

Każda borelioza jest inna

-Z boreliozą żyje się tak, jakby się miało gripę nie przez tydzień, lecz przez pół roku, rok lub dłużej – mówi Sławomir Dukaczewski, prezes Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę.

Jak długo ma Pan boreliozę?

Potwierdzoną testami od dwóch lat. Ale problemy ze zdrowiem mam od kilkunastu. Gdy miałem ok. 20 lat zaczęły się bóle głowy i stawów, braki pamięci, kłopoty z koncentracją, zapominanie słów. Lekarze nie wiedzieli, co mi jest. Niektórzy sugerowali, że symuluję, bo wyniki podstawowych badań miałem w normie.

Kilka lat temu objawy się nasiliły. Zdiagnozowano u mnie RZS, czyli reumatoidalne zapalenie stawów, tyle, że seronegatywne, czyli nie potwierdzone wynikami badań. Czuję się bardzo źle, nie mogłem już chodzić. Dostałem grupę inwalidzką i rentę.

Dwa lata temu zawiozłem żonę na wizytę lekarską. Przez przypadek opowiedziała o moich objawach. Lekarz poprosił mnie do gabinetu i zapytał, czy miałem kleszcza. Odpowiedziałem, że nie. Później dopiero przypomniałem sobie, że właśnie jako dwudziestolatek miałem kleszcza, miałem też rumień. Szybko zrobiłem prywatnie test na boreliozę i wyszło, że mam wynik mocno dodatni.

Dlaczego lekarze wcześniej nie zdiagnozowali boreliozy?

To stosunkowo nowa choroba, opisano ją po raz pierwszy w 1975 r., a bakterie, które ją wywołują zidentyfikowano w 1981. Borelioza jest często źle diagnozowana, bo wiedza o tej chorobie wśród lekarzy jest jeszcze mało rozpowszechniona.

Poza tym mówi się, że każda borelioza jest inna. Lista objawów kontrolnych zawiera teraz ok. 60 pozycji. Zwykle u chorego występuje przynajmniej kilka objawów naraz. Ich cechą wspólną jest to, że pojawiają się mniej więcej w jednym czasie.

Z czym choroba jest najczęściej mylona?

Boreliozę diagnozuje się błędnie jako stwardnienie rozsiane, zespół przewlekłego zmęczenia, padaczkę, depresję, nerwicę, chorobę Alzheimera. To oczywiście nie jest pełna lista.

Ile osób ma w Polsce boreliozę?

Z danych Państwowego Zakładu Higieny wynika, że rocznie diagnozuje się u nas 40 tys. nowych chorych.

Na boreliozę choruje w Polsce ok. 10 osób na 100 tys. mieszkańców. Ale na podstawie wskaźników z innych krajów sam PZH przyznaje, że te dane są prawdopodobnie dziesięciokrotnie zaniżone. Czyli na boreliozę choruje jeden na tysiąc Polaków.

Mówi się, że zagrożone boreliozą są tylko, albo przynajmniej głównie, wschodnie rejony Polski.

To nieprawda. Cały kraj jest obszarem endemicznym. Znaczący temat mówią, że jeśli choroba nie występuje na jakimś obszarze to znaczy, że po prostu nie jest tam prawidłowo rozpoznawana. Chorzy na boreliozę są i tam, ale leczy się ich na coś innego.

Jak wykryć boreliozę?

Są trzy rodzaje testów: ELISA, Western Blot i PCR. Dwa pierwsze badają odpowiedź immunologiczną organizmu na obecność bakterii. Wynikiem jest ilość przeciwciał we krwi. PCR wykrywa obecność materiału genetycznego bakterii we krwi.

Wszystkie testy są niedoskonałe. ELISA ma czułość 10-30% i daje 55-70% wyników fałszywych. Western Blot ma czułość 50-80% i nie daje wyników fałszywie pozytywnych, czyli jeśli wyjdzie, że ktoś ma boreliozę, to na pewno tak jest. Oba testy badają poziom przeciwciał we krwi, a ten może zależeć od wielu czynników, np. od stanu układu odpornościowego pacjenta. Poza tym w chronicznej boreliozie może po prostu już nie być przeciwciał.

PCR wykrywa obecność nie przeciwciał będących reakcją organizmu na obecność bakterii, ale DNA samej bakterii. To najbardziej czuły test. Tyle, że wykrywa DNA bakterii tylko we krwi, a bakteria rzadko przebywa we krwi, łatwo wnika w inne tkanki. U większości chorych PCR daje więc wyniki negatywne.

Testy ELISA i Western Blot można robić najwcześniej po czterech - sześciu tygodniach od ukąszenia przez kleszcza. Wcześniej organizm nie zdąży wytworzyć przeciwciał. PCR można robić od razu po ukąszeniu.

Testy nie nadają się do monitorowania leczenia boreliozy, a jedynie do wykrycia, czy ktoś jest chory czy nie. Jeśli po podaniu jednej tury antybiotyku wyniki testów są dobre, to wcale nie znaczy, że pacjent jest już wyleczony.

Dlaczego? ELISA i Western Blot są niedokładne, ich wyniki mogą więc być niemiarodajne. A dość dokładny PCR, co prawda potwierdzi, że bakteria została zwalczona we krwi, ale przecież może jeszcze być gdzie indziej.

Gdzie poza krwią mogą być bakterie?

Na przykład w stawach, mózgu, oczach, miążdże zębowej, bliznach, ścianach naczyń krwionośnych. A standardowe antybiotyki potrafią je zwalczać zwykle tylko we krwi. Bakterie są więc poza ich zasięgiem, bezpieczne.

Inny problem to zmienność bakterii. Najczęściej przyjmują formę krętka, ale mogą też mieć formę L bez ściany komórkowej, formę cyst lub sporów-pęcherzyków. Na każdą z form działają inne antybiotyki. Jeśli bakterie znajdujące się we krwi będą miały np. formę cyst, test PCR może ich nie wykryć, nie zwalczy też ich „zwykły” antybiotyk.

Jak leczy się boreliozę w Polsce?

Standard jest taki: gdy test wykryje boreliozę podaje się pacjentowi antybiotyk przez ok. cztery tygodnie. Potem trzeba odczekać miesiąc i zrobić kolejny test. Jeśli poziom przeciwciał spadnie, leczenie uznaje się za zakończone. Takie są oficjalne wytyczne dla lekarzy.

W ten sposób leczy się wyniki testów, a nie chorego. Choć oczywiście część chorych rzeczywiście czuje się lepiej po jednej dawce antybiotyku. Jeśli ktoś nadal narzeka na dolegliwości wskazujące na boreliozę, część lekarzy uznaje, że to za „zespół poboreliozowy”, czyli że ktoś po prostu sobie wymyśla ból, że jest hipochondrykiem.

Z doświadczeń członków naszego Stowarzyszenia mieszkających za granicą wynika, że w Europie boreliozę leczy się podobnie jak w Polsce.

Tylko nieliczni lekarze uważają, że boreliozę należy leczyć długą kuracją antybiotykową. Antybiotyki te powinny być różne i tak dobrane, by zwalczały bakterię w jak największej ilości miejsc, gdzie te mogą przebywać. Powinien więc być antybiotyk, który zwalcza krętki bakterii we krwi, taki, który zwalcza formy zamknięte w cystach i taki, który wniknie do stawów i pokona barierę krew-mózg.

Ale taki sposób leczenia nie jest oficjalnie uznany. W USA pewien lekarz stracił nawet na jakiś czas licencję za stosowanie niestandardowych metod leczenia boreliozy.

Gdzie szukać lekarzy, którzy znają się na leczeniu boreliozy?

Powinniśmy, przynajmniej teoretycznie, znaleźć ich w ośrodkach zajmujących się chorobami zakaźnymi.

Dobrze jest trafić na lekarza, który ma doświadczenie w leczeniu boreliozy. Zdarzają się też lekarze, którzy mają większą wiedzę na ten temat boreliozy, bo sami na nią chorują lub choruje ktoś im bliski.

Jak można dowiedzieć się czegoś więcej o tej chorobie?

Sporo informacji jest w Internecie, na przykład na stronie naszego Stowarzyszenia. Mamy też linki do innych wartościowych stron. Działa również u nas forum, gdzie doświadczeniami dzielą się chorzy. Jest też zamknięte forum tylko dla lekarzy.

Po co założyliście Państwo Stowarzyszenie?

Chcemy propagować wiedzę o boreliozie. Wśród lekarzy, wśród chorych i wśród zdrowych. Może dzięki temu uda nam się uchronić wiele osób przed cierpieniem. Istniejemy od wiosny 2007 r. i intensywnie się rozwijamy.

Kto może być członkiem Stowarzyszenia?

Każdy. Teraz większość z ok. 50 członków to chorzy na boreliozę, ale przyjmujemy każdego, kto chce coś zrobić dla innych. Mile są widziani np. członkowie rodzin osób chorych.

Składka wynosi 10 zł miesięcznie, czyli 120 zł rocznie. To dużo, ale się opłaca, bo członkowie Stowarzyszenia mają zniżki na przeprowadzanie testów w niektórych ośrodkach i wizyty u niektórych lekarzy. Chora osoba robi test co najmniej dwa razy, przed leczeniem i po. Za każdym razem, jeśli jest członkiem Stowarzyszenia, ma ok. 60 zł zniżki. Więc składka członkowska szybko się zwraca.

Teraz proszę o radę. Zauważyłem, że mam kleszcza, co robić?

Wyjąć go jak najszybciej. Im dłużej będzie w skórze, tym większe ryzyko zakażenia.

Gdy już go Pan wyjmie, proszę go nie wyrzucać, ale włożyć do szczelnego opakowania, np. buteleczki po leku i wysłać do Puław, do Państwowego Instytutu Weterynaryjnego. Tam zbadają kleszcza, czy był nosicielem boreliozy. Jeśli nie był, może Pan spać spokojnie.

Jeśli jednak okaże się, że mógł Pana zarazić, może Pan od razu zrobić sobie badania PCR na obecność DNA bakterii wywołującej boreliozę we krwi. Tu trzeba pamiętać, że jeden test wykrywa obecność jednego rodzaju bakterii, a kleszcz może być nosicielem różnych patogenów, np. bartonelli czy babeszjozy. Boreliozę najczęściej wywołuje *Borrelia burgdorferi*, ale nie tylko. Badania testem ELISA lub Western Blot może Pan zrobić dopiero po 6 tygodniach od ukąszenia. Jeśli testy potwierdza chorobę, musi się Pan zgłosić do lekarza.

Poza tym trzeba obserwować swój organizm. Czy pojawił się rumień, wysypka, bóle głowy, objawy grypopodobne? Warto pamiętać, że rumień występuje tylko u ok. 30% zakażonych.

Najważniejsze jest, by wykryć boreliozę krótko po zakażeniu, bo wówczas jest w 100% uleczalna. Gdy bakterie przedostaną się z krwi do innych tkanek, a robią to szybko, leczenie jest trudne.

I jeszcze jedno. Z amerykańskich doświadczeń wynika, że być może borelioza może być przenoszona z matki na płód, przez łożysko. Zagrożeniem może też być transfuzja krwi. Nikt przecież nie bada honorowych krwiodawców, czy nie mają boreliozy.

Można żyć z boreliozą?

Osobom zdrowym może się wydawać, że borelioza to nic takiego. Po chorych zwykle nie widać, jak cierpią. Na zwiastunie amerykańskiego filmu o boreliozie widać młodą zdawałoby się zdrową dziewczynę, która za chwilę zwija się na łóżku z bólu.

Żeby sobie uzmysłowić jak to jest mieć boreliozę, proszę sobie przypomnieć jak się Pan czuł, gdy miał Pan grypę. Był Pan osłabiony, obolały, nic się nie chciało Panu robić. A teraz proszę pomyśleć, że taka grypa Panu nie mija, lecz trwa pół roku, rok albo i dłużej. Tak czują się chorzy na boreliozę.

rozmawiał: Rafał Jajor

Przydatne adresy:

- ◆ Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę: www.borelioza.org, stowarzyszenie.borelioza@gazeta.pl, tel. 0 692 890 751
- ◆ www.borelioza.info.pl
- ◆ Państwowy Instytut Weterynaryjny - Państwowy Instytut Badawczy, Al. Partyzantów 57, 24-100 Puławy, www.piwet.pulawy.pl, 0-81 889 30 00
- ◆ Państwowy Zakład Higieny Instytut Naukowo-Badawczy, ul. Chocimska 24, 00-791 Warszawa, 022 54 21 400, (wg strony www.borelioza.info.pl PZH robi testy ELISA, Western Blot i PCR, podaje surowy wynik i ma długie terminy)
- ◆ Diagnostyka Laboratoria Medyczne Sp. z o.o., siedziba ul. Olszańska 5, 31-513 Kraków, tel. 012 29 50 100, oddziały w środkowej i południowej Polsce, www.diag.pl (wg strony www.borelioza.info.pl firma robi testy ELISA, Western Blot i PCR, podaje surowy wynik, próbki pobierane w oddziałach są przesyłane do Krakowa)
- ◆ Centrum Badań DNA, Poznański Park Naukowo-Technologiczny, ul. Rubież 46, 61-612 Poznań, tel. 061 623 25 25, www.cbdna.com.pl, specjalna oferta dla nadleśnictw (wg strony www.borelioza.info.pl firma robi testy, Western Blot, PCR i PCR Real Time, w cenie badania są wyniki wraz z zaleceniami od lekarza specjalisty, można zamówić zestaw wysyłkowy do pobrania i odesłania krwi do badań)
- ◆ Ogólnopolskie Centrum Genetyki, REX Company sp. z o.o., ul. Robotnicza 32, 53-608 Wrocław, tel. 071 373 56 57 (wg strony www.borelioza.info.pl firma robi testy PCR, podaje surowy wynik)