

# Ziekte van Lyme

Jaarlijks worden in Nederland ruim 1-1,3 miljoen mensen gebeten door een teek. Omdat ruim 20% van de teken besmet zijn met de *Borrelia*-bacterie worden meer dan 250.000 mensen per jaar blootgesteld aan de ziekte van Lyme. Op basis van equêtes bij huisartsen, schat het RIVM dat jaarlijks 23.500 mensen met een Erythema Migrans (EM) de huisarts raadplegen.

Omdat lang niet bij iedereen een EM ontstaat, zal het werkelijke aantal lymepatiënten per jaar hoger zijn. Bij snelle behandeling met antibiotica geneest het overgrote deel van hen. Naar schatting tussen de 1600 en 2500 mensen genezen niet door te late of te geringe behandeling. Zij ontwikkelen chronische Lyme.



De ziekte van Lyme of Lymeborreliose is een infectie veroorzaakt door de bacterie *Borrelia burgdorferi*. De *Borrelia* is een spirocheet, vergelijkbaar met de *Treponema pallidum*, de veroorzaker van syfilis. De ziekte wordt meestal opgelopen door een tekenbeet en begint vaak, maar lang niet altijd, met een rode huiduitslag rond de beet en griepachtige verschijnselen. Er is tevens overdracht van de ziekte beschreven tijdens de zwangerschap van moeder op kind.

In traanvocht en moedermelk zijn *Borrelia*-bacteriën gevonden. Seksuele overdracht of besmetting via bloedtransfusie kan niet worden uitgesloten. Hier is nog onvoldoende onderzoek naar gedaan. Sommige wetenschappers denken dat andere bijtende insecten, zoals muggen, vlooien, bijtende vliegen en luizen ook in staat zijn Lymeborreliose over te brengen. Meer onderzoek is ook hier gewenst. Niet of onvoldoende behandeld, kan de ziekte chronisch worden en verschillende orgaansystemen

in het lichaam aantasten.

De veroorzaker: De *Borrelia burgdorferi* (Bp) bacterie  
De *Borrelia burgdorferi* (Bb) bacterie is een zeer complex organisme en beschikt over een groot repertoire aan overlevings- en aanpassingsmechanismen. Uit onderzoek blijkt dat de bacterie naast de normale beweeglijke spirocheetvorm verschillende andere vormen aan kan nemen, zoals de cystevormen en L-vormen. Er zijn sterke aanwijzingen dat de bacterie in deze vormen langdurig, zonder te delen, in het lichaam aanwezig kan blijven en zo antibioticatherapie kan ontwijken, die zich richt op de zich delende spirocheetvorm van bacteriën.

De kennis op dit gebied vertoont nog veel lacunes. Er blijken vele stammen van deze bacterie te bestaan. De bekendste ziekteverwekkende stammen zijn: *Bb sensu stricto*, *Bb garinii*, *Bb afzelii*. Er zijn aanwijzingen dat ook andere stammen van *Bb* ziekteverschijnselen kunnen veroorzaken (onder andere *Borrelia spielmani*, *Borrelia lusitaniae*, *Borrelia bissettii*). Van elke stam zijn ook weer substammen bekend, zodat er wereldwijd wel driehonderd stammen en substammen zijn die verschillen in hun eigenschappen. Hierdoor is het moeilijk ze allemaal met eenzelfde test aan te tonen.

De verschijningsvormen van deze stammen en reacties op behandeling kunnen verschillen.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

Een infectie met de bacterie *Borrelia burgdorferi* leidt niet altijd tot Lymeborreliose. Wanneer er ziekteverschijnselen ontstaan, worden deze in drie stadia ingedeeld. De indeling in stadia is enigszins willekeurig. Er zijn veel aanwijzingen dat Lymeborreliose een multisysteemziekte is, die een zeer divers en grillig beloop kan hebben. Naast de hierna beschreven meest voorkomende verschijningsvormen zijn er talloze andere verschijningsvormen beschreven. Lymeborreliose wordt met recht

de nieuwe grote imitator genoemd.

Stadium 1: Lokale huidinfectie; Erythema Migrans (EM)

De lokale huidinfectie begint als een rode plek, meestal na 4-10 dagen en bijna altijd binnen drie maanden na een tekenbeet. De EM-huiduitslag breidt zich in de loop van dagen tot weken uit tot een (5-40 cm in diameter) min of meer ronde of ovale kring, vaak met centrale verbleking of een niet ringvormige vlek. De huiduitslag is meestal pijnloos, jeukt meestal niet en is niet verheven, behalve soms aan de randen. Voorkeurlokalisatie: romp, benen, oksels en liezen.

Deze huiduitslag wordt Erythema Migrans genoemd. Variaties van het Erythema Migrans komen echter voor. Zo kan de huiduitslag egaal rood blijven, ontstaan er ter plaatse blaren of kunnen er meerdere ringen om elkaar heen zichtbaar zijn. Ook jeuk en pijn kunnen in een minderheid van de gevallen voorkomen. Meerdere EM-huiduitslagen tegelijk of terugkerende EM-huiduitslagen zijn beschreven.

Tijdens het optreden van de lokale huidinfectie of in de weken daarna wordt soms een griepachtig ziektebeeld met onverklaarbare en aanhoudende malaise, koorts(aanvallen), hoofdpijn en spierpijn gezien. Dit beeld kan ook in een latere fase van de ziekte voorkomen. Als er een typisch Erythema Migrans (EM) wordt geconstateerd, is er vrijwel zeker sprake van Lymeborreliose.

De helft van de patiënten met een Erythema Migrans heeft geen tekenbeet opgemerkt. Sommige studies geven aan dat de atypische vormen van Erythema Migrans vaker voorkomen dan de hierboven beschreven typische vorm. Deze worden vaak niet goed herkend. Bij patiënten met een Erythema Migrans is een bloedtest niet nodig voor het stellen van de diagnose. In het merendeel van de gevallen zijn in deze fase van de ziekte geen antistoffen aantoonbaar. Patiënten met Erythema Migrans dienen zo snel mogelijk met een antibioticum te worden behandeld. In de acute fase kan ook nog een andere huidaandoening optreden, 'Lymphadenosis cutis benigna' of 'Borrelia pseudolymfoom', een

paarsrood onderhuids knobbeltje in de buurt van de plaats van de beet of op oorschelp, oorlel, tepel, neus, of scrotum.

## Stadium 2: Vroege gedissemineerde infectie

Na de tekenbeet kan de *Borrelia*-bacterie in de bloedbaan terechtkomen, wat tot een uitgezaaide of 'gedissemineerde' infectie leidt. In tegenstelling tot wat eerder gedacht werd, zijn er sterke aanwijzingen dat de bacterie zich al binnen enkele etmalen door het lichaam kan verspreiden en onder andere het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) kan binnendringen. Via de bloedbaan wordt de bacterie in het lichaam verspreid, maar de bacterie is meestal slechts kort in de bloedbaan aantoonbaar. Behalve de griepachtige verschijnselen en aanhoudende vermoeidheid kunnen andere ziekteverschijnselen gaan optreden. Daarnaast kunnen psychische problemen optreden, zoals moeite met de concentratie of overreageren (kort lontje). Meer dan vijftig verschillende klachten zijn beschreven. Voor een diagnose is een klinisch totaalbeeld van de combinatie van klachten noodzakelijk.

Hoewel de bacterie in elk orgaan terecht kan komen en daar schade kan aanrichten, ontstaan in veel gevallen ziekteverschijnselen gerelateerd aan het zenuwstelsel, de gewrichten en het hart.

Het blijkt dat de helft van de patiënten met een *Borrelia*-infectie geen tekenbeet of Erythema Migrans heeft opgemerkt. Daardoor kan het voorkomen dat de ziekteverschijnselen niet direct met een *Borrelia*-infectie in verband worden gebracht.

## Aandoeningen van het zenuwstelsel (neuroborreliose)

Een veel beschreven acute aandoening van het zenuwstelsel is een hersenvliesontsteking die vaak samengaat met ontsteking van hersen- en/of ruggenmergzenuwen. Ook ziekteverschijnselen van het ruggenmerg of de hersenen kunnen voorkomen. De verschijnselen van acute hersenvliesontsteking zijn bij Lymeziekte meestal relatief gering. Hevige hoofdpijn, koorts, sufheid of nekstijfheid, zoals dat voorkomt bij andere vormen

van hersenvliesontsteking, kan ontbreken.

Verschijnselen van hersenzenuwontsteking kunnen bestaan uit dubbelzien, waarbij één oog niet in alle richtingen kan bewegen en aangezichtsverlamming, waarbij één ooglid niet sluit en de mondhoek aan dezelfde kant niet kan worden opgetrokken. Ontsteking van een ruggenmergzenuw veroorzaakt zeer heftige pijn in een arm of been of in de romp. Soms gaat dit samen met krachtverlies en een doof, tintelend gevoel. Ontsteking van het ruggenmerg kan krachtverlies en een doof gevoel in beide benen veroorzaken. Soms kan de urine niet worden opgehouden of wordt juist het plassen bemoeilijkt.

Naast de specifieke acute neurologische aandoeningen, blijken ook subacute of chronische vormen van neuroborreliose in het ziektebeloop voor te komen. Hierbij zijn de klachten minder specifiek en kunnen van moment tot moment sterk in aard en ernst wisselen. Deze vorm met aspecifieke neurologische en neuropsychiatrische symptomen wordt vaker gezien bij de late vorm van Lymeziekte, maar kan ook al eerder in het ziektebeloop optreden. Verwarring met andere neurologische ziekten met een wisselend beloop, zoals MS, is mogelijk. Naast de veel beschreven verschijningsvormen zijn bij lymeborreliose ook ziektebeelden die lijken op MS, ALS, MSA en dementie beschreven.

Bij de niet acute vorm van neuroborreliose kunnen de volgende klachten voorkomen: voorbijgaande verlamningsverschijnselen, krachtverlies, slecht kunnen lopen, hevige (zenuw)pijnen en verkramping in het hoofd, gezicht, nek, rug en benen, migraine-achtige pijnen, gevoelsstoornissen, tintelingen en een verdoofd gevoel in delen van het gezicht en de ledematen, aanvallen lijkend op epilepsie, ernstige duizeligheid, evenwichtsstoornissen, gezichts- en gehoorstoornissen, niet goed kunnen denken, onthouden en concentreren, problemen met spraak, slecht verdragen van licht en geluid, ernstige vermoeidheid en 'brain fog' (hersenmist).

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

## Gewrichtsaandoeningen

De verschijnselen van 'Lyme-artritis' (gewrichtsontsteking) zijn zwelling en pijn in het aangedane gewricht. De duur van de zwelling varieert van minder dan een dag tot maanden. Het kniegewricht is relatief vaak aangedaan. De gewrichtsontsteking ontstaat bij de helft van de patiënten binnen drie maanden na de tekenbeet of het Erythema Migrans. Gewrichtsontsteking kan echter ook in het latere beloop van de ziekte ontstaan. De ontstekingsverschijnselen kunnen verspringen tussen diverse gewrichten.

Klachten verbeteren vaak na behandeling met een antibioticum, maar kunnen ondanks behandeling nog lang blijven bestaan. Er zijn aanwijzingen dat voortdurende gewrichtsklachten na behandeling veroorzaakt worden door een persisterende infectie. (Hierover bestaat onder deskundigen geen overeenstemming.) Gewrichtsontsteking moet worden onderscheiden van een op fibromyalgie lijkend syndroom dat (soms in combinatie met Lyme-artritis) in de chronische fase van Lymeborreliose voorkomt.

## Hartaandoeningen

De meest voorkomende afwijking van het hart is een Lyme-carditis (hartspierontsteking) met een stoornis in het geleidingssysteem tussen de boezems en de kamers en/of hartritmestoornissen. Wanneer de geleiding ernstig is gestoord, kan een trage hartslag ontstaan, waardoor de patiënt kan flauwvallen en last van benauwdheid kan krijgen, ook hartfalen en zogenoemde 'angineuze klachten' (pijn op de borst) kunnen het gevolg zijn.

## Stadium 3: Chronische Lymeborreliose

Men zou van chronische Lymeborreliose kunnen spreken bij een ziekteduur van meer dan een jaar. Alle eerder genoemde verschijnselen kunnen een langdurig en wisselend beloop hebben met vermindering en verergering van ziekteverschijnselen over weken tot jaren, waarbij de symptomen van orgaansysteem kunnen wisselen. Lymeborreliose heeft naarmate de infectie langer

duurt, steeds meer de kenmerken van een chronische 'multisysteemziekte' (net als Lues, tbc, hiv).

Naast de specifieke verschijnselen in verschillende orgaansystemen staan bij de chronische vorm van de ziekte de algemene (ook wel aspecifiek genoemde) klachten op de voorgrond. Deze klachten bestaan onder andere uit griepachtige verschijnselen, chronische vermoeidheid (vgl. ME/CVS), hoofdpijn, voorbijgaande temperatuursverhoging van enkele uren, transpireren, wisselende pijn in spieren, pezen en gewrichten (zonder objectieve locale ontstekingsverschijnselen, vgl. Fibromyalgie).

### Chronische neuroborreliose

In de latere fase van de ziekte kunnen chronische ziekteverschijnselen van het centrale en perifere zenuwstelsel (chronische neuroborreliose) op de voorgrond staan. In het bijzonder een subacute/chronische hersenaandoening, 'encefalopathie' genaamd. Over het aantal gevallen van chronische neuroborreliose bestaat onder deskundigen geen overeenstemming. Er zijn aanwijzingen dat deze vorm van de ziekte vaak gemist wordt. De diagnostiek van 'encefalopathie' is vaak moeilijk, omdat het verloop sluipend is en de symptomen pas bij een goede anamnese en gedegen onderzoek aan het licht komen.

De klachten die bij de hersenaandoening 'lyme-encefalopathie' relatief vaak gezien worden zijn: stemmingswisselingen, prikkelbaarheid, geheugenproblemen, verminderde concentratie, problemen met woordvinding, (ernstige) hoofdpijn, overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels (licht, geluid) en slaapstoornissen. Psychiatrische beelden die door 'Lyme-encefalopathie' kunnen worden veroorzaakt of geïmiteerd omvatten: persoonlijkheidsveranderingen, dementie, ADHD/ADD, angststoornissen, stemmingsstoornissen en psychotische stoornissen. Vaak worden tevens symptomen van een polyneuropathie zoals neurogene pijn gerapporteerd.

Geen van deze symptomen en onderzoeksbevindingen zijn op

zichzelf specifiek voor chronische neuroborreliose. Als de onderzoekend arts deze symptomen niet in hun samenhang interpreteert, kunnen zij als aspecifiek of bizar gekenmerkt worden en kan de diagnose gemakkelijk gemist worden. Het is de combinatie van een zorgvuldig uitvragen van de ziektegeschiedenis en klachten, lichamelijk onderzoek, psychiatrisch onderzoek, laboratoriumonderzoek, neuropsychologische testen en hersenscans die bij chronische neuroborreliose tot de juiste diagnose leidt.

Aanvullend onderzoek in de vorm van neuropsychologisch onderzoek, onderzoek van het hersenvocht, hersenscans (MRI, PET, SPECT) spelen een belangrijke rol. Neuropsychologisch onderzoek van geheugen, aandacht, cognitieve verwerkingssnelheid, verbale vermogens kan objectieve tekenen aan het licht brengen die bij het klinische onderzoek niet meteen duidelijk zijn.

#### Acrodermatitis Chronica Atrophicans (ACA)

Een huidaandoening die ook tot chronische lymeborreliose wordt gerekend, is de Acrodermatitis Chronica Atrophicans (ACA). Bij deze aandoening wordt de huid plaatselijk rood tot paars en in het begin vaak iets verdikt en warm. Na maanden tot jaren wordt de huid papierdun. De aandoening is vooral aan de benen en armen gelokaliseerd en kan jaren na een tekenbeet of een onbehandeld Erythema Migrans ontstaan. Een klein deel van deze patiënten heeft ook gewrichtsontsteking. De combinatie met hersenvliesontsteking is nooit beschreven. Afweerstoffen tegen *Borrelia burgdorferi* zijn bij deze patiënten meestal in het bloed aantoonbaar.

#### Symptomen checklist

Lyme Symptomen checklist met merendeels aspecifieke verschijnselen die vooral gezien worden bij subacute en chronische vormen van lymeborreliose en kan gebruikt worden bij de anamnese. Naarmate er meer van deze verschijnselen aanwezig zijn, wordt het gewicht hiervan bij het stellen van de diagnose groter. Aanwezigheid van meerdere van deze



verschijnselen is een aanwijzing voor, maar zeker geen bewijs van Lymeborreliose. Deze verschijnselen moeten altijd gewogen worden in de context van het totale beeld.

Ook kan in sommige gevallen sprake zijn van Posturale Orthostatische Tachycardie Syndroom (POTS). Dit is een aandoening die gekenmerkt wordt door een buitensporige stijging van de hartfrequentie bij het opstaan uit een zit- of lighouding. Binnen enkele minuten na het gaan staan, treedt een stijging op van de hartfrequentie van meer dan dertig slagen per minuut en/of wordt de hartfrequentie meer dan 120 slagen per minuut. De oorzaak is waarschijnlijk een abnormale activiteit van het autonome zenuwstelsel (Dysautonomie). Klachten variëren van duizeligheid, neiging tot flauwvallen en moeheid tot hartkloppingen.

De ziekte van Lyme is een 'klinische diagnose'. Dat wil zeggen dat de diagnose op basis van een combinatie van de ziekteverschijnselen, het verhaal van de patiënt, de testen en ander aanvullend onderzoek moet worden gesteld. Testuitslagen alleen kunnen dus niet gebruikt worden om de ziekte met zekerheid vast te stellen of uit te sluiten. Het ziektebeeld kan soms lijken op Epilepsie, MS, ALS, Chronisch Vermoeidheids Syndroom, Fibromyalgie en Alzheimer Dementie. Dit zijn symptomen en ziektebeelden die relatief veel voorkomen en dat maakt het voor artsen soms moeilijk andere ziekten uit te sluiten en de diagnose Lymeborreliose met voldoende zekerheid te stellen. In latere stadia van de ziekte is de diagnose vaak niet meer met absolute zekerheid te stellen en spreken we van een waarschijnlijke of mogelijke diagnose. De arts moet dan een afweging maken of er voldoende gronden zijn om (verder) te behandelen.

Slechts de helft van de patiënten krijgt een rode ringvormige huiduitslag (Erythema Migrans)!

Een Erythema Migrans-huiduitslag (rode ringvormige huiduitslag of vlek, die vaak oplicht in het midden) is hét bewijs dat u bent besmet met de bacterie *Borrelia burgdorferi*. Deze

huiduitslag vormt zich vaak rond de plek van de tekenbeet. Dit is echter niet altijd het geval. Slechts de helft van de patiënten krijgt een dergelijke huiduitslag. Deze EM-huiduitslag kan ook op andere plaatsen dan de tekenbeet verschijnen.

Maak foto 's van ringvormige huiduitslag

Wanneer u een EM hebt, dient u meteen met antibiotica behandeld te worden. Testen is dan overbodig. Hebt u een tekenbeet gehad maar geen EM, dan wil dit dus niet zeggen dat u niet besmet bent. Wanneer u een EM-huiduitslag hebt, is het zinvol van deze huiduitslag duidelijke foto's te maken. Wordt de huiduitslag door een arts vastgesteld, dan is het aan te raden de arts te vragen dit goed in uw dossier vast te leggen, zodat er later geen twijfel kan bestaan over de aard van de uitslag. Zowel de foto's als een kopie van het dossier kunnen in een later stadium als bewijs dienen, wanneer de EM verdwenen is en een andere arts of specialist uw verhaal over deze huiduitslag afdoet met: 'Ik heb hem niet gezien!' Er komen ook diverse atypische vormen van EM voor, waardoor het mogelijk is dat de EM-huiduitslag niet als dusdanig door een arts herkend wordt.

Testen

In de eerste weken van de infectie (8 weken) heeft testen geen zin, omdat het lichaam dan nog onvoldoende antistoffen aanmaakt. Een negatieve test op antistoffen zegt in dat stadium dus niets. Ook bij de latere stadia is er nog geen betrouwbare gestandaardiseerde test die Lymeborreliose met zekerheid kan aantonen dan wel uitsluiten. Dit geldt voor serologietesten (bloed), lumbaalpunctie (hersenvocht), PCR-testen (lichaamsvocht, huidbiopten) en andere testen. Soms tonen de testen de aanwezige antistoffen namelijk niet aan. Daarom kunnen zogenoemde 'fout-negatieve' testuitslagen bij Lymeborreliose ook in het verdere ziektebeloop voorkomen.

Het is belangrijk om voor ogen te houden, dat de serologische testen alleen antistoffen aantonen en niet de ziekteverwekker

zelf. Het kan dus enerzijds zijn dat de ziekte genezen is, maar het lichaam nog wel antistoffen aanmaakt. Er zijn anderzijds echter ook patiënten die geen antistoffen (meer) tegen de ziekte aanmaken, terwijl de ziekte niet genezen is.

Deskundigen van ILADS adviseren om in een gespecialiseerd lab te testen en naast een ELISA-test ook altijd een Western blot-test te doen. Het komt voor dat patiënten met een negatieve ELISA-test, wel een positieve Western blot-test hebben. De Western blot-test is soms gevoeliger en laat in de vorm van zogenoemde 'banden' zien welke antistoffen aangetoond kunnen worden. Sommige banden zijn specifiek voor de Borrelia-bacterie, dat wil zeggen bij geen andere bacterie ontdekt, zoals de 'band 39 kda'. Ook de aanwezigheid van een enkele specifieke band is dus een aanwijzing voor contact met de bacterie.

MRI-scan, SPECT- en PET-scan

Net als laboratoriumtesten kunnen hersenscans niet gebruikt worden om neurologische Lymeziekte met zekerheid uit te sluiten, omdat de afwijkingen niet altijd zichtbaar zijn. Een belangrijk gegeven is dat bij patiënten met neurologische Lymeborreliose bij de veel gebruikte MRI-scans vaker geen afwijkingen gevonden worden. Wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat een SPECT-scan of PET-scan in de regel doeltreffender is bij onderzoek naar Lymeziekte. Dit onderzoek kan veranderingen in de bloeddorstroming in de hersenen aantonen, iets wat vaker voorkomt bij (chronische) lymepatiënten. Afwijkingen bij deze scans kunnen het vermoeden bevestigen dat specifieke neurologische en neuropsychiatrische klachten berusten op een hersenafwijking die 'Lyme-encefalopathie' wordt genoemd. Ook kan herhaald onderzoek het effect van behandeling aantonen, zo blijkt uit onderzoek van dr. B. Fallon, verbonden aan de Columbia Universiteit in New York. Helaas worden SPECT- en PET-scans in Nederland mede vanwege de kosten nog vrijwel niet gebruikt bij verdenking op

neurologische Lymeborreliose.

### Lumbaalpunctie

Deskundigen zijn het erover eens dat een lumbaalpunctie negatief kan zijn bij patiënten met perifere zenuwaandoeningen, zoals (chronische) neuropathie. Laboratoriumonderzoek van het hersenvocht met een lumbaalpunctie kan daarom volgens ILADS- en DBG-deskundigen niet gebruikt worden om neurologische Lymeziekte uit te sluiten.

### Behandeling

Antibioticabehandeling is het simpele antwoord, maar het gedetailleerde antwoord is onbekend. De meningen van wetenschappers en artsen over zowel de diagnose als de behandeling van Lymeziekte zijn zeer verdeeld en hebben hierdoor geleid tot het bestaan van meerdere zorgrichtlijnen: de CBO-richtlijn en de ILADS-richtlijn en DBG-richtlijn. Duidelijk is in ieder geval, dat er nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig is om tot een betere behandeling van Lymeborreliose te komen.

Hoe sneller na een besmetting met de bacterie een antibioticumkuur gegeven wordt, hoe meer kans op een succesvolle behandeling. Bij een Erythema Migrans (EM) (rode uitslag in de vorm van kring of vlek na een tekenbeet) is een behandeling met antibiotica gewenst. Indien er na een tekenbeet geen EM optreedt, is men nog niet zeker van afwezigheid van een besmetting. Een besmetting kan door het testen van het bloed op antistoffen een aantal weken na de tekenbeet worden gecontroleerd. Soms worden antistoffen niet aangetoond en kan men een mogelijke besmetting vermoeden bij het optreden van specifieke klachten in de weken tot enkele maanden na besmetting.

Bij een deskundige verwijdering van de teek binnen enkele uren na hechting van de teek, is een kans op besmetting laag, maar het advies is om regelmatige nacontroles uit te voeren.

De opvatting van deskundigen die de CBO-richtlijn hebben opgesteld:

Een kuur van 2 tot maximaal 4 weken leidt in vrijwel alle gevallen tot genezing. Blijvende of terugkerende symptomen en klachten na een dergelijke behandeling zouden volgens hen berusten op een zogenoemd postinfectieus syndroom, ook wel Post Lyme Syndroom (PLS) genoemd. Dit PLS zou geen aanwijzing zijn van voortdurende infectie, maar een immunologisch restverschijnsel zijn. Verdere behandeling met antibiotica zou daarom niet zinvol zijn.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

De opvatting van ILADS-deskundigen is:

Wanneer de diagnose Lymeborreliose gesteld is, zou er behandeld moeten worden zo lang de symptomen blijven voortduren. Wanneer er sprake is van terugkeer van symptomen na behandeling, moet weer met antibiotica behandeld worden tot de klachten verdwenen zijn. Een patiënt die symptoomvrij lijkt, moet waakzaam blijven in het opmerken van een herhaling van de klachten of nieuwe nog onbekende symptomen, net als zijn of haar arts. Voor het bestaan van het zogenoemde Post Lyme Syndroom bestaat geen goede wetenschappelijke onderbouwing. Blijvende of terugkerende klachten wijzen daarom op blijvende infectie, tenzij er een duidelijke andere verklaring is.

In aanvulling op de medicatie zouden lymepatiënten een goed programma van lichaamsbeweging en voeding moeten volgen. Patiënten die antibiotica krijgen, zouden hierbij zogenoemde 'probiotica' moeten gebruiken, die nodig zijn voor het goed blijven functioneren van het spijsverteringssysteem. Sommige Lyme-specialisten adviseren ook supplementen die het immuunsysteem ondersteunen.

Vanwege de complexiteit van de levenscyclus van de lymbacterie, is volgens ILADS-specialisten vaak een

gecombineerde antibioticatherapie nodig.

Zoals eerder beschreven, bestaan er twee wetenschappelijk onderbouwde zorgrichtlijnen die zeer verschillen. Het belangrijkste verschil is dat de CBO-richtlijn adviseert om niet langer dan maximaal 4 weken te behandelen en de ILADS-richtlijn langer behandelen gerechtvaardigd vindt, als de ziekteverschijnselen niet verdwenen zijn of terugkomen.

### Jarisch-Herxheimer Reactie

Tijdens het gebruik van antibiotica kunnen klachten toenemen door een Jarisch-Herxheimer-reactie. Een plotselinge toename van symptomen kan zich voordoen binnen enkele uren, de volgende dag of binnen enkele weken na het starten van de behandeling.

De Herxheimer-reactie, die ook wordt gezien bij de geslachtsziekte Syfilis (een andere spirochetenziekte), wordt veroorzaakt door het afsterven van de bacterie en het daarbij vrijkomen van toxinen.

De Lyme-symptomen kunnen hierdoor verergeren, maar ook niet eerder opgemerkte klachten of klachten die u in het begin van de ziekte had, kunnen ontstaan.

### Behandeling van de ziekte van Lyme volgens de Lymevereniging

Een standaardbehandeling met antibiotica leidt vaak tot het verdwijnen van symptomen, maar een aanzienlijk deel van de patiënten houdt ziekteverschijnselen. Het hebben van persisterende klachten bij Lymeziekte houdt in dat de klachten blijven aanhouden na een standaardbehandeling, of verdwijnen maar na een tijd weer terugkeren, tijdelijk verminderen met daarna weer verergering of er ontstaan nieuwe klachten. Ook progressieve ziektebeelden waarbij de patiënt achteruit blijft gaan, komen in de praktijk voor.

De aanhoudende klachten bij Lymeziekte betreffen vaak ernstige invaliderende klachten, waarbij de patiënt een slechte kwaliteit van leven heeft en niet meer in staat is te functioneren. Deze chronische klachten zouden kunnen wijzen op

een persisterende infectie, maar misschien ook op restschade, of op een auto-immuunreactie/ziekte na een doorgemaakte Lymeziekte. Voor deze laatste twee hypothesen is echter geen wetenschappelijk bewijs. Het bestrijden van alle lymbacteriën bij chronische Lymeziekte vereist mogelijk een combinatie van antibiotica voor onbepaalde tijd.

#### Langdurige Lymebehandeling

Aangezien een aanzienlijk deel van de chronische lymepatiënten baat heeft bij langdurige behandeling, vindt de Lymevereniging het gerechtvaardigd dat een patiënt die chronische klachten houdt na een standaardbehandeling, een langere behandeling mag uitproberen. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de ziekteduur en ernst. De reactie op de behandeling kan hiermee samenhangen. Een patiënt die langdurig ernstig ziek is, reageert doorgaans trager op de behandeling dan een patiënt die korte tijd ziek is en milde klachten heeft.

#### Verbeteren van de kwaliteit van leven

Patiënten moeten echter voor ogen houden dat wanneer een langdurige antibioticabehandeling wordt ingezet, het de bedoeling is dat deze behandeling voldoende effect heeft. Dit wil zeggen dat de klachten uiteindelijk verminderen of verdwijnen en de kwaliteit van leven van de patiënt verbetert. Wanneer een patiënt langdurige behandeling uitprobeert en hier geen baat bij blijkt te hebben, waarbij het enige tijd kan duren bij ernstig zieke patiënten voordat de behandeling aanslaat, dan kan er in samenspraak met de behandelend arts nog een ander antibioticum of combinatie van andere antibiotica worden uitgetoet.

(Bron en meer informatie: [Lymevereniging.nl](http://Lymevereniging.nl))