

Edie Clark

BORELIOZA: KŁOPOTY W RAJU

Podróż pewnej kobiety przez Lyme, krainę kleszczy,
przenosi ją do odległego miejsca, gdzie medycyna zderza się z polityką

Wakacyjny tydzień w lipcu 2002 roku spędziłam na jednej z idyllicznych Wysp Elżbiety przy Cape Cod, po czym wróciłam do New Hampshire. Wyspa – znana i dzika, pełna bukowych lasów, jezior, otwartych łąk, ale też z pelzających tam kleszczy, które wówczas zdawały się jedynie drobną przeszkodą w pełnej radości z obfitych darów natury. Miesiąc po powrocie dostałam jednak gorzką lekcję – z historii, etyki i polityki pewnej osłabiającej choroby i tajemniczości otaczającej ją od ponad 50 lat.

Jak wielu odwiedzających wyspy Nowej Anglii, byłam wielokrotnie kąsana przez kleszcze. Jakies dziesięć dni po powrocie, pewnego upalnego dnia zrobiło mi się zimno, więc włożyłam sweter, grube skarpety i przykryłam się stertą koców. Miałam dreszcze. Pulsowało mi w głowie. Ponad wszystko chciało mi się spać. Położyłam się do łóżka spocona, z dreszczami. W końcu zebrałam siły, zadzwoniłam do swego lekarza, ale zignorował on sugestię, że może to być borelioza.

Kilka dni później na nogach pojawiły mi się siniaki. Najpierw jeden, później następny, w końcu pokryły mi całe ciało. Koleżanka, która jest pielęgniarzką, na ten widok powiedziała od razu:

– Masz boreliozę! Szybko do lekarza!

Nie mam pojęcia, skąd to wiedziała, bo wiem siniaki wcale nie przypominały okrągłego rumienia, jaki widziałam w książkach.

Lekarz przepisał badanie krwi i rzeczywiście: miałam boreliozę. Zadzwonił do Ośrodka Zapobiegania Chorobom Zakaźnym CDC w Atlancie. Okazałam się rzadkim przypadkiem, bowiem miałam wszystkie cztery symptomy różnicujące: potwierdzone ukąszenie kleszcza, objawy grypowe, pozytywne testy krwi i wysypkę znaną jako *Erythe-*

ma migrans. Mój doktor odważnie przepisał mi pełną dawkę silnego antybiotyku – doksy-cykliny na całe cztery tygodnie, a kiedy objawy niezupełnie przeszły, przedłużył leczenie o następne dwa tygodnie.

Wysypka rzeczywiście od razu ustąpiła, gorączka się obniżyła, ale wzrosły moje obawy. W internecie poszukałam hasła „Borelioza”. W Google znalazłam aż milion wyników i, ku mojemu zaniepokojeniu, wiele zasadniczo nie godzących się z innymi. Znalazłam różne organizacje, ale którą wybrać, z której skorzystać? Nie wiadomo. Przeczytałam tuziny historii pacjentów – wszystkie na ten sam temat. Leczenie było równie niejasne jak sama choroba.

Przeczytałam historię lekarza Allena C. Steere’a, który nadał tej chorobie nazwę, a któremu później grożono śmiercią, i w końcu odmawiał publicznych wystąpień bez towarzysztwa ochroniarzy. Czytałam o lekarzach, sądzonych w stanowych radach lekarskich za przepisywanie długoterminowych terapii antybiotykami, ryzykujących odebraniem licencji. Byłam zdezorientowana. Zaczynało to przypominać powieść Johna le Carry. Moja internetowa wędrówka ku wiedzy przynosiła coraz więcej pytań.

Niektóre strony internetowe, na które trafiałam, np. <http://lyme-rage.info>, stwarzały wrażenie, jakby utworzono je tylko po to, żeby odreagować złość na instytucje medyczne i firmy ubezpieczeniowe. Rozumiałam to. Moje ubezpieczenie zdrowotne wygasło 2 tygodnie przed diagnozą. Jestem osobą z wyleczonym nowotworem i właśnie szukałam nowej firmy, kiedy otrzymałam diagnozę boreliozy. Zgodnie z prawdą w kolejnym podaniu umieściłam więc informację o raku i boreliozie. Otrzymałam odmowę – jako powód podano jednak boreliozę. Zastanawiałam się, w jaki sposób borelioza, którą wtedy jeszcze

uważałam za łatwe do wyleczenia pobołowania z objawami grypowymi, okazała się gorsza niż rak?

Kiedy tylko dowiadywano się, że mam boreliozę, od razu zaczynały się różne opowieści. Tak poznałam historię Lauren Lemay.

Mieszka ona w Gilford, w stanie New Hampshire. Często przesiaduje na tarasie, ciesząc oczy rozległym widokiem dalekich wzgórz. Od sześciu lat zmagają się z chorobą.

– Zanim zachorowałam, potrafiłam przebiec 10 mil, rozegrać partię 9 dziur w golfa i pomalować pokój – to był mój zwykły rozkład dnia – wspomina.

Lauren, która ma dziś 58 lat, pracowała jako nauczycielka, biegła na długie dystanse; od około 40 lat była wegetarianką. Zdrowie jej służyło.

– Pewnego dnia miałam iść na lekcje, a nie mogłam się nawet ruszyć. Byłam zmęczona, jak jeszcze nigdy w życiu. Chciałam tylko spać. W końcu jakoś sięgnęłam się z łóżka i dowlokłam do pracy. Po powrocie do domu znowu tylko spałam i spałam. Było mi też zimno. Dzień był gorący, a ja weszłam w śpiwór, zwinęłam się na fotelu i dygotałam.

Ale to był dopiero początek. Lauren konsultowała swój przypadek z 20 lekarzami i diagnozowano u niej zespół przewlekłego zmęczenia, chorobę Crohna, anoreksję, depresję oraz syndrom pustego gniazda. Po wyczerpaniu wiedzy lokalnych lekarzy udała się do Bostońskiej Kliniki Lahey oraz do Centrum Medycznego Beth Israel Deaconess. Kiedy i tam nie uzyskała pomocy, szukała dalej. Odwiedziła chińskiego lekarza, jasnowidza, szamana z Wenezueli i „czarownicę” z lasu żyjącą w jurcie na zachodzie Massachusetts.

– Byłam zdecydowana na wszystko – mówi. W tym czasie schudła 45 kg i ledwo chodziła. – Byłam przerażona i widziałam też przerażenie w twarzach tych, którzy na mnie patrzyli. Wieształam się na ramieniu męża, a w sklepie podpieralam się wózkami. Ja, która zawsze na rowerze, czy biegająca po górach. W tym czasie bywało tak źle, że czułam bliską śmierć.

Jeszcze tuziny razy robiono Lauren testy. Wyniki były ujemne – ale powszechnie wiadomo, że testy na boreliozę miewają wyniki fałszywie dodatnie i fałszywie ujemne.

W końcu w Nowym Jorku lekarz LLMD (czyli znający się na chorobie z Lyme) rozpoznał u niej przewlekłą boreliozę i zlecił długie leczenie pochodną doksycykliny.

– Trwało to półtora roku, – mówi. – Źle znosiłam lek, mdliło mnie, parokrotnie musiałam go odstawić. Ale teraz czuję się znacznie lepiej. Już odstawiłam antybiotyki, lecę się u lekarza w Portsmouth, a ponadto szukam praktykującego Wietnamczyka. Jeszcze nie koniec tej drogi, ale powróciłam do pracy na część etatu.

Lauren nie była jedyną pacjentką, którą spotkałam, a która bezsilnie krążyła ciemnymi ścieżkami medycyny konwencjonalnej i alternatywnej, szukając ulgi na niezliczoną ilość objawów. W istocie te historie są takie same – przez całe ostatnie 50 lat. Podczas swych badań trafiłam na książkę *The Widening Circle (Rozszerzający się krąg)*, którą w 1996 roku napisała Polly Murray, opisując początki historii choroby z Lyme.

Autorka – artystka i gospodyni domowa z Connecticut – w 1956 roku zaczęła mieć dużo niewytłumaczalnych problemów zdrowotnych. Lekarze nie mogli znaleźć przyczyny. Kiedy zaszła w ciążę z drugim dzieckiem, przenieśli się z rodziną nad rzekę Connecticut do Lyme, sielskiej miejscowości z szerokim widokiem na rzekę i cieśninę Long Island.

Polly była osobą dokładną i prowadziła dziennik objawów chorobowych całej rodziny. W roku 1964 mieli już czworo dzieci i wszystkie cierpiały na wysypkę, gorączkę, bóle i opuchliznę stawów, biegunkę. Częste wizyty u lekarza rzadko przynosiły ulgę. Faktycznie, przeglądając dziennik Polly z lat 1960. można mieć wrażenie, że to kronika ciężkiej hipochondrii, gdyby nie to, że na to samo cierpiała cała rodzina.

W końcu lekarze wysłali Polly do kliniki psychiatrycznej w Bostonie. Po dwóch tygodniach badań i obserwacji wróciła do domu z lekami na bezsenność i depresję. Nadal

jednak opisywała wszystko, co jej się przytrafiało. Ale cokolwiek to było, nie przeszło.

Polly odkryła, że podobne objawy często występują też u sąsiadów. Porównała notatki z panią Judith Mensch, mieszkanką pobliskiego Old Lyme. W październiku 1975 roku obie panie zatelefonowały do wydziału zdrowia, przekazując dane o mnóstwie symptomów prześladowających je, ich rodziny i sąsiadów. Zwróciły się z prośbą o rozpoczęcie dochodzenia. Kiedy Polly powiedziała o tym swemu lekarzowi, ten bardzo się rozczłochał, zarzucając jej celowe wpędzanie go w kłopoty.

Tym niemniej 20 listopada 1975 r. Polly dotarła na uniwersytet Yale, a tam spotkała się z doktorem Allenem Steere'em – reumatologiem, który kiedyś przez dwa lata pracował w tzw. wywiadzie epidemiologicznym, podlegającym CDC. Steere okazał duże zainteresowanie jej przypadkiem i notatkami. Polly podała też nazwiska znanych sobie osób z podobnymi cierpieniami.

Na początku następnego roku Steere zebrał dane 39 dzieci i 12 dorosłych z regionu Lyme, mających takie same objawy – wszystkie je łączył z ukąszeniami kleszcza i nazwał tę chorobę „reumatyzmem z Lyme”, co później rozszerzono jako „chorobę z Lyme”.

Występując w ogólnokrajowych wiadomościach telewizyjnych, Steere opowiedział o epidemii. Mieszkańcy Lyme zaniepokoiili się, że ich miasto będzie źle kojarzone. Obawiano się spadku cen nieruchomości. Zaczęto szykanować Polly.

Podobne historie zaczęły się szerzyć coraz bardziej. Chorym z niespecyficznymi objawami nie umiano wystawić żadnej diagnozy. Lekarze podejrzewali fibromyalgię, stwardnienie rozsiane, stwardnienie zanikowe boczne, toczeń lub chorobę Parkinsona. W tym czasie mało kto podejrzewał istnienie chorób odkleszczowych – poza rosnącą liczbą zachorowań na wybrzeżu Long Island i w Connecticut.

W kwietniu 1979 w Lyme i okolicy stwierdzono więcej kleszczy niż kiedykolwiek. Rolnicza stacja badawcza w Connecticut z niejasnych powodów jednak oświad-

czyła, że kleszcze stanowią „nowość w tym stanie”. Dla Polly i jej sąsiadów bez wątpienia nie były nowością, cierpieli z ich powodu od ponad 20 lat.

Doświadczenia Polly i Lauren Lemay były bardzo alarmujące. Musiałam sobie jednak uświadomić, że przecież minęło już pół wieku. Udałam się do New Haven w poszukiwaniu specjalisty od kleszczy.

Doktor biologii Kirby C. Stafford III jest entomologiem stanowym stanu Connecticut. Spotkaliśmy się w Rolniczej Stacji Badawczej w New Haven i okazał się bardzo chętny do rozmowy o swym ulubionym pajęczaku. W jego gabinecie wisi na ścianie podobizna kleszcza *Ixodes scapularis* (znanego także jako *I. dammini* czy kleszcz czarnonogi), powiększona do rozmiarów człowieka. Wygląda potężnie i wręcz niezniszczalnie, niczym jakiś prehistoryczny czołg.

– To pasożyt idealny – dr Stafford z prawie ojcowską dumą wskazuje na szafki archiwów. – Kleszcze, choroba z Lyme... siedzę w tym od 19 lat. Ta sprawa z Polly Murray miała miejsce w latach siedemdziesiątych. Allen Steere opublikował pierwszy artykuł w 1977 roku, a samą bakterię odkryto w roku 1982. Potem już poszło szybko.

Opowiada o przyczynie choroby: o bakterii *Borrelia burgdorferi* w kształcie korkociągu, która wkręca się w ludzi z otworu gębowego kleszczy.

Wąsaty, postawny doktor Stafford ma kieszenie wypchane długopisami i okularami. Robi wrażenie zapalonego naukowca. Mówi dalej:

– W tym czasie w kraju było tylko jedno laboratorium, w którym można było robić testy na bakterie boreliozy – właśnie tutaj. Test wynalazł doktor Louis Magnarelli.

Kiedy my rozmawiamy, pracownicy laboratorium zajęci są otwieraniem kopert z kleszczami, przysyłanych tu do analizy. Co roku pocztą przychodzi około 6000 kleszczy. Naukowcy je kroją i sprawdzają obecność krętków, które wkręciły się już w ciała setek tysięcy Amerykanów, a równie głęboko w ich świadomość.

Stafford napisał książkę *Tick Management Handbook (Jak traktować kleszcza)*, rozpowszechnianą w południowym Connecticut. Można też ściągnąć ją z internetu (<http://caes.state.ct.us>). Autor omawia biologię kleszcza i przenoszonych przez niego chorób (gorączka plamista Gór Skalistych, ehrlichioza, babeszjoza, odkleszczowe zapalenie mózgu, tularemia i choroba z Lyme), zapobieganie, kontrolę chemiczną i terenową ograniczające populację kleszczy *Ixodes*, częściowo przez regulację liczby jeleni oraz myszaków (*Peromyscus leucopus*) i pręgowca amerykańskiego (*Tamias striatus*).

– Problem sam nie zniknie – mówi dobitnie dr Stafford. Pokazuje mi mapę wystąpień, zauważając, jak choroba rozprzestrzeniła się od czasów Lyme. Skupiska rozrastają się w kierunku północno-wschodnim na wszystkie strony. Zarejestrowano już jej występowanie w 49 stanach. Stafford i jego koledzy już od lat zbierają kleszcze w wielu miejscach, w tym – na podwórku Polly Murray.

– Jak rozprzestrzenia się ta choroba? – pytam. Doktor wzrusza ramionami:

– Przez wędrowne ptaki... Ale to jeszcze niesprawdzone. Wędrujące jelenie i sarny, ludzie podróżujący z domowymi zwierzętami w zakażone rejony – to też są czynniki znaczące. Sądzę jednak, że największą rolę odgrywają tu ptaki.

Dr Stafford prezentuje mi cykl życia kleszcza, obejmujący co najmniej cztery krytyczne stadia rozwoju.

– To jest mechanizm biologiczny, w którym wszystkie elementy muszą funkcjonować – wyjaśnia.

Już uważałam kleszcza za organizm niezniszczalny, a tu nagle dostrzegłam, jakim cudem jest fakt, że w ogóle przeżywają jakieś kleszcze, mimo tylu przeszkód, które muszą pokonać, aby osiągnąć dorosłe stadium osobnika wklutego w barki wędrującego jelenia.

– Co pan doktor sądzi o regulacji liczby jeleni? – pytam.

– Myślmy nad tym od lat – odpowiada dr Stafford. – Z badań wynika, że mogłoby to

znacznie pomóc. Polowania na nie jednak wzbudzają kontrowersje.

– Proszę sobie wyobrazić, że w ten sposób można się pozbyć boreliozy w ciągu pięciu lat! Od 4 lat mieszkam w epicentrum boreliozy, więc już byśmy kończyli.

Lekarz Georgina Scholl z brytyjskim akcentem mówi o swojej pasji: zabijać jelenie, żeby ratować ludzi. Szczupła, rudawa pani w płócienną sukni to wiceprzewodnicząca organizacji ds. jeleni w hrabstwie Fairfield. Grupa ta zapewnia mieszkańcom telefoniczne pogotowie informacyjne na temat jeleni i wynajmu myśliwych. W miejscowościach, w których notuje się najwięcej przypadków boreliozy, ludzie w walce z epidemią podejmują się wszystkiego, co możliwe.

Przez oszklone drzwi kuchni w Redding doktor Scholl wygląda na kwietną łąkę, w dali przechodzącą w las. W ogrodowym basenie marszczy się turkusowa woda. Ten sielankowy widok kiedyś był rajem, obecnie to teren jakby objęty zakazem wstępu dla jej rodziny:

– Dzieciom nie wolno przebywać na dworze. Przeprowadziliśmy się tutaj, żeby zamieszkać na wsi – wyjaśnia. – Na skraju lasu zbudowaliśmy synom na drzewie domek do zabawy, a oczywiście tam czają się kleszcze. Sporo później dowiedzieliśmy się, co to jest borelioza. Wcześniej nie mieliśmy o niej pojęcia.

Pani Georgina jest neurologiem, jej mąż immunologiem.

– Problem polega na tym, że tu jest za dużo jeleni – dodaje. – Dlaczego mamy je tolerować, jeśli one niszczą nasze lasy, jeżeli powodują poważne wypadki na drogach i przenoszą choroby?

Zeszłego lata Georgina z mężem wybrali się do stanu Maine i po drodze zatrzymali się na wyspie Monhegan, gdzie nie ma kleszczy.

– Jakie to cudowne: być tam, gdzie ich nie ma – mówi.

Ale nie zawsze tam tak było. Wyspa Monhegan to wielka, wystająca z morza skała, odległa około 15 km od brzegów Maine. Doktor Peter Rand z grupą śledczą z Instytutu Badawczego Ośrodka Medycznego Maine

prawie 20 lat studiowali związki pomiędzy jeleniami, szczurami a kleszczami, badając korelację rozmiarów ich populacji z powszechnością choroby z Lyme.

– Kiedyś napiszę o tym książkę – zaklina się Rand, przystojny siedemdziesięciolatek o siwej głowie i szlachetnym wyglądzie. Lubi opowiadać historie swoich wypraw na wyspę po wzburzonym morzu, zbierania kleszczy ze śniegu, nocne obrady przy ognisku, zespół planujący przyszłe badania. – Urok wyspy polega na tym, że jest ona wydzielona, – wyjaśnia. To marzenie naukowców.

Przez pewien czas większość z 75 starych mieszkańców Monhegan brała udział w badaniach w roli świnek morskich, a lokalny sklepik zamieniał się w podręczną klinikę.

– Klientom pobierano tu krew z ręki opartej o deskę rzeźniczą – wspomina Rand.

Badano również psy i koty. Niekiedy odnosił wrażenie, że pracuje w wielkim szpitalu polowym. Ekipa pracowała tak przez trzynaście lat.

– Z czasem odkryliśmy, że do 13% starych mieszkańców chorowało na boreliozę.

Nie ujawniano jednak tego faktu z obawy, że odstraszy to turystów, od których zależała większość dochodów Monhegan. Wreszcie, po kolejnej burzliwej debacie, mieszkańcy zgodzili się na wybicie wszystkich jeleni. W latach 1996-1999 odstrzelono ponad 100 jeleni, a ich tusze przetworzono (mięso przekazano organizacjom charytatywnym), usuwając z wyspy podstawowego żywiciela kleszczy. Obecnie, po sześciu latach na Monhegan faktycznie nie ma choroby z Lyme. W annałach poświęconych zapobieganiu boreliozie badania Randa odnotowano jako wielki sukces.

Jedną opinię słyszałam nie raz:

J – Borelioza nie zabija – ale sam będziesz chciał, żeby tak się stało.

W Brunswicku, w stanie Maine odwiedziłam Ritę Losee, kobietę z obłokiem płomiennie rudych włosów, kiedyś pielęgniarkę i lekkoatletkę. Po ukąszeniu na Szlaku Apalachów przez zakażonego kleszcza dość szybko uzyskała właściwą diagnozę, ale kiedy

zakończyła zalecaną terapię antybiotykową, objawy powróciły.

– Trzy czy cztery razy ból był tak okropny, że wręcz chciałam ze sobą skończyć – wspomina.

Lekarz zmienił diagnozę na zespół przewlekłego zmęczenia. Początkowo mu uwierzyła, ale prędko sama zaczęła szukać informacji.

– Przekonałam lekarza, żeby mi przywrócił antybiotyki – mówi, – i znowu poczułam się lepiej.

Tajemniczość boreliozy nie daje jej spokoju.

– Najbardziej zdumiewa mnie, że tylu lekarzy w ogóle odrzuca fakt istnienia boreliozy. Kiedyś poznałam pewnego lekarza. On sam i cała rodzina mieli boreliozę. Zadzwoniłam do niego, ale powiedział: „Nie będę o tym rozmawiać przez telefon” i zaprosił mnie do siebie.

To było jakby scena z powieści Kafki. Nigdy aż tak nie odczuwałam tajemnicę otaczającej tę chorobę. Zapytałam więc, a on długo mówił, jak to medycyna zaprzecza istnieniu boreliozy. Opowiedział też, jak kiedyś pewien dziennikarz z *Newsday* prowadził śledztwo i odkrył, że na pewnej wysepce przy Long Island rząd amerykański umieścił laboratorium biologiczne i że stąd wydostały się robale z boreliozą.

Świetnie rozumiem, co Rita określiła „tajemniczością” otaczającą boreliozę. Kiedy rozmawiałam z dr Georginą Scholl i poprosiłam o zajęcie stanowiska, ta natychmiast zakryła ręką mikrofon i wyszeptwała:

– Proszę, nie! – a później dodała ugodowo – Dlaczego mamy się to godzić? Pozbądźmy się boreliozy i już!

Zarówno Kirby Stafford jak i Peter Rand już na początku wywiadu mi oświadczyli, że nie będą się wypowiadać na temat „bio-politycznych” aspektów boreliozy. Zastanawiałam się, o co im chodzi? Co takiego jest w tej chorobie, że nie można o tym mówić?

Wtedy spotkałam Marjorie Tietjen, dobroduszną kobietę, mieszkającą z mężem i synem w drewnianym domu w Killing-

worth, w stanie Connecticut. Marjorie od 1989 roku cierpi na boreliozę i określa się mianem aktywistki. Czytałam jej artykuły w internecie i byłam pod wrażeniem ogromu jej wiedzy. Zaprosiła mnie do domu. Jak chyba wszyscy chorzy na boreliozę, których odwiedziłam, na stole miała sterty materiałów i czasopism.

Marjorie przedstawiła mi swoją historię, ale też podarowała książkę pt. *Lab 257: The Disturbing Story of the Government's Secret Plum Island Germ Laboratory (Laboratorium 257: Niepokojąca Historia Tajnego Rządowego Laboratorium Drobnoustrojów na Wyspie Plum)* napisaną przez Michaela C. Carrola (wyd. Harper Collins, 2004).

Otóż Carroll odkrył, że laboratorium na wyspie Plum, znajdującej się we wschodniej części cieśniny Long Island, zostało założone po II Wojnie Światowej przy pomocy sprowadzonego do USA niemieckiego specjalisty od wojny biologicznej, Ericha Trauba. Podczas wojny Traub pracował w podobnym laboratorium na małej wyspie na Bałtyku. Uważano wtedy, że wyspy są idealne do takich badań dzięki swym naturalnym granicom. Obecnie wiemy już, że to złudzenie. Carroll wykazuje, że „wyspa Plum leży na trasie atlantyckich przelotów ptaków: z terenów gniazdowania i zimowisk na Karaibach i wybrzeżach Florydy ptaki migrują na Wschodnie Wybrzeże aż po lody Grenlandii. Ponadto jelenie swobodnie przepływają odległość między wyspą a stałym lądem”.

Z danych uzyskanych dzięki Ustawie o wolności informacji, Carroll odkrył mroczne strony wyspy Plum: wybuchy epidemii, zanieczyszczenie biologiczne, zakażenia pracowników, ścieki odprowadzane bezpośrednio do cieśniny i... eksperymentalne kolonie kleszczy hodowanych do badania przenoszonych przez nie chorób.

Kiedy wielki biały prom *New London* wypłynął na głęboką wodę zatoki, niebo zaciągnęło się stalowoszarymi chmurami. Podróż do Long Island zajmuje zaledwie półtorej godziny, a w połowie drogi pojawia się od strony portu wyspa Plum obramowana licznymi budynkami o płaskich dachach. Dookoła cumują łodzie rybackie i turystyczne.

Na mapie wyspa Plum wygląda jak strzała ostrym końcem wskazująca wybrzeże Connecticut a drugim skierowana ku Long Island's North Fork. W czasie, kiedy Polly Murray i wiele innych osób zaczęli doświadczać dziwnych objawów, laboratorium na wyspie działało pełną parą. Ptaki zatrzymywały się na wyspie, by odpocząć i dalej – lecieć do Montauk albo Lyme, gdzie nęciły je zakamarki ujścia rzeki Connecticut.

Początkowo największe skupiska pacjentów znajdowały się w Lyme i okolicznych miasteczkach oraz na skraju Long Island.

Laboratorium 257 już zamknięto, ale na wyspie nadal działają inne. Jeżeli przywiezione z Europy zakażone kleszcze wymknęły się stąd, odbyło się to na tyle dawno, że już teraz nic ich nie zatrzyma. *Borrelia burgdorferi* jest na wolności i robi swoje – sprawia, że ludzie chorują.

W miarę rozprzestrzeniania się choroby narastają kontrowersje wśród lekarzy i naukowców. Jedni twierdzą, że jedyną metodą wyleczenia boreliozy jest długotrwała terapia antybiotykami, podczas gdy inni, bardziej konwencjonalni, radzą tylko leczyć krótkimi dawkami antybiotyku, wierząc, że jeżeli pacjent wymaga dłuższego leczenia – to znaczy, że nie jest chory na boreliozę. Ubezpieczalnie często odmawiają pokrywania kosztów leczenia.

Innym sposobem zahamowania rozwoju epidemii okazała się zmiana jej definicji. Najnowsze zalecenia Amerykańskiego Stowarzyszenia Chorób Zakaźnych (Infectious Diseases Society of America – IDSA) tak bardzo zawęziły kryteria diagnostyczne, że prawie żaden pacjent z przewlekłą boreliozą nie pasuje do jej profilu – a tym samym tyśiące pacjentów pozbawiono diagnozy.

Kolejna próba opanowania epidemii polega na wskazaniu lekarzy, którzy mają prawo leczyć boreliozę i tych, którzy go nie mają. Według danych Amerykańskiego Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę (Lyme Disease Association – LDA), od 1990 roku ponad 30 lekarzy-specjalistów leczących boreliozę w 10 stanach zostało postawionych przed radą lekarską z zarzutem nadmiernego diagnozowania boreliozy i nadmiernego le-

czenia antybiotykami. To oczywiście hamuje rozwój badań tych lekarzy, którzy chcą leczyć chorych na boreliozę.

Lekarz Charles Ray Jones ma 78 lat i jest pediatrą w New Haven. Od roku 1968 objął już leczeniem 10.000 dzieci z boreliozą.

– Początkowo nawet nie wiedziałem, że leczę boreliozę. Niczego takiego nie było – mówi doktor Jones.

Obecnie jest on nie tylko najlepszym na świecie pediatrą-specjalistą od przewlekłej boreliozy, ale praktycznie jedynym.

Odwiedziłam go pewnej deszczowej niedzieli, bowiem jest to jedyny dzień tygodnia, kiedy doktor Jones nie przyjmuje pacjentów. Jest skromny, mieszka w zwykłym bloku, do gabinetu musi jedynie przejść po schodach.

Jego gabinet mieści się niedaleko od prestiżowej uczelni Yale's School of Medicine. Jones przyjmuje tu pacjentów z całego kraju. Oprócz całonocnego przyjmowania chorych od roku musi ponadto regularnie dojeżdżać na przesłuchania do Hartford, targając ze sobą walizkę dokumentów dotyczących sprawy, jaką wytoczono przeciwko niemu, a która może go pozbawić prawa wykonywania zawodu.

Przywitał mnie bardzo uprzejmie, w sposób charakterystyczny dla tej generacji – z ukłonem. Spokojnie opowiadał swoje życie z boreliozą. W latach 1960 był zatrudniony jako lekarz w Ośrodku Leczenia Nowotworów Memorial Sloan-Kettering w Nowym Jorku. W tym czasie postanowili z żoną przenieść się na wieś do Connecticut – żeby dzieciom było lepiej. W 1968 roku przeprowadzili się więc do Hamden, a potem dalej, do małej wioski nad rzeką Connecticut, i tam rozpoczął praktykę medyczną.

– Badałem dzieci z grupą objawów, które, jak sądziliśmy, wynikały z młodzieńczego reumatoidalnego zapalenia stawów (MRZS). Jest to bardzo rzadka choroba. Ale to nie było MRZS. Pełen obraz choroby nie pasował mi do niczego. Zresztą takie zestawy objawów pojawiały się nie tylko w Lyme, ale wszędzie w okolicy. Były bardzo liczne.

Wielce pomocna okazała się Polly [Murray], bo to ona zażądała jakiegokolwiek reakcji.

Wraz z lekarzami Allenem Steere i Eugenem Shapiro (ten drugi obecnie zasiada po przeciwnej stronie sali przesłuchań), doktor Jones pracował nad rozwiązaniem zagadki tak szczególnej i okaleczającej choroby.

– Początkowo byliśmy kolegami – zauważa. – Wspólnie staraliśmy się to wszystko rozwiązać. Można nawet powiedzieć, że razem brnęliśmy przez brak zrozumienia.

To dążenie do wiedzy przekształciło się w specjalizację doktora Jonesa. Został tzw. LLMD – lekarzem wykształconym w boreliozie, dzięki własnej ewolucji.

– A w którym momencie narodziły się konflikty? – pytam.

– Nigdy w nich nie uczestniczyłem – mówi. – Coś tam słyszałem, ale byłem zbyt zajęty. Uważałem, że to nie mój problem.

Ale teraz to również jego problem. Jones został oskarżony o postawienia diagnozy boreliozy u dwojga dzieci w Nevadzie przed ich zbadaniem oraz o przepisanie im antybiotyków przez telefon. Shapiro, jego dawny kolega, profesor pediatrii i epidemiologii z uczelni medycznej w Yale, nie tylko wniósł oskarżenie przeciwko Jonesowi, ale także wziął czynny udział w pisaniu zaleceń ograniczających diagnozowanie boreliozy i jej leczenie. Gazeta *The Hartford Courant* cytowała dra Shapiro mówiącego, że otrzymywał telefony od lekarzy z Connecticut „błagających o zbadanie swoich chorych, żeby nie musieli być badani przez doktora Jonesa”.

Podczas mojej wizyty doktor Jones siedział przy biurku na dużym skórzanym obrotowym krześle. Na biurku leżały sterty starannie poukładanych teczek pacjentów. Na potrzeby rozpraw, które Jones nazywa różnie: „konspiracja”, „polowanie na czarownicę”, „inkwizycja”, zajęto mu wiele historii chorób pacjentów.

– Uważają mnie za szatana – mówi z lekkim uśmiechem, – zawsze mnie to bawi. – To nie jest proces o błąd w praktyce leczenia – zauważa. – Gdyby to było poważne, oskarżono by mnie o błąd w praktyce.

W końcu nawet określa to oskarżenie jako „błaha”.

W biurze gabinetu jest aż pięć pokoiów wypełnionych kartami pacjentów: 10.000 dzieci, od ostatnich po tych najpierwszych.

– Wyleczonych jest 75% z nich – twierdzi doktor Jones.

Na fundusz obrony zgromadzono prawie milion dolarów zebranych przez rodziców jego pacjentów, a niekiedy nawet przez samych pacjentów.

– Ten chłopczyk – pokazuje mi fotografię chłopca o twarzy aniołka, – otworzył przy drodze stoisko z lemoniadą i zbierał 33 dolary. Inny, ledwo 6-letni przyniósł mi w papierowym kubku 21 centów.

W salce przesłuchań w Hartford stłoczyły się setki rodziców popierających tego od 12 lat wdowca, lekarza który od dawna mógłby już być na emeryturze.

– Wielu z tych, którzy zajmowali się boreliozą, już tego nie robi – mówi, – za duże ryzyko. A ja nie jestem obarczony rodziną...

Przeciwnicy Jonesa utrzymują, że większość tych dzieci w ogóle nie miała boreliozy. Jeżeli zdołają doprowadzić do odebrania mu licencji, społeczność chorych na boreliozę straci być może jedynego lekarza, który chciał leczyć dzieci długoterminowo – może niektóre skończą w jakichś zakładach nie zapewniających odpowiedniej terapii.

Bez wątplenia nowe zasady diagnozowania i leczenia, w połączeniu ze zmniejszeniem liczby lekarzy zajmujących się przewlekłą boreliozą będzie miało potężny wpływ na tę chorobę w przyszłości oraz na życie chorych, u których dokonuje ona spustoszeń.

Podczas tych rozmów zdałam sobie sprawę, że moja borelioza jest nadal aktywna. Kiedy zostałam zdiagnozowana, nie tylko nie znałam tej choroby i jej symptomów, ale miałam zamęt w głowie od mnóstwa sprzecznych ze sobą informacji. Obawiałam się też kosztów leczenia. Na testy i leczenie wydałam dotychczas 731 dolarów. Próbowałam ignorować wiele kłopotów zdrowotnych, jakie zaczęły się u mnie pojawiać pięć lat temu po moim powrocie z rajskiej wyspy. Dzisiaj

moje zdrowie położono na szali: zależy ono od decyzji rządu i od systemu służby zdrowia. Te instytucje jednak widocznie nie tylko nie mają chęci zadbać o wyborców i o pacjentów, ale także usiłują uchylić się od odpowiedzialności za epidemię – plagę, która (nie wątpię) wzięła swój początek z niepozornej wysepki we wschodnim krańcu cieśniny Long Island.

Trzydzieści razy dziennie mijają ją promy z pasażerami i samochodami. Na jej brzegach rozładowywane są połowy kutrów rybackich, a wielka soczewka na szczycie starej latarni omiata wody noc za nocą, rok za rokiem ostrzegając przepływające statki przed ostrymi skałami.

Źródła

- American Lyme Disease Foundation, Lyme, CT. aldf.com
- Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, GA cdc.gov/ncidod/dvbid/lyme/index.htm
- Connecticut Agricultural Experiment Station, New Haven, CT. 877-855-2237, 203-974-8500; caes.state.ct.us (Tick Management Handbook)
- Lyme Disease Association, Jackson, NJ. lymediseaseassociation.org/Doctor_Referrals.html
- Lyme Disease Foundation, Tolland, CT. lyme.org
- Time for Lyme Inc., Greenwich, CT. timeforlyme.org
- University of Rhode Island Tick Encounter Resource Center, Kingston, RI. tickencounter.org

Tłumaczenie z języka angielskiego:

artur737 & zgoorek

VII'2007

<http://gazetka.waw.pl>