

Lyme kórban szenvedő betegek kezelése Magyarországon

(190 kitöltés)

A *Lyme kórban szenvedő betegek kezelése Magyarországon* témájú kérdőívet összesen 190 beteg töltötte ki teljes egészében a felmérés 4 hónapja alatt, 149 nő és 34 férfi. A válaszadók többsége Pest megyében él és 30-50 év közötti. 37,5 % nem észlelt kullancscsípést, 61,01 %-nál pedig nem jelent meg a jellegzetes piros bőrpír, az erythema migrans.

A betegek többsége (26%) az internet segítségével keresett a betegsége vonatkozóan információkat, háziorvostól 3 %, szakorvostól 10% kért segítséget.

A Facebookon található *Lyme betegek Oldala* (23%) illetve a *Lymebeteg.hu* (20%) weboldal előkelő helyet foglal el, de a betegforumok jelentősége is kimutatható a válaszok alapján (19%).

A jelenleg elérhető kiadványok között még mindig népszerű Makra Ágnes 1995-ös beszámolója, a *Kullancscsípéstől a maláriáig* (18%) illetve a *Maláriától a gyógyulásig* (16%) című könyvek. Az elmúlt évek olvasmányai közül Iván Tamás *A Lyme kór alternatív gyógymódjai* (26%) és a *Karikázza be, ahol fáj* (29%) blogkönyv szolgál információforrásként a magyar betegek számára.

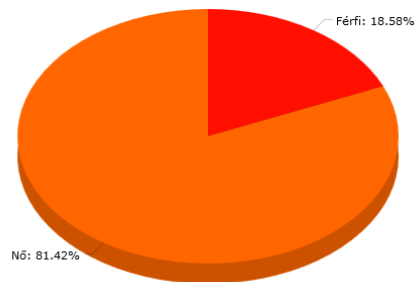
A betegek 41%-a véli orvosát kompetensnek a Lyme kór gyógyítását illetően, 36% azonban úgy érzi, hogy többet tud a betegségről. Az ellátással mindössze 2% elégedett, a betegek fele, 51% szerint nem veszik őt komolyan.

A tünetek megjelenése a betegség jellegénél fogva változatos. A választ adók 84% - a rendelkezik pozitív Lyme teszttel, zömében Western Blot (53%) típusú vizsgálattal és 19% járt a budapesti Szent László Kórházban, a betegsége specializálódott szakrendelésen. Az említett kórház számos esetben nem fogadta el a válaszok tanulsága szerint a máshol készült pozitív Lyme tesztet (22%), "saját" tesztet nem végeztek, klinikai diagnózist nem állítottak fel (51%). Intravénás kezelést a válaszadók közül senki sem kapott.

A magyar Lyme betegek elsősorban a háziorvoshoz (14%), reumatológushoz (9%) illetve neurológushoz (8%) fordultak panaszaikkal, a háziorvos az esetek többségében szakorvoshoz irányította tovább a betegeket (46%) és pozitív Lyme teszt esetén sem részesítette őket antibiotikus terápiában (27%). Ennek megfelelően a Lyme kór gyanúját is elsősorban a betegek, illetve azok hozzátartozói, ismerősei vetették fel (21%). A tünetek megjelenése és a Lyme kór diagnózisa között akár 3 év is eltelhetett (57%), kezeléshez azonban jobbra csak magánrendelés keretein belül juthattak hozzá a betegek (56%).

A leggyakrabban diagnosztizált társfertőzés a nemzetközi tendenciát követve Magyarországon is a Bartonella (19%), Babesia (17%), Mycoplasma (16%) betegség lett, a leggyakoribb felállított diagnózis pedig depresszió (17%), pánikbetegség (16%), multiplex sclerosis (9%), krónikus fáradtság (12%) és / vagy krónikus fájdalom (9%).

Részletes statisztika:

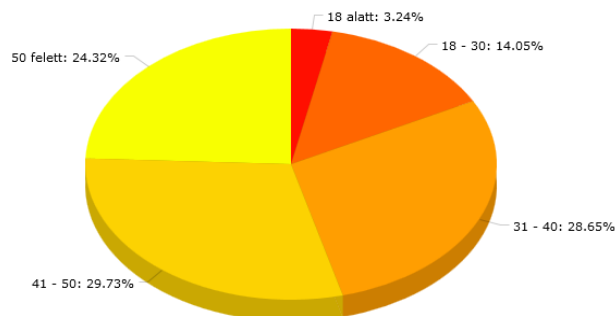


Férfi 34 Nő 149

amCharts

A válaszadók életkora:

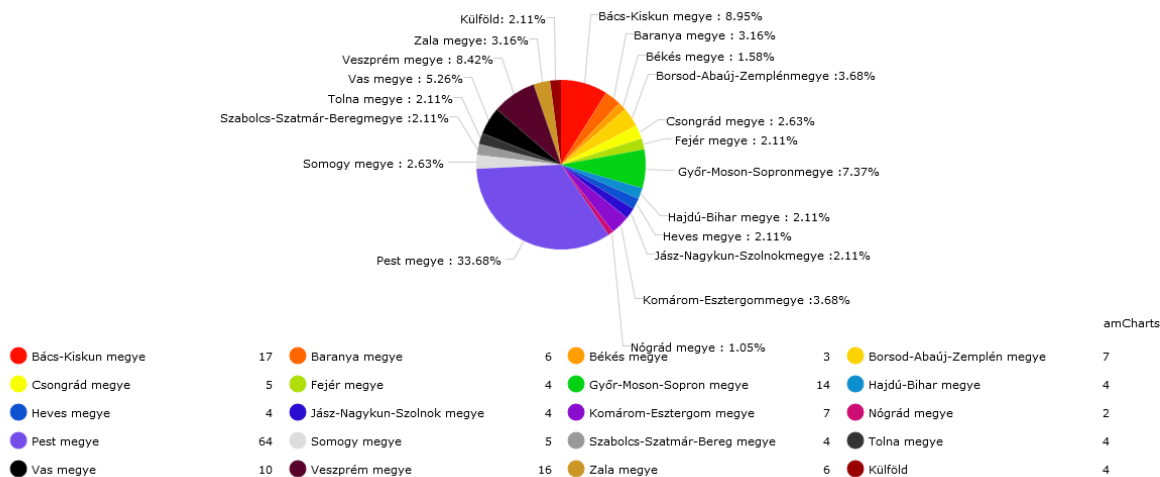
Válaszok	%	db
1. 18 alatt	3.2 %	6
2. 18 - 30	14.1 %	26
3. 31 - 40	28.6 %	53
4. 41 - 50	29.7 %	55
5. 50 felett	24.3 %	45



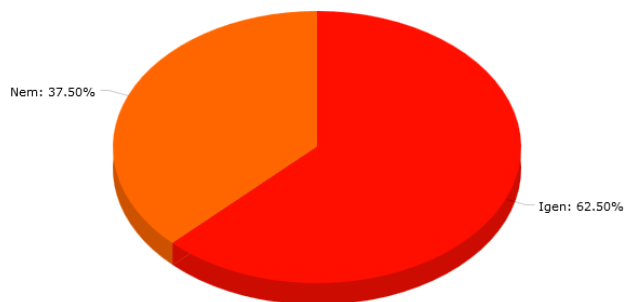
18 alatt 6 18 - 30 26 31 - 40 53 41 - 50 55 50 felett 45

amCharts

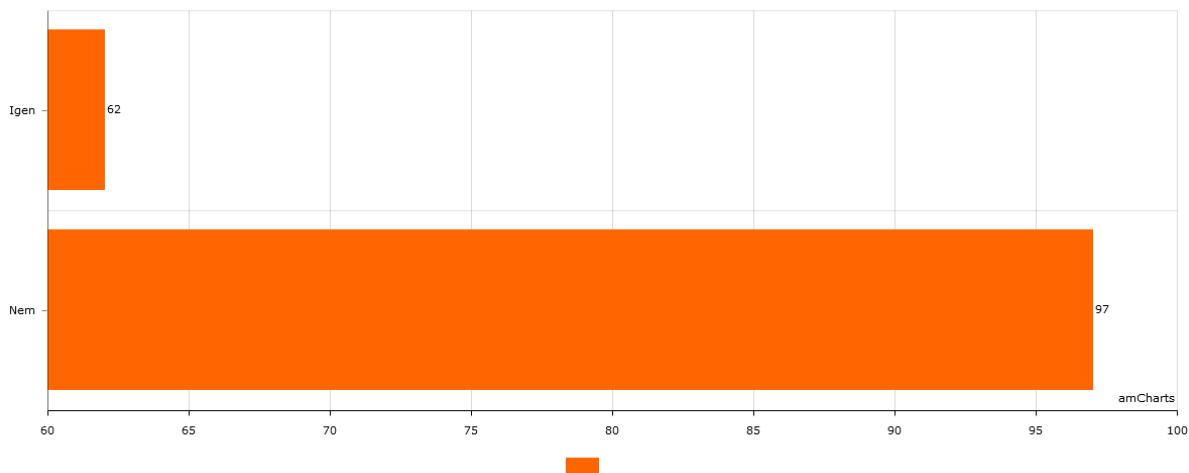
Kitöltés lakhely szerint:



Kullancscsípésre vonatkozó kérdések:



Igen 115 Nem 69



1. Nem:

Válaszok	%	db
1. Férfi	18.6 %	34
2. Nő	81.4 %	149

190 kitöltőtől összesen 183 válasz

2. Kora:

Válaszok	%	db
1. 18 alatt	3.2 %	6
2. 18 - 30	14.1 %	26
3. 31 - 40	28.6 %	53
4. 41 - 50	29.7 %	55
5. 50 felett	24.3 %	45

190 kitöltőtől összesen 185 válasz

3. Megye:

Válaszok	%	db
1. Bács-Kiskun megye	8.9 %	17
2. Baranya megye	3.2 %	6
3. Békés megye	1.6 %	3
4. Borsod-Abaúj-Zemplén megye	3.7 %	7
5. Csongrád megye	2.6 %	5
6. Fejér megye	2.1 %	4
7. Győr-Moson-Sopron megye	7.4 %	14
8. Hajdú-Bihar megye	2.1 %	4
9. Heves megye	2.1 %	4
10. Jász-Nagykun-Szolnok megye	2.1 %	4
11. Komárom-Esztergom megye	3.7 %	7
12. Nógrád megye	1.1 %	2
13. Pest megye	33.7 %	64
14. Somogy megye	2.6 %	5
15. Szabolcs-Szatmár-Bereg megye	2.1 %	4
16. Tolna megye	2.1 %	4
17. Vas megye	5.3 %	10
18. Veszprém megye	8.4 %	16
19. Zala megye	3.2 %	6
20. Külföld	2.1 %	4

190 kitöltőtől összesen 190 válasz

4. Észlelt kullancscsípést?

Válaszok	%	db
1. Igen	62.5 %	115
2. Nem	37.5 %	69

190 kitöltőtől összesen 184 válasz

5. Amennyiben igen, megjelent a csípést követően bőrpír?

Válaszok	%	db
1. Igen	39 %	62
2. Nem	61 %	97

190 kitöltőtől összesen 159 válasz

1. Honnan informálódik a betegségről?

Válaszok	%	db
1. Háziorvostól.	2.9 %	17
2. Szakorvostól.	9.9 %	59
3. Internetről, keresővel.	26.2 %	156
4. www.lymebeteg.hu weboldalról.	19.6 %	117
5. Facebookról (Lyme Betegek Oldala vagy Lymebeteg.hu oldal)	22.5 %	134
6. Betegfórumokról.	19 %	113

190 kitöltőtől összesen 596 válasz

2. Ismeri az alábbi könyveket?

Válaszok	%	db
1. Iván Tamás: A Lyme kór alternatív gyógymódjai	25.7 %	58
2. Iván Tamás: Karikázza be, ahol fáj!	29.2 %	66
3. Makra Ágnes: Kullancscsípéstől a maláriáig.	17.7 %	40
4. Makra Ágnes: Maláriától a gyógyulásig.	15.9 %	36
5. Tőkés Ildikó: Gyógyulásom zsákutcái.	11.5 %	26

190 kitöltőtől összesen 226 válasz

3. Ön szerint orvosa mennyire jól informált a betegségről?

Válaszok	%	db
1. Jól informált.	41 %	75
2. Úgy érzem, én többet tudok nála.	36.1 %	66
3. Nincs véleményem.	23 %	42

190 kitöltőtől összesen 183 válasz

4. Hogyan jellemezné a Lyme -kórban szenvedő betegek ellátását Magyarországon?

Válaszok	%	db
1. Megfelelő.	1.1 %	2
2. Nem kielégítő.	30.6 %	55
3. Nem kapok segítséget az orvosomtól.	15.6 %	28
4. Nem vesznek komolyan.	51.1 %	92
5. Elégedett vagyok.	1.7 %	3

190 kitöltőtől összesen 180 válasz

1/1. Milyen tünetek jelentkeztek?

Válaszok	%	db
1. hiperérzékenység szagokra	0.9 %	54
2. súlygyarapodás vagy fogyás	1.5 %	89
3. fáradékonyság	3 %	175
4. nyirokcsomó-duzzanatok	1.1 %	63
5. láz, tartós hőemelkedés	1 %	56
6. folyamatos vagy gyakori fertőzések (arcüreg, vese, szem, stb.)	1.2 %	71
7. a tünetek gyakran változnak, jönnek és mennek	2.2 %	127
8. a fájdalom vándorol a különböző testrészek között	2.3 %	133
9. "influenzaszerű" betegséggel kezdődnek a fenti panaszok	1.5 %	84
10. alacsony testhőmérséklet, hideg kezek - lábak, rossz vérkeringés	2 %	117
11. allergia / kémiai anyagokra, vegyszerekre érzékenység	1 %	57
12. alkoholintolerancia	0.8 %	45
13. hasmenés	1.2 %	71
14. székrekedés	1.1 %	64
15. irritábilis hólyag (problémamentes indítás, leállítás) vagy interstitialis cystitis	1 %	56
16. gyomorpanaszok (hányinger vagy fájdalom) vagy GERD (gastrooesophagealis reflux betegség)	1.4 %	82
17. hajhullás	1.5 %	87
18. fejfájás, az enyhétől a migrénes változatig	2 %	114
19. MR elváltozást mutat a fehérállományban	0.6 %	34
20. idegrángás (arc vagy egyéb izmok)	1.8 %	104
21. orr vagy nyelv zsibbadása	0.8 %	49

22. hóhullámok	1.5 %	85
23. részleges arcbénulás (Bell's Palsy, Homer szindróma)	0.3 %	20
24. fájdalmas tarkó	1.5 %	88
25. állkapocsfájdalom, fogak fájdalma (látható panaszok nélkül)	1.5 %	84
26. torokfájás	1.4 %	79
27. rekedtség	1.1 %	64
28. állandó torokköszörülés	0.9 %	53
29. csökkent hallás egyik vagy mindkét fülben, fül dugulás	0.9 %	54
30. fülzúgás	1.2 %	70
31. túlérzékenység hangokra	1.5 %	84
32. fülcsengés az egyik vagy mindkét fülben	1.2 %	71
33. légszomj, nem kielégítő légzés, köhögés	1.3 %	73
34. mellkasi fájdalom vagy érzékenység a bordák alatt	1.3 %	75
35. éjszakai izzadás	1.8 %	106
36. hidegrázás	1.4 %	80
37. palpitáció vagy extra ütés	1.2 %	68
38. endokarditisz, szívblokk	0.3 %	15
39. memóriazavar (rövid vagy hosszú távú)	2.2 %	130
40. zavartság, gondolkodási nehézség	1.7 %	101
41. koncentrációs problémák	2.1 %	121
42. nehézkes beszéd	1.2 %	71
43. dadogás	0.4 %	24
44. egyszerű, hétköznapi folyamatok és feladatok menetének elfelejtése	1.2 %	68
45. remegés, tremor	1.1 %	61

46. égő vagy szűrő érzés a testben (vasculitis)	1.3 %	75
47. kimerültség	2.3 %	133
48. krónikus fáradtság	2.4 %	141
49. lábgyengeség	1.8 %	104
50. perifériás neuropátia	0.7 %	38
51. zsibbadás a test különböző részein, bizsergés	2 %	117
52. szédülés, járási nehézség	1.8 %	107
53. utazási betegség	0.6 %	37
54. hangulatingadozás, ingerlékenység	2.2 %	130
55. bipoláris személyiség vagy bipolaritás	0.4 %	22
56. depresszió	1.6 %	93
57. tájékozódási zavar (elveszettségérzet)	0.8 %	45
58. érzelmes reakciók, gyakori (akár ok nélküli) sírás	1.6 %	93
59. túl sok alvás	1.1 %	63
60. elalvási nehézség, hajnali "óranézegetés"	1.4 %	80
61. pánikroham, szorongás, fóbiák	1.4 %	81
62. dupla vagy homályos látás	1.2 %	68
63. beúszó foltok	1.5 %	85
64. fájdalom a szemben, duzzanat a szem körül	1.2 %	68
65. túlérzékenység fényre	1.4 %	79
66. a nemi vágy hiánya, szexuális diszfunkció	1.6 %	92
67. menstruációs fájdalom, szabálytalanság	1 %	58
68. emlőfájdalom	0.9 %	50
69. here vagy kismencedei fájdalom	0.5 %	30

70. csontfájdalom	1.4 %	79
71. ízületi fájdalom vagy duzzanat	2.3 %	133
72. ízületi merevség, hát, nyak, teniszkönyök	1.7 %	100
73. izomfájdalom vagy görcs	1.9 %	111

190 kitöltőtől összesen 5789 válasz

2/1. Rendelkezik pozitív Lyme teszttel?

Válaszok	%	db
1. Igen	84.2 %	149
2. Nem	15.8 %	28

190 kitöltőtől összesen 177 válasz

2/1. Felkereste-e a Szent László Kórház Lyme betegségre szakosodott rendelését?

Válaszok	%	db
1. Igen	18.6 %	34
2. Nem	81.4 %	149

190 kitöltőtől összesen 183 válasz

2/2. Amennyiben igen, milyen típusú teszt?

Válaszok	%	db
1. ELISA	23.1 %	49
2. Western Blot	52.8 %	112
3. ELISPOT Borrelia LTT	11.8 %	25
4. Nem tudom, milyen tesztet végeztek el	12.3 %	26

190 kitöltőtől összesen 212 válasz

2/2. Kapott-e kezelést a Szent László Kórház Lyme kórra szakosodott rendelésén?

Válaszok	%	db
1. Igen, klinikai diagnózis alapján kezeltek intravénásan	0 %	0
2. Igen, klinikai tünetek alapján kezeltek antibiotikummal	7.2 %	7
3. Nem, mivel az általuk végzett teszt negatív volt, a tünetek alapján nem állítottak fel klinikai diagnózist.	20.6 %	20
4. Nem, tesztet nem végeztek, klinikai diagnózist nem állítottak fel	50.5 %	49
5. Nem, mert nem fogadták el az általam vitt, más helyről származó pozitív Lyme tesztet	21.6 %	21

190 kitöltőtől összesen 97 válasz

2/3. A Lyme diagnózist megelőzően milyen szakorvost keresett fel?

Válaszok	%	db
1. Háziorvos	14.2 %	139
2. Nőgyógyász	5.3 %	52
3. Belgyógyász	7.7 %	75
4. Kardiológus	5.7 %	56
5. Reumatológus	9.4 %	92
6. Immunológus	4.7 %	46
7. Szemész	6.4 %	62
8. Fül orr gégész	7.1 %	69
9. Neurológus	9.9 %	97
10. Urológus	3.3 %	32
11. Pszichiáter	4.3 %	42
12. Allergológus	3.8 %	37
13. Ortopéd	3.6 %	35
14. Endokrinológus	3.7 %	36
15. Belgyógyász	5 %	49
16. egyéb	5.8 %	57

190 kitöltőtől összesen 976 válasz

2/3. Kapott-e kezelést a körzeti orvosától?

Válaszok	%	db
1. Igen, a piros bőrpír megjelenését követően azonnal kaptam antibiotikumot.	6.7 %	11
2. Igen, klinikai diagnózis alapján kaptam antibiotikumot.	4.2 %	7
3. Igen, pozitív Lyme tesztet követően kaptam antibiotikumos kezelést.	17 %	28
4. Nem, szakorvoshoz küldött. (Bőrgyógyász, neurológus.)	45.5 %	75
5. Nem kaptam Lyme kórra irányuló kezelést a pozitív Lyme teszttem ellenére sem.	26.7 %	44

190 kitöltőtől összesen 165 válasz

2/4. Melyik orvos vetette fel a Lyme kórt?

Válaszok	%	db
1. Háziorvos	10.1 %	22
2. Nőgyógyász	0 %	0
3. Belgyógyász	3.2 %	7
4. Kardiológus	0.5 %	1
5. Reumatológus	3.7 %	8
6. Immunológus	6.9 %	15
7. Szemész	0 %	0
8. Fül orr gégész	1.8 %	4
9. Neurológus	2.3 %	5
10. Urológus	0 %	0
11. Pszichiáter	0.5 %	1
12. Allergológus	0 %	0
13. Ortopéd	1.4 %	3
14. Endokrinológus	0.5 %	1
15. Belgyógyász	0.9 %	2
16. egyéb	13.8 %	30
17. Egyik sem, én magam.	33.6 %	73
18. Családtag, barát, ismerős vetette fel.	20.7 %	45

190 kitöltőtől összesen 217 válasz

2/4. Részesül vagy részesült -e antibiotikus kezelésben?

Válaszok	%	db
1. Igen, 2-4 hétig, egy antibiotikummal.	18.4 %	37
2. Igen, 4-6 hétig, egy antibiotikummal.	7 %	14
3. Igen, 6 hetet meghaladó kezelést írtak fel, egy antibiotikummal.	7 %	14
4. Igen, 2-4 hétig, több antibiotikummal.	3.5 %	7
5. Igen, 4-6 hétig, több antibiotikummal.	9 %	18
6. Igen, 6 hetet meghaladó kezelést írtak fel, több antibiotikummal.	39.3 %	79
7. Alternatív terápiát követek. (Rife, Cowden, Buhner, illóolajok, gyógynövények, stb.)	15.9 %	32

190 kitöltőtől összesen 201 válasz

2/5. Mennyi idő telt el a tünetek jelentkezése és a diagnózis között?

Válaszok	%	db
1. 6 hónapnál kevesebb	18 %	33
2. 6 hónap - 1 év	12.6 %	23
3. 1 év - 2 év	7.1 %	13
4. 2 év - 3 év	5.5 %	10
5. 3 évnél több	56.8 %	104

190 kitöltőtől összesen 183 válasz

2/5. Ki írta fel Önnek az antibiotikus kezelést?

Válaszok	%	db
1. Háziorvos.	13.5 %	26
2. Neurológus.	2.6 %	5
3. Bőrgyógyász.	12 %	23
4. Reumatológus.	4.2 %	8
5. Egyéb helyről szerzem be. (Internet, családtagok.)	3.1 %	6
6. Privát rendelésen keresek fel erre szakosodott orvost.	55.7 %	107
7. Magam szerzem be, mivel alternatív terápiát követek. (Rife, Cowden, Buhner, illóolajok, gyógynövények, stb.)	8.9 %	17

190 kitöltőtől összesen 192 válasz

2/6. Hány orvost keresett fel a tünetek megjelenését követően?

Válaszok	%	db
1. 1-3	30.3 %	56
2. 3-5	16.2 %	30
3. 5-7	13 %	24
4. 7-9	7 %	13
5. 10 vagy több	33.5 %	62

190 kitöltőtől összesen 185 válasz

2/7. Mi alapján állapították meg Önnél a Lyme kórt?

Válaszok	%	db
1. Bőrpír alapján	11.5 %	30
2. Laborteszt	52.5 %	137
3. Klinikai tünetek alapján	34.1 %	89
4. Nem tudom	1.9 %	5

190 kitöltőtől összesen 261 válasz

2/8. Amennyiben laborteszt alapján diagnosztizáltak, melyik kijelentés jellemző Önre?

Válaszok	%	db
1. Negatív laboreredmény született	13.6 %	24
2. az ELISA és a Western Blot is pozitív lett	28.2 %	50
3. az ELISA pozitív lett, a Western Blot negatív	2.8 %	5
4. az ELISA negatív lett, a Western Blot pozitív	21.5 %	38
5. az ELISA és a Western Blot is negatív lett	2.8 %	5
6. az ELISPOT Borrelia LTT pozitív lett	8.5 %	15
7. az ELISPOT Borrelia LTT negatív lett	0.6 %	1
8. nem tudom	22 %	39

190 kitöltőtől összesen 177 válasz

2/9. Diagnosztizálták valamelyik betegséggel az alábbiak közül?

Válaszok	%	db
1. pánikroham	15.8 %	44
2. depresszió	17.3 %	48
3. krónikus fáradtság	11.5 %	32
4. krónikus fájdalom	9 %	25
5. Fibromyalgia	4.3 %	12
6. Lupusz	2.9 %	8
7. SM	9 %	25
8. RA	5.4 %	15
9. ALS	1.1 %	3
10. Parkinson kór	0.7 %	2
11. Alzheimer	0.4 %	1
12. Demencia	0.4 %	1
13. egyéb	22.3 %	62

190 kitöltőtől összesen 278 válasz

2/10. Diagnosztizálták-e valamelyik kullancs által okozta társfertőzéssel?

Válaszok	%	db
1. Bartonella.	19 %	29
2. Mycoplasma.	16.3 %	25
3. Chlamydia p.	13.7 %	21
4. Babesia.	17 %	26
5. EBV.	10.5 %	16
6. Yersinia.	1.3 %	2
7. Egyéb.	22.2 %	34

190 kitöltőtől összesen 153 válasz

2/11. Ismeri-e ezeket a kullancs által okozta társfertőzéseket?

Válaszok	%	db
1. Bartonella.	15.4 %	72
2. Mycoplasma.	12.6 %	59
3. Chlamydia p.	13.1 %	61
4. Babesia.	16.3 %	76
5. EBV.	9 %	42
6. Yersinia.	6.9 %	32
7. Egyéb	6.4 %	30
8. Sohasem hallottam társfertőzésekről.	5.1 %	24
9. Hallottam már a társfertőzésekről, de az orvosomnál sohasem merültek fel.	15.2 %	71

190 kitöltőtől összesen 467 válasz