

ΖΩΝΤΑΣ ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΊΝΩΣΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Αγγελική Πρεφίτση



Όταν, σε ηλικία 11 ετών, μου ανακοίνωσαν ότι πάσχω από Κυστική Ίνωση, μια ασθένεια παντελώς άγνωστη σε μένα μέχρι τότε, είναι αλήθεια πως δεν θορυβήθηκα τόσο, ούτε και αντιλήφθηκα πλήρως και αμέσως το σοβαρό της κατάστασης, ίσως διότι τα συμπτώματα της ασθένειας αυτής δεν είχαν κάνει ακόμα την εμφάνισή τους έντονα στη δική μου περίπτωση. Εκείνο που θυμάμαι, είναι, πως ήδη από τότε έως και σήμερα, άρχισα να συλλέγω όσο το δυνατό πιο πολλές πληροφορίες σχετικά με την πάθηση, το είδος και τη θεραπεία της, ελπίζοντας πως όσα περισσότερα γνωρίζει κανείς για την ασθένεια αυτή, τόσο πιο εύκολα, καλύτερα και αποτελεσματικά θα μπορούσε να αντιμετωπίσει την κατάσταση και τα προβλήματα που διαρκώς ανακύπτουν. Πάντα δε, είχα και συνεχίζω να έχω, την πεποίθηση ότι το πέρασμα του χρόνου θα λειτουργούσε θετικά και ευεργετικά βοηθώντας με στη βαθύτερη κατανόηση της κατάστασης, στην εξοικείωση με τα νέα δεδομένα και στην ομαλή ένταξη και προσαρμογή μου στις νέες προϋποθέσεις και συνθήκες ζωής που η πάθηση επιτάσσει.

Δεν είχα όμως, απ' ότι φαίνεται, υπολογίσει σωστά, δεδομένου ότι τόσα χρόνια μετά, πολλά είναι τα ερωτηματικά που μονίμως παραμένουν αναπάντητα κι ακόμα περισσότερα είναι αυτά τα «δεν ξέρω» που μου έρχονται στο μυαλό όταν συλλογίζομαι την πορεία μου μες στο χρόνο και στη ζωή υπό το βάρος της γενετικής αυτής ασθένειας που ονομάζεται «Κυστική Ίνωση». Θα έλεγα μάλιστα πως, αρκετές φορές, η ενημέρωση που λάμβανα λειτουργούσε αποκαρδιωτικά, ιδιαίτερα όταν μάθαινα για νέες τεχνικές και φάρμακα, που όμως αρκετοί δεν πρόλαβαν ποτέ να δοκιμάσουν...

«...η μόνη Ευρωπαϊκή χώρα χωρίς ανεξάρτητο κέντρο Κυστικής Ίνωσης για ενήλικες ασθενείς»

Δεν ξέρω γιατί, ακόμα και σήμερα, δεκατέσσερα χρόνια μετά την ανακάλυψη του υπεύθυνου για την Κυστική Ίνωση γονιδίου, συνεχίζουν να γεννιούνται παιδιά που ταλαιπωρούνται από αυτή την πάθηση. Δεν ξέρω

γιατί εξήντα και πλέον χρόνια από την επιβεβαίωση της ύπαρξης της ασθένειας, στην αυγή του εικοστού πρώτου αιώνα, η χώρα μας, η Ελλάδα, δεν διαθέτει, ακόμα, ανεξάρτητο κέντρο Κυστικής Ίνωσης για τους ενήλικες. Γιατί;

Δεν ξέρω βέβαια, για ποια έννοια «κράτους» και για τι είδους «κοινωνική πρόνοια» πρέπει να μιλάμε, όταν το μηνιαίο επίδομα για τους άνεργους ασθενείς ανέρχεται σε μόλις 170 Ευρώ, τη στιγμή που με τις καλύτερες των προϋποθέσεων ένας ασθενής με Κυστική Ίνωση δαπανάει τουλάχιστον τα πενταπλάσια κάθε μήνα. (Ας σημειώσω ότι οι πάσχοντες από Κυστική Ίνωση που εργάζονται δεν δικαιούνται οικονομική βοήθεια από το «κράτος πρόνοιας».)

«Οι ασθενείς στην Ελλάδα δεν δικαιούνται δωρεάν νοσηλείας και περίθαλψης»

Οι ασθενείς που πάσχουν από Κυστική Ίνωση στην Ελλάδα δεν δικαιούνται δωρεάν νοσηλείας και περίθαλψης. Ενώ η νοσηλεία στα νοσοκομεία παρέχεται δωρεάν, η παρακολούθηση του ασθενούς στα εξωτερικά ιατρεία και τα φάρμακα που του χορηγούνται, καλύπτονται από τον ασφαλιστικό οργανισμό του κάθε ασθενούς. Οι ασφαλιστικοί οργανισμοί καλύπτουν μόνο το 90% της αξίας των φαρμάκων που αγοράζει ο ασθενής από τα φαρμακεία και περίπου το 70-80% του κόστους του ιατρικού μηχανολογικού εξοπλισμού (πχ. νεφελοποιητές) Ο ασθενής πρέπει να πληρώσει το ποσοστό συμμετοχής του 10-30% που απομένει. (Το ποσοστό ποικίλει ανάλογα με τον ασφαλιστικό οργανισμό του καθενός). Είμαι στην ευχάριστη θέση να αναφέρω ότι, αντίθετα από άλλες χώρες, στους Έλληνες ασθενείς χορηγούνται φάρμακα, όπως η Dnase (Pulmozyme) και TOBI[®], όπως και συμπληρώματα διατροφής, με τα παραπάνω ποσοστά συμμετοχής. Τώρα τελευταία, μου χορηγείται δωρεάν το Pulmozyme, εφόσον το πάρω από το φαρμακείο του Νοσοκομείου.

Επίσης, τα ασφαλιστικά ταμεία λειτουργούν πολλές φορές με πολύ βραδείς ρυθμούς, συνήθως καθυστερούν, ή ακόμα και αρνούνται την πληρωμή των τόσο χρήσιμων για μας θεραπευτικών αγωγών.

Δεν ξέρω τι νόημα προσδίδουν μερικοί στην έννοια της ιατρικής παρακολούθησης, όταν ο θεράπων ιατρός είναι συνεχώς απών, ή τόσο απασχολημένος να αφιερώσει λίγο χρόνο με τον ασθενή για να συζητήσει μαζί του τα προβλήματα υγείας που του παρουσιάζονται και τις επιλογές που υπάρχουν. Για μένα, ενδοноσοκομειακή περίθαλψη σημαίνει να νοσηλεύομαι σε κτίρια που είναι παμπάλαια και με ελάχιστο εξοπλισμό και

πάντα γεμάτα από ασθενείς, συνήθως με έλλειψη κλινών, όπου δεν τηρούνται στοιχειώδεις κανόνες υγιεινής, δεν υπάρχει σύγχρονος ιατρικός εξοπλισμός και δεν υπάρχει το κατάλληλο προσωπικό που είναι αναγκαίο για την παροχή οργανωμένης και αποτελεσματικής ιατρικής φροντίδας.

Δεν έχω πρόσβαση σε ομάδα ιατρών και προσωπικό οι οποίοι να έχουν εξειδικευτεί στην Κυστική Ίωση, όπως διαιτολόγοι, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, νοσοκόμες κλπ που να ασχολούνται με την παρακολούθηση και θεραπεία της νόσου. Δεν δίνεται η δέουσα προσοχή για τη πρόληψη μετάδοσης μικροβίων μεταξύ των ασθενών, με τους ινοκυστικούς ασθενείς να νοσηλεύονται σε μονάδες με ασθενείς που πάσχουν από άλλα αναπνευστικά νοσήματα.

Εν τούτοις, η ιατρός μου θα προσπαθήσει και θα κανονίσει ώστε να βρεθεί για μένα μονόκλινο δωμάτιο, αν αυτό υπάρχει.

Οι ασθενείς που πάσχουν από Κυστική Ίωση, νοσηλεύονται στο νοσοκομείο όπου εργάζεται ο ιατρός που τους παρακολουθεί, το οποίο σε πολλές περιπτώσεις μπορεί να βρίσκεται πολλά χιλιόμετρα μακριά από την κατοικία του ασθενούς. Εντούτοις, αυτό μπορεί να μην είναι εφικτό, εξαιτίας του υψηλού κόστους μετάβασης και επιστροφής.

Όταν τα άτομα με Κυστική Ίωση νοσηλεύονται στο Νοσοκομείο, συνήθως είναι όλα μαζί σε δωμάτια με πολλά κρεβάτια και σε ορισμένες περιπτώσεις νοσηλεύονται στο παιδιατρικό τμήμα. Ο γιατρός που παρακολουθεί τον ασθενή πρέπει να πάρει την πρωτοβουλία και να πιέσει για να βρεθεί κατάλληλος χώρος για τη νοσηλεία του ασθενούς και να επισημάνει την ανάγκη απομόνωσης του ασθενούς από ασθενείς που είναι αποικισμένοι με πολυανθεκτικά μικρόβια. Η έλλειψη υποδομής είναι συνήθως το πρόβλημα, οπότε ακόμα και αν ο γιατρός γνωρίζει τους κινδύνους, δεν μπορεί να κάνει κάτι.



«...Κάνω την ενδοφλέβια αγωγή στο σπίτι...»

Αποτέλεσμα όλων όσων προανέφερα, είναι ότι προτιμώ να κάνω την ενδοφλέβια αγωγή στο σπίτι. Αν και δεν με βοηθά κάποιος όταν κάνω την ενδοφλέβια αγωγή στο σπίτι, έχω μάθει και μπορώ μόνη μου να παίρνω τα φάρμακα που χρειάζονται μακριά από αυτό που θεωρώ ότι είναι ακατάλληλο νοσοκομειακό περιβάλλον, το οποίο επισκιάζεται από το φόβο πιθανής λοίμωξης. Μετά από κάποιες μέρες, επιστρέφω στο νοσοκομείο για να κάνω οτιδήποτε χρειάζεται, όπως τοποθέτηση νέου φλεβοκαθετήρα, ή αντιμετώπιση κάποιου άλλου προβλήματος, όπως αλλεργικής αντίδρασης.

Μετά από τόσα χρόνια σπουδών, φαίνεται πως η πλειοψηφία των ιατρών, αγνοούν παντελώς την ασθένεια ή κατέχουν τόσο ελάχιστα, σχετικά με το τί απαιτείται για τα άτομα που πάσχουν από την πάθηση μου. Αυτοί οι «επαγγελματίες» επιστήμονες της ιατρικής με κάνουν να νιώθω πολλές φορές, αμήχανα και να νιώθω αβοήθητη όταν τους αναφέρω το χρόνιο νόσημα από το οποίο πάσχω ή έχω κάποιο ερώτημα σχετικά με τα προβλήματα υγείας που μου παρουσιάζονται...

«...καλοί γιατροί που πραγματικά ενδιαφέρονται για τους ασθενείς»

Εγώ παρακολουθούμαι από μια πνευμονολόγο που εξειδικεύτηκε στο εξωτερικό στην Κυστική Ίνωση. Ευτυχώς, υπάρχουν κάποιοι άλλοι καλοί γιατροί που πραγματικά ενδιαφέρονται για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, νοιάζονται για το μέλλον μας και συμμαρίζονται τους φόβους μας και με ό,τι τους παρέχεται, προσπαθούν να μετριάσουν τον πόνο μας.

Όπως θα έχετε αντιληφθεί, ως άτομο, δεν έχω εμπιστοσύνη στο ιατρικό σύστημα εδώ στην Ελλάδα. Οι εξετάσεις και οι θεραπείες γίνονται ανοργάνωτα και με εξαίρεση ορισμένους άξιους ιατρούς, το προσωπικό αγνοεί παντελώς τις ανάγκες μου ως ασθενούς με Κυστική Ίνωση.

«Τρέφω πολλές ελπίδες για τη μελλοντική βελτίωση...»

Τρέφω πολλές ελπίδες για τη μελλοντική βελτίωση της νοσηλείας των ασθενών με Κυστική Ίνωση. Η μεγαλύτερη ελπίδα μου είναι η ίδρυση ενός ανεξάρτητου, καλά οργανωμένου κέντρου Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων που θα παρέχει κάθε αναγκαία θεραπεία, θα έχει την κατάλληλη υποδομή και προσωπικό και θα λειτουργεί σύμφωνα με τις προδιαγραφές που

τίθενται για την προφύλαξη από τη μετάδοση μικροβίων μεταξύ των ασθενών.

Πιστεύω ότι αυτός είναι ο μόνος δρόμος για να κερδίσουμε όλες τις μάχες που δίνουμε καθημερινά και πάνω από όλα, την πιο σημαντική μάχη από όλες, τον αγώνα για την ίδια μας τη ζωή μας. –

*Αγγελική Πρεφίτση
(27 Ετών ασθενής) Δικηγόρος,
Ελλάδα*