

SAMENVATTING

survey t.g.v. Something Inside So Strong

over leven met Lyme in Nederland anno 2016

Deze survey is verricht door Fred Verdult van Volle Maan gezondheidscommunicatie in samenwerking met de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten. Van 2 tot en met 13 april hebben 258 Lyme-patiënten en naasten een online vragenlijst volledig ingevuld. De respondent zijn geworven onder deelnemers aan het patiëntensymposium Something Inside So Strong op zondag 17 april in Driebergen, onder leden van de Lymevereniging, via de Facebookpagina van Stichting Tekenbeetziekten en via de besloten Facebookgroep Lyme TEEK Care.

- Gemiddeld zat er bij de 212 respondenten met Lyme 6,5 jaar tussen het eerste bezoek aan een arts en de diagnose Lyme.
- Gemiddeld zijn de 212 respondenten met Lyme bij 9 artsen geweest om tot de diagnose Lyme te komen.
- Tweederde van de 214 respondenten met Lyme (66%) geeft zijn gezondheid de afgelopen vier weken een onvoldoende (rapportcijfer 5 of lager). Gemiddeld geven de 214 respondenten met Lyme hun gezondheid de afgelopen vier weken een 4,8.
- 22% van de respondenten met Lyme die hun gezondheid lager dan het rapportcijfer 8 geven, is hoopvol dat het in de toekomst beter zal gaan met hun gezondheid.
- Gemiddeld geven de 205 respondenten met Lyme het rapportcijfer 2,5 voor de gezondheidszorg in Nederland rond de ziekte van Lyme. Het meest gegeven rapportcijfer (door 35% van de respondenten) is een 1. 6% van de respondenten geeft een voldoende voor de gezondheidszorg in Nederland rond de ziekte van Lyme.
- Meer van de 208 respondenten hebben als centrale zorgverlener voor zijn Lyme een integrale arts (16%) of arts in het buitenland (14%), dan een Nederlandse internist (12%) of huisarts (10%). 23% heeft een andere centrale zorgverlener voor zijn Lyme en 21% heeft geen centrale zorgverlener.
- 159 respondenten met Lyme geven hun centrale zorgverlener gemiddeld het rapportcijfer 7,5.
- 80% van de 208 respondenten met Lyme doet momenteel een behandeling voor Lyme of symptomen. De meest genoemde behandelingen (meerdere antwoorden per respondent mogelijk) zijn: natuurlijke middelen (53%), antibiotica (31%), fysiotherapie (18%), homeopathie (17%) en bioresonantie (12%). 33% doet één of meer andere behandelingen.
- 13% van de 203 respondenten met Lyme geeft aan dat de behandelingen volledig worden vergoed door de zorgverzekeraar (behalve het eigen risico). 51% geeft aan dat de behandelingen deels worden vergoed en 36% dat de behandelingen niet worden vergoed.
- 47% van de 206 respondenten met Lyme antwoordt dat de diagnose en behandeling hem meer dan € 5.000 privé heeft gekost. Een derde (32%) geeft aan dat de diagnose en behandeling € 1.000 tot € 5.000 heeft gekost. 21% zegt dat men hiervoor tot nu toe minder dan € 1.000 heeft betaald.
- 42% van de 203 respondenten met Lyme geeft aan dat men door zijn financiële situatie wordt geremd in het kiezen en/of starten van een behandeling. Een kwart (26%) is het hier een beetje mee eens en 32% geeft aan door zijn financiële situatie niet te worden geremd in het kiezen en/of starten van een behandeling.

- 63% van de 185 respondenten met Lyme geeft aan (vrijwel) niet in staat te zijn om te werken gezien zijn gezondheid. 30% geeft aan in staat te zijn om te werken, maar minder en 6% geeft aan volledig in staat te zijn om te werken.
- Tweederde (66%) van de 186 respondenten vindt het zwaar om te leven met Lyme.
- 30% van de 187 respondenten met Lyme heeft er dit jaar een enkele keer aan gedacht om een eind aan zijn leven te maken. Nog eens 15% heeft daar geregeld of vaak aan gedacht.
- 77% van de respondenten met Lyme heeft een relatie. 81% van deze 144 respondenten met een relatie is het helemaal eens met de stelling: ik krijg voldoende medeleven en steun van mijn partner.
- 38% van de 188 respondenten met Lyme is het helemaal eens met de stelling: ik krijg voldoende medeleven en steun van mijn familieleden. Een derde (32%) is het een beetje eens met deze stelling.
- 24% van de 187 respondenten met Lyme is het helemaal eens met de stelling: ik krijg voldoende medeleven en steun van mijn vrienden. Een derde (37%) is het een beetje eens met deze stelling.
- 23% van de 191 respondenten is het helemaal eens met de stelling: Lyme heeft me ook iets positiefs opgeleverd. 30% is het een beetje eens met deze stelling.
- De ervaring van naasten:
 - 38% van de 61 naasten van een Lyme-patiënt is het helemaal eens met de stelling: Lyme heeft ons dichter bij elkaar gebracht. 43% is het een beetje eens met deze stelling.
 - 25% van de 59 naasten van een Lyme-patiënt is het helemaal eens met de stelling: Lyme heeft ons contact onder druk gezet. 32% is het een beetje eens met deze stelling.
 - 80% van de 61 naasten van een Lyme-patiënt is het helemaal eens met de stelling: Zijn of haar Lyme is een grote zorg voor mij. 20% is het een beetje eens met deze stelling.

Naast deze samenvatting is er een beknopte reportage, met een beperkt aantal citaten en een uitgebreide rapportage met veel citaten.