

De Dordtenaar
Maart 2020

Lymepatiënt Corrie wist 22 jaar lang niet welke ziekte ze had: 'Dat is toch veel te lang?'

Lymepatiënt Corrie Bettinger (55) was lange tijd zo ziek dat ze nauwelijks meer zag dan de vier muren van haar slaapkamer. Haar wereld werd kleiner en kleiner. Wandelen werd haar redding. Volgende maand gaat ze 'Lopen voor Lyme'.

De Dordtse Corrie Bettinger liep 22 jaar lang rond met de ziekte van Lyme zonder dat ze dit wist. Hoewel, echt veel lopen zat er een groot deel van die tijd niet in. Op haar 47ste werd ze afhankelijk van een rollator en scootmobiel. „Als ik dat niet deed, kwam ik helemaal niet meer buiten. Ik ben wat dat betreft erg nuchter. Kun je die knop niet omzetten, heb jij er de meeste problemen mee. Het was puur die eerste keer... Dan zie je mensen kijken. De tweede keer doen ze dat al niet meer.”

Het tobben met haar gezondheid begon in 1999. Bettinger kwam thuis te zitten vanwege een burn-out. Hoewel ze na vijf maanden weer langzaam probeerde te werken als afdelingssecretaresse in het ziekenhuis, bleef ze moe en last houden van hoofdpijn. „Chronische vermoeidheid, zei de internist. Ik heb altijd in mijn achterhoofd gehouden dat het iets anders was, maar kon er m'n vinger niet op leggen.”

Corrie Bettinger tobde jarenlang met haar gezondheid zonder te weten dat ze de ziekte van Lyme had. © Victor van Breukelen
Bettinger had een verantwoordelijke baan, zorgde voor haar zieke schoonmoeder en vader. Daarbovenop werd haar man ook nog eens ernstig ziek. De Dordtse was bezig met zorgen, maar vergat haar eigen klachten. „Zorgen voor mensen om me heen kan ik niet laten, dat zit in mij. Ik negeerde mijn eigen vermoeidheid. Ik moest van de arts meer rust zien te vinden, maar wist niet hoe.”

Ze hobbelde maar gewoon door. Tot haar lichaam een nieuwe klap te verduren kreeg. Ze kreeg in 2004 de ziekte van Ménière. Bettinger had aanvallen van draaiduizeligheid, oorsuizen en ze begon haar gehoor te verliezen. „Ik ben nu aan één kant doof. Ik heb er dit hoortoestel aan overgehouden”, zegt ze wijzend op een klein apparaatje achter haar linkeroor: een zogeheten BAHA. „Dat werkt voortreffelijk.”

Tijdlijn vol ellende

De Ménière was slechts het topje van de ijsberg als het gaat om de gezondheidsproblemen waarmee de Dordtse de afgelopen jaren kampte. Om enig inzicht te krijgen in wat haar in al die jaren nu allemaal is overkomen, heeft Bettinger een tijdlijn gemaakt. Een tijdlijn die maar liefst 164 regels telt: regels met voornamelijk ellende, pijn en onwetendheid.

Nadat de Ménière begon op te spelen, kwamen er steeds meer pijnklachten. Sporten, wat Bettinger al die tijd nog volhield, ging niet meer door die pijn en vermoeidheid. „Dat is gek hoor, dat je als je uit je werk komt eerst naar bed gaat om überhaupt te kunnen sporten. Erna ging ik weer meteen slapen. Het was een rare situatie. Ik kwam op een gegeven moment bij de fysio en die zei: 'Corrie, het is afgelopen. Je mag niet meer sporten. Je hebt teveel pijn.' Het was niet meer verantwoord.”

Het ging slechter en slechter met haar gezondheid. „Ik ging slechter zien, kon minder tegen prikkels. Ik werd helemaal gek van veel geluid, veel mensen om me heen.” Burn-out nummer twee kwam om de hoek kijken. Bettinger zat bijna een jaar thuis. „Maar ik moest terug naar 32 uur werken, want ik was kostwinner geworden. Mijn man had reuma en was volledig afgekeurd. Dan heb je geen inkomen meer. Ik dacht: ik moet door, maar hoe doe ik dat? Daar heb ik weleens huilbuien om gehad.”

Iedere dag een langdurige aanval

Dat volledig werken hield ze een paar maanden vol, tot de Ménière in alle hevigheid terugkwam. De Dordtse kreeg iedere dag een langdurige aanval, kwam twee jaar lang het huis bijna niet uit. „Ik lag alleen maar in bed, zag alleen mijn slaapkamer. Dan lag ik maar naar het plafond te staren, als ik wakker was.” In die twee jaar tijd kreeg ze ook een halfzijdige verlamming. Specialisten bleven in het duister tasten wat betreft haar ziektebeeld. De neuroloog dacht aan MS, later een conversiestoornis. „Dan laat je lichaam functies uitvallen als je geestelijk teveel belast bent.” Ook dat bleek niet te kloppen, want tijdens de behandeling knapte ze niet op. „Niemand wist wat ik had. Dat was heel frustrerend.”

Meer ontspannen

Om te leren omgaan met haar vermoeidheidsklachten, ging Bettinger een jaar lang in therapie bij een praktijk voor onverklaarde klachten in Gorinchem. „Ik leerde meer rust vinden, meer ontspannen. Het is absoluut geen verloren jaar geweest, maar daarna was er nog niets duidelijk.”

De Ménière was in december 2011 uitgeblust, maar werd meteen opgevolgd door nieuw leed. „Ik voelde een knobbeltje in mijn borst. Ik had borstkanker. Ik ging van het één over in het ander.” Volgens de arts was volledige amputatie de beste optie, omdat ze zo ziek was. „Voor mij was het ook appeltje-eitje: alles eraf. Ik heb er geen dag moeite mee gehad. Vanaf het moment dat de plakker eraf ging en ik het in de spiegel zag, was het goed.” Ze kreeg wel zes chemokuren. Die verminderden haar andere klachten. „Ik zei: geef me nog maar een extra kuur. Dat hoorde de oncoloog nooit. Het kon mij niets schelen, er zat iets in waardoor ik me beter voelde. Achteraf bleek dat mijn Lyme door de prednison rustiger werd. Ik had een topzomer toen, reed fluitend met mijn scooter door de straat.”

‘U hebt Lyme’

Al die kennis kwam pas veel later. „Ik tufte na het herstel van de borstkanker weer twee jaar door. Ik bezocht geen artsen, want niemand wist het toch.” Vijf jaar geleden kwam Bettinger via een vriendin bij een natuurgenezer. „Ze zei: misschien kan hij ontdekken wat jij hebt. Ik hou niet van dat soort fratsen, maar ik ging mee. Baat het niet dan schaadt het niet.” Binnen een half uur zei hij: u hebt Lyme. „Ik heb het zo lang zelf gedacht, mijn bedrijfsarts heeft het een keer geroepen en ik ben er vaak op getest. Maar de testen in het ziekenhuis in Nederland kunnen alleen gedaan worden als je net besmet bent. Kom je een half jaar later, zijn alle testen negatief.”

Duitsland

Om het zwart op wit te hebben, liet Bettinger zich testen via een lab in Duitsland. „Vier van de vijf testen waren positief. Het was dus weldegelijk Lyme. Dan komt alle ontlading eruit van al die jaren dat je niet weet wat je hebt.” De Dordtse bleek in 1993 besmet te zijn, tijdens een vakantie in Italië. „22 Jaar wist ik niets. Dat is toch veel te lang? Nodeloze jaren, die niet hadden hoeven als in Nederland de diagnose veel makkelijker

gesteld kon worden. Dan was ik lang niet zo ziek geworden en kon ik adequaat behandeld worden. Dan had ik misschien mijn leuke baan nog gehad.”

Vlak nadat de diagnose werd gesteld, verloor Bettinger haar man. „Dat heeft veel impact gehad, maar je vindt er een weg in.” Ze kwam er alleen voor te staan, ging alleen het behandeltraject in. Via de Alblisserdamse dokter Korbee kwam Bettinger in contact met de Duitse dokter Bennefeld. De Dordtse bleek allerlei virussen en co-infecties te hebben die lastig verholpen konden worden. De Duitse neuroloog was daarin gespecialiseerd. „Ik ben drie weken in Duitsland opgenomen. Vier keer per dag ging ik aan een infuus met medicijnen. Ik ging in therapiebaden, warmtebaden en golfbaden om je lichaam te reinigen.” Doodmoe kwam ze thuis, maar al vrij snel knapte ze op. „De arts had gezegd: als je dat merkt, begin dan te lopen. Dan is de behandeling echt effectief. Dan wordt je immuunsysteem weer sterker.”

En dat deed ze. „Elke dag een lantaarnpaal erbij. Ik vroeg vriendinnen met me mee te wandelen. Op een gegeven moment dacht ik: nu kan ik het alleen. In maart 2017 kon ik vijf kilometer los lopen.” Sinds die behandeling is het wandelen onderdeel geworden van haar dagelijkse routine. „Net als dat je dagelijks je haren kamt of je tanden poetst. Ik ben het blijven doen. Eén dag overslaan kan ik aan, maar niet langer. Dan heb ik het gevoel dat ik weer achteruitga.”

‘Dat beest moet weg’

De Lyme zal nooit uit haar lichaam verdwijnen, maar met het wandelen houdt ze het onder controle. Toch kreeg Bettinger in september een nare terugval. „Ik werd weer ernstiger vermoeid, had minder uithoudingsvermogen. Ik kreeg weer een kuur, maar daarna kwam de co-infectie in mijn longen – ik noem het ‘dat beest’ – terug. Die moet weg.” De Dordtse wil terug naar Duitsland voor een nieuwe behandeling. Om die te bekostigen, gaat ze op zaterdag 4 april met een eigen team ‘Lopen voor Lyme’.

Als haar gezondheid het toelaat, loopt ze die dag met acht teamgenoten 2,5 uur lang. Vanwege het coronavirus lopen alle teams een eigen wandelroute. Ze hoopt 10.000 euro op te halen aan donaties. „De meeste patiënten voor wie geld wordt ingezameld, lopen zelf niet omdat het zo slecht met ze gaat. Voor mij is het lopen juist mijn houvast. Hierdoor kan ik het volhouden.”

Corrie Bettinger en haar team sponsoren kan via [hier](#).

Als haar gezondheid het toelaat, loopt Corrie Bettinger op 4 april 2,5 uur om geld in te zamelen voor een volgende behandeling.

‘Kenniss en behandeling van Lyme staan hier in de kinderschoenen’

De diagnose ‘ziekte van Lyme’ stellen is niet makkelijk. Volgens de Alblisserdamse arts en Lyme-expert Alexander Korbee heeft dat meerdere oorzaken. „De bacterie die de ziekte veroorzaakt, de Borrelia, kan zich heel goed verschuilen. Dat maakt dat de standaardtesten - zoals die in Nederland meestal worden gedaan - vaak een vals-negatief resultaat hebben.”

De kennis en behandeling van de ziekte van Lyme staat in Nederland in de kinderschoenen, stelt de arts. „Het is een ziekte die steeds vaker voorkomt. Duitsland en de Verenigde Staten zijn veel verder ontwikkeld op het gebied van Lyme. Daar vindt meer wetenschappelijk onderzoek plaats. Behandelingen en testen worden door de Duitse overheid vaker vergoed. In Nederland geldt dat niet. Je betaalt zo een paar honderd euro voor de testen en de behandeling.”

Krom, vindt de arts. „Dit zou geen luxe geneeskunde moeten zijn. Er heerst veel onbegrip. Chronische Lyme - de meest voorkomende vorm - wordt niet erkend.” De Alblasserdammer is een van de ILADS-artsen in ons land. Samen zetten zij zich in voor het versnellen van ontwikkelingen rondom de diagnose en de behandeling van de ziekte van Lyme. „De Lymevereniging heeft vorig jaar de eerste Nederlandse Lyme Monitor aangeboden aan de Tweede Kamer. De ziekte is bij de politiek onder de aandacht gebracht. Dat is een stap in de goede richting. Het is belangrijk dat er nieuwe protocollen komen.”

Een ander groot probleem rondom Lyme is dat de klachten zo divers zijn, dat de symptomen lijken op andere ziektes. Korbee: „Denk bijvoorbeeld aan reuma, fibromyalgie, MS of chronische vermoeidheid. De Lyme is heel goed in staat die klachten te imiteren.” Vooral in deze gevallen wordt de diagnose pas laat gesteld, weet de arts. Met alle gevolgen van dien. Als de ziekte van Lyme al niet gevonden wordt, geldt dat helemaal voor de co-infecties waar veel Lyme patiënten mee te maken krijgen en veel last van hebben.

De tekenbeet die de ziekte veroorzaakt, is in veel gevallen zo miniem dat die met het blote oog niet te zien is. „Slechts in 30 tot 40 procent van de gevallen is er sprake van die bekende rode rand om de beet heen. Daar komt nog eens bij dat niet alleen de teek de ziekte kan overbrengen, maar ook andere insecten”, aldus Korbee.

Er valt dus nog een hoop werk te verzetten als het gaat om de bekendheid van Lyme. De Alblasserdamse arts benadrukt dat het hebben van een gezonde leefstijl van levensbelang is voor Lyme patiënten. „Zo gezond mogelijk leven is niet alleen voor het lichaam belangrijk, maar ook voor de geest.”

De Alblasserdammer arts Alexander Korbee is een van de ILADS-artsen in ons land. Samen zetten zij zich in voor het versnellen van ontwikkelingen rondom de diagnose en de behandeling van de ziekte van Lyme.