

Rapport

Ervaringen van Lyme patiënten voor de richtlijn vroege en vroeg gedissemineerde Lymeziekte

Februari 2026

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	3
1.1	Verspreiding van de vragenlijst	3
1.2	Doelgroep van het onderzoek	3
1.3	Opzet vragenlijst	4
1.4	Profiel deelnemers	5
2.	Resultaten	6
2.1	Periode voorafgaand aan de diagnose	6
2.2	Eerste contact met zorgverlener	9
2.3	Vaststellen Lyme of andere tekenbeetziekte	13
2.4	Bloedonderzoek in buitenland of via privékliniek in buitenland	15
2.5	Overig onderzoek	15
2.6	Termijn van en oordeel over diagnoseproces	18
2.7	Behandeling en effect	23
2.8	Huidige situatie	27
3.	Samenvatting	34
4.	Aanbevelingen	38

1. Inleiding

Een nieuwe medische Lyme richtlijn moet zorgverleners (bijvoorbeeld huisartsen en specialisten) houvast bieden bij het behandelen en begeleiden van patiënten met de ziekte van Lyme. De inhoud van de richtlijn wordt gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en op de kennis en ervaringen van zorgverleners en patiënten. Ervaringen van mensen met de ziekte van Lyme zijn hierbij dus van groot belang. Door middel van onderzoek zijn ervaringen verzameld. Het onderzoek is uitgevoerd door Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met de Lymevereniging. Als een patiënt door jonge leeftijd of ernst van de ziekte de vragenlijst zelf niet kon invullen, dan kon een ouder, partner of mantelzorgverder de vragen namens hen beantwoorden.

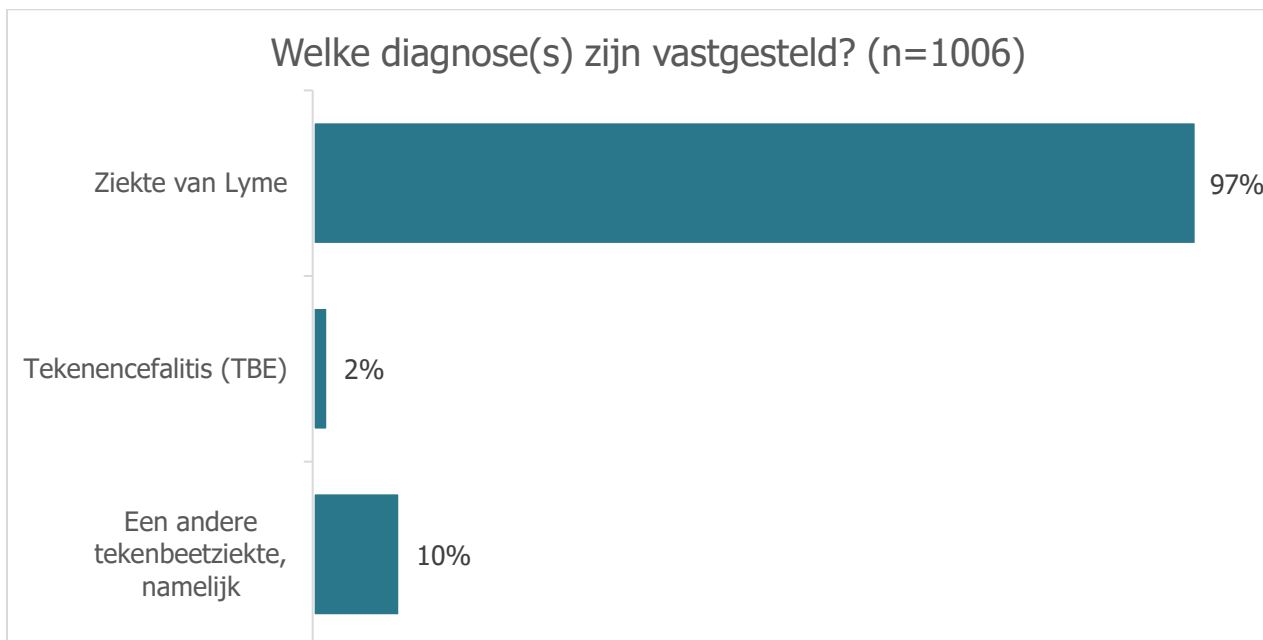
1.1 Verspreiding van de vragenlijst

Om zoveel mogelijk mensen met gediagnosticeerde Lyme of andere tekenbeetziekte te bereiken, zijn de volgende activiteiten ondernomen:

- Het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland met ruim 20.000 deelnemers is benaderd;
- Op de website van de Patiëntenfederatie is een link naar het onderzoek geplaatst;
- Activiteiten vanuit de Lymevereniging:
 - Leden van de patiëntenvereniging zijn rechtstreeks benaderd via een brief en via de digitale nieuwsbrief.
 - De vragenlijst is onder de aandacht gebracht via de website en sociale-mediakanalen van de vereniging.
 - Diverse natuur- en buitensportorganisaties zijn aangeschreven met het verzoek de vragenlijst binnen hun achterban te verspreiden.
 - De NIV heeft de vragenlijst onder de aandacht gebracht van hun achterban.

1.2 Doelgroep van het onderzoek

De doelgroep van het onderzoek bestaat uit mensen waarbij een zorgverlener zoals een arts of specialist in het ziekenhuis de diagnose Lyme of een andere tekenbeetziekte heeft vastgesteld. De bruto dataset bestond uit 1167 deelnemers. Na ontubbelen van de dataset bleven er in totaal 1124 deelnemers over. Hiervan geven 1006 personen aan dat bij hen deze diagnose is gesteld. Zij vormen de doelgroep van het onderzoek. Met name de ziekte van Lyme is vastgesteld (97%), gevolgd door Tekenencefalitis (TBE)(2%). 9% noemt een andere tekenbeetziekte, waaronder Babesia en Bartonella.



Figuur 1

1.3 Opzet vragenlijst

De vragenlijst van het onderzoek bevat de volgende onderwerpen:

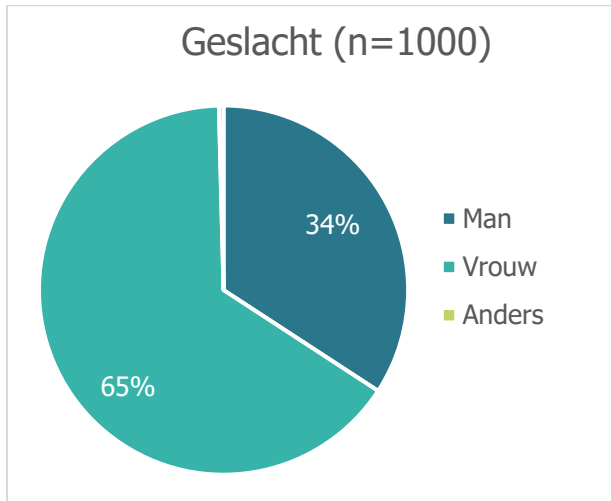
- **Periode voorafgaand aan de diagnose:** in dit onderdeel is gevraagd in hoeverre patiënten de tekenbeet hebben opgemerkt, hoe lang de teek er gezeten heeft en of er sprake was van een rode vlek of kring. Daarbij is ook gekeken in hoeverre patiënten andere klachten kregen voordat de diagnose gesteld werd. Ook is gekeken wat patiënten al voorafgaand aan het contact met een zorgverlener wisten over teken en wat je moet doen bij een beet.
- **Eerste contact met zorgverlener:** in dit onderdeel is gekeken wanneer patiënten voor het eerst contact hadden met een zorgverlener en welke zorgverlener dit betrof. Daarbij is gevraagd hoe de zorgverlener heeft gehandeld en hoe tevreden patiënten hierover zijn.
- **Vaststellen Lyme of andere tekenbeetziekte:** hierbij is gevraagd in hoeverre bloedonderzoek en/of overig onderzoek is gedaan om Lyme of een andere tekenbeetziekte vast te stellen. Ook is daarbij gekeken hoeveel tijd er zat tussen het begin van (klachten door) de tekenbeet en de diagnose. Daarnaast is patiënten gevraagd hoe tevreden zij zijn over het diagnoseproces.
- **Behandeling en effect:** hierbij is gekeken in hoeverre patiënten behandeld zijn en om welke behandeling het dan ging. Ook is gevraagd hoe tevreden zij zijn over deze behandeling.
- **Huidige situatie:** Tot slot is gekeken in hoeverre patiënten nog klachten hebben, om welke klachten het gaat en in hoeverre ze er last van hebben.

Niet elke vraag is op iedere deelnemer van toepassing. En niet alle vragen zijn verplicht gesteld. Hierdoor varieert het aantal deelnemers dat een vraag invult. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

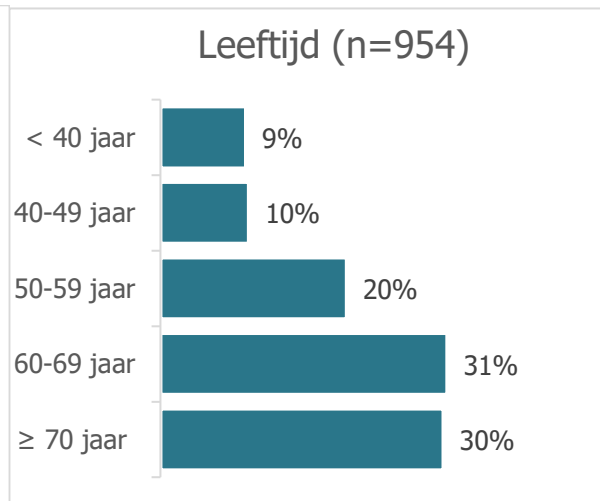
1.4 Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

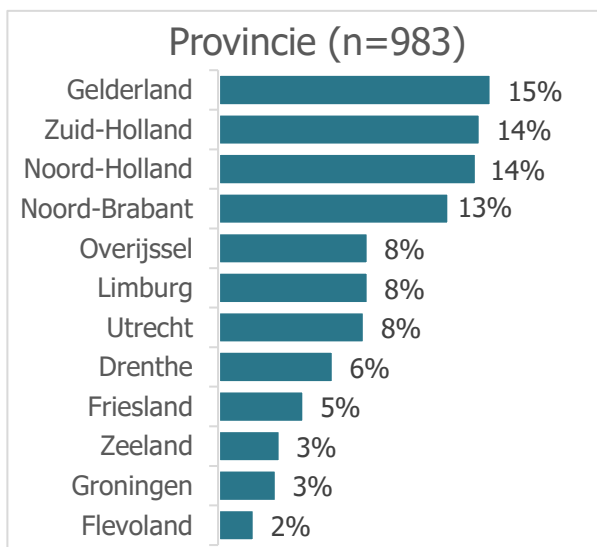
- 65% van de deelnemers is vrouw, de rest is man (figuur 2).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 62 jaar. Een uitsplitsing is te zien in figuur 3.
- De deelnemers komen vooral uit Gelderland (15%), Zuid-Holland (14%), Noord-Holland (14%) en Noord-Brabant (13%) (figuur 4).



Figuur 2



Figuur 3

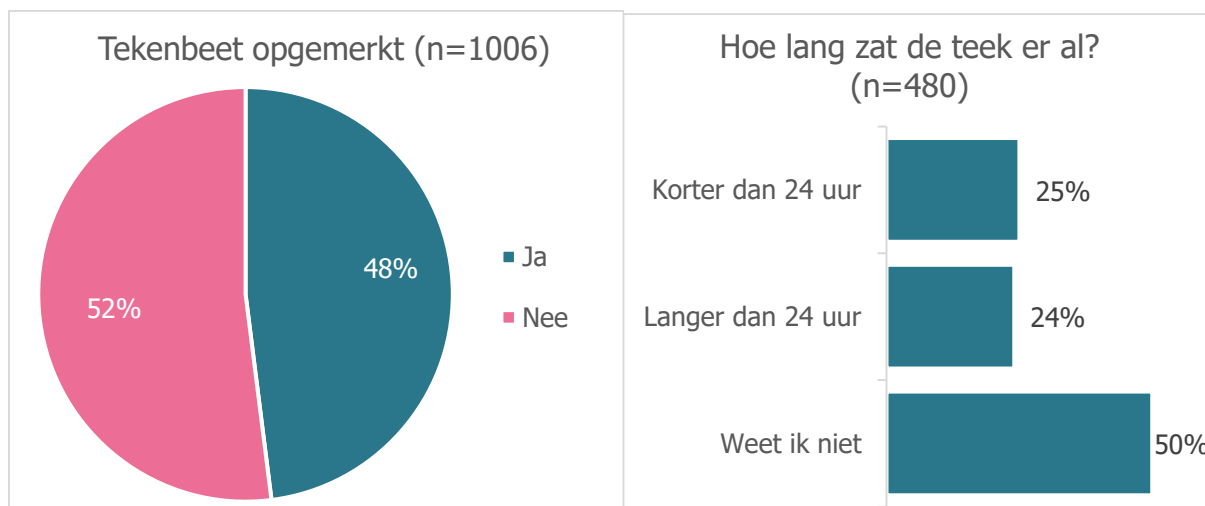


Figuur 4

2. Resultaten

2.1 Periode voorafgaand aan de diagnose

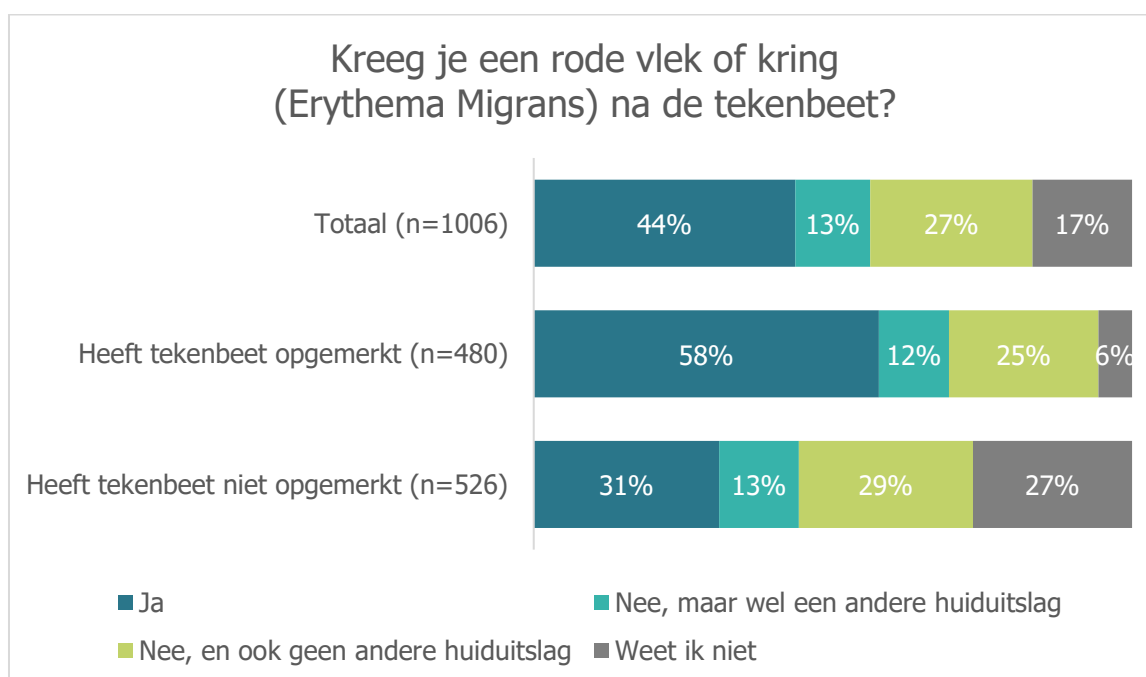
48% van de deelnemers heeft de tekenbeet opgemerkt. De helft van deze groep weet niet precies hoe lang de teek er al zat, bij 25% zat de teek er korter dan 24 uur en bij 24% langer dan 24 uur.



Figuur 5

Figuur 6

44% kreeg een rode vlek of kring na de tekenbeet, 13% kreeg een andere huiduitslag (figuur 7). Deelnemers die de tekenbeet hebben opgemerkt, geven vaker aan dat ze een rode vlek of kring kregen (58%). Deelnemers die de tekenbeet niet hebben opgemerkt, weten vaker niet of ze een rode vlek of kring kregen (27%).



Figuur 7

84% kreeg klachten na de tekenbeet, voordat Lyme of een andere tekenbeetzijete werd vastgesteld door een zorgverlener. In onderstaande tabel is weergegeven om welke klachten het ging.

Met name vermoeidheid of weinig energie wordt regelmatig als klacht ervaren (78%). Ook cognitieve problemen (58%), gewrichtspijn of zwelling (53%), griepverschijnselen (53%) en spierpijn (52%) wordt door een meerderheid van de deelnemers als klacht ervaren. De klachten beperken zich duidelijk niet tot de top vijf: ook veel andere klachten worden door grote aantallen deelnemers gerapporteerd. De klachtenlast is dus breed en veelzijdig.

Klachten na tekenbeet, voorafgaand aan diagnose (n=844)	%
Vermoeidheid of weinig energie	78%
Cognitieve problemen, zoals problemen met concentratie, denken, geheugen, het vinden van woorden of lezen ('brainfog'/hersenenmist)	58%
Gewrichtspijn of zwelling	53%
Griepverschijnselen	53%
Spierpijn	52%
Slaapproblemen, zoals teveel of te weinig slapen of vroeg wakker worden	46%
Verergering van klachten na normale lichamelijke inspanning	46%
Hoofdpijn	45%
Temperatuurproblemen (zweeten, rillingen, opvliegers of het erg koud hebben)	43%
Spierzwakte	40%
Overgevoeligheid voor licht of geluid	39%
Een verdoofd gevoel of tintelingen	37%
Schietende, stekende of brandende pijn	36%
Problemen met lopen	36%
Een stijve of pijnlijke nek	35%
Evenwichtsproblemen of draaierigheid	35%
Een licht gevoel in het hoofd of duizeligheid	35%
Hartkloppingen of overslaan van het hart	33%
Een tintelend gevoel, brandend gevoel en/of gevoelloosheid, dat zich verplaatst of komt en gaat	31%
Oorsuizen, galmen, oorpijn, gehoorverlies	30%
Koorts	30%
Moeite met zien	28%
Rugpijn	23%
Huid of spiertrekkingen	22%
Pijn op de borst of pijn in de ribben	20%
Blaas- of plasklachten	19%
Koude of warme gevoelens aan armen of benen	19%
Kortademigheid	19%
Misselijkheid en/of braken	16%
Gezwellen klieren	16%
Onverklaard haarverlies	15%
Aangezichtsverlamming	11%
Overige klachten	27%

Tabel 1

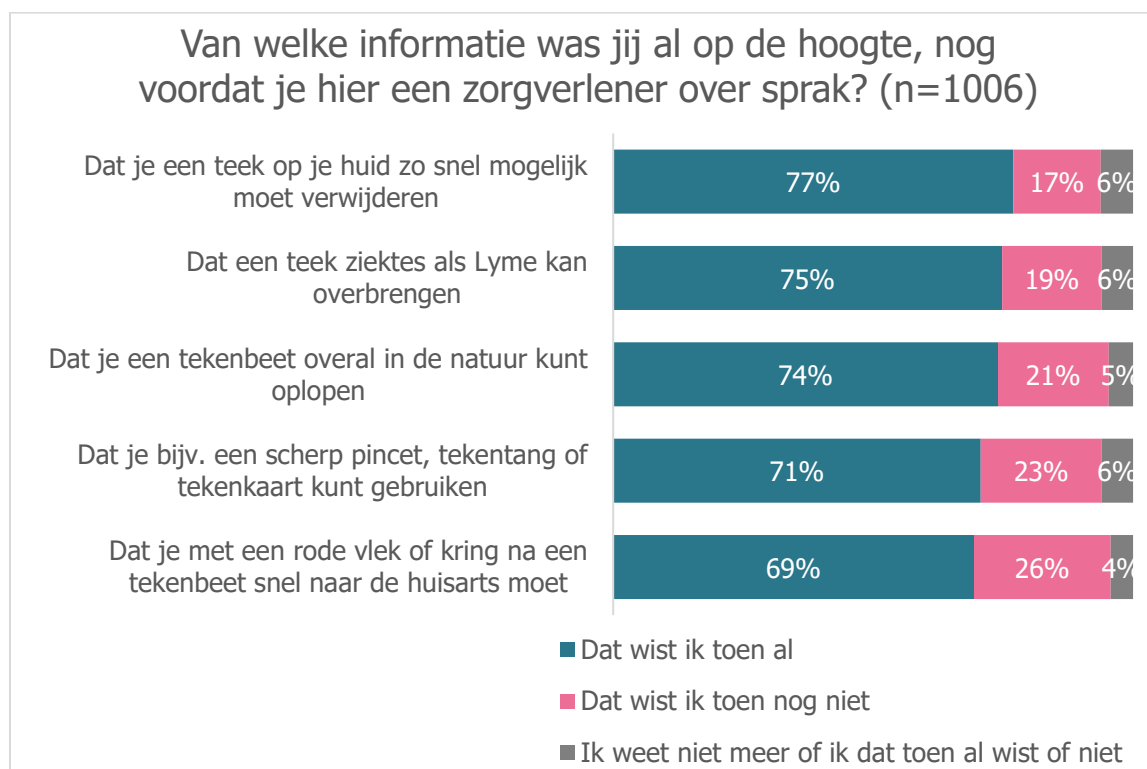
In totaal kreeg 5% van de deelnemers geen enkele klacht door de tekenbeet (in de vorm van een rode vlek, kring of andere huiduitslag en/of een andere klacht).

Er is gekeken of deelnemers die een rode vlek of kring (EM) kregen na de tekenbeet andere klachten hadden voordat hun diagnose werd gesteld vergeleken met deelnemers zonder EM. Er blijken nauwelijks verschillen in klachtenprofiel, zo blijkt uit tabel 2. In beide groepen komen vermoeidheid of weinig energie, cognitieve problemen, griepverschijnselen, gewrichtspijn of zwelling en spierpijn het meest voor.

Top 5 meest genoemde klachten voordat diagnose gesteld werd		
	Deelnemers die rode vlek of kring (EM) kregen na tekenbeet (n=340)	Deelnemers zonder EM (n=361)
Vermoeidheid of weinig energie	77%	77%
Cognitieve problemen	52%	60%
Griepverschijnselen	53%	54%
Gewrichtspijn of zwelling	50%	52%
Spierpijn	48%	51%

Tabel 2

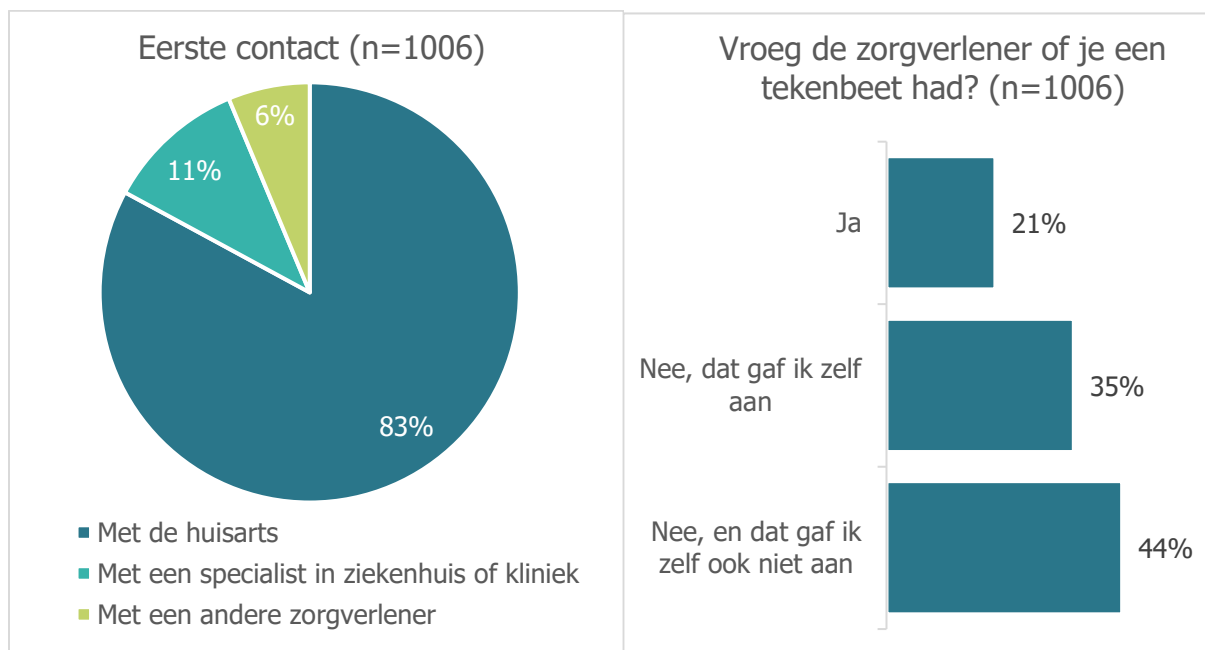
Er is gekeken of deelnemers op de hoogte waren van wat ze moesten doen bij een tekenbeet. Er is hen verschillende informatie voorgelegd met de vraag of zij ervan op de hoogte waren op dat moment, nog voordat ze hier een zorgverlener over spraken. De resultaten zijn opgenomen in figuur 8. Te zien is dat deelnemers met name wisten dat ze een teek op de huid zo snel mogelijk moeten verwijderen (77%). Dat je met een rode vlek of kring na een tekenbeet zo snel mogelijk naar de huisarts moet, wisten deelnemers het minst vaak (69%).



Figuur 8

2.2 Eerste contact met zorgverlener

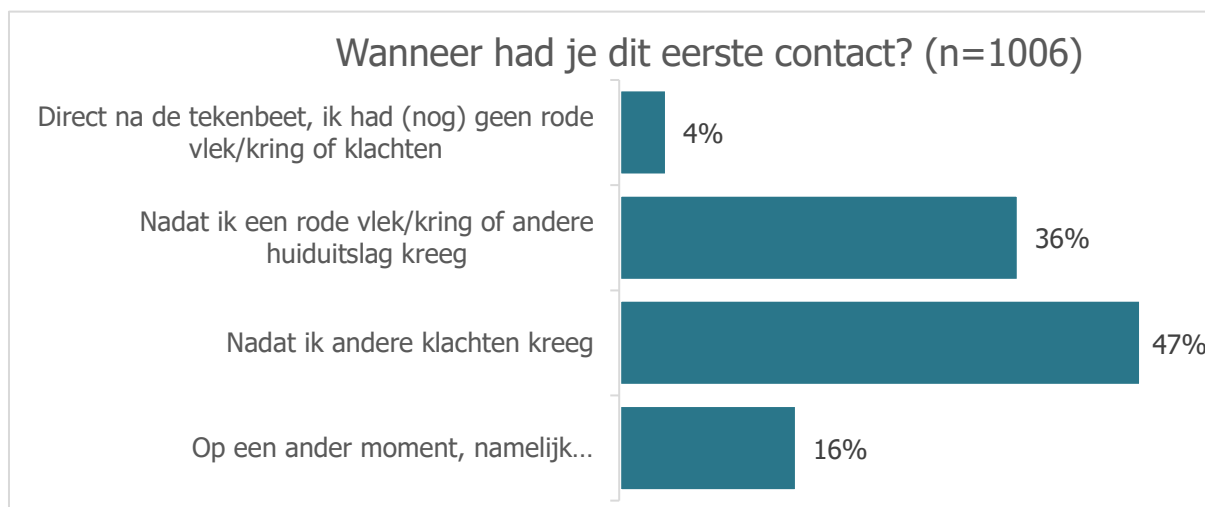
Deelnemers is gevraagd met welke zorgverlener ze voor het eerst contact hadden over de tekenbeet, rode vlek/kring of andere klachten door de tekenbeet. Bij 83% betrof het de huisarts, bij 11% een specialist in ziekenhuis of kliniek en bij 6% een andere zorgverlener. Bij 21% van de deelnemers vroeg de zorgverlener of de deelnemer een tekenbeet had, bij 35% gaf de deelnemer dit zelf aan (figuur 10).



Figuur 9

Figuur 10

Het eerste contact vond op verschillende momenten plaats, zo is te zien in figuur 11. 4% had dit eerste contact direct na de tekenbeet, toen er (nog) geen sprake was van rode vlek, kring of andere klachten. De meeste deelnemers hadden dit eerste contact nadat er een rode vlek, kring of andere huiduitslag ontstond (36%) en/of nadat ze andere klachten kregen (47%). 16% noemt een ander moment. Hier wordt bijvoorbeeld aangegeven dat dat dit contact pas jaren later was. Soms was er dan sprake van verschillende onverklaarbare klachten of wordt dit uit de toelichting niet duidelijk. Deelnemers geven ook aan dat ze niet wisten dat er sprake was van een tekenbeet.



Figuur 11

Enkele toelichtingen van deelnemers die op een ander moment voor het eerst contact hadden:

"Toen ik in elkaar zakte in de badkamer en per ambulance naar het ziekenhuis ben gebracht."

"Na de zoveelste slijmbeursontsteking, deze keer extreem gezwollen knie (100 ml vocht afgetapt, waaruit later Lyme werd vastgesteld)."

"Ik had al jaren geleden meerdere tekenbeten gehad. Er was toen nog niets bekend over (het krijgen van) Lyme. Het speelde al voor 2000."

"De merkwaardige uitslag en allerlei andere klachten deden me op een zeker moment besluiten om naar de huisarts te gaan. Ik heb nooit iets gemerkt van een teek of tekenbeet, dus dacht daar zelf ook absoluut niet aan."

"Na tien jaar vage klachten, huisarts schoof alles op de overgang."

"Toen ik niet opknapte na de ziekte van Guillan Barré."

"Na 5 jaar bij reumatoloog, toen was ik al doodziek."

"Toen ik nauwelijks kon lopen en mijn haar niet meer kon kammen. Behandeld als polymyalgia reumatica."

"Griep 1 week na de tekenbeet, wist niet dat ik dat aan Lyme kon linken (geen kring). Andere klachten kreeg ik 2 maanden later en werden niet verklaard door de huisarts/internist. Pas een half jaar na de tekenbeet werd er voor het eerst aan Lyme gedacht."

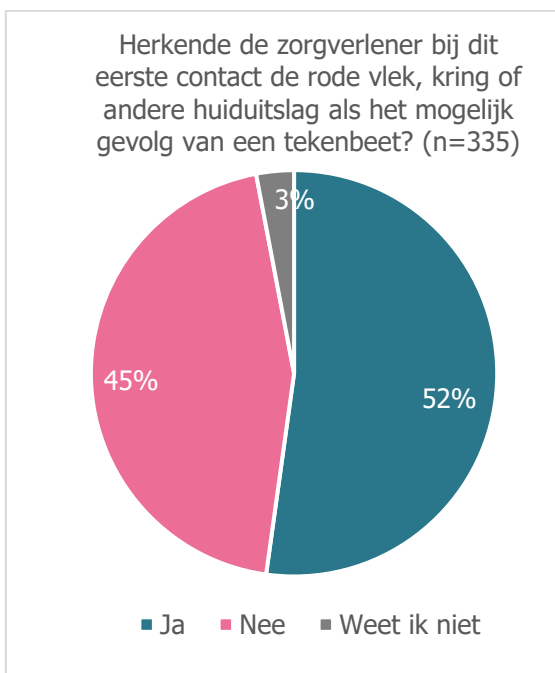
"Nadat ik na een aantal verkeerde diagnose niet beter werd en de nieuwe huisarts besloot om op Lyme te testen. Daarna AB op proef en ineens namen bepaalde klachten af."

"2007 verkeerde diagnose, niet op tijd behandeld. Nu 2025; nieuwe huisarts vertrouwde het niet. Neuro borreliese van lang geleden besmetting."

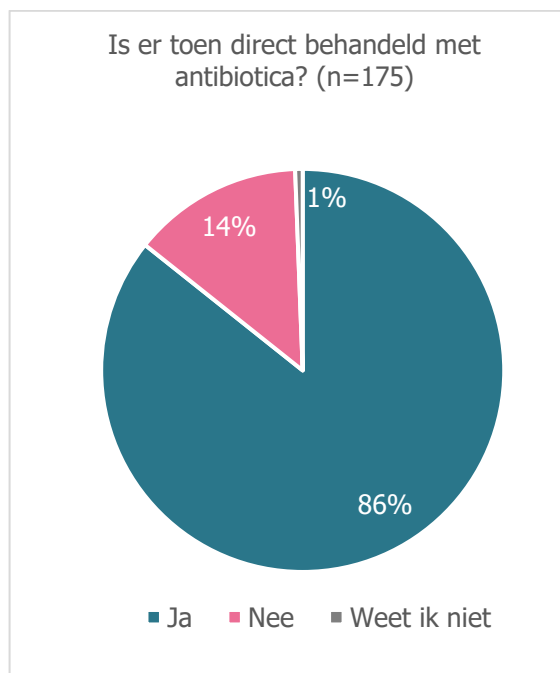
"Toen ik een branderige plek op mijn kuit had. Bij huisarts een zalfje gekregen, ik had de teek nooit gezien opperde het wel. Geen kring te zien, pas na 1 jaar uitval en kwam toen in ziekenhuis terecht."

"Neuroloog, wegens verlies evenwicht, gewrichtsklachten, slechte reflexen en vermoeidheid."

Deelnemers die het eerste contact met een zorgverlener hadden nadat er sprake was van een rode vlek/kring of andere huiduitslag is gevraagd of de zorgverlener dit herkende als mogelijk gevolg van een tekenbeet. Bij 52% werd dit als zodanig herkend, bij 45% niet en bij 3% is dit onduidelijk (figuur 12). Van de deelnemers waarbij de rode vlek, kring of andere huiduitslag wel werd herkend als mogelijke tekenbeet, kreeg 86% direct antibiotica, 14% kreeg geen antibiotica (figuur 13).

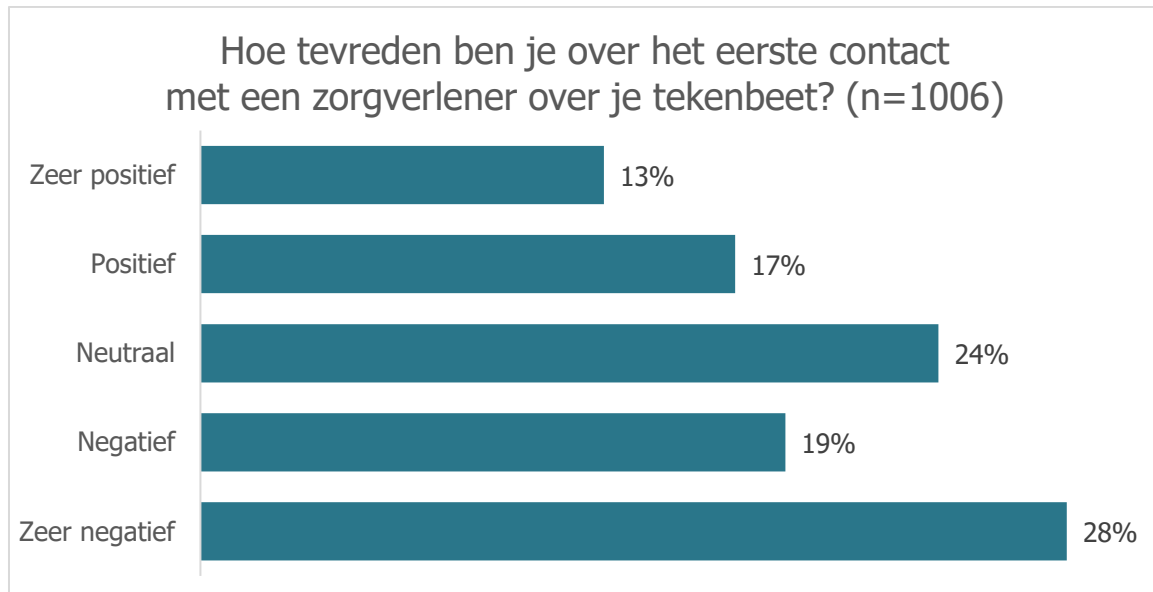


Figuur 12



Figuur 13

30% van de deelnemers is (zeer) positief over het eerste contact met een zorgverlener over hun tekenbeet, 24% is neutraal en 46% (zeer) negatief (figuur 14).



Figuur 14

Deelnemers die hier (zeer) positief over zijn, geven aan dat hun klachten serieus genomen werden, ook al werden deze niet altijd direct aan Lyme verbonden. Andere deelnemers geven aan dat hun klachten wel direct werden herkend als oorzaak van Lyme.

"Ze herkende de rode vlek als Erythema Migrans (dat had ik zelf niet als zodanig herkend)."

"Er werd een antibioticakuur gegeven, maar dat heeft geen zin na zoveel jaar."

"De huisarts heeft dat gedaan wat toen mogelijk was. Dat er niet direct de diagnose Lyme-borreliose uitrolde, is niet zo verwonderlijk. Als mens moet je ook onder ogen durven zien dat niet alles direct opgelost is."

"Bij de huisarts zeer positief; die nam dat zeer serieus en verwees mij door naar een neuroloog, daar ging het fout. Die wilde niets van Lyme weten en pas door herhaaldelijk aandringen van mijn huisarts om onderzoek naar Lyme te doen, gebeurde dat een jaar na de beet en bleek ik 100% Lyme te hebben met alle gevolgen van dien!"

"De huisarts heeft bloed laten prikken en daarbij zei hij dat we ook Lyme niet konden uitsluiten. Toen pas realiseerde ik me dat ik lange tijd daarvoor een tekenbeet had opgelopen. Ik had er destijds ook al wel antibiotica voor gehad."

"Mijn huisarts nam mij redelijk snel serieus, al moest ik wat aandringen op een Lymetest. Ze gaf aan dat die zelden positief zijn en dat deze ook vaak vals positief of negatief zijn."

"Ik werd meteen doorgestuurd naar het ziekenhuis. De klachten waren al behoorlijk heftig, maar ik wist toen niet dat ik gebeten was door een teek. Achteraf kon ik me wel herinneren dat ik een keer voelde dat er iets op mijn been kriebelde en dat ik er toen per ongeluk een diertje heb afgekrabd. Ik dacht toen dat het een spinnetje was dat me had gebeten."

"Omdat ik door mijn benen zakte, heeft de huisarts direct een afspraak gemaakt met de neuroloog. Daar kon ik echter pas na een paar weken terecht. Toen waren de klachten al verergerd en liep ik te slepen met mijn benen."

"Ik had enorme knieklachten (en andere klachten) en door verhoogde ontstekingswaarden in het bloed kwam ik bij een reumatoloog. Die heeft alles onderzocht. Waaronder de ziekte van Lyme. En dat kwam er toen uit. Dus ooit moet ik een tekenbeet hebben gehad....Ik vond haar zeer direct en logisch handelen met veel tijd voor mij."

Deelnemers die neutraal zijn over dit eerste contact, geven regelmatig aan dat ze zelf ook niet wisten dat er sprake was van een tekenbeet. Er werd regelmatig een andere oorzaak voor de klachten genoemd.

"Ik heb mijn eerste klachten niet in verband gebracht met een tekenbeet. De arts dacht aan de ziekte van Pfeiffer door de extreme vermoeidheid."

"Ik had geen notie van de tekenbeet en mijn huisarts evenmin, dus op deze vraag kan ik weinig zinvol antwoorden."

"Het was in 1978, de huisarts dacht dat de rode vlekken door de penicillinekuur kwamen en gaf een andere kuur."

"De zorgverlener vroeg of ik een rode kring had en dat was niet zo. Daarom geen antibioticakuur. Enige jaren (2 jaar) later werd er wel geconstateerd dat ik antistoffen in mijn bloed had tegen Borrelia bacterie. Toen alsnog een maand lang antibioticakuur gehad."

Deelnemers die (zeer) ontevreden zijn over het eerste contact met een zorgverlener, geven onder andere aan dat hun klachten niet serieus werden genomen of afgedaan werden als psychisch. Ook geven deelnemers aan dat de rode plek niet als tekenbeet werd herkend, of dat er überhaupt nog weinig bekend was over Lyme en er daarom niet adequaat gehandeld werd. Andere deelnemers kregen een zalfje mee of een te korte antibioticakuur.

"Hij wou namelijk niet accepteren dat al die symptomen die ik had, veroorzaakt werden door een tekenbeet. Hij bleef bij zijn eerste diagnose, namelijk een burn-out."

"Heeft alleen gekeken of alles van de teek verwijderd was. Stuurde mij naar huis om 10 dagen af te wachten of ik een rode kring kreeg."

"Door huisarts nooit op geattendeerd en later weg gewoven. Nadruk door huisarts zwaar op psychische klachten gelegd."

"Ik werd compleet genegeerd. Kon allemaal niet waar zijn. Pas na 3 jaar kreeg ik de bevestiging dat ik Lyme had."

"De rode kring werd niet herkend als een EM waardoor ik dus niet de juiste diagnose kreeg, maar een zalfje tegen "een extreme allergische reactie op een volgens de arts muggenbeet". Gevolg: ik meldde daarna andere klachten en die werden continue niet serieus genomen en niet genoteerd."

"Ik had wel de rode ring, maar had de teek zelf niet gezien. De huisarts zei 'als je geen teek hebt gezien is er niks aan de hand'. En ze stuurde me weer weg. Dit is ruim 20 jaar geleden, maar toen al was wel bekend dat een rode ring geen goed nieuws is. Als de huisarts toen adequaat had gehandeld, had ik nu geen Lyme gehad en had mijn leven er heel anders uitgezien."

"Er werd een ELISA test gedaan die een dubieuze uitslag gaf, gevolgd door een Western Blot die negatief was. Conclusie: geen Lyme. Het zal wel tussen je oren zitten, dus ga maar met een psycholoog praten."

"Ik had geen teek gezien. Wel een week lang hoge koorts en griepachtige klachten (met 24 jaar en super fit). Een rode vlek (niet rond), dik en warm op m'n been. De huisarts gaf aan: " het is een ontsteking, ziek maar uit."

"De huisarts herkende de symptomen niet: gewrichtsontsteking (knie), ernstige vermoeidheid en zwakte, griepachtige gevoel (in de zomer), brainfog, hoofdpijn en huiduitslag. Later kwam daar zenuwwortelontsteking bij, met uitval en maag- darmklachten en het werd nog steeds niet herkend."

"Ik kwam met grote rode vlek op buik zongebruind terug na fiets- en kampeervakantie en ze dacht niet aan Lyme. Als ze me tien dagen antibiotica had voorgeschreven had dat mij en mijn partner meer dan tien jaar leed bespaard."

2.3 Vaststellen Lyme of andere tekenbeetziekte

Bij 90% zijn er één of meerdere onderzoeken gedaan om Lyme of een andere tekenbeetziekte vast te stellen. Binnen deze groep ging het bij 80% van de deelnemers om bloedonderzoek via de huisarts of het ziekenhuis in Nederland en/of bij 41% om bloedonderzoek in buitenland of privékliniek in Nederland. Bij 36% is er (ook) overig onderzoek gedaan. 10% van de deelnemers heeft helemaal geen onderzoek gehad (figuur 15).

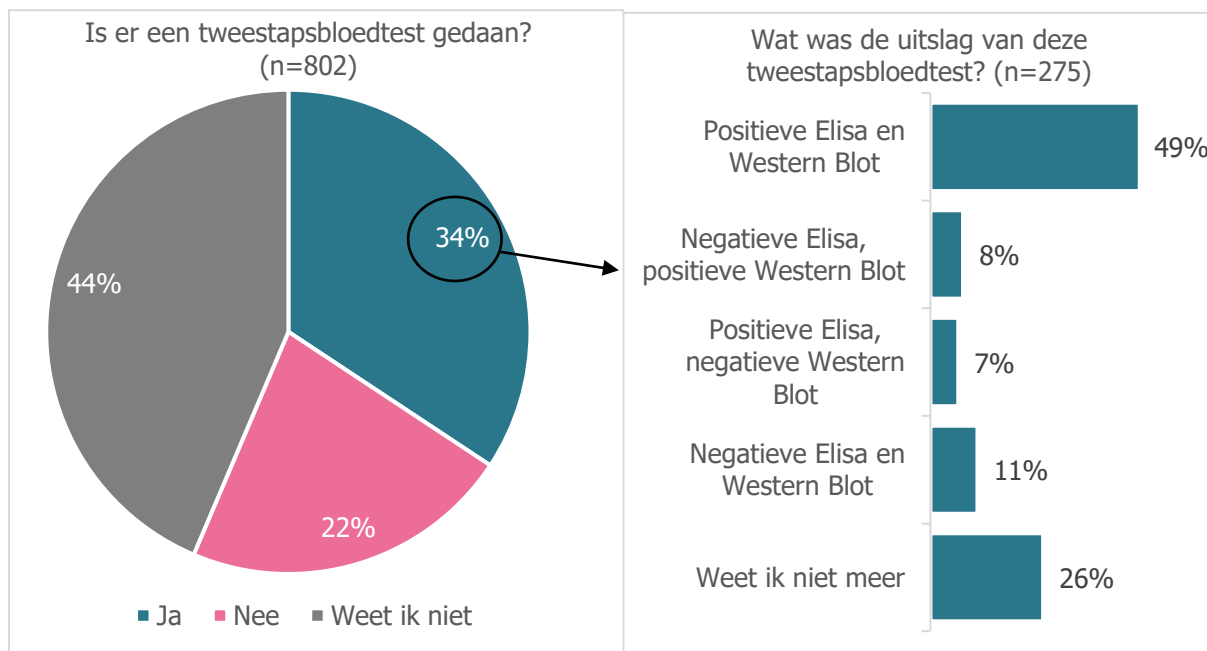


Figuur 15

Bloedonderzoek via huisarts of ziekenhuis in Nederland

Bij het grootste deel van de deelnemers (80%, figuur 15) is in Nederland via huisarts of ziekenhuis bloedonderzoek gedaan om Lyme of een andere tekenbeetziekte vast te stellen. Van deze deelnemers is bij 57% het bloed alleen getest op Lyme en bij 13% ook op andere tekenbeetziekten. 30% geeft aan dit niet te weten.

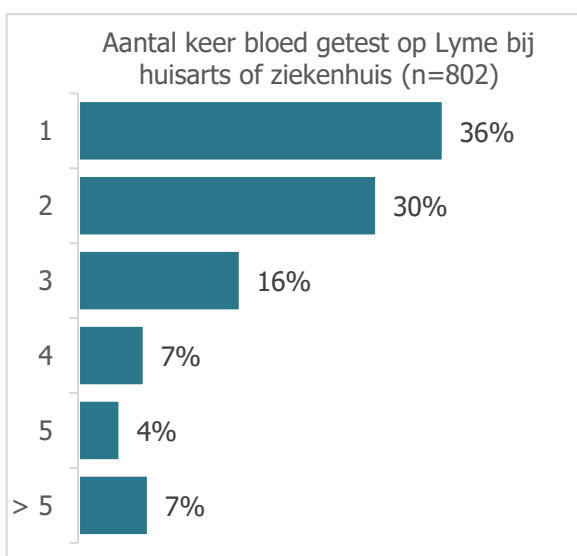
Bij een derde van de groep is een tweestapsbloedtest gedaan (figuur 16). Bij circa de helft was de uitslag een positieve Elisa en Western Blot. Bij 25% was een van de twee of beide testen negatief, 26% weet niet meer wat de uitslag was (figuur 17).



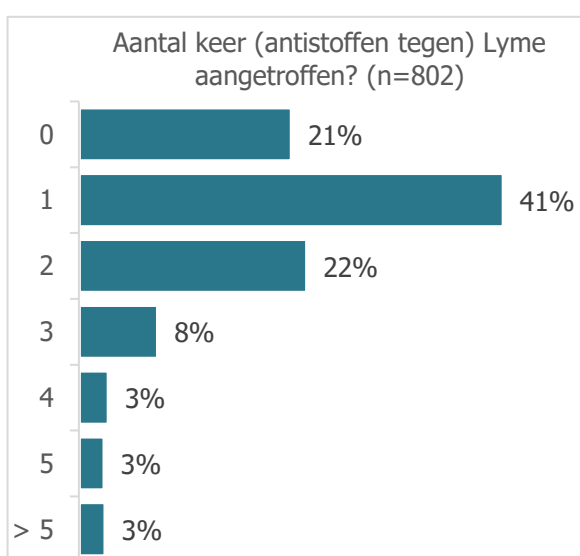
Figuur 16

Figuur 17

Bij tweederde van de groep is het bloed één keer (36%) of 2 keer (30%) getest (figuur 18). Bij 21% kwam geen enkele keer uit de test dat er sprake was van (antistoffen tegen) Lyme, bij 41% bleek dit één keer en bij 38% vaker (figuur 19).



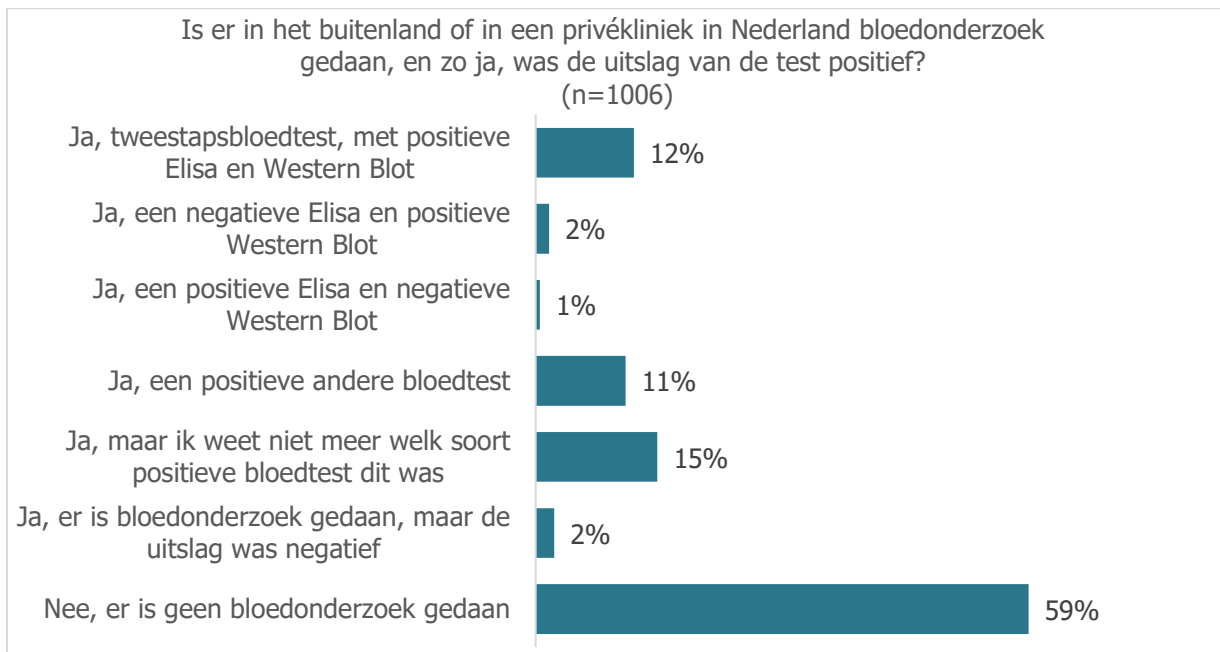
Figuur 18



Figuur 19

2.4 Bloedonderzoek in buitenland of via privékliniek in buitenland

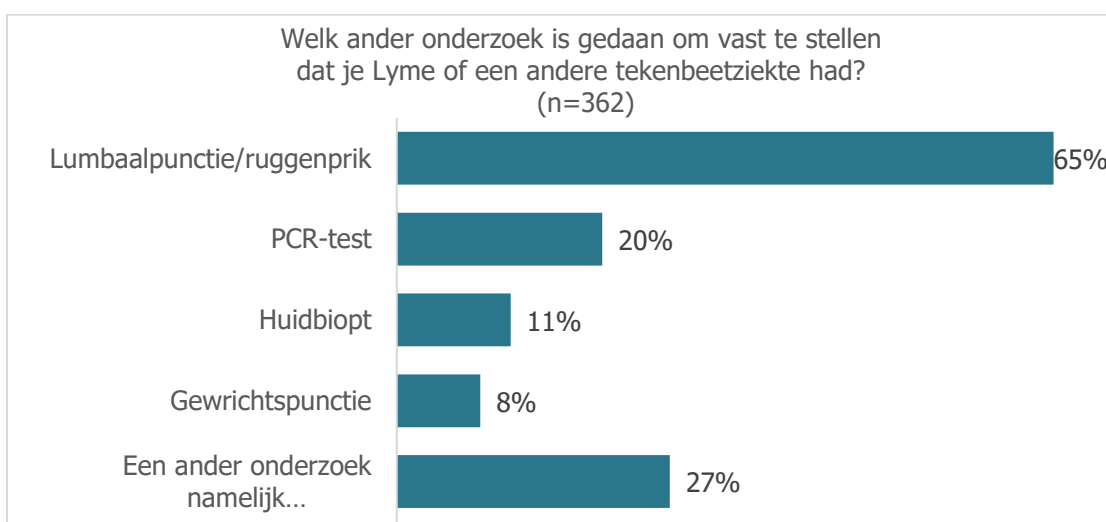
Bij 41% van de deelnemers is bloedonderzoek gedaan in het buitenland of in een privékliniek in Nederland. De uitslag was bij 39% van deze groep (gedeeltelijk) positief en bij 2% negatief (figuur 20).



Figuur 20

2.5 Overig onderzoek

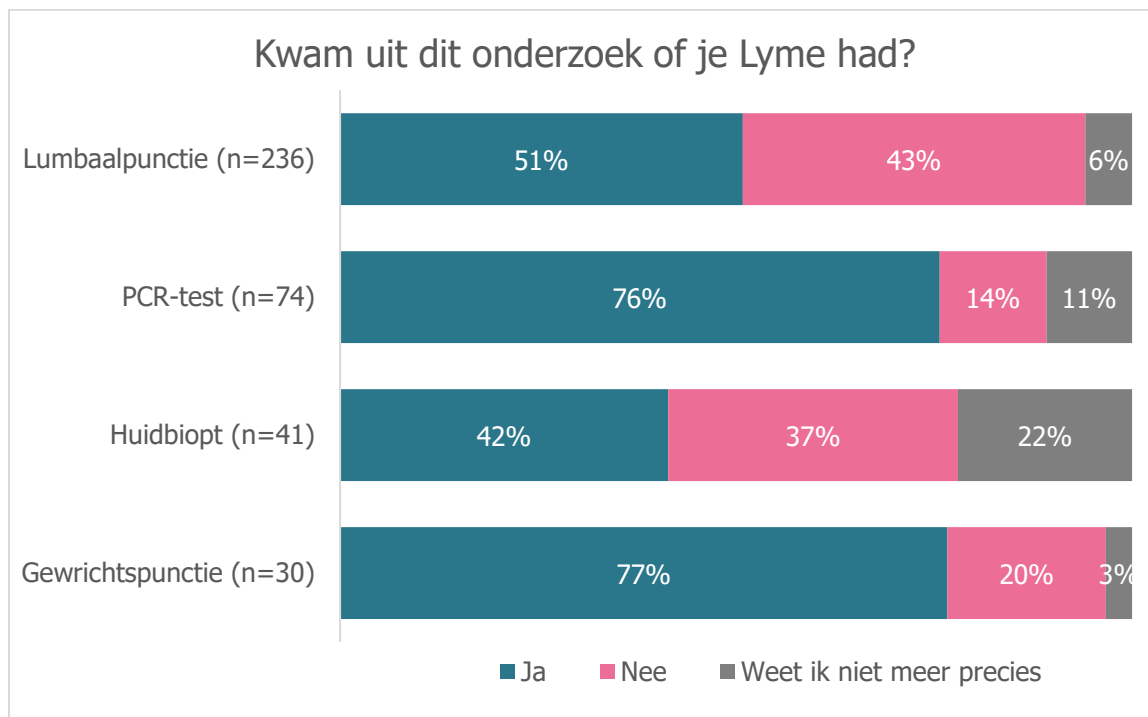
Bij 36% is ander onderzoek gedaan om Lyme of een andere tekenbeetziekte vast te stellen. Veelal ging het om een lumbaalpunctie (65%). 20% kreeg een PCR-test, 11% een huidbiopt en 8% een gewrichtspunctie (figuur 21). Bij 27% is een ander onderzoek gedaan. Hier worden verschillende onderzoeken genoemd, waaronder een MRI-scan. Daarnaast worden er onderzoeken genoemd die geen deel uitmaken van de reguliere, gevalideerde diagnostiek voor Lyme (zoals LTT test, Levend Bloed Analyse, FISH test en bioresonantie test). Deze zijn dus niet gebruikt om de diagnose te stellen.



Figuur 21

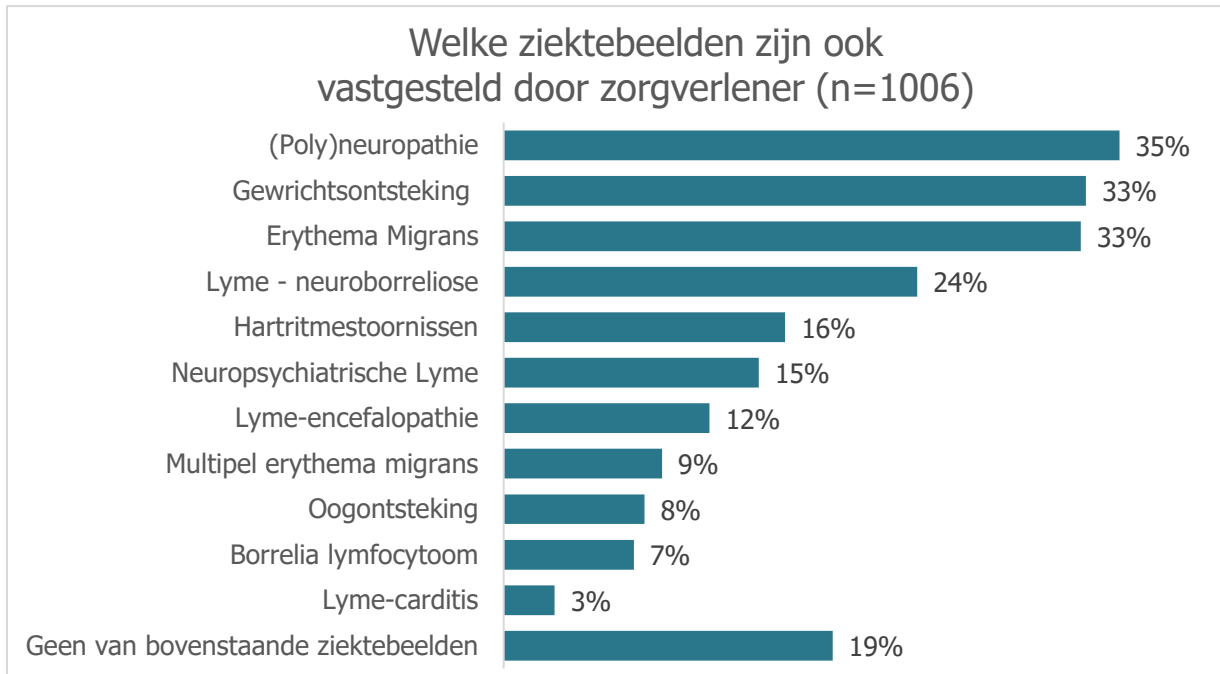
Voor de verschillende onderzoeken die gedaan zijn, is gevraagd of hier Lyme uit is gekomen. Lumbaalpuncties worden doorgaans verricht op verdenking van neuroborreliose. Bij 51% van de deelnemers die een lumbaalpunctie kreeg, werd Lyme vastgesteld. 43% had een negatieve uitslag na deze lumbaalpunctie.

Met name bij de PCR-test (76%) en de gewrichtspunctie (77%) werd Lyme geconstateerd. Bij de huidbiopten tot slot werd bij 42% Lyme vastgesteld.



Figuur 22

Tot slot zijn de deelnemers verschillende ziektebeelden voorgelegd met de vraag in hoeverre deze ook vastgesteld zijn door een zorgverlener. De meest genoemde vastgestelde ziektebeelden zijn (poly)neuropathie (35%), gewrichtsontsteking (33%) en Erythema Migrans (33%). Daarnaast worden ook ziektebeelden als neuroborreliose (24%), hartritmestoornissen (16%), neuropsychiatrische Lyme (15%) en Lyme-encefalopathie (12%) regelmatig genoemd. Minder vaak genoemde diagnoses zijn onder meer multipel erythema migrans (9%), oogontsteking (8%), Borrelia-lymfocytom (7%) en Lyme-carditis (3%). Bij 19% is geen van de genoemde ziektebeelden vastgesteld.



Figuur 23

Gekeken is in hoeverre bij deelnemers met een negatieve lumbaalpunctie wel (poly)neuropathie is vastgesteld. Dit blijkt bij 41% het geval te zijn. Een negatieve lumbaalpunctie sluit dus niet perse uit dat mensen een neurologische Lyme-manifestatie hebben.

Voor elk vastgesteld ziektebeeld is nagegaan of deelnemers een negatief of inconsistent bloedonderzoek hadden op Lyme of andere tekenbeetzakten.

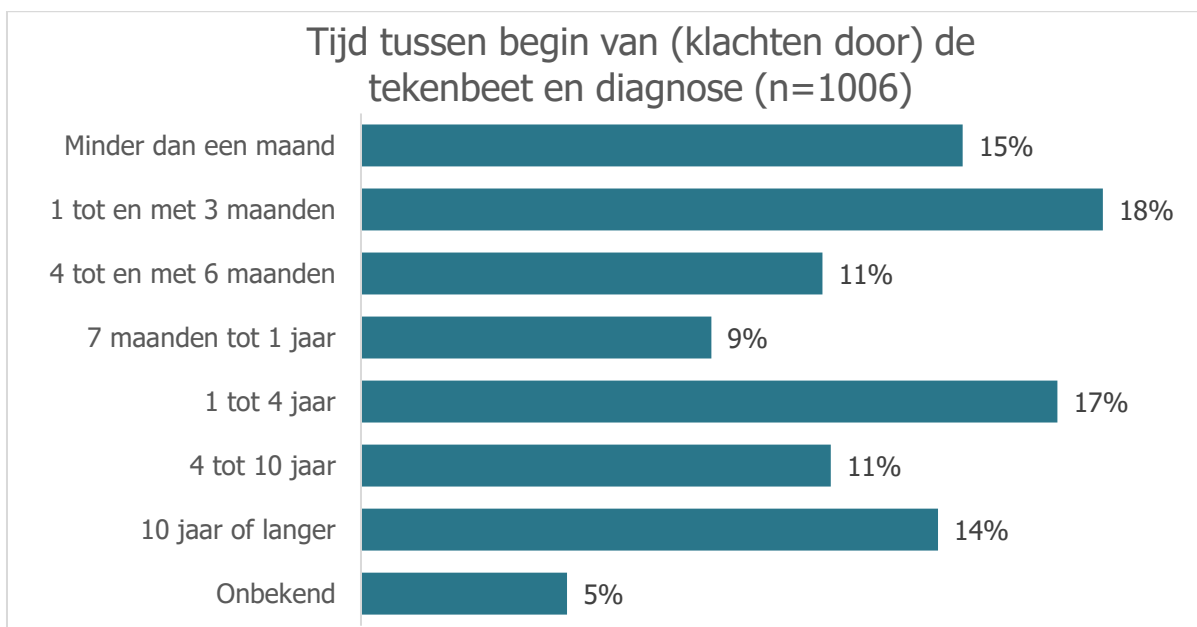
In tabel 3 zijn de resultaten weergegeven. Hieruit blijkt dat zo'n 10% tot 24% van de deelnemers een negatief of inconsistent bloedonderzoek hadden op Lyme of andere tekenbeetzakten.

Door zorgverlener vastgesteld ziektebeeld	% deelnemers met een negatief of inconsistent* bloedonderzoek
Erythema Migrans (n=330)	10%
Multipel erythema migrans (n=91)	15%
Borrelia lymfocytom (n=74)	11%
Lyme - neuroborreliose (n=236)	12%
Lyme-encefalopathie (n=118)	18%
(Poly)neuropathie (n=352)	14%
Neuropsychiatrische Lyme (n=146)	14%
Lyme-carditis (n=29)	24%
Hartritestoornissen (n=161)	16%
Gewrichtsontsteking (n=333)	13%
Oogontsteking (n=80)	23%
Geen van bovenstaande ziektebeelden (n=188)	8%

Tabel 3 * inconsistent: bloedonderzoeken met zowel negatieve als positieve uitslag op Lyme of andere tekenbeetzakten.

2.6 Termijn van en oordeel over diagnoseproces

Deelnemers is gevraagd hoeveel tijd er ongeveer zat tussen het begin van (de klachten door) de tekenbeet en het vaststellen van Lyme of andere tekenbeetzakten door een zorgverlener. Uit figuur 24 blijkt dat 33% binnen 3 maanden een diagnose kreeg. Bij 67% duurde het langer dan 3 maanden, waarbij 42% pas na meer dan 1 jaar werd gediagnosticeerd. 25% had pas na 4 jaar een diagnose, waarbij 14% pas na 10 jaar of langer.



Figuur 24

Aan de deelnemers bij wie de diagnose later werd gesteld, is gevraagd wat volgens hen de reden was voor deze vertraging. Regelmatig wordt hier toegelicht dat zorgverleners niet aan Lyme dachten, dat klachten niet serieus genomen werden, dat deelnemers zelf ook niet wisten dat ze door een teek gebeten waren, dat er te weinig kennis was over Lyme en dat er eerst andere diagnoses gesteld werden.

"Omdat ik eerst pijn in de rug kreeg en daarna zware griep waarmee ik niet meteen naar de huisarts ben gegaan."

"Symptomen werden niet herkend, er was te weinig kennis over teken en tekenbeetziekten, er was te veel onwil onder huisartsen om het serieus te nemen. Symptomen werden te snel afgedaan als psychisch. Er werd onvoldoende onderzoek gedaan en de paar bloedtesten die werden gedaan waren de ene keer negatief en een andere keer positief. Er werd te lang geen (proef)behandeling voorgeschreven."

"Rond 1987 was het idee dat je altijd een rode kring moet hebben gehad bij een infectie."

"Omdat iedereen redeneerde dat een Lymetest niet noodzakelijk was, ik had immers een antibioticakuur gehad. Dan kan je 'onmogelijk' ruim 1 jaar later nog Lyme hebben. Dat werd echt zo gezegd, dan was je uitgepraat en waren er regulier geen mogelijkheden meer."

"Onbetrouwbaarheid van testen, weinig tot geen kennis over het brede klachtenbeeld dat met deze ziekte gepaard gaat."

"Omdat de bloedtesten telkens negatief waren, geen Lyme, wisten de artsen niet wat ik mankeerde. Pas na opname in het ziekenhuis waar uiteindelijk een punctie werd gedaan, werd duidelijk dat de boreliabacterie in mijn hersenvocht zat en intussen mijn zenuwstelsel flink had aangetast."

"Vanwege de verschillende klachten ben ik bij veel verschillende specialisten geweest. Ieder heeft zijn of haar eigen vakgebied. Niemand hield het overzicht."

"2 huisartstesten negatief, 1 in België en 2 in ziekenhuis positief!"

"Eerste 2 testen waren negatief. Pas jaren later, toen oogarts vermoedde dat ik Lyme had, werd het met een verbeterde test wel ontdekt."

"Gebrek aan kennis van Lyme bij huisartsen en specialisten. Als jonge vrouw niet serieus genomen worden met mijn klachten."

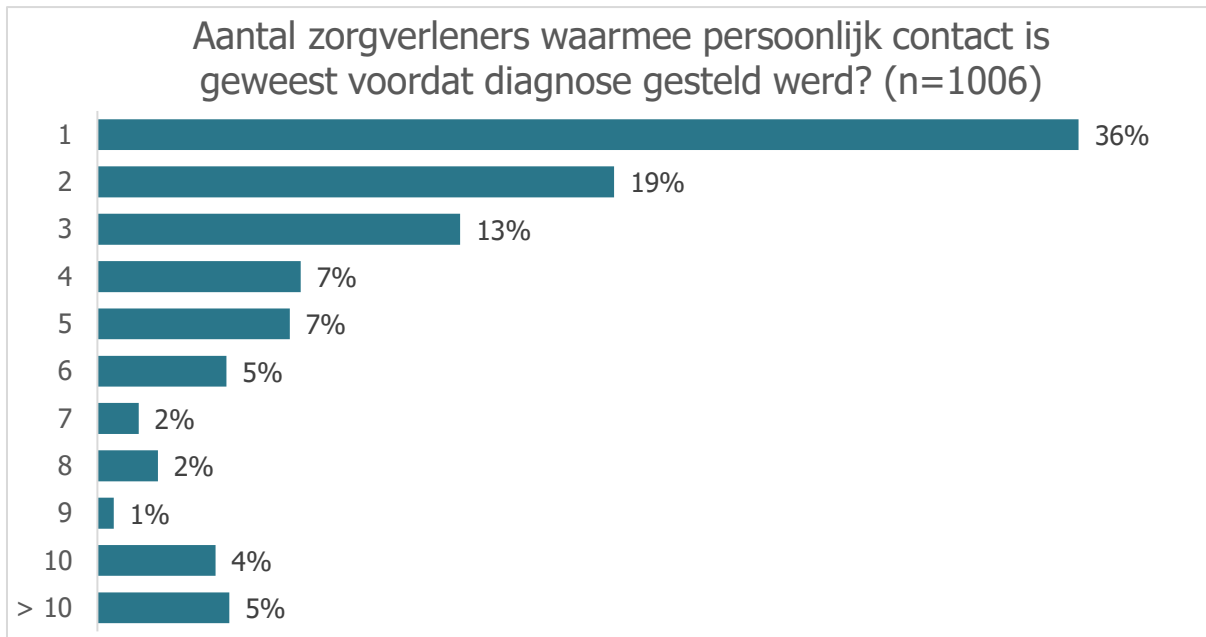
Hoe langer het duurde voordat een diagnose werd gesteld, hoe meer klachten deelnemers hadden, zo blijkt uit tabel 4.

Tijd tussen begin (van klachten door) Lyme en diagnose	Gemiddeld aantal klachten voorafgaand aan diagnose
Minder dan een maand (n=142)	4,7
1 tot en met 3 maanden (n=172)	7,8
4 tot en met 6 maanden (n=108)	9,1
7 maanden tot 1 jaar (n=81)	10,5
1 tot 4 jaar (n=161)	11,9
4 tot 10 jaar (n=111)	14,2
10 jaar of langer (n=131)	16,8

Tabel 4

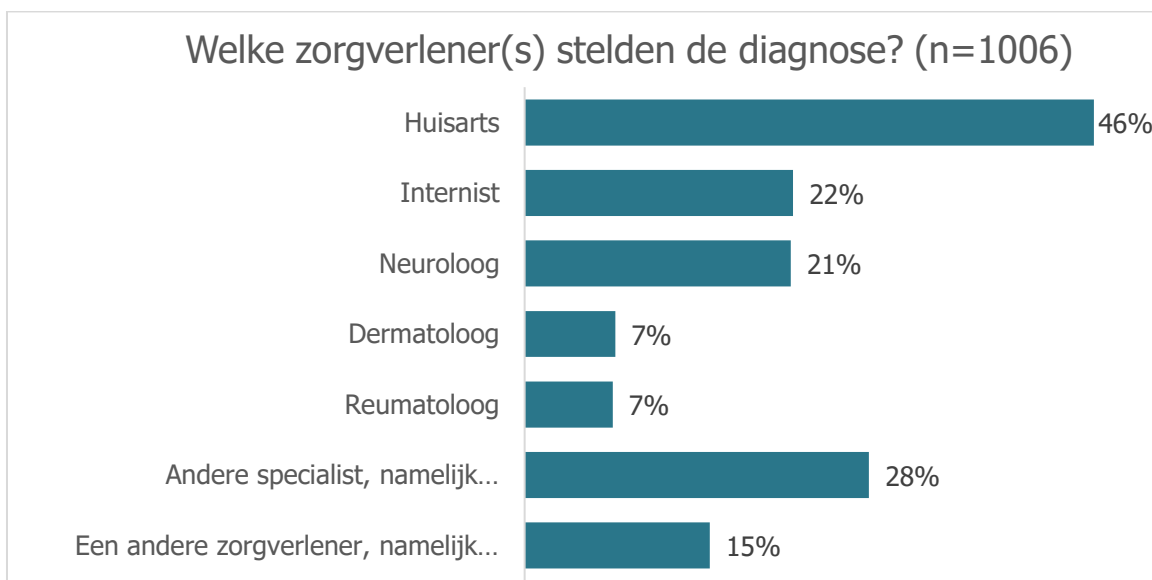
Deelnemers met een vroege diagnose (binnen 3 maanden) hadden gemiddeld 6,4 klachten voorafgaand aan hun diagnose, tegenover 12,7 klachten bij deelnemers met een late diagnose (na 3 maanden).

Bij 36% was de zorgverlener waarmee voor het eerst contact was ook degene die Lyme of een andere infectieziekte heeft vastgesteld. De overige 64% heeft met meerdere zorgverleners contact gehad voordat de diagnose gesteld werd. 19% zag twee zorgverleners, 13% drie en 33% 4 of meer zorgverleners voordat de diagnose werd gesteld. (figuur 25).



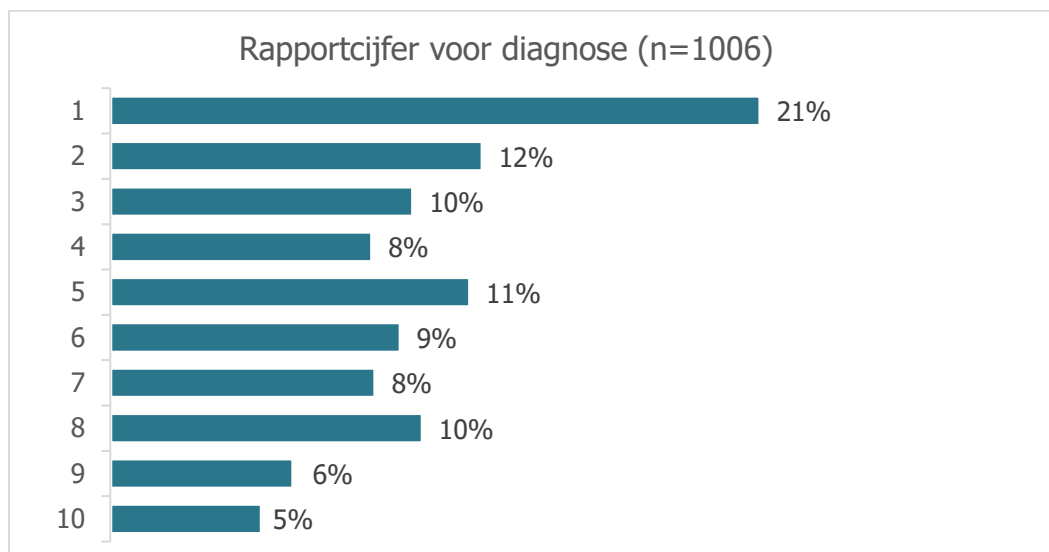
Figuur 25

Deelnemers is gevraagd welke zorgverlener(s) de diagnose stelde. Bij 67% gebeurde dit door een of meer specialisten zoals een internist (22%), neuroloog (21%), dermatoloog (7%) of reumatoloog (7%). 28% noemt een andere specialist, variërend van KNO-arts, Lyme specialist, kinderarts, infectioloog, orthomoleculaire arts of cardioloog. Bij 46% werd de diagnose gesteld door de huisarts. Tot slot noemde 15% een andere zorgverlener. Hier worden veel verschillende andere zorgverleners genoemd.



Figuur 26

Gemiddeld geven deelnemers een 4,6 in totaal voor het vaststellen van Lyme of andere tekenbeetziekte. Ruim zes op de tien deelnemers (62%) geven hiervoor een onvoldoende, 18% geeft een 6 of 7 en 21% een 8 of hoger (figuur 27).



Figuur 27

Hoe langer deelnemers moesten wachten op een diagnose, hoe lager het gemiddelde rapportcijfer, zo blijkt uit de twee linker kolommen in tabel 5.

Het rapportcijfer daalt van 6,8 bij een wachttijd korter dan een maand naar 3,4 bij een wachttijd van vier tot tien jaar. Daarnaast neemt het rapportcijfer af naarmate er met meer zorgverleners contact is geweest voorafgaand aan de diagnose: van 6,2 bij één zorgverlener tot 2,3 bij vijf of meer zorgverleners (rechter kolommen).

Gemiddeld rapportcijfer voor diagnose			
Tijd tussen begin klachten en diagnose		Aantal zorgverleners contact voor diagnose	
Minder dan een maand (n=147)	6,8	1 zorgverlener (n=359)	6,2
1 t/m 3 maanden (n=181)	5,7	2 zorgverleners (n=189)	5,3
4 t/m 6 maanden (n=113)	4,7	3 zorgverleners (n=133)	4,1
7 maanden tot 2 jaar (n=160)	4,3	4 zorgverleners (n=74)	3,5
2 tot 4 jaar (n=96)	3,4	5 of meer zorgverleners (n=251)	2,3
4 jaar tot 10 jaar (n=115)	3,4		
10 jaar of langer (n=142)	2,9		

Tabel 5

Deelnemers is gevraagd wat ze goed vonden gaan bij de diagnose. Er wordt hier onder andere toegelicht dat zorgverleners snel en adequaat handelden en dat deelnemers serieus genomen werden.

"Er is meteen gehandeld. Lichamelijk onderzoek gedaan. Bloed geprikt om allerlei andere oorzaken van klachten uit te sluiten. Tekenbeet is goed in de gaten gehouden."

"Zeer adequaat gereageerd, ondanks dat ik zelf geen Lyme vermoedde. Vervolgens direct antibiotica voorgeschreven."

"Dat de huisarts het direct herkende en direct actie heeft ondernomen. Uitleg was ook helder en duidelijk."

"De integraal werkende arts (voormalig huisarts) luisterde goed en nam me serieus."

"Snelle adequate handeling van zowel huisarts als dienstdoende kinderarts. Door verhaal en klachten die onze dochter bij consult niet duidelijk liet zien toch direct adequaat gehandeld door de specialist en direct behandeling begonnen tegen Lyme."

"Dat ik serieus werd genomen en antibiotica kreeg nadat ik aangaf een rode kring gehad te hebben met een zwart puntje."

"In het ziekenhuis ben ik meteen serieus genomen. Ze namen uitgebreid de tijd en alles werd snel in werking gezet. Ook de behandeling werd meteen gestart. Betrokkenheid van zorgmedewerkers is zeer fijn."

"Er was na 15 jaar uiteindelijk een medische specialist die zonder naar het oude dossier te kijken, met een frisse blik keek en luisterde, grondig onderzoek deed, de diagnose stelde en ceftriaxon infusen startte voor meerdere weken. Al in de eerste week verdween onder meer de jarenlange radiculitis."

"Alles ging goed. N.a.v. eigen foto van rode plek werd de diagnose door de huisarts gesteld."

Ook is gevraagd wat deelnemers niet goed vonden gaan bij de diagnose. Hier geven deelnemers onder andere aan dat zorgverleners te weinig kennis hebben over Lyme, dat het te laat ontdekt werd en dat ze niet altijd serieus genomen werden.

"In Nederland was de zorg op het gebied van Lyme afwezig en is Lyme zelfs nooit ter sprake gekomen. Zelfs met positieve PCR test is mij de toegang tot zorg ontzegd, wat mij ernstige gezondheidsschade heeft opgeleverd."

"Reguliere artsen in Nederland zijn onvoldoende op de hoogte van de ziekte van Lyme. De juiste testen worden niet gebruikt. Lyme wordt afgedaan als iets dat tussen je oren zit, zeker als het om chronische Lyme gaat."

"Het heeft 5 jaar geduurd voordat de diagnose werd gesteld, in die periode is er veel schade aangericht in mijn lichaam, waaronder een hersenbeschadiging, waardoor ik nog altijd nadeel ondervind van Lyme, ook al is de bacterie er nu niet meer. Mijn leven is daardoor definitief ontwricht."

"Onkunde en blijven hangen van huisarts in het negatieve; dat ik niet moest zeuren maar gewoon met mijn klachten moest leven."

"Nu...achteraf, is door het wegwuiven van mijn verhaal zo veel kapot gemaakt dat ik nooit meer verbeteringen verwacht. Het had nooit zover gekomen als eerder getest zou zijn op Lyme en daarna een adequate behandeling met antibiotica."

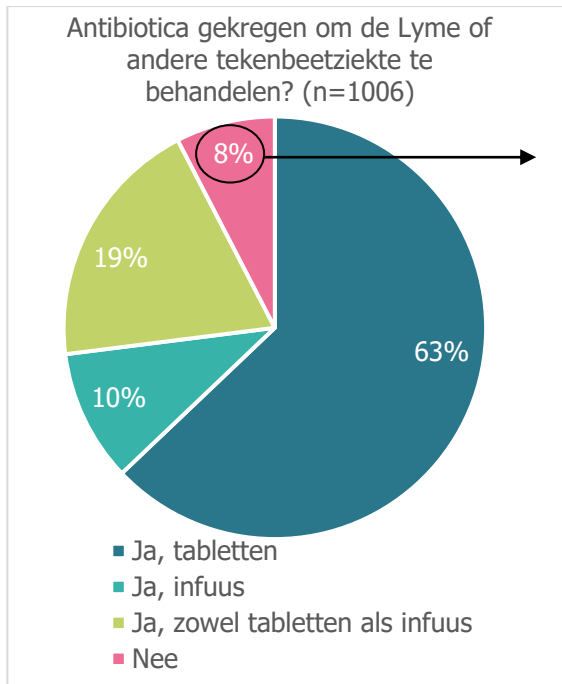
"Het heeft veel te lang geduurd. Als artsen meer kennis hebben over Lyme en alerter zijn, dan zouden ze tijdiger de diagnose kunnen stellen. Kijk naar de geschiedenis van de patiënt en richt je niet alleen op een test."

"Het bekende kastje naar muur verhaal. Werd vaak voor gek uit gemaakt. Bezoek een psycholoog. Al met al 18 jaar geduurd voor een diagnose."

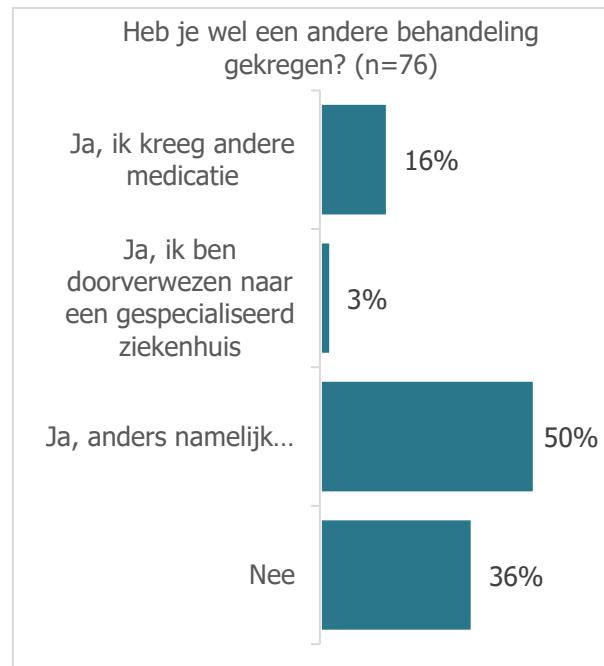
"Bij ziekenhuis A werd geen Lyme gevonden. Ik kreeg te horen dat het tussen mijn oren zat. Later in ander ziekenhuis wel Lyme gevonden."

2.7 Behandeling en effect

De meeste deelnemers (92%) hebben antibiotica gekregen om de Lyme of andere tekenbeetziekte te behandelen; 63% kreeg tabletten, 10% kreeg een infuus en 19% kreeg beide (figuur 28). 8% kreeg geen antibiotica; van deze groep kreeg 64% wel een andere behandeling (figuur 29). Het ging hierbij om andere medicatie (16%), een doorverwijzing naar een gespecialiseerd ziekenhuis (3%) en/of een overige behandeling (50%). In het laatste geval worden met name alternatieve geneeswijzen genoemd, waaronder homeopathie en bioresonantie. Deze behandelingen zijn door deelnemers vaak genoemd als aanvullende of later gevolgde behandelvormen.



Figuur 28

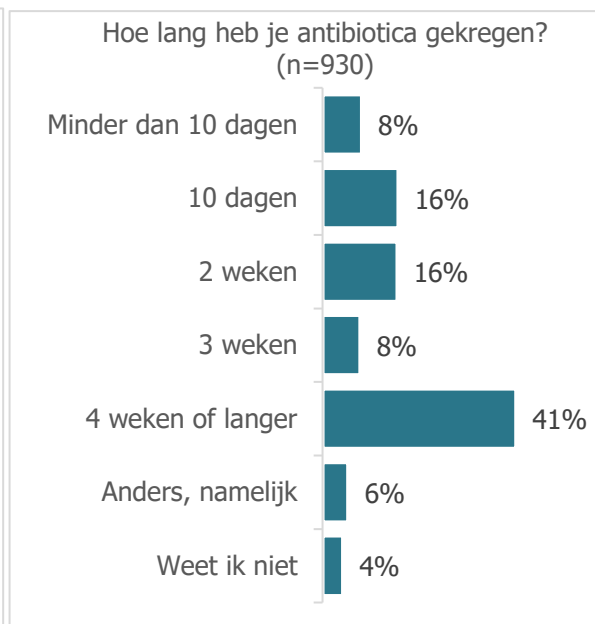


Figuur 29

20% van de deelnemers die antibiotica kregen, kreeg dit binnen een maand na (klachten door) de tekenbeet, 26% na 1 tot 6 maanden. Bij 50% duurde het langer tot ze antibiotica kregen; 19% wachtte tussen 1 en 5 jaar, 22% 5 jaar of langer, 14% 10 jaar of langer (figuur 30). De lengte van de eerste antibioticakuur varieert, zo blijkt uit figuur 31. 41% kreeg 4 weken of langer antibiotica, 48% kreeg dit gedurende een kortere periode.

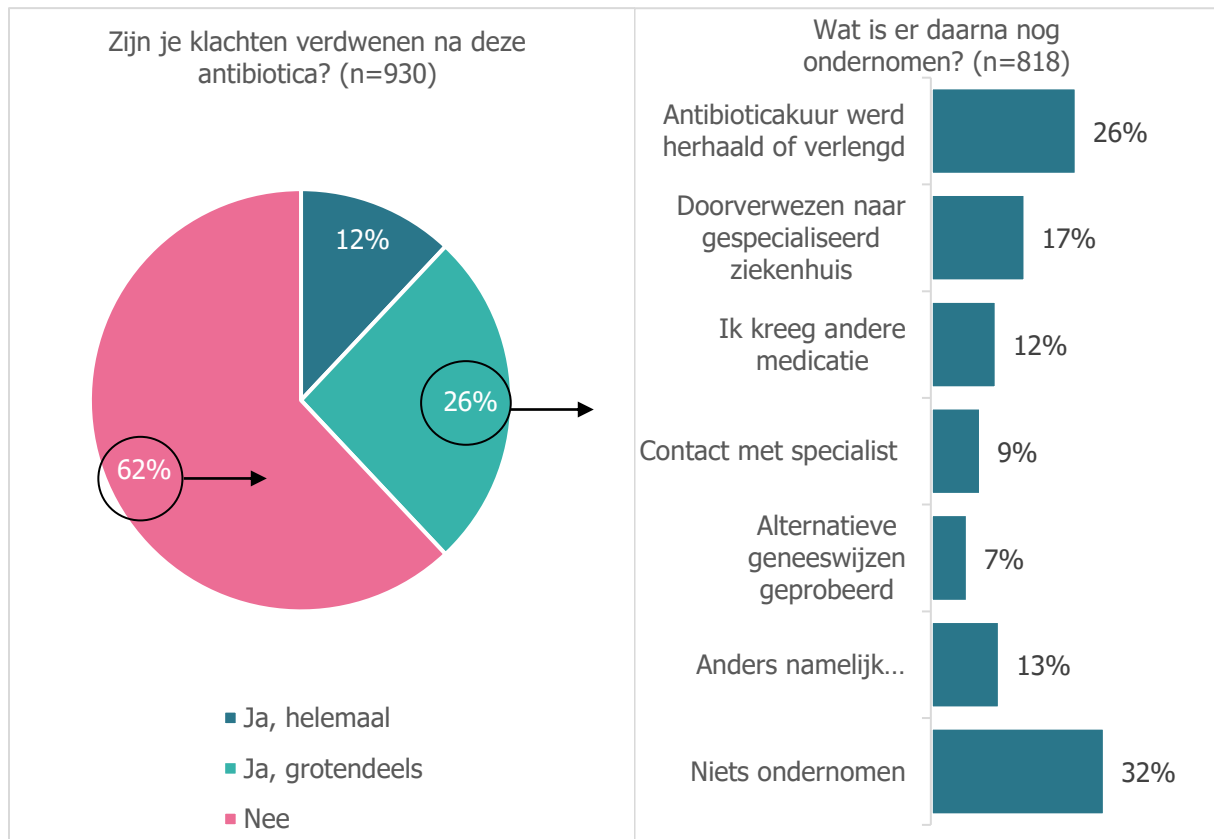


Figuur 30



Figuur 31

Na de antibioticakuur zijn de klachten bij 12% van de deelnemers helemaal verdwenen. Bij de overige 88% waren de klachten niet (62%) of niet helemaal (26%) verdwenen. Aan hen is gevraagd of er daarna nog iets is ondernomen. Bij 68% blijkt dit het geval: 26% kreeg opnieuw antibiotica, 17% werd doorverwezen naar een gespecialiseerd ziekenhuis en 12% kreeg andere medicatie. 9% had contact met een specialist en 7% probeerde een of meer alternatieve geneeswijzen. 13% noemt nog iets anders, waaronder zelfzorg, fysiotherapie of dat ze nog bezig zijn met de antibioticakuur.



Figuur 32

Figuur 33

Deelnemers is gevraagd wat ze goed vonden gaan bij de behandeling van Lyme of andere tekenbeetziekte. Ze lichten onder andere toe dat ze serieus genomen werden en dat er naar hen werd geluisterd. Zo kregen deelnemers bijvoorbeeld een herhaalde antibioticakuur als de klachten niet verdwenen. Ook de snelheid van handelen wordt als positief ervaren, bijvoorbeeld dat er direct antibiotica voorgeschreven werd. Tot slot noemen deelnemers dat hun klachten door de behandeling verminderden.

"Ik merkte dat de klachten afnamen tijdens mijn kuur."

"De infusen zorgden, dat ik weer kon lopen. Bovendien zijn de bijkomende infecties gevonden door dit instituut."

"De huisarts vermoedde, ondanks negatief oordeel uit bloedtest, toch dat ik Lyme had en heeft me toen doorverwezen naar een orthomoleculair zorgverlener. Toen deze Lyme vaststelde heeft de huisarts mij langere tijd antibiotica gegeven."

"Het gevoel dat je geholpen werd. En dat de arts de antibioticakuur verlengde toen ik er om vroeg."

"Dat ik uiteindelijk in een academisch ziekenhuis, toen de standaardbehandeling niet aansloeg, gedurende anderhalf jaar ben behandeld met een hoger gedoseerde combinatie van antibiotica. ik ben van mijn ziektesymptomen afgekomen, hetgeen een lange lijdensweg was."

"De tweede behandeling was intraveneus en die heeft echt geholpen."

"Ik ben heel goed geholpen en heb mijn leven terug. Ik ben nu 11 jaar geleden door hem gediagnosticeerd en heb verschillende behandelingen gehad. Langdurige antibiotica kuren hielpen het beste. Ik heb nog steeds klachten maar werk weer in deeltijd en heb een sociaal leven."

Wat deelnemers niet goed vonden gaan bij hun behandeling was het onbegrip en onkunde van zorgverleners, het niet serieus genomen worden en een te korte behandeling (bijv. een te korte antibioticakuur) waardoor hun klachten niet zijn verdwenen.

"Waarschijnlijk is de eerste kuur van 5 dagen te kort geweest en nu is dus na 30 jaar chronische Lyme vastgesteld, na jaren van klachten."

"Toen ik na 4 weken niet van mijn klachten af was wilde de internist niet verlengen en was ik dus eigenlijk uitbehandeld."

"Na 5 dagen antibiotica moest het allemaal over zijn volgens huisarts."

"Ze probeerden niets, weigerden klinisch vast te stellen dat ik Lyme had."

"Voor mijn gevoel werd er wat laconiek mee omgegaan. Op de vraag van mijn kant of aangezichtsverlamming bij Lyme hoorde werd geantwoord dat ik wel naar een neuroloog mocht als ik dit wilde."

"Onbekendheid van artsen met klachten als gevolg van de ziekte van Lyme. Veel artsen erkennen überhaupt niet dat de klachten het gevolg van Lyme zijn en chronisch kunnen zijn."

"Te korte antibiotica kuur! Zat veel tijd tussen tekenbeet en klachten! 10 dagen kuur was niet genoeg! Tweede kuur van 30 dagen was effectiever!"

"Na stoppen van de kuur werd ik weer doodziek, maar dit waren restklachten."

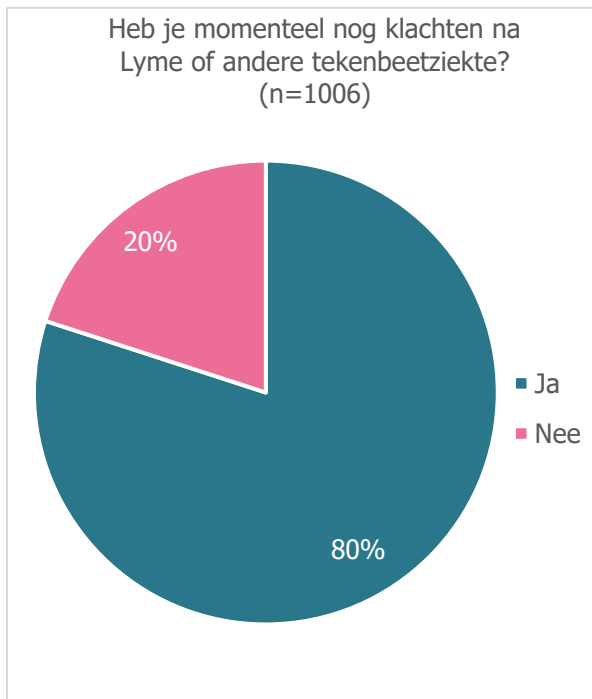
"Dat je uiteindelijk zelf constant het wiel moest uitvinden van dokter naar dokter. Heel naar voor iemand die voorheen vol levensvreugde leefde en vol energie."

"Met name blindvaren op de bloedtest in plaats van naar het verhaal van de patiënt en het klachtenpatroon te kijken, vind ik kwalijk. Ik snap dat artsen niet te snel of voor niets antibiotica willen voorschrijven, maar is het in dit geval niet het risico waard? Zeker wanneer er een tekenbeet met een ring is geweest?"

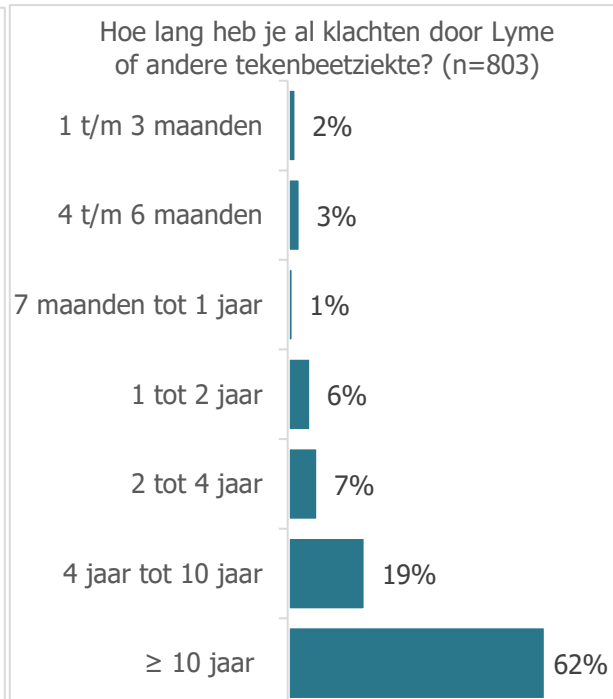
"Mijn griepklachten na de tekenbeet werden afgedaan als een zomergriepje en zouden niet kunnen komen van de tekenbeet. Hierdoor ontstond dus een vertraging in de behandeling."

2.8 Huidige situatie

Acht van de tien deelnemers hebben momenteel nog klachten na Lyme of andere tekenbeetziekte. De meeste van hen hebben hun klachten al 4 tot 10 jaar (19%) of zelfs minstens 10 jaar (62%).



Figuur 34



Figuur 35

Deelnemers die momenteel nog klachten hebben, kregen vaker pas na langere tijd na (klachten door) de tekenbeet antibiotica, zo blijkt uit tabel 8.

Tijd tussen (klachten door) de tekenbeet en behandeling met antibiotica	Heeft momenteel nog klachten (n=742)	Heeft geen klachten meer (n=188)
Minder dan 1 maand	15%	43%
1 tot 6 maanden	24%	32%
6 maanden tot 1 jaar	9%	9%
1 tot 2 jaar	8%	3%
2 tot 3 jaar	7%	1%
3 tot 4 jaar	4%	1%
4 tot 5 jaar	4%	2%
5 tot 10 jaar	9%	4%
10 jaar of langer	17%	2%
Weet ik niet meer	5%	3%

Tabel 8

Deelnemers die momenteel geen klachten meer hebben, kregen vaker binnen 1 maand antibiotica (43%). Bij deelnemers die nog klachten hebben, was dit veel minder vaak het geval (15%) en duurde het vaker maanden tot jaren voordat behandeling werd gestart.

Deelnemers is gevraagd van welke klachten ze momenteel nog last hebben. In tabel 7 zijn de resultaten weergegeven. Het blijkt dat deelnemers vooral nog vaak vermoeidheid of weinig energie ervaren (80%). Ook cognitieve problemen (67%), gewrichtspijn of zwelling (57%), verergering van klachten na normale lichamelijke inspanning (56%), slaapproblemen (55%) en spierpijn (52%) worden regelmatig genoemd.

Daarnaast blijkt uit de tabel dat ook andere klachten door grote groepen deelnemers worden ervaren. Zo heeft 44% last van spierzwakte, 43% van gehoorproblemen (zoals oorsuizen, oorpijn of gehoorverlies), 42% van een stijve of pijnlijke nek en 41% van hoofdpijn. Ook een verdoofd of tintelend gevoel (41%), duizeligheid (38%), evenwichtsproblemen (37%), problemen met lopen (37%) en schietende, stekende of brandende pijn (35%) komen veel voor. Het klachtenbeeld is daarmee breed en betreft meerdere lichaamssystemen.

Klachten die deelnemers nu nog hebben door Lyme of andere tekenbeetziekte (n=803)	%
Vermoeidheid of weinig energie	80%
Cognitieve problemen, zoals problemen met concentratie, denken, geheugen, het vinden van woorden of lezen, ('brainfog'/hersenenmist)	67%
Gewrichtspijn of zwelling	57%
Verergering van klachten na normale lichamelijke inspanning	56%
Slaapproblemen, zoals teveel of te weinig slapen of vroeg wakker worden	55%
Sierpijn	52%
Overgevoeligheid voor licht of geluid	48%
Sierzwakte	44%
Oorsuizen, galmen, oorpijn, gehoorverlies	43%
Een stijve of pijnlijke nek	42%
Temperatuurproblemen (zweeten, rillingen, opvliegers of het erg koud hebben)	42%
Hoofdpijn	41%
Een verdoofd gevoel of tintelingen	41%
Een licht gevoel in het hoofd of duizeligheid	38%
Evenwichtsproblemen of draaierigheid	37%
Problemen met lopen	37%
Een tintelend gevoel, brandend gevoel en/of gevoelloosheid, dat zich verplaatst of komt en gaat	37%
Schietende, stekende of brandende pijn	35%
Hartkloppingen of overslaan van het hart	33%
Rugpijn	30%
Moeite met zien	29%
Koude of warme gevoelens aan armen of benen	28%
Huid of spiertrekkingen	25%
Kortademigheid	25%
Griepverschijnselen	24%
Blaas- of plasklachten	24%
Pijn op de borst of pijn in de ribben	22%
Onverklaard haarverlies	16%
Misselijkheid en/of braken	15%
Gezwellen klieren	13%
Koorts	8%
Aangezichtsverlamming	5%

Tabel 7

Deelnemers konden aangeven of ze nog andere klachten ervaren die niet in de lijst stonden. Hier worden uiteenlopende klachten genoemd, waaronder zenuwpijn/neuropathie, spierspasmen, uitvalsverschijnselen, aangezichtspijn, huidafwijkingen zoals ACA en klachten zoals stemmingswisselingen.

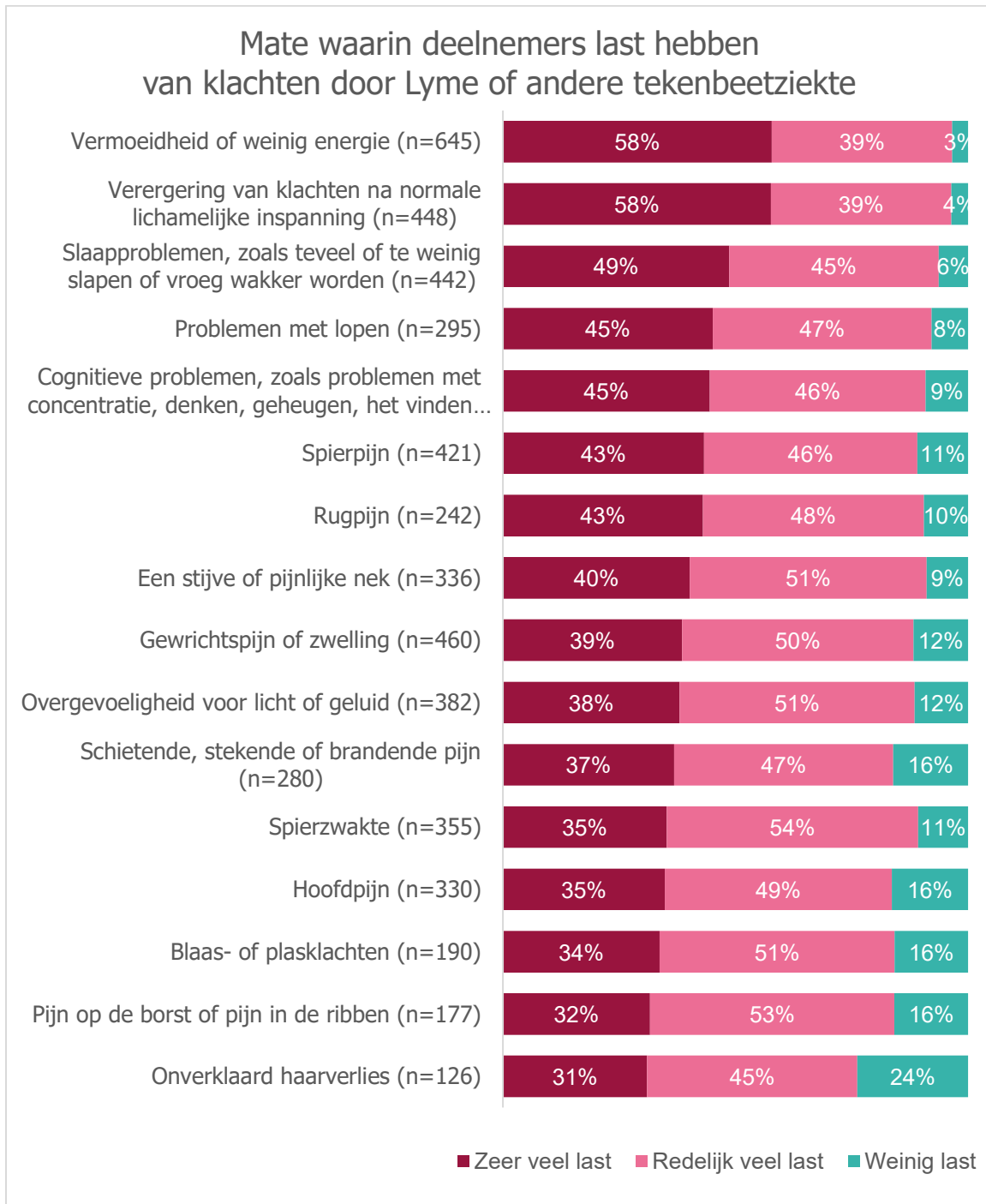
Hoe langer het duurde voordat deelnemers een diagnose kregen, hoe meer klachten ze gemiddeld momenteel nog hebben, zo blijkt uit tabel 8.

Tijd tussen begin (van klachten door) Lyme en diagnose	Gemiddeld aantal huidige klachten
Minder dan een maand (n=67)	8,4
1 tot en met 3 maanden (n=133)	9,4
4 tot en met 6 maanden (n=89)	10,3
7 maanden tot 1 jaar (n=72)	11,3
1 tot 4 jaar (n=158)	11,8
4 tot 10 jaar (n=101)	14,8
10 jaar of langer (n=137)	16,0

Tabel 8

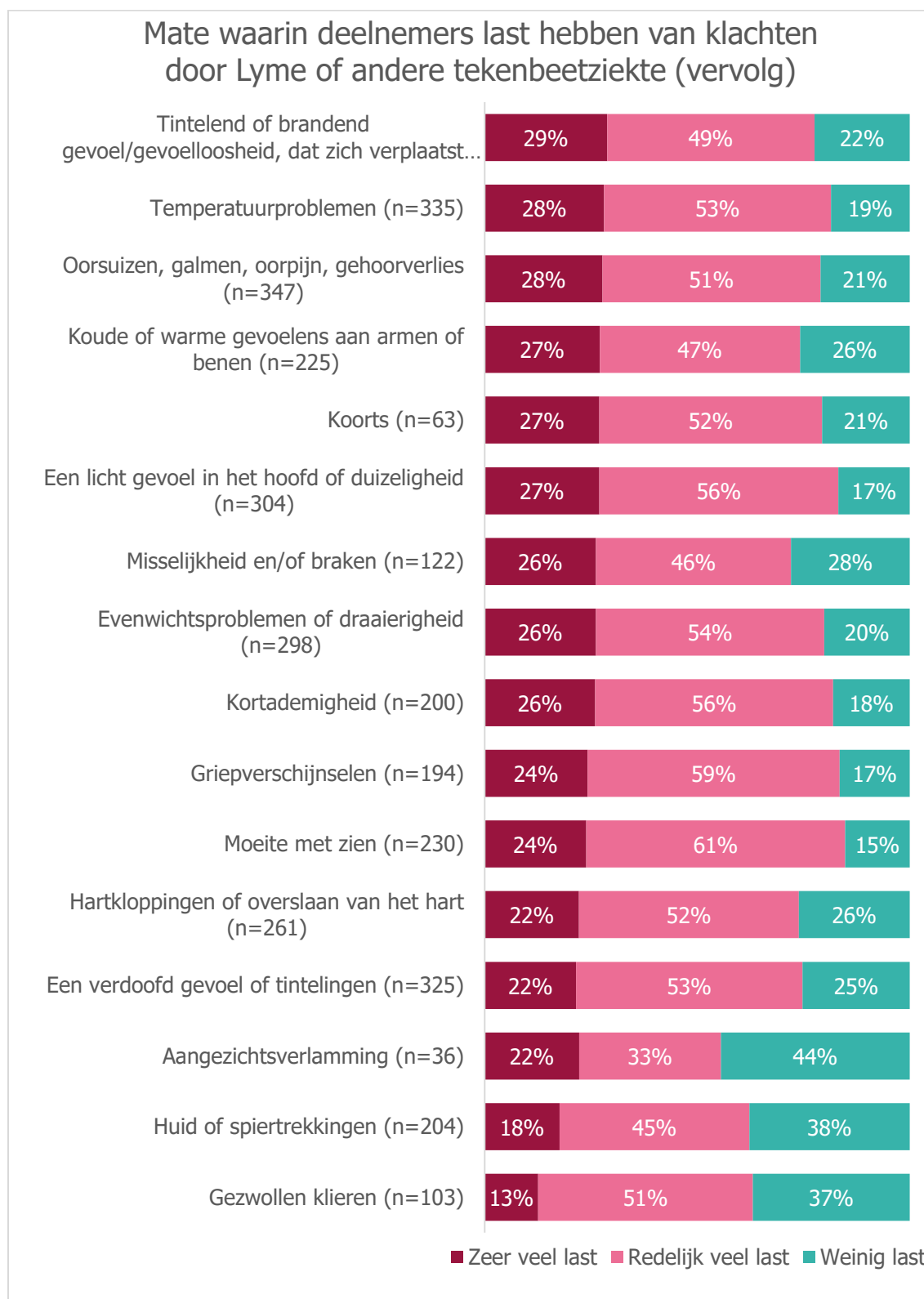
Deelnemers met een vroege diagnose (binnen 3 maanden) hebben momenteel gemiddeld 9,1 klachten. Bij deelnemers met een diagnose na 3 maanden ligt dit gemiddelde hoger, namelijk 13,1 klachten.

In de figuren 36 en 37 is voor de diverse klachten die deelnemers nog hebben, weergegeven hoeveel last ze ervan hebben als dit zich voordoet. Figuur 36 bevat de 16 klachten waarvan deelnemers de meeste last hebben. Hoewel vermoeidheid of weinig energie, verergering van klachten na normale lichamelijke inspanning en slaapproblemen het hoogst scoren, wordt duidelijk dat ook overige klachten door veel deelnemers als zeer tot redelijk belastend worden ervaren. Dit betreft onder meer problemen met lopen, cognitieve problemen, spierpijn, gewrichtspijn of -zwellen, overgevoeligheid voor licht of geluid, spierzwakte, hoofdpijn, rugpijn, een stijve of pijnlijke nek en schietende, stekende of brandende pijn. Daarmee wordt zichtbaar dat het klachtenbeeld breed is en meerdere orgaansystemen tegelijk betreft.



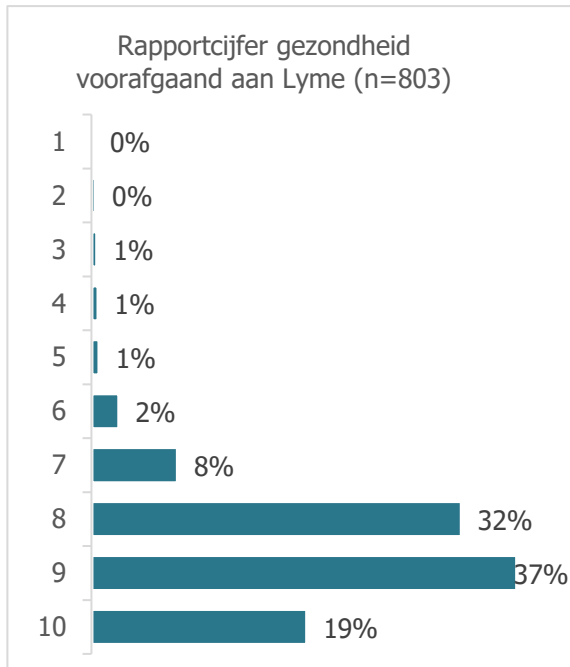
Figuur 36

Figuur 37 bevat de overige 15 klachten waarvan deelnemers relatief minder last hebben. Maar ook van de drie klachten die helemaal onderaan staan - aangezichtsverlamming, huid of spiertrekkingen en gezwollen klieren - hebben toch zo'n zes op de tien deelnemers zeer tot redelijk veel last. Dit bevestigt dat het klachtenprofiel niet beperkt is tot enkele kernklachten, maar dat vrijwel alle genoemde klachten door grote groepen deelnemers als belastend worden ervaren.

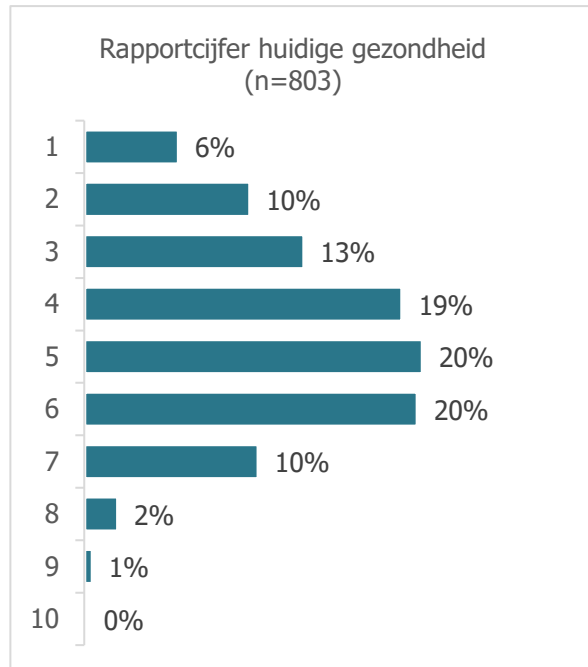


Figuur 37

Deelnemers beoordelen hun gezondheid voordat ze Lyme of andere tekenbeetziekte kregen gemiddeld met een 8,5 op een schaal van 1 tot en met 10, waarbij een 1 staat voor heel slecht en een 10 voor heel goed. 88% gaf een 8 of hoger, 10% een 6 of 7 en 2% een 5 of lager. De huidige gezondheid wordt met een 4,5 een stuk lager gewaardeerd. Het percentage deelnemers dat hiervoor een 5 of lager geeft, is 67%, 30% geeft een 6 of 7 en 3% een 8 of hoger. Deze verschuiving laat zien dat een overgrote meerderheid vóór Lyme een goede tot zeer goede gezondheid had, terwijl nu juist een grote meerderheid aangeeft in slechte gezondheid te verkeren.



Figuur 38



Figuur 39

3. Samenvatting

Aan dit onderzoek hebben netto 1006 mensen deelgenomen, die aangaven dat een zorgverlener zoals een arts of specialist in het ziekenhuis de diagnose Lyme of een andere tekenbeetziekte bij hen heeft vastgesteld.

Met name de ziekte van Lyme is vastgesteld (97%), gevolgd door Tekenencefalitis (TBE)(2%). 10% noemt een andere tekenbeetziekte, waaronder Babesia en Bartonella.

Periode voorafgaand aan de diagnose

48% van de deelnemers heeft de tekenbeet opgemerkt. De helft van deze groep weet niet precies hoe lang de teek er al zat, bij 25% zat de teek er korter dan 24 uur en bij 24% langer dan 24 uur. 44% kreeg een rode vlek of kring na de tekenbeet, 13% kreeg een andere huiduitslag.

84% kreeg (andere) klachten na de tekenbeet, voordat Lyme of een andere tekenbeetziekte werd vastgesteld door een zorgverlener. Het betreft met name vermoeidheid of weinig energie (78%), maar ook regelmatig gaat het om cognitieve problemen (58%), gewrichtspijn of zwelling (53%), griepverschijnselen (53%) en spierpijn (52%). Maar ook veel andere klachten worden door grote aantallen deelnemers gerapporteerd. De klachtenlast is dus breed en veelzijdig. 5% van de deelnemers kreeg geen klachten.

Het klachtenprofiel van deelnemers die een rode vlek of kring (EM) kregen na de tekenbeet verschilt nauwelijks van die van deelnemers zonder EM. In beide groepen komen vermoeidheid of weinig energie, cognitieve problemen, griepverschijnselen, gewrichtspijn of zwelling en spierpijn het meest voor.

Circa zeven op de tien deelnemers waren op de hoogte van wat ze moesten doen bij een tekenbeet, nog voordat ze hierover met een zorgverlener spraken. Met name over dat een teek zo snel mogelijk verwijderd moet worden (77% wist dit, 17% wist dit niet). Het minst vaak wisten mensen dat ze met een rode vlek of kring snel naar de huisarts moeten (69% wist dit, 26% wist dit niet).

Eerste contact met zorgverlener

Het eerste contact over de (klachten door de) tekenbeet vond met name met de huisarts plaats (83%). 11% had dit contact met een specialist in ziekenhuis of kliniek, 6% met een andere zorgverlener. 21% van de zorgverleners vroeg of er sprake was van een tekenbeet, 35% van de deelnemers gaf dit zelf aan. Bij 44% ging het hier helemaal niet over.

Het eerste contact vond op verschillende momenten plaats. 4% had dit eerste contact direct na de tekenbeet, toen er (nog) geen rode vlek, kring of andere klachten waren. De meeste deelnemers hadden dit eerste contact nadat er een rode vlek, kring of andere huiduitslag ontstond (36%) en/of nadat ze andere klachten kregen (47%). 16% noemt een ander moment. Hier wordt bijvoorbeeld aangegeven dat dit contact pas jaren later was. Soms was er dan sprake van verschillende onverklaarbare klachten. Deelnemers geven ook aan dat ze niet wisten dat er sprake was van een tekenbeet.

Bij 52% van de deelnemers met een rode vlek, kring of andere huiduitslag herkende de zorgverlener dit als mogelijk gevolg van een tekenbeet. Bij 45% werd dit niet herkend. Van de deelnemers waarbij de rode vlek, kring of andere huiduitslag wel werd herkend als mogelijke tekenbeet, kreeg 86% direct antibiotica, 14% kreeg geen antibiotica.

30% van de deelnemers is (zeer) positief over het eerste contact met een zorgverlener over hun tekenbeet, 24% is neutraal en 46% (zeer) negatief. Deelnemers zijn eerder positief wanneer hun klachten serieus genomen worden, ook al werden deze niet altijd direct aan Lyme verbonden. Of wanneer klachten direct herkend worden als oorzaak van Lyme.

Vaststellen Lyme of andere tekenbeetziekte

Bij 90% van de deelnemers zijn er één of meerdere onderzoeken gedaan om Lyme of een andere tekenbeetziekte vast te stellen, 10% heeft helemaal geen onderzoek gehad.

80% kreeg bloedonderzoek via de huisarts of het ziekenhuis in Nederland. Van deze deelnemers is bij 57% het bloed alleen getest op Lyme, bij 13% ook op andere tekenbeetziektes en 30% weet dit niet. Bij 34% is een tweestapsbloedtest gedaan. Bij 49% was de uitslag een positieve Elisa en Western Blot. Bij 25% was een van de twee of beide testen negatief, 26% weet niet meer wat de uitslag was.

Bij 36% is het bloed één keer getest, bij 30% twee keer en bij 34% vaker. Bij 21% kwam geen enkele keer uit de test dat er sprake was van (antistoffen tegen) Lyme, bij 41% bleek dit één keer en bij 38% vaker.

Bij 41% van de deelnemers is bloedonderzoek gedaan in het buitenland of in een privékliniek in Nederland. De uitslag was bij 39% van deze groep (gedeeltelijk) positief en bij 2% negatief.

Bij 36% is er overig onderzoek gedaan. Van hen kreeg 65% een lumbaalpunctie, 20% een PCR-test, 11% een huidbiopt, 8% een gewrichtspunctie en 27% een ander onderzoek, bijv. een MRI-scan. Daarnaast worden er onderzoeken genoemd die geen deel uitmaken van de reguliere, gevalideerde diagnostiek voor Lyme (zoals LTT test, Levend Bloed Analyse, FISH test en bioresonantie test). Deze zijn dus niet gebruikt om de diagnose te stellen.

Met name bij de PCR-test (76%) en de gewrichtspunctie (77%) werd Lyme geconstateerd. Bij deelnemers die een lumbaalpunctie kregen, werd 51% Lyme vastgesteld, 43% had een negatieve uitslag na deze lumbaalpunctie. Bij de huidbiopten werd bij 42% Lyme vastgesteld.

Van diverse voorgelegde ziektebeelden zijn daarnaast met name (poly)neuropathie (35%), gewrichtsontsteking (33%) en Erythema Migrans (33%) vastgesteld. Bij deelnemers met een negatieve lumbaalpunctie is bij 41% wel (poly)neuropathie vastgesteld. Een negatieve lumbaalpunctie sluit dus niet perse uit dat mensen een neurologische Lyme-manifestatie hebben. Per vastgesteld ziektebeeld heeft bovendien 10% tot 24% van de deelnemers een negatief of inconsistent bloedonderzoek op Lyme of andere tekenbeetziekte.

Termijn van en oordeel over diagnoseproces

Bij 33% zat er maximaal 3 maanden tussen het begin van (klachten door) de tekenbeet en het vaststellen van Lyme of andere tekenbeetziekte door een zorgverlener, bij 67% duurde dit langer dan 3 maanden, waarbij 42% pas na meer dan 1 jaar werd gediagnosticeerd. 25% had pas na 4 jaar een diagnose, waarbij 14% pas na 10 jaar of langer.

Genoemde redenen hiervoor zijn dat zorgverleners niet aan Lyme dachten, dat klachten niet serieus genomen werden, dat deelnemers zelf ook niet wisten dat ze door een teek gebeten waren, dat er te weinig kennis was over Lyme en dat er eerst andere diagnoses gesteld werden.

Hoe langer het duurde voordat een diagnose werd gesteld, hoe meer klachten deelnemers hadden.

Bij 36% was de zorgverlener waarmee voor het eerst contact was ook degene die Lyme of een andere infectieziekte heeft vastgesteld. De overige 64% heeft met meerdere zorgverleners contact gehad voordat de diagnose gesteld werd. 19% zag twee zorgverleners, 13% drie en 33% 4 of meer zorgverleners voordat de diagnose werd gesteld.

Bij 67% van de deelnemers werd de diagnose gesteld door één of meer specialisten, zoals een internist (22%), neuroloog (21%), dermatoloog (7%) of reumatoloog (7%). 28% noemde een andere specialist. Bij 46% werd de diagnose gesteld door de huisarts.

Gemiddeld geven deelnemers een 4,6 in totaal voor het vaststellen van Lyme of andere tekenbeetziekte. Ruim zes op de tien deelnemers geven hiervoor een onvoldoende, 21% geeft een 8 of hoger. Hoe langer deelnemers moesten wachten op een diagnose en hoe groter het aantal zorgverleners waarmee contact is geweest voorafgaand aan de diagnose, hoe lager het gemiddelde rapportcijfer dat gegeven wordt.

Deelnemers beoordelen het diagnoseproces als positief wanneer ze zich serieus genomen voelen. Ook snel en adequaat handelen door zorgverleners dragen hier aan bij. Te weinig kennis over Lyme, het te laat ontdekken hiervan en het niet serieus worden genomen door zorgverleners vinden deelnemers minder positief.

Behandeling en effect

92% van de deelnemers heeft antibiotica gekregen om de Lyme of andere tekenbeetziekte te behandelen; 63% kreeg tabletten, 10% kreeg een infuus en 19% kreeg beide. 8% kreeg geen antibiotica; van deze groep kreeg 64% wel een andere behandeling.

20% van de deelnemers die antibiotica kregen, kreeg dit binnen een maand na (klachten door) de tekenbeet, 26% na 1 tot 6 maanden en bij 50% duurde het langer tot ze antibiotica kregen; 19% wachtte tussen 1 en 5 jaar, 22% 5 jaar of langer, 14% 10 jaar of langer. De lengte van de eerste antibioticakuur varieert: 41% kreeg 4 weken of langer antibiotica, 48% gedurende een kortere periode.

Na de antibioticakuur zijn de klachten bij 12% van de deelnemers helemaal verdwenen. Bij de overige 88% waren de klachten niet (62%) of niet helemaal (26%) verdwenen. Bij 68% van de deelnemers waarbij de klachten nog niet (helemaal) verdwenen waren, is daarna nog iets ondernomen, bij 32% niet.

Deelnemers noemen als positief over hun behandeling dat ze serieus genomen werden, dat er naar hen werd geluisterd, dat er snel gehandeld werd en dat klachten verminderden.

Wat deelnemers niet goed vonden gaan bij hun behandeling was het onbegrip en onkunde van zorgverleners, het niet serieus genomen worden en een te korte behandeling (bijv. een te korte antibioticakuur) waardoor hun klachten niet zijn verdwenen.

Huidige situatie

80% van de deelnemers heeft momenteel nog klachten na Lyme of andere tekenbeetziekte. De meeste van hen hebben hun klachten al 4 tot 10 jaar (19%) of zelfs minstens 10 jaar (62%).

Deelnemers die momenteel geen klachten meer hebben, kregen vaker binnen 1 maand antibiotica (43%). Bij deelnemers die nog klachten hebben, duurde het vaker maanden of jaren voordat behandeling werd gestart.

Het gaat met name om klachten als vermoeidheid of weinig energie (80%), cognitieve problemen (67%), gewrichtspijn of zwelling (57%), verergering van klachten na normale lichamelijke inspanning (56%), slaapproblemen (55%) en spierpijn (52%).

Hoe langer het duurde voordat deelnemers een diagnose kregen, hoe meer klachten zij gemiddeld momenteel nog hebben.

De top 3 klachten waar deelnemers het meest last van hebben, zijn vermoeidheid of weinig energie, verergering van klachten na normale lichamelijke inspanning en slaapproblemen. Negen van de tien deelnemers heeft hier zeer tot redelijk veel last van. Maar ook van de drie klachten waar deelnemers relatief het minst last van hebben, aangezichtsverlamming, huid- of spiertrekkingen en gezwollen klieren, hebben toch zes op de tien deelnemers zeer tot redelijk veel last.

Daarnaast blijkt dat ook andere klachten door grote groepen deelnemers worden ervaren. Zo heeft 44% last van spierzwakte, 43% van gehoorproblemen (zoals oorsuizen, oorpijn of gehoorverlies), 42% van een stijve of pijnlijke nek en 41% van hoofdpijn. Ook een verdoofd of tintelend gevoel (41%), duizeligheid (38%), evenwichtsproblemen (37%), problemen met lopen (37%) en schietende, stekende of brandende pijn (35%) komen veel voor. Het klachtenbeeld is daarmee breed en betreft meerdere lichaamssystemen.

Deelnemers beoordelen hun gezondheid voordat ze Lyme of andere tekenbeetziekte kregen gemiddeld met een 8,5. 88% gaf een 8 of hoger, 10% een 6 of 7 en 2% een 5 of lager. De huidige gezondheid wordt met een 4,5 een stuk lager gewaardeerd. Het percentage deelnemers dat hiervoor een 5 of lager geeft, is 67%, 30% geeft een 6 of 7 en 3% een 8 of hoger.

4. Aanbevelingen

Deze aanbevelingen zijn bedoeld als input voor de richtlijncommissie en andere betrokken partijen die werken aan verbetering van diagnostiek, behandeling en organisatie van zorg rondom Lymeziekte en andere tekenbeetziekten. Waar in de tekst staat 'neem op' of 'benoem', verwijst dit naar elementen die volgens de uitkomsten van het onderzoek een plek zouden moeten krijgen in de richtlijn of bijbehorende professionele standaarden.

Hoewel de leeftjidsverdeling van de deelnemers niet volledig overeenkomt met de totale populatie Lyme patiënten, sluiten de gerapporteerde ervaringen en knelpunten nauw aan bij wat patiëntenorganisaties en de bredere patiëntengroep herkennen. De resultaten zijn daarmee representatief voor de problemen die patiënten daadwerkelijk tegenkomen en vormen een solide basis voor de onderstaande aanbevelingen.

1. Verbeter herkenning van Lymeziekte en andere tekenbeetziekten in alle fasen

- Houd er rekening mee dat patiënten met en zonder erythema migrans (EM) vergelijkbare klachtenprofielen hebben, en dat afwezigheid van EM geen reden mag zijn om Lymeziekte als diagnose te verwerpen.
- Versterk scholing voor zorgverleners over herkenning van erythema migrans (EM) én atypische vormen.
- Stimuleer dat zorgverleners actief navragen of er sprake kan zijn van een tekenbeet, ook wanneer patiënten dit zelf niet melden.

2. Erken de breedte en ernst van het klachtenbeeld

- Neem de klachten van patiënten met Lymeziekte serieus.
- Neem in de richtlijn op dat patiënten een breed scala aan symptomen kunnen ervaren, vaak multisysteemisch en variabel in presentatie.
- Benoem hierbij dat deze symptomen het dagelijks functioneren aanzienlijk kunnen beperken, waaronder het vermogen om te werken, sociale activiteiten te ondernemen en dagelijkse taken uit te voeren.
- Zorg dat zorgverleners handvatten krijgen om uiteenlopende symptomen tijdig en adequaat te herkennen en te beoordelen, bijvoorbeeld door inzicht te bieden in veelvoorkomende symptoomclusters.
- Verbeter de kennis bij zorgverleners over het brede scala aan symptomen die patiënten kunnen ervaren.

3. Versterk publieksvoorlichting en preventie

- Versterk voorlichting over het herkennen van een erythema migrans (EM), wanneer je naar de huisarts moet en wat te doen bij een tekenbeet.
- Neem hierbij mee dat een belangrijk deel van de patiënten géén EM krijgt, waardoor voorlichting over andere vroege klachten essentieel is.
- Neem voorlichting over Lymeziekte op in richtlijnen van betrokken zorgverleners.
- Benadruk in de richtlijn en voorlichting dat veel mensen niet wisten dat zij een tekenbeet hadden, wat het belang van brede preventie en educatie onderstreept.
- Corrigeer de misvatting dat een teek pas na 24 uur kan besmetten; uit patiëntgegevens blijkt dat een aanzienlijk deel van de besmettingen binnen 24 uur plaatsvindt, en dat veel mensen niet wisten dat zij een tekenbeet hadden of hoe lang de teek vastzat.

4. Verbeter diagnostiek en interpretatie van testuitslagen

- Zet de klachten en de ziektegeschiedenis van de patiënt centraal bij het beoordelen van mogelijke Lymeziekte of andere tekenbeetziekten. Bedenk dat bloedtesten beperkingen hebben en daarom niet de enige reden mogen zijn om verder onderzoek of vervolgstappen te stoppen. Als de klachten kunnen passen bij Lymeziekte en er nog onzekerheid is, moet de zorgverlener op tijd actie ondernemen.
- Zorg voor betere scholing over de mogelijkheden én vooral beperkingen van serologische testen.
- Benoem hierbij en in de richtlijn dat negatieve of inconsistente testuitslagen Lymeziekte niet altijd uitsluiten, zowel bij acute, langdurige als neurologische symptomen.
- Neem op dat een negatieve lumbaalpunctie neurologische Lymeziekte niet uitsluit, gezien de hoge percentages neuropathie bij negatieve LP's.
- Stimuleer tijdige en adequate diagnostiek door snelle beoordeling en laagdrempelige vervolgstappen mogelijk te maken bij (vermoeden van) vroege of vroeg gedissemineerde Lymeziekte, waaronder het tijdig overwegen van een proefbehandeling. Bijvoorbeeld door dit op te nemen in de richtlijn.
- Neem andere tekenbeetziekten standaard mee in de differentiaaldiagnose, gezien de overlap in klachten en het voorkomen van meerdere tekenbeetziekten in Nederland.

5. Verkort de tijd tot diagnose

- Zorg voor een snellere verwijzing naar specialisten wanneer klachten aanhouden of wanneer diagnostiek onduidelijk blijft. Omdat langdurige vertraging in diagnose samenhangt met meer klachten en slechtere uitkomsten.
- Beschrijf de stappen tot een goede diagnose in de richtlijn.
- Benoem dat zorgverleners alert moeten zijn op Lymeziekte wanneer klachten niet goed verklaard kunnen worden, aspecifiek zijn of wanneer meerdere organen tegelijk betrokken lijken.
- Benadruk dat bij twijfel over Lymeziekte niet onnodig gewacht moet worden met vervolgstappen, omdat vroeg handelen leidt tot betere uitkomsten.

6. Versterk serieus nemen en professionele houding rond Lymeziekte

- Neem patiënten met (vermoeden van) Lymeziekte in alle fasen serieus, communiceer in een open, respectvolle en onderzoekende houding met duidelijke communicatie over onzekerheden en vervolgstappen. Neem dit op in de richtlijnen van zorgverleners.
- Stimuleer dat zorgverleners duidelijk uitleggen wat een testuitslag wél en níet zegt, inclusief dat een negatieve test ook na langere tijd Lymeziekte niet altijd uitsluit. Leg ook uit welke onzekerheden er zijn en welke vervolgstappen mogelijk zijn, zodat patiënten weten wanneer zij opnieuw contact moeten opnemen.

7. Tijdige en adequate behandeling

- Zorg dat patiënten met (verdenking op) Lymeziekte tijdig en adequaat worden behandeld om progressie van de infectie en het ontstaan of verergeren van klachten te voorkomen.
- Benadruk dat vroeg starten met behandeling samenhangt met betere uitkomsten.
- Formuleer dat behandelduur niet te rigide mag worden toegepast, omdat te korte behandeling kan leiden tot aanhoudende of terugkerende symptomen.
- Neem op dat zorgverleners alert moeten blijven op aanhoudende of terugkerende symptomen na behandeling.
- Benadruk dat zorgverleners bij het beoordelen van de behandeling rekening moeten houden met factoren zoals een late diagnose, zodat patiënten niet onbedoeld te weinig behandeling krijgen.
- Houd ruimte voor maatwerk binnen de antibioticabehandeling wanneer het klinisch beeld, het beloop of de voorgeschiedenis daar aanleiding toe geeft.

- Onderstreep dat een voldoende lange behandeling belangrijk is om te voorkomen dat klachten verergeren of chronisch worden, en dat veel patiënten aangeven dat hun eerdere behandeling te kort was om goed te herstellen. Overweeg in dit kader een langere behandeling wanneer dat vanuit preventief oogpunt passend is.

8. Verbeter samenwerking en continuïteit in de zorgketen

- Stimuleer betere afstemming tussen huisarts, specialist en andere disciplines om vertraging in het persoonlijke zorgpad te voorkomen.
- Zorg voor duidelijke verwijsslijnen en verantwoordelijkheden, zodat patiënten niet tussen wal en schip vallen.
- Benoem hierbij dat veel patiënten nu langs meerdere zorgverleners gaan voordat zij een diagnose krijgen, en dat dit onwenselijk is omdat het wijst op gebrekkige afstemming in de zorgketen en leidt tot vertraging in de diagnose.

9. Structurele aandacht voor Lyme-gerelateerde chronische ziekte (chronische Lyme)

- Erken dat een substantiële groep patiënten een chronische ziekte ontwikkelt na het oplopen van Lymeziekte, waarbij klachten jarenlang of blijvend aanwezig kunnen zijn.
- Benoem dat deze chronische ziekte specifieke medische aandacht vraagt en niet kan worden afgedaan als restklachten of als vanzelf voorbijgaand.
- Formuleer dat de huidige kennisbasis en richtlijnen onvoldoende handvatten bieden voor deze patiëntengroep.
- Onderstreep dat er behoefte is aan een aparte, verbeterde richtlijn voor Lyme-gerelateerde chronische ziekte, zodat deze groep niet langer tussen wal en schip valt.