

Lymeská borrelióza z pohledu pacientů – kvalitativní studie

Ing. Mgr. Zdeněk Meier, Ph.D., prof. MUDr. Evžen Weigl, CSc., Mgr. Veronika Navrátilová,
Mgr. Kristýna Anna Černíková, prof. Ing. Mgr. at Mgr. Peter Tavel, Ph.D.

¹Olomouc University Social Health Institute, Sts Cyril and Methodius Faculty of Theology

Lymeská borrelióza (LB) je klíšťaty nejčastěji přenášenou infekcí v České republice. Diagnostika LB může být komplikovaná. Doporučená léčba je vždy antibiotická a obvykle vede k vymizení příznaků a snížení rizika persistence borrelií v organismu. LB nezpůsobuje úmrtí, ale jde o multisystémové onemocnění, které svými akutními i následnými příznaky může významně a dlouhodobě snižovat kvalitu života pacientů. Článek popisuje zkušenosti pacientů v průběhu celého onemocnění, včetně vlivu nemoci na další aspekty jejich života. Hlavním výstupem výzkumu je publikování zkušeností pacientů s onemocněním LB na webových stránkách www.hovoryozdravi.cz, jež mohou být přínosné nejen praktickým a dalším lékařům.

Klíčová slova: lymeská borrelióza, pohled pacienta, kvalita života.

Lyme disease from the perspective of patients – a qualitative study

Lyme disease (LB) is the most commonly transmitted tick-borne infection in the Czech Republic. The diagnosis of LB can be complicated. The recommended treatment is antibiotic and usually leads to the disappearance of symptoms and a reduced risk of persistence of *Borrelia* in the organism. LB does not cause death, but its acute and subsequent symptoms can significantly reduce the quality of life of patients in the long term. The article describes the experience of patients throughout the course of the disease, including the impact of the disease on other aspects of patients' lives. The main output of the research is the publication of the experience of patients with LB on the website www.hovoryozdravi.cz, which can be beneficial not only to general practitioners and other physicians.

Key words: Lyme disease, patient perspective, quality of life.

Úvod

Lymeská borrelióza (LB) je onemocněním přenášené klíšťaty infikovanými borreliemi. Podle údajů Státního zdravotního ústavu je počet infikovaných klíšťat rozdílný v různých krajích ČR a podle počtu infikovaných osob je nejvyšší v kraji Vysočina, a dále v Jihočeském, Libereckém, Olomouckém a Zlínském kraji. Počet onemocnění LB za roky 2017 až 2019 bylo v průměru 4 256 hlášených případů ročně. V posledních letech má incidence setrvalou tendenci (1).

Mezi klinické formy LB patří především dermatoborrelióza, jejímž typickým proje-

vem je migrující erytém, který bývá častým důvodem návštěvy pacienta u lékaře. Dalšími klinickými formami jsou neuroborrelióza, muskuloskeletální postižení a vzácné lymeská karditida či oční manifestace (2).

Jak uvádí Bartůněk, diagnostika je souhrnem současně přítomnosti tří faktorů – existence kontaktu s přenašečem, charakteristického klinického obrazu a laboratorního potvrzení výskytu borrelií v organismu. V rámci přímé diagnostiky se využívají metody spočívající v prokázání borrelií. Pro nepřímou diagnostiku se využívá průkaz specifických protilátek nebo některé tes-

ty buněčné imunity, popřípadě mediátorů imunitní reakce (2).

V současnosti je odpovídající léčbou při všech klinických manifestacích LB antibiotická terapie. Délka podávání antibiotik by měla být od minimálně 10 po maximálně 28 dnů. Eradikace borrelií z organismu je závislá také na dostatečné denní dávce účinné látky. Hodnocení výsledku antibiotické terapie nelze spolehlivě prokázat pouze laboratorním testem. Efekt léčby je tedy odvozován od kombinace snížení nebo vymizení klinických projevů nemoci a kontrolních krevních testů (které je třeba provést s dostatečným časovým



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA:

Ing. Mgr. Zdeněk Meier, Ph.D., zdenek.meier@oushi.upol.cz

Univerzita Palackého v Olomouci, Univerzitní 22, 771 11 Olomouc

Cit. zkr: *Med. praxi.* 2022;19(2):132-138

Článek přijat redakcí: 6. 12. 2021

Článek přijat k publikaci: 6. 1. 2022

odstupem). Po léčbě LB se v případě výskytu subjektivních potíží, jako jsou bolesti hlavy, únava, poruchy spánku, kognitivní deficit a další problémy trvající déle než 6 měsíců, hovoří o postborrelióзовém syndromu (3).

V předkládaném článku se věnujeme nej-různějším aspektům celkové zkušenosti lidí s infekčním onemocněním lymeskou borreliózou. Komplexnější pohled na pacientovu žitou zkušenost může být podporujícím faktorem pro diagnostiku, která je v mnoha případech obtížná. Popsané zkušenosti, pocity a postoje pacientů s diagnózou LB mohou být samy o sobě cenným materiálem pro lékaře (a další zdravotníky či odborníky pomáhajících profesí), kteří usilují o tzv. patient-centred design lékařské péče. Umožní bližší porozumění tomu, jak pacienti tuto nemoc a její různorodé symptomy prožívají, jak o ní uvažují, čemu ohledně ní věří, jaké myty mezi nimi panují a nakolik se orientují v odborné problematice, která s ní souvisí.

Provedený výzkum

Výzkum proběhl v rámci projektu „Podpora kvality života osob s onemocněním lymeskou borreliózou“ (TL02000257) s podporou Technologické Agentury České republiky a byl schválen Etickou komisí Institutu sociálního zdraví Univerzity Palackého pod jednacím číslem 2018/07.

Výzkum byl realizován pomocí certifikované kvalitativní metodiky DIPEX (4, 5), etablované vědci z Health Experience Research Group (HERG) na Univerzitě v Oxfordu a standardizované na české prostředí (6). Institut sociálního zdraví Univerzity Palackého je jediným pracovištěm v ČR, které má oprávnění HERG k provádění kvalitativních výzkumů s pacienty metodikou DIPEX.

Metodou sběru dat jsou hloubkové rozhovory. Rozhovory mají nelimitovanou narativní část, ve které participanti volně vyprávějí o své nemoci od prvních příznaků až do doby konání rozhovoru. Ve druhé části rozhovoru se výzkumník doptává na podrobnosti některých témat, která zazněla v průběhu vyprávění a následně zjišťuje další informace a iniciuje vyprávění k dalším aspektům onemocnění a jeho prožívání participantem prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru. Scénář k této části rozhovoru byl vytvořen ve spo-

lupráci s odborníky na lymeskou borreliózu z řad lékařů, biologů, psychologů, sociálních pracovníků, sociologů a zástupců lidí, kteří onemocněli prodělali.

Výzkumný soubor – cílem výzkumu bylo získat soubor s maximální variací vzorků (7), abychom pokryli různé zkušenosti lidí s onemocněním lymeskou borreliózou. Předem jsme si určili následující kritéria: věk, úroveň vzdělání, místo bydliště (kraje ČR, město/ vesnice) a zejména zkušenost s nemocí. Ve výběru participantů výzkumu jsme zohledňovali:

- různou dobu od diagnostikování LB,
- formu onemocnění a jeho projevů (kožní / neurologické / neurologicko-psychiatrické / smyslové / muskuloskeletální),
- průběh onemocnění (akutní / chronický / opakovaná nákaza),
- současný stav (po ukončené léčbě bez potíží / po ukončené léčbě s potížemi / postborrelióзовý syndrom / v léčení / v opakovaném léčení),
- stav léčby (plánovaná / probíhající / ukončená),
- a typ absolvované léčby (standardní antibiotická / alternativní antibiotická, která není podle platných doporučených postupů, ale pacienty je vyhledávána (8) / jiná alternativní / doplňková / symptomatická / psychiatrická).

Sběr dat – nábor participantů probíhal po České republice prostřednictvím letáků a emailů do patientských organizací, specializovaných ambulancí a poraden pro lymeskou borreliózu, přímým nábořem participantů výzkumu na konferencích věnujících se lymeské borrelióze s patientskou účastí, přes sociální síť a na základě osobního doporučení lékařů (infektologů a imunologů) a jiných pacientů (tzv. snowball sampling).

Během prvního kontaktu byl participantům podrobně vysvětlen cíl a průběh výzkumu i průběh rozhovoru. Následně jim byl zaslán informační balíček, který obsahoval popis studie a vstupní formulář. Zájemci o vstup do výzkumu byli vybíráni tak, aby bylo dosaženo maximální variability výzkumného souboru podle výše uvedených kritérií. V rámci realizace výzkumu jsme tato kritéria naplňovali a postupně vyhledávali specifické chybějící případy. Základním vstupním krité-

riem bylo diagnostikování borreliózy lékařem na základě migrujícího erytému, krevního testu nebo přímé diagnostické metody, většinou testem polymerázové řetězové reakce.

Sběr rozhovorů probíhal od dubna 2019 do září 2020. Délka rozhovorů se pohybovala od 26 do 172 minut, průměrná délka rozhovoru byla 71 minut. Před samotným rozhovorem byl participantům znovu vysvětlen průběh a cíl rozhovoru a celého výzkumu, byl s nimi podepsán informovaný souhlas a souhlas s použitím nahrávek. Bylo zdůrazněno právo neodpovídat na otázky, které zodpovědět nechtějí a možnost kdykoliv z rozhovoru i výzkumu odstoupit. Rozhovory byly realizovány do saturace dat.

Analýza dat – rozhovory byly doslovně přepsány a zkontrolovány výzkumníkem pro správnost přepisu. Následně byly odeslány participantům ke kontrole a potvrzení, že mohou být použity. V této fázi měli účastníci možnost upřesnit některé údaje nebo smazat část rozhovoru, se kterou nechtěli, abychom dále pracovali (např. citlivé údaje, které si účastník nakonec nepřál sdílet). Nakonec byly rozhovory anonymizovány a připraveny k analýze.

Pro kvalitativní analýzu dat byl použit program NVivo 10 (spol. AlfaSoft). V rámci otevřeného a axiálního kódování byly v první fázi rozhovory opakovaně pročitány a jednotlivá tvrzení byla zařazována do tematických kódů, které se pak řadily do kategorií. Kategorie byly spojeny do jednotlivých témat pro zpracování tematickou analýzou. K tematické analýze jsme použili techniku „one sheet of paper“ (9) v rámci níž výzkumník analyzuje všechny úryvky textu, které spadají pod určitý kód/kategorii kódů. Relevantní data jsou sumarizována do jednoho bloku společně s ID participantů. Získané informace jsou tříděny a hledají se společné prvky či rozdíly. Zaznamenávají se také vztahy mezi kategoriemi. K zajištění reliability byla uplatněna křížová kontrola kódování.

Ústřední témata, kterým jsme se blíže věnovali, částečně vyplynula přímo z tematické analýzy rozhovorů (ukázalo se, že jde o situace, souvislosti či problémy, které jsou pro samotné participandy-pacienty natolik důležité, že jim v rozhovorech věnují speciální pozornost). Několik dalších témat bylo zařazeno, protože tvoří podstatnou část pro použité metodiky (4, 5).

Tab. 1. Tematická mapa k tématu cesta k diagnóze

Téma	Podkategorie v menu	Obsahuje témata
Cesta k diagnóze	Začátek onemocnění	Přenašeč, Spouštěč, Erytém, Kožní projevy, Chřipce podobné příznaky
	Stanovení diagnózy	Hledání diagnózy, Být bez diagnózy, Cesta k diagnóze
	Reakce na diagnózu	Vlastní reakce na diagnózu, Reakce okolí na diagnózu

Z analýz tak vzešlo 24 témat, která tvoří základní strukturu modulu o lymeské borrelióze na webu Hovory o zdraví (10). Pro účely tohoto článku dále vybíráme i některá témata, která mohou pomoci nahlédnout především praktickým lékařům do vnímání problematiky LB pacienti. Jde o úhel pohledu pacientů, o souhrny a přímá svědectví jejich vlastních zkušeností, pocitů, názorů a přesvědčení. Použitá jména jsou fiktivní. Na úvod je vždy zařazena tabulka objasňující, ke kterému tématu je daná problematika umístěna na webu Hovory o zdraví, a s jakými kódy jsme při její analýze pracovali.

Začátek onemocnění

Pacienti poměrně často zmiňovali, že si na počátku nemoci neuvědomovali možnou souvislost projevů s onemocněním LB. Někteří si vůbec nebyli schopni vybavit, kdy došlo k nakažení a propuknutí nemoci. U pacientů s erythema migrans (EM) se tento objevil v časovém odstupu dnů až týdnů od přísátí klíštěte a někteří pacienti uvádějí, že skvrnu zaregistrovali teprve při vystavení těla teplu (sprcha, sport). Pacienti, kteří měli příznaky podobné chřipce nebo viróze, často nenavštívili lékaře a pozorovali až další příznaky pokročilejší fáze onemocnění nebo chronické obtíže. Někteří zaznamenali první projevy až po delší době, což bylo často spojené se zvýšenou únavou. Projevy popisované pacienty byly velmi rozmanité a stanovení diagnózy bylo pacienty (především těmi, kteří nezaznamenali EM) často vnímáno jako dlouho trvající a spletité.

Pacientka Patricie například uvádí: „Začala jsem mít ty chřipkové stavy, takže jsem si myslela, že na mě leze chřipka. Tak jsem furt jenom spala a začalo mi být den ode dne hůř. A najednou jsem mívala takové jako návaly takového toho jiného světa a říkám manželovi, že je mi nějak divně. A on: „Jako jak divně?“ Já říkám: „Já nevím, najednou jako kdybych se obrátila naruby psychicky, je mi najednou psychicky strašně zle a jsem mimo, jak kdybych byla opilá... A já

už si ani nepamatuju, jak on na to reagoval nebo co říkal. Prostě vždycky to přišlo a odešlo, ale zároveň trvala ta únava. A pak to takhle kaskádovitě, den po dni, šlo čím dál tím víc z kopce, až najednou ta hlava se přepla a já jsem byla úplně mimo. Najednou mě brněl jazyk, pálily mě ruce, začalo mi strašně škuhat po celém těle, v ruce, prostě trhané pohyby. Úplně strašně divné stavy, najednou jsem byla tak strašně vyčerpaná, jsem nemohla ani vstát.“

Většinu nemocných nejprve nenapadlo, že jejich problémy způsobuje právě borrelióza. Pokud se u nich objevila na kůži skvrna (erythema migrans), mysleli si často, že jde o běžný otlak nebo alergickou reakci a nepřisuzovali jí důležitost. Příznaky jako zvýšená teplota, malátnost, bolest svalů a kloubů byly zpočátku přičítány běžnému nachlazení nebo chřipce. I další příznaky byly někdy bagatelizovány, a to jak samotnými pacienty, tak i lékaři. Problematické stanovení diagnózy přitom často přivádí pacienty do beznaděje a k psychickým problémům. Leckdy bývají i svými blízkými označováni za líné, hypochondry. Petr například uvádí: „Příteľkyně si myslela, že jsem nějaký líný nebo něco. Ale jelikož jsem peníze furt domů nosil a ona byla na mateřské, tak jí to nějak nevadilo. Pak se mi teda omlouvala, když mně přišli na tu diagnózu, tak to se mně omlouvala, že mě měla za lenocha, ale že to asi bylo opravdu tímhle.“

Období před stanovením diagnózy bývá pro nemocné často náročné nejen z důvodů vlastních obav a nejistot a kvůli stávajícím projevům nemoci. Často jsou vystaveni i psychické zátěži pramenící z nepochopení nebo bagatelizace jejich problémů okolím. Pacienti, u kterých byla nemoc odhalena brzy a po léčbě antibiotiky neměli již závažnější příznaky, tyto situace nijak zvlášť neprožívali. U pacientů, kteří dlouhodobě trpěli řadou zdravotních obtíží, jejichž příčinu se nedařilo vysvětlit, bylo naopak sdělení diagnózy vnímáno jako důležitý pozitivní moment umožňující cestu k uzdravování a běžnému životu. Magda k tomu sděluje: „Na jedné strane mi

to dalo odpověď na mnohé otázky a tiež som si mohla vyhľadať informácie a aspoň približne vedieť, čo sa v mojom organizme deje... Bolo to tiež oveľa jednoduchšie pre mojich blízkych, pre moju rodinu. Pomohlo im, že ten stav vedeli pomenovať.“

K poměrně dobrému přijetí diagnózy lymeské borreliózy přispívá i povědomí značné části veřejnosti, že většina případů (80 až 90 %) lze dobře léčit antibiotiky (11, 12). Jedna z respondentek uvedla, že byla ráda za infuze antibiotik spojené s hospitalizací, situaci vnímala jako obrat k lepšímu a možnost si odpočinout.

Zajímavou informací uváděnou pacienty je, že myšlenka, že by se mohlo jednat o borreliózu, často jako první napadla právě samotné nemocné, kteří své lékaře motivovali k provedení příslušných krevních testů. Problematika diagnózy LB je komplikovaná také z pohledu testů a jejich vnímání pacienty. Sérologické testy nemohou poskytnout informace o tom, jak závažná je infekce, před jak dlouhou dobou propukla, ani jaká je prognóza onemocnění nebo jak zabrala nasazená léčba (2, 13).

Někteří pacienti by uvítali při sdělení diagnózy jasnější vysvětlení zjištěných hodnot z testů a vyjasnění pojmu „hraniční hodnota“, který je pro pacienty matoucí a nejasný. Celkově se informovanost pacienta a dobrá komunikace mezi ním a lékařem (především při dlouhotrvajícím stanovení diagnózy či přetrvávajících obtížích) jeví jako klíčová a udržuje důvěru v lékaře a celý zdravotní systém. V případech, kdy nebylo stanovení diagnózy snadné, ale lékař dobře vysvětlil další postup, nemocní neřešili výsledky testů a věřili v kvalitu poskytované péče. Pochybnosti lékaře o výsledcích či nesdělování dostatku informací nemocnému naopak vedlo k vyhledávání informací napříč všemi médii, k návštěvám dalších odborníků a narušení důvěry v ošetřujícího lékaře.

Celá problematika nepřímé diagnostiky lymeské borreliózy je jednou z věcí, ohledně kterých panuje mezi pacienty nejvíce nepochopení. Na vině je leckdy právě i nedostatečná nebo nejednoznačná komunikace mezi lékaři a pacienty, ze které si pacienti odnášejí chybné závěry. Není výjimkou, že „pozitivní výsledek testu“, který je po léčbě borreliózy zcela běžný, protože titry protilátek klesají jen velmi pozvolna (3), pacienti chápou jako

přetrvávající akutní onemocnění, které však lékaři k jejich překvapení (někdy i zděšení) dále neléčí. Další četná nedorozumění panují ohledně provádění kontrolních testů po absolvované léčbě, jejich užitečnosti a správném načasování.

Specifické, ale poměrně časté byly případy, kdy diagnóza ze strany lékařů působících ve veřejném zdravotnictví nezazněla, avšak přesvědčení o tomto onemocnění bylo u nemocných natolik silné, že řešili situaci návštěvou soukromě působících lékařů v tuzemsku i zahraničí. Diagnóza LB pak byla ze strany těchto soukromě působících lékařů často skutečně určena jako hlavní zdroj jejich obtíží a pacient byl přijat do jejich péče. Kontroverze z pohledu diagnostiky, ale i léčby problematických případů se objevují nejen v České republice, ale i ve světě (14). Tato odborná rozpolcenost způsobuje u pacientů nejistotu a zmatek.

Neurologické obtíže

Neuroborrelióza se může rozvinout v časném i pozdním stádiu onemocnění a postihnout mozek, míchu i periferní nervy. K diagnostice neuroborreliózy se kromě krevních testů zpravidla používá i lumbální punkce – vyšetření mozkomíšního moku zde přináší nezastupitelné informace. Léčba spočívá primárně v antibiotické terapii (15). První příznaky časných neuroborreliózy se mohou projevit už po 2 týdnech od nakažení (nejčastěji se však objevují za 4–6 týdnů). Typickými projevy časných neuroborreliózy jsou např. obrny sluchově rovnovážných či lícních nervů (*nervus vestibulocochlearis*, též *nervus statoacusticus*) nebo tzv. Bannwarthův syndrom, který o sobě dává vědět krutými kořenovými bolestmi v horních a dolních končetinách, případně na hrudi. Tyto bolesti se často zhoršují v noci a nereagují na běžnou léčbu analgetiky. Dalšími projevy mohou být stavy zmatenosti, neklidu

či poruchy vědomí. To vše může přerůst až v organický psychosyndrom (který se objevuje i u dalších komplikací typických pro pozdní fázi neuroborreliózy) připomínající psychotickou epizodu, mozkový nádor nebo stavy po užití drog či psychotropních léků (15, 16).

Stanovení procenta pacientů postižených neuroborreliózou, a toto téma jako celek, je z hlediska odborného poměrně komplikované. Proto se omezíme pouze na konstatování pacientů, kteří popisovali konkrétní projevy neuroborreliózy. Tyto informace mohou být využity při diagnostice. Často popisovaným příznakem bylo brnění různých částí těla a nejčastěji se jednalo o končetiny. Jedna respondentka cítila brnění obličeje. Časté bylo dále brnění, třes, záškuby, pocity řezání a vystřelující bolesti pociťované nárazově a nepravdělně. Především s bolestí se někteří pacienti snažili vypořádat pomocí volně prodejných i lékařem předepsaných analgetik. Často bez očekávaného efektu.

Typickým příznakem, o kterém vyprávěla řada lidí, bylo tuhnutí šíje nebo krku, popřípadě jiných částí těla. Velmi dominantní byla bolest hlavy často spojená s pocity řezavé bolesti nebo tlaku v hlavě. U některých pacientů se objevily závratě, omdlávání a motání hlavy, které popisují jako „točení světa“ nebo pocit „jako na lodi“. V souvislosti s kůží pacienti pociťovali pálení, svědění a mravenčení.

Pacienti vnímali i sníženou citlivost končetin, neschopnost běžné chůze – např. napačání na jednu nohu. To vedlo často u samotných pacientů, ale i lékařů, k podezření na roztroušenou sklerózu. Bojar (15) k tomu uvádí, že pozdní stadium neuroborreliózy se může projevit víceložiskovým postižením nervového systému. Objevují se záněty mozku, míchy i periferních nervů, někdy se může vyskytnout i zánět mozkových blan. Kromě silných bolestí či obrn různých částí těla může dojít na poruchy kognitivních, paměťových a exekutivních funk-

cí. Občas jsou přítomná i smyslová postižení či tzv. mozečkové příznaky (spojené s poruchami rovnováhy a koordinace). Pozdní neuroborrelióza tak může být zaměňována s roztroušenou mozkomíšní sklerózou (15).

Velmi specifickými byly příznaky bolestí nebo zánětů čelisti, tuhnutí kolen nebo „padání“ jednoho koutku. Pacienti používali k označování svých obtíží pojem mozková nebo mentální mlha, který objevili na internetu. Tento stav popisovali velice různorodě od určité otupělosti přes pocity, že realita se odehrává někde za sklem, nebo prožitky podobné opilosti. Shodně uváděli, že tyto stavy přicházely v určitých epizodách, případně se lepšily a horšily.

Při nasazené léčbě (zvláště pokud ji absolvovali v razantnější podobě) je dobré pacienty upozornit, že především ze začátku mohou mít pocit, že se obtíže prohloubily. Patricie například uvádí: „Úplně ten první půlrok na těch antibiotikách – a to mi teda opravdu dobře nebylo, to mi bylo strašně zle – já jsem se třeba nemohla ani najíst, já jsem se ani netrefila do pusy. Najednou se mi rozklepaly ruce, já jsem si prostě chtěla vzít vidličku a já jsem měla pocit, že se netrefím do pusy, a že ji neudrím. Úplně jak kdyby, já nevím, jako po nějaké mrtvici. Nebo mi najednou ten přibor spadl na zem, seděli jsme u oběda, mně to spadlo na zem a já jsem se rozběčela.“

Psychické projevy

LB může mít dopad nejen na fyzické, ale také na duševní zdraví. V případě brzké diagnostiky a léčby nejsou dopady na psychiku nijak zásadní a situace se celkově konsoliduje s uzdravným procesem. Ukazuje se však, že čím je cesta k diagnóze a léčbě delší, narůstá i pravděpodobnost rozvoje psychických projevů a dopadů onemocnění, z nichž některé mohou přetrvávat i po absolvované antibiotické léčbě. Tato problematika je vědecky intenzivně zkoumána a v posledních letech je publikována řada vědeckých studií poukazujících na možnou souvislost onemocnění LB s psychickými problémy nebo přímo s psychiatrickou diagnózou (17, 18, 19, 20). Psychiku pacientů může pravděpodobně LB ovlivňovat přímo prostřednictvím neuro-psychiatrických projevů (17, 19), vedle toho ji může zcela jistě ovlivnit i druhotně – jako zátěžová situace.

Zde pro lepší představu čtenářů uvedeme, jaké psychické projevy a dopady v souvislosti

Tab. 2. Tematická mapa k tématu projevy onemocnění

Téma	Podkategorie v menu	Obsahuje témata
Projevy onemocnění	Průběh onemocnění lymeskou borreliózou	Průběh onemocnění, Zlepšování stavu, Současný stav
	Bolesti svalů a kloubů	Bolesti svalů a kloubů
	Únava a vyčerpání	Únava a vyčerpání
	Neurologické obtíže	Neurologické obtíže, Mozková mlha
	Psychické projevy	Psychické projevy
	Smyslová postižení	Smyslová postižení
Jiné zdravotní potíže	Jiné zdravotní potíže, Koinfekce borreliózy	

Tab. 3. Tematická mapa k tématu léčba

Téma	Podkategorie v menu	Obsahuje témata
Léčba	Hledání účinné léčby	Help seeking behavior, Navštívení lékaři, Dostupnost péče
	Antibiotická léčba	Standardní antibiotická léčba
	Psychiatrická léčba a psychoterapie	Psychiatrická léčba, Psychoterapie,
	Doplňková léčba	Doplňková léčba, Bylinná léčba, Rehabilitace
	Režimová opatření, změny	Režimová opatření, Změny hodnot priorit, Změny v životním stylu a tempu

s onemocněním pacienti zažívali. Někdy popisovali psychické obtíže jako přímé projevy nemoci. Jindy jejich psychický stav ovlivňovala situace dlouhodobého boje s nemocí či vědomí, že je borrelióza kvůli různým příznakům (bolest, únava, neurologické problémy apod.) omezuje v běžném životě. V těchto případech byly často zmiňovány pocity bezmoci a frustrace z toho, že jim v jejich stavu nikdo nedokáže pomoci. Někteří pacienti žádné psychické problémy v souvislosti s borreliózou nezaznamenali. Z praktického hlediska si bylo možné povšimnout, že byl dopad onemocnění rozličný nejen v závislosti na závažnosti projevů onemocnění a délce jeho trvání, ale i s ohledem na míru frustrační tolerance jednotlivých pacientů a jejich schopnost uplatnit copingové strategie. Zde by mohlo být nápomocné vysvětlení a upozornění od praktického lékaře, popřípadě doporučení psychoterapeutické podpory pacienta.

Někteří pacienti uváděli, že pro ně byly psychické problémy obtížnější a hůře snesitelné než bolesti. Tibor například uvedl: „Ty bolesti se nějak překonají, ta psychika je, že najednou člověk má depresi, není schopný vylézt z postele, bojí se vyjít ven na ulici. To je mnohdy ještě horší než ty bolesti.“ Ladislava mluvila o výkyvech nálad a emoční nestálosti. Jana zase zmínila pocity paniky a děsivé sny. Tibor zažil epizody úzkosti a stavy, kdy byl bez chuti a vůle k jakékoli aktivitě.

Společným tématem pacientů s LB byl dopad psychických problémů na jejich běžný život ve všech jeho oblastech. Andrea, Martina nebo Patricie cítily bezmoc poté, co jim ani množství absolvovaných vyšetření a nasazení léčebných kúr nepomohlo. Petr vnímal, že dochází možnosti řešení jeho problémů a v souvislosti s tím se prohlubovaly jeho deprese a pocity bezvýchodnosti. Magda měla strach, že už nikdy nebude taková jako před nemocí.

Jana hovořila o nenávratnosti, příznaky se ale naučila brát jako součást své osobnosti. Patricie se smířila s tím, že její stav už možná potrvá napořád. Aleně se v době, kdy jí bylo fyzicky, a v důsledku toho i psychicky nejhůře, už skoro ani nechtělo žít. Další lidé se svěřili, že reálně uvažovali o ukončení života.

Někteří užívali antidepresiva nebo absolvovali psychiatrickou léčbu či psychoterapii. Případů přetrvávajících nepříznivých příznaků v psychické sféře je podle různých zdrojů mezi 5 až 20 % (19). Toto číslo není zanedbatelné. Povědomí o této možnosti umožní praktickému lékaři navrhnout adekvátní kroky následné pomoci. Je však třeba uvést, že řada praktických a dalších lékařů, kteří se setkávají s pacienty, kteří se vedle (nebo v rámci) LB potýkají i s určitými psychickými problémy, má snahu těmto pacientům doporučit podpůrnou psychiatrickou léčbu. Náš výzkum ukázal, že jsou (zvláště „chroničtí“) pacienti na návrhy tohoto typu extrémně citliví. Doporučení k návštěvě psychiatra a zahájení farmakoterapie nebo alespoň konzultaci s psychologem často neuposlechnou nebo dokonce ostře odmítají. V případě, že je psychiatrická diagnóza jedinou cestou k možnosti získat pracovní neschopnost (kterou často potřebují kvůli subjektivně velmi reálně a intenzivně prožívaným zdravotním problémům), občas diagnózu navenek přijmou, ovšem doporučenou léčbu bojkotují.

Jací pacienti přicházejí do ordinací praktických lékařů kvůli (chronické) lymeské borrelióze?

Z výzkumu vyplynulo, že lze pacienty s LB rozdělit do dvou základních skupin, které mají zcela odlišné charakteristiky a z nich plynoucí požadavky, očekávání a potřeby. Jde jednak (většinou) o „běžné pacienty“, pak ale také o tzv. „chroniky“ (jak tito lidé

sami sebe často označují) – pacienty, kteří se s nemocí léčí opakovaně či dlouhodobě, případně trpí zdravotními problémy, o kterých jsou přesvědčení, že souvisí s prodlážením (nebo chronickým průběhem) LB. Takových pacientů v zemích s výskytem LB všude ve světě přibývá, přitom mechanismy, které jsou za jejich zdravotními problémy, nejsou stále uspokojivě objasněné (přesto, že existuje více hypotéz)(21). Nedořešená je i otázka adekvátní a účinné lékařské péče o ně (22).

Tato skupina pacientů může být pro praktické lékaře poměrně problematická. Pacienti mají často dlouhodobé nespecifické potíže (tyto potíže mohou být i závažné a významně snižovat kvalitu jejich života) a pevné přesvědčení, že tyto zdravotní problémy souvisí právě s LB. Pravděpodobnou souvislost zdravotních potíží s LB v jejich očích dokazují nejen dlouhodobě zvýšené titry příslušných protilátek v krevních testech (nejen ELISA, ale i Western blot), kterých se opakovaně dožadují, ale i množství odborné publikace (vycházející i v uznávaných zahraničních časopisech), které možnost takové souvislosti naznačují. Vedle testů tito pacienti po svých praktických lékařích často požadují i opakování a prodlužování antibiotické terapie na základě inspirace soukromě působícími českými, slovenskými i zahraničními lékaři navázanými na alternativní americké uskupení lékařů ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society). V případě, že se jim nedostane očekávané péče (dlouhodobá či opakovaná léčba antibiotiky), končí často právě u soukromých lékařů, kterým za léčbu, která neodpovídá platným doporučeným postupům, platí nemalé finanční částky.

Přetrvávající mýty o lymeské borrelióze mezi lidmi, kteří se s touto nemocí léčili/léčí

Mezi „běžnými“ i „chronickými“ pacienty přetrvávají určité typické představy a mýty související s onemocněním LB. Tyto mylné představy se u obou skupin pacientů liší. V každé z těchto skupin je však významné procento nemocných, kterým by prospělo vysvětlení některých souvislostí onemocnění LB. Upozornění lékařů na některé (po-

Tab. 4. Tematická mapa k tématu každodenní život a vzkazy

Téma	Podkategorie v menu	Obsahuje témata
Každodenní život	Pracovní život, škola, Pracovní neschopnost, invalidita	Práce Škola, Pracovní neschopnost, Invalidita
	Finanční dopady	Finanční dopady, Náklady spojené s léčbou
	Volný čas	Volný čas, Strach z nákazy, Prevence
	Vztahy a podpora okolí	Partnerský a intimní život, Přátelé a známí, Rodina, Podpora z okolí, Podpora dalším nemocným
	Zvládání onemocnění	Zvládání onemocnění, Rozvoj–růst–zisky, Spiritualita a víra, Vztah k sobě, Úvahy životě s nemocí a o smrti
Vzkazy	Vyhledávání informací	Informace od lékaře, Informace internet, Informace média, Informace od známých, Sdílení mezi pacienty
	Vzkazy pacientům	Vzkazy pacientům a jejich blízkým
	Vzkazy odborníkům	Vzkazy odborníkům

Tab. 5. Vybrané demografické údaje a další charakteristiky vzorku

Pohlaví	Věk v době prvního stanovení diagnózy	
Muž	17	18 a méně 4
Žena	22	19–29 9
Vzdělání		30–39 12
SOU	5	40–49 4
SŠ	18	50–59 6
VŠ	16	60–69 1
Rozdělení podle krajů		70+ 3
Hlavní město Praha	4	Věk v době rozhovoru
Středočeský kraj	2	19–29 9
Jihočeský kraj	1	30–39 10
Plzeňský kraj	1	40–49 6
Karlovarský kraj	0	50–59 6
Ústecký kraj	0	60–69 5
Liberecký kraj	1	70+ 3
Královéhradecký kraj	3	Typ absolvované léčby
Pardubický kraj	2	Standardní antibiotická ¹ 35
Kraj Vysočina	1	Alternativní antibiotická ² 20
Jihomoravský kraj	6	Alternativní jiná 13
Zlínský kraj	6	Doplňková léčba 38
Moravskoslezský kraj	6	Psychiatrická léčba 10
Olomoucký kraj	6	

¹Doporučený postup diagnostiky a léčby LB Společnosti infekčního lékařství České lékařské společnosti J. E. Purkyně, poslední revize 11. 12. 2018, citováno dle: <https://www.infekce.cz/DPLB18.htm> (26. 4. 2021).

²Myšleno alternativní oproti doporučeným postupům viz 1. Většinou šlo o dlouhodobou léčbu kombinací antibiotik trvajících více než 6 týdnů (nezřídka však i měsíce)

měrně běžné) mylné představy pacientů by mohlo lékařům pomoci v cílené komunikaci a odstraňování vzájemných nepochopení s pacienty ohledně adekvátní diagnostiky, léčby a následné péče související s onemocněním.

V zásadě je komunikace, a to, čemu pacienti věří, ovlivněno především zdrojem informací, který využívají. Tyto zdroje jsou: informace poskytnuté zdravotníky, zkušenosti a znalosti lidí z okolí, zprávy a reportáže v médiích nebo velmi často vyhledávání informací na internetu a sociálních sítích v rámci patientských fór. V případě komplikovanějšího stanovení diagnózy nebo přetrvávajících

problémů po léčbě, někteří pacienti uváděli až obsesivní touhu po informacích, které by pomohly hlubšímu porozumění a lepšímu vypořádání se s nemocí. Někteří lidé s LB si také tímto způsobem ověřovali postup svého lékaře, případně vyhledali specialistu nebo jiné lékařské zařízení, kde chtěli podstoupit léčbu. Časté bylo hledání možností alternativní nebo experimentální léčby a nových léčebných postupů. Jen nemnoho pacientů uvedlo, že byli informacemi vyděšeni nebo zklamáni jejich nízkou kvalitou.

Poměrně zásadním je zjištění, že hlavním zdrojem informací pro pacienty nebyli jejich lékaři, ale internet a sociální sítě. Řada paci-

entů, především s komplikovanějším průběhem onemocnění, postupem času objevila přednášky zahraničních lékařů a odborníků, jejichž postup adekvátní léčby se neshoduje s oficiálními léčebnými postupy (3). Důvodem důvěry pacientů v tyto odborníky byl především fakt, že jejich popis LB a jejich projevů lépe odpovídal osobní zkušenosti. Sociální sítě a diskusní fóra byla pacienty vnímána ambivalentně. Někteří sdělovali, že jim tato média pomáhala získávat informace a užitečné tipy, včetně možnosti sdílení a vzájemného lidského porozumění. Anežka k tomu uváděla: „Já jsem se přihlásila na skupinu na Facebooku. To tady vyhledám, ta skupina určitě pro ty prvotní informace mi hodně pomohla, protože člověk se tam seznámil s těmi pojmy a vlastně jsem četla, co ti... Na jednu stranu bylo dobré, že jsme si pomáhali, že člověk řekl ten svůj příběh. Jasně tam bylo pro ty lidi řečeno: nebudete na nikoho útočit, vyslechnete toho člověka, máte to jinak, pomůžeme si. Radili si tam, jak s těmi antibiotiky, s těmi problémy při užívání antibiotik, musíte probiotika, co k tomu. Potom řeší alternativní léčbu, řešili, jestli spolu s antibiotiky, jaké odstupy. Jsem docela žasla, že vlastně popisovali i přístupy lékařů, což mám mrazení ještě teďka, když si na to vzpomenu, jak odborná veřejnost přistupuje k pacientům s borreliózou.“

Jiní varovali, že je obtížné ověřit kvalitu podávaných informací. Podle Tibora si lidé pod vlivem komunity mohou snadno vsugerovat symptomy, které nemají. Libuše zase zdůrazňovala, že si ráda dělá názor sama na základě pečlivě ověřených informací a nechce být pod vlivem žádných názorových táborů. Mnohým také vadilo, že část sdílených příspěvků byla negativní nebo nenávistná.

Odvracenou stránkou dostupnosti velkého množství informací o tomto onemocnění je jejich různorodost, někdy až rozporuplnost. Ohledně některých otázek týkajících se LB nejsou zcela jednotní ani lékaři, další otázky jsou stále předmětem výzkumu a odborných diskuzí. Ti, kdo se tedy chtějí o této nemoci něco dozvědět, mohou na internetu poměrně často narážet na vzájemně si odporující informace a doporučení, což může leckdy vést ke zmatku a nejistotě.

Závěr

Celkem bylo realizováno a analyzováno 39 rozhovorů. Věk participantů v době diagnózy byl 8–71 let, věk v době rozhovoru 20–76 let. Ve vzorku byly participanty, kterým byla určena diagnóza před 3 týdny, ale také takoví, kteří měli od určení diagnózy více než 20 let. Přehledně je soubor uveden v tabulce č. 5. Bližší vzhled do toho, kdo jsou tito pacienti, jaká jsou jejich přesvědčení o lymeské borrelióze a její adekvátní léčbě, odkud čerpají informace (často jde totiž o skutečně odborné zdroje), nakolik jsou obeznámeni s odbornou problematikou LB a co očekávají od praktických lékařů, může poskytnout určitá vodítka pro to, jak s touto mimořádně odborně i komunikačně náročnou skupinou

pacientů jednat. Vnímání podpůrné psychiatrické léčby u pacientů s LB, kde značnou roli sehrává pocit stigmatizace, kvůli kterému obecně pacienti tento typ léčby odmítají, může opět pomoci praktickým i dalším lékařům v komunikaci s pacienty při zvažování či doporučení této léčebné možnosti a potenciálně nabízí možnost zvýšit pravděpodobnost, že taková léčba bude akceptována a dodržována.

Uvedený článek je jen malou sondou do vnímání a porozumění LB z pohledu pacienta. Je nutné uvést, že ochota účastnit se výzkumu byla vyšší u pacientů se složitějším průběhem nemoci i cestou k diagnóze, popřípadě pacientů nespokojených. Pacienti s nekomplikovaným průběhem nemoci a jas-

nou diagnózou leckdy nepovažovali svou kazuistiku za zajímavou, a tím pádem přínosnou ke sdílení.

Hlavním výstupem výzkumu a celého projektu je publikování tématu lymeská borrelióza obsahujícího souhrny zkušeností k 24 tématům, která se v průběhu analýz ukázala jako nejpodstatnější pro samotné pacienty, na webových stránkách www.hovoryozdravi.cz. Všechna tematická shrnutí jsou bohatě ilustrována audio/video nahrávkami z rozhovorů s lidmi, kteří mají s LB osobní zkušenost. Projekt webových stránek Hovory o zdraví poprvé představila českým lékařům v roce 2017 v sérii článků publikovaných v časopisech vydavatelství Solen kolegyně Lucie Klůzová Kráčmarová (23).

LITERATURA

1. Lymeská borelióza [Internet]. Státní zdravotní ústav. Available from: <http://www.szu.cz/lymeska-borelioza>.
2. Bartůněk V. Lymeská borrelióza. Praha: Grada Publishing, a. s., 2013. ISBN 978-80-247-4355-4.
3. Krbková L, Kybicová K, Pícha D, et al. Doporučený postup diagnostiky a léčby lymeské borreliózy Společnosti infekčního lékařství České lékařské společnosti J. E. Purkyně, poslední revize 11. 12. 2018 [Internet]. [cited 26-4-2021]. Available from: <https://www.infekce.cz/DPLB18.htm>.
4. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, et al. Database of patients' experiences (DIPEx): a multi-media approach to sharing experiences and information. *Lancet* 2000;355(9214):1540-1543. doi: 10.1016/S0140-6736(00)02174-147.
5. Breuning M, Lucius-Hoene G, Burbaum C, et al. Patient experiences and patient centeredness. The website project DIPEx Germany. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*. 2017;60(4):453-461. doi: 10.1007/s00103-017-2524-y.
6. Tavel P, Klůzová Kráčmarová L, Půžová Z, et al. Metodika DIPEx ČR. Certifikovaná metodika MPSV č. j.: 2015/70065-312. [Internet]. Available from: <https://oushi.upol.cz/public/certifikovana-metodika/>
7. Coyne IT. Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *J Adv Nurs*. 1997;26(3):623-630. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.t01-25-00999.x.
8. DeLong AK, Blossom B, Maloney EL, Phillips SE. Antibiotic retreatment of Lyme disease in patients with persistent symptoms: A biostatistical review of randomized, placebo-controlled, clinical trials. *Contemp Clin Trials*. 2012;33(6):1132-1142. doi: 10.1016/j.cct.2012.08.009.
9. Ziebland S, McPherson A. Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEx (personal experiences of health and illness). *Med Educ*. 2006; 40(5): 405-414. doi: 10.1111/j.1365-2929.2006.02467.x
10. Lymeská borelióza [Internet]. Institut sociálního zdraví na UP v Olomouci. ©Hovory o zdraví 2014–2022. Available from: <https://hovoryozdravi.cz/Lyemeska-borrelioza/zkusenosti/uvod/>
11. Roháčková H. Lymeská borrelióza. *Interní med*. 2012;14(5): 203-205.
12. Steere AC. Posttreatment Lyme disease syndromes: distinct pathogenesis caused by maladaptive host responses. *J Clin Invest*. 2020;130(5):2148–2151. doi: 10.1172/JCI138062
13. Kybicová K, Balátová P, Lukavská A. Zprávy Centra epidemiologie a mikrobiologie. Praha: Státní zdravotní ústav. 2018;27(7-8).
14. Vysvětlující pozn. Například v USA, kde se lymeskou borreliózou tradičně zabývá IDSA (Infectious Diseases Society of America) vedla tato kontroverze k zformování alternativního společenství lékařů ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society), kteří se zabývají lymeskou borreliózou a přidruženými infekcemi ze širšího hlediska a věnují podstatně větší pozornost i přetrvávající (antibiotiky těžko léčitelné či tzv. chronické borrelióze), postborreliovým syndromům apod). Available from: <https://hovoryozdravi.cz/Lyemeska-borrelioza>.
15. Bojar M. Neuroborelióza – postižení nervového systému. In: Bartůněk P a kol. Lymeská borrelióza. Praha: Grada Publishing, a. s.; 2013:93-109. ISBN 978-80-247-4355-4.
16. Gurčík L. Súčasný trendy v diagnostice a liečbe neuroboreliózy. *Neurol. praxi*. 2009;10(3):184-190.
17. Nejezchlebová H, Ševelová S, Dušková M, Žákovská A. Psychopatologické poruchy v kontextu (chronické) lymeské borreliózy. *Med. praxi*. 2020;17(3):171-173.
18. Bransfield RC. Aggressiveness, violence, homicidality, homicide, and Lyme disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2018; 14: 693-713. doi: 10.2147/NDT.S155143.
19. Doshi S, Keilp JG, Strobino B, et al. Depressive Symptoms and Suicidal Ideation Among Symptomatic Patients With a History of Lyme Disease vs Two Comparison Groups. *Psychosomatics*. 2018;59(5):481-489. doi: 10.1016/j.psyc.2018.02.004.
20. Garakani A, Mitton AG. New-Onset Panic, Depression with Suicidal Thoughts, and Somatic Symptoms in a Patient with a History of Lyme Disease. *Case Reports in Psychiatry*. 2015; 1-4. doi:10.1155/2015/457947.
21. Rebman AW, Aucott JN. Post-treatment Lyme Disease as a Model for Persistent Symptoms in Lyme Disease. *Front Med*. 2020; 7:57. doi: 10.3389/fmed.2020.00057.
22. Hinds K, Sutcliffe K. Heterodox and Orthodox Discourses in the Case of Lyme Disease: A Synthesis of Arguments. *Qual Health Res*. 2019;29(11):1661-1673. doi: 10.1177/1049732319846170.
23. Klůzová Kráčmarová L. Hovory o zdraví aneb naslouchejme pacientům. *Med praxi*. 2017;14(2):55.