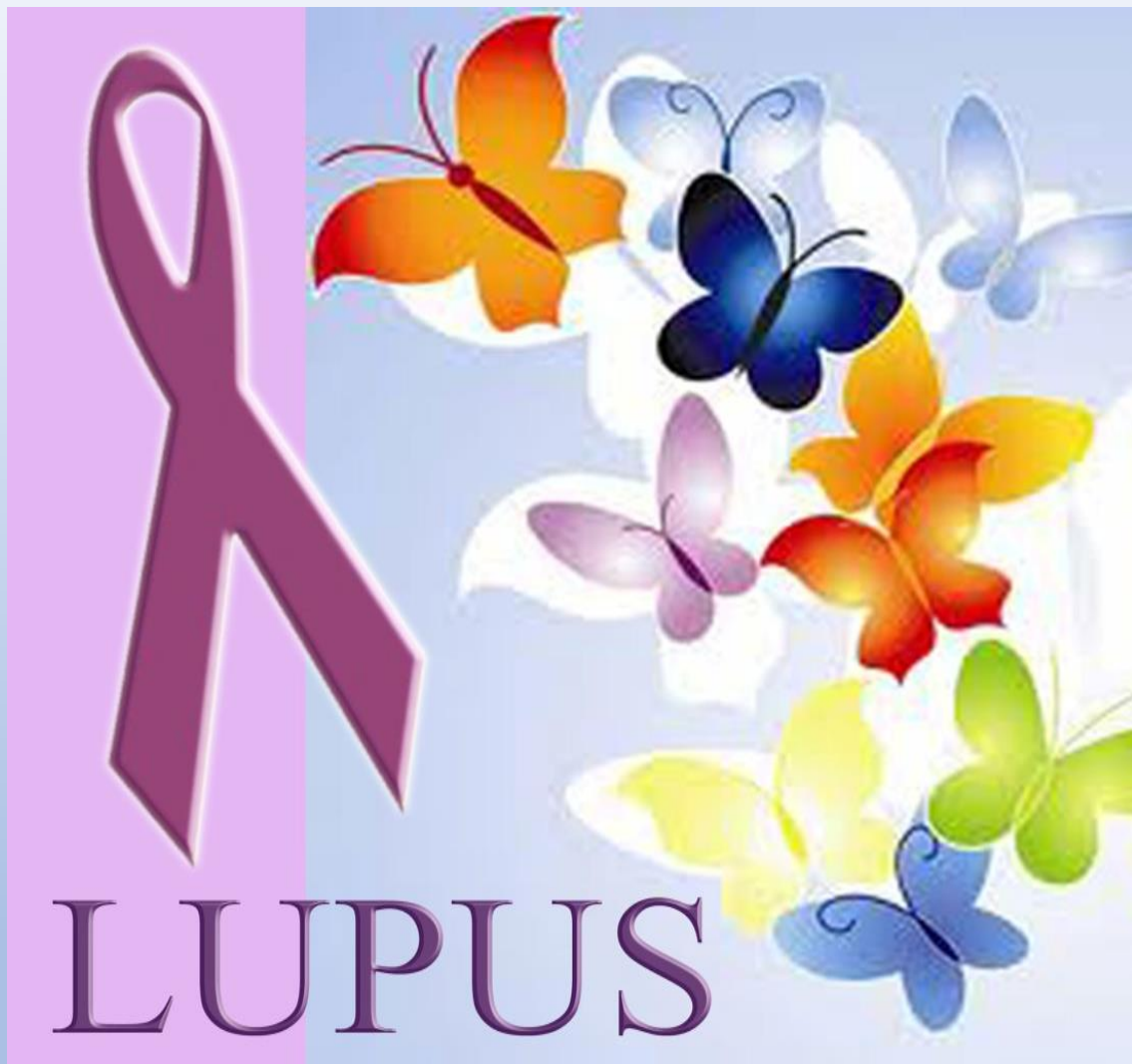




*ΣΥΝΕΔΡΙΑ
ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΥ
ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΟΥΣ ΛΥΚΟΥ*

Η εμπειρία του ασθενούς

*Κατερίνα Κατηφόρη
Σύλλογος Ρευματοπαθών
Δυτικής Αττικής
ΙΗΣΩ*

Δεκέμβριος 2011 - Κύηση και αποβολή στις πρώτες εβδομάδες.

Μάϊος 2012 - Ενοχλήσεις στα δάκτυλα των χεριών, πρήξιμο και έντονοι πόνοι. Δυσκολία ακόμα και στις απλές κινήσεις.

Επίσκεψη σε ορθοπεδικό αρχικά – παραπομπή σε ρευματολόγο

Κλινική εξέταση, εξετάσεις αίματος – ούρων και από δημόσιο νοσοκομείο για επιβεβαίωση και διάγνωση:

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ

ΠΡΩΤΗ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ

Πληροφορίες στο διαδίκτυο



WHAT IS LUPUS?



Ο συστηματικός ερυθηματώδης λύκος (ΣΕΛ) είναι χρόνια πολύ-συστηματική φλεγμονώδης νόσος αυτοάνοσης αιτιολογίας που απαντάται κυρίως σε νεαρές γυναίκες.

Υπάρχουν 10 φορές περισσότερες γυναίκες από άνδρες ασθενείς.

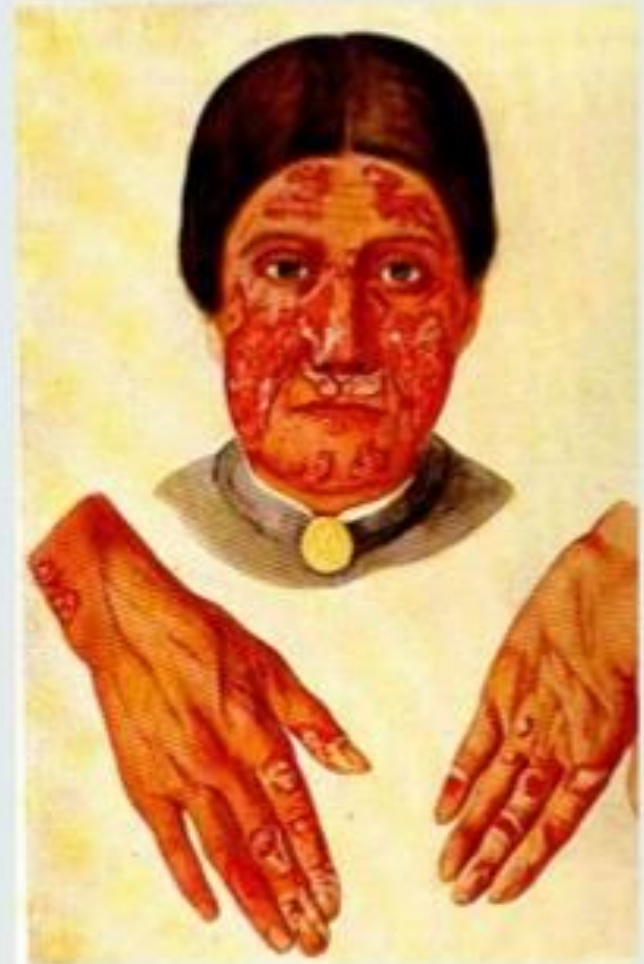
Διαβάζοντας, ρωτώντας, μαθαίνοντας, διαπίστωσα επίσης, ότι τα συμπτώματα ποικίλλουν από οργανισμό σε οργανισμό και η νόσος αυτή μπορεί να προσβάλλει και άλλα όργανα.

Σοβαρές λοιπόν επιπτώσεις τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική υγεία των πασχόντων.

Λέγεται ότι η πρώτη αντιστοίχιση της λέξης «λύκος»
(στα λατινικά *lupus*) στη νόσο,
που σήμερα χαρακτηρίζεται με τον όρο ΣΕΛ,
πραγματοποιήθηκε εξαιτίας της ομοιότητας των
παραμελημένων δερματικών εξανθημάτων ή βλαβών που
παραμόρφωναν το πρόσωπο,
με τραύματα μετά από δάγκωμα του ζώου.

Bit of history

- The word 'lupus' (Latin for 'wolf') is attributed to the thirteenth century physician Rogerius who used it to describe erosive facial lesions that were reminiscent of a wolf's bite.



Σύμφωνα με τις οδηγίες του γιατρού,
έναρξη φαρμακευτικής αγωγής
Αρχικά με κορτιζόνη και ασβέστιο.

Στη συνέχεια αγωγή με υδροξυχλωροκίνη, η
οποία όμως διεκόπη λόγω δημιουργίας αλλεργίας
(έντονος κνησμός – φαγούρα σε όλο το σώμα)



Οι συνεχείς πόνοι στα δάκτυλα, στους καρπούς,
στους αγκώνες με δυσκαμψίες
και ενίοτε ακαμψίες δεν σταμάτησαν.

Μετά από και μια δεύτερη αποβολή στο τέλος του
2012, ξεκίνησα συμπληρωματική θεραπεία με άλλο
σχήμα, την οποία και συνεχίζω μέχρι σήμερα.

*Παράλληλα ξεκίνησα την περασμένη Πέμπτη
τη πρώτη μου θεραπεία με βιολογικό
παράγοντα στο νοσοκομείο.*

*Δυστυχώς σε μια καρέκλα γραφείου...
Οι πολυθρόνες ποτέ δεν είναι αρκετές στη
βραχεία νοσηλεία.*



Παρ' όλα αυτά, η καθημερινότητα είναι ίδια:

- Πρωινή δυσκαμψία – αδυναμία
- Αίσθηση καψίματος και πόνοι στα δάκτυλα, στους καρπούς, στα γόνατα, στους αστραγάλους
- Μόνιμη αίσθηση κούρασης, εξάντλησης
- Αναιμία
- Προφύλαξη από τον ήλιο με συνεχή αντι-ηλικάκη προστασία
- Συναισθηματικές διακυμάνσεις

Περιστασιακά συμπτώματα, ανάλογα και με τη διατροφή ή τις επιδράσεις από το εξωτερικό περιβάλλον :

- Άφθες στο στόμα και πληγές στη γλώσσα
- Πόνοι στα δόντια
- Ημικρανίες
- Αλλοιώσεις στα νύχια και στο δέρμα
- Απώλεια μνήμης ή brain fog (in English)



Η τριχόπτωση και η
αραίωση των μαλλιών
ήταν κι αυτό ένα
επακόλουθο σε
συνδυασμό με τη
σιδηροπενία.

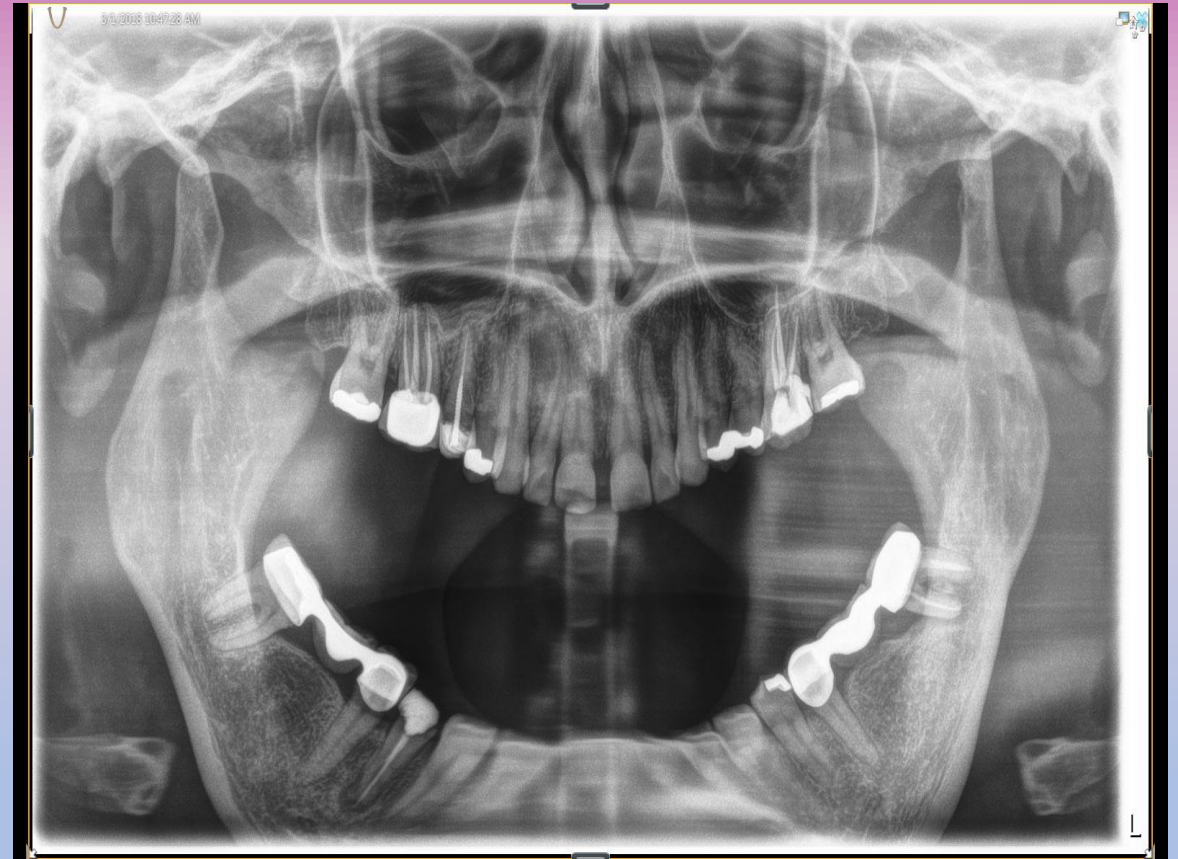
Χτύπημα στη γυναικεία
φιλαρέσκεια...

Αντιμετώπιση σιδηροπενίας
αρχικά με λήψη σιδήρου από
το στόμα και στη συνέχεια με
ενδοφλέβια φόρτιση,
μετά και από αιμορραγίες
γυναικολογικής φύσεως που
έριχναν τον αιματοκρίτη
σε πολύ χαμηλά επίπεδα.



Χρειάστηκε να μεταγγιστώ δύο φορές,
τα τελευταία τρία χρόνια,
μετά από αιμορραγία πολλών ημερών.
Τη πρώτη φορά το 2015,
μετά από μια τρίτη αποβολή
και τη δεύτερη φορά πριν δύο μήνες,
με ταυτόχρονη φόρτιση σιδήρου

Το πιο πρόσφατο που βιώνω
και έχει επιδεινωθεί είναι το
πρόβλημα στη κάτω γνάθο.
Τα τελευταία δύο χρόνια
δυσκολεύομαι στη μάσηση.
Πονόδοντοι, συχνοί πονοκέφαλοι,
πόνος στον αυχένα
και στους ώμους,
Ενίοτε βουητά στα αυτιά.
Σε πρόσφατη πανοραμική
διαπιστώθηκε εξάρθημα της γνάθου
και αλλοιώσεις στους κονδύλους.



Είναι γεγονός ότι σχεδόν 3 στους 4 πάσχοντες από Λύκο βιώνουν συμπτώματα τα οποία περιορίζουν την δυνατότητά τους να διεκπεραιώσουν τις καθημερινές δραστηριότητες τους.

Almost three-quarters of
people with lupus



experience symptoms that limit their
ability to carry out daily activities.

Lupus

what people see

joint and
muscle pain

what people don't see

anemia
chest pain
confusion
depression
dry eyes
fatigue
fever
hair loss
headache

inflammation
light sensitivity
mouth ulcers
red rashes
shortness of breath
skin lesions
swollen glands
weight loss
weight gain

mylupus team

Στην χαρακτηριστική αυτή εικόνα αποτυπώνεται με τη βοήθεια του παγόβουνου, η σχέση μεταξύ των ορατών συμπτωμάτων και των «αόρατων» από τους γύρω μας:

Fatigue



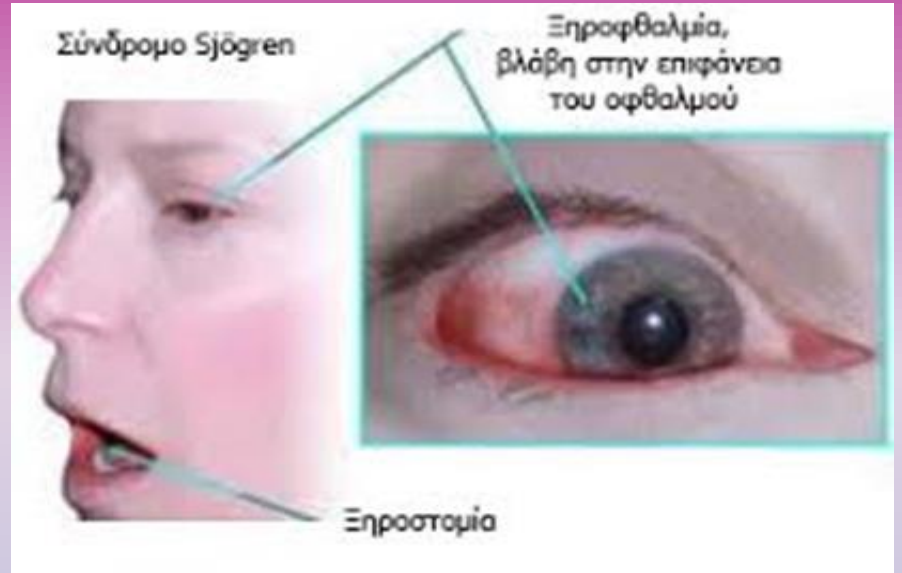
Fever



Muscle pain



Weight loss





Fatigue

Lupus
intangibles



Memory thief



Depression

Είναι πολύ χαρακτηριστικό
ότι το 97% των ασθενών με λύκο
βιώνουν κόπωση και αδυναμία σε μόνιμη βάση

Ο Robert S. Katz, MD, ο οποίος είναι Καθηγητής
Ιατρικής στο Ιατρικό Κολλέγιο Rush και στην Ιατρική
Σχολή του Northwestern University, στις ΗΠΑ καθώς
επίσης και κορυφαίος ειδικός στον τομέα της
Ρευματολογίας, με εμπειρία τόσο στην έρευνα όσο και
στην περίθαλψη των ασθενών. μοιράστηκε την
εμπειρία του για τη θεραπεία ασθενών με λύκο:

"Όταν βλέπετε έναν ασθενή με λύκο που δεν φαίνεται άρρωστος, είναι δύσκολο να φανταστεί κανείς ότι πάσχει από μια ασθένεια που προκαλεί τέτοια κόπωση και πόνο που κυριολεκτικά δεν μπορεί να δουλέψει ή να πάρει το παιδί του από το σχολείο. Αλλά πίσω από αυτό το υγιές πρόσωπο είναι ένα ανοσοποιητικό σύστημα που έχει τρελλαθεί, επιτίθεται στο σώμα τυχαία. «Χτυπώντας» οποιοδήποτε όργανο και ιστό, ο λύκος είναι μια κύρια αιτία καρδιακής προσβολής, εγκεφαλικού επεισοδίου και νεφρικής νόσου μεταξύ των νέων γυναικών "



On March 19, 2013, Dr. Robert Katz of Rheumatology Associates presented to Congress an overview of lupus and its impact on patients.

An excerpt of his remarks:

"When you see a lupus patient who doesn't look sick, it's hard to imagine she suffers from a disease causing such fatigue and pain that she literally cannot make it to work or pick up her child from school. But behind that healthy face is an immune system run amok, attacking her own body at random. Striking any organ and tissue, lupus is a leading cause of heart attack, stroke and kidney disease among young women."

**Ο Λύκος μπορεί
να γίνει «κλέφτης».
Γιατί μπορεί
να κλέψει
το σώμα σου,
την ενέργειά σου,
την υγεία σου,
την οικογένειά σου,
τους φίλους
και το άτομο
που κάποτε ήσουν.**

**Είναι μια συνεχής μάχη!
Εγώ
ενάντια στο σώμα μου..**

**Οι επιθυμίες και τα όνειρά
μου για τη ζωή,
ενάντια σε ό,τι πραγματικά
μπορεί ή έχω τη
δυνατότητα να κάνω.**

Υπάρχουν στιγμές που δεν θέλεις να δεις άνθρωπο.

Υπάρχουν στιγμές που το μόνο που θέλεις να κάνεις είναι να κάθεται και να μην κάνει τίποτα.

Υπάρχουν στιγμές που δεν μπορείς να κουνηθείς γιατί νιώθεις τρομερή εξάντληση, ακόμα κι αν δεν έχεις κάνει τίποτα.

Υπάρχουν στιγμές που όταν σε ρωτούν «Τι κάνεις;», απλά απαντάς «όλα καλά» γιατί και να προσπαθήσεις να εξηγήσεις σε κάποιον που δεν βιώνει τα ίδια με σένα, είναι πολύ δύσκολο να το καταλάβει.

Προτιμάς λοιπόν να το ξεπεράσεις με μια μικρή φράση:
«Είμαι καλά». Ενώ στην πραγματικότητα μέσα σου υποφέρεις.



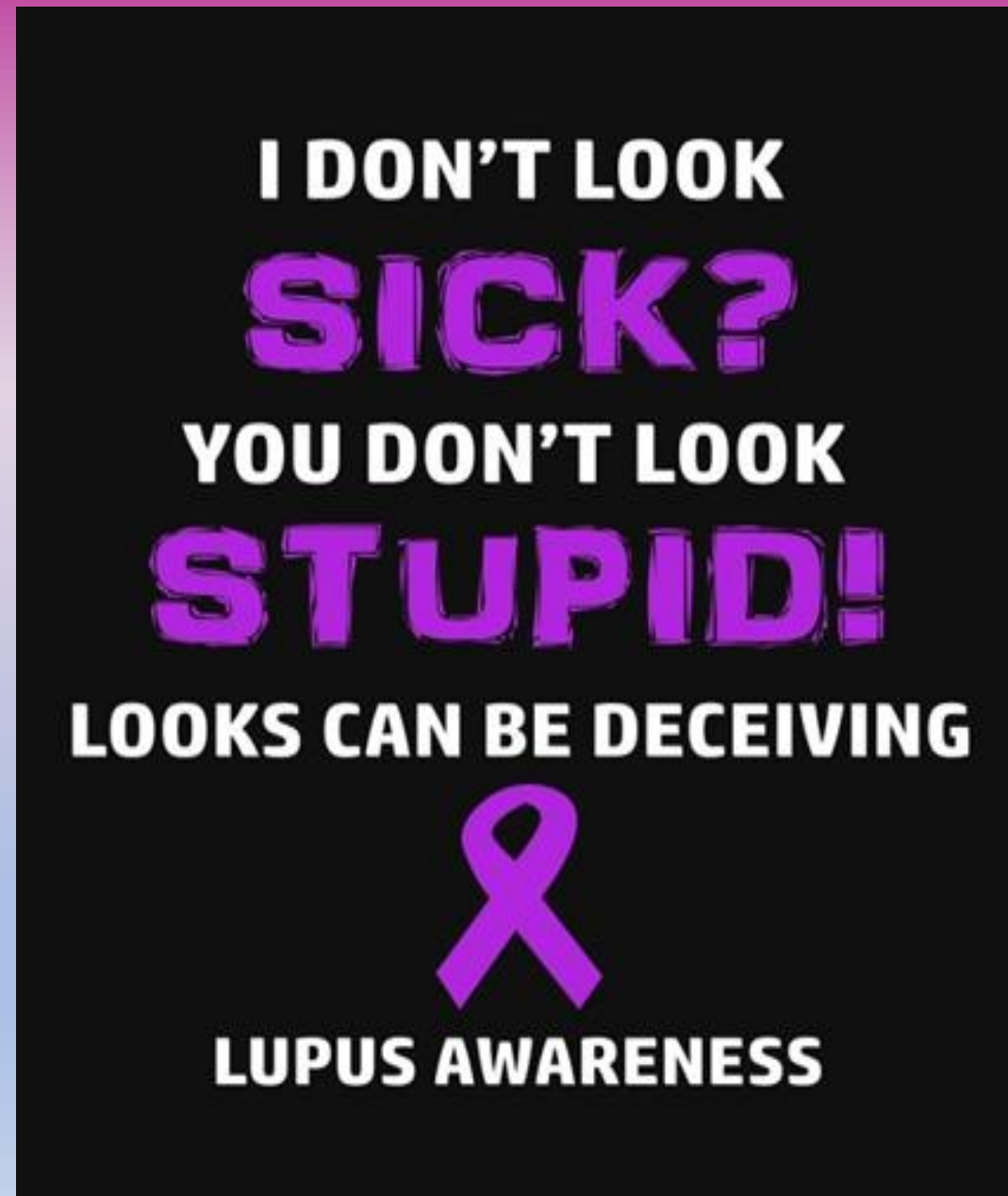
Όταν έχεις μια χρόνια ασθένεια αισθάνεσαι απαίσια
που ενώ κάνεις σχέδια,
αναγκάζεσαι να κάνεις πίσω τις περισσότερες φορές.

Μισώ το γεγονός ότι ποτέ δεν είμαι σε θέση να πω:
«Ναι, μπορώ ή ναι θα πάω».
Θέλω να είμαι καλή φίλη, θέλω να βγω έξω να διασκεδάσω,
θέλω να είμαι εκεί.

Αλλά ποτέ δεν θα μπορέσω να σας δώσω μια οριστική
απάντηση.

Γιατί όλα είναι δυστυχώς απρόβλεπτα.

Κι όταν κάποιος σου λει :
«Μα δείχνεις τόσο καλά,
δεν φαίνεται ότι είσαι άρρωστη»,
ή αρχίζει να σου δίνει συμβουλές,
σαν ειδικός,
- με καλή διάθεση συνήθως –
είναι τότε η στιγμή που θέλεις να του
απαντήσεις κάπως έτσι,
με μια δόση χιούμορ:



Προσπαθώ λοιπόν με κάθε τρόπο να αντιμετωπίσω κυρίως με αισιοδοξία και θετική διάθεση, τα όσα βιώνω καθημερινά λόγω της νόσου.

Πέρα από τη φροντίδα για διατήρηση σε καλή κατάσταση της ψυχολογίας μου, καθώς διαπίστωσα ότι, όταν αυτή διαταράσσεται ξυπνάει το λυκάκι μου και με ενοχλεί, ξεκίνησα να ασκούμαι πιο τακτικά και να κάνω πράγματα και δραστηριότητες που με ευχαριστούν.

**Έδωσα έμφαση στην κολύμβηση για ενδυνάμωση των μυών,
όπως με συμβούλεψε η γιατρός μου.
Οποιαδήποτε άλλη άσκηση επιβάρυνε τις αρθρώσεις μου και η
καταπόνησή τους μου προκαλεί πόνο.**

**Αναζήτησα συλλόγους ασθενών με ρευματικά νοσήματα,
ήρθα σε επικοινωνία με άλλους νοσούντες,
συμμετείχα σε όποιες σχετικές εκδηλώσεις είχα τη δυνατότητα,
ενημερωτικές ημερίδες, συνέδρια κλπ.**

Όλα αυτά με βοήθησαν να ενημερωθώ περισσότερο,
να μάθω πώς να αντιμετωπίζω το νόσημά μου
και για τις επιλογές που έχω,
ώστε να συντηρώ, σε ύφεση τον Λύκο..

Μέσα και από τις διάφορες σελίδες που υπάρχουν
στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, όπου συμμετέχουν
πολλοί ασθενείς ή συγγενείς ασθενών διαπιστώνει
κάποιος την ανάγκη για ενημέρωση, επικοινωνία,
την ανάγκη για την έγκυρη διάγνωση
και την ταχύτερη και αποτελεσματικότερη
αντιμετώπιση της πάθησης.

Το κόστος επίσης τόσο το υλικό όσο και το ψυχικό
για όσους νοσούν και για τις οικογένειές τους
είναι κάποιες φορές μεγάλο, με αποτέλεσμα πολλοί ασθενείς
να μην λαμβάνουν τη θεραπεία τους
και να χειροτερεύει η κατάσταση της υγείας τους.

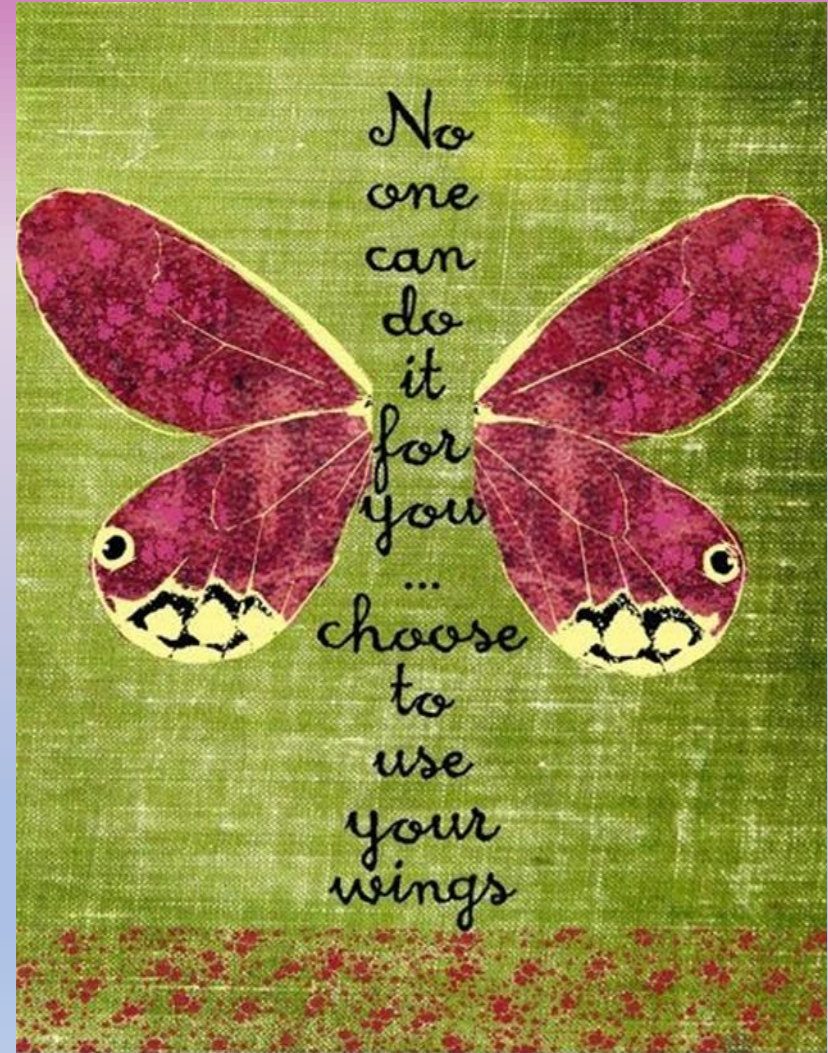
Χαρακτηριστική είναι η γελοιογραφία
του σκιτσογράφου Πέτρου Τσιολάκη:



Θα ήθελα να ευχηθώ, κάποια στιγμή να βρεθεί θεραπεία,
όχι μόνο για τον Λύκο,
αλλά και για όλες τις χρόνιες παθήσεις
που ταλαιπωρούν τόσους πολλούς ανθρώπους
και τελευταία όλο και μικρότερους σε ηλικία.
Είναι σημαντικό
να διατηρείται η καλή ψυχολογία του ατόμου που πάσχει,
να υπάρχει υποστήριξη από το οικογενειακό
και το ευρύτερο περιβάλλον του και
να έχει καλή συνεργασία και επικοινωνία
με τον γιατρό που το παρακολουθεί.

- ✓ *Να μάθουμε να λέμε όχι, όταν το σώμα μας δεν μπορεί να ακολουθήσει.*
- ✓ *Να ζητάμε βοήθεια, όταν τη χρειαζόμαστε. Μπορεί και να εκπλαγούμε από το γεγονός ότι υπάρχει προθυμία από τους γύρω μας να βοηθήσουν, αλλά ίσως δεν ξέρουν τον τρόπο.*
- ✓ *Να διατηρούμε επικοινωνία με αγαπημένα μας πρόσωπα και να προσπαθούμε να μην απομονώνουμε τον εαυτό μας από τα όσα συμβαίνουν γύρω μας.*
- ✓ *Η ενεργή συμμετοχή σε δραστηριότητες, συλλόγους, εκδηλώσεις, ανεβάζουν την ψυχολογία μας, μας βοηθούν να κοινωνικοποιηθούμε, να μοιραστούμε και να ενημερωθούμε.*

Κανένας δεν μπορεί να κάνει
τίποτα για σένα,
εάν εσύ δεν το θελήσεις.
Επίλεξε να ανοίξεις τα φτερά σου
και να κάνεις δημιουργικά
πράγματα, δραστηριότητες που σε
βοηθούν να ξεχαστείς, σε
ευχαριστούν και σε κάνουν να
νιώθεις όμορφα.





«Η πιο πολύτιμη συμβουλή που έχω δώσει στα παιδιά μου είναι να κοιτάνε πάντα προς τα αστέρια και όχι προς τα πόδια τους. Όταν ήμουν παιδί, θυμάμαι να γυρίζω αργά ένα βράδυ στο σπίτι. Τότε έσβηναν τα φώτα των δρόμων νωρίς για οικονομία.

Είδα τον βραδινό ουρανό όπως δεν τον είχα ξαναδεί, με τον γαλαξία να τον διασχίζει. Τότε αποφάσισα ότι δεν θα υπάρχουν φώτα στο ερημικό μου “νησί” για να βλέπω καλά τα αστέρια».

Ποιο είναι το πιο ασήμαντο πράγμα στη ζωή; «Η αυτολύπηση. Δεν έχω τίποτε θετικό να πω για την αρρώστια μου, όμως με έμαθε το πιο σημαντικό. Να μην οικτίζω τον εαυτό μου και να συνεχίσω με ό,τι ήμουν ικανός να κάνω. Άλλοι είναι χειρότερα από εμένα. Είμαι πιο ευτυχής τώρα από όταν προτού αρρωστήσω.

* Από συνέντευξή του Stephen Hawking που δημοσιεύθηκε στο ΒΗMagazino στις 11 - 7- 2010».

Μέσα στην ψυχή του κάθε ανθρώπου γίνεται μια μάχη,
έλεγε στη φυλή του ένας γέρος ινδιάνος...

Η μάχη γίνεται μεταξύ δυο «λύκων» που υπάρχουν σε όλους μας.

Ο ένας «λύκος» αντιπροσωπεύει το Κακό.
Είναι αυτός που εκφράζει τον θυμό, την ζήλια,
την θλίψη, την απογοήτευση,
την απληστία, την αλαζονεία, την ενοχή, την προσβολή,
την κατωτερότητα, τα ψέματα, την ματαιοδοξία,
την υπεροψία και το εγώ.

Ο άλλος είναι το Καλό.
Αυτός ο «λύκος» εκφράζει την χαρά, την ειρήνη,
την αγάπη, την ελπίδα,
την ηρεμία, την ταπεινοφροσύνη, την ευγένεια,
την φιλανθρωπία, την συμπόνια, την γενναιοδωρία,
την αλήθεια, την ευσπλαχνία και την πίστη στο Θεό.»

«Ποιος λύκος νικάει; Αυτός που ταΐζεις....»



Katerina

Αγαπημένη θέση;
Το Κεφάλι πάντα Ψηλά.

Όταν
γνωρίζουμε,
μπορούμε
να πούμε
«ΌΧΙ»
και να
αντισταθούμε!

