

A woman with long, dark hair is shown in profile, looking out towards the ocean. She is wearing a light blue denim jacket. The background is a sunset or sunrise over the water, with the sun low on the horizon, creating a warm, golden glow. The sky transitions from a pale blue at the top to a soft pink and orange near the horizon. The woman's hair is blowing in the wind, and the overall mood is contemplative and serene.

ELISABETH HEEFT DE ZIEKTE VAN LYME

**‘ONGELOOFLIJK  
DAT MIJN  
LEVEN OP Z’N  
KOP IS GEZET  
DOOR ZO’N  
KLEIN BEESTJE’**

Elisabeth (28) droomde er van om verpleegkundige te worden. Ze studeerde er zelfs voor, maar moest onverwachts met de opleiding stoppen. Haar leven werd namelijk compleet verwoest door een tekenbeet. 'Ik ging *out* en stopte zelfs met ademen.'

TEKST RENÉE BROUWER



**“IK WEET NIET**

precies wanneer het gebeurd is. Het moet in ieder geval op mijn veertiende tijdens de zomervakantie zijn geweest, want daarvoor had ik nergens last van. Samen

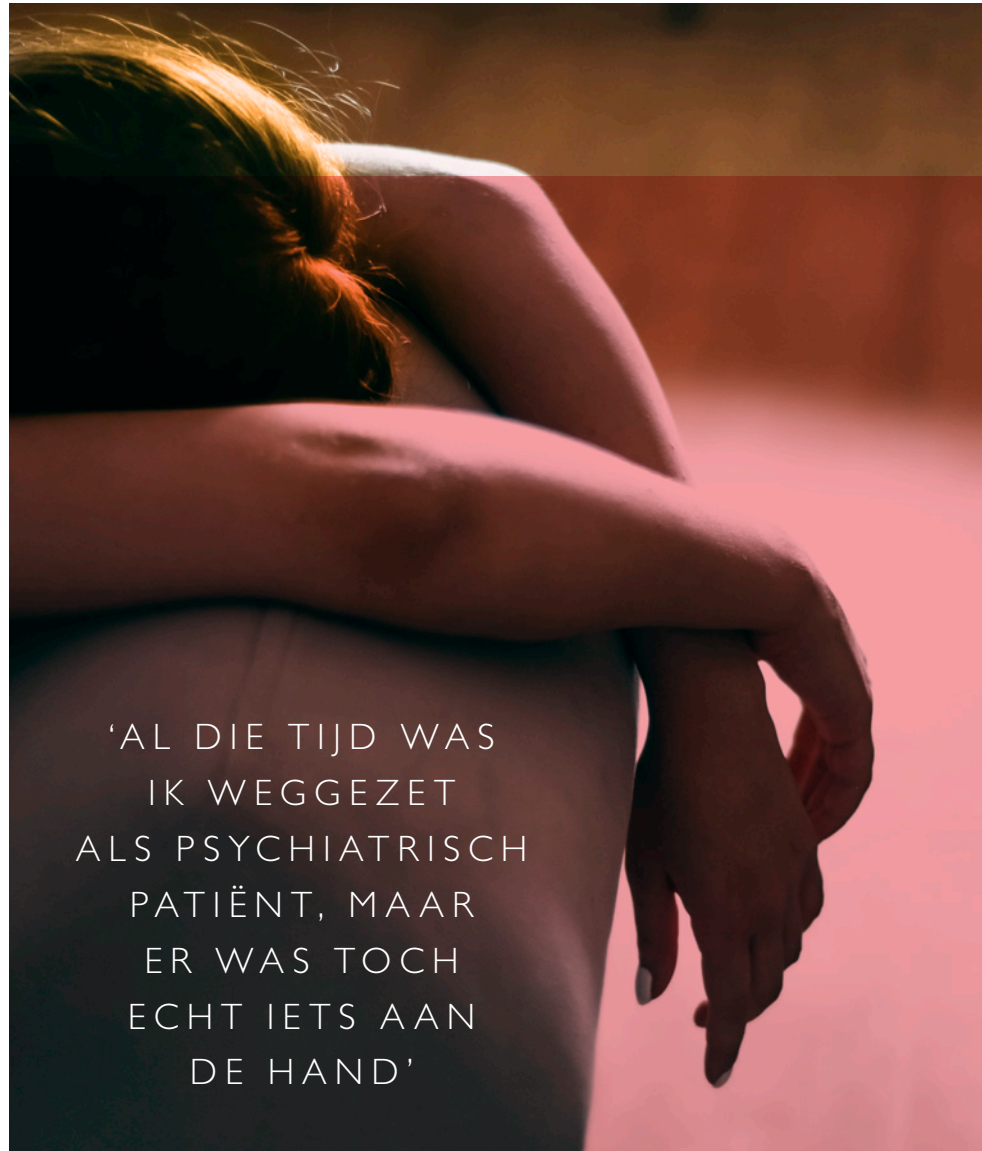
met mijn oom en tante was ik in de zomer van 2007 op reis door België en Frankrijk. Ze waren schippers en hadden zelf geen kinderen. Ik mocht met ze mee een vracht afleveren. Het was een geweldige ervaring. Dagenlang vertoefden we op een lange boot op het water, maar zodra het kon maakten we regelmatig uitstapjes naar het vaste land. We wandelden graag door de natuur. Niet alle bossen waren even toegankelijk. Soms moesten we ons echt een weg door de struiken banen en ik vermoed dat ik daar ergens door een teek ben gebeten. Na ongeveer een week had ik namelijk een grote, rode plek op mijn schouder, vlak onder mijn behandje. Omdat ik in de puberteit was, dacht ik aan een mee-eter of pukkelkje. Ik besteedde er niet echt aandacht aan, totdat mijn oom en tante ook naar de rode plek vroegen. Ze vonden het opvallend. Het was geen ringvormige vlek, zoals je dat wel vaker ziet na een tekenbeet, maar ik had in ieder geval nog nooit eerder zo'n plek gehad. We besloten het even aan te kijken.”

VECHTEN

“Een paar dagen later verslikte ik me 's avonds in mijn kauwgom. Plotseling kreeg ik het heel erg benauwd. Het was zo heftig dat ik ernstige ademhalingsproblemen had. Doodeng, ik had nog niet eens kracht om iets te zeggen. In paniek belden mijn oom en tante 112. Ondertussen voelde ik dat ik mijn bewustzijn aan het verliezen was. Ik deed mijn best om ertegen te vechten, maar op het moment dat de ambulance er was, gaf ik me over. Ik ging *out* en stopte zelfs met ademen. Mijn oom en tante schrokken zich kapot. Met loeiende sirenes werd ik naar een gespecialiseerd ziekenhuis gebracht. Ze vermoedden dat er iets met mijn hart was, namen geen enkel risico en legden mij aan de hartbewaking. Gelukkig mocht mijn tante ook blijven slapen. We spraken allebei amper Frans en communiceerden met handen en voeten. De volgende dag bleek mijn hart helemaal in orde te zijn. Dat was dus niet de oorzaak. Omdat ik moest plassen, stapte ik uit bed en liep naar de wc. Blijkbaar liep ik heel raar. Zwalkend, alsof ik dronken was. Bezorgd vroeg mijn tante wat er aan de hand was. Ik begreep niet waar ze het over had. Naar mijn weten liep ik normaal. Het zorgde voor nieuwe alarmbellen bij mijn Franse artsen. Ze maakten zich zorgen dat er misschien iets met mijn hersenen was en lieten een EEG-scan maken. Ook daar kwam niks uit. Niemand kon verklaren waarom ik zo raar had gelopen. Had ik misschien drank of drugs gebruikt? Ik weet nog hoe verbaasd ik was toen de artsen het in het Engels aan mij vroegen. Ik drank en drugs? Ik was nog maar veertien. . .

Ondertussen kwamen mijn ouders hals-overkop met de auto naar Frankrijk. Ik lag toen al drie dagen in het ziekenhuis. Mijn vader en moeder waren heel erg bezorgd en wilden me mee terug nemen naar Nederland. Wonder boven wonder knapte ik toen ineens weer op. We

snapten er niet veel van, maar waren vooral opgelucht dat ik me weer beter voelde. Ook de artsen stonden voor een raadsel. Ze hadden geen oorzaak kunnen vinden van mijn klachten, maar zagen verder ook geen reden om me nog langer te houden. In goed overleg besloten mijn ouders en oom en tante dat ik mijn vakantie mocht afmaken. Ik ging dus weer terug naar de boot en mijn ouders reden naar huis. Het waren nog twee fantastische weken. Ik voelde me goed en genoot van de resterende tijd met mijn oom en tante. We dachten niet zo vaak aan wat er was gebeurd, maar wel had ik af en toe last van hyperventilatie. Dan ademde ik opeens soms vanuit het niks veel sneller en kreeg ik bijna geen lucht meer. Dat had ik daarvoor nooit eerder gehad. En het gekke was: dat gebeurde vaak na het eten van kauwgom. Voor de zekerheid maakte ik thuis een afspraak met de huisarts. Door mijn vage klachten werd ik door verschillende dokters van het gezondheidscentrum onderzocht. Ze konden allemaal niks vinden en hielden het op een allergie voor kauwgom. Ondertussen ging mijn leven verder. Af en toe was ik weer benauwd en vaak ook erg moe. Omdat ik inmiddels achttien jaar was en de opleiding voor verpleegkunde deed, weet ik de vermoeidheid daaraan. Ik was gewoon druk, dacht ik. Totdat ik een tijdje daarna een keelontsteking kreeg. Na ruim een week uitzieken, knapte ik niet op. Sterker nog: ik werd met de dag vermoeider. Het baarde me zorgen dat ik niet beter werd. Opnieuw maakte ik een afspraak met de huisarts. Ze hoorde mijn verhaal aan en vroeg wat voor studie ik deed. 'Verpleegkunde', antwoordde ik niet-begrijpend. Ik vroeg me af wat mijn opleiding met mijn klachten te maken had. Al snel kreeg ik het antwoord. De dokter dacht dat ik mezelf overtuigd had van een ziekte uit één van mijn studieboeken. Voor de zekerheid zou ze wat bloedonderzoeken doen, maar als daar niks uitkwam, stuurde ze me door naar de psycholoog. Ik snapte er niks van. Hoezo moest ik naar de



psycholoog? Daar kwam ik toch niet voor? Ik had problemen met mijn lichaam. Ondanks mijn bedenkingen deed ik wat mijn huisarts zei. Ik liet bloed afnemen voor onderzoek, waar niks uitkwam, en ging naar de psycholoog. Na een aantal sessies zei zij dat mijn klachten waarschijnlijk niet psychisch waren, het klonk haar toch als iets van lichamelijke aard. Vervolgens werd ik onderzocht door een internist en een neuroloog. Ook zij konden niks vinden. Het was enorm frustrerend. Niemand wist wat ik had, maar ik voelde me met de dag zeker worden en was steeds doodop van de kleinste inspanningen. Noodgedwongen stopte ik met mijn studie. Ik was gewoon op."

#### TEKENBEET

"Mijn vriendinnen hadden geen idee dat ik me zo slecht voelde. Ik had het weleens met ze gedeeld, maar niemand begreep echt hoe ik me voelde. Toen ik ze opnieuw vertelde over mijn klachten en dat ik zelfs gestopt was met mijn studie, herkende één van hen zich uiteindelijk wel in mijn verhaal. Haar neef had precies dezelfde klachten en bleek de ziekte van Lyme te hebben. Verbaasd hoorde ik het aan. Ik wist dat deze ziekte veroorzaakt werd door een tekenbeet, maar ik kon me niet herinneren dat ik ooit gebeten was. Ik was ook nooit op de ziekte van Lyme getest. Online las ik me in. Terug naar de huisarts voor een nieuw bloedonderzoek zag

## WAT IS DE ZIEKTE VAN LYME?

Elk jaar worden ruim 1 miljoen mensen door een teek gebeten. Ongeveer 2 op de 100 mensen krijgen na zo'n tekenbeet de ziekte van Lyme, dat zijn circa 27.000 mensen per jaar. Per jaar zijn er 1000 tot 2500 mensen die langdurig klachten houden. Een tekenbeet kun je vaak herkennen aan een rode ringvormige plek of een egale gekleurde vlek op je lichaam. De ziekteverschijnselen zijn koorts en eventueel spier- en gewrichtspijn (in de eerste weken na een tekenbeet). Soms kunnen er ook gewrichtsklachten, huidklachten, zenuwklachten of hartklachten ontstaan. Dat kan gebeuren als de vroege klachten van de ziekte van Lyme niet behandeld zijn met antibiotica. Een teek zelf herkennen is trouwens vaak lastig: het beestje is maar 1 tot 3 millimeter groot. Bron: RIVM

ik niet zitten. Zij was er toch van overtuigd dat mijn klachten psychisch waren. Uiteindelijk kwam ik via een online tip bij een specialist in België uit. Hij deed een bloedonderzoek. Al snel kreeg ik een diagnose. Ik had inderdaad de ziekte van Lyme. Het voelde als een opluchting. Al die tijd was ik weggezet als psychiatrisch patiënt, maar er was toch echt iets aan de hand. Ik was blij dat iemand me eindelijk serieus nam, maar had ook veel vragen. Kon ik er van genezen? En wat kon ik doen aan die vermoeidheid? Volgens de specialist was een herstel door middel van een zware antibioticakuur mogelijk. Hij vermoedde dat ik de chronische variant van de ziekte van Lyme had ontwikkeld,

maar wilde eerst kijken hoe ik op de antibiotica reageerde. Gelukkig sloeg dat al vrij snel aan. De jaren daarna voelde ik me echt goed. Ik had meer energie en probeerde mijn studie weer op te pakken. Het leek zelfs alsof de ziekte van Lyme verdwenen was, totdat ik op mijn 24<sup>e</sup> de ziekte van Pfeiffer opliep (een besmettelijk virus dat je via zoenen met anderen kunt oplopen, red.). Het bekendste symptoom van deze ziekte is ernstige vermoeidheid en voordat ik het wist, was ik weer doodmoe. Voor de tweede keer moest ik stoppen met mijn studie. Het voelde alsof ik terug bij af was. Toevallig ontmoette ik vlak daarna mijn vriend Marijn. Ik vertelde hem over de Lyme en Pfeiffer en hij was vastbesloten om me te helpen met het vinden van een oplossing. Helaas was er niks aan te doen. Er was geen genezing en ik moest mijn tijd 'uitzitten' totdat ik me hopelijk weer wat beter voelde. Omdat ik niet verder kwam met de reguliere zorg – nadat ik mijn diagnose terugkoppelde aan mijn huisarts reageerde ze daar amper op – zocht ik hulp bij een natuurgeneeskundige. Van hem kreeg ik natuurgeneeskundige middelen, zoals natuurlijke antibiotica en ondersteuning van het immuunsysteem. Dit hielp wel iets, maar er waren alsnog regelmatig momenten dat ik spasmen had. Hierbij trokken mijn spieren in mijn armen vanuit het niks samen, waardoor ik ongecontroleerde bewegingen maakte. Ook had ik neurologische uitval. Dan liep ik als een dronken vrouw, precies zoals ik in Frankrijk ook had gedaan. Al mijn klachten tijdens

die vakantie zijn achteraf goed te verklaren. Ik heb lang gedacht dat het door die kauwgom kwam, maar dat had er niks mee te maken. De reden dat ik toen stopte met ademen, kwam door de tekenbeet. Het tastte mijn neurologische functies aan."

## ZO ONEERLIJK

"Inmiddels ben ik veertien jaar verder. Ik heb nog steeds last van de ziekte van Lyme, maar ik heb er mee leren leven. Mijn energieniveau zal altijd lager zijn dan dat van anderen. Studeren en werken gaat in mijn geval niet. Ik heb meerdere keren geprobeerd om mijn opleiding weer op te pakken, maar steeds moest ik er totaal uitgeput mee stoppen. Iets wat ik heel erg jammer vind. In een van mijn goede periodes heb ik weleens gewerkt, maar helaas duurde dat ook niet lang. Ik trek het gewoon niet om meerdere uren achter elkaar geconcentreerd te werken en moet van een normale werkdag een paar dagen bijkomen. Hierdoor heb ik qua financieel vangnet niks kunnen opbouwen. Door mijn korte arbeidsverleden heb ik geen recht op een ziekteverzuimkering. Mijn vriend verdient bovendien te veel voor andere subsidies. Omdat we samenwonen wordt er vanuit de overheid uitgegaan dat we samen kunnen leven van zijn salaris. Dat doen we dus ook, maar ergens voel ik me wel bezwaard. Het liefst had ik natuurlijk bijgedragen aan ons inkomen. Als ik op de hele periode terugkijk, kan ik het soms nog steeds niet bevatten. Het is ongelooflijk dat mijn leven zo op z'n kop is gezet door een heel klein beestje. Dat voelt zo oneerlijk. Soms denk ik: wat als ik in Frankrijk direct de juiste diagnose had gekregen? Dan had de tekenbeet waarschijnlijk veel minder schade aangericht en had ik ook een veel grotere kans op volledig herstel gehad. Ondanks dat probeer ik wel positief in het leven te staan. Ik houd mijn ogen altijd gericht op de toekomst. Ooit gaat het beter worden. Daarnaast geniet ik vooral van de periodes dat ik me wel goed voel." ■

'IK HAD VEEL VRAGEN: KON IK GENEZEN?'