekte soms blijvende algemene klachten hebben is de omgekeerde redenering niet geldig. Tientallen of zelfs honderden medische en psychologische aandoeningen kunnen immers vermoeidheid veroorzaken. Veel klachten zijn ook in de algemene bevolking aanwezig. Dat geldt trouwens ook voor een aantal van de andere klachten die wel typisch zijn voor Lyme: daarom kijkt een arts altijd heel de patiënt na alvorens hij een diagnose vooropstelt. Bovendien zijn ook de laboratoriumtesten ingewikkelder dan op het eerste zicht zou lijken en zijn de resultaten voor interpretatie vatbaar in de afwezigheid van typische klinische symptomen.

Organisaties als de Infectious Diseases Society of America (IDSA) en het Instituut voor Tropische Geneeskunde (ITG) zijn in hun communicatie beleefd maar formeel: chronische Lymeziekte bestaat niet.

Al meerdere jaren wordt door experts en toonaangevende medische bladen gewezen op de overdiagnose van zogenaamde chronische Lymeziekte bij patiënten waar de klinische of laboratoriumtekens geenszins suggestief zijn. Wanneer de klassieke laboratoriumtesten niet meewerken vraagt de CVS/Lyme-arts in kwestie vaak hulp aan buitenlandse privé-labo's of zelf ontwikkelde 'zeer gevoelige' testen. Dat dit alles voorzien is van een pittig prijskaartje voelde de pientere lezer vast al aankomen.

Vaak wordt op basis van verkeerd geïnterpreteerde of zelfs afwezige symptomen en laboratoriumtesten overgegaan tot een zeer lange en uitgebreide antibioticakuur. Dit is een behandeling waarvan al meermaals bewezen werd dat ze in die context niet beter werkt dan een placebo. Aangezien antibiotica echte geneesmiddelen zijn, kunnen bijwerkingen en de bekende resistentiefenomenen optreden. Ook is deze behandeling erg duur (voor een onwerkzame). Nog vervelender wordt het als de arts in kwestie er ook een hele rits aan alternatieve therapieën bijhaalt.

Bad company

En daar schuilt het addertje. Veel van de laboratoriumtesten worden uitgevoerd door niet-erkende buitenlandse privé-labo's en dubieuze artsen. Bovendien gebruikt een groot aantal van de chronische Lyme-artsen verschillende technieken die niet wetenschappelijk

“Het regent online petitie tegen bijvoorbeeld de wetenschappelijke standpunten van de IDSA. Een klimaat van angst en een slachtofferrol door vermeende politieke en geneeskundige verwaarlozing worden gecreëerd. Ook wordt actief reclame gemaakt voor deze wetenschappelijk onverantwoorde technieken en campagne gevoerd tegen de bestaande bio-psychosociale opvattingen rond CVS en de behandeling ervan.

verantwoord zijn. Hierboven vermelden we al kruiden en homeopathie. Ook ‘detoxen’ en andere klassieke onzin uit het alternatieve wereldje passeren maar al te vaak de revue.

Gasten tijdens het rondetafelgesprek waarop senator Lijnen zich onder andere baseerde voor haar standpunten waren onder andere de Amerikaanse Dr. Horowitz. Die man heeft voor zichzelf niets minder dan een alternatief Lyme-imperium uitgebouwd. Zelf spreekt hij van meer dan 12000 persoonlijk behandelde patiënten. Al meermaals zijn hij en de zijnen voor de medische instanties moeten verschijnen omwille van bedrog gehuld in een vage wetenschappelijke waas waarmee ze stevast het lekenpubliek en de media om de tuin leiden. De man ziet overal en bij iedereen ziekten veroorzaakt door teken, parasieten, zware metalen, vergif... Ziekten waarvoor hij natuurlijk de beste behandeling zou aanbieden. Medeplichtige journalisten schrijven angstzaaiende columns in bekende Amerikaanse kranten.

Ook de Brusselse ‘CVS-Professor’ waarvan sprake is in het artikel over Marc Crombez is een oude bekende voor veel sceptici. Eerder kwam hij al in opspraak nadat dure CVS-testen die hij zelf ontwikkelde na grondig onderzoek waardeloos bleken te zijn. De faculteit Geneeskunde nam formeel afstand van hem. In zijn privékliniek en via verdoken onderzoek aan de faculteit Lichamelijke Opvoeding blijft hij echter actief als baken van de alternatieve CVS-scène.

Een aantal patiënten en patiëntenver-

enigingen gaan maar al te graag mee met deze zelfverkleerde voorvechters van een andere aanpak, en zijn soms zelfs openlijk agressief tegen wat ze het ‘establishment’ of de ‘klassieke’ geneeskunde noemen. Op internetfora en bijeenkomsten van zogenaamde Lyme-patiënten heerst vaak een erg vijandige sfeer ten overstaande van de ‘klassieke’ geneeskundige technieken. Het regent online petitie tegen bijvoorbeeld de wetenschappelijke standpunten van de IDSA. Een klimaat van angst en een slachtofferrol door vermeende politieke en geneeskundige verwaarlozing worden gecreëerd. Ook wordt actief reclame gemaakt voor deze wetenschappelijk onverantwoorde technieken en campagne gevoerd tegen de bestaande bio-psychosociale opvattingen rond CVS en de behandeling ervan. Dat dit veel patiënten en hun ziekte negatief beïnvloedt, behoeft weinig betoog.

Zijn de voorstellen van de petitie zinnig?

Laten we de vier speerpunten van de petitie eens overlopen.

Ten eerste vragen de initiatiefnemers om “de verschillende en bestaande kennis over onverklaarde chronische aandoeningen en de ziekte van Lyme op [te] nemen in de cursussen van het gehele artsencorps. Ook actieve artsen moeten deze kennis meekrijgen. De bestaande referentiecentra worden OLK (onverklaarde lichamelijke klachten)/ Lyme-centra.”

Dat de verschillende medisch onverklaarbare aandoeningen aandacht

verdiene is correct, en in meerdere opleidingsonderdelen wordt dan ook wetenschappelijk ingegaan op deze problematiek. Het voorstel om de ziekte van Lyme op te nemen in het curriculum van de artsopleidingen is een beetje vreemd. Elke arts kent de ziekte van Lyme en haar stadia immers. De chronische vorm van Lymeziekte waarop de petitie focust bestaat niet. Dat dit de hele petitie behoorlijk onzinnig maakt, mag duidelijk zijn.

Ten tweede eist men “preventie en sensibilisatie van de bevolking” en “het verdelgen van het tekenbestand in België.” Over verdelging van het tekenbestand bestaat weinig eenduidigheid in de literatuur, maar het spreekt voor zich dat dit geen gemakkelijke en wellicht ook een weinig bio- en ecologisch verantwoorde ingreep kan zijn. Beter is het om de bestaande preventiemaatregelen te volgen: draag een lange broek in endemische gebieden, check je huid(plooien) na een wandeling, ga naar de huisarts als je uitslag krijgt of je ziek voelt.

Ten derde beweert men dat “de testen voor Lyme binnen enkele maanden klaar zijn (en voor 99 procent precies)” waarna men hiervoor meer middelen vraagt.

Naast de toegelichte labo-onderzoeken bestaan er verscheidene niet-gevalideerde testen. Deze worden gebruikt door niet-erkende laboratoria, niet zelden in het buitenland. De kwaliteit van de onderzoeken in deze centra werd op geen enkele manier gecontroleerd. De claim van de petitie dat deze voor 99% precies zijn, is dus geenszins onderbouwd en enkel gebaseerd op reclameberichten van de laboratoria in kwestie en de artsen die ermee samenwerken. Tot slot eist men “de erkenning van de drie verschillende fases van de ziekte van Lyme”, “de modernisering van be-



handelprotocollen" en "een betere terugbetaling van labo-onderzoeken en medicijnen voor OLK/Lyme".

Een nogal redundant voorstel. Efficiënte behandelingen en onderzoeken worden dankzij ons systeem van sociale zekerheid terugbetaald. Artsen krijgen al les over gekende infectieuze aandoeningen zoals Lyme. Wanneer een oude behandeling in de literatuur voorbijgestoken wordt door een andere dan worden protocollen aangepast. Problematisch wordt het wanneer in de media middels emotionele chantage het terugbetalen van placebo's en voedingssupplementen geëist wordt (Zie "Elke dag 50 pillen, maar niet ziek genoeg voor RIZIV", nieuwsblad.be, 16 juni 2014).

Besluit

Patiënten met aspecifieke klachten van onbekende oorsprong kunnen soms te horen krijgen dat psychologische factoren belangrijk zijn in het ontstaan en onderhouden ervan: al dan niet in combinatie met een tot op heden onbegrepen lichamelijke voorbestemming. Dit heeft niets te maken met een beschuldiging van 'doen alsof'. Dit laatste wordt in de geneeskunde aangeduid als 'malingering', terwijl voor lichamelijk onverklaarde klachten een uitgebreid spectrum van klasseringen bestaat.

Toch reageren bepaalde patiëntengroepen erg slecht op deze interpretaties. Anekdoten over ronduit verkeerde diagnoses en knullige artsen versterken het sfeertje. Ook in Vlaamse kwaliteitskranten is met moeite één kritische noot te vinden.

Chronische Lymeziekte is niets meer dan de laatste telg in de familie der pogingen tot verklaring van onverklaarde klachten. Oudere varianten zijn bijvoorbeeld het chronische mononucleose-syndroom, multiple chemical sensitivity syndrome, overgevoeligheid aan elektromagnetische straling, enzovoort. In een tijd waar onze sociale zekerheid het zo al moeilijk genoeg heeft, lijkt terugbetaling van niet-werkzame medicatie en laboratoriumtesten voor een onbestaande ziekte geen goed idee.

Patiënten met moeilijk te verklaren of te behandelen klachten van het kastje naar de muur sturen is geen goede geneeskunde. Ze overlaten aan kwakzalvers en bedriegers is dat nog veel minder.

Wietse Wiels is masterstudent Geneeskunde aan de Vrije Universiteit Brussel.

Literatuurlijst

Feder et al., *A critical appraisal of "chronic Lyme disease"*. N Engl J Med. 2007 Oct 4;357(14):1422-30.

<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra072023>

Auwaerter et al., *Antiscience and ethical concerns associated with advocacy of Lyme disease*, Lancet Infect Dis 2011; 11: 713-19

http://www.healthunit.org/hazards/documents/Advocacy_of_Lyme_Disease.pdf

Sigal et al., *Contributions of Societal and Geographical Environments to "Chronic Lyme Disease": the Psychopathogenesis and Apology of a New "Medically Unexplained Symptomes" Syndrome*, Env Health Pers, 2002; 110: 607-611

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1241213/pdf/ehp110s-000607.pdf>

Diagnostische criteria voor CVS van het CDC

<http://www.cdc.gov/cfs/diagnosis/index.html>

Heldere en duidelijke uitleg over Lyme van het Instituut voor Tropische Geneeskunde

<http://www.itg.be/itg/GeneralSite/Default.aspx?L=N&WPID=691&MIID=637&IID=330>