NORVECT

Spørreundersøkelse om vektorbårne sykdommer

456 PASIENTER MED ALVORLIG SYKDOM DELER SINE ERFARINGER - 2016

INNHOLD

Om spørreundersøkelsen	3
Demografi	4-5
Bitt av flått	6
Erythema Migrans	7
Høydepunkter	8-9
Syk etter flåttbitt	10
Tidsperspektiv	11
Symptomer	12-13
Påvist Borreliainfeksjon	14
Diagnostisering	15
Gråsonesvar	16
Nektet behandling	17
Co-infeksjoner	18-19
Diagnoser	20-21
Fastlegen	22-25
Pasientsitater	26-27
Behandling i det offentlige	28-29
Behandling i det private	30-31
Effekt av behandling	32-33
Ingen behandling	34
Selvmedisinering	35
Livskriser	36-37
Økonomi	38-39
Utenfor arbeidslivet	40-41
NAV	42-43
Ikke tatt på alvor	44-45
Oppsummering	46

"The greatest of all mistakes is to do NOTHING because you think you can only do a little."

- Zig Ziglar

OM SPØRREUNDERSØKELSEN

456 PASIENTER

FRA HELE NORGE

Vektorbårne sykdommer er på fremmarsj over hele verden. Norge er intet unntak. Flere og flere blir rammet av sykdommer som borreliose eller andre infeksjoner som kan smitte via flått, lopper, lus mm.
I Norge rapporteres det inn kun 300 tilfeller med borreliose per år, men estimerte tall på de som faktisk blir smittet ligger langt høyere. I vårt naboland Sverige estimeres det at 40 000 blir smittet av borreliose hvert år. Overfører man disse tallene til norske forhold kan det dreie seg om 20 000 personer som får vektorbårne sykdommer i året uten at det føres noe statistikk over dette. De fleste blir friske, men dessverre er det slik at stadig flere pasienter også forblir syke lang tid etter gjennomgått behandling, og et stort antall av disse ser seg nødt til å reise til utlandet for å få videre behandling.

ØKONOMI

LIVSKRISER

FUNKSJONSNIVÅ

FASTLEGEN

I håp om å finne ut mer om denne pasientgruppen, har NorVect gjennomført en spørreundersøkelse for å kartlegge pasienter som har blitt syke av vektorbårne infeksjoner. Spørreundersøkelsen ble gjennomført på nett. I undersøkelsen deltok til sammen 456 respondenter fra hele Norge og det ble stilt i overkant av 60 spørsmål. Respondentene som deltok har enten opplevd å bli syke i etterkant av flåttbitt eller fått påvist smitte via undersøkelser. I spørreundersøkelsen kommer det frem hvor pasientene er fra geografisk, deres alder og hvor lenge de har vært syke. De forteller om deres symptomer og hvilke diagnoser som har blitt stilt. De svarer på spørsmål om hvilke opplevelser de har eller har hatt med det norske offentlige helsevesenet og det private helsevesenet.
I undersøkelsen kommer det frem hvor mange som har fått påvist co-infeksjoner og hvordan disse er påvist. De blir også spurt om eventuell behandling i utlandet, hva slags medisinsk behandling de har fått og hva som har vært mest effektivt for den enkelte. De får spørsmål om hvordan sykdommen har virket inn på livene deres generelt, medisinske utgifter og de som har vært i NAV systemet får spørsmål om deres opplevelser med NAV.

DIAGNOSTISERING

BORRELIOSE

OFFENTLIG HELSEVESEN

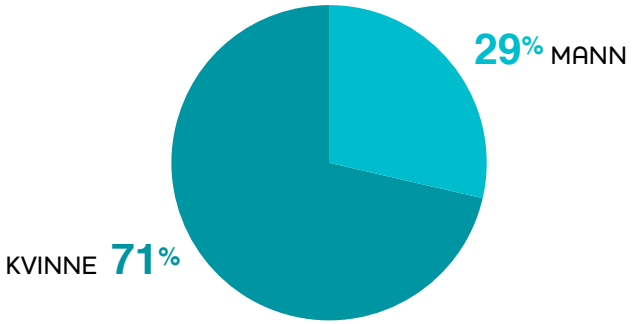
CO-INFEKSJONER

BEHANDLING I UTLANDET

NAV

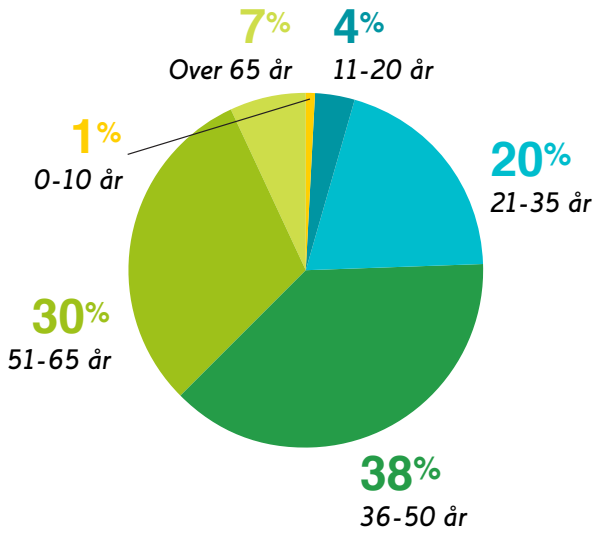
DEMOGRAFI

Mann eller kvinne?



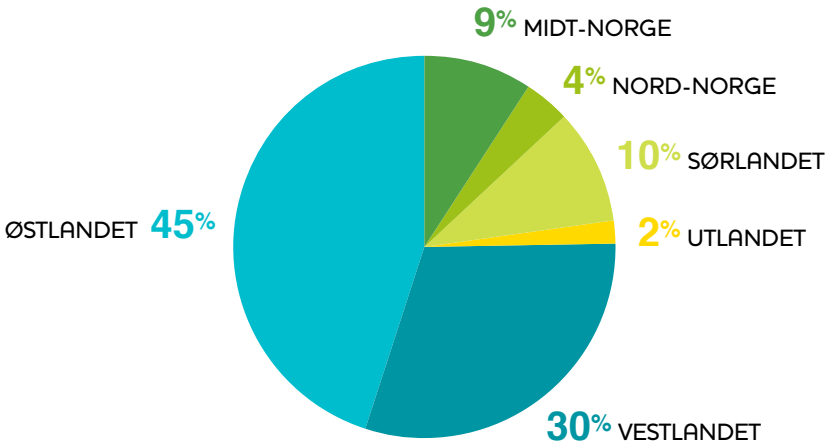
*"Datteren vår på 5 år har symptomer,
men vi tør ikke lenger å gå til lege i frykt
for å bli meldt til kommunen igjen.
Samtidig er det en enorm belastning for datteren vår
dersom vi hele tiden tar henne med til nye behandlere.
Vi må leve med at hun har slitsomme plager som smerter i bena,
muskelsvakhet og perioder med utmattelse."*

*"Jeg er selv sykepleier og jobbet som lærer
da jeg ble syk. Første året var jeg kjempesyk
og sengeliggende det meste av tiden.
Det har vært et mareritt.
Du mister jobben, venner, deg selv.
Du duger ikke lengre som ektefelle, mor og mormor.
Du mister selvrespekt og føler deg verdiløs.
Man vil så gjerne bidra og orke mer.
Hvor ble livet av?
Det kreves en sterk rygg
for å bære en slik sykdom."*



Hvor gammel er du?

Hvor bor du?



"Bur i eit skogsområde med ca. 70 innbyggjarar, der 7 har hatt borreliose med lammelsar. Ein nabo plukka av seg 71 flått som hadde festa seg i huda etter ein jakttur. Rekorden i familien er 48 flått som hadde festa seg på ein av borna etter 20 min. i skogen."

"Hvem skulle tro at man kunne bli bitt når man ligger og soler seg i hagen i Asker?"

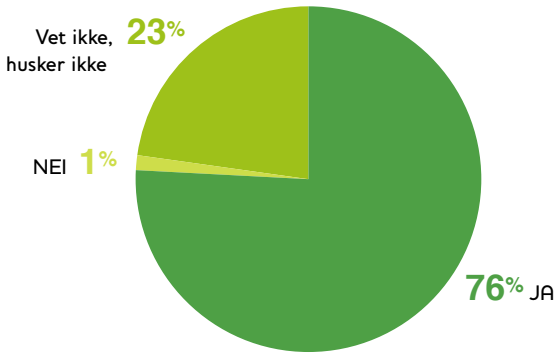
"Det finnes ikke flått i Nord-Norge, jeg fikk dermed ikke hjelp av helsevesenet."

Demografi

I spørreundersøkelsen deltok til sammen 456 personer som er eller har vært rammet av vektorbårne sykdommer. Av disse var det i overkant av 70% kvinner som besvarte undersøkelsen. Flesteparten kom fra Øst- og Vestlandet, henholdsvis 45% og 30%. 10% av respondentene kom fra Sør-Norge, et område som i utgangspunktet er kjent for å ha mange tilfeller av flåttoverførte sykdommer. Nesten 70% av respondentene var i alderen 36-65 år gamle, mens 20% var i alderen 21-35 år. Av barn som deltok, ble det observert at foreldrene gjerne svarte på barnas vegne.

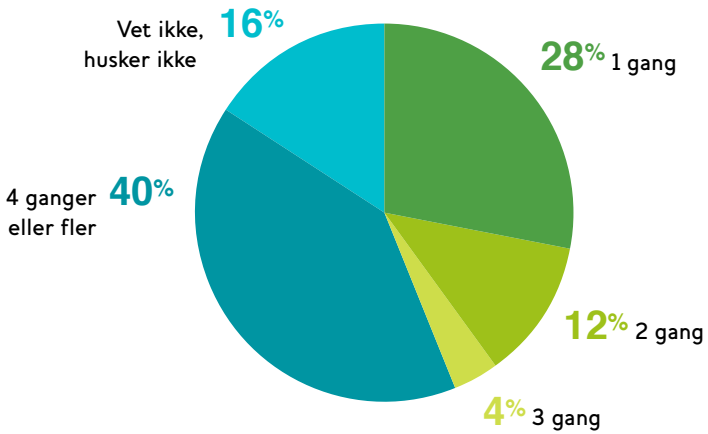
BITT AV FLÅTT

Har du blitt bitt av flått?



"Kraftig, meget smertefullt utbrudd ved bittsted kom plutselig, ca to uker etter bitt (flåtten satt lenge på). Dro rett til akutten og fikk kort antibiotikakur. Det dempet akutt infeksjon, men jeg kjemper fortsatt hver dag med dette i min kropp."

"Fikk rød ring tre ganger. To ganger fikk jeg antibiotika. Tredje gangen sa fastlegen at blodprøven var fin og at jeg ikke trengte antibiotika."



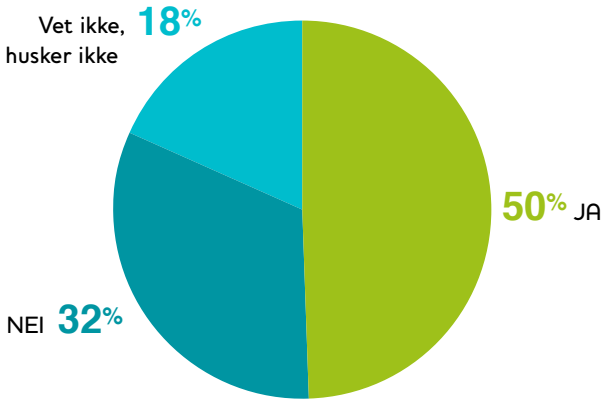
Hvor mange ganger har du blitt bitt av flått?

Bitt av flått

Omtrent 3 av 4 respondenter svarte at de husker ett eller flere flåttbitt, mens resten svarte at de ikke husker eller vet om de har blitt bitt av flått.

40% av respondentene som har blitt bitt av flått, svarte at de har blitt bitt flere enn 4 ganger. 4% har blitt bitt 3 ganger. 12% har blitt bitt 2 ganger, mens 28% har blitt bitt 1 gang. 16% av respondentene med kjent flåttbitt vet ikke hvor ofte de har blitt bitt.

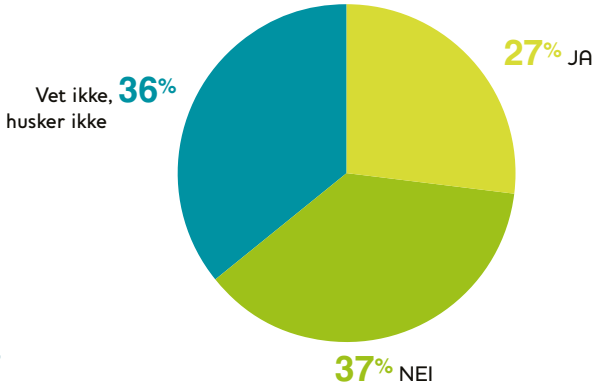
Fikk du rød ring ved bittstedet (Erythema Migrans)?



"Aldri rød ring. Men siste gangen etter at eg blei bitt blei eg krafig sjuk med influensalignende symptom. Etter dette har eg vært sjuk resten av livet."

"Mulig bitt i hovudbotnen, fann aldri flåtten. Spinalprøve viste Borreliainfeksjon."

"Ved ett tilfelle var ringen like stor som diameteren på en fotball."



Har du blitt bitt av en annen vektor enn flått som feks. lus eller lopper?

Erythema Migrans

Erythema Migrans er et ringformet, svakt rødt utslett som brer seg utover fra bittstedet hvor en flått har sugd blod. Utslettet kommer gjerne 2-30 dager etter et flåttbitt. Utslettet blir vanligvis større enn 5 cm i diameter, men kan også bli mye større.

Av de 336 respondenter som husket et flåttbitt, var det kun 50% som fikk en rød ring. Dette stemmer også overens med studier som er gjort på området. 32% sa at de ikke fikk rød ring, mens 16% ikke visste eller husket om de hadde fått rød ring. Flere av respondentene har blitt bitt av andre vektorer enn flått som for eksempel lopper eller lus.

23% HUSKER IKKE FLÅTTBITT

76% vet at de
har fått flåttbitt.

KUN 50% FIKK RØD RING

Halvparten av de med kjent
flåttbitt fikk en rød ring i etterkant.

42% NEKTET BEHANDLING

42% har blitt nektet behandling på tross av positive tester
i det private helsevesenet. 32% med positive tester fra det
offentlige har blitt nektet behandling.

STRENGE RETNINGSLINJER

76% mente at fastlegen ikke
kan eller vil skrive ut medisiner
pga. strenge retningslinjer.

28% AVVIST AV SPESIALIST

28% har blitt avvist av spesialist
på tross av henvisning fra fastlegen.

88% IKKE TATT PÅ ALVOR

Av de 456 respondentene
mente 88% at de ikke blir
tatt på alvor i
det norske helsevesenet.

58% har fått påvist
Borreliainfeksjon i det
private helsevesenet/utlandet.

58% PÅVIST BORRELIOSE I DET PRIVATE/UTLANDET

ANTIBIOTIKABEHANDLING

76% har IKKE hatt effekt av kortvarig
antibiotikabehandling (2-4 uker).
60% mente kombinert antibiotikabehandling
var avgjørende for at de har blitt friskere eller friske.
64% har fått tilbakefall fordi
de sluttet for tidlig med antibiotika.

18% har fått påvist Mykoplasma.
15% har fått påvist Bartonella.
14% har fått påvist Chlamydia.
13% har fått påvist Babesia.
I mange tilfeller opptrer
disse infeksjonene samtidig.

80% MED CO-INFEKSJONER

237 ALVORLIG SYKE PASIENTER MÅTTE OPPSØKE PRIVAT HELSEVESEN

83% mener at fastlegen
ikke har god nok kunnskap
om vektorbårne sykdommer.

MANGLENDE KUNNSKAP

9 av 10 var for syke til å jobbe
før behandling i det private helsevesenet.
Etter/under behandling var
dette tallet redusert til 54%
(NB: ikke alle er ferdigbehandlet).

Respondentene har opplevd skilsmisse,
tapt skolegang, tap av jobb,
venner som forsvinner,
isolasjon og konkurs pga. sykdom.

66% HAR LIVSKRISER

82% er eller har vært i NAV systemet.
34% av disse har problemer
med behandlingen i NAV.

82% I NAV SYSTEMET

66% har havnet i økonomisk uføre.
46% har ikke råd til privat behandling.
60% har fått støtte fra venner/familie
eller tatt opp dyre lån.

66% I ØKONOMISK UFØRE

3% har vært sykmeldt i 1-4 uker.
71% har vært utenfor arbeidslivet i
1 år eller mer. Over halvparten
har vært ute av arbeidslivet i mer
enn 3 år pga. vektorbåren sykdom.

9 AV 10 UTENFOR ARBEIDSLIVET

92% har vært syke lenger enn 1 år
72% har vært syke i mer enn 3 år.

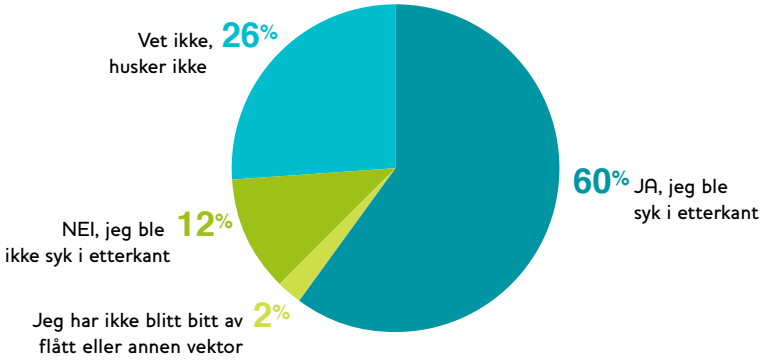
92% SYKE LENGER ENN 1 ÅR

73% av respondentene kunne ikke jobbe
før behandling i det offentlige helsevesenet.
Etter behandling var dette tallet redusert til 59%.
Kun 8% var symptomfrie etter offentlig
behandling -en 2% økning fra før behandling.
En stor del av pasientene
kommer ikke ut i jobb igjen.

59% KAN IKKE JOBBE ETTER OFFENTLIG BEHANDLING

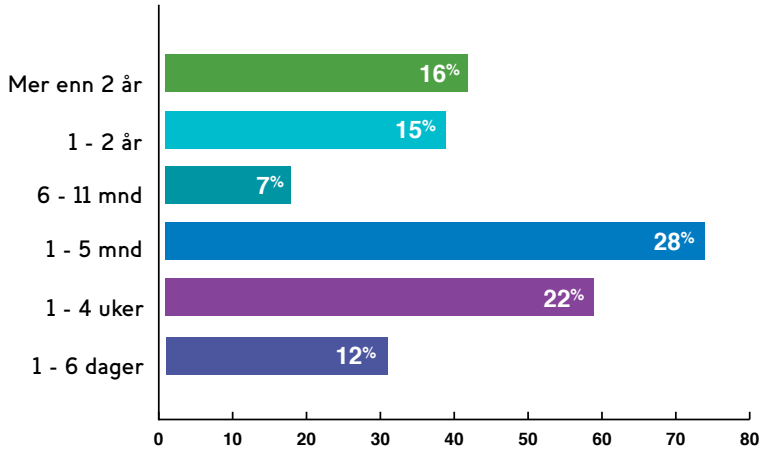
SYK ETTER FLÅTTBITT

Hvis du har blitt bitt av flått eller annen vektor som lus eller lopper, ble du syk i etterkant?



"Jeg har opplevd det å bli syk av borreliose som en utrolig lang og slitsom affære."

"Pasienten har vært syk i perioder fra 9-12 årsalder. Det har vært vanskelig å få hjelp og man blir kasteball i systemet."

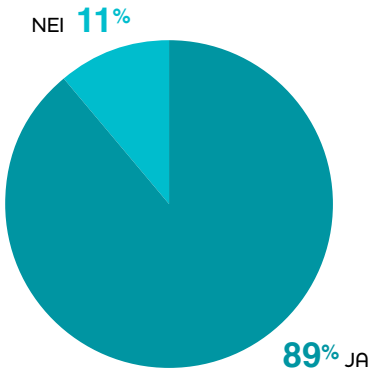


Hvor lang tid gikk det før du ble syk?

Syk etter flåttbitt

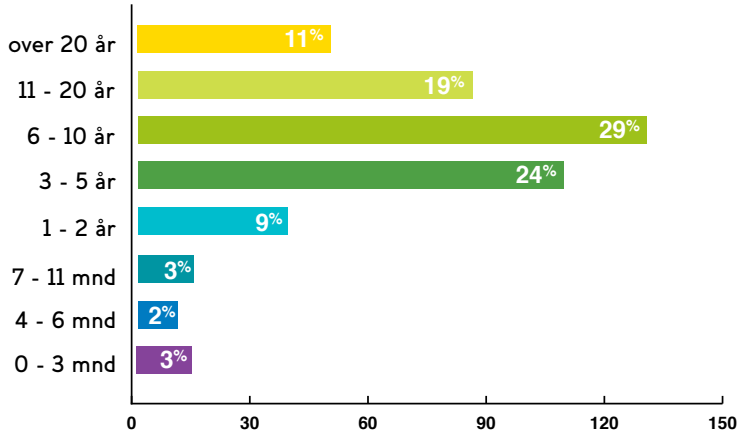
Av respondentene som husker flåttbitt eller bitt av en annen vektor, vet 60% at de ble syke i etterkant av bittet, 26% husker ikke om de ble syke og 12% ble ikke syke i etterkant. Vedrørende tidsperspektivet svarte 12% at de fikk symptomer innen få dager, 22% fikk symptomer innen 1 måned, 28% fikk de første symptomene fra 1-5 måneder etter flåttbittet. 7% fikk symptomer mellom 6-11 måneder etter flåttbittet og 31% fikk først symptomer etter at det var gått 1 år eller lengre.

Er du syk nå (har du symptomer på vektorbåren sykdom)?



"Jeg gikk fra å være en sosial, topptrent danser som elsket livet og et høyt tempo, til ikke å klare å komme meg opp fra senga til toalettet engang."

"Jeg er lei meg for at Borrelia har ødelagt det livet jeg hadde før flåttbittet. Jeg mener helsevesenet vet for lite om langtidsvirkningen på kroppen for oss som har nevroborreliose."



Hvor lenge har du hatt/hadde du symptomer på vektorbåren sykdom?

Tidsperspektiv

Da respondentene ble spurt om de har symptomer på vektorbåren sykdom i dag, svarte 89% at de har symptomer. På spørsmålet om hvor lang tid de har vært syke/hatt symptomer svarte hele 92% av respondentene at de har vært syke lenger enn 1 år og så mange som 72% har vært syke i mer enn 3 år. Kun 8% hadde symptomer som varte kortere enn 1 år. Kun 3% hadde hatt symptomer i mindre enn 3 måneder.

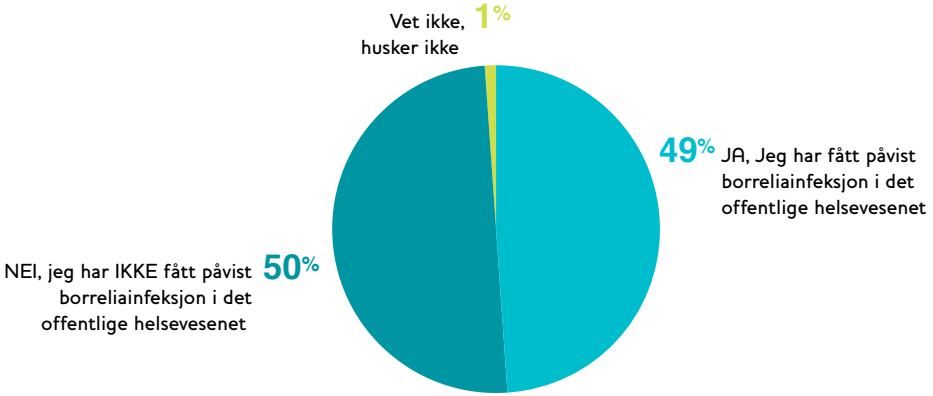
NAKKESMERTER
IRRITABILITET
HÅRAVFALL
TRETTHET
HJERTEBANK
UTMATTELSE
ALLERGIER
FACIALISPARESE
HALSSMERTER
MUSKELSMERTER
ÅREBETENNELSE
MUSKELKRAMPER
NODULÆRE HUDFORANDRINGER
FEBER
INFLUENSASYMPTOMER
TÅKESYN
ACRODERMATITIS CHRONICA ATROPHICANS
PARESTESIER
LYMFESMERTER
LAMMELSER
OPPKAST
NEVROPATI
KVALME
LYSSENSITIVITET
STRIAE
HOVNE LEDD
KROPPSVERK
ANGST
HJERTERYTMEFORSTYRRELSE
SYNSFORSTYRRELSER
UTSLETT
POTS
LEDDSMERTER
SENSITIVE HÅRRØTTER
MAGEPROBLEMER
KJEVESMERTER

SYMPTOMER

Symptomene man får ved vektorbåren sykdom er mangfoldige og kan komme fra organer i hele kroppen, spesielt fra nervesystemet og muskel- og skjelett-systemet. Symptomene kan manifestere seg svært ulikt fra pasient til pasient. Borreliose er kjent som den store imitatoren og kan gi mange symptomer som kan forveksles med andre sykdom-mer. Hvis en person forblir ubehandlet over lengre tid, kan infeksjonen bli systemisk og vanskelig å behandle. Også symptomer som man i utgangs-punktet ikke er kjent med fra vektor-båren sykdom kan gjøre seg gjeldende som f.eks. hormonelle symptomer, symptomer fra mage-/tarmsystemet, psykiatriske symptomer etc.
Er pasienten co-infisert med flere infeksjoner samtidig, kan dette i tillegg gi overlappende symptomer som kan gjøre diagnostikk av borreliose enda mer komplisert.

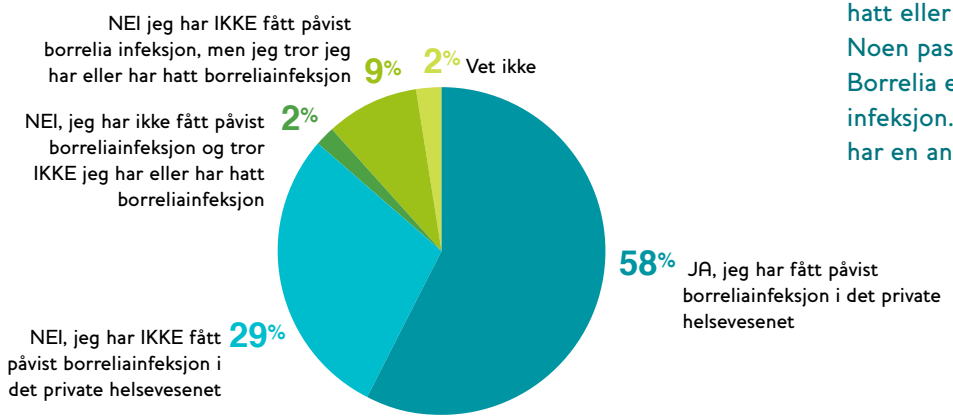
PÅVIST BORRELIAINFEKSJON

Har du fått påvist Borreliainfeksjon i det OFFENTLIGE helsevesenet?



"Min opplevelse av helsevesenet er at om man ikke har en "vanlig" sykdom, så gir de opp videre utredning alt for lett."

"I mitt tilfelle har det blitt gjort funn i utredning for muskelsykdom, og da velger spesialistene å "glemme" alle de andre symptomene som ikke har noe med muskelsykdom å gjøre."

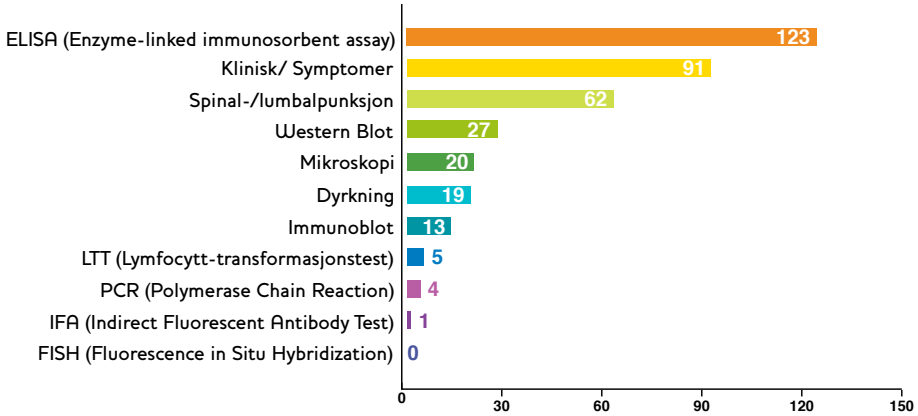


Har du fått påvist Borreliainfeksjon i det PRIVATE helsevesenet?

Påvist Borreliainfeksjon

Respondentene ble spurt om de har fått påvist Borreliainfeksjon med tester. 49% av respondentene svarte at de har fått påvist Borreliainfeksjon med tester brukt i det offentlige helsevesenet, mens 58% svarte at de har fått påvist Borreliainfeksjon i det private helsevesenet (inkludert utlandet). 9% har oppgitt at de ikke har påvist infeksjon med tester, men tror de har hatt eller har Borreliainfeksjon. Noen pasienter har ikke fått påvist Borrelia eller tror de har Borrelia-infeksjon. Dette kan skyldes at de kun har en annen vektorbåren sykdom.

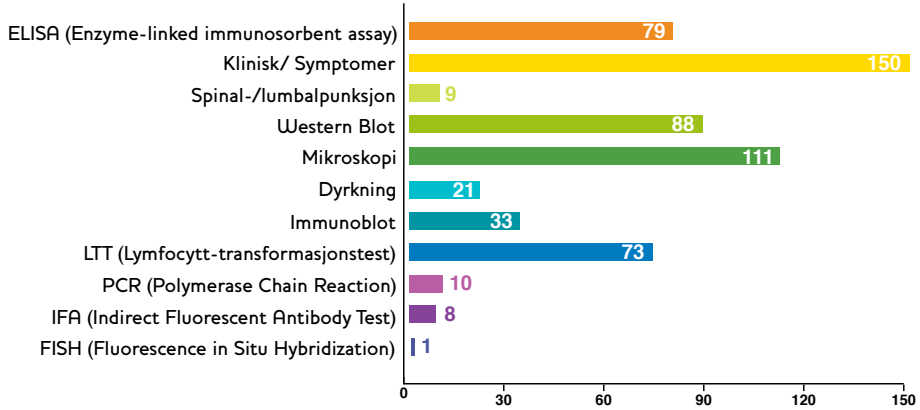
Hvordan er Borreliainfeksjonen påvist i det OFFENTLIGE helsevesenet?



Diagnostisering

Respondentene som har fått påvist borreliose i det offentlige har i hovedsak fått dette påvist med Elisa, klinisk diagnostisering og spinalpunksjon. Respondentene som har fått påvist Borreliainfeksjon i det private helsevesenet har blitt diagnostisert med et bredere spekter av tester, bl.a. Elisa, klinisk diagnostisering, mikroskopi, Western Blot og LTT. I hovedsak har det i det private helsevesenet blitt benyttet flere tester samtidig for å påvise infeksjon.

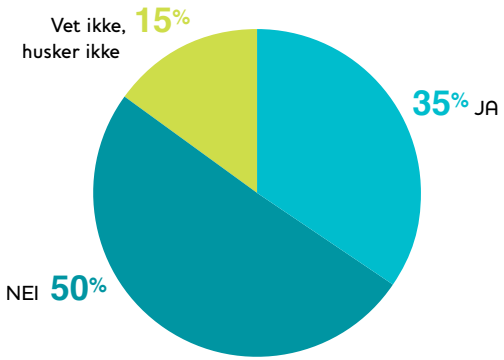
"En overlege i infeksjonsmedisin ved et av landets største sykehus sa at de ønsket å gå bort fra antistofftester fordi de ikke var gode nok. De sa at de egentlig ikke kan se om man har en pågående infeksjon eller ikke."



Hvordan er Borreliainfeksjonen påvist i det PRIVATE helsevesenet?

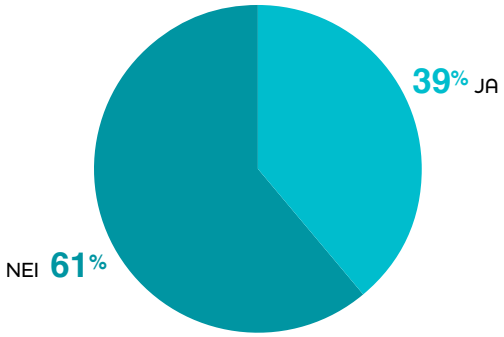
GRÅSONE SVAR

Har du mottatt et svakt positivt (gråsone) svar i det OFFENTLIGE?

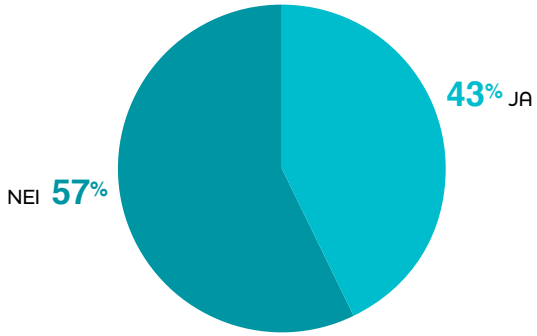


"Jeg har veldig lyst til å saksøke norske myndigheter for den situasjonen de har brakt vår familie inn i. Det er jo dessverre vanskelig å ha råd til eller makte det."

Har du blitt utredet videre?



Har du hatt problemer med å få informasjon/dokumentasjon fra OFFENTLIG sykehus/laboratorium på hvilke tester som er utført?



"Har tatt flere blodprøver, alle med positive utslag på borrelia."

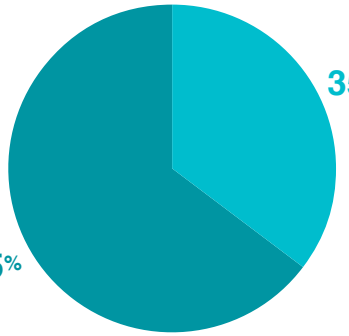
Gråsone svar

Det er flere av respondentene som har mottatt såkalte gråsone svar når de har blitt testet i det offentlige. 35% har hatt tester som har vært i gråsonen - altså svakt positive. Av respondentene som har mottatt resultat i gråsonen er det kun 39% som har blitt tilbudt ytterligere testing, mens 61% ikke har fått ytterligere testing.

Informasjon om tester

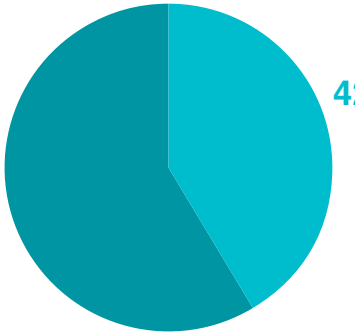
43% av respondentene oppga at de har hatt problemer med å få informasjon om hvilke tester som er utført ved offentlige sykehus eller laboratorium.

Har du blitt nektet behandling på tross av positiv test i det OFFENTLIGE helsevesenet?



"Opplever offentlig helsevesen som kunnskapsløst, tidspresset og hjelpeløst når det kommer til disse problemstillingene. En stor grad av konservativisme og redsel for å diskutere "ting man ikke kan". Dette er komplekst og man burde ha egne vektor-spesialister i Norge."

"Jeg ble sendt hjem fra sykehuset lammet og i rullestol og ble bedt om å tenke positivt, så ville det sikkert gå over. Etter behandling i utlandet kunne jeg gå igjen. Måtte ta opp lån for å finansiere behandling."



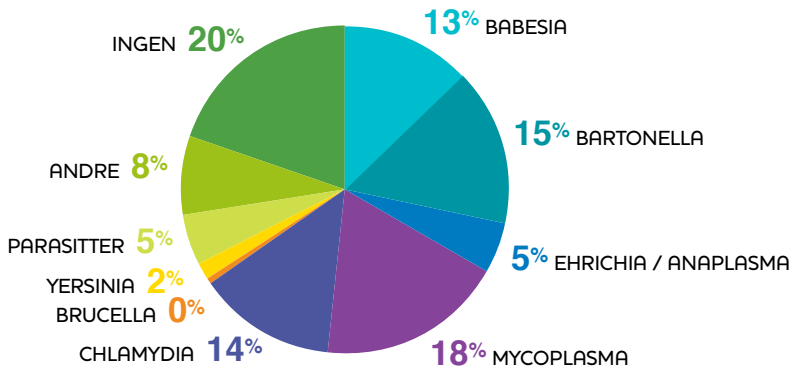
Har du blitt nektet behandling på tross av positiv test i det PRIVATE helsevesenet (inkl. utlandet)?

Nektet behandling

Mange av respondentene har blitt nektet behandling i Norge på tross av positiv test på Borrelia. Testene er enten blitt gjennomført i det offentlige eller i det private helsevesenet, inkludert utlandet. Tallet er høyest for de pasienter som har blitt testet i det private og gjerne i utlandet. Hele 42% har blitt nektet behandling her hjemme. Det er også alarmerende at så mange som 32% med positive tester fra det norske helsevesenet blir nektet behandling i Norge.

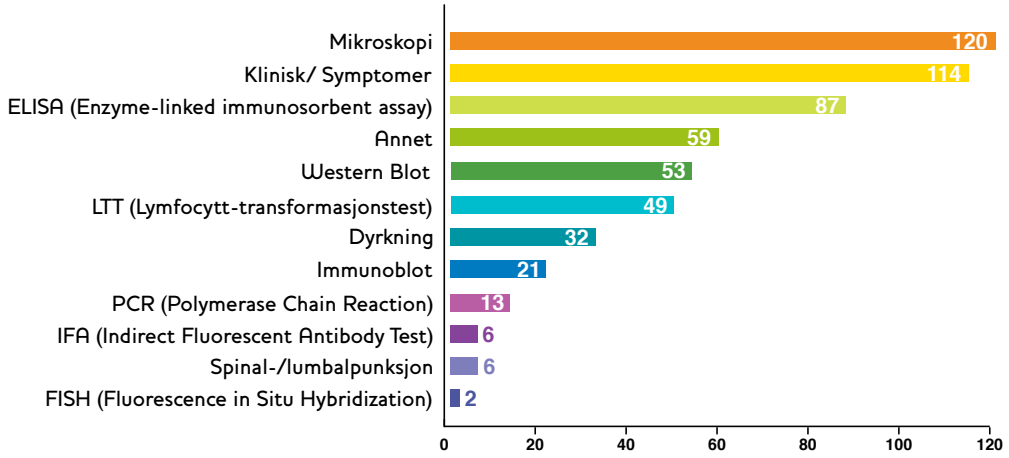
CO - INFEKSJONER

Hvilke andre vektorbårne infeksjoner (co-infeksjoner) har du fått påvist?



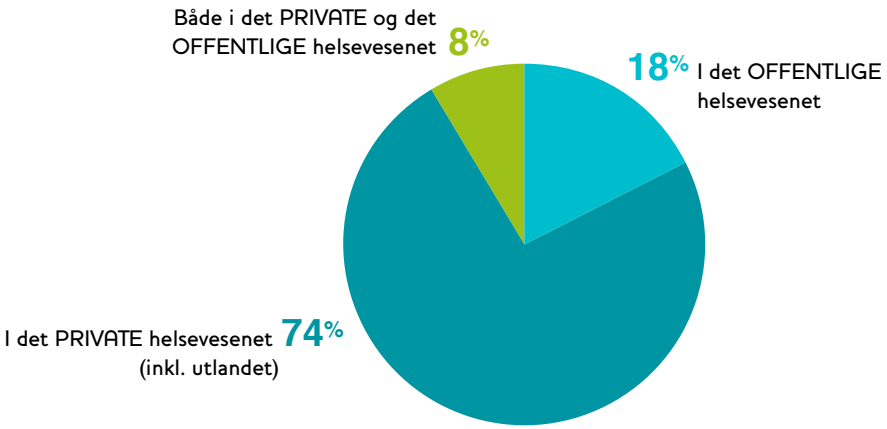
"Jeg fikk påvist Babesiose via PCR og ble henvist til infeksjonsmedisinsk på Ullevål. Legen avviste meg fordi mine symptomer, i følge han, ikke kunne stamme fra Babesiose og man MÅTTE stille diagnosen ved blodutstryk. Han sa at jeg kun trengte oppfølging fra fastlegen som skulle forklare hvordan helsevesenet kunne hjelpe med symptombehandling. Da fastlegen senere sendte blod til Ullevål for blodutstryk, fikk vi beskjed om at test ikke var utført og at blodet var fryst ned."

"Legen vil ikke tro meg at jeg har Bartonella og Borrelia. Jeg er IgM positiv i Norge og har tatt blodprøver i Tyskland og Ungarn. Positiv i begge land. Får ikke pencillin fordi reglementet sier det og legen tør ikke skrive ut resept."



Hvordan er co-infeksjonene påvist?

Hvor har disse andre vektorbårne infeksjonene (co-infeksjonene) blitt påvist?



"På et av de største sykehusene i landet hadde spesialisten så lite erfaring med Bartonella at jeg måtte stave ordet for han. Da fant han frem en støvete gammel bok og slo opp for å identifisere Bartonella utslettene og lese seg opp. Etter noen minutter fikk jeg beskjed om at denne infeksjonen hadde jeg nok ikke. Bartonella ble i ettertid påvist i utlandet med antistoff test og behandlet der. Jeg er nå frisk fra Bartonella."

Co-infeksjoner

Co-infeksjoner er andre infeksjoner en pasient får påvist utover en Borreliainfeksjon. En flått kan overføre inntil 100 infeksjoner i ett eneste bitt. Det finnes ulike typer co-infeksjoner. De mest vanlige er Bartonella, Babesia, Mykoplasma og Chlamydia. Bartonella, er en gram-negativ intracellulær bakterie som bl.a. infiserer røde blodceller, endotelceller og makrofager. Babesia kalles også Nordens malaria og er en blodparasitt som infiserer røde blodceller. Mykoplasma er en bakterie som mangler cellevegg og er kjent for å gi infeksjoner i luftveiene. Bakterien Chlamydia (pneumonia) kan også sette seg i lungene og var tidligere kjent som TWAR.

Mange av respondentene oppga at de har/har hatt co-infeksjoner. 18% svarte at de har fått påvist Mykoplasma, 15% har fått påvist Bartonella, 14% har fått påvist Chlamydia og 13% har fått påvist Babesia. I mange tilfeller opptrer disse infeksjonene samtidig.

Mange av respondentene har fått påvist infeksjonene med flere enn kun én test. Diagnostiseringsmetodene som er mest benyttede er mikroskopi, serologi, samt klinisk bilde. 74% av respondentene har fått påvist co-infeksjonene i det private helsevesenet, 18% har fått disse påvist i det offentlige, mens 8% har fått påvist dem i både det offentlige og i det private helsevesenet.

AUTISME

EPILEPSI

PANDAS

BABESIOSE

MYKOPLASMOSE

BORRELIOSE

"Jeg har ikke fått en diagnose, siden borreliose ikke eksisterer."

"Jeg er mye bedre, var pleiepasient før og kan nå gå og fungere normalt hjemme, selv om jeg ikke kan jobbe. Diagnosene mine er: ME, borreliose, babesiose, bartonellose, tularemi, parasittinfeksjon og mykoplasma."

ANAPLASMOSE

BARTONELLOSE

MIGRENE

TULAREMI

VASKULITT

NEVROBORRELIOSE

ANGST

BANNWART SYNDROM

HYPOKONDRI

"Behandlast privat i anna land: Jeg har Borrelia og immunproblematikk."

DEPRESJON

POTS

KRYSTALLSYKEN

CYCLOTYMI

"Jeg har problemer med å snakke, nervesystem er i ubalanse og jeg har smerter i muskler og ledd, Ble diagnostisert med fibromyalgi i Norge og fikk diagnosen Multi Infection Syndrome i Tyskland."

ALS

"Det offentlige har utelukket mye, men ikke påvist noe. En privat lege har gitt meg diagnosen borreliose. Mange har gjort som det offentlige - bare henvist meg videre uten resultat."

FIBROMYALGI

ASTMA

REVMATISME

RAYNAUDS SYNDROM

HJERNESLAG

ADHD

ARTROSE

"2 fastleger har gjort en MASSE undersøkelser og funnet helt nøyaktig INGENTING."

LEDDGIKT

PSORIASIS ARTRITT

UTBRENTHET

POSTVIRALT UTMATTELSESSYNDROM

MYALGISK ENCEFALOPATI

*"Diagnose lege:
Kronisk utmattelssyndrom.
Etter positiv test hos privat lege,
gikk eg på antibiotikakur i 8 mnd.
Alle symptom forsvant."*

MULTIPPEL SKLEROSE

GUILLAIN BARRE SYNDROM

KRONISK INFLAMMATORISK DEMYELINISERENDE POLYNEVROPATI

*"Har vært syk i minst 6 år. Nå går det fort nedover.
Ergoterapeut bestilte rullestol til meg i forrige uke.
Jeg har fått påvist Borrelia,
Chlamydia Pneumoniae, Epstein-Barr og Coxsackie virus.
Har nylig tatt prøver for Bartonella."*

TWAR

ADDISONS SYKDOM

HYPOTYREOSE

*"Jeg har fått diagnosene:
Nevrologiske symptomer,
ADD, borreliose,
PTST, reaktiv artritt, hypertyreose,
insomnia, psoriasis, astma,
ME/CFS og hypersensitivitet
for lys, lyd og stress."*

SJØGRENS SYNDROM

TOURETTES

IRRITABEL TARM SYNDROM

*"Ingen endelig diagnose, men har vært innom:
A78 Borreliose, L20 Leddplager, L19 Muskelplager,
A04 Utmattelse postviralt, N17 Svimmelhet, N06 Nummenhet,
K04 Hjertebank, K02 Tungpust, P20 Kognitive symptomer,
A99 Mistanke om nevrologisk sykdom."*

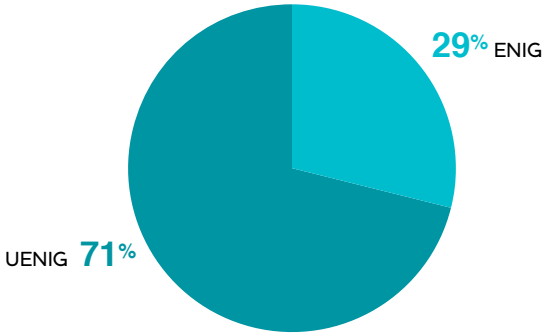
DISSOSIATIV MOTORISK FORSTYRRELSE

DIAGNOSER

Respondentene oppga at de har fått mange ulike diagnoser. Det er flere grunner til dette. Vektorbårne sykdommer overses ofte pga. dårlige tester. Studier har vist at nåværende tester som brukes fanger opp kun halvparten av de som har borreliose. Som nevnt er borreliose kjent som den store imitatoren, slik at man til forveksling kan få flere ulike differensialdiagnoser. Dessuten testes det ikke rutinemessig for co-infeksjoner som babesiose, bartonellose m.fl. Diagnoser på disse infeksjonene settes derfor i hovedsak i utlandet.

FASTLEGEN

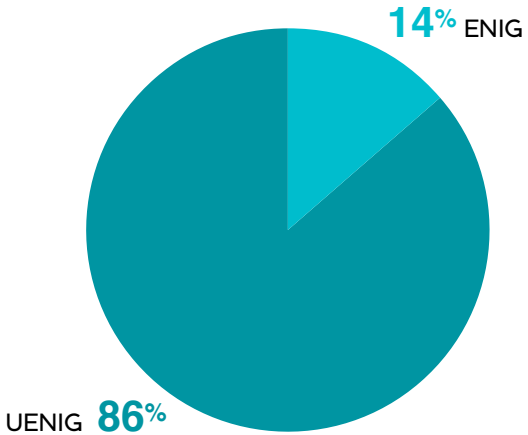
Hvor enig/uenig er du i utsagnet? "Jeg har kun fått medisinsk behandling mot vektorbårne sykdommer av fastlegen."



"Det er kun fastlegen som har trodd meg, men som han sier har han for liten kunnskap om vektorbårne sykdommer til å tørre og behandle alene. Han er vel også redd for å miste autorisasjonen sin."

"Fastlegen tok meg alvorlig, men en må sloss for å bli hørt."

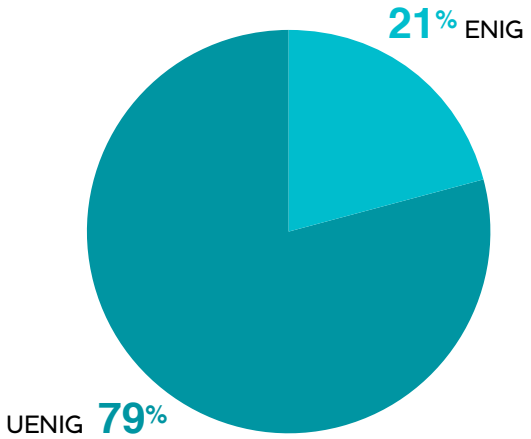
"Fastlegen tar meg ikke seriøst når det gjelder Borrelia. Fikk beskjed om at jeg ikke ser syk ut og dermed tror han ikke at jeg er syk. Min test som var positiv kunne nok være forvekslet med noen andre sin. Dette mente han stemte siden neste test var i gråsonen."



"Svært mange funksjoner i kroppen min har vært påvirket av Borrelia. Var aktiv idrettsutøver da jeg ble syk. Da jeg ikke ble bedre, ble jeg fortalt av min fastlege at jeg garantert ville være frisk etter et år. Slik ble det ikke. Håper sykdommen blir tatt på alvor og at det kan gis lengre og bedre antibiotika behandling enn det jeg fikk."

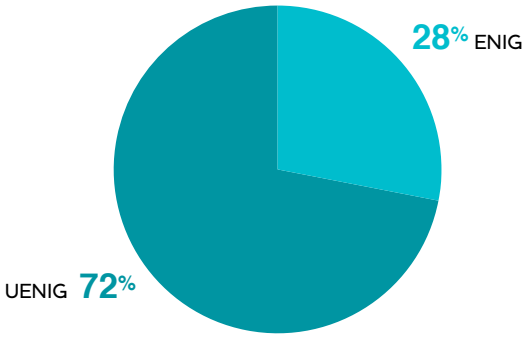
Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn? "Fastlegen min har samarbeidet med lege i det PRIVATE helsevesenet for å gi meg medisinsk behandling mot vektorbårne sykdommer."

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
”Fastlegen min har samarbeidet med spesialist i det OFFENTLIGE helsevesenet for å gi meg medisinsk behandling mot vektorbårne sykdommer.”



”Det er noe feil i helsevesenet når man som pasient vet mer om hva som feiler en enn det legen gjør. Legen min har selv sagt at smitte fra flått ikke er i deres lære i utdanningen... skremmende. Skulle vært interessant og vite hvor mange som har FM og ME diagnose som egentlig har Borrelia i dette landet.”

”Har kjempet mot fastlegen i snart 9 år og vært sykemeldt i mange lange sykeperioder. Fastlegen har ikke utredet dette noe mer, ga meg antidepressiva en gang, og mente vel han hadde gjort nok.”



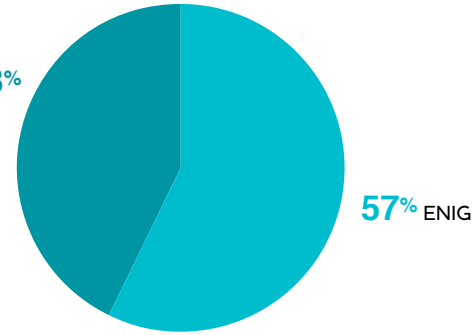
Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
”Jeg har blitt henvist videre av fastlegen til spesialist i det OFFENTLIGE helsevesenet pga. Borreliainfeksjon/ co-infeksjoner, men har blitt avvist.”

Fastlegen

I spørreundersøkelsen ble det stilt en rekke spørsmål vedrørende pasientens forhold til og oppfatning av egen fastlege. På spørsmål om respondenten kun har fått behandling av fastlegen mot vektorbårne sykdommer, svarte 29% ja. På spørsmål om fastlegen har samarbeidet med lege i det private helsevesenet i behandling av vektorbårne sykdommer, svarte 14% at de var enige, mens 21% mente at fastlegen hadde samarbeidet med spesialist i det offentlige helsevesenet. 28% svarte at de hadde blitt avvist av spesialist på tross av henvisning fra fastlegen.

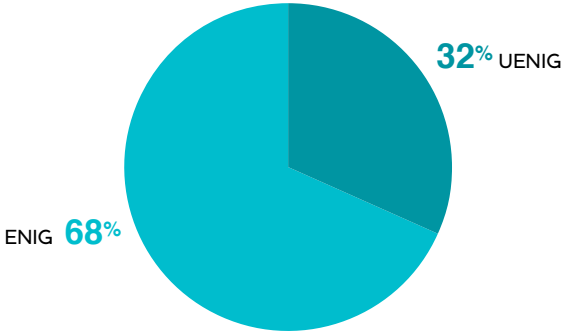
FASTLEGEN

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn? ”Fastlegen forstår meg og prøver å hjelpe meg så godt han/hun kan.”



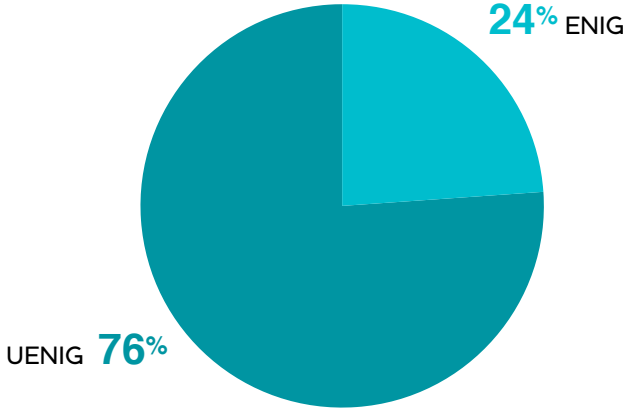
”Fastlegen hjelper så godt han kan, men er redd for å miste lisensen og tør ikke skrive ut medisiner.”

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn? ”Fastlegen har vært behjelpelig med å rekvirere tester/blodprøver.”



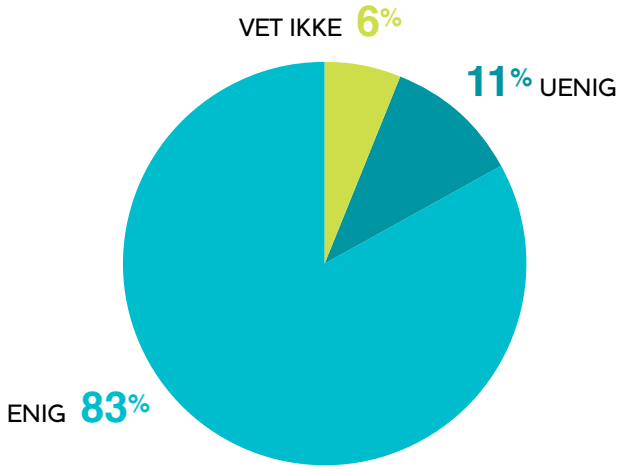
”Jeg har fått litt behandling av fastlege i Norge og litt hjelp av en privat lege... men de er nå redde, derfor dro jeg til spesialist i utlandet.

”Jeg ble alvorlig syk av Borrelia fordi fastlegen feildiagnostiserte. Dette til tross for store smerter og utslett. Til slutt ble jeg innlagt på sykehus med dobbelsidig facialisparese. Er fremdeles delvis lammet på venstre side. Måtte skifte jobb på grunn av leddsmerter. Blir ikke trodd at dette skyldes Borrelia.”



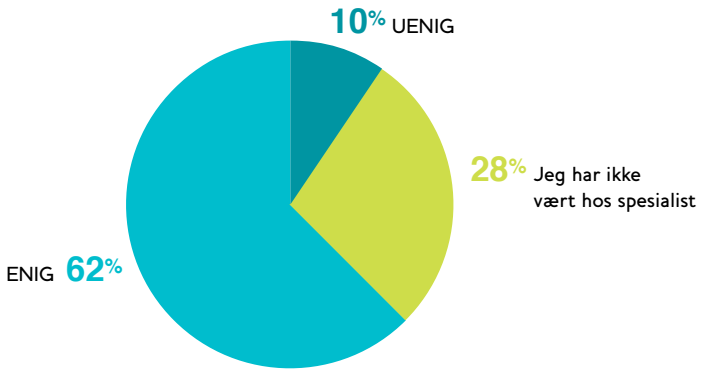
Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn? ”Fastlegen kan/vil ikke skrive ut medisiner pga. strenge retningslinjer.”

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
”Fastlegen min har ikke god nok kunnskap om vektorbårne sykdommer.”



”Fastlegen sa til meg: Vær så snill å ikke send borrelia pasienter til meg!”

”Problemet mitt er at jeg ikke husker at jeg har blitt bitt av flått. Derfor mener legen dette ikke holder, selv om jeg har antistoffer mot mange infeksjoner.”



Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
“Spesialisten min (nevrolog, indremedisiner etc. i det offentlige helsevesen) har ikke god nok kunnskap om vektorbårne sykdommer.”

Fastlegen

57% av respondentene hevdet at fastlegen er forståelsesfull og prøver å hjelpe så godt han/hun kan. Respondentene ble spurt om fastlegen skrev ut medisiner på bakgrunn av vektorbårne sykdommer. 76% hevdet at fastlegen ikke kan eller vil skrive ut medisiner pga. strenge retningslinjer. Likevel oppga 68% at deres fastlege er behjelpelig med å rekvirere tester og blodprøver. Hele 83% av respondentene mener at fastlegen ikke har god nok kunnskap om vektorbårne sykdommer. Kun 10% av respondentene mente at spesialisten de har vært hos har god kunnskap om vektorbårne sykdommer. 28% har aldri vært hos spesialist.

MEDBESTEMMELSESRETT

*"Vi må åpne helt opp for utprøvende behandling.
Pasienten må selv få bestemme.
Helsetilsynet i Norge må kanskje finne seg noe annet å gjøre
enn å drive heksejakt på leger som vil behandle."*

PLEIETRENGENDE

*"Det verste er nå utmattelsen,
som har gjort meg sengeliggende
og totalt uføre og pleietrengende."*

ARBEIDSUFØR

*"Var syk uten diagnose i ca. 30 år.
Da jeg skiftet fastlege og i tillegg fikk kontakt
med en barndomsvenn, nå professor i biomedisin,
fikk jeg behandling. Professoren mente jeg led av borreliose,
og fastlegen sjekket journalen og sa seg enig.
Behandling blev iverksatt med antibiotika, først en 3 ukers kur
som hadde litt positiv effekt, og så fortsatte
antibiotikakuren i 3 - 4 mnd...med svært godt resultat.
Nytt liv som pensjonist...etter å ha "slept" meg rundt i over 30 år.
Fantastisk!"*

USYNLIG SYKDOM

*"Håper virkelig at forskning på disse
sykdommene kommer lengre.
De ødelegger alt for den som har dem
og for familie og de rundt.
Håper på å få tilbake livet mitt.
Vi med sykdommene må motta mer forståelse,
da dette er en usynlig sykdom."*

*"I Norge behandler de ikke borreliose stadium 3,
du får bare samme 14 dagers kur
som de som kommer til legen med flåtten i leggen.
Dermed er de sykeste overlatt til seg selv
uten behandling."*

INEFFEKTIV BEHANDLING

MISTRODD

*"En stor misforståelse er at media og leger tror
at Borreliasyke vil ha antibiotika i bøtter og spann.
DET vi vil ha er behandling og bedre tester og kunnskap
slik at vi kan fokusere på å bli FRISKE
og fungere som normalt.
Ikke bli mistrodd og mistenkeliggjort."*

DØ MED VERDIGHET

*"Gi oss hjelp NÅ, før det blir fullbooket i Basel i Sveits.
Å dø med verdighet må en i alle fall få oppfylt
når en ikke får oppfylt en god løsning i Norge!
Orker ikke mer, forferdelig det hele."*

*"Har vært døgnkontinuerlig sengeliggende i snart 3 år,
er rullatorbruker og kan knapt gå.
Har borreliosediagnose fra Norsk Borreliose Senter.
Fastlegen har gitt meg diagnosen
artrose og utmattelse."*

SENGELIGGENDE

*"Jeg er pleiepasient!
Trenger jeg si noe mer?"*

*"Hvis jeg ikke blir bra av denne sykdommen,
kommer jeg til å ta mitt eget liv."*

USIKKERHET

*"Høye lån, forhold har tatt slutt, kan ikke få barn,
blitt sendt på tiltak fra NAV
og måtte flytte gang på gang.
Ingenting er stabilt eller trygt."*

VERDILØS

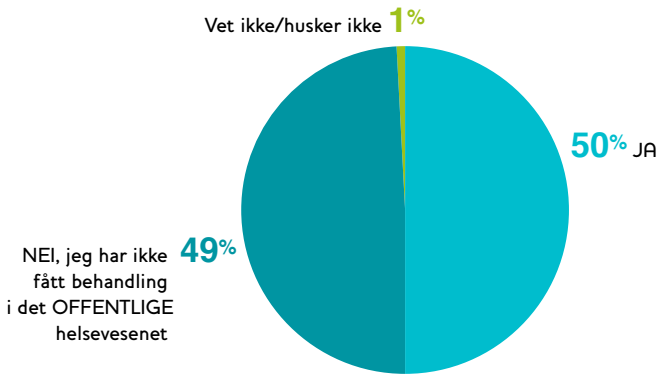
*"Jeg er selv sykepleier og jobbet som lærer
da jeg ble syk. Første året var jeg kjempesyk
og sengeliggende det meste av tiden.
Det har vært et mareritt.
Du mister jobben, venner, deg selv.
Du duger ikke lengre som ektefelle, mor og mormor.
Du mister selvrespekt og føler deg verdiløs.
Man vil så gjerne bidra og orke mer.
Hvor ble livet av?
Det kreves en sterk rygg
for å bære en slik sykdom."*

*"Man må ta ansvar
for eigen behandling.
Eg tar intravenøs antibiotika
heime i stua."*

ANSVAR FOR EGEN BEHANDLING

BEHANDLING I DET OFFENTLIGE

Har du fått eller får du antibiotika mot borreliose eller co-infeksjoner i det OFFENTLIGE helsevesenet?



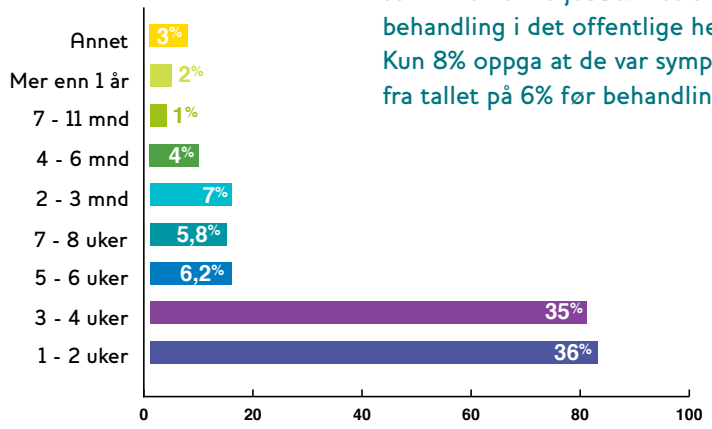
"Problemet i det offentlige er tidsaspektet av behandlingen og anerkjennelsen at følgesykdommer/symptomer ikke skyldes infeksjon. Har blitt behandlet for mye annet, mulig hjerteinfarkt, ustabil angina, hjerneslag... der alt er avkreftet etter omfattende undersøkelser."

Behandling i det offentlige

Halvparten av respondentene svarte at de hadde fått eller får behandling mot borreliose/co-infeksjoner i det offentlige helsevesenet. På spørsmål om hvor lenge respondentene har fått antibiotikabehandling, lå hovedvekten på 1-4 uker, hvor 36% hadde fått behandling i 1-2 uker, mens 35% hadde fått behandling i 3-4 uker. Ca. 90% av respondentene ble ikke behandlet lenger enn 2-3 måneder.

Funksjonsevne etter behandling i det offentlige:

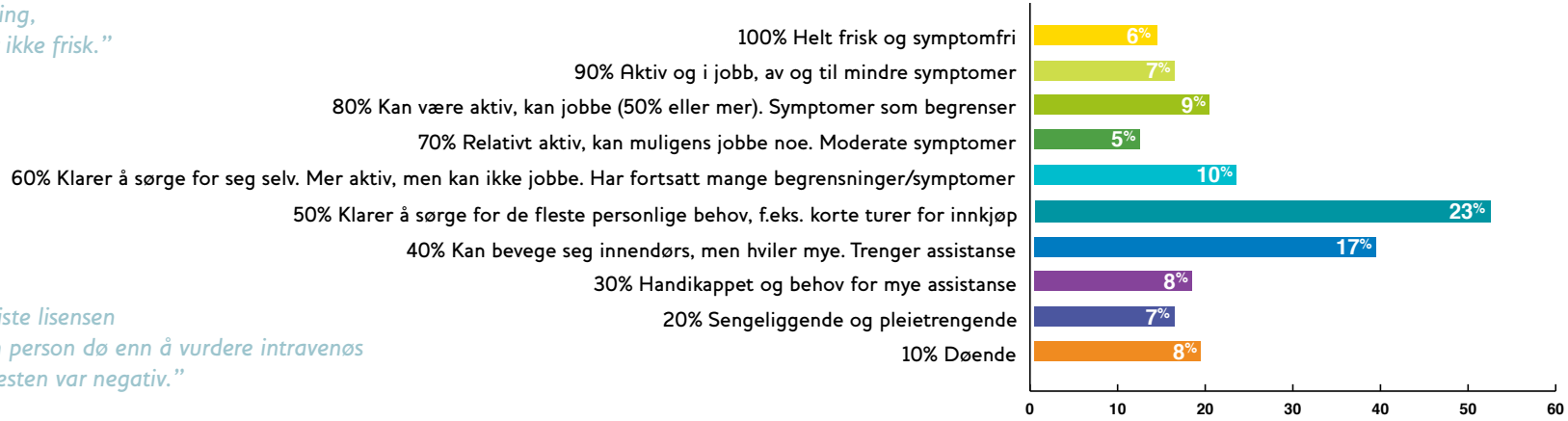
73% av respondentene som fikk behandling i det offentlige hadde en funksjonsevne på 60% eller lavere før behandling. Denne funksjonsgraden innebærer at man ikke kan jobbe. Etter behandling var andelen redusert fra 73% til 59% som ikke kunne jobbe. Det er med andre ord en stor del av de som har mottatt behandling i det offentlige helsevesenet som ikke kommer ut i jobb igjen. Kun 8% oppga at de var symptomfrie etter offentlig behandling, en 2% økning fra tallet på 6% før behandling.



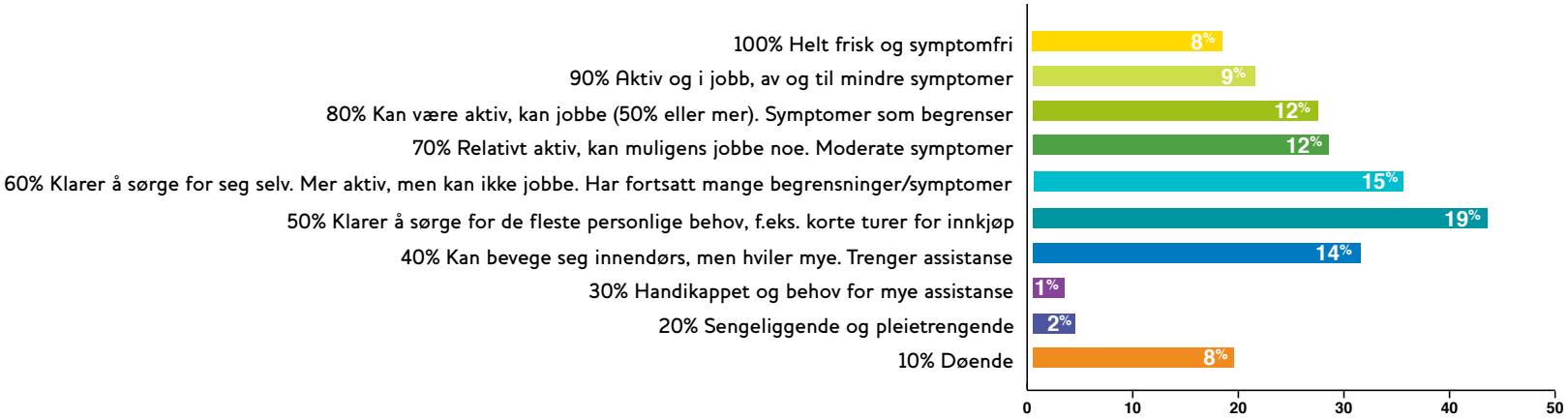
Hvor lang behandling (antibiotika) har du fått i det OFFENTLIGE helsevesenet?

Hva var din funksjonsevne FØR behandling i det OFFENTLIGE helsevesen?

"Jeg har fått offentlig behandling, men er ikke frisk."



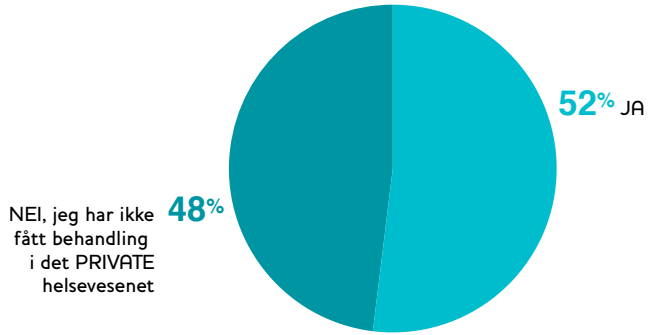
"I Norge er legene livredde for å miste lisensen og lar heller en person dø enn å vurdere intravenøs behandling hvis antistofftesten var negativ."



Hva er/var din funksjonsevne ETTER behandling i det OFFENTLIGE helsevesen?

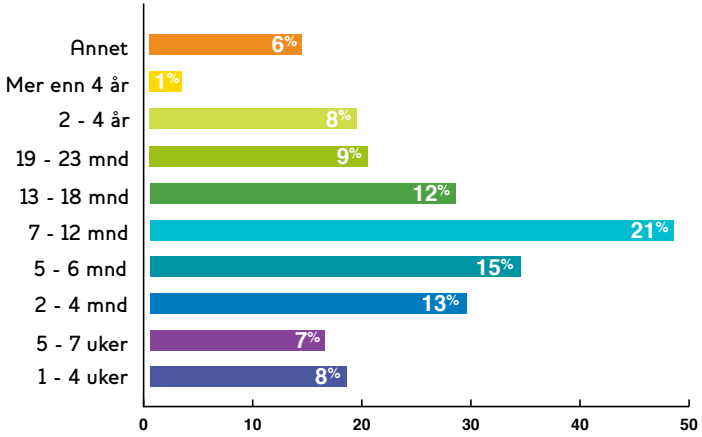
BEHANDLING I DET PRIVATE

Har du fått eller får du antibiotika mot Borreliainfeksjon eller co-infeksjoner i det PRIVATE helsevesenet?



"Behandling i utlandet reddet livet mitt. Var såpass syk at jeg følte at livet ikke var verdt å leve. Etter 8 år med store smerter i ledd er jeg nå mer eller mindre smertefri."

"Jeg angrer ikke ett sekund på å ha brukt privat helsevesen. Jeg er en av de heldige som har hatt råd. Langvarig kombinasjonsbehandling med antibiotika ble redningen min. Hvis ikke hadde jeg vært langtidssykemeldt på dette tidspunkt, da symptomene mine bare ble verre og verre."



Hvor lang behandling (antibiotika) har du fått i det PRIVATE helsevesenet?

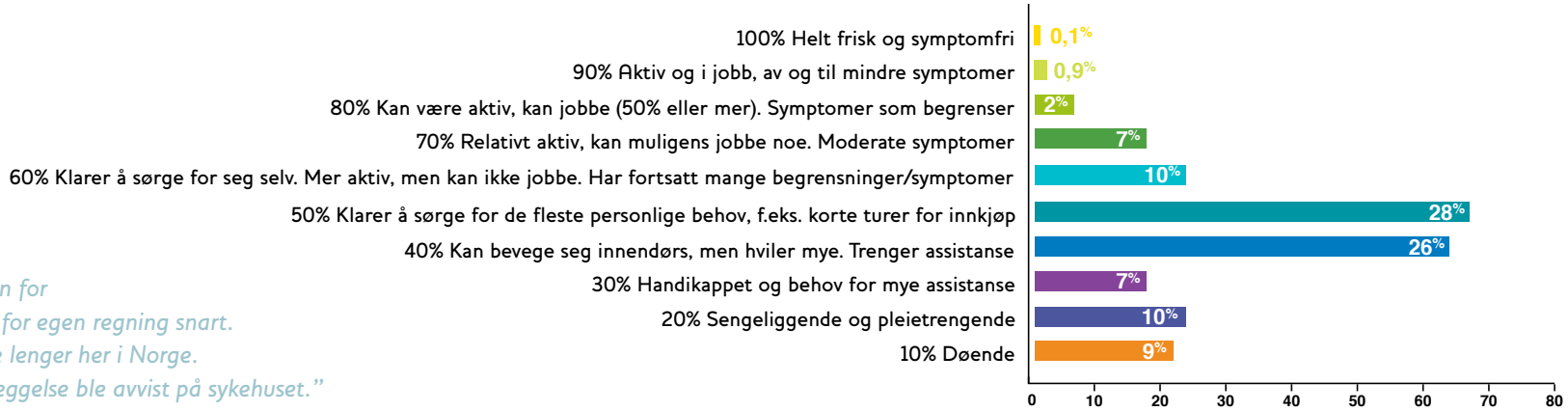
Behandling i det private

52% av respondentene svarte at de har fått behandling i det private helsevesenet. Kun 8% av disse har fått antibiotika i 4 uker eller mindre i det private helsevesenet. (Samme tall i det offentlige helsevesenet var 71%). 28% har fått antibiotika i 2-6 måneder, mens 21% har fått antibiotika i 7-12 måneder. 36% har mottatt behandling lenger enn 1 år.

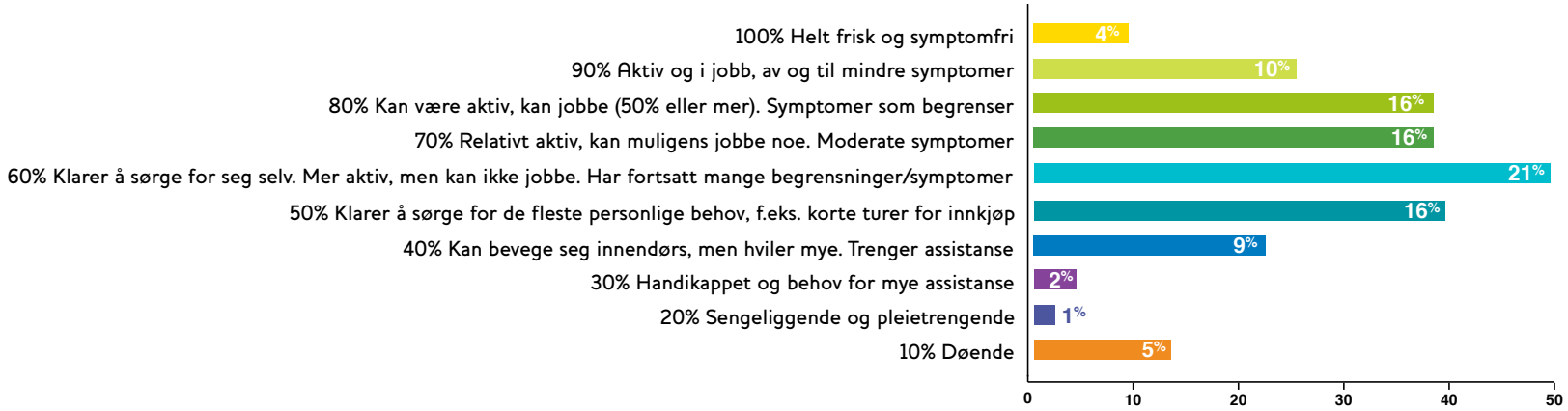
Funksjonsevne etter behandling i det private:

90% av respondentene som har fått behandling i det private hevdet at de hadde en funksjonsevne på 60% eller lavere før behandling som betyr at 9 av 10 ikke kunne jobbe. Etter (eller under) behandling i det private var dette tallet redusert til 54% som betyr at nesten halvparten var i stand til å jobbe etter mottatt behandling. Det observeres at pasienter er adskillig sykere når de oppsøker privat helsevesen enn de som oppsøker det offentlige. En hypotese er at mange ikke får tilstrekkelig hjelp i det offentlige og blir sykere før de blir tvunget til å betale egen medisinsk behandling i det private. Tallene viser også at en større andel av de som får behandling i det private kommer tilbake i jobb.

Hva var din funksjonsevne FØR behandling i det PRIVATE helsevesen?



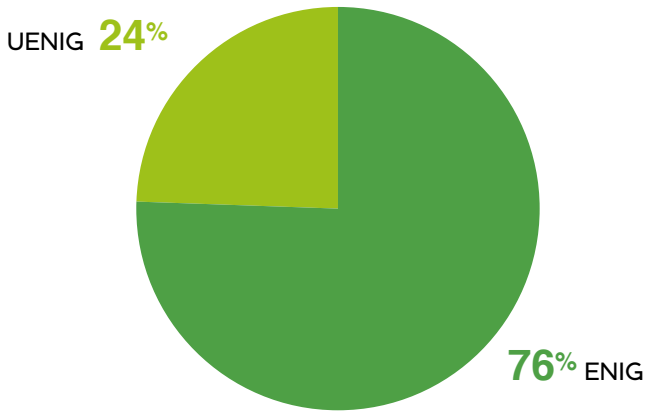
"Regner med å reise til Polen for behandling privat for egen regning snart. Er veldig syk og kan ikke vente lenger her i Norge. Til og med akutt innleggelse ble avvist på sykehuset."



Hva er/var din funksjonsevne ETTER/UNDER behandling i det PRIVATE helsevesen?

EFFEKT AV BEHANDLING

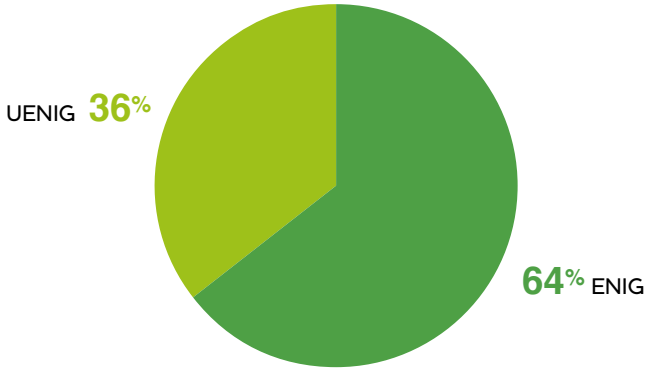
Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
"Jeg har ikke hatt effekt av kortvarig antibiotikabehandling (2-4 uker), som behandling av vektorbåren sykdom."



"Den utenlandske legen har gitt meg livet tilbake!"

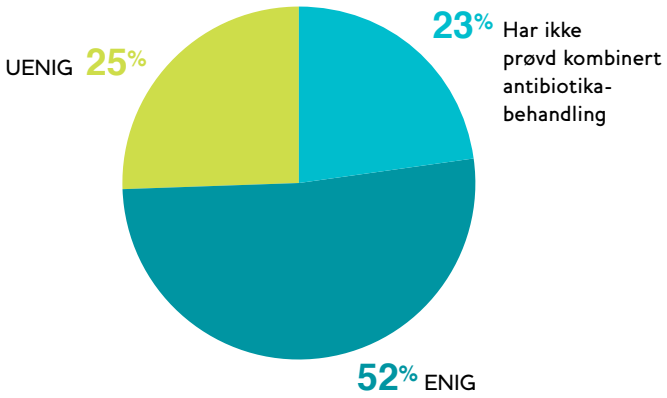
"Jeg hadde trolig ikke levd, eller så hadde jeg vært på pleiehjem om jeg ikke hadde fått antibiotikabehandling i utlandet. Lammelsene spredde seg veldig raskt fra halve kroppen, til svelg, tunge, nakke og ansikt. Dette stoppet opp og gikk tilbake med antibiotikabehandling."

"Jeg har fått behandling i det offentlige helsevesenet, men den ble avsluttet uten at jeg ble frisk. Jeg har blitt behandlet privat og ble mye bedre, men kan ikke fortsette fordi min lege mistet sin autorisasjon og etterpå har jeg blitt dårligere igjen."



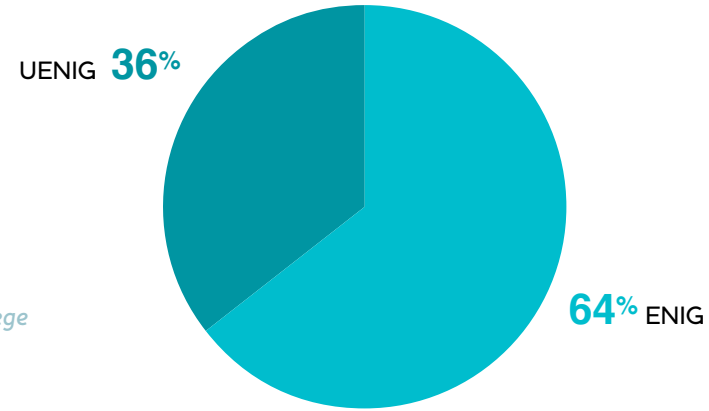
Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
"Antibiotikabehandling (mer enn 4 uker) har vært avgjørende for at jeg har blitt friskere eller helt frisk."

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
"Kombinert antibiotikabehandling (2 eller flere antibiotika samtidig) har vært helt avgjørende for at jeg har blitt friskere eller helt frisk."



"Jeg klarte ikke å lese mer enn en sms og har ikke gått på skolen på 9 år pga. store konsentrasjonsvansker. Er nå frisk etter behandling i utlandet"

"Behandling er avgjørende. Det reddet mitt liv. Takker mikroskopi av en pensjonist og min private lege som behandlet meg slik at jeg fikk tilbake livet. Etter 6 år vekke fra arbeidslivet, er jeg nå tilbake i 60% arbeid. Trener litt igjen og har full livskvalitet."



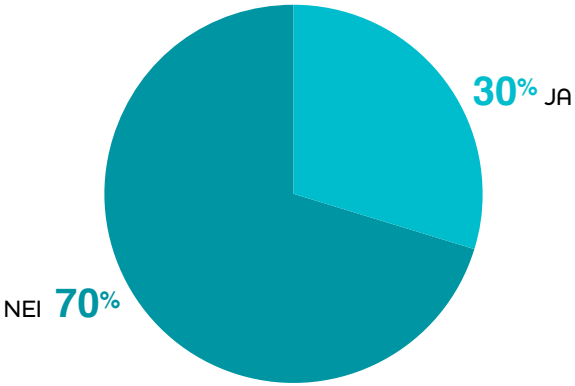
Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
"Jeg fikk tilbakefall, fordi jeg sluttet for tidlig med antibiotika."

Effekt av behandling

Respondentene skulle svare på en del utsagn i forhold til behandling.
76% svarte at de ikke har hatt effekt av kortvarig antibiotikabehandling (2-4 uker) som behandling av vektorbåren sykdom. 64% mente at antibiotikabehandling (mer enn 4 uker) var helt avgjørende for at de har blitt friskere eller helt friske. 60% av respondentene svarte at kombinert antibiotikabehandling har vært avgjørende for at de har blitt friskere eller friske.
NB: 37% av de som var uenige i det siste utsagnet har aldri prøvd kombinasjonsbehandling. 64% av respondentene svarte at de har fått tilbakefall fordi de sluttet for tidlig med antibiotika.

INGEN BEHANDLING

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn? "Jeg verken får eller har fått behandling i det offentlige eller private helsevesenet."

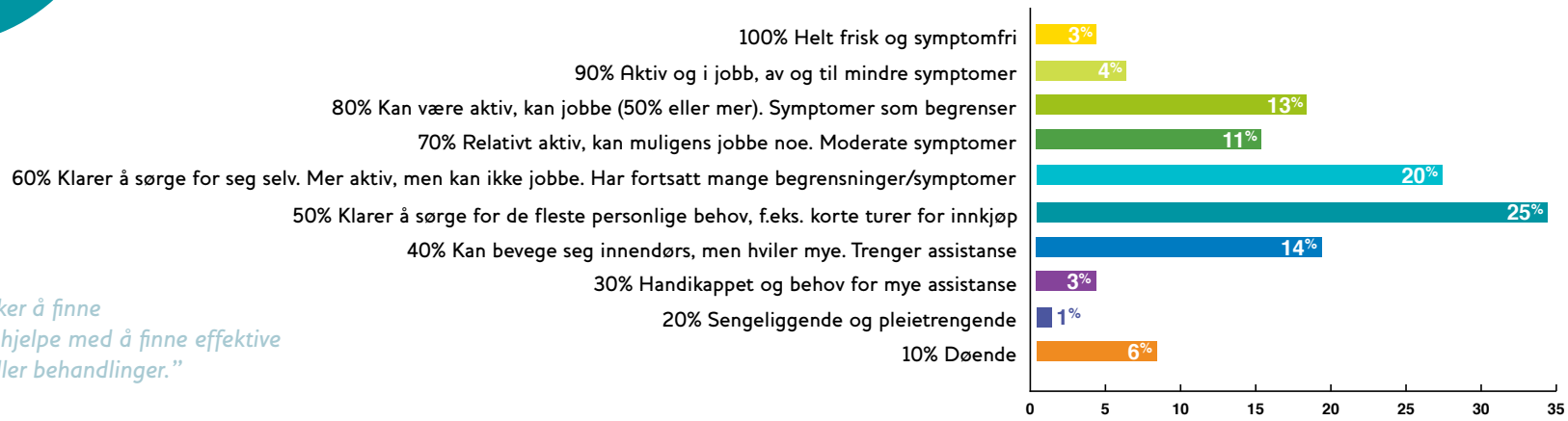


Ingen behandling

30% av respondentene hevdet at de aldri har fått behandling, verken i det offentlige eller i det private helsevesenet. 69% av denne gruppen svarte at de har en funksjonsevne på 60% eller lavere som betyr at 7 av 10 i denne subgruppen ikke kan jobbe.

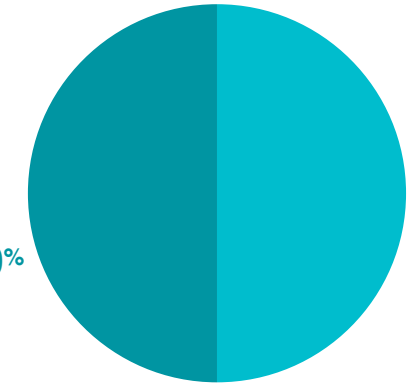
"Vi skal tydeligvis være syndebukk for all feilbruk av medisiner i samfunnet. Vi blir ofret for prinsipper. Alle i det offentlige kritiserer og forsøker å hindre at vi får diagnose og/eller behandling."

"Ingen i det offentlige forsøker å finne ut noe eller hjelpe med å finne effektive diagnosemetoder eller behandlinger."



Hva er ditt funksjonsnivå? (For de som står uten behandling)

Har du måttet ty til selvmedisinering, fordi du ikke får/ fikk behandling mot vektorbåren sykdom?



"Var svært syk og sengeliggende med lammelser i store deler av kroppen. Hadde positive tester fra utlandet, men ble nektet behandling. Kjøpte doxylin i utlandet og startet behandling selv. Kunne gå igjen etter oppstart av behandling, men slepte fortsatt benet etter meg. Lammelsene forsvant etter lengre behandling i utlandet. Er heller ikke sengeliggende eller har utmattelse mer."

"Har prøvd alternativ medisin, da jeg ikke får annen hjelp."

"Kjøpte doxylin i utlandet uten resept for tre måneder."

"Jeg søker medpasienter om råd og medisiner."

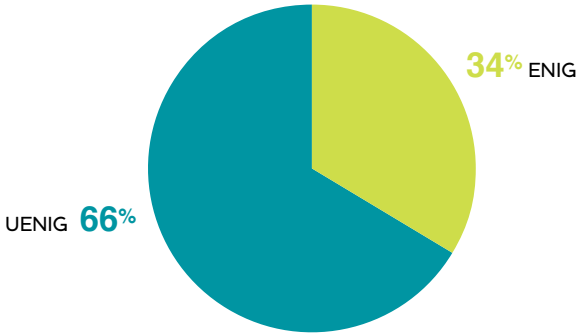
"Må sette intravenøs behandling selv for å bli frisk."

Selvmedisinering

Halvparten av respondentene hevdet at de har måttet ty til selvmedisinering fordi de ikke får/fikk behandling mot vektorbåren sykdom. Dette inkluderer såvel medisiner som alternative behandlingstilskudd.

For syk til utenlandsbehandling

Omtrent en tredjedel hevdet at de er for syke til å reise ut av landet for behandling. Mange av disse står derfor uten behandlingstilbud.



"Får doxycilin mot andre infeksjoner, sparer opp og bruker dette når jeg er så sjuk at jeg knapt klarer å stå. To-tre dager etter avsluttet selvmedisinering, er jeg relativt frisk i noen uker/måneder frem til neste runde."

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn? "Jeg er for syk til å reise til utlandet for behandling."

SAMLIVSBRUDD
TAPT LIVSKVALITET
ISOLASJON
MISTET SKOLEGANG
MISTRODD AV FAMILIE
TRAUME
FEILBEHANDLET
LEVENDE DØD
"Depresjon og angst, søvnlaushet, uro, isolasjon, veldig dårlig økonomi. Blir som ein levande død person."
MISTRODD AV LEGER
"Jeg lever, men jeg har ikke noe liv, og har heller ikke utsikt til det."
MISTET VENNER
SKILSMISSE
SORG
ORKER IKKE LEVE MER
INGEN FREMTID
HØYE LÅN
DEPRESJON
"Denne sykdommen har gått utover familien, spesielt barna mine, når jeg har vært sengeliggende."
"Depresjon, mistet venner og det sosiale livet. Skulle bli danser, men det kan jeg ikke lenger. Livet er på vent."
MANGLENDE NAVSTØTTE
FATTIGDOM
ØKONOMISK USIKKERHET
ANGST
"Er blitt hjemløs og har fått store utgifter pga. behandling i utlandet."
SELVMORDSFORSØK
KONKURS
"Jeg prøvde å ta livet av meg, typen gikk fra meg, og familien mente jeg diktet sykdom."
LIVET PÅ VENT

"Vi ble anmeldt til barnevernet fordi sønnen vår var syk og fordi kronisk borreliose ikke er anerkjent."

SYKE BARN

GJELDSORDNING

"Familiens økonomi er hardt rammet, og barn er smittet! Er i gjeldsordning nå."

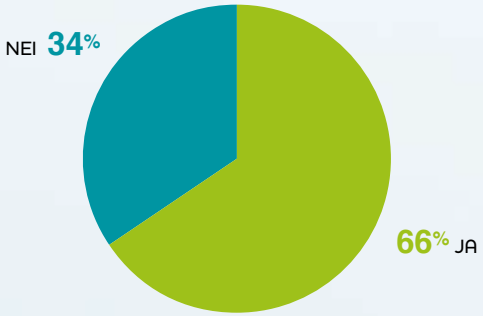
"Økonomiske problemer, samlivsbrudd, har levd isolert og mistet venner. Familie har tatt avstand, fordi de ikke klarer å forholde seg til min sykdom."

INNLAGT PÅ PSYKIATRISK

"Er veldig syk, feilbehandlet på sykehus og innlagt på psykiatrisk. Mistet mine kjære. Har ikke råd til noen ting når alle mine penger går til behandling."

ORKER IKKE MER

"Jeg orker ikke å leve lenger."

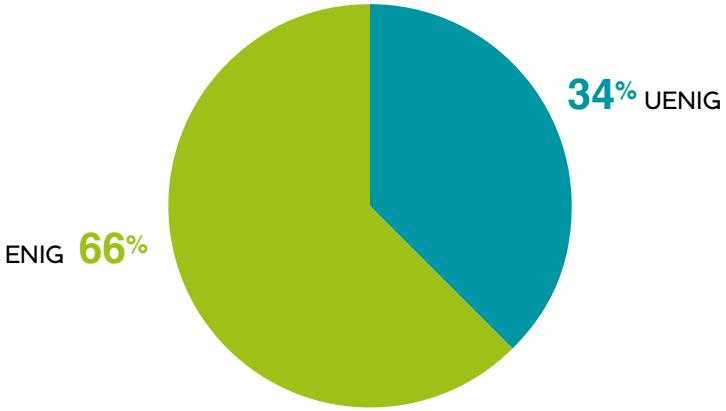


Mange av respondentene svarte at de har vært gjennom store livskriser som følge av vektorbårne sykdommer. Mange av historiene vitner om triste skjebner der skilsmisse, tapt skolegang, tap av jobb, tap av venner, isolasjon, økonomiske problemer og familie som vender ryggen til, er gjengangere. Sitatene på disse to sidene er plukket ut fra spørreundersøkelsen.

Har du opplevd store livskriser eller omveltninger som følge av sykdommen? (f.eks. skilsmisse, depresjon, høye lån, konkurs etc.)

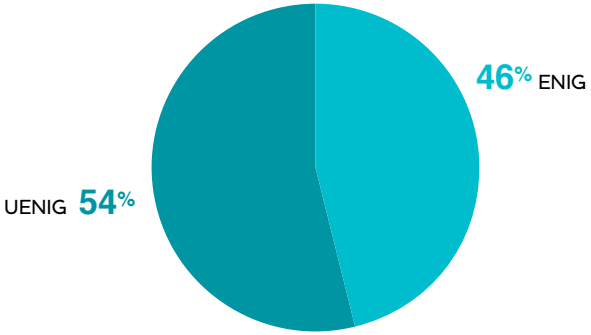
ØKONOMI

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
"Jeg har havnet i økonomisk uføre pga. min helsetilstand."



"Korfor betaler me skatt til bl.a behandling frå det offentlige når ein ikkje får hjelp likevel, kvifor er det legen som skal ha siste ordet i korleis du kjenner din egen kropp, kva som er vondt osv. I tillegg må ein betale i dyre dommer for behandling som faktisk fungerer i utlandet."

"Jeg synes at det å ha en sykdom som ikke kan nevnes i helsevesenet er veldig vanskelig! Det er ikke noen hjelp å få, heller ikke økonomisk! Ikke engang fratrekk på selvangivelsen. Alt betales selv!"

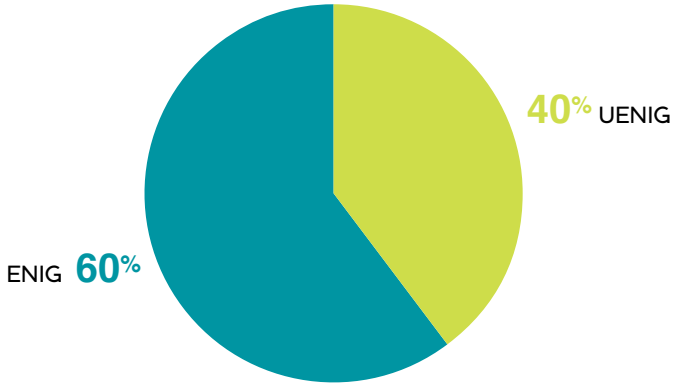


Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
"Jeg har ikke penger/ressurser og står derfor uten behandling."

Økonomi

Mange pasienter er fortsatt syke etter endt behandling i det offentlige helsevesenet, eller de har aldri blitt tilbudt behandling i det offentlige. Mange blir derfor tvunget til å søke hjelp i det private helsevesenet. Dette innebærer ofte en stor økonomisk belastning for de som er rammet og deres familier.
Det er også pasienter som har blitt langtidssyke som har mistet livsgrunnlaget som jobb og familie pga. sykdom, men som ikke har råd til å søke hjelp andre steder. Hele 66% av respondentene svarte at de var havnet i økonomisk uføre som følge av sykdommen. 46% av respondentene svarte at de ikke har råd til behandling og står derfor uten behandling.
60% svarte at de kun har råd til medisinsk behandling pga. støtte fra venner/familie eller fordi de har tatt opp dyre lån. Det er mange av pasientene som har brukt store summer på behandling av vektorbåren sykdom. 57% har brukt mer enn NOK 50 000 på sykdommen og 41% har brukt mer enn NOK 100 000.

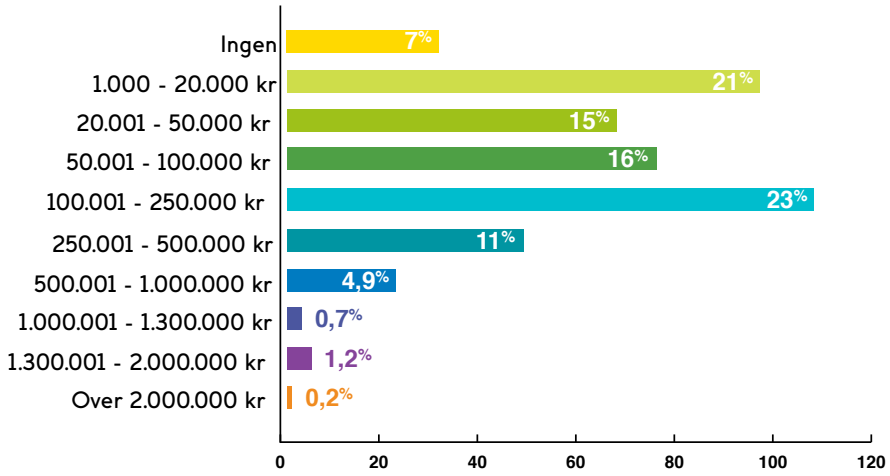
Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
”Jeg har kun råd til medisinsk behandling, fordi jeg får støtte fra venner/familie eller har tatt opp dyre lån.”



”Vi er 4 personer i mitt hushold som har gått til privat lege i utlandet. Vi har måttet ta opp store lån for å komme oss i arbeid og på skole igjen. Sånn skal det ikke være! Tenker på de som ikke har mulighet til å låne penger eller få støtte fra familie, de har ingen mulighet til å bli friske, da offentlig helsesektor ikke tar oss på alvor. Veldig skremmende!”

”Har måttet selge bilen og har hatt pengeinnsamling på internett for å overleve.”

”Helsevesenet må begynne å ta ansvar og betale kostnadene for oss som må reise utenlands for å få hjelp og høre på de med erfaring. De er så arrogante at man blir helt oppgitt. Har mistet tillit til at det norske helsevesenet er for alle.”



Hvor mange kroner estimerer du at du har brukt på medisinsk behandling knyttet til sykdommen din?

"Drev for meg selv,
måtte legge ned, hadde 2 butikker."
NEDLAGT FIRMA
"Jeg har gått konkurs."
ØKONOMISKE BEKYMRINGER
"Jeg fikk avbrutt utdanningen
og fikk depresjon."
"Måtte avvikle mitt AS.
Firma innen bygg og vedlikehold."
MÅ SELGE BILEN
"Skilsmisse, salg av hus,
forverret økonomi,
halvert inntekt mm."
MÅ SELGE HUSET
TATT OPP STORE LÅN
"Nedleggelser av 3 av 4 butikker,
driver kun den i min egen hjemby som drives
av nær familie. Har hatt 17 ansatte tidligere,
men nå vil det offentlige
heller at jeg skal få trygd enn behandling."
SYKEMELDT
RESPEKTLØS BEHANDLING AV NAV
"Fått sluta arbeta, ekomisk press,
psykisk press av att inte bli tagen på allvar."
STEMPLET SOM ARBEIDSSKY
MISTET NAVSTØTTE
"Har ikke klart å jobbe nok
pga. barn med flåttbårne sykdommer,
depresjon og dårlig skolesituasjon."
"Få som skjønner. Snakker derfor ikke om det.
Biter tennene sammen og lever på oppsparte midler."
OPPSAGT PÅ JOBBEN
ARBEIDSUFØR
"Måtte slutte å jobbe og har fått
vanskeligheter i familiesituasjonen."

”Pga sykdommen endte det med skilsmisse, salg av hus pga. forverret økonomi, halvert inntekt mm.”

KONKURS

”Separasjon, høye lån, økonomiske problemer, måtte slutte å være aktiv innen idrett/konkurranser.”

KAMPEN FOR Å BLI TRODD

”Man blir sosialt satt utenfor, da man ikke orker lenger.”

MISTET INNTEKT

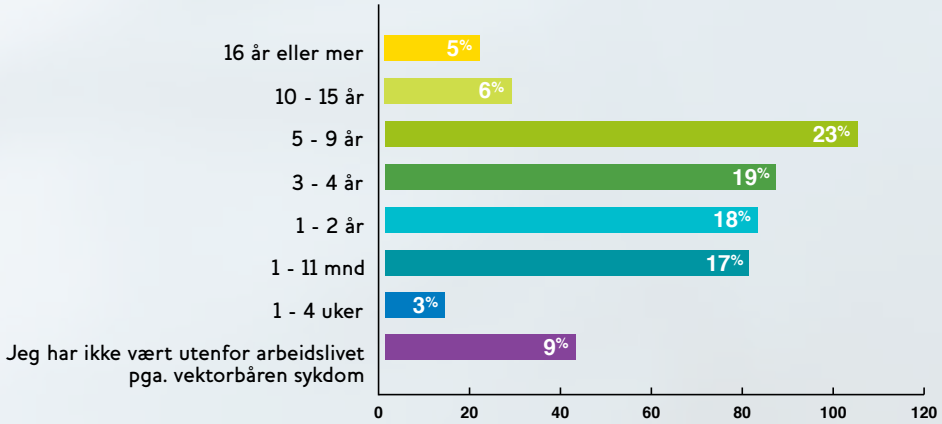
”Alvorlig syk datter, økonomiske bekymringer... Jeg er selvstendig næringsdrivende som muligens må legge ned bedrift.”

STOPPET UTDANNING

”Har måttet slutte på skolen, mistet alle vennene mine og måtte starte alt helt på nytt - veldig vanskelig.”

UTENFOR ARBEIDSLIVET

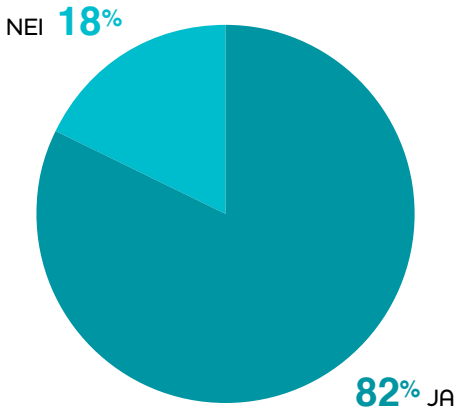
Mange av respondentene svarte at de har opplevd store omveltninger i livet pga. kronisk sykdom etter flåttbitt. Et av spørsmålene dreide seg om arbeidslivet. 9 av 10 hevdet at de har vært utenfor arbeidslivet pga. vektorbåren sykdom. 3% oppga at de hadde vært sykmeldt i 1-4 uker. Tallene viser at svært mange blir langtidssyke. Over 70% svarte at de har vært utenfor arbeidslivet i 1 år eller mer pga. vektorbåren sykdom, mens over halvparten hadde vært ute av arbeidslivet i mer enn 3 år! Disse tallene viser at svært mange blir langtidssyke og at behandlingen som per i dag tilbys ikke er tilstrekkelig for å gjøre denne pasientgruppen frisk.



Hvor lenge har du vært utenfor arbeidslivet pga. vektorbåren sykdom eller følger av denne sykdommen?

NAV

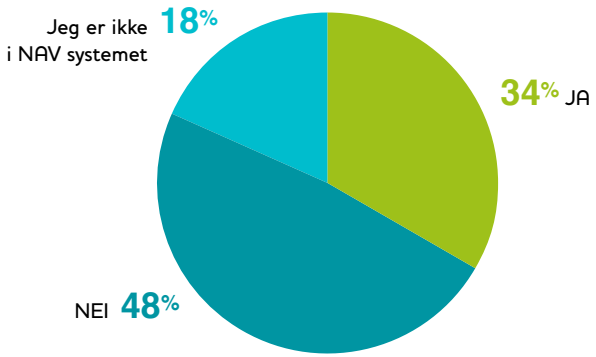
Er du eller har du vært i NAV systemet?



"Ønsker bare å bli frisk, og komme ut i jobb igjen, men har snart ikke krefter igjen til å tale min egen sak. Må snart vurdere psykiatri. Liker det ikke!"

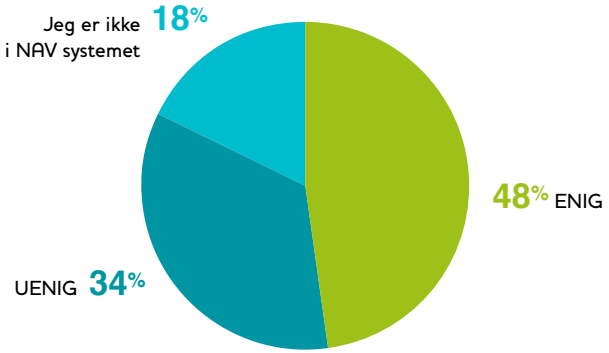
"Med kombinasjonen av en sykdom uten diagnose, delvis ufør og student faller man mellom alle støttesystemer i Norge. Pga. familie og venner som støtter en, holder man seg unna dagpenger fra NAV, man bare så vidt!"

Har du fått en annen diagnose av din lege, fordi kronisk borreliose ikke godkjennes av NAV?

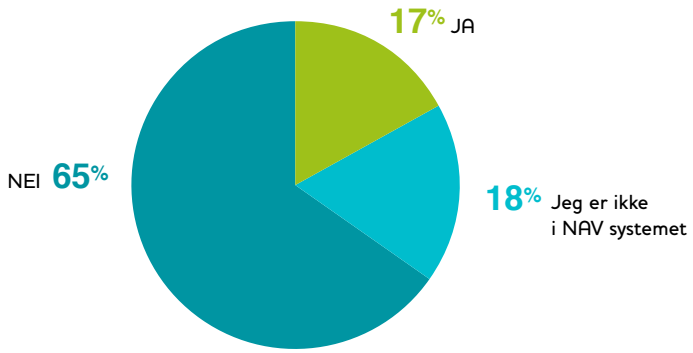


"Det tyngste med hele sykdommen er kampen for å bli trodd i helsevesenet og NAV. Vurderte å avslutte livet."

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn? "Jeg føler at NAV behandler/har behandlet meg med respekt."



Har du fått problemer med NAV fordi langvarig sykdom etter flåttbitt ikke anerkjennes?

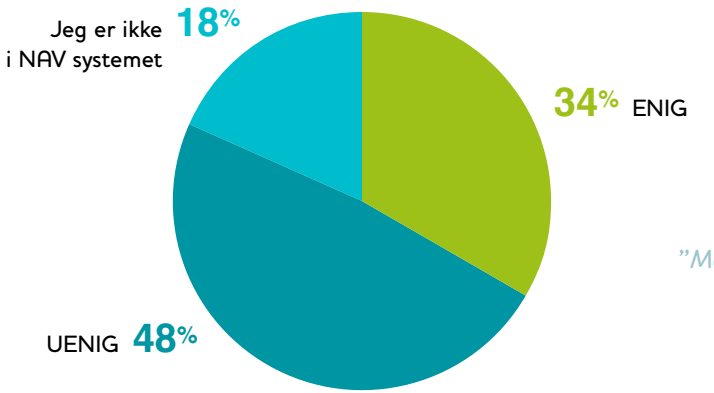


"Jeg vet ikke hvor jeg hadde vært om jeg ikke hadde hatt en mor som kjenner meg, og som har kjempet for meg i mange år for å bli frisk. Jeg har ikke blitt tatt på alvor i det norske helsevesenet eller i NAV-systemet."

NAV

82% av respondentene oppgir at de er eller har vært i NAV systemet. Av disse mener 34% at de ikke blir behandlet med respekt av NAV. 34% av respondentene har fått en annen diagnose av legen fordi kronisk borreliose ikke godkjennes av NAV, mens 17% oppgir at de har fått problemer med NAV fordi langvarig sykdom etter vektorbåren sykdom ikke anerkjennes eller godtas av NAV.
34% av de som er eller har vært i NAV systemet er misfornøyd med hvordan NAV har behandlet deres sak.

"Samfunnet sparer mye penger på å behandle folk så raskt som mulig, få de friske og ut igjen i arbeidslivet, og ikke måtte uføretrygdes for resten av livet."



"Må snart selge bilen (har handikapp-kort) og boligen min pga. manglende NAV støtte."

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn? "Jeg er misfornøyd med hvordan NAV har behandlet min sak."

LATTERLIGGJORT

*"Håper sykdommen snart
får mer anerkjennelse,
og ikke bare blir latterliggjort."*

VOLDELIG LEGE

*"Nevrologen ble aggressiv da jeg ikke responderte på undersøkelsen,
var lam og hadde ikke følelse under foten.
Ved undersøkelsen lagde hun brannsår under foten og
dyttet meg så jeg falt. Da jeg nevnte at jeg var bitt av
mange flått ble hun sint for borreliose ville hun ikke høre om.
Ble sendt hjem i rullestol uten hjelp."*

AGGRESSIVE HOLDNINGER

AVVIST

*"Er bare veldig veldig lei
av å være min egen lege
i dette landet,
og ikke få hjelp
eller bli trodd!
Noe må skje."*

KASTEBALL

MISTRODD

*"Noe av det som tar mest på
i tillegg til de fysiske plagene
som følger med Borrelia,
er å ikke bli hørt eller tatt på alvor
i det offentlige helsevesen."*

ISOLASJON

OVERSETT

*"Føler meg helt oversett
i det norske helsevesenet."*

DISKRIMINERING

*"Ikke kom tilbake til akutten,
sa de da jeg nevnte
at jeg hadde borreliose."*

SNUDD RYGGEN TIL

*"Håper virkelig at det norske helsevesenet kan
begynne å ta dette på alvor så syke folk kan bli friske!
Syke mennesker må bruke alt de har
av penger for å reise utenlands for å få livene sine tilbake.
Noen må åpne øynene å begynne å se realiteten
og hva disse sykdommene gjør med folk!"*

HELSEFLYKTNINGER

*"Helsevesenet må begynne å ta ansvar og betale
kostnadene for oss som må reise utenlands for å få hjelp
og høre på de med erfaring.
De er så arrogante at man blir helt oppgitt.
Har mistet tillit til at det norske helsevesenet er for alle."*

FÅR IKKE HJELP

*"Håper inderlig alle kan få riktig behandling
i Norge av det norske helsevesenet,
at vi kan slippe å dra til utlandet for behandling.
Norsk helsevesen kan lære mye
fra utlandet hvor de har erfaring/forskning."*

*"Mannen min måtte slutte i arbeidet
på grunn av mangel på hjelp.
Vi er blitt møtt med en arroganse
fra helsevesenet som er helt utrolig."*

ARROGANSE

*"En ting er at vi er syke og ikke får hjelp.
I tillegg blir vi hånet og mistrodd av leger,
aviser og andre og havner i økonomiske
vansker pga. behandling."*

*"Man blir mistrodd og behandlet
svært dårlig og dette er langt under
et verdig nivå for et av
verdens rikeste land."*

LEGENES HELSEVESEN

"Jeg har vært inn og ut av det offentlige helsevesenet i snart to år og er rystet over behandlingen jeg har fått. Jeg har blitt møtt med latter, oppgitt pusting, himling med øyne og dårlig holdninger mot mine ønsker og utsagn. Jeg gruer meg til å dra til leger fordi jeg føler jeg blir ydmyket og latterliggjort. I en alder av 24 er jeg desperat etter noen som vi hjelpe meg og noen som tar meg seriøst. Jeg og hundrevis av andre her i Norge er desperate etter hjelp."

MISTENKELIGGJORT

"Leger i det offentlige skylder på at fysiske symptomer har psykiske årsaker. Det jeg aller mest ønsker meg fra helsevesenet er å bli snakket til på en ordentlig måte, og bli tatt på alvor."

SENDT TIL PSYKIATER

"Min mann søker nå jobb i utlandet, slik at jeg kan få behandling der og slippe og forholde meg til norske restriksjoner."

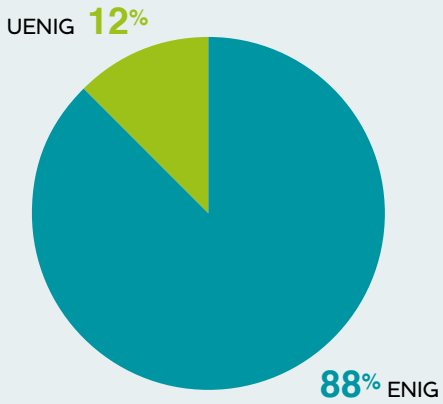
"Vi er kun toppen av et isfjell som Norsk Helsevesen ikke VIL eller ØNSKER å forstå. Er de redde for de økonomiske konsekvensene?"

KUNNSKAPSLØSHET

"Jeg er dypt sjokkert over arrogansen og mangel på omsorg/empati til legene og spesialistene. Jeg er også svært overrasket over at det er så stor mangel på kunnskap og at det er så liten vilje til å lære og samarbeide med andre spesialister i utlandet."

IKKE TATT PÅ ALVOR

Av de 456 respondentene mente 88% at de ikke blir tatt på alvor i det norske helsevesenet. Dette er alarmerende tall. Selv om det per i dag ikke eksisterer en enhetlig forståelse mtp. på diagnose og behandling, er det en menneskerett at pasienter skal føle seg godt ivaretatt. Disse tallene vitner om det motsatte.



Vår nåværende helseminister ønsker å skape pasientenes helsevesen. I følge Regjeringen, skal brukerne og pasientene stå i sentrum og være hovedpersonene. Det er deres behov som skal være styrende for utvikling av helsetjenestene. Ut fra svarene, er det tydelig at Regjeringen har et godt stykke igjen før denne pasientgruppen føler at deres behov står i sentrum.

Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn?
"Jeg føler at jeg ikke har blitt tatt på alvor i det norske helsevesenet."

The doctor is often more feared than the disease itself.
- French Proverb

OPPSUMMERING

"In my opinion, our health care system has failed when a doctor fails to treat an illness that is treatable."

- Kevin Alan Lee

Det deltok til sammen 456 personer i undersøkelsen om vektorbårne sykdommer. Kvinner utgjorde ca. 70% og hovedvekten var mellom 36-65 år gamle. 3 av 4 respondenter oppga at de har blitt bitt av flått, men kun halvparten av disse fikk rød ring i etterkant. 60% husket at de ble syke i etterkant av bittet, men kun en tredjedel av disse ble syke i løpet av den første måneden. Omtrent halvparten av respondentene hadde fått påvist Borreliainfeksjon i det offentlige, mens nærmere 60% hadde fått påvist Borreliainfeksjon i det private helsevesenet. Behandlingen i det offentlige var kortere enn i det private helsevesenet, der de fleste ble behandlet innenfor 2-4 uker (ca 70%), mens i det private var det kun 8% som hadde fått behandling i 4 uker eller mindre. Behandlingen i det private var i gjennomsnittet adskillig lengre enn i det offentlige.

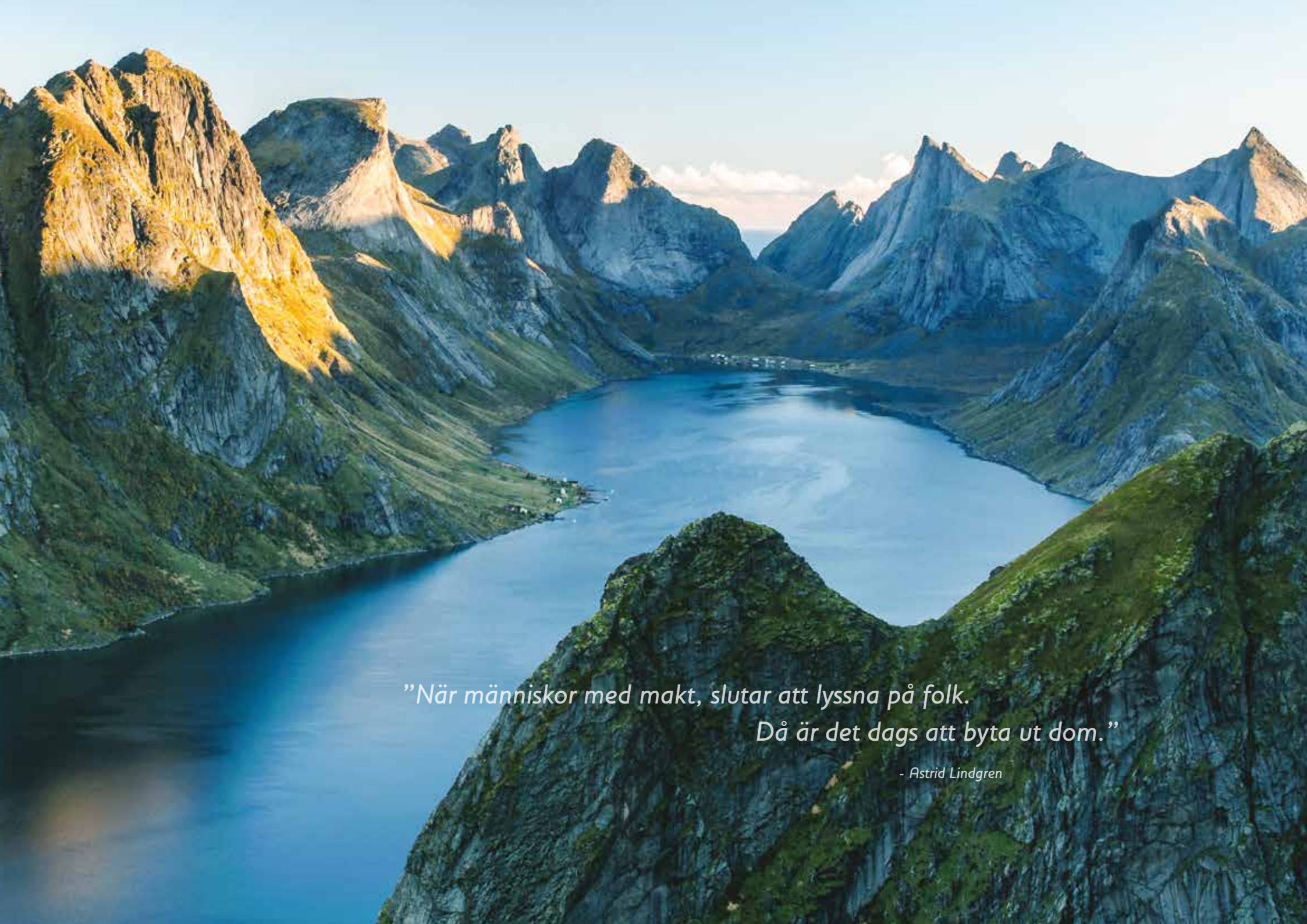
På spørsmål om funksjonsevne viste tallene at pasienter som oppsøker det private helsevesenet gjerne er sykere enn de som oppsøker det offentlige helsevesenet, men at det er en større andel som får en høyere funksjonsevne etter behandling i det private sammenlignet med de som får behandling i det offentlige helsevesenet. Et interessant funn i undersøkelsen var at hele 92% av respondentene oppga å ha vært syke i mer enn 1 år pga. vektorbåren sykdom. Dette viser at vektorbårne sykdommer kan ta en kronisk form og at pasienter forblir langtidssyke.

Svært mange av pasientene svarte at de hadde fått påvist multiple infeksjoner utover borreliose. Dette samsvarer også med nyere studier, der forskere finner et økende antall mikrober i flåtten. De fleste co-infeksjoner ble avdekket i det private helsevesenet.

3 av 4 respondenter svarte at de ikke har hatt effekt av kortvarig antibiotikakur og 64% mente at lengre antibiotikakur hadde vært avgjørende for at de hadde blitt friskere eller helt friske.
På spørsmål knyttet til fastlegen, svarte 76% at fastlegen ikke kan eller vil skrive ut medisiner pga. strenge retningslinjer. Hele 83% av respondentene mente at fastlegen ikke har god nok kunnskap om vektorbårne sykdommer.

Mange respondenter har hatt store økonomiske utfordringer på grunn av sykdommen og hele 66% av respondentene svarte at de var havnet i økonomisk uføre som følge av sykdommen. Flere har vært i NAV systemet og omtrent 1/3 av disse føler at de ikke blir behandlet med respekt av NAV. Mange hevdet at de har fått problemer med NAV fordi kronisk borreliose ikke anerkjennes som diagnose i NAV systemet. Svært mange skrev at de har vært gjennom store livskriser som følge av sykdommen som f.eks. skilsmisse, tapt skolegang, tap av jobb, tap av venner og økonomiske problemer. Over 70% svarte at de hadde vært sykmeldt i 1 år eller mer pga. vektorbåren sykdom. Et av de mest alarmerende tallene som kom fram i undersøkelsen var at 9 av 10 respondenter ikke følte at de ble tatt på alvor i det norske helsevesenet.

Vi i NorVect er rystet over svarene som har kommet frem i denne spørreundersøkelsen og mener det er helt uholdbart at så mange pasienter lider. Vi håper at denne undersøkelsen får de ansvarlige politikere til å våkne opp og fatte beslutninger og tiltak som forbedrer situasjonen for en stadig større pasientgruppe som behøver hjelp nå.



”När människor med makt, slutar att lyssna på folk.
Då är det dags att byta ut dom.”

- Astrid Lindgren

www.norvect.no

"My job as a physician is to make sure I have provided my patients with the best options to make the decisions that affect their lives."

- Ami Bera, MD

NORVECT

Share Your Knowledge - Develop New Insights - Show Your Compassion