

# Ik wil m'n leven terug!

Fred Verdult deelt zijn persoonlijke ervaring: 'Mijn zoektocht om tot een diagnose te komen heeft FBTO € 24.913 gekost. Ik ben uiteindelijk m'n diagnose op het spoor gekomen door *De Telegraaf*. Met hiv gaan velen er vanuit dat een fietsreis een zware opgave is, terwijl ik nergens last van had. Mensen die gewend zijn dat ik jaarlijks een fietsreis maak reageren nu vaak verbaasd dat ik met Lyme volstrekt niet in staat ben tot zo'n tocht.'

Tekst Fred Verdult | Foto's Fred Verdult en Marjolein Annegarn

Twaalf jaar geleden was ik met een vriend een paar dagen aan het fietsen in de omgeving van Nijmegen. Hij vroeg: 'Wat vind je ervan om deze zomer naar de Middellandse Zee te fietsen?' Ik viel bijna van m'n fiets af, maar zo geschiedde. Er was een wekenlange hittegolf en vanaf Maastricht is het gedaan met de vlakke wegen. Het was een indrukwekkende ervaring om dagelijks zo'n honderd kilometer op eigen spierkracht te reizen en steeds in een ander landschap te komen.

## Hoogste Alpcols

Het jaar erop ben ik met zo'n vijftig kilo kampeerbagage naar Rome gefietst. Je komt een heel eind door de Rijn te volgen, maar uiteindelijk moet je tot meer dan tweeduizend meter hoogte klimmen om de Alpen over te komen. De jaren erna ben ik naar Barcelona en naar Sicilië ge-

fietst en heb ook in Australië een tour gemaakt. Uiteindelijk ben ik zo van het klimmen gaan houden dat ik sindsdien het vlakke land oversla en elk jaar in Zwitserland een route over de hoogste Alpcols fiets.

## 135 gram zwaarder

Geregeld werd me gevraagd of zo'n fietsreis niet extra zwaar was voor mij, vanwege m'n hiv-infectie. 'Jazeker,' antwoordde ik dan: '135 gram, om precies te zijn'. Dat was het gewicht van m'n hiv-pillen voor drie weken, inclusief verpakking en bijsluiters.

## Op tijd erbij

De hiv-diagnose kreeg ik in 1998. Ik had het virus dat aids veroorzaakt, maar ik was er op tijd bij. Natuurlijk was het heftig om hiv een plek in m'n leven te geven. Ik besloot meteen om er volledig open over te zijn, zodat ik niet met een geheim hoefde te leven. Ik

had vrijwel geen gezondheidsklachten en er was sinds twee jaar een goede hiv-behandeling beschikbaar. M'n levensverwachting met hiv is vrijwel normaal en als ik een bijwerking zou krijgen van mijn hiv-medicijnen, dan kan ik probleemloos overstappen op andere.

## Medisch Contact Communicatieprijs

Na die hiv-diagnose heb ik m'n werk gemaakt van het voorlichten van patiënten. Ik heb bureau Volle Maan opgericht waar we communicatieprojecten en peilingen doen over uiteenlopende aandoeningen. Ons project Crohnuwelen won de Medisch Contact Communicatieprijs, omdat het heeft geleid tot een wezenlijke verbetering van de communicatie tussen artsen en Crohn-patiënten.

## Nobelprijswinnaar

Volle Maan werkt samen met alle

organisaties op het gebied van hiv in Nederland. Ik mag advies geven over het programma om te komen tot minder hiv-infecties in Nederland en ook over de wereldwijde strategie om te komen tot genezing van hiv. We maken websites en voorlichtingsbrochures over hiv en ik heb het initiatief genomen om jaarlijks rond Wereld Aids Dag een bijeenkomst in Koninklijk Theater Carré te organiseren voor mensen met hiv en hun naasten. Daar heb ik interviews gehouden met vele mensen die leven met hiv, met alle

hoogleraren op het gebied van hiv in Nederland, met Nobelprijswinnaar Françoise Barré-Sinoussi, die in 1983 het hiv-virus heeft ontdekt, met Gero Hütter, de enige arts ter wereld die een hiv-patiënt heeft genezen, en met die genezen man zelf, Timothy Brown.

## Nature Medicine

De meeste impact had mijn peiling die werd begeleid door wijlen professor Joep Lange. Die peiling is genoemd in het hoofdartikel van het medische blad met veel impact *Nature Medicine*. ►



Tijdens een internationaal congres in Washington over hiv-genezing mocht ik de resultaten delen: de onderzoekers dachten dat hiv-genezing van belang was vanwege de bijwerkingen en het dagelijks pillen slikken, maar uit mijn onderzoek bleek dat de meeste mensen met hiv willen genezen om heel andere redenen: het stigma en de wens om hiv niet op anderen te kunnen overdragen. Dit inzicht is relevant voor de eisen die aan genezing worden gesteld.

### Vriendschappelijke contacten met artsen

Ik vind het heel boeiend om te werken op het raakvlak tussen artsen en patiënten. Ik heb de nodige vriendschappelijke contacten met artsen. Maar ik kan beter in de verleden tijd spreken, want daar is helaas weinig meer van over.

### Gevaren

Ik was me bewust van het gevaar van lange fietstochten door de bergen. Je fietst soms op drukke wegen in landen waar automobilisten niet zo gewend zijn aan fietsers; het ravijn is soms akelig dicht langs de weg, geregeld zonder afzetting ertussen. Ik heb me onderweg echter nooit beziggehouden met het gevaar van kleine beestjes. Dat komt ook omdat ik vrijwel nooit door muggen wordt gestoken en ik me m'n leven lang geen tekenbeet kan herinneren.

### Steek

Vijf jaar geleden vloog er tijdens een fietsreis een beestje m'n mond in, en dat stak me. Er ontstond een zwelling, maar de volgende dag was het weer

vrijwel normaal. Een paar weken later – ik was die steek al weer vergeten – had ik een vreemde huiduitslag op m'n buik. Mijn vriend dacht dat het gordelroos was. Ik weet niet meer precies wat de plaatsvervangende huisarts zei, maar het zou vanzelf over gaan. Dat ging het ook.

## Ik slik nu twee pillen per dag voor m'n hiv en negenentwintig pillen, poeders en drankjes voor m'n Lyme en dat weerspiegelt aardig het verschil in ziektelast.

### Nachtmerrie

Een half jaar later werd m'n leven een nachtmerrie. Het begon met lichte vergeetachtigheid en concentratieproblemen. Elke week werd het erger. Heel af en toe komt het voor dat hiv in het bloed goed onderdrukt wordt, maar in de hersenen niet. Ik kon meteen terecht bij de hoogleraar neurologie die hierin is gespecialiseerd. Via een mri-scan en een ruggenprik kwam vast te staan dat daar bij mij geen sprake van was.

### Overwerkt?

Zowel mensen in mijn omgeving als artsen zeiden: je bent vast overwerkt. Zelf had ik helemaal niet het idee dat dat het was. Maar als iedereen dat tegen je zegt, dan ga je op een gegeven moment wel aan jezelf twijfelen.

### Halve bewusteloosheid

Ondertussen kreeg ik een hele waslijst aan klachten, die allemaal soms wel en soms niet optraden. Om er een paar te noemen: mijn voetzolen voelen vaak heel ellendig, beter kan ik het niet omschrijven. Soms heb ik zo veel last van dubbelzien, dat autorijden niet verantwoord is. Er zijn dagen waarop m'n hartslag van zestig naar ver boven de honderd gaat als ik alleen maar van mijn stoel opsta. Mijn libido is vrijwel verdwenen. Maar m'n meest invaliderende klacht is mist in m'n hoofd: ik ben dan in mijn beleving half bewusteloos. Dan ben ik niet in staat om een e-mailtje te beantwoorden of om een telefoongesprek te voeren. De radio dringt dan vaak niet tot me door. Ik lig op de bank, vegeteer en zou willen dat ik dood was. De ene keer duurt zo'n aanval een uur en de andere keer tien dagen. Het is totaal onvoorspelbaar en onbeïnvloedbaar wanneer zo'n aanval komt opzetten en weer overgaat.

### Hiv-behandelaar

Omdat de huisarts niet kan bepalen of m'n klachten wellicht door hiv of hiv-medicijnen komen, was de internist die mijn hiv behandelt mijn centrale zorgverlener. Ik heb deze hiv-behandelaar, met wie ik vriendschappelijk contact had, indertijd uitgekozen omdat ze bij hiv niet-meetbare klachten zoals vermoeidheid zeer serieus neemt. Ze heeft alles uit de kast gehaald om me te verwijzen naar tal van specialisten en om via bloedonderzoek aan te tonen wat er met me aan de hand is.

### Goed nieuws!

In tweeënhalf jaar heb ik bij elkaar zevenendertig artsen gezien. De meest vreselijke ziektebeelden spookten door m'n hoofd. Op het moment dat ik een afspraak had met de specialist die bij bepaalde klachten hoort, stonden meestal inmiddels weer heel andere klachten op de voorgrond. Veel van die zevenendertig artsen eindigen met de boodschap: Goed nieuws! Met je hersenen, hart, ga zo maar door, is niets aan de hand. Mooi is dat, maar ik was op zoek naar een oorzaak voor m'n klachten. Ook de psychiater kon geen oorzaak vinden en zelfs de verwijzing van de Nobelprijswinnaar naar een hoogleraar interne geneeskunde heeft me niet verder gebracht. Ik heb het laatst bij FBTO nagekeken: de zoektocht om tot een diagnose te komen heeft 24.913 euro gekost.

### Koolmonoxidevergiftiging

De hoogleraar neurologie zei dat er twee mogelijke oorzaken zijn voor neurologische klachten die soms wel en soms niet optreden: MS of epilepsie. Beide aandoeningen bleek ik niet te hebben. Op een gegeven moment was het idee dat een chronische koolmonoxidevergiftiging m'n klachten veroorzaakte: de afvoer van m'n gaskachel bleek los te staan. Toen ik cv had genomen, ging het een paar maanden een stuk beter, maar daarna kwamen m'n klachten weer terug. Toen was het idee dat de klachten naweeën van die koolmonoxidevergiftiging zouden zijn. Die neuroloog had voor elkaar gekregen dat ik twee maanden lang dagelijks hyperbare zuurstoftherapie kreeg. De eerste

maand leidde dat tot een opmerkelijke verbetering, maar daarna was ik weer terug bij af.

### Chocoladeletters in Telegraaf

Ik ben uiteindelijk na tweeënhalf jaar m'n diagnose op het spoor gekomen door een kop in chocoladeletters op de voorpagina van *De Telegraaf*, die ik voor € 2,80 had gekocht: 'Zorgen over zelfdoding Lyme patiënt'. Ik las dat artikel omdat ik zelf ook ten einde raad was. Vooral de laatste zin trok mijn aandacht. Daarin stond dat Lyme-tests de diagnose vaak missen. Ik had me tijdens mijn zoektocht niet verdiept in Lyme, omdat ik wel vier keer negatief op Lyme was getest. Nu ik erover ging lezen, herkende ik heel veel. Mijn hiv-behandelaar zei dat een maand doxycycline uitsluitel zou geven: als het dan beter zou gaan was het Lyme en anders niet. Het ging niet beter, dus het was geen Lyme. En ze had ook geen andere verklaring voor m'n gezondheidsklachten.

### Duitse arts

Gelukkig wees m'n acupuncturist me op een Duitse Lyme-arts, dokter Turner, die volgens de ILADS-richtlijnen werkt. Na een consult van vier uur, waarin ook allerlei onderzoek werd gedaan, kwam dokter Turner, ondanks het feit dat in m'n bloed borreliose niet aantoonbaar is, met een duidelijke diagnose: borreliose, neuroborreliose en bartonella.

### Antibioticacombinatie

Ik ben gestart met een antibioticacombinatie, probiotica, Plaquenil, Serrapeptase, multivitamine en magnesium. Deze behandeling leidde aanvankelijk

tot een heftige verergering van m'n klachten; een Herxheimerreactie. Na een paar maanden waren m'n klachten met meer dan negentig procent verminderd. Mijn teleurstelling was groot toen ik twee weken na het stoppen met de antibiotica weer terug bij af was.

### Kruiden, ontgiftende middelen, bioresonantie en infraroodsauna

Nu ben ik bezig met de tweede antibioticacombinatie en ook deze heeft binnen een paar maanden geleid tot meer dan negentig procent herstel. Om de kans te vergroten dat het goed blijft gaan als ik hiermee stop, gebruik ik hiernaast antibacteriële kruiden en ontgiftende middelen, doe ik bioresonantie en ga naar een diepe infraroodsauna. Na de start met elk van deze behandelingen merkte ik de eerste dagen een opleving van de klachten. Hier en nu gaat het best aardig met m'n gezondheid, maar ik voel me zeer onzeker, over m'n toekomst.

### Lyme-stigma

Van hiv-stigma heb ik weinig last gehad, maar het Lyme-stigma, dat het allemaal flauwekul is, verlamt m'n leven. Van m'n vriendschappelijke contacten met artsen is weinig meer over. Een arts die ik zeer respecteer, zei: 'Nou Fred, dat is toch wel heel wonderlijk, dat jij de enige bent bij wie Lyme niet uit het bloedonderzoek blijkt.' Een andere arts begon zonder eerst naar me te luisteren een preek over de risico's van langdurig antibioticagebruik.

### Volstreekte flauwekul

M'n hiv-behandelaar vindt de klinische diagnose van m'n Duitse arts volstreekte flauwekul. Toen de behandeling tot ►

zoveel verbetering leidde, had ik verwacht dat ze zich open zou opstellen, maar helaas. Ze vindt me geen serieuze gesprekspartner meer en gaat het overleg met m'n Duitse arts uit de weg, terwijl dat vanwege de mogelijkheid van een ernstige interactie tussen mijn hiv-medicijnen en antibiotica beslist op z'n plaats zou zijn. Ik vertelde haar welke aanvullende middelen ik ging gebruiken, om zo te checken of er wisselwerkingen zijn met de hiv-medicijnen. Die middelen kende ze niet, maar ze wist wel dat die middelen me niet zouden helpen. Verder zegt ze niet: 'Ik hoop dat je beter wordt', maar: 'Ik hoop dat je je beter gaat voelen'. Ik ben niet van plan om nog langer naar haar toe te gaan, maar ik ken geen enkele andere hiv-behandelaar die Lyme wél serieus neemt. Hoe dat verder moet, weet ik niet.

### Lastige patiënten

Het leek mij zinvol om enkele artsen feedback te geven over mijn diagnose. Ik was inmiddels vanwege het onbegrip overgestapt op een andere huisarts. Mijn oude huisarts had m'n dossier niet meer en daarom kon ik geen afspraak meer met hem maken.

### Neuroloog

De hoogleraar neurologie die tegen mij had gezegd dat soms-wel-soms-niet-klachten wijzen op óf epilepsie óf MS, sprak ik aan in de pauze van een bijeenkomst. Hij ging vervolgens in

mijn bijzijn met een andere hoogleraar in gesprek over lastige patiënten. Tot mijn verbazing las ik onlangs dat deze neuroloog deel uitmaakt van de werkgroep die de CBO-behandelingsrichtlijn voor Lyme heeft opgesteld. Ongelofelijk trouwens, dat er een behandelingsrichtlijn is waar de patiëntenvereniging niet achter staat, maar waarover wel is meegesproken door arbo-artsen en zorgverzekeraars. Wat weten zij van de Lyme-behandeling?

### Pauzestand

Ik leef nu vier jaar in een soort pauzestand. Ik ben 47, maar voel me 74. De afgelopen jaren had ik ongeveer een derde van de tijd mist in m'n hoofd. Daardoor neem ik niet meer het initiatief om sociale afspraken te maken. Ik slik twee pillen per dag voor m'n hiv en negenentwintig pillen, poeders en drankjes voor m'n Lyme en dat weerspiegelt aardig het verschil in ziektelast. Met hiv gaan velen ervan uit dat een fietsreis een zware opgave is, terwijl ik nergens last van had. Mensen die gewend zijn dat ik jaarlijks een fietsreis maak, reageren nu vaak verbaasd dat ik met Lyme volstrekt niet in staat ben tot zo'n tocht. Ik wil m'n leven terug!

### Begrip

Zonder het begrip, het geduld en de flexibiliteit van mijn partner Perry en mijn compagnon Erwin zou ik geen leven hebben. Anderen zien me alleen

als het vrij goed met me gaat. Ik begrijp goed dat meeleven veel van iemand vraagt: m'n ziekte duurt te lang en is gewoon niet te bevatten.

"Hoe gaat 't?"

"Nou, met m'n gezondheid gaat 't niet goed. Ik heb de ziekte van Lyme."

"Vervelend zeg. Daar ga je niet dood aan, toch?"

"Meestal niet."

"Verder alles goed?"

Als iemand zegt dat ik er toch goed uit zie, of als iemand in de verleden tijd over m'n ziekte praat wanneer het een paar weken goed gaat, dan bedenk ik maar dat het goed bedoeld is.

## Veel van die zevenendertig artsen eindigen met de boodschap: goed nieuws!

### Kosten

Van de kosten na m'n Lyme-diagnose, die tot een sterke verbetering leiden, moet ik vrijwel alles, vorig jaar meer dan € 4.400, zelf betalen. Is beter worden met Lyme alleen voor je weggelegd als je geld, een hogere opleiding, doorzettingsvermogen en moed om artsen te weerspreken hebt?

### Weinig overtuigend bewijs

Het gezaghebbende medische blad *British Medical Journal* berichtte in december over Lyme: 'We kunnen het ons niet veroorloven om de fouten uit het verleden te blijven maken ten koste van onze patiënten. Het lijden van veel patiënten verplicht ons om meer te leren over deze ziekte, en snel.' In de ILADS-richtlijnen valt te lezen: er is weinig overtuigend bewijs voor veel behandelingen van Lyme en co-infecties. Dat geldt voor de behandelingen in de ILADS-richtlijn, maar ook voor die in de CBO-richtlijn en voor de talrijke andere behandelingen.

### Open mind

Waar we niet beter van worden: artsen die met oogkleppen op één richtlijn volgen of één behandeling prediken. Als die aanpak bij een patiënt geen resultaat heeft, dan zetten zij de compassieknop uit en hebben hun mening klaar. We hebben betrokken artsen en onderzoekers nodig met een open mind. Ik hoop van harte dat ooit iemand de Medisch Contact Communicatieprijs zal winnen voor de verbetering van de communicatie tussen artsen en lymepatiënten. Ik ga mijn best doen om daar een bijdrage aan te leveren. ■



Fred Verdult