

DOSTĘPNOŚĆ DIAGNOSTYKI I LECZENIA W OPINIACH CHORYCH NA BORELIOZĘ

- DONIESIENIE Z BADAŃ WSTĘPNYCH

dr n. med. Edyta Gałęziowska

Opracowano na zlecenie Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę

www.borelioza.org

Keywords: borelioza z Lyme, *Borrelia burgdorferi*, choroby odkleszczowe

Borelioza z Lyme jest chorobą wywołaną przez bakterię *Borrelia burgdorferi*, przekazywaną człowiekowi podczas ssania jego krwi przez zakażonego kleszcza. Aby zapobiec rozwojowi późnych faz choroby, konieczna jest odpowiednio długa i wcześnie zastosowana antybiotykoterapia. Rozpoznanie wczesnej fazy choroby nie jest łatwe, gdyż zmiany w postaci rumienia wędrującego występują tylko u części chorych, a testy laboratoryjne na tym etapie choroby są mało przydatne. Nierozpoznana lub nieleczona prawidłowo borelioza wczesna powoduje zmiany w różnych narządach i układach człowieka, doprowadzając niejednokrotnie do niepełnosprawności.

Borelioza z Lyme najczęściej ma przebieg dwufazowy- postać wczesna, tj. obecność rumienia bez żadnych dodatkowych objawów, oraz postać rozsianą, w której wyróżnić można stadium wczesne, tj. do roku trwania objawów choroby, i stadium zaawansowane (czas trwania objawów ponad rok) [1].

Choroba ta zwana jest wielkim imitatorem, gdyż jej objawy mogą sugerować istnienie innych problemów zdrowotnych, a zwłaszcza chorób psychicznych, fibromyalgii, CFS (zespołu przewlekłego zmęczenia) czy SM (stwardnienie rozsiane) [2]. Problemy z laboratoryjną diagnostyką powodują, że wiele osób w stadium zaawansowanym może mieć testy negatywne mimo trwającej, aktywnej choroby [3].

Celem pracy było poznanie opinii osób chorych na boreliozę na temat dostępności diagnostyki i leczenia tego schorzenia. Badania ankietowe przeprowadzono w grudniu 2006 roku wśród osób, które są członkami Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę. Wykorzystano przygotowaną do tego celu ankietę własnej konstrukcji. W badaniu wzięło udział 60 osób. Uzyskane dane poddano analizie statystycznej; dla danych liczbowych wyliczono średnią oraz modę.

Badana grupa osób była zróżnicowana pod względem płci, wieku, statusu zawodowego, czasu trwania objawów choroby oraz okresu prowadzonego leczenia. Wśród respondentów najwięcej było kobiet (70%). Średnia wieku ankietowanych wyniosła 35,5 roku, przy czym największą grupę stanowiły osoby w wieku 30-40lat (61,6%). Najmłodsza osoba miała 10 lat, a najstarsza 60 lat. Zdecydowana

większość pracowała zawodowo (56,6%); studenci/uczniowie także stanowili dosyć dużą grupę (23,3%).

Objawy choroby u ankietowanych- do momentu zdiagnozowania- trwały najkrócej 1 miesiąc, a najdłużej- 21 lat; średnio 50,5 miesiąca, tj. ponad 4 lata, przy czym najczęściej wskazywanym okresem było „więcej niż rok, ale mniej niż 5 lat” (45%). Mimo rozpoznanej boreliozy 16,7% badanych nie leczyło się- byli to przede wszystkim szukający lekarza prowadzącego. Największą grupę stanowili ci, którzy w momencie badań mieli poza sobą okres 3-6 miesięcy leczenia (60%); dwie osoby były leczone ponad rok.

Objawem, który zawsze świadczy o boreliozie, jest rumień wędrujący (EM). Wystąpił on u połowy ankietowanych (53,3%). Jest to zgodne z wynikami innych badań, które wskazują na występowanie EM u 35-68% chorych na boreliozę [4,5,6]. Nieco więcej osób zauważyło ukąszenie kleszcza (68,3%). U części osób do rozpoznania boreliozy doszło podczas pobytu w szpitalu, do którego dostały skierowanie z powodu występowania niepokojących objawów (16,6%).

Największa grupa osób zgłosiła się do lekarza z własnymi podejrzeniami boreliozy tuż po wystąpieniu rumienia wędrującego (25%); nieco mniej- po wystąpieniu pierwszych niepokojących objawów (23,3%). Ankietowani z podejrzeniem u siebie boreliozy zgłaszali się także po wielu miesiącach (10%) lub latach (10%) trwania objawów; taka sama część osób (10%) zgłosiła się bez własnych sugestii i lekarz sam to ustalił po zebranych wywiadzie i wykonanych badaniach. Zanim postawiono prawidłowe orzeczenie, większość osób była diagnozowana pod kątem innych chorób (61,6%), a połowa także leczona z powodu błędnej diagnozy. Dokładnie połowa ankietowanych otrzymała od swoich lekarzy sugestie, że występujące uciążliwe objawy wymagają leczenia przez psychiatrę; połowa z tych osób nie skorzystała z takich sugestii, a mniej niż co piąta (18,3%) podjęła nawet leczenie, jednak nie przyniosło ono poprawy. Ponad 2/3 stwierdziło, że w okresie poszukiwania przyczyn swoich dolegliwości, spotkała się z traktowaniem przez pracowników służby zdrowia jako hipochondryka (70%).

W związku z poszukiwaniem przyczyn niepokojących objawów, ankietowani wykonali wiele badań, w tym nieco ponad połowa (53,3%) zrobiła to z własnej inicjatywy, a tylko 18,3% zlecił je lekarz. Najczęściej były to testy typu ELISA (93,3%) i western blot (53,3%); 14 osób (23,3%) wykonało badanie typu PCR. Zdecydowana większość respondentów sama sfinansowała wykonanie tych badań (68,3%). Większość ankietowanych wykonała więcej niż jedno badanie w kierunku boreliozy. U największej liczby osób istnienie choroby potwierdziło badanie ELISA (53,3%) oraz Western Blot (31,6%); PCR pozytywny okazał się u 20% respondentów.

Od momentu wystąpienia pierwszych niepokojących objawów, do czasu postawienia rozpoznania, największą grupę stanowiły osoby, które korzystały z wizyt u lekarza zarówno w ramach

ubezpieczenia, jak i prywatnie (68,3%). Na wizyty prywatne osoby ankietowane wydały przeważnie 500-1000 zł (28,3%) oraz kilka tysięcy (23,3%), a na badania 100-500 zł (36,6%), 500-1000 zł (28,3%) i kilka tysięcy zł (23,3%). Ponad połowa respondentów uznała, że kwoty wydane na poszukiwanie przyczyn swoich dolegliwości stanowiły znaczne obciążenie ich budżetu domowego (58,3%).

Mimo niemal powszechnego obowiązku posiadania ubezpieczenia zdrowotnego, większość ankietowanych leczyła się w ramach wizyt prywatnych (68,3%) i był to najczęściej lekarz polecony przez innych chorych na boreliozę (53,3%). Leczeniem boreliozy tylko u co czwartego (28,3%) kierował lekarz specjalista chorób zakaźnych. Połowa osób dojeżdżała na wizyty do lekarza do miejscowości poza swoim stałym miejscem zamieszkania (53,3%), w tym 15 osób (25%) pokonywało odległość ponad 300 km, a 6 osób (10%) 200-250 km. Na wizyty u lekarza łącznie z dojazdem, respondenci wydawali miesięcznie najczęściej do 200 zł (80%), na antybiotyki – także taką samą kwotę (80%), jednakże wzrastała ona znacząco, jeśli w leczeniu stosowano dożylnie cefalosporyny - wtedy koszt miesięczny antybiotyków wynosił ponad 1000 zł (5%). Podczas leczenia boreliozy ankietowani wydawali spore sumy pieniędzy także na leki dodatkowe, tj. witaminy, leki osłonowe i probiotyki; ich koszt przekraczał koszt doustnej antybiotykoterapii i wynosił najczęściej 200-500 zł miesięcznie (71,6%). Oprócz tego, część chorych wydawała pieniądze na prywatnie wykonane badania kontrolne- do 200 zł miesięcznie (68,3%).

Według ankietowanej grupy, najpoważniejszymi trudnościami w diagnozowaniu boreliozy było niedoinformowanie pracowników służby zdrowia o problemie boreliozy (86,6%), lekceważący stosunek lekarzy do zgłaszanych dolegliwości, który uniemożliwia podjęcie diagnostyki i leczenia (80%) oraz kierowanie się tylko wynikami badań, a nie objawami i skargami, zgłaszanymi przez chorego (68,3%)- tab.1. Natomiast największe trudności podczas leczenia- wg respondentów- to rozbieżność między oficjalnie stosowanymi schematami leczenia i ich efektami, a publikacjami w medycznych czasopismach zagranicznych, wskazującymi na nieskuteczność krótkiego leczenia i konieczność stosowania wielomiesięcznej, a nawet kilkuletniej antybiotykoterapii w celu powrotu do zdrowia (80%).

Inną trudnością, często wskazywaną, była także niemożność kontroli skuteczności leczenia przez testy laboratoryjne (68,3%) oraz całkowita zmiana diety ze względu na ryzyko wystąpienia grzybicy (43,3%).

Tab. 1 Najpoważniejsze trudności podczas diagnozowania i leczenia Lyme disease

Rodzaj trudności	Odpowiedzi	
	Liczba	%
W okresie diagnozowania		

Długi czas oczekiwania na wizyty poradni chorób zakaźnych	2	3,34
Mała dostępność do poradni chorób zakaźnych	1	1,67
Niedoinformowanie pracowników służby zdrowia o problemie boreliozy	52	86,6
Możliwość wykonania bezpłatnie tylko najmniej skutecznych (wiarygodnych) testów typu ELISA	40	66,8
Lekceważący stosunek lekarzy do zgłaszanych dolegliwości, który uniemożliwia podjęcie diagnostyki i wczesnego leczenia	48	80
Przekonanie lekarzy o możliwości stwierdzenia boreliozy na podstawie wyników testu ELISA	38	63,5
Kierowanie się wynikami badań, a nie objawami i skargami, zgłaszanymi przez pacjentów	41	68,3
Całkowite pomijanie możliwości towarzyszenia boreliozie koinfekcji odkleszczowych	37	61,8
W okresie leczenia		
Dezorganizacja życia rodzinnego i społecznego	23	38,4
Uciążliwe reakcje Jarisha- Herxheimera, które wymagają okresowej rezygnacji z pracy zawodowej	25	41,7
Konieczność zmiany diety ze względu na zagrożenie grzybicą	26	43,3
Niemожność kontrolowania skuteczności leczenia przez testy laboratoryjne	41	68,3
Rozbieżność między oficjalnie obowiązującym leczeniem i jego efektami, a publikowanymi badaniami, wskazującymi na nieskuteczność oferowanych schematów leczenia	48	80
Niezrozumienie sytuacji przez najbliższych, brak ich pomocy	13	21,7
Zagrożenie utratą pracy	8	13,4

Wnioski:

1. W badanej grupie istniały trudności z dostępem do uzyskania prawidłowej diagnozy, a tym samym leczenia. Trudności diagnostyczne dotyczyły przede wszystkim osób, u których nie pojawił się rumień wędrujący.
2. Wydatki, związane z wieloletnim poszukiwaniem prawidłowej diagnozy u osób z przewlekłą boreliozą, a także z wielomiesięcznym leczeniem stanowiły znaczne obciążenie budżetu

domowego. Wczesna diagnoza oraz szybkie wprowadzenie leczenia poprawiają nie tylko skuteczność leczenia, ale jednocześnie redukują koszty, ponoszone przez chorych w fazie przewlekłej boreliozy.

3. Po rozpoznaniu boreliozy chorzy z badanej grupy wybierali częściej bardziej kosztowne leczenie prywatne oraz stosunkowo rzadko byli leczeni przez lekarzy chorób zakaźnych. Może to mieć związek z ich dotychczasowymi doświadczeniami w kontaktach ze służbą zdrowia w okresie poszukiwania diagnozy.

Bibliografia:

1. Burrascano J.J. Advanced topics in Lyme disease. Diagnostic hints and treatment guidelines for Lyme disease and other tick borne illnesses, Fifteenth Edition, 2005
2. Johnson L., Stricker R.B. Treatment of Lyme disease: a medicolegal assessment. *Expert Rev Anti-Infect Ther.* 2 (4), 533-557, 2004
3. Food & Drug Administration. Lyme disease test kits: potential for misdiagnosis. *FDA Medical Bulletin*, Summer, Final Issue, 1999
4. Stricker R.B. et al. Lyme disease without erythema migrans: cause for concern? *Am J Med.* 115, 72, 2003
5. Centres for Disease Control and Prevention (CDC). Lyme Disease- USA, 2001-2002, *Morb Mortal Wkly Rep.* 53 (17), 365-369, 2004
6. The ILADS Working Group. The International Lyme and Associated Diseases Society. Evidence-based guidelines for the management of Lyme disease. *Expert Rev Anti-Infect Ther.* 2 (1), 1-13, 2004

Praca powstała na zlecenie Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę

www.borelioza.org