

## Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΣΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Κυρίες και κύριοι

Ο σύλλογος "Ευ ζω με τον καρκίνο" ιδρύθηκε στο Ηράκλειο της Κρήτης, πριν δέκα χρόνια, με σκοπό τη στήριξη ασθενών και οικογενειών που δοκιμάζονται από τη νόσο του καρκίνου. Θα προσπαθήσω να αξιοποιήσω την εμπειρία από το σύνολο της δράσης μας αλλά κυρίως από την καθημερινή παρουσία των εθελοντριών μας, τα τέσσερα τελευταία χρόνια, στο τμήμα χημειοθεραπείας του Πανεπιστημιακού νοσοκομείου, για να διατυπώσω κάποιες σκέψεις πάνω στο ερώτημα που μας απασχολεί.

Προηγούμενοι ομιλητές προσδιόρισαν αυτό που ορίζεται ως "ποιότητα" στις προσφερόμενες υπηρεσίες υγείας. Η εξασφάλισή της, φυσικά και πρέπει να ενδιαφέρει τους επαγγελματίες υγείας, το κράτος και τα ασφαλιστικά ταμεία. Μεγαλύτερη όμως είναι η προσδοκία των ασθενών και των οικογενειών τους, αυτών δηλαδή που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες υγείας.

*Τι είναι αυτό που πρέπει να αλλάξει για να βελτιωθεί η ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών;*

*Για να το προσδιορίσουμε πρέπει πρώτα να παρατηρήσουμε και να κατανοήσουμε αυτό που συμβαίνει.*

Κυρίες και κύριοι

Με το εθνικό σύστημα υγείας, περάσαμε από την εποχή που κάποιος έπρεπε να πουλήσει χωράφι για να αντιμετωπίσει μια σοβαρή ασθένεια, στην εποχή που κάθε πολίτης είχε, θεωρητικά τουλάχιστον, ισότιμη πρόσβαση στην περίθαλψη. Σήμερα, αυτό το σύστημα υγείας, είναι ταλαιπωρημένο από στρεβλώσεις, καθυστερήσεις, γραφειοκρατικές διαδικασίες, σπατάλες και υπόγειες συναλλαγές και κατέληξε μια καρικατούρα δημόσιου συστήματος υγείας, που ταλαιπωρεί ψυχικά, σωματικά και οικονομικά όσους αναγκαστούν να κτυπήσουν την πόρτα του.

Σε τι συμπέρασμα οδηγούμαστε λοιπόν; Ότι μαζί με τα νερά πρέπει να πετάξουμε και το μωρό; Γιατί αυτό ακριβώς συμβαίνει στις μέρες μας. Μια εκστρατεία δυσφήμισης της ανάγκης και της αξίας ενός δημόσιου συστήματος υγείας, εκστρατεία που συνοδεύεται από τη λήψη μέτρων σταδιακής ιδιωτικοποίησης της περίθαλψης.

Την ίδια στιγμή ένας απροσδιόριστος και συνεχώς αυξανόμενος αριθμός συνανθρώπων μας (για 3 εκατ. μίλησε ο πρόεδρος του ΕΟΠΥΥ) είναι ανασφάλιστοι ή έχουν απολέσει την ασφαλιστική τους ικανότητα. Σε αυτές τις συνθήκες καλπάζουσας ανεργίας, η σύνδεση του δικαιώματος στην υγεία με την ασφαλιστική ικανότητα, στην ουσία καταργεί το ίδιο το δικαίωμα. Για το σύλλογό μας το αίτημα «υγεία για όλους» είναι πρόταγμα ηθικό αλλά και θεμελιακό για τη συγκρότηση και τη λειτουργία της κοινωνίας μας. Είναι ρεαλιστικό, σε συνθήκες κρίσης, να διεκδικεί κανείς «υγεία για όλους»; Το ερώτημα διατυπώνεται λάθος. Είναι ανθρώπινο κάτω από οποιεσδήποτε συνθήκες να δεχτούμε εμείς ότι θα υπάρχουν καρκινοπαθείς που δεν θα γίνονται δεκτοί στο σύστημα υγείας; Αυτό είναι το σωστό ερώτημα και η απάντησή μας είναι σαφής.

Και ας έλθουμε τώρα στον ΕΟΠΥΥ. Ναι, χρειαζόμαστε ένα ενιαίο σύστημα παροχών υγείας, για να αποκατασταθούν ανισοτιμίες που υπήρχαν στην περίθαλψη των ασφαλισμένων διαφόρων ταμείων, αλλά και για να διευρύνουμε τις παροχές στη βάση των νέων αναγκών και όχι για να μαντρώσουμε όλους τους ασφαλισμένους σε ένα φορέα προκειμένου εύκολα να καρτομήσουμε τα δικαιώματά τους. Ο μπουναμάς του ΕΟΠΥΥ στους καρκινοπαθείς είναι: κατάργηση της δωρεάν χορήγησης των ογκολογικών φαρμάκων (πληρώνουν τη διαφορά της εμπορικής τιμής από την ασφαλιστική τιμή), ποσοστό συμμετοχής για τα φάρμακα που αντιμετωπίζουν τις συνέπειες της νόσου ή των θεραπειών της. Συμμετοχή επίσης πληρώνουν και για τις διαγνωστικές εξετάσεις του τακτικού ελέγχου τους αφού αναγκάζονται να τις πραγματοποιούν σε ιδιωτικά κέντρα. Η κατάργηση της αποζημίωσης των εξόδων μετακίνησης για την πραγματοποίηση ακτινοθεραπειών οδηγεί πολλούς καρκινοπαθείς στη διακοπή των θεραπειών τους.

Όλα τα παραπάνω είναι αποτέλεσμα της αντιμετώπισης της υγείας όχι σαν δημόσιο αγαθό όπως είναι, αλλά σαν δημοσιονομικό πρόβλημα. Είμαι βαθιά πεισμένη πως οι ανθρώπινες κοινωνίες για να είναι κοινωνίες πρέπει να προσφέρουν την περίθαλψη μέσα από ένα ισχυρό, αποτελεσματικό και ποιοτικό **δημόσιο** σύστημα υγείας.

Οι ασθενείς, και από εδώ προκύπτει ο πρώτος και βασικός τους ρόλος, έχουν κάθε λόγο, μέσα από τους συλλόγους τους να διεκδικήσουν αυτό το σύστημα και να αρνηθούν τον «υγειονομικό μεσαίωνα» στον οποίο μας καταδικάζουν οι πολιτικές που αυτή τη στιγμή εφαρμόζονται στην υγεία.

**Γιατί οι υπηρεσίες υγείας για να είναι ποιοτικές πρέπει πρώτα να είναι υπαρκτές!**

Κυρίες και κύριοι

Η εισβολή των χρόνιων νοσημάτων, στον επιδημιολογικό χάρτη της χώρας έχει **αλλάξει τη σχέση των ανθρώπων τόσο με το σύστημα υγείας όσο και με την ίδια την αρρώστια.**

Ένα πρώτο στοιχείο αυτής της αλλαγής είναι ότι ασθενείς και οικογένεια, προσέρχονται συχνά, όχι μόνο στα νοσοκομεία αλλά και σε άλλες υπηρεσίες του συστήματος και για μεγάλα χρονικά διαστήματα χρησιμοποιούν τις δομές του. Η επαφή αυτή, συχνά, τους συνοδεύει μέχρι το τέλος της ζωής τους (επανελέγχοι, υποτροπές κλπ). Ποιό είναι το πρώτο, σταθερό και επώδυνο σημείο επαφής του ασθενή με το σύστημα υγείας; **Η πολύωρη αναμονή**, που δεν οφείλεται μονάχα στις πραγματικές ελλείψεις προσωπικού αλλά σε μια βαθιά ριζωμένη νοοτροπία του συστήματος: **«Ήρθες, πρέπει να περιμένεις!»** Ο χρόνος αναμονής μοιάζει να είναι η ποινή που πρέπει να εκτίσει κάθε ασθενής προκειμένου να εξασφαλίσει την αναγκαία περίθαλψη. Όσο πιο σοβαρή η ασθένεια τόσο μεγαλύτερη η ποινή. Αυτού του τύπου η αναμονή είναι η έκφραση της υπεροχής του υγειονομικού μας συστήματος απέναντι στον άνθρωπο που πάσχει. Οι εθελόντριές μας καταβάλουν κάθε προσπάθεια προκειμένου να μετριάσουν αυτή την ταλαιπωρία των ασθενών και των συνοδών τους. Το πρόβλημα όμως δεν μπορεί να λυθεί με φιλότιμες εθελοντικές προσπάθειες αν δεν αντιμετωπιστεί από τις ίδιες τις διοικήσεις

των φορέων με προγραμματισμό και συντονισμό των τμημάτων τους.

Το δεύτερο στοιχείο που φέρνει μαζί της η βίωση μιας χρόνιας και συχνά απειλητικής για τη ζωή ασθένειας, όπως είναι ο καρκίνος, είναι ότι βάζει σε δοκιμασία όχι μόνο το σώμα αλλά το σύνολο της προσωπικότητας και των σχέσεων του ανθρώπου.

Οι σημερινοί τρόποι των νοσοκομείων αλλά και όλου του συστήματος υγείας, που δίνουν έμφαση στη διαδικασία της αρρώστιας και το αρρωστημένο όργανο, δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών που παλεύουν για τη θεραπεία τους. Η ανεπάρκεια αυτή γίνεται πιο φανερή στις περιπτώσεις των ασθενών τελικού σταδίου.

Το νοσοκομείο, σαν ίδρυμα, δεν είναι οργανωμένο και οι επαγγελματίες υγείας δεν είναι εκπαιδευμένοι για να δέχονται και να διαχειρίζονται δύσκολες καταστάσεις και ανθρώπινα συναισθήματα που συνοδεύουν κάθε άτομο που νοσεί από μια σοβαρή ασθένεια. Που είναι οι απαραίτητες ειδικότητες των ψυχολόγων; Μετριούνται στα δάχτυλα του ενός χεριού τα ογκολογικά τμήματα που διαθέτουν ψυχολόγο. Που είναι οι υποδομές για αντιμετωπίσουν τις ξεχωριστές ανάγκες ασθενών που βρίσκονται στο όριο ζωής και θανάτου.

Είναι γνωστός σε όλους μας ο διαχωρισμός των ασθενών σε "καλούς" και "κακούς" "εύκολους" και "δύσκολους". Το σύστημα προτιμά τους καλούς και εύκολους, αγνοώντας ότι ο άνθρωπος που συμβαίνει να είναι άρρωστος είναι αναπόσπαστο κομμάτι της όλης διαδικασίας της αρρώστιας κι οι αντιδράσεις του είναι καίριας σημασίας για τη θεραπευτική, τη φροντίδα και τη μελλοντική του ζωή. Για να αλλάξει αυτό το κλίμα, χρειαζόμαστε επαγγελματίες υγείας με εν-συναίσθηση, εκπαιδευμένους στην επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένειά του, ικανούς να διαχειριστούν τα ζητήματα της διάγνωσης, της θεραπείας, της υποτροπής και του πιθανού θανάτου. Οι μελέτες και οι κατευθυντήριες οδηγίες βάσει των οποίων καλούνται να ασκήσουν την ιατρική μιλάνε με αριθμούς και ποσοστά. Μπροστά τους όμως έχουν ανθρώπους και καμιά μελέτη δεν μπορεί να περιγράψει τον κάθε ξεχωριστό καρκινοπαθή. Γι αυτό και οι κατευθυντήριες οδηγίες (που τόσο θεοποιούνται στις μέρες μας) μπορεί να είναι η πυξίδα, όχι όμως και ο οδικός χάρτης στην άσκηση της ιατρικής. Αυτά λοιπόν τα προγράμματα εκπαίδευσης που θα έπρεπε να είναι το αλφαβητάρι της ιατρικής απουσιάζουν προκλητικά από την

εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας. Εξαίρεση αποτελεί το μάθημα «Συμπόνια στην κλινική πράξη» που διδάσκεται στους φοιτητές της ιατρικής και οργανώνεται από τον τομέα Κοινωνικής Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης σε συνεργασία με το σύλλογό μας. Και πάλι πρέπει να τονίσουμε ότι, με φιλότιμες ατομικές προσπάθειες, δεν αντιμετωπίζονται τέτοιου είδους ανάγκες.

Κυρίες και κύριοι,

Σαν κοινωνία επιφορτίσαμε το γιατρό και την ιατρική με το καθήκον της αποτροπής του θανάτου μας. Ο ασθενής που η αρρώστια του δεν μπορεί να θεραπευτεί, πολύ δε περισσότερο ο ετοιμοθάνατος, μας υπενθυμίζουν συνεχώς τα όρια της ιατρικής, συνιστούν για τα υγειονομικά επαγγέλματα και τα νοσηλευτικά ιδρύματα αποτυχία σκληρή που ακυρώνει τον προκαθορισμένο ρόλο και των επαγγελματιών και των ιδρυμάτων.

Από εδώ κατά τη γνώμη μου προκύπτει ένα χάσμα μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών.

Υπάρχει λοιπόν η ανάγκη δημιουργίας ενός νέου "πολιτισμού" στις υπηρεσίες υγείας που θα πραγματώνει τη ρήση του Andre Breton: "**Ο άνθρωπος είναι η απάντηση όποια και αν είναι η ερώτηση**". Αυτός ο **εξανθρωπισμός** του συστήματος είναι και ο μόνος που μπορεί να αντιμετωπίσει τις υπάρχουσες παθογένειες και να ικανοποιήσει τις αυξημένες απαιτήσεις αντιμετώπισης των χρόνιων νοσημάτων.

Υπεύθυνοι για τη δημιουργία αυτού του νέου πολιτισμού δεν είναι μόνο οι επαγγελματίες υγείας.

Είναι πρώτα και κύρια η πολιτεία, που πρέπει επιτέλους να πάψει να εξαντλεί την αντικαρκινική της πολιτική στην εκπόνηση εθνικών σχεδίων δράσης κατά του καρκίνου, που ποτέ δεν εφαρμόζονται. Ξεφυλλίστε αυτά τα σχέδια. Ωραία τα λένε. Τι από αυτά έχει εφαρμοστεί;

Κλειδί στη δημιουργία αυτού του νέου πολιτισμού είναι οι ασθενείς και οι οικογένειές τους. Χρειαζόμαστε ασθενείς ενδυναμωμένους, εκπαιδευμένους, διεκδικητικούς, γνώστες των υποχρεώσεων και δικαιωμάτων τους. Οικογένειες: ενημερωμένες, εκπαιδευμένες σε πρακτικά και συναισθηματικά θέματα, ικανές να στηρίξουν τα αγαπημένα τους πρόσωπα

και να επικοινωνήσουν μαζί τους χωρίς μισόλογα και αμήχανες σιωπές.

Σε αυτή την κατεύθυνση, δέκα χρόνια τώρα καταβάλλει προσπάθειες ο σύλλογός μας. Αν κάτι έχουμε καταλάβει στα δέκα αυτά χρόνια είναι ότι για τους ασθενείς, **ποιοτικές είναι οι υπηρεσίες που δεν τραυματίζουν την αξιοπρέπειά τους και που προσθέτουν ποιότητα στα χρόνια τους και όχι απλά χρόνια στη ζωή τους.**

**Δηλαδή, ΕΥ ΖΩ ΜΕ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ!**

Σας ευχαριστώ για την προσοχή σας.

Χανιά 27.9.2013