



Живот с муковисцидоза (CF) в Гърция *Анджелики Префтици*

Бях на 11 години когато ми казаха, че страдам от муковисцидоза (CF) и тогава за мен това беше напълно непозната болест. Не бях нито изплашена, нито ми бяха известни трудностите и жестокостта на тази болест, тъй като в моя случай симптомите бяха доста леки. Най-силните ми спомени от онова време са, че започнах да събирам повече и повече информация за физиологията и различните видове на муковисцидозата и каква терапия да предприема. Надеждата ми беше, че колкото повече знам за болестта, толкова по-лесно, по-добре и по-ефективно ще се изправя с трудностите и проблемите, които постоянно изникват.

Винаги съм вярвала (и все още вярвам), че "времето лекува всички рани" и с течение на времето ще се справям по-добре с CF. Това би ми помогнало да се приспособя към новия начин на живот, специалните нужди и всичките състояния, които болестта ми предлага ... За съжаление, вече разбрах, че времето не винаги има този вълшебен ефект. След всичките тези години все още има много неотговорени въпроси и дори повече "Не знам", които идват в ума ми, особено когато тази болест "cystic fibrosis" започне да ме подтиска и натоварва. Мога да кажа без съмнение, че информацията, която получавам понякога има обезкуражаващ ефект върху начина ми на мислене, особено след като научих за нови терапии и лекарства, които ние нямаме възможност да опитаем.

14 години са изминали от идентифицирането на гена на CF и 60 години от първото описание на болестта. И ето ни в началото на 21 век и не само че бебетата ни се раждат с CF и се борят за всеки ден от живота си, но и моята родина, Гърция, все още остава единствената страна, член на европейския съюз, без независим център за възрастни CF пациенти. Защо?

Не знам какво означават думите "социална помощ" когато помощите за безработен CF пациент са само 170 Евро; в същото време фармакологичните и другите необходими терапии струват поне пет пъти повече. А ако пациентът работи, няма никакви права за помощи и социални грижи.

CF пациентите в Гърция нямат безплатна медицинска помощ. Докато болничното лечение е безплатно, грижата и лекарствата за пациенти извън болница се покриват от медицинските застраховки. Тези застраховки покриват само 90% от стойността на медикаментите от аптеките и приблизително 70 - 80% от стойността на медицинското оборудване (например инхалатори). Пациентите трябва да заплатят останалите 10-30%. Процентът е различен в зависимост от застрахователната компания. За разлика от други страни, гръцките CF пациенти нямат намаление за ползване на Dnase (Pulmozyme) и Tobі, а така също и на хранителни добавки. Всъщност, отскоро, вече имам възможност да получавам безплатен Pulmozyme ако го закупя от болничната аптека. Също така, медицинските застрахователни компании отговарят на заявките ни за обезщетение изключително бавно и често отказват пълното покритие на медикаментите.

Не знам и значението на термина "последваща грижа за пациента", когато докторите са винаги заети, или ги няма и не прекарват време с пациента за да дискутират здравни проблеми и възможности.

За мен "болнично лечение" означава да бъдеш в едни невероятно стари и неподдържани сгради, винаги препълнени с пациенти и често без необходимия брой легла, без минимални изисквания за хигиена, без модерно медицинско оборудване и без добре обучен персонал, който да осигури добре организирана и ефикасна грижа.

Нямам достъп до специалисти от рода на диетолози, психолози, социални работници, сестри и др., които да са активно включени в третирането на болестта. Не се отдава необходимото внимание на крос-инфекции и заразявания; пациенти с CF се слагат в едни и същи отделения с други пациенти с белодробни проблеми. Въпреки това, моят лекар ще се опита да ми намери отделна стая, ако има възможност.

Пациентите с CF обикновено се третират в болниците където са личните им лекари, което в много случаи е на голямо разстояние от домовете им. Често, пътуванията са много скъпи и пациентите не могат да си позволят да пътуват. След като е приет в болница, пациентът обикновено се слага в стая с много легла и често в педиатрични отделения. Лекарите трябва насила да издействат подходящи стаи за да се предпазим от зарази и бактерии. Много често е проблем липсата на ресурси, така че дори и лекарите да са наясно с риска, всичко е извън техен контрол.

В резултат, аз се опитвам да си правя домашна IV терапия доколкото мога. Въпреки, че никой не ми помага в домашната терапия, мога сама да се оправям с необходимите медикаменти. След това отивам до болницата всеки 2-3 дни за необходимите интервенции, като например ново измерване на IV или други тревоги - например алергични реакции.

Въпреки дългото им образование повечето доктори са доста незаинтересовани и не са им ясни последствията на CF върху хора като мен. Тези уж професионалисти предизвикват чувства на безпомощност в мен, когато им спомена хронично заболяване или имам въпрос относно здравето ми. Моят лекар е общо практикуващ респираторен специалист, който е учил в чужбина и е специализирал в областта на муковисцидозата. За щастие, има и други добри лекари, които се интересуват от болестта и се грижат за пациентите, дълбоко са заинтересувани за бъдещето им, за техните страхове и се опитват доколкото могат, да намалят болката.

Може би сте се досетили вече, че аз лично нямам много доверие на лекарската система тук в Гърция. Тестовите и третирането на болните са неорганизирани и с изключение на няколко ценни лекари, медицинският персонал не се интересува от нуждите ми като пациент с CF.

Имам много надежди за бъдещи подобрения в грижата за CF пациентите в Гърция. Най-голямата ми надежда е основаването на независим, добре организиран център за възрастни пациенти, който да следва основните терапии и западни критерии.

Вярвам, че това е единственият начин да победим в ежедневната битка и по-важно битката за собствения си живот.

Анджелики Префтици, (27 годишна), Гърция