

ΕΧΕΙ ΘΕΣΗ Ο ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ ΣΤΗΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑ;

(Παρέμβαση του συλλόγου «Ευ Ζω με τον καρκίνο στο 21^ο συνέδριο Κλινικής Ογκολογίας που πραγματοποιήθηκε στο Ηράκλειο 7-10 Νοεμβρίου 2013)

Το ερώτημα, όπως καταλαβαίνετε, είναι ρητορικό. Όλοι θα συμφωνήσουμε, χωρίς δεύτερη σκέψη, ότι ο εθελοντισμός (ο πραγματικός εθελοντισμός και όχι αυτός των κρατικοδίαιτων ΜΚΟ), είναι προστιθέμενη αξία στο χώρο της Ογκολογίας και όχι μόνο. Αξία σημαντική και για την κοινωνία, καθώς αφορά την **ικανότητά μας να νοιαζόμαστε για τον «άλλο», όταν αυτός ο «άλλος» δεν είναι ούτε συγγενής ούτε φίλος μας.** Μια τέτοια ικανότητα-εν πολλοίς ξεχασμένη- υποστηρίζουμε ότι πρέπει να κατακτηθεί ξανά, γιατί είναι η μόνη ασφαλής διέξοδος από το αδιέξοδο που βιώνουμε σήμερα σαν άτομα και σαν κοινωνία. Με αυτή την αξία μπολιάζει την κοινωνία του Ηρακλείου, 10 χρόνια τώρα, ο σύλλογος «Ευ Ζω με τον καρκίνο». Όταν όλα έχουν γίνει εμπόρευμα και παρά τις προσωπικές δυσκολίες της ζωής του καθενός μας, υπάρχουν άνθρωποι που δεν πουλάνε αλλά δωρίζουν τις ικανότητες, τις δεξιότητες και το χρόνο τους, συμπράττοντας με άλλους, για ένα κοινό σκοπό: **Τη στήριξη των ατόμων και των οικογενειών που δοκιμάζονται από τη νόσο του καρκίνου.** Θέλουμε να πιστεύουμε πως η καθημερινή παρουσία των εθελοντών μας στο τμήμα Χημειοθεραπείας του ΠΑΓΝΗ, είναι μια κατάθεση ψυχής που αφήνει το αποτύπωμά της και που την αξία της την εισπράττουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους και την αντιλαμβάνεται το προσωπικό του τμήματος.

Επιτρέψτε μου να αξιοποιήσω τη δεκάχρονη εμπειρία μας για να διατυπώσω κάποιες σκέψεις στο πολύ ουσιαστικό, για την κρίσιμη αυτή χρονική περίοδο, ερώτημα: **πώς ο εθελοντισμός μπορεί να αποδεικνύεται χρήσιμος στο χώρο της Ογκολογίας; Τι περιμένουμε δηλαδή από τη δράση μιας εθελοντικής ομάδας στο χώρο αυτό και ειδικά στην εποχή του μνημονίου;**

Ας ξεκινήσω λοιπόν από το όραμα! Στην αφετηρία αυτής της δεκάχρονης πορείας, μπορεί να μην ξέραμε τα μονοπάτια της αχαρτογράφητης περιοχής που θα εξερευνούσαμε. Είχαμε όμως, απολύτως σαφή, τον προορισμό μας, αυτόν που ο Αντρέ Μπρετόν συμπύκνωσε στη ρήση: **«Ο άνθρωπος είναι η απάντηση, όποια και αν είναι**

η **ερώτηση**». Ο άνθρωπος λοιπόν και στην περίπτωση μας, ο άνθρωπος που συναντιέται με τον καρκίνο.

Ο σύλλογός μας, εξαιτίας της ίδιας της σύνθεσής του, ένα κράμα ασθενών, συγγενών, απλών εθελοντών αλλά και επαγγελματιών υγείας, αντιλαμβάνεται τον εθελοντισμό ως φορέα ενός **νέου πολιτισμού** στη θεώρηση άρα και αντιμετώπιση του ασθενή που πάσχει από καρκίνο. Πολιτισμός που θα εγκαταλείψει τον απλό στόχο **επιβίωσης** του ασθενή και θα περάσει στο σύνθετο πολυπαραγοντικό στόχο της **ποιότητας ζωής** του ασθενή, στον οποίο συμπεριλαμβάνεται και η επιβίωση του. Έναν τέτοιο εθελοντισμό δεν τον έχουν ανάγκη μόνο οι ασθενείς και οι οικογένειές τους. Τον έχει ανάγκη και το υγειονομικό μας σύστημα, για τον **εξανθρωπισμό** του, και όχι για να μπαλώσει τα κενά του. Γιατί ο εξανθρωπισμός του συστήματος είναι και ο μόνος που μπορεί: να αντιμετωπίσει τις υπάρχουσες παθολογίες, να ικανοποιήσει τις αυξημένες απαιτήσεις αντιμετώπισης των χρόνιων νοσημάτων αλλά και να μας περάσει από τις συμπληγάδες των μνημονιακών πολιτικών που εφαρμόζονται, με ταχύτητα, στο χώρο της υγείας.

Για το λόγο αυτό, υποστηρίζουμε με έμφαση, ότι οι φορείς του εθελοντισμού μπορούν και πρέπει να είναι ισότιμοι συνομιλητές, των φορέων της πολιτείας και του υγειονομικού μας συστήματος, στο σχεδιασμό και την εφαρμογή των πολιτικών περίθαλψης των καρκινοπαθών. Για να ανταποκριθούμε και σε αυτή την ανάγκη των καιρών συγκροτήσαμε το συντονιστικό των εθελοντικών οργανώσεων στο χώρο του καρκίνου (ΔΕΔΙΔΙΚΑ: Διασωματειακή Επιτροπή Διεκδίκησης Δικαιωμάτων Καρκινοπαθών). Η ΔΕ.ΔΙ.ΔΙ.ΚΑ είναι μια συνάντηση 30 και πλέον εθελοντικών συλλόγων για το συντονισμό, την επεξεργασία και τη συλλογική διεκδίκηση των δικαιωμάτων των καρκινοπαθών.

Ο σύλλογος «Ευ Ζω με τον καρκίνο» εργάζεται με ένα διπλό στόχο: Από τη μια φροντίζουμε, στο μέτρο των δυνάμεών μας, να δρούμε ανακουφιστικά στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και που επηρεάζουν την κρίσιμη μάχη τους ενάντια στον καρκίνο. Μας ενδιαφέρει, πάντα μας ενδιέφερε, το «σήμερα» στη ζωή των ανθρώπων και έτσι εξηγούνται πολλές από τις δράσεις μας (δωρεάν ψυχολογική

στήριξη, παρουσία εθελοντών, πληροφόρηση, προσφορά νερού στις ογκολογικές μονάδες, τρόφιμα στον ξενώνα, παροχή οικονομικής βοήθειας). Ξέρουμε πως η ανακουφιστική παρέμβασή μας δεν αλλάζει τα πράγματα, σε πολλές περιπτώσεις όμως τα κάνει πιο ανώδυνα και αυτό είναι σημαντικό.

Από την άλλη και ταυτόχρονα, μας ενδιαφέρει και το «αύριο» στην περίθαλψη των καρκινοπαθών γι' αυτό και αναζητούμε τον τρόπο που οι παρεμβάσεις μας θα μας φέρνουν πιο κοντά στον πάγιο στόχο που είναι η ολιστική αντιμετώπιση του καρκίνου.

Όμως, μέσα σε τι σύστημα υγείας-δημόσιο ή ιδιωτικό-μπορεί να πάρει σάρκα και οστά, μια τέτοια καθολική ολιστική αντιμετώπιση του καρκίνου;

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. Η αντικαρκινική πολιτική των κυβερνήσεων προ μνημονίου εξαντλούνταν στην εκπόνηση εθνικών σχεδίων δράσης κατά του καρκίνου. Σχέδια που ποτέ δεν εφαρμόστηκαν. Ούτε καν αυτό το αρχείο καταγραφής του καρκίνου.

Σε τι συμπέρασμα οδηγούμαστε λοιπόν; Ότι για όλα αυτά έφταιξε ο δημόσιος χαρακτήρας του συστήματος υγείας; Μαζί δηλαδή 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, απαξίωσης και διαπόμπευσης των λειτουργιών δημόσιας υγείας, μια εκστρατεία που συνοδεύεται από τη λήψη μέτρων σταδιακής και γρήγορης 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. Με την ανεργία να καλπάζει, και τα «κλειστά

μαγαζιά» να στοιχειώνουν κάθε μεγάλη πόλη, το να συνδέει κανείς το δικαίωμα 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.

Σε ότι αφορά τον ΕΟΠΥΥ. Φυσικά και 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. Όχι όμως για να μαντρώσουμε όλους τους ασφαλισμένους σε ένα φορέα προκειμένου εύκολα να κατατομήσουμε τα δικαιώματά τους, όπως συμβαίνει αυτή τη στιγμή. 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.

Όσοι νοσούν από καρκίνο, έχουν κάθε λόγο, με τη βοήθεια των συλλόγων 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. Εδώ

ακριβώς βρίσκεται και ο κοινός τόπος στον οποίο συναντιόμαστε όλοι μας: επαγγελματίες, ασθενείς, εθελοντές, εργαζόμενοι στο δημόσιο σύστημα υγείας.

Η ιστορία δεν θα μας συγχωρήσει ποτέ την αργοπορία, πολύ δε περισσότερο την αδιαφορία μας, μπροστά στη γενοκτονία που συντελείται σήμερα. Τη βλέπουμε και τη ζούμε καθημερινά. Απέναντι σε αυτήν έχουμε υποχρέωση καταρχήν να αντιδράσουμε αλλά και ταυτόχρονα να διατυπώσουμε ξανά τις αρχές ενός πραγματικού, σύγχρονου, ανθρωποκεντρικού δημόσιου συστήματος υγείας. Σε αυτή την προσπάθεια είμαστε έτοιμοι να συνεισφέρουμε με όλες μας τις δυνάμεις.

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

Ένα πρώτο στοιχείο αυτής της αλλαγής είναι ότι ασθενής 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-και από κοντά και ο συνοδός του- προκειμένου να εξασφαλίσει την αναγκαία περίθαλψη. Όσο πιο σοβαρή η ασθένεια τόσο μεγαλύτερη η ποινή. Αυτού του τύπου η αναμονή είναι μια, απαράδεκτη κατά τη γνώμη μας, επίδειξη δύναμης και υπεροχής του υγειονομικού μας συστήματος απέναντι στον άνθρωπο που πάσχει.

Οι εθελοντές 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 επάρκεια στο προσωπικό υγείας, 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 η δοκιμασία στην οποία υποβάλλει, 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, τρόποι που δίνουν έμφαση στη διαδικασία της αρρώστιας και το αρρωστημένο όργανο, δεν ανταποκρίνονται στις πολύπλευρες ανάγκες των ασθενών που παλεύουν για τη θεραπεία τους. Η ανεπάρκεια αυτή γίνεται πιο φανερή στις περιπτώσεις των ασθενών τελικού σταδίου. Που είναι οι απαραίτητες ειδικότητες των ψυχολόγων; Μετριοούνται στα δάχτυλα του ενός χεριού τα ογκολογικά τμήματα που διαθέτουν ψυχολόγο. Που είναι οι κλινικές τελικού σταδίου για να αντιμετωπίσουν τις ξεχωριστές ανάγκες ασθενών που βρίσκονται στο όριο ζωής και θανάτου.

Το νοσοκομείο, σαν ίδρυμα, δεν είναι οργανωμένο και οι επαγγελματίες υγείας δεν εκπαιδεύονται ούτε στην πορεία στηρίζονται, για να δέχονται και να διαχειρίζονται δύσκολες καταστάσεις και ανθρώπινα συναισθήματα που συνοδεύουν κάθε άτομο που νοσεί από μια σοβαρή ασθένεια.

Σαν κοινωνία επιφορτίσαμε το γιατρό και την ιατρική με το καθήκον της αποτροπής του θανάτου μας. Ο ασθενής που η αρρώστια του δε μπορεί να θεραπευτεί, πολύ δε περισσότερο ο ετοιμοθάνατος, μας υπενθυμίζουν συνεχώς τα όρια της ιατρικής.

Ο προκαθορισμένος ρόλος τους ακυρώνεται και αυτό εκλαμβάνεται ως αποτυχία.

Από εδώ κατά τη γνώμη μου προκύπτει ένα χάσμα μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών. 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, που θα έπρεπε να είναι το αλφαβητάρι της ιατρικής, απουσιάζουν προκλητικά από την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας. Εξαιρεση 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.

Η ευθύνη των επαγγελματιών υγείας για τη γεφύρωση αυτού του χάσματος είναι μεγάλη. Δεν ευθύνονται όμως μόνον αυτοί. Δεν θα τα καταφέρουμε να καλύψουμε το χάσμα αν δεν στρέψουμε την προσοχή μας προς τη μεριά των ασθενών και των οικογενειών τους. Ίσως το κλειδί να βρίσκεται στα χέρια τους.

Γι αυτό και 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.

Στην παραπάνω κατεύθυνση ο σύλλογός μας σχεδιάζει να εντείνει τις προσπάθειές του. Ήδη προετοιμάζουμε, σε συνεργασία με την Ένωση των Νοσηλευτών, ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης των οικογενειών σε θέματα νοσηλευτικής φροντίδας.

Μεγάλη σημασία για μας έχει η έννοια της ενδυνάμωσης των ασθενών. Έννοια που ταυτίζεται με την αξιοπρέπεια, την αυτονομία και τον αναστοχασμό των ανθρώπων που νοσούν από καρκίνο. Αναρωτιέμαι, πως στα αλήθεια μπορεί κανείς να σταθεί με αξιώσεις απέναντι στον καρκίνο, όποια και αν είναι η εξέλιξη του, αν το σύστημα υγείας, το περιβάλλον του ασθενή, εμείς οι εθελοντές, η κοινωνία: δεν διαφυλάσσουμε την ήδη τραυματισμένη από τη νόσο αξιοπρέπειά του, αν του στερούμε τη δυνατότητα να ορίζει και όχι να παρατηρεί τη μοίρα του, να παίρνει αποφάσεις για όσα τον αφορούν, ακόμα και σε αυτή την έσχατη συνθήκη της ζωής του, αν δεν του δίνουμε ευκαιρίες και τους τρόπους να αγγίζει τα πραγματικά συναισθήματα που συνοδεύουν το επώδυνο

ταξίδι του, να κάνει έναν απολογισμό της «πριν τη διάγνωση» ζωής του και των σχέσεών του, να σχεδιάσει τη «μετά τις Θεραπείες» προσωπική του ιστορία;
Μακάρι να αρκούσαν μερικοί κύκλοι Θεραπειών και όλα να τελείωναν. Η εμπειρία όμως τόσων χρόνων έχει δείξει πως δεν αρκούν. Μήπως λοιπόν ήρθε η ώρα να πράξουμε τα δέοντα στην Ογκολογία;

Σας ευχαριστώ για την προσοχή σας!

Ηράκλειο 7-11-2013