

'Een basisgeluksgevoel, dat mis ik enorm'

► Striadbare Sander Kuipers bijna gesloopt door ziekte van Lyme

Ma twee besmette tekenbeten, tien jaren en zo'n dertig medische onderzoeken wist Sander Kuipers uit de Wijk twee dingen zeker. De vele uiteenlopende klachten die hij onder de leden had, werden veroorzaakt door de Ziekte van Lyme. Hij keek in de spiegel en stelde tevens vast dat hij slechts een schim was van de energieke man, zoals zijn vriendin, kinderen, vrienden, collega's en leerlingen hem ooit kenden.

Ga ik nog jaren aanmodderen of ga ik verder zoeken naar een behandeling die wél werkt?, zei hij tegen zichzelf. Sander Kuipers was weliswaar zijn energie en levenslust verloren, maar niet zijn strijdvaardigheid en kritisch vermogen. Inmiddels volgt hij als een van de eerste Nederlandse Lyme-patiënten een zware antibiotica-kuur. 'In het buitenland is deze behandeling succesvol. Dat geeft me hoop en vertrouwen terug', stelt Sander Kuipers.

'Een basisgeluksgevoel, dat mis ik enorm. Doordat Lyme je zo uitput, wordt het steeds moeilijker om dingen voort te zetten, laat staan op te starten. Je stelt uit. Ik leef constant in een overlevingsmodus. Wat moet ik doen om zo goed mogelijk de dag door te komen? Hoe verdeel ik dat beetje kracht zo goed mogelijk over de dag? Wat moet ik doen om mijn werk zo goed mogelijk te doen? Wie Kuipers (49) een beetje kent, weet dat 'de dag doorkomen' niet paste bij het beeld van zelfverklaard levenskunstenaar en -ent. Lint terrible. Wat de avontuurlijke Sander deed, deed hij altijd met honderd procent inzet. Of niet. De vader van twee zonen en een dochter, partner van Hilda en leerkracht op een school voor verstandelijk gehandicapten, verdorde het gewoon om oud te worden. Tot een paar jaar geleden zong hij in verschillende punkbands en ontwierp en verkocht hij skateboards.

► **'De komende maanden ga ik me honderd procent focussen op mijn herstel'**
Sander Kuipers
Niet in. Mijn wereld wordt kleiner. Naar de kroeg, een concert of naar feestjes, daar ben ik heel selectief in geworden. Zo mis je een behoorlijk stuk van de sociale film. Het leven is teruggebracht naar



geen enkel probleem', zo schetst Sander zijn onbekommerde vitale bestaan, voordat een eerste besmette tekenbeet in 2001 en nog een in 2010 zijn leven op z'n kop zette. De infectie met de ziekte van Lyme sloopte zijn gezondheid en energievoorraden met een reeks aan lichamelijke en zelfs psychische klachten.

Basale dingen

Ontwerpen voor skateboards maakt hij zo nu en dan nog wel, zijn oudste zoon heeft inmiddels de verkoop overgenomen. 'Een telefoon naar een winkel, een verkooppraatje hier, een bezoekje daar. Het komt er gewoon niet meer van. Met de laatste band ben ik gestopt. Alle andere bandleden maken weer muziek, voor mij zit dat er nog

niet in. Mijn wereld wordt kleiner. Naar de kroeg, een concert of naar feestjes, daar ben ik heel selectief in geworden. Zo mis je een behoorlijk stuk van de sociale film. Het leven is teruggebracht naar

basale dingen: opstaan, koffie drinken, hond uitlaten, douchen, wachten op thuiszorg, slapen, facebooken, televisiekijken en vroeg naar bed.'

In 2001, vlak voor de geboorte van zijn dochter, werd Kuipers

De ziekte van Lyme: 'Te laat ontdekt en niet goed behandeld'

Sander Kuipers schreef zijn relaas in een begeleidende brief bij het burgerinitiatief dat met 71.566 handtekeningen is ingediend en in juni 2013 tot een advies van de Gezondheidsraad leidde. Het burgerinitiatief is opgezet omdat er in Nederland geen ontwikkeling plaatsvond in het herkennen, goed diagnosticeren en behandelen van de ziekte van Lyme en omdat de

CBO-richtlijn geen oplossing biedt voor de problemen in de praktijk.

De Stichting Tekenbeetzaken, de NVLP en de initiatiefnemer van het Burgerinitiatief zijn teleurgesteld in het Gezondheidsraadadvies. Volgens Sander Kuipers is het ook hoog tijd dat Lyme erkend wordt als chronische ziekte. 'Je bent behandeld, dus je kunt geen Lyme meer hebben. Als het erger wordt,

dan kom je maar eens terug' zo is de gangbare gedachte. De bacterie verstopt zich in je botten en weefsel waar het moeilijk bereikbaar is voor de korte eendimensionale antibiotica-kuur. Eventuele andere infecties zoals Bartonella, Babesia, Rickettsia en andere door teken overgebrachte ziekteverwekkers worden vaak over het hoofd gezien en niet behandeld.

Kuipers: 'Lyme is een opportunistische ziekte, die zoals gezegd een veelheid aan verschillende klachten kan nabootsen. Een ziekte die, als je er meteen bij bent - zonder eerst op rode kringen te wachten - en behandelt met een langer durende antibiotica-kuur, goed te genezen is. Helaas is de ziekte te laat bij mij vastgesteld en dus ontoereikend behandeld.'

voor het eerst kort behandeld. 'Het was een kuurtje van een week. Tegen de ziekte van Lyme, opgelopen door een tekenbeet.' Na verloop van jaren stapelden vage klachten zich op zoals hoofdpijn en pijn in ledematen. Het zou een burn-out

zijn. 'Een paar maanden gedwongen rust doet wonderen', zo luidde het advies.

In 2010 ontdekte hij bij een controle weer een teek in zijn lies. Een nieuwe korte antibiotica-kuur en het advies om uit de zon te blij-

ven volgden. 'Na twee maanden werd ik ernstiger ziek. Ik vermaarde zienderogen, kreeg hart-er gewrichtsklachten, onverklaarbare hoofdpijnen, auto-immuunreacties en temperatuurschommelingen. Mijn partner en kinderen vrienden en collega's zagen me aftakelen. 'Zorg je wel goed voor jezelf?', vroegen mensen. Natuurlijk, ik eet vegetarisch, drink kruiden-thee en ben verder gestopt met alle dingen die niet goed voor me zijn.'

Na een infuuskuur met antibiotica verweerde zijn lichaam zich zo heftig met een auto-immunreactie, dat zijn hartritme alle kanten opvloog. Met een ambulance werd Sander naar het ziekenhuis vervoerd. Zoals eerder al door de cardioloog was vastgesteld, was Kuipers' hart prima in orde. 'Door de veelheid aan verschillende atypische klachten, die plotseling kwamen en gingen, werd ik telkens gezond verklaard door specialisten. Bij de opticien liet ik mij een bril opmeten omdat ik minder zag. Toen ik twee weken later een montuur kwam uitzoeken, bleek ik bij een klein testje helemaal geen bril nodig te hebben. De reumatoloog kon geen afwijkingen constateren. Na pakweg dertig onderzoeken was ik uitbehandeld in Meppel, terwijl de klachten aanhielden of terugkwamen.'

Over preventie tegen een tekenbeet zijn talloze tips te vinden op internetfora en websites. Belangrijk om die feiten over de teek eens goed door te nemen, vindt Kuipers, want er bestaan nogal wat fabeltjes over tekenbeten en Lyme. 'Met de kop meedraaien van de teek, bijvoorbeeld. Dat blijkt achterhaald onzin te zijn. Wel is het belangrijk om de teek in één keer helemaal te verwijderen uit je vel.'

'Teek met klok meedraaien: onzin'

Een kaartje op de website van teekalarm.nl over de verspreiding van tekenbeetzaken laat een felrode vlek in Drenthe zien. Zuidwest-Drenthe in het bijzonder blijkt een groot tekenrisicogebied.

In vochtige en grazige loofbossen voelen de teken zich het meest thuis. Als de luchtvochtigheid hoger wordt en de temperatuur boven de tien graden komt worden teken actief. 'Vandaar dat laatst het tekenalarm alweer afging', verklaart Sander Kuipers. 'In de lente gaan ze weer op zoek naar een gastheer. Ik struinde graag door de bossen, vroeger. Het liefst liep ik buiten de gebaande paden. Want daar ontdek je bijzondere mossen en vind je een diereenschedel. Ik mis al jaren de energie om te fietscrossen of te wandelen, maar als ik in het bos kom blijf ik op de zandpaden, mijd ik overhangend gras en controleer ik elke vijf minuten mijn broekspijpen, waar



over ik mijn sokken hoog optrek'. Niet elke teek is drager van de veroorzakende bacterie. Toch is het toeval dat Kuipers twee keer gebeten is door een besmette teek niet zo groot als dat lijkt. 'Specialisten zeggen dat Lyme een epidemie kan worden. In Polen en Oostenrijk zijn teken actief die hersen- en vleesontstekingen kunnen overbre-

Reportage



Via de medische websites van de Stichting Tekenbeetzaken, de Lyme-vereniging en het medisch naslagwerk borrelrose.nl vond Sander Kuipers ook gegevens van artsen en klinieken die beter waren toegerust om met verdergaand (buitenlands) bloedonderzoek wél de juiste diagnose te kunnen stellen. 'Bizar, maar eerst was ik blij en opgelucht te weten dat ik in een vervoerd stadium van de ziekte van Lyme zat. Het zat niet tussen de oren.'

Een aantal gevolgde trajecten heeft inmiddels wat verlichting gegeven, maar volgens Kuipers is dit nog niet voldoende om normaal te kunnen blijven functioneren. Het team specialisten dat Sander om zich heen verzamelde - onder wie een Nederlandse topinfectioloog, een 'neuro-scientist' van het UMC Groningen én zijn persoonlijke Lyme-specialist - besloten begin dit jaar nog zwaarder geschat in te zetten. Ondertussen is de infuuskuur met een sterk antibioticum afgerond. Nu volgt Sander negen weken lang een combinatiekuur van twee andere antibiotica, die op verschillende plaatsen

in zijn lichaam de Lyme-bacterie te lijf gaan. 'Ik hoop dat de hoofd- en hartklachten verminderen en dat vooral de vermoeidheid wordt aangepakt. Zodat ik thuis van het werk weer leuke dingen kan doen met mijn kinderen en partner. En hobby's die het leven sjeu geven.'

Het leven met een chronische ziekte heeft naast de gezondheidsaspecten en een sterk verminderde kwaliteit van leven ook een aantal andere vervelende consequenties. Na het volledige jaar 2011 thuis te hebben doorgebracht, werd Kuipers dertig procent gekort op zijn salaris, volgens de Wet verbetering poortwachter. 'Ik moet het huis en gezin onderhouden, al het spaargeld was op. Daarom heb ik me medio 2012 op het werk gemeld. Ik deed het op mijn tandvlees en gewapend met grootverpakkingen paracetamol, energiepillen voor tussen de middag en nog wat andere preparaten en lapmiddelen. Toch was de koek daarna helemaal op. Moegestreden moest ik de handdoek weer tijdelijk in de ring gooien. De komende maanden ga ik me honderd procent focussen op mijn herstel.'