

### 3.2.ȘCOALA PACIENTULUI CU LUPUS. CONFESIUNI ȘI GRATITUDINE

Nevoile unui pacient cu boală cronică includ concomitent cu tratamentul convențional al acutizărilor, medicația de întreținere, reabilitare și consultația psihoterapeutului.

Sinistru, dar până la moment nu există nici un remediu pentru tratamentul etiologic al lupusului și al sindromului antifosfolipidic afiliat acestuia, în schimb medicamentele pot diminua activitatea procesului și lezarea organică, iar prin îngrijiri complexe se poate reduce esențial și riscul de formare a trombilor și îmbunătăți calitatea vieții acestor bolnavi. Rămâne la latitudinea medicului curant și a serviciilor de recuperare și susținere a bolnavilor cronici ca asemenea îngrijiri să fie accesibile tuturor persoanelor marcate de această suferință.





Școala pacientului, 2017 Tema "Fluturii zboară la diferite înălțimi"  
Ne-am întâlnit ca și prietene, am meșterit, a urmat lunch-ul  
binemeritat

În lume este cunoscută practica diferitor asociații de specialitate, axate pe problemele pe care le impune o sau altă boală cronică debilitantă sau care poate degrada spre complicații indezirabile. Printre aceștia se înscriu și pacienții cu sindrom antifosfolipidic, care se prezintă ca o boală rară, iar bolnavii diagnosticați cu aceasta se trezesc în fața unui necaz cu multe-multe necunoscute. Majoritatea acestora au diverse întrebări cu referire la evoluția bolii, durata tratamentului și în special la pronosticul de durată.

Pornind de la aceste premise, pe durata monitorizării pacienților din această categorie s-a impus clar necesitatea de instruire a lor, intervențiile educaționale fiind destinate să ajute pacienților cu lupus să învețe mai multe abilități de ținere sub control a maladiei și mai ales de prevenire a complicațiilor devastatoare posibile în evoluția sindromului antifosfolipidic. Pentru a răspunde acestei nevoi, am creat un program de evenimente pentru instruirea pacienților cu lupus, proiect pentru care am antrenat un grup de medici reumatologi versați și de alte câteva specialități adiacente (psiholog, kinetoterapeut etc.) pentru a furniza informații utile și implicit necesare pacienților cu lupus.

Obiectivele pe care și le-a trasat acest grup de instruire au inclus examinarea lotului de pacienți cu lupus sub aspectul nevoilor de cunoștințe pe care le solicită conform întrebărilor pe care le au legate de boala lor. Am purces astfel la organizarea unui gen de ”școală a pacientului cu lupus” pentru a instrui pacienții în grup prin informație scrisă special pentru ei.



Școala pacientului, 2018 ”Complicațiile lupusului: SAFL, osteoporoza, anemia bolii cronice”

Am tins de asemenea să le oferim bolnavilor posibilitatea de a comunica cu doctorii în condiții mai democratice, având și confortul necesar pentru a contacta cu alți bolnavi pentru a se susține reciproc sub aspect moral, prin a-și împărtăși problemele, temerile și a se încuraja în vederea adoptării unui stilul de viață adecvat și a urma tratamentul optim. Unul din obiectivele ”școlii pacientului” a fost instruirea bolnavilor cum și când să solicite asistență medicală pentru evaluarea noilor simptome, inclusiv febra, riscurile crescute de boli cardiovasculare. Pacienții au avut nevoie de informație în ceea ce privește impactul agresiv al lipidelor și al hipertensiunii arteriale pentru a minimiza riscul bolii coronariene.



Școala pacientului, 2019. Tema ”Să învățăm a convețui cu lupusul”  
Ulterior am sădit flori în curtea Institutului de Cardiologie



Treaning pentru Școala pacientului Berlin 2015

”Școala pacientului cu lupus” a fost inaugurată la 10 Mai 2012, de ziua internațională a lupusului cu sloganul ”Mergem să tratăm lupusul”. La flashmob-ul organizat au participat pacienți, studenți, doctori rezidenți, persoane interesate de manifestarea în sine și reprezentați ai mass-media. Pe durata a circa 10 ani la această școală, care a funcționat și cu suportul logistic al Fundației Lupus din America, care este cea mai mare forță în lupta pentru vindecarea lupusului, au participat 212 pacienți cu lupus și 68 cu sindromul antifosfolipidic.

Școala își ținea cursurile de 4 ori în an conform unor programe elaborate de echipa de reumatologi ce tratează aceste boli. Scopul final al programelor educaționale pentru pacienți a fost de a reuși schimbări de durată în comportamentul persoanelor suferinde, oferind-le cunoștințe care să le permită să ia decizii autonome, să-și asume cât mai mult posibil autoîngrijirea și să tindă mereu a-și îmbunătăți propriile rezultate.



Școala pacientului, 2020 Kinetoterapia în recuperarea pacientului cu LES și SAFL

Au fost discutate teme stringente ale acestei patologii. Astfel, pacienților li s-a comunicat că sindromul antifosfolipidic este o patologie cronică ce se poate manifesta de sine stătător sau poate acompania boli reumatologice sau alte maladii fără tratament etiologic. Aceasta înseamnă că maladia se gestionează cu tratament, dar nu va dispărea. Tratamentul poate ajuta în ameliorarea simptomelor, la prevenirea noilor manifestări și poate atenua alte probleme de sănătate cauzate adesea de SAFL. Efectele instruirii pacienților cu SAFL au rezultat cu adoptarea sau consolidarea unui comportament adecvat, pacientul fiind ajutat să realizeze cum să se adapteze exigențelor impuse de boală.

Subiectele examinate în cadrul școlii au inclus obiectivele de tratament, principiile stilului de viață sănătos, evitarea infecțiilor, a automedicației, valoarea oxigenoterapiei și oferirea unor răspunsuri exhaustive pentru întrebările de bază ale pacienților.

### **Când se suspectează SAFL?**

Un diagnostic de sindrom antifosfolipidic poate fi suspectat și ulterior confirmat, dacă se constată prezente: 1 sau mai multe evenimente de tromboze confirmate; 1 sau mai multe avorturi spontane inexplicabile la sau după săptămâna 10 a sarcinii; 1 sau mai multe nașteri premature la sau înainte de săptămâna 34 a sarcinii.

### **Cum este diagnosticat sindromul antifosfolipidic?**

Prin efectuarea unor teste de sânge pentru care pot confirma un diagnostic de SAFL. Aceste teste verifică sângele pentru prezența oricăruia dintre cei trei anticorpi SAFL: anticardiolină, beta-2 glicoproteină I ( $\beta$ 2GPI) și lupus anticoagulant.

## **SAFL poate induce o dizabilitate?**

Sindromul antifosfolipidic se caracterizează prin formarea de cheaguri în vasele de sânge - fenomene denumite drept tromboze. Dacă nu este tratat, SAFL poate provoca dizabilități, boli grave și chiar moartea unei femei însărcinate sau a unui copil nenăscut. Din păcate, este o boală adesea sub-recunoscută și sub-diagnosticată.

## **Care sunt complicațiile SAFL?**

Complicațiile SAFL - boala poate produce un eveniment cerebro-vascular la persoane tinere. De obicei evenimentul este de cauză trombotică, dar poate fi generat și de un embol - în endocardita Libman-Sacks, se întâmplă și infarctele miocardice la tineri, iar boala valvulară cardiacă definită de acesta poate fi suficient de severă pentru a necesita substituirea valvei. Emboliile pulmonare recurente sau tromboza pot duce la hipertensiune pulmonară care comportă pericole vitale.

## **Ce este sindromul antifosfolipidic catastrofic?**

Sindromul antifosfolipidic catastrofic (SAFLc) este o manifestare gravă și adesea fatală, caracterizată prin infarctele multiple de organe ce se perindă pe o perioadă ce durează de la câteva zile până la săptămâni. Apare la mai puțin de 1% dintre pacienți, dar necesită tratament intensiv, inclusiv anticoagulare (de obicei heparină intravenoasă urmată de anticoagulante orale), corticosteroizi, schimb de plasmă, gammaglobulină intravenoasă, ciclofosamidă sau anticorpi monoclonali (preparate biologice).

Pentru a majora aderența la tratament întrebările cu referire la medicație și îngrijiri specifice nu au lipsit de pe agenda fiecărui eveniment instructiv. Pacienții erau invitați să completeze chestionare despre necesitatea școlarizării, despre ce așteptări au de la evenimente, urmărind astfel și dinamica complianței lor la tratament, despre ce teme și-ar dori să elucidăm. Astfel estimam nevoile auditorilor și eram sugestionați despre cum să modelăm următoarele evenimente.

În rezultat am constatat că Școala pacientului motivează cunoașterea generalităților despre afecțiune, îmbunătățește comunicarea și îi învață pe cei suferinzi a conviețui cu lupusul și sindromul antifosfolipidic. De menționat că mai mulți bolnavi au resimțit nevoia de a se confesa, iar câteva din eseurile scrise de pacienți le-am atașat în cele ce urmează.

**Pacienta C.** Am primit diagnosticul de lupus și sindrom antifosfolipidic cu indiferență, nu am realizat că poate fi mai rău. Am

micșorat doza de metilprednisolon, dar în oglindă mă privea o față ca luna veche, neexpresivă, am adus în greutate vre-o 12 kg, rochiile îmi erau toate strâmte, nu mă mai interesa nimic, nici nu voiam să trăiesc. Din această stare m-a scos fiica mea de 16 ani, care a mers cu mine la școala pacientului, am cunoscut astfel paciente cu aceeași soartă, am învățat să lupt și să înving. Fiica mi-a spus cu drag: tu ești cea mai frumoasă și bună mamă din lume. Am pentru ce trăi, grăsuță sunt mai asemănătoare cu Venera lui Rubens, despre rochii - au apărut modele noi, iar fiică-mea are acum viitor alături de mama sa.

**Pacienta L.** Am fost diagnosticată cu lupus eritematos sistemic. Monologul soțului: ești leneșă, grasă și nu prepari regulat nici măcar dejunul, acesta a fost contextul divorțului anunțat de el inopinat după 9 ani de căsnicie "fericită". Am crezut că voi reuși să mă conformez atribuțiilor ce-i revin unei femei tinere, dar nu am avut puteri, nici să lupt, nici să explic sau să conving. Sunt în casa noastră, e liniște, sunt singură pe lume..... Boala s-a complicat cu tromboza venoasă a membrelor inferioare, calificată ca și sindrom antifosfolipidic. Tratamentul îl administram fără entuziasm. Am venit la școala pacientului cu lupus fără mari speranțe, dar m-am încadrat, am participat, am agreat și acceptat ideea tratamentului rațional și am reușit.... Am prieteni cu probleme similare. Ce frumoasă e viață când fluturii zboară....

**Pacienta G.M.** Constat cu certitudine că viața are prioritate și este cel mai de preț lucru. În anul 2015 am fost diagnosticată cu sindromul antifosfolipidic. Primele manifestări ale acestei maladii le-am resimțit cu 4 ani înainte de aceasta. Întâmplarea s-a produs când eram singură acasă și purtam o conversație telefonică cu un coleg de serviciu. În timp ce vorbeam, am simțit deodată că mi-este dificil să continuu discuția, din motiv că nu reușeam să găsesc și să pronunț cuvintele potrivite. Simțeam cum orice gând pe care încercam să-l încheg se pierdea și nu izbuteam să duc o frază până la capăt. Am înțeles că ceva nu este în regulă. Am închis. Fiind îngrijorată, mă forțam să analizez dacă judec normal și dacă nu mi s-au redus mișcărilor. Era cazul să consult un medic, unde s-a depistat că am suferit un ictus cerebral. Ulterior am fost consultată de doctorul cardiolog doamna Snejana Vetrilă, care a urmărit cu atenție evoluția bolii și datorită supravegherii îndelungate, am reușit să îmi recapăt starea de bine, de neprețuit pentru mine, fapt



---

pentru care îi aduc cele mai sincere mulțumiri și îmi exprim admirația pentru profesionalismul ei.

**Pacienta S.L.** Din primele rânduri ale eseului aș vrea să-i mulțumesc destinului pentru că am întâlnit medici profesioniști și buni la suflet. Până la momentul când am aflat diagnosticul meu mă comportam cu viața neserios, nu aveam grija cuvenită de mine, nu eram atentă cu membrii familiei și problemele acestora. Mi se făcea impresia că voi reuși să fac ceea ce am omis de acum înainte, să repar greșelile și să-mi cer scuzele de rigoare. Când m-am îmbolnăvit în 2001 aveam doar 30 ani. Am stat mai multe ore la soare și am observat erupții roșii-vișinii pe față, gât, au apărut dureri musculare fără vreo cauză anumită, seara am făcut și febră. Internată fiind la Institutul de Cardiologie, secția reumatologie, mi s-a stabilit diagnosticul de lupus eritematos sistemic. Nu am fost surprinsă, căci nu cunoșteam nimic despre această boală, nici chiar nu auzisem despre ea.

De aici încolo încep o nouă etapă în viața mea. Când administram prednisolon în doze mari eu am crezut că mi-a venit sfârșitul. De altfel rezultatele nu au întârziat să apară atât în viața mea, în suflet cât și în gândurile mele. Schimbările certe le vedeam în oglindă, le sesizam în casă și în lumea mea psihologică modificată. Situația mea s-a ameliorat treptat, dar oricum nu aveam poftă de viață, nici dor de fericire. Copiii creșteau și am realizat la un moment dat că trebuie să modific ceva. Meritul mare este al doctorilor care m-au învățat să trăiesc, administram medicamente în fiecare zi, am adăugat kg și am făcut alopecie, deci în bună înțelegere cu lupusul. Eu boala o ascult, o aud, dar și ea îmi răspunde. Îmi era teamă că soțul meu stă cu mine doar din milă și apoi va pleca din cauza problemelor mele, sătul de lacrimi și capricii. Dar până azi, august 2021 el este alături de mine la bine și la rău. Soțul a fost cel care a găsit cuvinte de susținere, să mă consoleze și mă iubească, așa cum am devenit.

A trecut timpul, copiii sunt la casele lor iar noi cu soțul ne trăim viața. În momentele când am nevoie de consultație sau sfat referitor la boală drumul meu ține spre Institutul de Cardiologie, secția reumatologie, la doamna Lucia Mazur-Nicorici, tot acolo pot să fiu consultată și de alți specialiști care sunt mereu disponibili să mă ajute zi sau noapte, vară sau iarnă. Când nu mai găsesc limbă comună cu boala, apelez la Școala pacientului cu lupus, unde găsesc alinare, obțin sfat și ajutor. Trebuie

să credeți în faptul că lupusul poate fi învins, deoarece suntem tratați, aici ne compătimesc și ne iubesc. Fiecare acutizare și internare o re trăiesc ca pe ultima încercare, dar din nou doctorii mei și bunul Dumnezeu îmi dăruiesc viața. Doctorii mei au găsit cheia pentru mine și boala mea, eu la rândul meu îi ascult și le mulțumesc că sunt în viață. Pot spune cu certitudine că în viață am familia, medicamentele și doctorii mei iubiți.

**Pacienta I.I.** Eram fericită, împlinită, aveam o familie, o fetiță până într-o zi, când mi s-au spulberat toate iluziile și nu mai aveam curaj de a trăi. Din toamna anului 2014 am început să văd vise urâte, neplăcute, mi se părea mereu că ceva se va întâmpla cu mine. Sărbătorile de iarnă le-am trecut cu bine, ca nici o dată, de parcă erau pentru ultima dată. Totul părea minunat dar....La finele lunii februarie, 2015, într-o dimineață, trezindu-mă, am realizat că nu pot păși normal, pleoapele îmi erau grele și am înțeles că trebuie să merg la medic, programându-mă pentru nouă martie. Dar la opt martie, când femeile sărbătoreau, starea mea s-a agravat cu febră, erupții pe obraji și herpes pe buze. Am crezut este o viroză și am efectuat analize care s-au dovedit modificate rău. Tratamentul a fost inefficient, iar starea mea a continuat să se înrăutățească cu dureri articulare.

Într-un final s-a confirmat diagnosticul presupus de medicul de familie - lupus eritematos sistemic, care s-a complicat cu tromboză prin sindrom antifosfolipidic. Am acceptat cu greu, am plâns, mă întrebam de ce eu, cu ce am greșit, mai cu seamă când mi-a căzut mai tot părul. Oamenii cu care comunicam mă întrebau ce se întâmplă cu mine. Eu aveam un răspuns standard – totul este bine. Nu puteam accepta situația, dar într-o zi am întâlnit un medic extraordinar, un om de suflet care s-a apropiat de mine, m-a cuprins de umeri și a spus că administrez medicamentele, să ascult boala și să învăț să trăiesc în bună înțelegere cu ea. La întrebarea asupra vaccinării am primit sfat să mă vaccinez, nu am dus deliberări și mă simt bine. Vreau să mulțumesc din suflet echipei de medici de la reumatologie, Institutul Cardiologie, în special doamnei profesor Minodora Mazur, pe îi simt alături la acutizare, pe care îi pot accesa la Școala lupusului, unde toți aceștia ne încurajează, ne dau speranța de viață.

**Pacienta A.J.** Aș vrea să încep cu o frază care nu-mi aparține, dar care mi se pare formidabilă - "am lupus dar lupusul nu mă are pe mine".

Aceasta este și părerea mea. Dar să încep cu începutul, cu durerea din suflet la decesul mamei, pierdere care mă urmărește și acum, evenimentul bolii năvălind pe neașteptate, când am resimțit dureri ciudate în corp și suflet. Mai apoi am observat că mi-au apărut erupții pe brațe, că-mi cade părul, că am mereu dureri articulare și dentare, afte în gură și alte simptome ce nu aveau sfârșit. Sufletul meu plângea, credeam că nu pot ieși din acest cerc vicios...

După multe investigații m-am pomenit cu un diagnostic ciudat – lupus. Am studii medicale și despre lupus știam câte ceva, dar a fost nevoie de timp ca să asimilez și să accept situația, fără întrebări de genul de ce eu, cum de mi s-a întâmplat mie anume. Am primit diagnosticul ca atare și am început tratamentul sub egida doctorilor, efectele însă au apărut încet. Am fost convinsă că trebuie să conviețuiesc în armonie cu lupusul meu, cu doctorii mei, să mă împac cu situația mea. Trebuie să ne dăm spațiu liber și să mergem mai departe. Iubesc viața din plin, iubesc tot ce mă înconjoară, fiecare zi este o provocare, dar merită trăită. Și dacă la sfârșitul fiecărei zi realizez că am făcut ceva util, mai cu seamă pentru așa pacienți ca mine, în pofida lucrului profesional, mă consider împlinită și mulțumită. Este foarte important să ai pe cineva aproape, să te bucuri de sprijinul moral și de prezența celor dragi, să știi că nu ești singur ”în cadrul cu lupusul”.

**Pacienta P.** Lupus eritematos sistemic... - un diagnostic necunoscut pentru mine. Tratament cu metilprednisolon, tratament, iar tratament, la ce bun? Mă simțeam bine de tot. Am lăsat medicamentul, că așa am considerat eu. Boala revine, primul semn: febră 38,5, am orbit de un ochi (tromboza vaselor retinei), puterile îmi scădeau, ca și speranța de ceva mai bine. A venit ziua când am fost dusă la spital, nu am fost certată, ci sprijinită, am fost lămurită despre boală și complicațiile ei, de altfel și înainte mi s-a explicat, însă eu ”nu am auzit”. Nu mi s-a mai întâmplat, probabil din motive că medicii vegheau la sănătatea și viața mea, dar și psihicul meu era deteriorat evident. Am făcut confesiuni, mai întâi mie, apoi doctorului, am depășit situația, acum sunt sigură pe mine și doctor. Mai mult am ajuns că deja pot da singură sfaturi utile și sprijini o persoană în dificultate... Când ai lupus ajungi să te convingi de marea înțelepciune a cuvintelor rostite de Theodore Roosevelt cu o anume ocazie: ”Faceți ceea ce puteți, cu ceea ce aveți, acolo unde sunteți”.