

# Samenvatting Eindrapport NVLP-enquête behandeltraject Lyme 2016

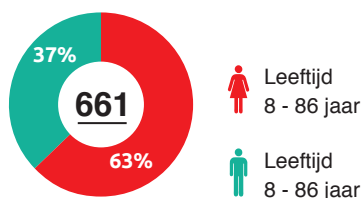
Tekst Erling Kristiansen

## Enquête

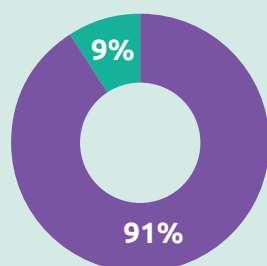
**1788**  
leden

uitgenodigd via e-mail

## Aantal deelnemers



Grootste groep is  
**45 - 75 jaar**



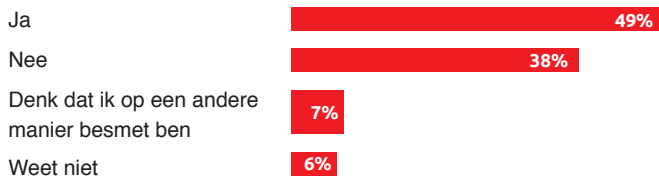
9% deelnemers is geen lid  
van de Lymevereniging

Lid

Geen lid

## 2. Algemene informatie over het ziekteverloop

### Hebt u een tekenbeet opgemerkt voordat u ziek werd?



Dit bevestigt het beeld, dat ongeveer de helft van de lymepatiënten een tekenbeet heeft opgemerkt.

bij seksuele overdracht en door bloedtransfusie, maar die aantallen zijn zo klein, dat je hier geen conclusies uit kunt trekken.

In de categorie 'andere manier besmet' worden vooral steken van andere insecten genoemd: daas, horzel, steekvlieg, mug, wesp, vlo. Ook zijn er enkelen die denken besmet te zijn tijdens zwangerschap,

Ondanks de kleine aantallen ondersteunen deze antwoorden de stelling dat Lyme mogelijk niet uitsluitend door teken worden overgebracht.

### Hebt u een rode ring of vlek (Erythema Migrans) opgemerkt na de tekenbeet?



Ook hier zien wij bevestigd, dat maar ongeveer de helft van lymepatiënten die deze vraag heeft beantwoord een rode vlek hebben opgemerkt. De helft van de invullers heeft deze vraag overgeslagen.

### Wanneer hebt u de eerste symptomen gehad, die met (vermoede) Lyme te maken hadden?

Jaar	Aantal gevallen	Percentage
1956 - 1960	1	0%
1961 - 1965	2	0%
1966 - 1970	1	0%
1971 - 1975	4	1%
1976 - 1980	8	1%
1981 - 1985	6	1%
1986 - 1990	25	4%
1991 - 1995	45	7%
1996 - 2000	75	11%
2001 - 2005	99	15%
2006 - 2010	199	31%
2011 - 2015	161	25%
2016	9	2%

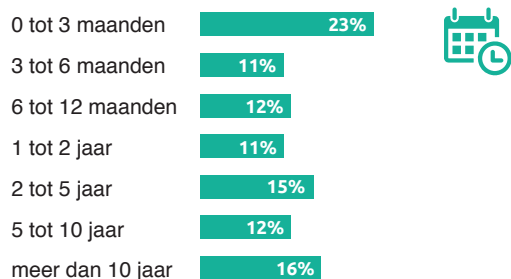
Het is duidelijk dat veel patiënten heel lang geleden met Lyme besmet zijn. De piek is bij 8 jaar geleden.

Als de gegevens juist zijn, is het wel interessant, dat er een aantal zeer vroege besmettingen zijn.

Wij moeten ook rekening houden met het feit dat deze enquête voornamelijk onder leden van de Lymevereniging is uitgevoerd. Je wordt meestal pas lid van een patiëntenvereniging als de ziekte al een tijd speelt en je op zoek bent naar informatie, die verder gaat dan wat je arts te bieden heeft. Wij missen dus waarschijnlijk veel van de gevallen waarbij de patiënt na een korte behandeling genezen is.

### 3. Diagnose

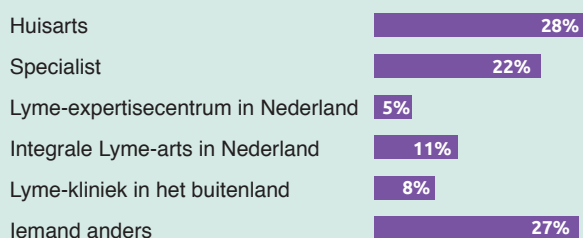
#### Hoeveel maanden duurde het voordat de diagnose (vermoede) Lyme gesteld werd?



Wij zien dat de meeste gevallen binnen 12 maanden gediagnosticeerd worden, maar dat het stellen van de diagnose ook wel veel langer kan duren.

Ook hier moeten wij attent zijn dat het vooral om leden van de Lymevereniging gaat, zodat de langer zieken waarschijnlijk oververtegenwoordigd zijn ten opzichte van de bevolking in het algemeen.

#### Wie heeft voor het eerst de diagnose Lyme gesteld?

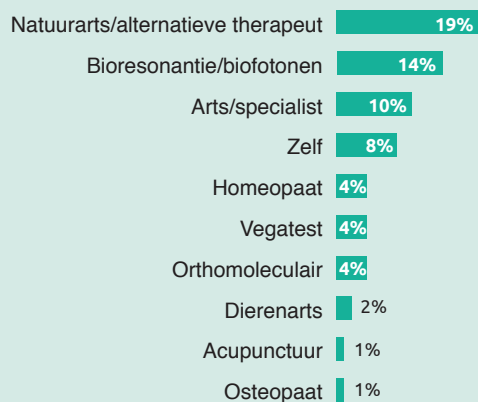


De categorie 'integrale arts' bestaat uit behandelaars die geregistreerde artsen zijn, maar daarnaast ook alternatieve behandelingen uitvoeren.

Van de 171 'iemand anders' geven 91 (14% van het totaal) aan, dat lab-testen deel uitmaakten van de diagnose.

Wij zien dat 55% van het totaal (28 + 22 + 5) van de diagnoses binnen de reguliere geneeskunde in Nederland zijn gesteld. 19% van het totaal (11 + 8) zijn bij integrale Lyme-artsen in binnen- en buitenland gesteld.

De 69 'iemand anders' (11% van het totaal), die geen lab-testen noemen, geven de volgende bron van diagnose aan (sommige geven meer dan een type diagnose, sommige blanco):



#### Hoe is de diagnose gesteld?

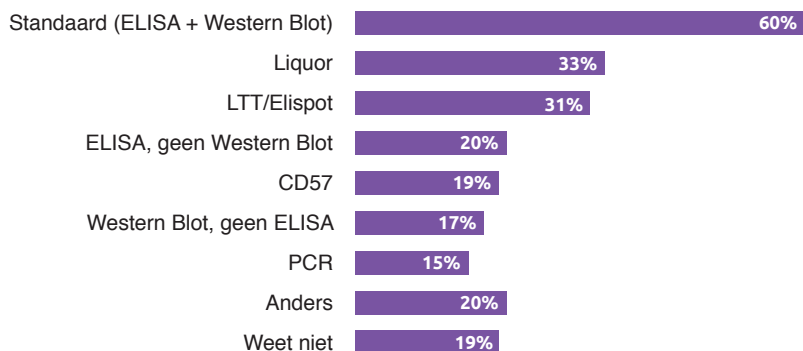


Wij zien dat ongeveer driekwart van de diagnoses geheel of gedeeltelijk zijn gesteld op basis van lab-testen en meer dan 50% op basis van testen in combinatie met ziekteverschijnselen.

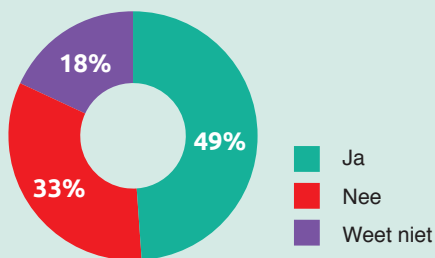
## Welke tests zijn uitgevoerd?

275 patiënten geven aan, geen testen te hebben gehad. Als je echter de tekst bij 'Hoe is de diagnose gesteld' bekijkt, zie je dat sommige wel melding maken van testen. Wij denken dan ook, dat een deel van de 275 'geen testen' in feite betekent 'weet ik niet'.

**Aantal keren dat een test genoemd is:**



## Bent u getest op co-infecties (door arts, specialist of andere behandelaar)?

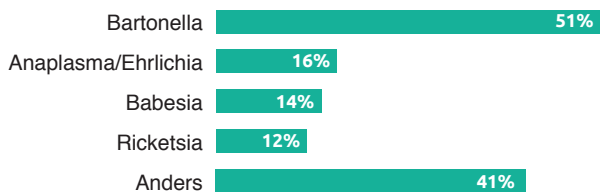


Wij zien dat iets minder dan de helft van de patiënten getest zijn op co-infecties. De meest voorkomende co-infecties zijn Bartonella (51%) en Chlamydia pneumoniae (44%). Bij deze uitkomst moeten we ons beseffen dat wij niet weten wie op welke co-infecties getest is; testen zijn duur, dus er wordt vanuit de symptomen gekozen om maar op enkele co-infecties te testen.

De antwoorden voor 'anders' geven ongeveer dertig andere infecties aan. Enkele worden meerdere keren genoemd, namelijk: Epstein Barr Virus (14), Coxsackie virus (10), Herpes zoster (3), Cytomegalovirus (3), Leishmania (2), Tularemia (2), Q-koorts (2).

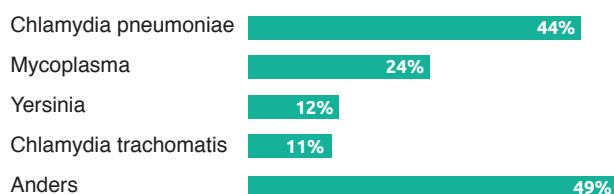
## Testte u positief voor deze door teken overdraagbare co-infecties?

Dit zijn infecties waarvan wij weten dat zij door teken overgedragen kunnen worden.



## Testte u positief voor deze overige co-infecties?

Dit zijn infecties die vaak voorkomen samen met Lyme, maar waarvan wij niet weten of zij door teken overgedragen worden.



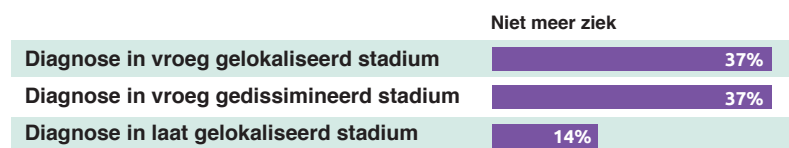
## 4. Stadia van Lyme

Wij hanteren in de enquête de volgende **drie stadia** van Lyme:

- **Vroeg gelokaliseerd:** 0 tot 3 maanden na besmetting
- **Vroeg gedissimineerd:** 3 maanden tot 1 jaar na besmetting
- **Laat gedissimineerd:** Meer dan 1 jaar na besmetting

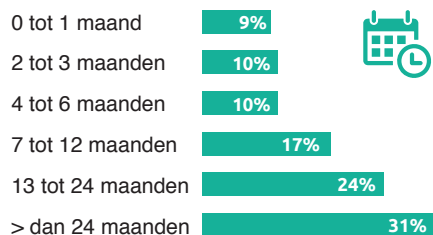
Stadium bij diagnose						
		Vroeg gelokaliseerd	Vroeg gedissimineerd	Laat gedissimineerd	Weet niet	Blanco
	Vroeg gelokaliseerd	2	-	-	1	-
	Vroeg gedissimineerd	2	11	-	-	-
<b>Stadium nu</b>	Laat gedissimineerd	18	41	327	17	1
	Weet niet	19	15	37	18	-
	Blanco	2	2	4	-	10
	Niet ziek	25	40	61	8	1
<b>Totaal</b>		<b>68</b>	<b>109</b>	<b>429</b>	<b>44</b>	<b>12</b>

Dit geeft een idee van de kans op genezing bij diagnose in de verschillende stadia ('Weet niet' en 'Blanco' buiten beschouwing latend):

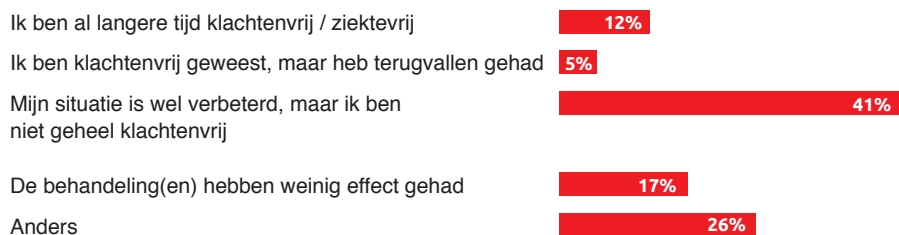


Wij moeten hierbij rekening houden met het feit dat het voornamelijk om leden van de Lymevereniging gaat. Dus de gevallen waarbij iemand geneest na een korte antibioticakuur kort na de besmetting zullen wij in deze statistiek niet veel tegenkomen.

### Hoeveel maanden bent u voor Lyme behandeld?



### Wat is uw gezondheidstoestand op dit moment?



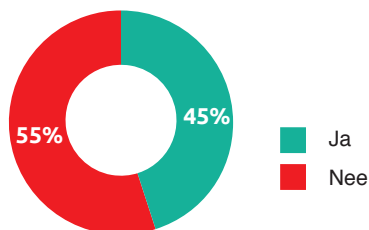
Stadium bij diagnose						
		Vroeg gelokaliseerd	Vroeg gedissimineerd	Laat gedissimineerd	Weet niet	Blanco
	Klachtenvrij	20	22	26	6	1
	Terugval	4	5	20	3	1
<b>Situatie nu</b>	Verbeterd	24	46	174	22	1
	Weinig effect	4	9	88	7	-
	Anders	15	25	120	6	1
<b>Totaal</b>		<b>68</b>	<b>107</b>	<b>428</b>	<b>44</b>	<b>4</b>

Wij zien dat, ongeacht in welk stadium van de ziekte de diagnose is gesteld, meer dan de helft van de patiënten een verbetering door de behandeling aangeven. Bij behandeling binnen een jaar na de diagnose is dat zelfs ongeveer twee

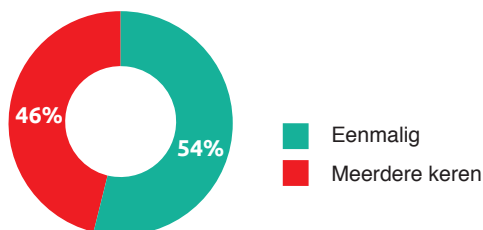
derde. Wij zien helaas ook dat maar ongeveer een kwart bij vroege diagnose geheel klachtenvrij is. Bij late diagnose zelfs maar 6%. Dit bevestigt hoe belangrijk het is om de ziekte zo vroeg mogelijk te onderkennen en behandelen.

## 5. Huisarts

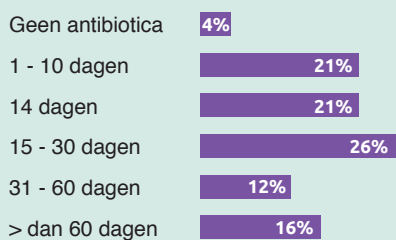
### Bent u behandeld door uw huisarts?



### Bent u eenmalig of meerdere keren behandeld door uw huisarts?



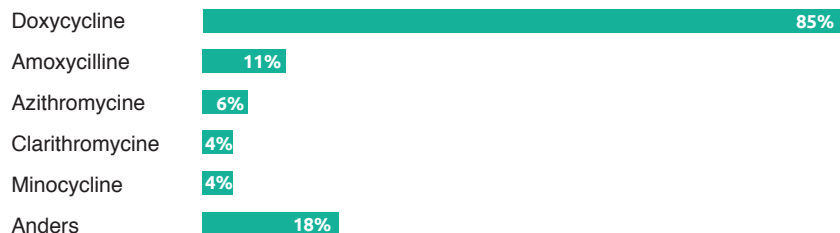
### (Ongeveer) hoeveel dagen bent u totaal door uw huisarts met antibiotica behandeld?



Dit komt overeen met typische behandelingen van 7 tot 10 dagen, 2 weken, 4 weken/1 maand. Maar wij zien ook een niet te verwaarlozen aantal veel langere behandelingen.

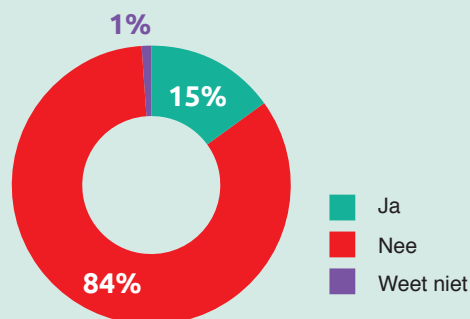
Als wij ook de vraag 'eenmalig/meerdere keren' in acht nemen, zien wij, dat behandelingen tot 1 maand meestal eenmalig zijn, terwijl de langere behandelingen bestaan uit meerdere kuren.

### Welke antibiotica heeft de huisarts voorgeschreven



Drieëntwintig patiënten hebben twee van bovenstaande antibiotica gehad, elf hebben er drie, drie hebben er vier en twee hebben er vijf gehad.

### Heeft uw huisarts naast antibiotica ook aanvullende behandeling voorgeschreven?

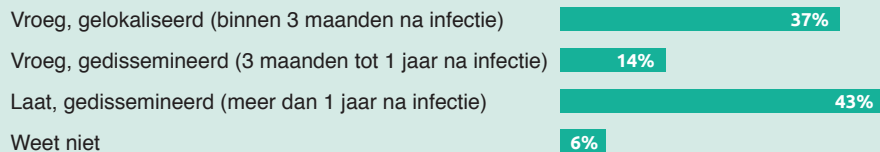


Bij de 'Ja'-zeggers vinden wij het volgende:

- Verwijzing naar integrale arts, natuurs, slaappoli, SOLK-poli, fysiotherapie, psycholoog.
- Hormoonzalf
- Voedingsadvies
- Homeopathie
- Vitamines en supplementen
- Naproxen
- Prednison

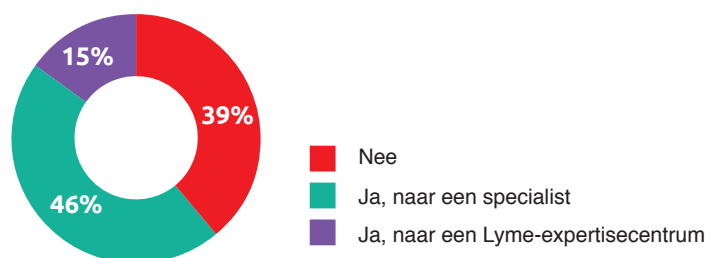
Geen van al deze behandelingen springt er echt uit, de meeste komen maar een enkele of een paar keer in de lijst voor. Tevens bevat deze kolom vaak een toelichting, bijvoorbeeld twee antibiotica achter elkaar enzovoort.

## In welke fase van de ziekte was u bij de huisarts?



Wij zien dat ongeveer evenveel patiënten naar de huisarts gaan kort na besmetting of in de late, gedissimineerde fase.

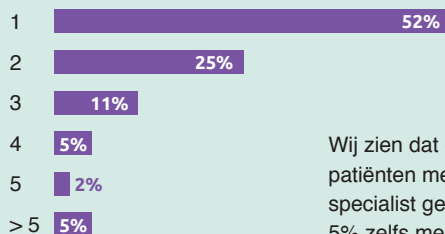
## Heeft uw huisarts u doorgestuurd?



Meer dan de helft van de patiënten is doorgestuurd.

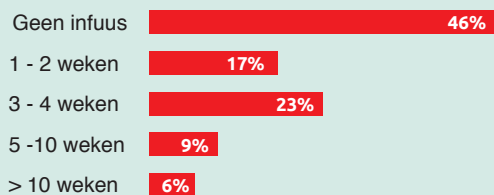
## 6. Medische specialist

### Door hoeveel reguliere Nederlandse specialisten bent u voor Lyme behandeld?

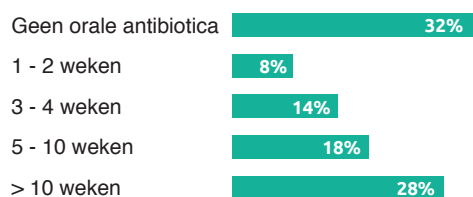


Wij zien dat de helft van de patiënten meer dan één specialist geconsulteerd heeft, 5% zelfs meer dan vijf.

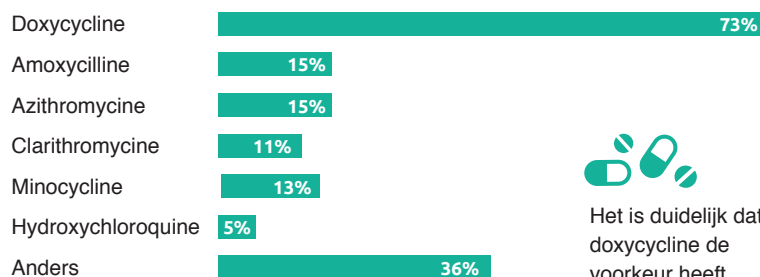
### Hoeveel weken bent u totaal door reguliere specialist(en) met antibiotica via infuus behandeld?



### Hoeveel weken bent u totaal door reguliere specialist(en) met orale antibiotica (pillen) behandeld?

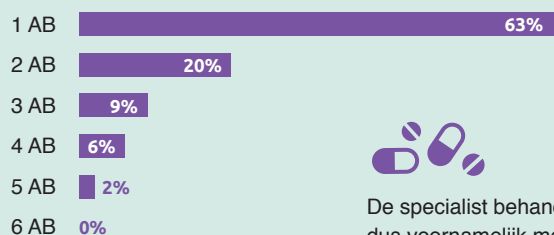


### Welke orale antibiotica (pillen)?



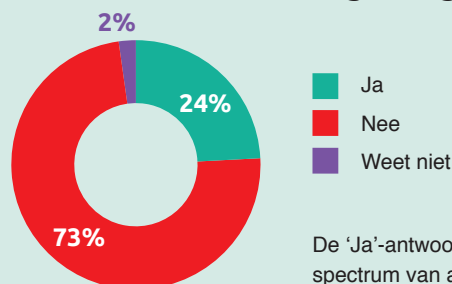
Het is duidelijk dat doxycycline de voorkeur heeft.

### Hoeveel verschillende orale antibiotica heeft een patiënt gehad?



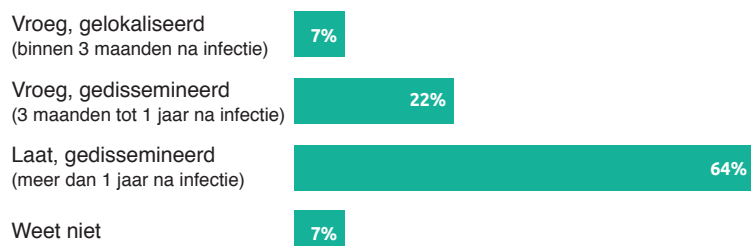
De specialist behandelt dus voornamelijk met een enkel antibioticum.

### Heeft uw specialist(en) naast antibiotica ook aanvullende behandeling voorgeschreven?



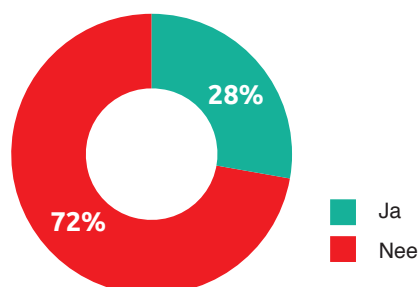
De 'Ja'-antwoorden laat een breed spectrum van aanvullingen zien.

### In welke fase van de ziekte was u bij aanvang van deze behandeling?



Het is niet verrassend dat de meeste patiënten pas in het late gedissemineerde stadium bij de specialist terechtkomen.

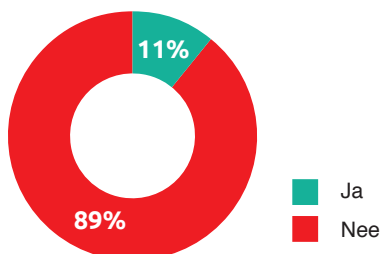
### Bent u door de specialist doorverwezen naar een Lyme-expertisecentrum in Nederland (AMC, Radboud)?



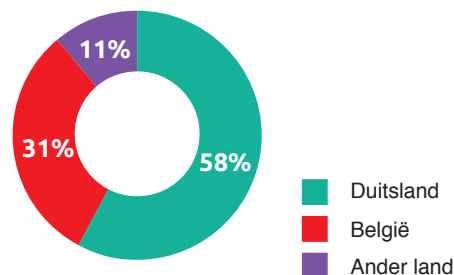


## 7. Behandeling in het buitenland

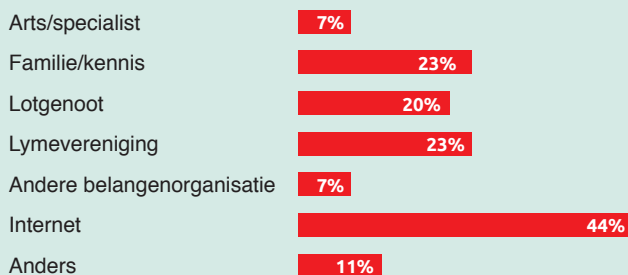
### Bent u behandeld in een Lyme-centrum in het buitenland?



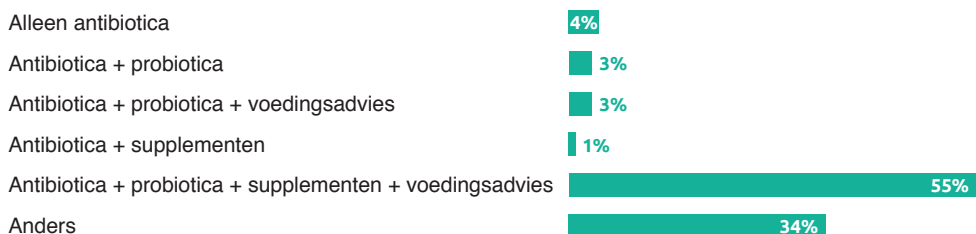
De drempel om naar het buitenland te gaan is vrij hoog. Reis, andere taal, hoge kosten.



### Hoe bent u bij deze behandelaar terechtgekomen?

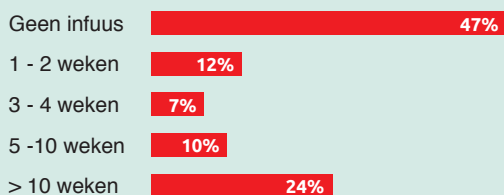


### Aard van de behandeling

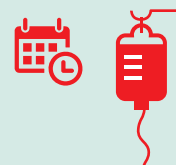


Wij zien dat meer dan de helft van de buitenlandse klinieken werken met een combinatie van antibiotica en verschillende 'alternatieve' aanvullingen.

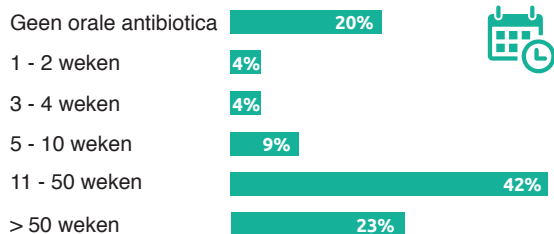
### Hoeveel weken bent u door de buitenlandse kliniek met antibiotica via infuus behandeld?



Bijna de helft van de patiënten is niet per infuus behandeld. Van de overige is bijna de helft zeer langdurig per infuus behandeld.

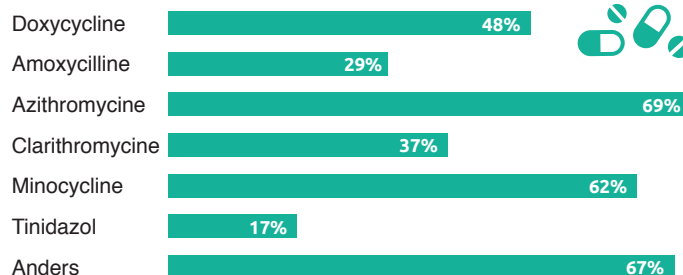


## Hoeveel weken bent u door de buitenlandse kliniek met orale antibiotica (pillen) behandeld?



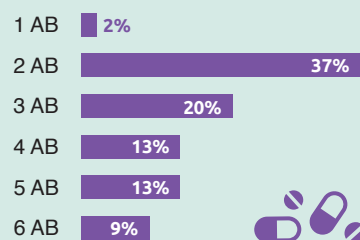
Twee derde van de patiënten is langdurig tot zeer langdurig met orale antibiotica behandeld.

## Welke orale antibiotica?



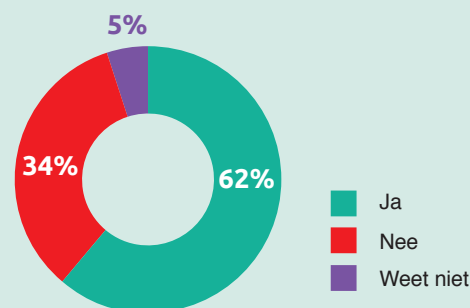
Wij zien hier, net als bij integrale artsen, een grote spreiding over verschillende antibiotica, veel meer dan bij reguliere artsen.

## Hoeveel verschillende orale antibiotica heeft u gehad?



Wat hier opvalt is, dat bijna nooit een enkel antibioticum wordt gegeven, maar meestal twee of drie.

## Heeft de buitenlandse kliniek/arts naast de genoemde behandelingen ook andere behandeling voorgeschreven?



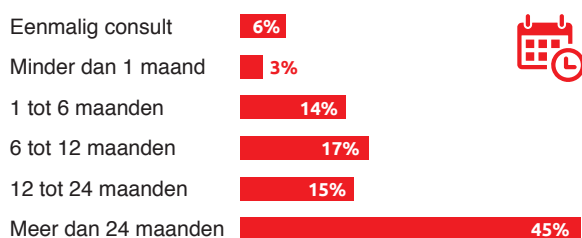
Wij zien dat, in vergelijking met de reguliere geneeskunde, veel meer aanvullende behandelingen worden gegeven.

## In welke fase van de ziekte was u bij aanvang van deze behandeling?

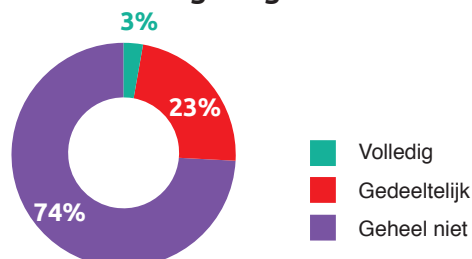


Zoals verwacht, komt men pas in een laat stadium bij een buitenlandse arts terecht, nadat de mogelijkheden in Nederland zijn uitgeput zonder succes.

## Duur van de behandeling



## Is behandeling vergoed door uw verzekering?

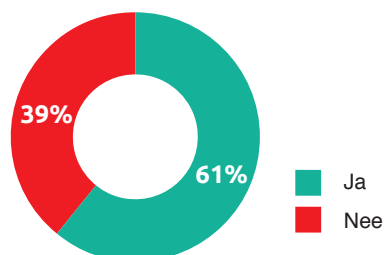


## 8. Andere behandelingen

In de tekst van de enquête hebben wij deze categorie omschreven als 'alle behandelingen die niet in de bovenstaande categorieën vallen, zoals natuurgeneeskunde, bioresonantie enzovoort'.

Bij het uitwerken van de antwoorden realiseren wij ons, dat deze omschrijving misschien niet geheel duidelijk was. Er is veel overlap met vooral integrale artsen en buitenlandse behandelingen, wat mogelijk tot onduidelijkheid heeft geleid.

### Bent u in de alternatieve geneeskunde behandeld?



### Wat was uw reden om behandeling te zoeken buiten het reguliere circuit?

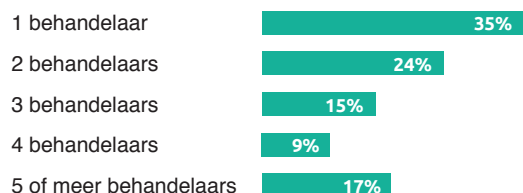
Mijn arts/specialist stelde de diagnose Lyme niet	31%
Mijn arts/specialist heeft mij niet behandeld, ondanks positieve diagnose	7%
Mijn arts/specialist heeft mij behandeld, maar het bleek onvoldoende	40%
Ik had geen vertrouwen in reguliere behandeling	16%
Anders	32%



Bijna twee derde van de patiënten die het noodzakelijk vonden om richting de alternatieve geneeskunde te gaan, deden dat omdat zij niet afdoende geholpen zijn in het reguliere circuit, of omdat zij niet geloofd werden.

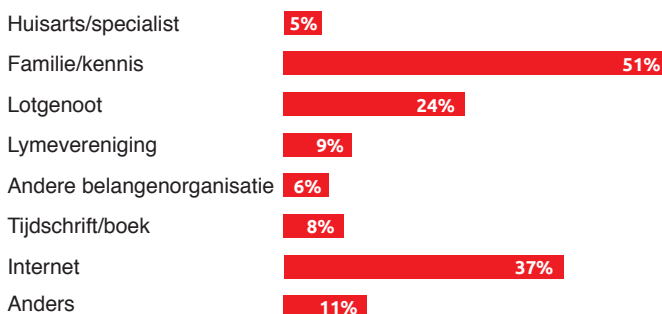
Een vrij kleine groep (16%) kiest alternatief, omdat zij geen vertrouwen hebben in de reguliere geneeskunde.

### Hoeveel niet-reguliere klinieken/behandelaars hebt u bezocht?

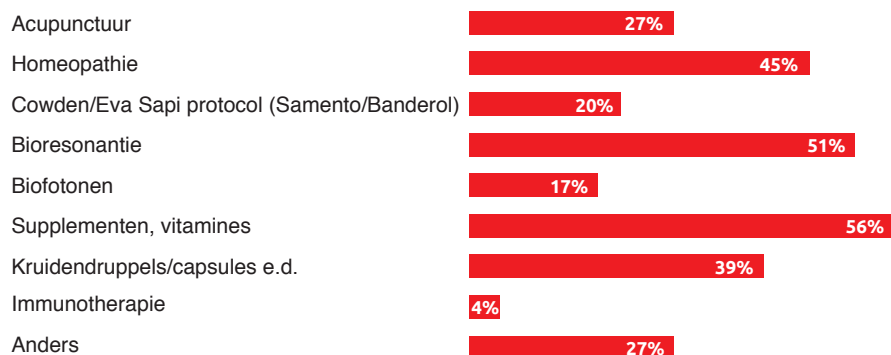


Ook in de alternatieve geneeskunde is het een zoektocht om de juiste behandeling te vinden.

### Hoe bent u bij deze behandelaar/behandelaren terechtgekomen?

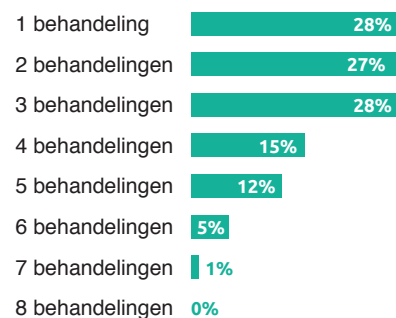


## Aard van de behandeling

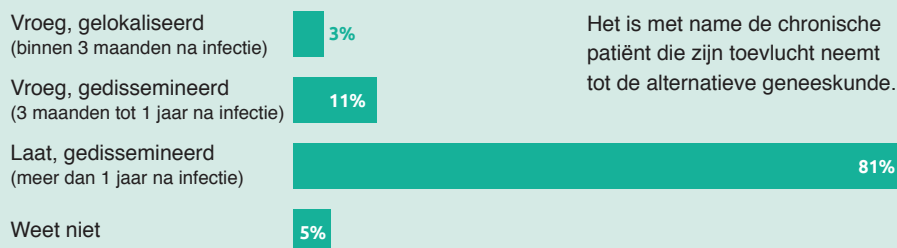


De optelsom is ver boven de 100%, wat aangeeft dat veel patiënten meerdere soorten behandelingen hebben gehad. Zie volgende vraag.

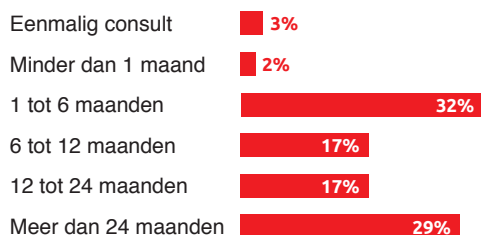
## Hoeveel verschillende behandelingen hebt u gehad?



## In welke fase van de ziekte was u bij aanvang van deze behandeling?



## Duur van de behandeling



## Is behandeling vergoed door uw verzekering?

