

# De allesbepalende eerste indruk

Fred Verdult leeft zeventien jaar met hiv, het virus dat aids kan veroorzaken, en vijf jaar met Lyme. Hij kent de hiv-beweging grondig en deelt zijn reflecties: in 1982 werd de borrelieosebacterie die Lyme veroorzaakt ontdekt en in 1983 het hiv-virus als veroorzaker van aids. De strijd tegen hiv en aids heeft geleid tot een groot medische succesverhaal. Dat is een groot contrast met de strijd over Lyme. Het gezaghebbende medische blad *British Medical Journal* schreef onlangs: 'We kunnen het ons niet veroorloven om de fouten uit het verleden te blijven maken ten koste van onze patiënten.' Komt dat contrast misschien door het verschil in eerste indruk die de wereld over deze ziektes kreeg?

Tekst Fred Verdult | Foto's Marjolein Annegarn en Maria Heijndael

Als je gaat solliciteren, je huis te koop zet of een eerste afspraak hebt met een nieuwe liefde, weet je dat de eerste indruk vaak allesbepalend is. *You Never Get a Second Chance to Make a First Impression*. Is de eerste indruk die de wereld krijgt van een nieuwe ziekte bepalend voor hoe de wereld met die ziekte omgaat? Je mag hopen van niet, maar ik ben bang dat het toch zo is.

## Breaking news

De introductie van hiv en aids was begin jaren tachtig *breaking news*: de wereld leefde in angst voor een epidemie. Na een maandenlang ziekbed gingen aidspatiënten op gruwelijke wijze dood. Er was ook grote onzekerheid: hoe wordt de ziekte overgedragen? Kon je de ziekte oplopen door iemand aan te raken, door een zoen of via muggen?

## De strijd tegen aids

Deze wereldwijde paniek leidde tot enorme inspanningen, enigszins vergelijkbaar met de inzet nu tegen het zika-virus. De snelle ontdekking van het hiv-virus als veroorzaker van aids was een belangrijke stap in een medisch succesverhaal: de strijd tegen hiv en aids. Een jaar later werd er hiv-tests geïntroduceerd, die vrijwel zonder fouten konden aantonen of iemand al dan niet hiv had. In de jaren negentig kwam er een test die feilloos bepaalt hoeveel hiv-virus iemand in het bloed heeft. Dat is cruciaal bij onderzoek naar nieuwe medicijnen, omdat met deze test eenvoudig de werking van mogelijke nieuwe medicijnen kan worden vastgesteld, en bij de behandeling van een individuele patiënt, omdat kan worden bepaald of zijn of haar hiv goed onderdrukt wordt.

## Aids was *breaking news* en Lyme haalde de voorpagina's niet.

## De strijd over Lyme

De introductie van Lyme in de wereld heeft de voorpagina's van kranten niet gehaald. De wereld reageerde berustend, want volgens de eerste berichten was het moeilijk om Lyme op te lopen, de diagnose was eenvoudig te stellen en het was makkelijk om Lyme te genezen. Er waren al snel artsen die zeiden dat het anders zat en dat Lyme je gezondheid op lange termijn kan terroriseren, maar de toon was al gezet: Lyme was *'hard to catch and easy to cure'*. En tegen zo'n eerste indruk kun je bijna niet opboksen. Als na de ontdek-



*Fred Verdult in Koninklijk Theater Carré in gesprek met Timothy Brown, de enige mens ter wereld die is genezen van hiv.*

king van borreliose geen energie was verspild aan de strijd over het bestaan van chronische Lyme, maar was gefocust op de strijd tegen Lyme, was behandeling van Lyme nu misschien wel even succesvol als die van hiv. Lyme-tests zijn bij lange na niet zo foutloos als hiv-tests, maar worden door veel artsen wel als zodanig gehanteerd. Omdat veel symptomen van Lyme niet meetbaar en niet waarneembaar zijn, worden veel lymepatiënten het bos in gestuurd.

### **Weerwoord geven van levensbelang**

In de jaren tachtig zaten internisten tegenover patiënten die doodgingen aan aids. Het enige dat de artsen konden doen was het verlichten van

bepaalde symptomen. In de westerse wereld waren veel aidspatiënten hoogopgeleide homomannen, die vaak beter waren geïnformeerd dan de dokter. Eind jaren tachtig kwam het eerste hiv-medicijn. Internisten konden eindelijk wat doen. Veel mensen met hiv die toen braaf luisterden naar hun dokter, leven nu niet meer. Zij slikten dagelijks een hiv-medicijn en werden daar resistent voor. Maar de mensen die zich erin hadden verdiept, hun dokter weerwoord gaven én het zich qua gezondheid konden veroorloven om nog geen medicatie te gebruiken, gingen in 1996 de combinatietherapie gebruiken: door het dagelijks gebruik van drie of meer hiv-medicijnen, tegenwoordig steeds vaker gecombineerd in één pil,

kan het hiv-virus levenslang worden onderdrukt. Velen van hen staan nog volop in het leven, zoals de bekende advocaat Oscar Hammerstein.

### **Goed antwoord op hiv**

Sinds de medische wereld een goed antwoord heeft op hiv, verdiepen mensen met hiv zich veel minder in de behandeling en is er veel minder belangstelling van hiv-patiënten voor alternatieve behandelingen. De levensverwachting en gezondheid van mensen met hiv die op tijd met de medicatie starten, is vrijwel normaal. Toch werkt de gruwelijke eerste indruk die de wereld kreeg van hiv en aids nog door: als je vertelt dat je hiv hebt, wordt daar vaak met een schok op gereageerd. ►

En mensen zijn nog steeds bang om het op te lopen in situaties waar daar met de kennis van nu geen reden voor is. Hiv leidt anno 2016 in Nederland nog tot toestanden bij de tandarts en in het kinderdagverblijf. De eerste indruk van de ziekte in de wereld is allesbepalend.

### Hoge prijs van hiv-behandeling

De hiv-behandeling wordt volledig door de basisverzekering vergoed. Hiv-medicijnen kosten in Nederland ongeveer duizend euro per patiënt per maand. Dat is een absurde prijs voor vaak slechts dertig pillen. Deze hoge prijs draagt er wel aan bij:

- dat er een overheidsorganisatie is met een database met anonieme gegevens van alle hiv-patiënten en die de effectiviteit en bijwerkingen van de hiv-behandeling grondig monitort;
- dat deze medicatie alleen mag worden voorgeschreven door een beperkt aantal gespecialiseerde internisten met voldoende hiv-patiënten;
- dat farmaceutische bedrijven activiteiten organiseren die eraan bijdragen dat hiv op de agenda blijft;
- dat wereldwijd honderden onderzoekers bezig zijn met hiv-genezing. Als belangrijke reden om deze onderzoeken te financieren wordt vaak genoemd dat hiv-genezing zoveel medicijnkosten zou besparen.

### Lyme-onderzoek

Het onderzoek naar betere behandelingen van Lyme lijkt niet zozeer te gaan om het zoeken naar een nieuw medicijn, waar een bedrijf patent op kan aanvragen, maar om het deskundig, geduldig en op maat inzetten van bestaande medicijnen die in vergelijking met hiv-medicijnen heel goedkoop zijn. Zo'n aanpak lijkt in de huidige

maatschappij lastig te financieren te zijn.

### Fonds

Er zijn heel veel verschillende patiënten-initiatieven rond Lyme en dat is natuurlijk zeer te waarderen. Ik heb de indruk dat veel initiatieven behoorlijk los van elkaar staan. Het burgerinitiatief Lyme heeft unanieme steun gekregen in de Tweede Kamer, maar de vervolgstappen worden tergend langzaam gezet. Voor hiv en aids is er een speciaal fonds, het Aids Fonds. Dit had in 2014 maar liefst meer dan 25 miljoen euro inkomsten. Een deel is besteed aan de patiëntenbeweging. Dit fonds stuurt erop aan dat er één sterke vereniging is die alle mensen met hiv vertegenwoordigt. Dat geeft soms behoorlijk veel gedoe, maar het heeft er wel toe geleid dat de hiv-patiëntenbeweging zich krachtig kan laten horen.

## De strijd tegen aids en de strijd over Lyme.

### Maatschappelijk belang

Een ander verschil tussen hiv en Lyme: bij hiv is het in het belang van de maatschappij om tot behandeling over te gaan. Als iemand een tijd wordt behandeld, kan hij of zij het virus niet meer overdragen. Bij Lyme wordt het vaak als maatschappelijk belang gezien om niet te vaak antibiotica voor te schrijven, omdat dat dat zou kunnen leiden tot resistente bacteriën.

### Persistentie gedurende de behandeling

Ik zie ook een belangrijke overeenkomst tussen hiv en Lyme: een barrière om tot genezing te komen is persistentie

gedurende de behandeling: het beestje, het virus of de bacterie, houdt zich schuil in het lichaam, waardoor de medicatie niet het laatste beestje kan uitroeien. De oplossing bij hiv is levenslang gebruik van medicatie. Hiv-medicatie is tegenwoordig zo veilig dat voor je gezondheid op lange termijn vrijwel alleen telt of de behandeling vroeg genoeg is gestart.

### Hiv-genezing

Ik heb navraag gedaan: er is voor zover ik weet geen enkele onderzoeker die zich in persistentie bij Lyme verdiept om te kijken wat geleerd kan worden voor hiv-genezing. Daar is die kennis veel te omstreven voor, je kijkt wel uit als hiv-onderzoeker. Er wordt bij onderzoek naar hiv-genezing veel gekeken naar hoog in aanzien staande kankerbehandelingen; de link met hiv zou ik niet kunnen uitleggen. Ik heb inmiddels zoveel behandelingen gehad die als doel hebben om zich schuilhoudende borreliose te activeren, dat ik weleens grap: het zou me niet verbazen als ook m'n slapende hiv-virus is geactiveerd en ik inmiddels ben genezen van hiv...

### Weerstand

Voor m'n werk had ik laatst een interview met een pijnspecialist. Ze maakte oprecht de indruk dat ze alles op alles zet om patiënten zo min mogelijk pijn te laten hebben. Het gesprek veranderde echter totaal van karakter toen het ging over medicinale cannabis als pijnbestrijder. Veel patiënten geven aan dat ze er baat bij hebben, maar de pijnspecialist had daar grote twijfels bij. Haar argument was dat er weinig wetenschappelijk bewijs is voor de werking. Dat klopt. Alleen: omdat je geen patent op cannabis kunt krijgen, is wetenschappelijk onderzoek niet te financieren. Ook bij Lyme zijn het

de patiënten die het voortouw nemen en geeft wetenschappelijk onderzoek onvoldoende antwoorden. Schieten artsen en onderzoekers dan in de weerstand?

### Weinig overtuigend bewijs

Mijn indruk is dat veel zorgverleners en onderzoekers die vaker de diagnose Lyme stellen en intensievere en langere behandelingen voorschrijven, in hun gezin met Lyme zijn geconfronteerd. Ik ben ervoor gaan zitten om de ILADS-richtlijnen te lezen. Ik was ervan onder de indruk hoe gedegen deze zijn. Even dacht ik dat ik een tegengeluid las: de richtlijnen beschrijven dat er weinig overtuigend bewijs is dat de behandeling van Lyme onderbouwt. Onderzoekresultaten spreken elkaar geregeld

tegen. Er staat dat ook bij andere ziektebeelden waar weinig overtuigend bewijs is voor de behandeling, tegenstrijdige richtlijnen voorkomen. Het feit dat er weinig of geen bewijs is voor een behandeling, wil niet zeggen dat een behandeling niet werkt. Omdat de ziekte voor veel lymepatiënten zo belastend is, is het volgens deze richtlijnen zaak om artsen de ruimte te bieden om een patiënt goede voorlichting te geven over de mogelijke risico's en voordelen van een behandeling en daarna een keuze te maken.

### Fouten uit het verleden

In contacten met artsen en onderzoekers voor m'n werk merk ik dat het oordeel van andere artsen en onder-

zoekers vaak veel meer effect heeft dan de stem van honderden patiënten. Daarom ben ik hoopvol door een artikel over Lyme in het decembernummer van het gezaghebbende medische blad *British Medical Journal*: 'Recent is de medische gemeenschap gedwongen om uit zijn comfortzone te komen met betrekking tot Lyme door het toenemende bewijs van de complexiteit van deze multisysteemziekte. (...) We kunnen het ons niet veroorloven om de fouten uit het verleden te blijven maken ten koste van onze patiënten. Het lijden van veel patiënten verplicht ons om meer te leren over deze ziekte, en snel.' Zou het toch lukken om de eerste indruk die de wereld van Lyme kreeg achter ons te laten? ■

*Fred Verdult in Koninklijk Theater Carré in gesprek met de ontdekker van het hiv-virus, Nobelprijswinnaar Françoise Barré-Sinoussi.*

