

# LYME-ZIEKTE IN EEN ANDER PERSPECTIEF

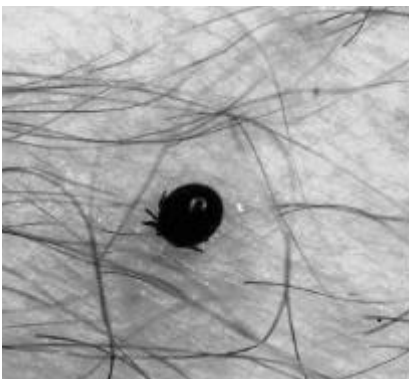
*Een onderzoek naar de ervaringen van 391 Lyme-patiënten*



Ontwikkelingsstadia teek



Teek op de huid



Volgezogen nimf

Een besmetting veroorzaakt door een tekenbeet, de Lyme-ziekte, kan langdurige gevolgen hebben. De diagnose wordt echter vaak (te) laat gesteld. Dr. D.J. Steensma, voorheen chirurg en daarna werkzaam als consultant kwaliteitsmanagement, en socioloog drs. J.S. Dubbelboer, werkzaam als onderzoeker/adviseur in de intramurale gezondheidszorg, hielden een patiënten-enquête om een indruk te krijgen van de medische en maatschappelijke gevolgen van deze ziekte.

Lyme-borreliose is een infectieziekte die al lang bestaat, maar waarvan oorzaak en gevolg nog maar betrekkelijk kort bekend zijn. Steere beschreef in 1977 als eerste het verband tussen een tekenbeet en het ontstaan van de ziekte,<sup>1</sup> Burgdorfer ontdekte in 1982 de veroorzakende spirocheet.<sup>2</sup> In de daaropvolgende jaren verschenen er honderden publicaties over de epidemiologie, de klinische symptomen, de aanvullende diagnostiek en de behandeling. Ook het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde berichtte herhaaldelijk over de 'nieuwe' infectieziekte en bracht in 1989 verslag uit van het eerste symposium over Lyme-borreliose in Nederland, georganiseerd door de Vereniging voor Infectieziekten.<sup>3</sup>

## OVER- EN ONDERDIAGNOSTIEK

Lyme-borreliose werd aanvankelijk voornamelijk beschreven als een grillig verlopend en lastig te diagnosticeren ziektebeeld. Ter illustratie daarvan werden in casuïstische mededelingen, omwille van de didactiek soms op ludieke wijze, gemiste of (te) laat gestelde diagnoses gemeld (onderdiagnostiek en -behandeling). Van der Meer noemde Lyme-borreliose de 'Hocus Pas onder de infectieziekten'.<sup>4</sup> Van Gijn en Wokke spraken over 'ischias vanuit het struikgewas' en citeerden naar aanleiding van een gemiste diagnose Oslers adagium: 'Please listen to the patient: he's trying to tell you what disease he has'.<sup>5</sup> Recentelijk werd vooral het tegenovergestelde fenomeen beschreven: de ontrechte, veel te vaak gestelde diagnose (overdiagnostiek en -behandeling).<sup>6-8</sup> In deze publicaties werden publieke angst in endemische gebieden, onbekendheid van artsen met de klinische symptomen, en overschatting van de voorspellende waarde van Lyme-serologie genoemd als belangrijke oorzaken van overdiagnostiek en -behandeling. Sigal beschreef de schadelijke gevolgen van beide fenomenen, van zowel overdia-

gnostiek als onderdiagnostiek, en analyseerde de vele medische controversen met betrekking tot Lyme-borreliose.<sup>9</sup>

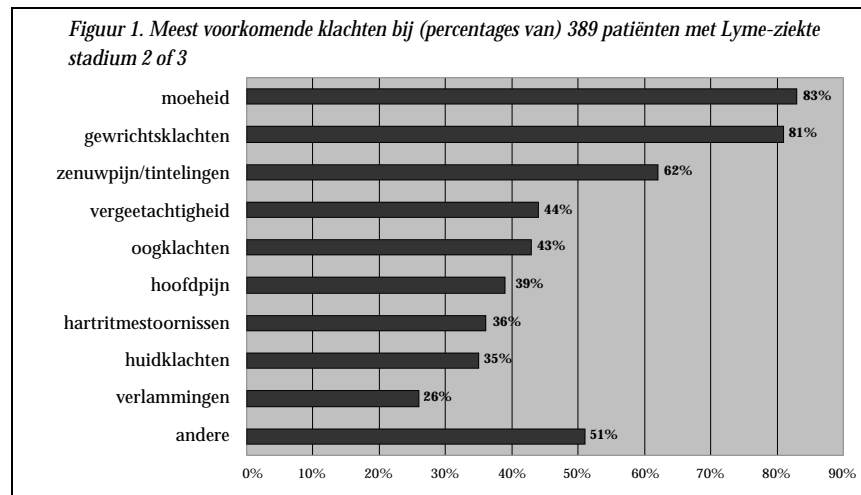
### ONDERSCHAT PROBLEEM

Hoe verhouden over- en onderdiagnostiek met betrekking tot Lyme-borreliose zich binnen de Nederlandse gezondheidszorg en wat zijn de medische en maatschappelijke gevolgen van een en ander? Deze vragen zijn tot nu toe niet samenhangend onderzocht, wellicht omdat de maatschappelijke relevantie van Lyme-borreliose gering lijkt in vergelijking tot die van 'grote' ziektebeelden als kanker en aids. Lyme-borreliose mag echter niet worden onderschat. In Nederland worden jaarlijks tenminste 6.500 mensen door hun huisarts gezien wegens erythema migrans, het eerste stadium van Lyme-ziekte, overeenkomend met een jaarincidentie van 4,3 per 10.000 personen in de praktijkpopulatie.<sup>10</sup> De totale incidentie van borrelia-infecties is waarschijnlijk tweemaal zo hoog, omdat de helft van alle Lyme-patiënten zich niet herinnert ooit erythema migrans te hebben gehad;<sup>11</sup> deze patiënten melden zich primair bij hun huisarts met symptomen van gedissemineerde Lyme-ziekte.

### PATIËNTENENQUÊTE

Om een indruk te krijgen van de aard en omvang van de medische en maatschappelijke gevolgen van Lyme-ziekte is recentelijk een enquête gehouden onder de leden van de Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten (opgericht in 1994). Bij een patiëntenenquête zijn uiteraard bedenkingen te plaatsen: de wetenschappelijke betekenis ervan is beperkt, de resultaten zijn eenzijdig ingekleurd en de epidemiologische werkelijkheid wordt vertekend. Die bedenkingen zijn zonder twijfel ook op deze enquête van toepassing. Maar patiënten-enquêtes kunnen desalniettemin waardevolle signalen richting gezondheidszorg geven en stimuleren tot nader onderzoek en richtlijnontwikkeling.

Begin 1999 ontvingen alle leden van de Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten een enquêteformulier waarin vragen werden gesteld met betrekking tot ziekteverschijnselen, onderzoek, behandeling en nazorg. De respons bedroeg 80,2 procent (445/555). Elf respondenten waren geen patiënt, maar uitsluitend belangstellend lid (donateur). In 9 procent van de overige 434 respondenten werd de diagnose 'Lyme-ziekte' door de behandelend arts betwij-



feld of ontkend; 7 procent van de respondenten twijfelde ook zelf aan de diagnose. De hier vermelde uitkomsten betreffen uitsluitend de respondenten die aangaven dat hun behandelend arts de diagnose met zekerheid had vastgesteld (N=391). Opvallend - en vooral nog onverklaarbaar - is het hoge percentage vrouwelijke patiënten (66%).

De vraag 'Wie kwam als eerste op het idee dat u Lyme-ziekte kon hebben?' werd beantwoord met: medisch specialist (44%), ik/wijzelf (33%), huisarts (9%) of anderen (14%). Eén patiënt beantwoordde de vraag niet. De meeste patiënten weten dat zij door een teek zijn gebeten (71%); een geringer aantal (66%) heeft bij zichzelf de primaire huidafwijking erythema migrans opgemerkt. Deze gegevens komen overeen met de publicaties van Kuiper en anderen. Opmerkelijk is, dat 27 procent van de patiënten met erythema migrans hun huisarts niet meteen consulteerde, maar dat pas veel later deed toen er al uitgebreide lichamelijke klachten waren ontstaan. De patiënten die zich met hun erytheem wel meteen bij de huisarts meldden, werden overigens niet altijd aansluitend met antibiotica behandeld. Slechts een beperkt aantal huisartsen (36%) herkende het klinische beeld en schreef onmiddellijk antibiotica voor, de meerderheid stelde een andere (achteraf verkeerde) diagnose en behandelde dienovereenkomstig.

Vrijwel alle patiënten (389/391), onder wie dus ook degenen die voor erythema migrans antibiotica hadden ontvangen, kregen lichamelijke klachten die bij Lyme-borreliose stadium 2 of 3 kunnen passen (één patiënt werd kennelijk succesvol voor erythema migrans behandeld, een andere patiënt beantwoordde de vraag niet). De meest gemelde klachten bij stadium 2 of 3 zijn afgebeeld in *figuur 1*.

*Tabel 1. Periode tussen begin van klachten en start van behandeling*

	aantal patiënten	%
korter dan 3 maanden	92	24%
4-6 maanden	73	19%
7-12 maanden	39	10%
1-2 jaar	54	14%
3-5 jaar	50	13%
langer dan 5 jaar	55	14%
weet niet	4	1%
niet ingevuld	23	6%
<b>totaal</b>	<b>390</b>	<b>100%</b>

De vraag 'Heeft uw arts deze klachten meteen in verband gebracht met Lyme-ziekte?' werd slechts door 23 procent van de respondenten met 'ja' beantwoord. Ook deze patiënten werden in aansluiting daarop echter niet allemaal meteen met antibiotica behandeld; sommigen doorliepen eerst nog een langdurig traject van aanvullend diagnostisch onderzoek voordat voldoende zekerheid werd verkregen en een behandeling met antibiotica werd ingezet. In *tabel 1* wordt aangegeven hoe lang patiënten ziek waren, voordat de diagnose 'Lyme-ziekte' voldoende zeker was en de behandeling met antibiotica aanving.

### FOUTE DIAGNOSEN

Patiënten met Lyme-borreliose doorlopen dus niet zelden een langdurig traject, waarin eerst andere diagnoses worden gesteld en verkeerde behandelingen worden toegepast. In dat traject wordt een groot aantal medische specialismen betrokken; de 'consumptie' is omvangrijk (*figuur 2*).

Het aantal (achteraf) verkeerde diagnoses is groot en zeer divers. Erythema migrans is bijvoorbeeld vaak als eczeem behandeld en neurologische symptomen zijn soms langdurig toegeschreven aan een hernia nucleï pulposi of multiple sclerose. Vermoeidheid, cognitieve

<< symptomen (zoals vergeetachtigheid en concentratiestoornissen) en hartrit-mestoornissen zijn niet zelden jarenlang beschouwd als psychische problematiek, voordat uiteindelijk de diagnose 'Lyme-ziekte' werd gesteld. Verschillende patiënten zijn ten onrechte geopereerd. Sommigen ondergingen bijvoorbeeld een HNP-operatie, anderen een permanente pacemaker-implantatie, voordat (meestal veel later) de diagnose 'Lyme-ziekte' werd gesteld en antibiotica werden voorgeschreven.

### BEHANDELINGSRESULTATEN

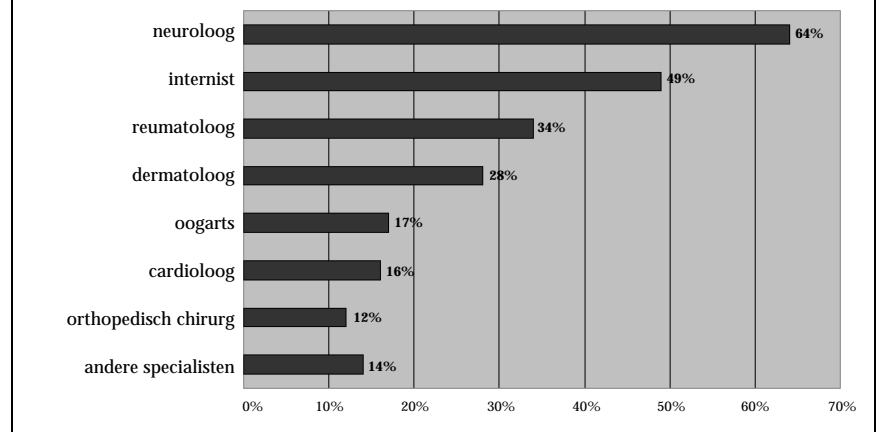
De behandelingsresultaten, zoals door de respondenten aangegeven, moeten met enig voorbehoud worden geïnterpreteerd. Bij de patiënten die in 1998 ziek werden (39), was op het moment van de enquête de behandeling met antibiotica immers relatief kortgeleden beëindigd en voor enkelen (3) zelfs nog niet begonnen. Daarmee rekening houdend wordt het behandelingsresultaat door 13 procent van alle behandelde patiënten 'goed' genoemd: 49 van 387 respondenten zijn klachtenvrij. Alle overige respondenten melden nog ziek te zijn; 183 van hen zijn niet meer in controle of onder behandeling (uitbehandeld). Velen (71% van alle respondenten) ondervinden duidelijke beperkingen in normale bezigheden als lopen, fietsen, huishoudelijk werk, uitgaan en reizen; 55 procent heeft ooit hulp gezocht bij een alternatieve arts of andere hulpverlener.

Blijvende arbeidsongeschiktheid in het kader van de WAO is door 35 procent van de respondenten met een betaalde functie (267) gemeld; 52 patiënten zijn volledig afgekeurd en 41 gedeeltelijk. De belangrijkste problemen, die patiënten tijdens hun ziekte ondervinden, staan in tabel 2.

### KRITISCH OORDEEL

Uit de enquête blijkt dat het ziekteproces voor veel Lyme-patiënten een lange en teleurstellende weg is. Voordat de diagnose definitief wordt gesteld, verkeert men vaak langdurig in grote onzekerheid. Veel patiënten ondergaan uitgebreid onderzoek, dat aanvankelijk geen duidelijk antwoord oplevert. Niet zelden worden eerst andere diagnoses gesteld en daaraan gerelateerde behandelingen voorgeschreven. Omdat de ziekteverschijnselen in deze periode dikwijls verergeren, ontstaat er toenemende ongerustheid en twijfel. In deze fase ondervinden patiënten vaak onbegrip,

Figuur 2. Meest geconsulteerde specialismen door (percentages van) 390 patiënten met Lyme-ziekte stadium 2 of 3



zowel van hun artsen als van hun omgeving. 'Het zal wel tussen de oren zitten' is een opmerking die velen te horen krijgen.

Zodra Lyme-ziekte wordt vermoed, concentreren arts en patiënt zich op de uitslag van het laboratoriumonderzoek. Artsen willen de ziekte graag 'bewezen' zien, maar helaas kan dat niet altijd. Een verhoogde titer van antilichamen is immers geen bewijs voor actieve Lyme-borreliose en een normale titer sluit Lyme-ziekte niet uit. Bij twijfel wordt uiteindelijk vaak wel behandeld, maar de onzekerheid blijft dan meestal voortbestaan. Omdat de opvattingen van artsen over de aard van de behandeling (soort, dosering, toedieningswijze en tijdsduur van antibiotica) uiteenlopen gaan sommige patiënten zelf op zoek naar medische informatie en ervaren dat die informatie niet zo eenduidig is als zij wensen. Dit leidt nogal eens tot meningsverschillen met de eigen arts, waarop patiënten meer duidelijkheid gaan zoeken bij andere artsen. Dit fenomeen wordt versterkt door het feit dat de fase van (geheel of gedeeltelijk) herstel bij Lyme-borreliose meestal lang duurt, soms wel één tot twee jaar. Die traagheid van herstel leidt nogal eens tot de verkeerde veronderstelling dat er geen Lyme-borreliose, maar een andere ziekte in het spel is, hetgeen arts en patiënt opnieuw in onzekerheid brengt.

De kern van het probleem is dat patiënten graag meteen behandeld willen worden, terwijl artsen - al dan niet terecht - vaak onzeker zijn over de diagnose en, in verband daarmee, terughoudend bij de behandeling. Alle hiervoor genoemde factoren dragen ertoe bij, dat veel patiënten hun toekomstmogelijkheden negatief inschatten en een kritisch oordeel hebben over de aan hun verleende medische zorg.

Tabel 2. Belangrijke problemen voor 390 Lyme-patiënten stadium 2 of 3

	aantal patiënten	%
onzekerheid over het ziekteverloop	283	73%
laat gestelde diagnose	272	70%
gebrek aan informatie	172	44%
onbegrip in de omgeving	161	41%
langdurig voor iets anders behandeld	114	29%
andere	122	31%

Belemmeringen in het dagelijks doen en laten, lichamelijke klachten en arbeidsongeschiktheid maken velen tot 'chronisch patiënt'.

### MOGELIJKHEDEN TOT VERBETERING

De resultaten van dit onderzoek rechtvaardigen bezorgdheid over de late herkenning van het ziektebeeld, zowel door huisartsen als medisch specialisten, en de negatieve gevolgen daarvan. Hierbij wordt aangetekend dat dit probleem niet specifiek is voor de Nederlandse gezondheidszorg, maar ook elders bestaat.<sup>12</sup> De vraag is hoe verbeteringen kunnen worden bereikt.

Preventie is altijd de eerste methode om verbeteringen tot stand te brengen. Primaire preventie vraagt een goede publieke voorlichting over de wijze waarop besmetting door tekenbeten kan worden voorkómen. Uit het oogpunt van secundaire preventie is het van belang dat huisartsen de eerste symptomen van Lyme-ziekte vroegtijdig herkennen en onmiddellijk adequate behandeling met antibiotica voorschrijven. Vroegdiagnostiek en -behandeling is immers de beste methode om de ernstige late stadia van Lyme-borreliose te voorkomen. Met het oog hierop heeft de Landelijke Vereniging voor GGD'en (LVGGD), in samenwerking met de

## SAMENVATTING

Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektenbestrijding (LCI), in 1998 een uitvoerige voorlichtingscampagne op de Nederlandse huisartsen gericht.<sup>13</sup>

*Richtlijnontwikkeling* is de tweede methode waarmee verbeteringen kunnen worden bereikt. In de LVGGD-voorlichtingscampagne zijn aan alle Nederlandse huisartsen behalve voorlichtingsmateriaal ook richtlijnen voor diagnostiek en behandeling toegezonden. Naast dit uitstekende initiatief moet echter nog wel de implementatievraag worden gelegd. Medische richtlijnen hebben immers alleen dan een positief effect, wanneer zij binnen de beroeps-groep op praktijkniveau worden besproken, nagevolgd en geëvalueerd. Uitsluitend toezending van richtlijnen heeft slechts beperkt resultaat.

*Optimalisering* van laboratoriumonderzoek is een derde mogelijkheid tot verbetering. Steeds vaker wordt aangeraden bij twijfel niet op een eenmalige laboratoriumuitslag te varen, maar seroconversie als betrouwbare diagnostiek ter ondersteuning van de klinische diagnose (niet andersom) te beschouwen. Bemoe-digend is overigens, dat er op laboratoriu-omgeving aanvullende tests beschikbaar zijn<sup>14,15</sup>, terwijl een gouden standaard (isolatie van borrelia-spirocheten bij de patiënt) binnen bereik lijkt te komen.<sup>16</sup>

*Nuanceren in het denken over 'chronische Lyme-ziekte'* levert een vierde mogelijkheid tot verbetering op. Persistentere klachten na de behandeling met antibiotica hoeven niet altijd een voortgaande borrelia-infectie (veel ge-hoorde angst van patiënten) of een on-begrepen chronisch zieke patiënt (veel voorkomende frustratie van artsen) te betekenen. Individueel onderzoek, zoals Sigal beschrijft,<sup>17</sup> kan andere verklaringen en daarbij passende behandelings-mogelijkheden aan het licht brengen. Blijvende klachten vragen om een zorg-vuldig onderzoek van de volgende hypo-thesen, en een open communicatie daar-omtrent met de patiënt:

| *De symptomen van lyme-borreliose zijn vaak slecht herkenbaar, het laboratoriumonderzoek heeft een beperkte voorspellende waarde en de behandeling roept controversiële vragen op.*

| *Uit onderzoek blijkt dat de diagnose vaak pas in een zeer laat stadium werd gesteld.*

| *Versnippering van kennis is hier een belangrijk organisatorisch probleem.*

| *Voor het daadwerkelijk bereiken van veranderingen in het medisch handelen met betrekking tot de 'lyme-ziekte' is een weloverwogen strategie van meerdere, met elkaar samenhangende interventies nodig.*

1. patiënt heeft geen Lyme-borreliose, er is een verkeerde diagnose gesteld;
2. patiënt verkeert nog in de (meestal) langdurige herstelfase;
3. patiënt heeft blijvende schade als gevolg van (te) late behandeling;
4. patiënt heeft een complicerend syndroom, zoals bij chronische ziekten vaker voorkomt;
5. patiënt heeft nog steeds een actieve infectie als gevolg van verkeerde of te laag gedoseerde antibiotica;
6. patiënt heeft (a)specifieke ontstekingsreacties op dode bacterieresten;
7. patiënt heeft een auto-immuunziekte.

### VERSNIJPERING VAN KENNIS

Het belangrijkste probleem dat uit de enquête naar voren komt is wellicht 'versnippering van kennis'. Huisartsen en medisch specialisten zien relatief weinig Lyme-patiënten, (her)kennen het klinische beeld onvoldoende, en hebben moeite met de te kiezen behandeling. Een gezamenlijk consensustraject van de betrokken wetenschappelijke verenigin-

gen, ondersteund door het Kwaliteitsinstituut CBO, zou in dit opzicht veel onduidelijkheid en twijfel kunnen wegnemen. Het formuleren van de 'state of the art' is echter niet voldoende. Voor het daadwerkelijk bereiken van veranderingen in het medisch handelen is een *weloverwogen strategie van meerdere, met elkaar samenhangende interventies* nodig. Deze uitspraak van Grol komt overeen met de basisprincipes van kwaliteits-zorg.<sup>18</sup>

### BESLUIT

Uit het onderzoek blijkt dat de diagnose 'Lyme-borreliose' niet zelden wordt voorafgegaan door een dwaalspoor van behandelingen onder andere diagnoses. Patiënten ervaren dit als 'verloren tijd' en ondervinden hiervan lichamelijke en maatschappelijke schade. Veel Lyme-patiënten blijven na hun behandeling onverklaard ziek. Onzekerheid en contro-versen beheersen het beeld. Bemoe-digend is dat er aanvullende laboratoriu-umtests beschikbaar zijn, maar vroegtijdige herkenning van de klinische symptomen blijft hoofdzaak. Hoopvol is, dat 'chronische' Lyme-patiënten niet meer vanzelfsprekend 'uitbehandeld' behoeven te zijn. Persistentere klachten vragen om een zorgvuldig evaluerend onderzoek en een open communicatie daaromtrent met de patiënt. <<

dr. D.J. Steensma,  
voorheen chirurg en kwaliteitscoördinator in het  
Deventer Ziekenhuis, was in de afgelopen jaren  
werkzaam als consulent kwaliteitsmanagement in de  
gezondheidszorg.

drs. J.S. Dubbelboer,  
socioloog, onderzoeker / adviseur in de intramurale  
gezondheidszorg, met als aandachtsgebieden: kwaliteits-  
zorg, patiëntenbeleid, intervisie en communicatie.

Met dank aan mw. drs. F.M.C. Timmer, senior-onderzoeker bij het NZi voor verleend advies bij de opzet en uitvoering van het onderzoek aan mw. G. Dubbelboer voor de invoering en bewerking van de enquêtegegevens, en aan de Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten voor de medewerking aan het onderzoek.

### Literatuur

1. Steere AC, Malawista SE, Snyder DR, et al. Lyme arthritis: an epidemic of oligoarticular arthritis in children and adults in three Connecticut communities. *Arthritis Rheum* 1977; 20:7-17.
2. Burgdorfer W, Barbour AG, Hayes SF, Benach JL, Grunwaldt E, Davis JP. Lyme disease, a tick-borne spirochaetosis? *Science* 1982; 216: 1317-9.
3. Vereniging voor Infectieziekten. 27e vergadering op 8 april 1989. Micro-symposium Lyme-borreliose. NTVG 1989; 133(45): 2259-63.
4. Meer JWM van der. Lyme-borreliose, de 'Hocus Pas' onder de infectieziekten. NTVG 1989; 133(45): 2214-6.
5. Gijn J van en Wokke JHJ. Ischias vanuit het struikgewas. NTVG 1994; 138 (15): 745-7.
6. Steere AC, Taylor E, McHugh GL, Logigian EL. The overdiagnosis of Lyme disease. *JAMA* 1993; 269(14): 1812-6.
7. Reid MC, Schoen RT, Evans J, Rosenberg JC, Horwitz RI. The consequences of overdiagnosis and overtreatment of Lyme disease: an observational study. *Ann Intern Med* 1998; 128(5):354-62.
8. Blaauw AAM en Bijlsma JWI. Musculoskeletale klachten vaak ten onrechte aan Lyme-ziekte toegeschreven. NTVG 1997; 141(10): 474-7.
9. Sigal LH. The Lyme disease controversy. Social and financial costs of misdiagnosis and mismanagement. *Arch Int Med* 1996; 156(14): 1493-1500.
10. Borgdorff MW, Mik EL de, Pelt W van, Docters-van Leeuwen B, Veen A van der en Schellekens JFP. De geografische verspreiding van tekenbeten en erythema migrans in Nederland. NTVG 1997; 141(10): 478-81.
11. H. Kuiper. Erythema migrans in Nederland; klinisch en epidemiologisch onderzoek bij 77 patiënten. NTVG 1995; 139(30): 1537-41.
12. Fallon BA, Kochevar JM, Gaito A, Niels JA. The underdiagnosis of neuropsychiatric Lyme disease in children and adults. *Psych Clin North Am* 1998; 21(3): 693-703.
13. Burgt MCA van der. Tekenstreken. *Medisch Contact* 1998; 53(24): 814-16.
14. Hoogkamp-Korstanje JAA. Laboratoriumonderzoek van Lyme-borreliose. NTVG 1997; 141(48): 2339-42.
15. Priem S, Rittig MG, Kamradt T, Burmester GR, Krause A. An optimised PCR leads to rapid and highly sensitive detection of *Borrelia burgdorferi* in patients with Lyme borreliosis. *J Clin Microbiol* 1997; 35(3): 685-90.
16. Philips SE, Mattman LH, Hulinska D, Moayad H. A proposal for the reliable culture of *Borrelia burgdorferi* from patients with chronic Lyme disease, even from those previously aggressively treated. *Infection* 1998; 26(6): 364-7.
17. Sigal LH. Persisting complaints attributed to chronic Lyme disease: possible mechanisms and implications for management. *Am J Med* 1994; 96(4): 365-74.
18. Grol R. Beliefs and evidence in changing clinical practice. *BMJ* 1997; 315: 418-21.