

Chorzy na AIDS mają łatwiej niż cierpiący na boreliozę

Złowieszcze bąbelki pod skórą

Rozmowa z

**AGNIESZKA
Z INOWROCŁAWIA,**

bohaterką naszego reportażu „W kleszczach medycyny”, od kilku lat zmagającą się z boreliozą

- Po ukazaniu się tekstu na temat pani choroby zostaliśmy zasypani listami i telefonami. Wiele osób błagało o kontakt z panią. O co pytali?

- Większość osób, które się ze mną kontaktowały, było w podobnej sytuacji do tej, w jakiej sama byłam jeszcze kilka lat temu. Pojawiały się u nich nietypowe bóle stawów, głowy, kręgosłupa, problemy z mięśniami, drętwienia (m.in. czubka języka), pieczenie. Niektóre przeszły nawet moim „szlakiem” - poradnię ortopedyczną, reumatyczną, neurologiczną i pozostawiono je bez konkretnej diagnozy. Oczywiście należy wykazać się powściągliwością - to nie jest tak, że jeśli mamy skurcze, powinniśmy automatycznie doszukiwać się u siebie boreliozy. Jest już opracowana lista zawierająca około 80 objawów, które mogą wskazywać na boreliozę (ja akurat przeżyłam większość z nich). Te liście towarzyszy zestaw badań, które należy wykonać. Wszystko to można odnaleźć w internecie.

- Pamiętam starszą panią, która płakała po przeczytaniu opisu pani schorzeń. „Wszyscy traktowali mnie jak wariatkę, gdy mówiłam o tym, że czuję ‘bąbelki’ pod skórą” - żaliła się.

- Te „pływające bąbelki” to rzeczywiście uczucie, które trudno komuś wytłumaczyć, ale jest to częste uczucie u osób z boreliozą. Takie wskazanie powinno od razu nasunąć lekarzowi skojarzenie z kleszczami, ale wiedza o tym jest nadal fatalna. Jeden pan mówił lekarzowi o tych „bąbelkach” - sugerował, że może sprawa związana

jest z kleszczem, bo wystąpił u niego rumień, ale lekarz kategorycznie stwierdził, że borelioza nie ma tutaj nic do rzeczy. Zaaplikował środki uspokajające...

- Większość osób zainteresowanych leczeniem stanowią panie. To przypadek?

- Co ciekawe - większość to panie w średnim wieku. Myślę, że nie jest to przypadek - bardzo często, gdy kobiety opisują swoje dolegliwości, lekarze przypisują je menopauzie i wspominają o osteoporozie. Kilka kobiet dzwoniło do mnie zapłakanych z tego powodu, bo czuły, że nie chodzi o zmiany hormonalne, choć objawy były podobne: bóle głowy, kręgosłupa, rozpierające bóle żeber, problemy z zawrotami głowy, skurcze, problemy ze skupieniem i jeszcze do tego straszne rozdrażnienie. Ja nie jestem lekarzem i nie stawiam diagnoz.

- Jak w takim razie pomóc ludziom, którzy podejrzewają u siebie chorobę?

- Każdemu doradzam przeprowadzenie badań, które dla mnie były przełomem. Chodzi o badanie PCR w Centrum Badań DNA w Poznaniu oraz badanie Western blot w jednym z lokalnych laboratoriów (robią je większe laboratoria lokalne). I to znowu problem z niewiedzą lekarzy. Nawet, jeśli stwierdzą, że należy wykonać testy w kierunku boreliozy, wybierają zwykle stary test ELISA, którego przydatność jest niewielka, bo daje często negatywne wyniki u ludzi rzeczywiście chorych. Tak było w moim przypadku - test ELISA, choć wykonywałam go kilka razy, nigdy nie wykazał choroby.

Na pewno w kontaktach z lekarzami pomaga okazanie wyników badań wykluczających inne schorzenia. Zanim u mnie stwierdzono boreliozę, musiałam przejść przez badania wykluczające między innymi reumatoidalne zapalenie stawów, stwardnienie rozsiane, dystrofię mięśniową i inne.

- Trudno chodzić po laboratoriach, gdy boli.

- Niestety, ta choroba boli i to momentami boli nie do zniesienia. Najtrudniejsze do przetrzymania są bóle stawów. W przypadku boreliozy jedno jest charakterystyczne - często jest to ból wędrujący - jeden dzień boli mnie ręka, na drugi łokieć w stawie skokowym, a trzeciego dnia - w kręgosłupie. Charakterystyczny jest na przykład nocny ból bioder. Ogólnie, w przypadku boreliozy ból potrafi wędrować po całym ciele. Ale bez badań nie ruszymy. Gdy już potwierdzi się, że mamy boreliozę, niezbędny jest test na koinfekcje, które występują bardzo często - u mnie dodatkowo do boreliozy były trzy inne bakterie wszczępione przez kleszcza. Dopiero po uporaniu się z nimi mogłam zacząć walczyć z borelią.

- Ogromna baza doświadczeń ludzi chorych, która pojawiła się w internecie sprawia pewnie, że lekarze o boreliozie wiedzą dziś więcej?

- Mam wrażenie, że tak. Jest trochę lepiej niż kilka lat temu, kiedy rozpoczęła się moja choroba. Wówczas niemal nikt z lekarzy nie miał większego pojęcia o tym zjawisku. Dziś zdarzają się już medycy, którzy ten wątek biorą pod uwagę.

Mam wrażenie, że brakuje jednak skoordynowania tej wiedzy na poziomie centralnym. Efekt jest taki, że na przykład osobom, u których zdiagnozowano już boreliozę, podaje się antybiotyk zbyt krótko. Spotkałam już kilku chorych, u których borelioza odnowiła się po latach i uderzyła z większym impetem niż pierwotnie. Choć pojawia się zainteresowanie u lekarzy, to jednak najbardziej zdumiewa mnie to, że

w stosunkowo
najmniej-
szym

stopniu - u lekarzy chorób zakaźnych, którzy powinni wiedzieć na ten temat najwięcej. Częściej spotykam się z zainteresowaniem lekarzy rodzinnych, kardiologów i neurologów.

- Udało się już pani ostatecznie pokonać boreliozę?

- Nie odpowiem panu na to pytanie przez najbliższych 5-10 lat, bo chcę uniknąć rozczarowań. Zwyczajnie - nie chce zapeszać. Już kiedyś napisałam na forum internetowym, że sprawy idą w dobrym kierunku, a choroba się cofnęła. Jestem w bardzo dobrym stanie, jeszcze nie do końca zdrowa, ale w porównaniu z tym co było 4 lata temu - różnica jest niewyobrażalna. Jestem w stanie normalnie funkcjonować, a nawet uprawiać sport.

- Jest jeszcze jeden aspekt tej choroby - pieniądze. Co ma powiedzieć biedny emeryt, który rozpoznał u siebie boreliozę.

- To rzeczywiście zgroza. Leczenie i badania są bardzo drogie. Mnie kosztowało tyle, co średniej klasy samochód. Na szczęście, tak jak u większości chorych, mogłam liczyć na pomoc rodziny, która na leczenie wzięła kredyt. Niestety, nie liczę na to, że w najbliższym czasie w leczenie zaangażuje się Narodowy Fundusz Zdrowia, bo Fundusz po prostu nadal mało wie o tej chorobie.

To jest paradoks - osoba z podejrzeniem HIV wykonuje badania PCR w tym samym poznańskim laboratorium. Pozytywny wynik w przypadku HIV oznacza zakwalifikowanie tej osoby jako chorej i gwarancję bezpłatnego leczenia. Tymczasem potwierdzona obecność borelii nadal budzi powątpienie środowiska medycznego i skazuje człowieka na niemal samotną walkę.

ROZMAWIAŁ ADAM WILLMA

adam.willma@pomorska.pl

tel. 56 61 99 924