

Artsen sturen borreliosepatiënt ten onrechte naar psychiater

‘Yes, ik heb lyme!’

dr. Erwin J.O. Kompanje,
klinisch ethicus intensive care,
Erasmus MC Rotterdam

Correspondentieadres:
erwinkompanje@me.com
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Nadat hij vijftien jaar lang voor aansteller was uitgemaakt, vond Erwin Kompanje zélf zijn diagnose: chronische neuroborreliose. Antibiotica verlost hem daarna van zijn klachten. ‘Gewone patiënten krijgen dit veel lastiger voor elkaar, en dat baart mij grote zorgen.’

Het was in 1989 dat ik in Wales een doodgereden das van de weg in de berm legde. Tientallen teken liepen over zijn kop en poten. Daarna ook over mijn handen. Ik veegde ze af en controleerde mijn armen op achterblijvers.

In de week erna ontwikkelde zich een rode plek op mijn rechterdij. Ik kreeg koorts en mijn rechterknie zwol op tot de grootte van een kinderhoofd. Terug in Nederland maakte ik een afspraak bij een reumatoloog. Ik vertelde van de das en de rode plek en noemde de ziekte van Lyme, maar dat wuifde hij weg. Lymeartitis kwam volgens hem in Nederland niet voor,

en ook niet in Engeland, dus daarom kon het niet. Het was een non-specifieke artritis. Hij tapte driemaal vocht uit de knie en injecteerde corticosteroïden in het gewricht. Daarna ging de artritis over.

Na verloop van jaren ontwikkelde ik allerlei aspecifieke klachten. Allereerst kreeg ik paresthesieën in mijn armen. Volgens mijn fysiotherapeut kwam dat door een verkeerde houding resulterend in een functionele vertebrobasilaire insufficiëntie (FVBI). Na vele vruchteloze trek- en duwsessies aan hoofd en wervels hebben we afscheid van elkaar genomen. Wel hebben we tijdens het gemanipuleer leuke gesprekken gevoerd. Dat dan weer wel.

De paresthesieën werden soms minder, maar volledig weg waren ze nooit. Daarnaast ontwikkelde zich een tinnitus, een constante fluittoon in mijn rechteroor. Een kno-arts concludeerde dat mijn buis van Eustachius wat nauw was. Dat zou de tinnitus verklaren. Hij hoefde mij niet terug te zien, zei hij.

Naast de paresthesieën en tinnitus kreeg ik heftige pijscheuten in armen, nek en rug. Enige weken later had ik een vaag zeurend gevoel in mijn rechterwang en -kaak. Ik belde mijn fysiotherapeut met de vraag of deze verschijnselen bij de FVBI horen. Ja, zei die, verschijnselen in het verzorgingsgebied van de nervus trigeminus hoorden daarbij. Ik moest maar op mijn houding letten.

Dus naast paresthesieën en tinnitus had ik nu ook een halfbakken trigeminusoverprikkeling. En toen was het nog niet klaar. De volgende klacht was plotseling optredende duizeligheid. Soms had ik er weken geen last van, dan ineens een hele week wel.

De beet van een teek kan zelfs na vijftien jaar zijn sporen nog nalaten, als de juiste diagnose uitblijft.

beeld: ANP



‘De publicaties over neuroborreliose leken mijn leven te beschrijven’

Dysautonomie

Vanaf 2001 kwam de ellende frequenter. Ik voelde me vaak echt beroerd en had daarna een soort *brain fog*. Ik kreeg concentratie- en geheugenproblemen, moest frequent en veel urineren en soms duurde het dagen voordat ik me weer een beetje redelijk voelde. Ook kreeg ik bizarre aanvallen van dysautonome verschijnselen. Daarbij gingen mijn beenspieren plotseling ongecontroleerd trillen, had ik moeite met ademen, zuchtte en gaapte ik de hele tijd en rook ik geuren die er niet waren.

Vooraf over dat laatste maakte ik me zorgen.

Zou ik temporale epilepsie hebben? Dat kan ernstige oorzaken hebben, zoals een tumor in de temporaalkwab. Ik maakte daarom weer een afspraak bij een neuroloog. Die liet

een eeg en een MRI-scan maken. Er bleek niets ernstigs te zien in mijn temporaalkwabben, maar er zaten wel twee specifieke witte stoflaesies elders in mijn brein. Mogelijk was één daarvan een klein herseninfarct. In afwachting van een CT-scan ging ik aan de Ascal.

Naar de psychiater

Op de CT-scan was niets afwijkends te zien en de Ascal kon weer gestaakt worden. Maar wat had ik dan? Volgens de neuroloog moest ik maar eens een afspraak bij een psychiater maken. Hij leek teleurgesteld en ik was verbijsterd. De verschijnselen hadden geen fysieke oorzaak.

Ik hield ondertussen paresthesiën, pijn, tintitus, duizeligheid, dysautonome aanvallen,

trigeminusklasten en een raar gevoel in mijn linkerbeen. Sigarettenrook rook ik twee dagen later nog steeds. Op mijn buik en flank ontwikkelden zich vier handgrote huidafwijkingen en in mijn hersenen had ik twee specifieke witte stoflaesies.

Omdat de klachten niet weggingen, maakte ik ze tot een ondergeschikt onderdeel van mijn leven. In de zomer van 2003 overviel mij echter ineens weer een golf van dysautonome klachten. Het leken paniekaanvallen, maar ze duurden daarvoor wel erg lang – soms wel drie uur. En waarom zou ik een paniekstoornis hebben? Om zeker te zijn liet ik me weer door een ervaren neuroloog onderzoeken. Hij kwam duidelijk geïrriteerd tot de conclusie dat ik leed aan het hyperventilatiesyndroom. Ik moest maar in een zakje blazen. En ook hij zei dat ik naar een psychiater moest. Dat deed ik niet, want ik voldeed volgens mijzelf niet aan de DSM-criteria. Maar mijn klachten werden alleen maar erger.

Morfea

Op een avond in augustus 2005 zat ik nog laat met m'n laptop op schoot te zoeken in PubMed. Ik dacht ineens aan mijn artritis in 1989 en typte ‘*panic disorder*’ en ‘*lyme*’ in. Tot diep in de nacht heb ik publicaties gelezen over chronische neuroborreliose en het brede scala aan neuropsychiatrische verschijnselen dat daarmee gepaard gaat.^{1 2} Het leek of ik mijn eigen leven sinds 1990 in de publicaties beschreven zag. De dag erna heb ik een afspraak gemaakt bij een neuroloog die ik nog kende uit het Erasmus MC. Ik vertelde van de tekenbeet, de artritis en de specifieke neurologische klachten. ‘Ik denk

Een huidafwijking op de linkerflank van de auteur voor en na behandeling met doxycycline.

beeld: auteur



SAMENVATTING

- Chronische (neuro)borreliose kenmerkt zich door chronische aspecifieke klachten en wordt in veel gevallen niet herkend.
- Artsen 'diagnosticeren' chronische (neuro)borreliose vaak als overgangsklachten, hyperventilatie, chronischevermoeidheidssyndroom of hypochondrie.
- Gezien de toename van het aantal patiënten met acute borreliose, is een toename van het aantal patiënten met chronische borreliose te verwachten.
- Met name neurologen en reumatologen dienen zich op de hoogte te houden van diagnostiek en symptomen van chronische borreliose.

'Ik heb schaamteloze zelfingenomenheid van specialisten gezien'

dat ik chronische neuroborreliose heb, wil je dat voor mij bewijzen', vroeg ik. Hij twijfelde, maar kende mij als een nuchter mens en stemde in. Er werd bloed afgenomen en hij deed een lumbaalpunctie. Zowel serum als liquor bleek positief voor borreliose. Ik verliet de spreekkamer met een recept voor een maand intraveneuze antibiotica. Voor de ingang van het ziekenhuis belde

ik naar huis. 'Yes, ik heb lyme!', zei ik enthousiast. Zo blij was ik met mijn diagnose. In augustus 2006 waren de neurologische klachten over. Alleen de huidafwijkingen waren er nog. Die leken sterk op morfea, en in PubMed vond ik artikelen waarin de link werd gelegd tussen morfea en borreliose.^{3 4} De dermatoloog lachte mij uit en deed een huidbiopsie waaruit morfea bleek. 'Zie je wel, gewoon morfea, geen lyme', zei hij tevreden. 'Huidafwijkingen bij borreliose reageren niet op ceftriaxon, maar wel op oraal doxycycline. Zullen we dat toch eens proberen', vroeg ik eigenwijs, waarop ook de dermatoloog me het voordeel van de twijfel gaf. Ik slikte twee weken doxycycline, en drie maanden later waren alle morfeaplekken verdwenen. De dermatoloog geloofde zijn ogen niet. Gelukkig hebben we vooraf en achteraf foto's gemaakt, handig voor op internationale dermatologiecongressen.

Ontkenning

In de Nederlandse CBO-richtlijn Lyme-borreliose wordt bij chronische neuroborreliose de behandeling voorgesteld zoals ik hem heb ontvangen. Andere invloedrijke richtlijnen, zoals de Amerikaanse IDSA, ontkennen echter het bestaan van chronische borreliose. Antibiotica hebben volgens hen alleen maar zin in de eerste weken, daarna niet meer. Belangenverstrengeling tussen auteurs van de richtlijnen en verzekeringsmaatschappijen is verondersteld, en er zijn Amerikaanse artsen geschorst omdat zij


patiënten voor chronische borreliose behandelden.⁵ Bovendien weigeren redacties van medische toptijdschriften publicaties die het bestaan van chronische neuroborreliose bevestigen. Hierdoor krijgt onder meer het bestaan van een cysteuze vorm van chronische borreliose niet de aandacht die het verdient.⁶

De terechte angst bestaat dat vele patiënten met chronische aspecifieke klachten claimen dat zij chronische neuroborreliose hebben, met onnodige diagnostiek en behandeling tot gevolg. Door de vage multisysteemklachten is de ziekte immers moeilijk te onderscheiden van bijvoorbeeld het chronischevermoeidheidssyndroom of een paniekstoornis. Maar het mag natuurlijk niet zo zijn dat alle patiënten met dit soort klachten direct onder deze noemers worden weggeschreven zonder dat chronische borreliose is overwogen.

Zelfingenomenheid

Ik, een medisch geschoolde wetenschapper met goede algemene kennis en sociale vaardigheden, werd door diverse specialisten als aansteller weggezet omdat er geen lichamelijke oorzaak te vinden was. Ik heb tot mijn verbijstering en verontrusting hierbij schaamteloze zelfingenomenheid van specialisten gezien. Daarnaast ervoer ik bij hen een ernstig gebrek aan moderne kennis over de pathofysiologie van paniekstoornis en wat we vroeger hyperventilatie noemden. De artsen waren nauwelijks op de hoogte van het bestaan van chronische neuroborreliose en van het feit dat de ziekte goed te behandelen is.⁶⁻⁸

Ik hield hardnekkig aan, er stellig van overtuigd een somatische aandoening te hebben. Vijftien jaar na de tekenbeet stelde ik uiteindelijk zélf de diagnose en wist ik twee artsen over te halen om mij te behandelen, waarna vrijwel alle klachten verdwenen. 'Gewone' patiënten zullen dit veel lastiger voor elkaar krijgen, en dat baart mij grote zorgen. Zij worden naar huis gestuurd met 'diagnoses' als de overgang, hyperventilatie of hypochondrie, en blijven vervolgens met klachten rondlopen.

Hun aantal zal bovendien groeien; doordat acute borreliose steeds vaker voorkomt, is ook een toenemend aantal patiënten met chronische borreliose te verwachten. Het is daarom wenselijk dat artsen chronische neuroborreliose gaan (h)erkennen en patiënten de behandeling geven die ze verdienen. 



De literatuurlijst en eerder verschenen MC-artikelen over dit onderwerp vindt u op www.medischcontact.nl.



Referenties

1. Fallon BA, Nields JA. Lyme disease: a neuropsychiatric illness. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 1571-83.
2. Sherr VT. Panic attacks may reveal previously unsuspected chronic disseminated Lyme disease. *J Psychiatric Pract* 2000; 6: 352-6. Sherr VT. Panic attacks may be sign of Lyme disease. *Psychopharmacology Update* 2001; 12.
3. Weide B, Walz T, Garbe C. Is Morphea caused by *Borrelia burgdorferi*? A review. *Br J dermatology* 2000; 142: 636-44.
4. Kaya G, Berset M, Prins C, Chavaz P, Saurat JH. Chronic borreliosis presenting with Morphea and Lichen sclerosus et atrophicus like cutaneous lesions. *Dermatology* 2001; 202: 373-5.
5. Zie de film Under Your Skin (www.underourskin.com)
6. Miklosy J, Kasas S, Zurn AD, McCall S, Yu S, McGeer PL. Persisting atypical and cystic forms of *Borrelia burgdorferi* and local inflammation in Lyme neuroborreliosis. *J Neuroinflammation* 2008; 5: 40.
7. Biesiada G, Czapiel J, Sobczyk-Krupiarz I, Garlicki A, Mach T. Neuroborreliosis with extrapyramidal symptoms: a case report. *Pol Arch Med Wewn* 2008; 118: 314-7.
8. Roche-Lanquetot MO, Ader F, Durand MC, Carlier R, Defferriere H, Dinh A, Herrmann JL, Guillemot D, Perronne C, Salomon J. Enquête étiologique standardisée sur une cohorte de 30 patients atteints de troubles neurologiques et cognitifs chroniques après piqûre de tiques. *Médecine et maladies infectieuses* 2008; 38: 543-8.