

Αιμοκαθαιρόμενοι- Μεταμοσχευόμενοι

Καραντάκος Νίκος, Γενικός Γραμματέας του Συλλόγου Αθλουμένων Νεφροπαθών

Μια ιδιόζουσα περίπτωση στο χώρο των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (ΑμΕΑ)

Ο όρος ΑμΕΑ, προσδιορίζει τα άτομα που βρίσκονται σε βαριά και μόνιμη αναπηρία. Ήρθε να συμπληρώσει τον χαρακτηρισμό που χρησιμοποιούσαν παλαιότερα, για τα ανάπηρα άτομα.

Με την λέξη αναπηρία, γίνεται αναφορά περισσότερο στην έλλειψη αρτιμέλειας και την σωματική ελαττωματικότητα.

Οι συνδικαλιστές χρησιμοποιούν για τα ΑμΕΑ, τον όρο "πολίτες με αναπηρία", και εκπρόσωποι της εκκλησίας, δίνοντας περισσότερη βαρύτητα στο πνευματικό περιεχόμενο, χρησιμοποιούν τον όρο "άτομα με ειδικά προσόντα".

Πιστεύω, ότι μέχρι σήμερα, δεν έχει δοθεί σαφής χαρακτηρισμός, που να αποδίδει επακριβώς την έννοια του ορισμού ΑμΕΑ, δηλαδή των ατόμων που βρίσκονται σε σωματική ή πνευματική μειονεξία και είναι χρόνια πάσχοντες.

Οι κατηγορίες, που μέχρι σήμερα έχουν συγκροτηθεί συλλογικά στη χώρα μας, και δραστηριοποιούνται σε κοινωνικό και συνδικαλιστικό επίπεδο, είναι: άτομα με προβλήματα όρασης, ακοής, με κινητικά προβλήματα, ακρωτηριασμένοι, παραπληγικοί, τετραπληγικοί, με νοητική υστέρηση, με μεσογειακή αναιμία, νεφροπαθείς(αιμοκαθαιρόμενοι- μεταμοσχευόμενοι), αιμορροφιλικοί, διαβητικοί, και τελευταία, χανσενικοί.

ΝΕΦΡΟΠΑΘΕΙΣ

Νεφροπαθείς σε τελικό στάδιο Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας(ΧΝΑ), είναι τα άτομα εκείνα, των οποίων έχουν καταστραφεί τελείως οι νεφροί και οι βλάβες είναι μη αναστρέψιμες. Οι νεφροί είναι ζωτικά όργανα του ανθρώπινου οργανισμού, αφού χωρίς νεφρά ο άνθρωπος δεν ζει. Η κατάσταση αντιμετωπίζεται με αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό(Τ.Ν.), με περιτοναϊκή κάθαρση και με μεταμόσχευση.

α) Αιμοκάθαρση με Τ.Ν. είναι η εξωσωματική διαδικασία, κατά την οποία ο νεφροπαθής είναι υποχρεωμένος να προσέρχεται, μέρα παρά μέρα, σε οργανωμένη Μ.Τ.Ν. και να συνδέεται, τουλάχιστον για 4-5 ώρες με το ειδικό μηχάνημα Τ.Ν., προκειμένου να καθαρίσει το αίμα του από τις άχρηστες και βλαβερές για τον οργανισμό ουσίες.

β) Περιτοναϊκή κάθαρση, είναι η διαδικασία κατά την οποία ο νεφροπαθής είναι υποχρεωμένος να χρησιμοποιεί για φίλτρο το περιτόναιο(υμένας που καλύπτει τα σπλάχνα), και δια μέσου μόνιμου περιτοναϊκού καθετήρα, με κατάλληλα υγρά, να κάνει τις περιτοναϊκές πλύσεις για την αποβολή των βλαβερών ουσιών. Η διαδικασία αυτή πρέπει να γίνεται τουλάχιστον κάθε έξι(6) ώρες. Η αιμοκάθαρση με Τ.Ν. και η περιτοναϊκή κάθαρση είναι μέθοδοι και διαδικασίες υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας.

γ) Μεταμόσχευση είναι η αντικατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με ξένο μόσχευμα. Μεταμόσχευση συγγενική με μόσχευμα που λαμβάνεται από συγγενή δότη και πτωματική μεταμόσχευση με μόσχευμα που λαμβάνεται από μεταθανάτιο δότη.

Οι μεταμοσχευόμενοι νεφροπαθείς μετά την πετυχημένη μεταμόσχευση, είμαστε υποχρεωμένοι να παίρνουμε για όλη μας τη ζωή κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή (τριπλό ισχυρό σχήμα ανοσοκαταστολής), για την προφύλαξη του μοσχεύματος από τυχόν απόρριψη. Συγχρόνως, θα πρέπει να διατηρούμε πολύ ευαίσθητες ισορροπίες στον τρόπο διαβίωσης όπως: συνέπεια στην φαρμακευτική αγωγή, σωστή και υγιεινή διατροφή, επαρκή ενυδάτωση, γυμναστική, προφύλαξη από λοιμώξεις, ιούς, κρυολογήματα κ.λ.π.

Ειδική αντιμετώπιση χρειάζονται και οι πρωτοεμφανιζόμενες ψυχικές διαταραχές (θλίψη, άγχος, αβεβαιότητα, ανασφάλεια). Στις φράσεις των αρχαίων Ελλήνων "μηδέν άγαν" και "παν μέτρον άριστον" βρίσκεται το μυστικό που θα πρέπει να διακρίνει τη γενικότερη συμπεριφορά μας στη συμβίωση με το ξένο μόσχευμα. Η μεταμόσχευση σήμερα, παρά την πρόοδο στην φαρμακευτική υποστήριξη και τον έλεγχο της ιστοσυμβατότητας, εξακολουθεί να αποτελεί ένα μεγάλο ρίσκο.

Η επιτυχημένη μεταμόσχευση προσφέρει τη δυνατότητα να ζήσεις. Αλλά το επίπεδο ζωής το κατακτά κάθε μεταμοσχευμένος προσωπικά.

Παρά την πολύχρονη επαφή με τα ΑμΕΑ, είναι δύσκολο να τοποθετήσω τους νεφροπαθείς, με σαφήνεια, στο χώρο των ΑμΜΕΑ, πολύ δε περισσότερο, να διαχωρίσω τα ΑμΕΑ ή να διαβαθμίσω την αναπηρία.

Σε καμία περίπτωση δε θα ήθελα να κάνω άστοχους και άδικους συσχετισμούς στο ποιος είναι πιο πολύ ανάπηρος από ποιον. Εν τούτοις, είναι αναπόφευκτο να μην επισημάνω απ' την αρχή δύο ουσιαστικές διαφορές που κάνουν τους νεφροπαθείς, ιδιαίτερα τους αιμοκαθαιρόμενους, να είναι "κλασσική" περίπτωση ΑμΕΑ.

Η βασική διαφορά των νεφροπαθών, σε σχέση με τις περισσότερες κατηγορίες ΑμΕΑ είναι ότι, ο νεφροπαθής πρέπει πρώτα να καταφέρει να διατηρηθεί στη ζωή και στη συνέχεια, παράλληλα, να προσπαθήσει για επίπεδο ζωής και ποιότητα ζωής. Χαρακτηριστικό είναι ότι άτομα άλλων κατηγοριών ΑμΕΑ, μπορεί για όλη τους τη ζωή να μην χρειαστεί να πάρουν ούτε ασπιρίνη και στα νοσοκομεία να περνάνε μόνο απ' έξω! Μια άλλη επίσης ουσιαστική διαφορά είναι, ότι οι νεφροπαθείς δεν έχουν εμφανή αναπηρία, αφού περπατούν, βλέπουν, ακούν, ενώ κανένας δεν γνωρίζει ότι για να μπορούν να τα κάνουν όλα αυτά, θα πρέπει να συνδέονται μέρα παρά μέρα με το μηχάνημα ή να κάνουν τις απαραίτητες πλύσεις της περιτοναϊκής αιμοκάθαρσης. Ούτε είναι εύκολο από μια επιπόλαιη και επιφανειακή προσέγγιση να αντιληφθεί κανείς και να εκτιμήσει τις δυσκολίες και τα προβλήματά μας.

Οι νεφροπαθείς στερούνται το πιο βασικό αγαθό, το νερό, αφού δεν έχουν ούρα και τα υγρά θα πρέπει να τα βγάζουν με το μηχάνημα του Τ.Ν. ή με τις περιτοναϊκές πλύσεις. Μπορώ να πω με τον πιο κατηγορηματικό τρόπο ότι η κούραση την οποία αισθάνεται ο νεφροπαθής μετά το μηχάνημα και η σωματική καταβολή δεν μπορεί να συγκριθεί ούτε με την πιο επίπονη και κοπιαστική χειρονακτική εργασία. Από τις διαφορές αυτές εμφανίζεται, ότι οι νεφροπαθείς είναι απ' τους «αιρετικούς» στο χώρο των ΑμΕΑ, σύμφωνα με τα όσα ισχύουν για την αναπηρία που ήταν και είναι συνυφασμένη με την έλλειψη αρτιμέλειας.

Πρέπει επίσης να γίνει σαφές προς κάθε κατεύθυνση, ότι οι διαδικασίες αυτές της μέρα παρά μέρα 4ωρης αιμοκάθαρσης, οι τέσσερις περιτοναϊκές πλύσεις το 24ωρο, καθώς και η δια βίου λήψη της ισχυρής φαρμακευτικής αγωγής σε καμία περίπτωση δεν επιδέχονται παρέκκλιση, ελαστικότητα ή τυχόν επιπολαιότητα. Το τίμημα θα είναι πάρα πολύ σκληρό.

Το τελικό στάδιο της Χ.Ν.Α. και οι μη αναστρέψιμες βλάβες των νεφρών, θα πρέπει να αντιμετωπισθούν με τις δυνατότητες που προαναφέρθηκαν. Ο νεφροπαθής, συνηθίζει πλέον να ζει σε τελείως διαφορετικούς ρυθμούς, και είναι αναγκασμένος να προσαρμόσει την προσωπική, επαγγελματική και κοινωνική του συμπεριφορά, σύμφωνα με τις ανάγκες του νέου τρόπου ζωής.

ΚΕΝΤΡΟ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗΣ ΜΟΝΑΔΑ ΤΕΧΝΗΤΟΥ ΝΕΦΡΟΥ(Μ.Τ.Ν.)

Η Μ.Τ.Ν. είναι το δεύτερο σπίτι μας, αφού πλέον θα περνάμε ένα σημαντικό χρονικό διάστημα για το υπόλοιπο της ζωής μας.

Αν εξαιρέσει κανείς το προσωπικό ενδιαφέρον ελάχιστων ρομαντικών γιατρών και νοσηλευτών, θα συναντήσει τον κανόνα της γενικότερης αδιαφορίας για τη θέση, τη διαρρύθμιση, τη λειτουργικότητα και το ευχάριστο περιβάλλον στο χώρο της αιμοκάθαρσης.

Η νοοτροπία που επικρατεί είναι να τοποθετηθούν όσο το δυνατόν περισσότερα μηχανήματα στο χώρο της MTN. Οφείλω να ομολογήσω ότι ελάχιστες είναι οι Μ.Τ.Ν., ακόμα και σήμερα, που διαθέτουν άνετους λειτουργικούς χώρους. Οι περισσότερες έχουν καταντήσει πλυντήρια των νεφροπαθών, όπου με 2-3 ή και 4 βάρδιες, με 3 ώρες αιμοκάθαρση, περιορίζονται να συνδέουν και να αποσυνδέουν τους νεφροπαθείς με το μηχάνημα, παρά να παρέχουν ανθρώπινες υπηρεσίες και ευχάριστες συνθήκες αιμοκάθαρσης. Το λυπηρό είναι, ότι πρόκειται για ένα παγιωμένο καθεστώς που έχει καταστήσει « γράμμα κενό » τις θεσμοθετημένες και νομικά κατοχυρωμένες τεχνικές προδιαγραφές λειτουργίας των Μ.Τ.Ν., αφού, καμία από τις κρατικές Μ.Τ.Ν. δεν τις τηρεί, ούτε υπάρχει κάποιο κρατικό όργανο που να ελέγχει την εφαρμογή τους.

Πρόσβαση στα Κέντρα αιμοκάθαρσης

Υπάρχει σε εξέλιξη, ένα φιλόδοξο σχέδιο από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας να δημιουργηθούν κρατικές Μ.Τ.Ν. σε όλες τις πρωτεύουσες των νομών. Παρά το ό,τι σήμερα λειτουργούν 100 Μ.Τ.Ν., εν τούτοις, δεν είναι αρκετές για να καλύψουν τις ανάγκες των νεφροπαθών. Σε πολλές Μ.Τ.Ν. στην περιφέρεια, υπάρχουν λίστες αναμονής, όπου δεκάδες νεφροπαθείς περιμένουν την σειρά τους, για να κάνουν αιμοκάθαρση κοντά στον τόπο διαμονής τους. Συνέπεια είναι, πολλοί να εγκαθίστανται στα μεγάλα αστικά κέντρα της Αττικής και της Θεσσαλονίκης, μόνο και μόνο για να κάνουν αιμοκάθαρση. Πρόκειται για μια εσωτερική μορφή μετανάστευσης. Ένα άλλο σοβαρό πρόβλημα είναι η μετακίνηση, προς και από τα κέντρα αιμοκάθαρσης, τόσο στις δύσκολες κυκλοφοριακές συνθήκες της Αθήνας, όπου μετακινούνται περίπου 3.500 νεφροπαθείς, όσο και στις μακρινές αποστάσεις της περιφέρειας με τις ιδιόμορφες γεωγραφικές συνθήκες της χώρας μας.

Ενδεικτικά αναφέρω ότι υπάρχουν νεφροπαθείς, που αναγκάζονται καθημερινά να διανύσουν εκατοντάδες χιλιόμετρα για να κάνουν αιμοκάθαρση. Π.χ. από την Καστοριά και την Κοζάνη μετακινούνται στη Θεσσαλονίκη, από την Κόρινθο και τη Λιβαδειά στην Αθήνα, και μέχρι πρότινος γνωρίζω περιπτώσεις που παιδιά μετακινούνταν από Χίο και Κρήτη αεροπορικώς στην Αθήνα, μέρα παρά μέρα. Το πρόβλημα της μετακίνησης αποκτά ανεξέλεγκτες διαστάσεις, όταν το προς μετακίνηση άτομο είναι μικρό παιδί ή ηλικιωμένο άτομο. Τότε αποδιοργανώνεται ολόκληρη η οικογένεια, αφού, κάποιος πρέπει να συνοδεύει τον νεφροπαθή που μετακινείται. Στο σημείο αυτό, θα πρέπει να καταδικάσω την αδιαφορία των κοινωνικών υπηρεσιών. Στα κρατικά νοσοκομεία οι κοινωνικοί λειτουργοί δεν γνωρίζουν ούτε καν πού βρίσκεται η Μ.Τ.Ν., πολύ δε περισσότερο τα προβλήματα των νεφροπαθών και τον τρόπο επίλυσής τους.

Σχέσεις με το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό

Εάν ο χώρος και η πρόσβασή μας στα κέντρα αιμοκάθαρσης είναι πολύ σπουδαίοι παράγοντες στην ποιότητα της ζωής μας, οι σχέσεις μας με το προσωπικό της Μ.Τ.Ν. είναι καθοριστικός παράγοντας. Τις σχέσεις αυτές τις θέλουμε αληθινά φιλικές, βασισμένες σε αμοιβαία εκτίμηση και σεβασμό. Μεταξύ μας, μόνο μια σχέση συνεργασίας, με κυρίαρχο συναίσθημα την αγάπη, μπορεί να είναι αποδοτική. Αγάπη ως εκδήλωση εσωτερικής ανάγκης του ενός προς τον άλλον, πηγαία και αυθόρμητη και όχι εξωτερική ή επιβαλλόμενη. Δεν θέλουμε τον νοσηλευτή ψυχρό γρανάζι στη διαδικασία της βιομηχανοποιημένης αιμοκάθαρσης, ούτε απλό μέσο σύνδεσης ή αποσύνδεσης του νεφροπαθή με το μηχάνημα. Βαθιά είναι η θλίψη όταν διαπιστώνουμε ότι αντιμετωπιζόμαστε ως αντικείμενα άσκησης εξουσίας με πρόφαση ιατρικές συμβουλές ή παρατηρήσεις, που μάλλον αποτελούν εκτόνωση του γιατρού ή του νοσηλευτή, παρά εκδήλωση ενδιαφέροντος του νεφροπαθή.

Θέλουμε το γιατρό και το νοσηλευτή πηγή προσφοράς παράγοντα χαράς, αληθινής αγάπης και ουσιαστικού ενδιαφέροντος προς τον πάσχοντα συνάνθρωπο. Να αποδεχθούν ως τύχη αγαθή και να φροντίζουν ανθρώπους που έχουν την ανάγκη τους και τους οποίους μπορούν να βοηθούν τόσο αποτελεσματικά. Αλλά και από τον νεφροπαθή θα πρέπει να υπάρχει εμπιστοσύνη, φιλική διάθεση, αναγνώριση της προσφοράς και εκτίμηση της συμβολής του γιατρού και του νοσηλευτή στην διατήρησή μας στη ζωή.

Νομίζω ότι είναι χρήσιμες αμοιβαία οι επόμενες 2 αλήθειες.

- α) Ο γιατρός και ο νοσηλευτής είναι άνθρωποι με τα δικά τους προβλήματα και αδυναμίες.
- β) Η σχέση γιατρού-νοσηλευτή και αρρώστου, που έχει ως στόχο την αντιμετώπιση του πόνου και την προσφορά, είναι τελείως τυχαία και θα μπορούσε να είναι αντίστροφη.

Η διαπίστωσή μου είναι ότι δυστυχώς, για το νοσηλευτικό ιδιαίτερα προσωπικό, που πρόκειται να εργασθεί σε Μ.Τ.Ν. και να φροντίσει χρόνια πάσχοντες, δεν λαμβάνεται καμία μέριμνα για εξειδίκευση και εκπαίδευση σε θέματα επικοινωνίας, συμπεριφοράς, ψυχολογικής υποστήριξης και προσέγγισης χρόνια πασχόντων, αφού πολλές φορές καλούνται να ανταποκριθούν και σε άλλα καθήκοντα, όπως προετοιμασίες και εκπαιδεύσεις νεφροπαθών για ένταξη στα προγράμματα αιμοκάθαρσης.

Οφείλω όμως να αναγνωρίσω, ότι με πρωτοβουλίες της ίδιας της νοσηλευτικής ένωσης έχουν γίνει σημαντικά βήματα προόδου στην κατάρτιση, την συμπεριφορά και τον επαγγελματισμό νοσηλευτών.

Κοινωνική ένταξη

Βγαίνοντας από τον πυρήνα της αιμοκάθαρσης που είναι η Μ.Τ.Ν., αφού προηγουμένως έχουμε ρυθμίσει και προσαρμοσθεί στην καινούργια διαδικασία και εξασφαλίζοντας την αρμονική

συνεργασία με το προσωπικό, έχουμε να αντιμετωπίσουμε το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, την κοινωνία. Πρέπει να παρακολουθήσουμε τους ρυθμούς της ζωής και να διατηρήσουμε ή να αναπτύξουμε δραστηριότητες που συγκροτούν αυτό που λέγεται κοινωνική ένταξη και που στην ουσία, δίνουν νόημα και περιεχόμενο στη ζωή μας.

Δραστηριότητες ή κοινωνικά αγαθά, όπως: εργασία, εκπαίδευση, σχέσεις με το άλλο φύλο, δημιουργία οικογένειας, διακοπές, αθλητισμός. Η προσέγγιση με το κάθε ένα ξεχωριστά, θα μπορούσε να αποτελέσει αντικείμενο συζήτησης από εξειδικευμένους επιστήμονες, και, εάν υπήρχε ενδιαφέρον, ή σε βάθος έρευνα σχετικά με τους νεφροπαθείς και τις δραστηριότητες μας, θα αποτελούσε σημαντική προσφορά στο χώρο και θα αναδείκνυε πάρα πολλά προβλήματα. Προσωπικά θα περιοριστώ σε κάποιες επισημάνσεις.

Εκείνο που θα πρέπει να γίνει σαφές είναι ότι όλα αυτά θα πρέπει να γίνονται, συγχρόνως, τόσο με την αιμοκάθαρση, όσο και με την προστασία και τη διατήρηση του μοσχεύματος.

Βασικός παράγοντας που επηρεάζει δυναμικά τον νεαρό ιδιαίτερα νεφροπαθή, είναι η απασχόληση. Αναφέρομαι σε απασχόληση και όχι εργασία, με την κλασσική έννοια του όρου της συμμετοχής στην παραγωγική διαδικασία. Θεωρώ, ότι είναι πάρα πολύ δύσκολο, ο νεφροπαθής και ιδιαίτερα ο αιμοκαθαιρόμενος, να ανταποκριθεί στους ρυθμούς της πλήρους απασχόλησης. Γι' αυτό, είναι αναγκαία η θέσπιση νομοθετικών ρυθμίσεων, που θα επιτρέπουν στους νεφροπαθείς να απασχολούνται με ελαστικό ωράριο, και να συνταξιοδοτούνται με ευνοϊκές προϋποθέσεις, π.χ. 15ετία.

Η απασχόληση συμβάλλει στην κοινωνική ένταξη και αποδοχή, μέσα από ένα ευεργετικό αίσθημα προσφοράς στο κοινωνικό σύνολο. Συγχρόνως, βοηθά στην απόκτηση των αναγκαίων οικονομικών πόρων και καλλιεργεί την αξιοπρέπεια.

Με την ευκαιρία αυτή θα ήθελα και δημόσια να ευχαριστήσω την Υπηρεσία μου, την Ελληνική Αστυνομία, για το υψηλό αίσθημα αλληλεγγύης, κατανόησης και αποδοχής που επέδειξε στην περίπτωση μου και μου επέτρεπε να κάνω πράξη την ισότιμη κοινωνική ένταξη.

Σχέση με το άλλο φύλο- Δημιουργία οικογένειας

Παρά το ό,τι η σύναψη σχέσεων είναι αναγκαία και για τα δύο φύλα, εν τούτοις, τις περισσότερες φορές, είναι προβληματική. Δεν είναι λίγα τα παραδείγματα όπου όταν ο νεφροπαθής γνωστοποιεί το πρόβλημα της υγείας του, η σχέση του δεν έχει καμία τύχη. Η δημιουργία οικογένειας θα μπορούσε να ολοκληρώσει την κοινωνική ένταξη και καταξίωση. Για τους νεφροπαθείς, η δημιουργία οικογένειας είναι η εξαίρεση. Η κατάσταση βελτιώνεται στους μεταμοσχευμένους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι και εκεί, δεν υπάρχει πρόβλημα.

Διακοπές

Εξ αιτίας της έλλειψης οργανωμένων παραθεριστικών κέντρων αιμοκάθαρσης, οι διακοπές, σε πολύ ελάχιστες περιπτώσεις, εξασφαλίζονται με έγκαιρη προσωπική συνεννόηση. Αξίζει να σημειωθεί ότι στην χώρα μας δεν λειτουργεί ούτε μία παραθεριστική Μ.Τ.Ν., ενώ απέναντι στα παράλια της Μ. Ασίας οι Τούρκοι δημιούργησαν τουλάχιστον 4 παραθεριστικά κέντρα.

Αθλητισμός

Πρόκειται για κοινωνικό αγαθό, εμπειρία, δραστηριότητα και ευεργετικό θεραπευτικό παράγοντα που δεν έχει φθάσει ακόμα στους Έλληνες αιμοκαθαιρόμενους νεφροπαθείς. Χαρακτηριστικό είναι, ότι δεν υπάρχει ενημέρωση και παρότρυνση των νεαρών νεφροπαθών για άθληση εκ μέρους του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού. Η προσωπική ανάγκη και επιθυμία των ιδίων των νεφροπαθών, οδήγησαν πρόσφατα, στην ίδρυση του Συλλόγου Αθλούμενων Νεφροπαθών(ΣΑΝ). Οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς, έχουν αναπτύξει αθλητική δραστηριότητα, με συμμετοχή σε παγκόσμια πρωταθλήματα μεταμοσχευμένων.