



RICHTLIJNEN IN DE GEZONDHEIDSZORG

De gezondheidszorg in Nederland loopt voorop, zo wordt vaak beweerd. Zeker in vergelijking met ons omringende landen. Toch is dat niet altijd het geval.

Een voorbeeld is zoals wij in Nederland omgaan met de diagnostiek en behandeling van de ziekte van Lyme. Lyme (Borreliose) is een multisysteemziekte, een complexe ziekte met een onvoorspelbaar verloop en met vele uitingsvormen die, onvoldoende behandeld, tot ernstige invaliditeit kan leiden.

De ziekte van Lyme is snelgroeiend in zowel West Europa als in Noord-Amerika.

Precieze incidentiecijfers zijn niet bekend en bij slechts 50% van de patiënten met een tekenbeet (of insectenbeet) ontstaat direct na de infectie de karakteristieke rode kring, terwijl dit net een belangrijk diagnostisch criterium voor de ziekte van Lyme is. Wetenschappers zijn het er over eens dat de ziekte van Lyme in een zo vroeg mogelijk stadium dient te worden behandeld ter voorkoming van ernstige chronische klachten.

Als de ziekte niet herkend wordt, vinden veel misdiagnoses plaats, met alle gevolgen van dien. De ziekte van Lyme wordt wel eens *de grote imitator* genoemd; ze kan vele ziekten imiteren. Patiënten die zich geen teken- of insectenbeet herinneren en geen rode kring op hun lichaam hebben gehad, krijgen nogal eens een andere diagnose op basis van de vele symptomen die lyme oplevert, zoals ME of fibromyalgie.

De Nederlandse gezondheidszorg werkt met 'wetenschappelijk onderbouwde' richtlijnen. Echter hoe 'evidence-based' zijn die richtlijnen?

Er is veel commentaar op de richtlijn uit 2013 door deskundigen ter zake, omdat de gebruikte Nederlandse test onvolledig is en de slechte testgevoeligheid oorzaak is van vele fout-negatieve resultaten.

Huisartsen en andere medici volgen de genoemde lymERICHTLIJN. Onder het motto 'kwaliteit van zorg' worden hieruit de standaardbehandelregels voor huisartsen afgeleid. En ook de zorgverzekeraars volgen met hun vergoedingen de richtlijn.

Veel lymepatiënten voelen zich niet serieus genomen door hun omgeving en door artsen. Er is nog steeds te weinig expertise over lyme bij (huis)artsen in Nederland. De laatste tijd is er gelukkig wel media-aandacht voor de thematiek. Patiënten en patiëntenverenigingen proberen de Nederlandse gezondheidszorg op dit punt te revitaliseren. Het enige effect vooralsnog is dat er enkele particuliere lymecentra opgericht worden met (vaak Duitse) lymespecialisten.

Waar de lymERICHTLIJN concludeert dat in Nederland de lymetesten optimaal presteren, komen lymedeskundigen tot een geheel andere conclusie. De meeste Nederlandse lymetesten kunnen pas na zes tot acht weken aantonen of iemand antistoffen tegen lyme heeft gevormd, hét bewijs voor besmetting. Een negatieve testuitslag in Nederland garandeert echter niet dat er geen sprake is van besmetting.

Lyme is een complexe ziekte die vele verschijningsvormen kent. Er is zeer waarschijnlijk sprake van aanzienlijke onderrapportage en onderdiagnostiek. De gangbare Nederlandse testen hebben slechts een beperkte waarde en kunnen niet doorslaggevend zijn in de diagnostiek. Een genuanceerde diagnostiek, gebaseerd op de klinische verschijnselen in combinatie met aanvullend onderzoek, is noodzakelijk. Er dient rekening te worden gehouden met de complexe microbiologie van de Borreliabacterie. Dit impliceert meerdere soorten bloedtesten tegelijkertijd, zoals gangbaar in Duitsland.

Kort en goed: volgens deskundigen is de actuele lymERICHTLIJN gebaseerd op een te enkelvoudig ziekteconcept en levert het geen goede bijdrage aan de herkenning en adequate behandeling van deze ziekte in Nederland.

Hoe nu verder? Het is aan te bevelen om discussie over diagnostiek en behandeling van lyme te voeren met alle betrokken partijen (artsen- en patiëntenverenigingen), én om te rade te gaan bij erkende lymedeskundigen. Deskundigheidsbevordering ten aanzien van lymediagnostiek en bijbehorende behandeling op maat is hier zeker aangewezen. Wellicht biedt hier enige mate van grensverleggend denken soelaas! 🏠