



Esmee Kamphuis heeft Lyme. Foto: Jaap Ruurd Feitsma

On(be)handelbare ziekte

Er gaat iets heel erg mis bij artsen die van een richtlijn een 'gebodlijn' maken en instanties die ernstig zieken behandelen als profiteurs en aanstellers.

Stel je voor: Je komt op de Spoedeisende Hulp met een gecompliceerde beenbreuk. Nu blijkt dat je arts een richtlijn hanteert waarin staat dat één dag je been in het gips voldoende zou moeten zijn. De arts hoeft zich niet aan deze richtlijn te houden, want deze dient enkel ter ondersteuning, maar hij gelooft heilig in deze richtlijn. Hij meldt je zelfverzekerd dat je morgen weer vrolijk rond moet kunnen huppelen. Niet dus. Toch zegt je arts: "Je kunt geen breuk meer hebben, je bent uitbehandeld." Zelf weet je dat je nog niet beter bent. Je voelt de breuk, je voelt de beperkingen die de breuk met zich meebrengen en je voelt dat door het belasten van je been de situatie verslechtert. Je geeft dit aan bij de arts, maar hij kijkt over het randje van zijn bril en zegt: "De klachten die je nu nog hebt zitten waarschijnlijk tussen je oren, want volgens de richtlijn ben je uitbehandeld."

De dag erna strompel je het kantoor van de bedrijfsarts binnen. De bedrijfsarts bekijkt je dossier en zegt: "Jij kunt geen botbreuk meer hebben, want je been heeft geheel volgens de richtlijn één dag in het gips gezeten. Ik weet wel waar jij last van hebt, je hebt last van stress. We kunnen er met een intensief trainingsprogramma voor zorgen dat jij weer in vorm komt." Ieder mens die dit leest ziet hier natuurlijk de absurditeit van in. Iets onwerkelijks waarvan je niet verwacht dat het in Nederland zou kunnen gebeuren. Toch gebeurt dit op grote schaal. Niet bij mensen met gecompliceerde botbreuken, maar bij chronische Lyme patiënten. De wrede conclusie is: er bestaat geen behandeling voor chronische Lyme. En een ziekte waar geen behandeling voor is? Die bestaat volgens artsen en instanties niet. De duizenden patiënten bestaan echter wel! Patiënten vechten dus niet

alleen tegen hun zieke lichaam, maar ook tegen instanties en medici. Het leven van deze patiënten wordt zo een ware hel. Zij leven dagelijks met de gevolgen van deze vreselijke ziekte en het komt er op neer dat ze het zelf maar uit moeten zoeken. „Net als duizenden lotgenoten heb ik ook moeten vechten voor erkenning en hulp.“, vertelt Lyme patiënt Esmee Kamphuis. „En ik zal dit moeten blijven doen. Van een internist hoorde ik bijvoorbeeld dat ik na dertig dagen antibiotica geen Lyme meer kon hebben, want zo staat het tenslotte in de (achterhaalde) richtlijn. Zo zijn er ook bedrijfsartsen die beweren dat chronische Lyme 'tussen de oren' zit. In mijn column doe ik verslag van een gesprek met zo'n bedrijfsarts.“ Een gesprek over anorexia en moffen. Wil je weten hoe dit gesprek verliep? Lees mijn nieuwste column op www.gezondheidenco.nl.