

Παγκόσμια Ημέρα για τους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Διαφορετικές ιστορίες, κοινά προβλήματα. Υπάρχει ελπίδα;

Της Κανέλλας Φωτοπούλου

Κοινωνικής Λειτουργού του Κέντρου Αποκατάστασης ΑΝΑΠΛΑΣΗ

Όταν για πρώτη φορά, συνάντησα ως κοινωνική λειτουργός Κέντρου Αποκατάστασης ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ), είχα ενδοιασμούς για τον τρόπο που θα δουλέψω μαζί τους, για το τι θα κάνω και πώς θα συμπεριφερθώ. Αυτό που γνώριζα εξ αρχής ήταν ότι η Σ.Κ.Π είναι μια χρόνια φλεγμονώδης νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και αποτελεί την τρίτη κατά σειρά συχνότητας αιτία σοβαρής αναπηρίας, προσβάλλοντας κυρίως νεαρούς ενήλικες μεταξύ 15 και 40 ετών. Γνώριζα επίσης ότι, η ΣΚΠ δεν είναι μεταδοτική ασθένεια, δεν είναι ψυχική ή νευρική διαταραχή, ενώ δεν έχει επιβεβαιωθεί η κληρονομικότητα της. Ήξερα επίσης ότι, εγώ, ως κοινωνική λειτουργός θα έπρεπε να βρίσκομαι στο πλευρό τους γιατί είμαι ο συνδεδεμένος κρίκος ανάμεσα στον ασθενή και το περιβάλλον του, οικογενειακό, επαγγελματικό, κοινωνικό, με σκοπό την καλύτερη ψυχοκοινωνική του αποκατάσταση.

Το πρώτο κοινωνικό ιστορικό που πήρα, αφορούσε την Παρασκευή. Είναι μια πανέμορφη και ευγενική κοπέλα, γόνος εύπορης οικογένειας, που διαγνώστηκε με απομυελινωτική νόσο το 1996, λίγο πριν το γάμο της. *«Ήμουν στην Πανόρμου στα φανάρια και για μια στιγμή αισθάνθηκα ότι είχα ξεχάσει που πηγαίνω αλλά και το δεξί μου πόδι δεν μπορούσε να κινηθεί το γκάζι. Πίσω μου κόρναραν εκνευρισμένοι κι εγώ δεν μπορούσα να κάνω τίποτα για να ξεκινήσω. Τρομοκρατήθηκα και πήγα σε γιατρό να το ψάξω»*. Ο γάμος της ακυρώθηκε, μόλις ο σύντροφός της έμαθε από τι πάσχει, εξαφανίστηκε. Μάλλον δεν άντεξε το γεγονός ότι η μέλλουσα γυναίκα του μπορεί να κατέληγε σε καροτσάκι και ίσως να μην του χάριζε ποτέ ένα παιδί. Σιγά -σιγά την εγκατέλειπαν και οι φίλοι της, γιατί η Παρασκευή περπατούσε αργά και δεν μπορούσε να κυκλοφορεί με άνεση στις βραδινές εξόδους, ενώ το ποτό την πείραζε. Η Παρασκευή όταν ερχόταν για τις θεραπείες της και μιλούσε με τους γιατρούς, με την ψυχολόγο μας, με εμένα, με τους άλλους ασθενείς, βρισκόταν πάντα σε μια κατάσταση ψευδοευφορίας, γελούσε ακατάπαυστα, έβρισκε αστεία ακόμη κι εκεί που δεν υπήρχαν, προσπαθούσε να γίνεται ευχάριστη και αρεστή στους άλλους. Όταν έκανε τις ενέσεις της με το Tysabri, ένιωθε πιο κουρασμένη. Διέκρινες τη μελαγχολία στα μάτια της, αλλά δεν το άφηνε να φανεί για πολύ. Της άρεσε να είναι περιποιημένη, «στην τρίχα», φορούσε εφαρμοστές φόρμες, που τόνιζαν την άψογη σιλουέτα της, τα νύχια της ήταν πάντα βαμμένα κόκκινα και τα μαλλιά της από το κομμωτήριο.

Η Βιβή είναι δημόσιος υπάλληλος. Είναι τυχερή γιατί μέχρι σήμερα δεν αντιμετώπισε εξάρσεις της νόσου της, ενώ κάθε φάρμακο καινούργιο που κυκλοφορούσε, σε συνδυασμό με τη θεραπεία αποκατάστασης μόνον καλό της έκανε τελικά. Η Βιβή θεωρούσε την οδήγηση συνώνυμο της ανεξαρτησίας της. Θυμάμαι πόσο πολύ στενοχωρήθηκε, όταν της είπαμε ότι πρέπει να πάψει να οδηγεί, αλλά τελικά το αποδέχθηκε. Μπορεί να σταμάτησε την οδήγηση, όμως δεν έπαψε να πηγαίνει στη δουλειά της, εκτός από κάποιες μέρες που η φαρμακευτική θεραπεία την κατέβαλε. Ήταν πάντοτε δυναμική και ομιλητική και με τους εργαζόμενους και με τους άλλους ασθενείς της ΑΝΑΠΛΑΣΗΣ, ανεξαρτήτως παθήσεως. Δεν μιλούσε πολύ για τον εαυτό της, προτιμούσε να ακούει τους άλλους να διηγούνται πώς πέρασαν το Σαββατοκύριακο, για να καλύπτει το κενό της δικής της μοναξιάς. Την πονούσε το γεγονός ότι δεν είχε σχέση από το 1994. Μοναδική της χαρά ήταν τα ανιψάκια της, τα παιδιά του αδερφού της, με τον οποίον διατηρούσε άριστες σχέσεις. Τελειώνοντας το ειδικό νοσήλιο, συνέχισε θεραπείες, μέχρι εκεί που άντεχε οικονομικά. Την παροτρύναμε να ασχοληθεί με τον αθλητισμό. Την βοηθήσαμε, επιτρέποντάς της να χρησιμοποιεί δωρεάν το γυμναστήριο για κάποιες ασκήσεις. Φεύγοντας, κατασκεύασε έναν πίνακα για μας. Γράφοντας τις λέξεις (Α)ποστολή, (Ν)ίκη, (Α)πόλαυση, (Π)ίστη, (Λ)ύτρωση, (Α)νανέωση, (Σ)τόχος, (Η)ρωες, σχημάτισε το ακρωνύμιο του Κέντρου μας.

Η Ειρήνη δεν ζει πια. Πέθανε στα 46 της χρόνια, αφήνοντας πίσω της δύο παιδιά. Ο άντρας της την εγκατέλειψε στις αρχές της νόσου, φεύγοντας στο εξωτερικό με μια άλλη γυναίκα. Ο γιός

της σταμάτησε τις σπουδές του, για να βοηθήσει την μάνα του και τη μικρότερη αδερφή του. Θυμάμαι που όταν την έφερνε με το αυτοκίνητο, πριν προλάβει να κατέβει θεραπευτής μας για να την μεταφέρει, τη σήκωνε, της τακτοποιούσε τρυφερά στο αμαξίδιο τα χέρια της που κρεμόντουσαν σαν να ήταν άψυχη κούκλα, και την έφερνε στην είσοδο. Δεν μπορούσε να γίνει τίποτε πια για την Ειρήνη. Η κατάσταση της επιδεινώθηκε ραγδαία. Ο γιός της εκτονωνόταν παίζοντας ντράμς σε ένα φοιτητικό συγκρότημα. Τον πείσαμε να συνεχίσει τις σπουδές του στο Πανεπιστήμιο...

Η Ελένη δεν είναι η μόνη που έχει σκλήρυνση στην οικογένεια. Έχει και ο αδερφός της. Μόνον που αυτός βρίσκεται ακόμη στην αρχή και κινείται πολύ άνετα, κρύβοντας την πάθησή του από το εργασιακό περιβάλλον του, ενώ η Ελένη είναι καθηλωμένη σε αναπηρικό αμαξίδιο. Δεν μιλά πολύ. Είναι πολύ ευγενική, μόνιμα μελαγχολική, αισθάνεται ότι ενοχλεί τον κόσμο και προσπαθεί να είναι πάντα πολύ διακριτική, στην όψη της, στην συμπεριφορά της, σαν να μην υπάρχει. Σπάνια χαμογελά. Γράφει συνέχεια ποιήματα. Η κατάστασή της επιδεινώνεται σταδιακά. Ο αδερφός της δεν έχει αποδεχθεί ακόμη το γεγονός ότι και ο ίδιος έχει σκλήρυνση και πιστεύει ότι η νόσος δεν πρόκειται ποτέ να υποτροπιάσει. Τα καινούργια φάρμακα δεν είχαν ανταπόκριση για την Ελένη και γράφει ακόμα πιο θλιμμένα ποιήματα. Η οικογένεια των παιδιών αυτών είναι φτωχή. Η Ελένη ζει με το επίδομα, ο αδερφός της έχει δουλειά. Για πόσο όμως; Οι θεραπείες της Ελένης τελείωσαν. Της είπαμε να έρχεται για θεραπεία, μια φορά την εβδομάδα, δωρεάν, αλλά δεν θέλει. Ο αδερφός της έχει την δυνατότητα να κάνει θεραπείες με την κάλυψη του ασφαλιστικού του ταμείου, αλλά δεν θέλει. *«Θα μπορούσε αντί για μένα τις θεραπείες αυτές να τις κάνει η Ελένη, που τις έχει τόσο ανάγκη;»* μας ρωτά δειλά. *«Δεν επιτρέπεται»* του εξηγούμε...

Ο Νίκος είναι στέλεχος εταιρίας. Είναι ένας ωραίος άνδρας, που όλα πάνω του φωνάζουν: *«Αχ να μην είχα αυτό το μπαστούνι! Πόσες γκόμενες θα είχα...»*. Βαδίζει με βακτηρία, το πρόσωπό του αναψοκοκκινίζει από την προσπάθεια. Ρίχνει λάγνες ματιές στα κορίτσια. Θα 'θελε πολύ να έχει μια κοπέλα, το κορίτσι του, αλλά όπως λέει, όταν πάει να σηκωθεί από το τραπέζι, κάθε κορίτσι απομακρύνεται. Αυτό τον κάνει πολύ ιδιότροπο και απαιτητικό. Θέλει να του δίνουν πολλή σημασία. Πολλές φορές ...απειλεί ότι δεν θα ξανάρθει για θεραπεία. Πάντα όμως γυρίζει.

Η Γεωργία νοσηλεύτηκε στην Κλειστή Νοσηλεία. Ο σύζυγός της είναι δημοσιογράφος. Η κατάστασή της Γεωργίας υποτροπιάζει, μαζί και ο χαρακτήρας της. Γίνεται απίστευτα σκληρή, εριστική, ειρωνική. Αντίστοιχα είναι απίστευτη η στοργή και η αγάπη με την οποία της φέρεται ο σύντροφός της. Η Ομάδα Αποκατάστασης έφερε αποτέλεσμα. Μέσα σε ένα χρόνο, η Γεωργία έκανε στροφή. Έβγαλε το θυμό της, την άμυνά της και μετά θυμήθηκε να χαμογελά και να είναι λιγότερο γκρινιάρια. Δέχτηκε να πάει ταξίδι με τον άντρα της. Θέλει να ξανάρθει για να συνεχίσει τη θεραπεία της.

Η Σοφία είναι 60 χρονών. Δύο φορές μας πήρε τηλέφωνο ρωτώντας, αν και πώς μπορεί να ξεκινήσει θεραπεία. Δύο φορές ξεκινήσαμε με το Λεωφορείο μας να την πάρουμε για να έρθει στο Κέντρο και δύο φορές το ακύρωσε. Την επισκέφτηκα στο σπίτι της. Είναι καθηλωμένη σε αναπηρικό αμαξίδιο. Έχει μια Πολωνέζα που τη φροντίζει. *«Δεν θέλω να βγω έξω από το σπίτι»* μου είπε. *«Θέλω να μείνω εδώ και να πεθάνω. Να φτιάξει τη ζωή του και ο άντρας μου, που έχει δεσμό με μια γυναίκα που τα έχει όλα. Το ξέρω ότι περιμένει να πεθάνω...»*. Τώρα δεν απαντά στο τηλέφωνο...

Η Μαρία είναι φοιτήτρια φιλολογίας στο Πανεπιστήμιο. Πρόσφατα άρχισε να κουτσαίνει, ήρθε για 5-6 θεραπείες, δεν θέλει να ξανάρθει. *«Όταν περπατώ, βλέπω τον κόσμο που με κοιτά με την άκρη του ματιού του, βλέπω αυτή τη λύπηση, που δεν την αντέχω. Το χειρότερο είναι ότι τη βλέπω και στους συμφοιτητές μου. Με σκοτώνει αυτό. Τον τελευταίο καιρό τους δοκιμάζω. Γίνομαι πολύ γκρινιάρια. Με αντιμετωπίζουν με λύπηση. Θα ήθελα να μου τα ψάλλουν»* μου είπε την τελευταία φορά. *«Αν αποφασίσω να ξανάρθω, θα είναι γιατί με κάνετε και γελά, μου φτιάχνετε τη διάθεση. Εδώ δεν νιώθω διαφορετική»*.

Το πιο μελανό σημείο στην συνεργασία μου με τους ασθενείς που πάσχουν από ΣΚΠ ήταν η άρνησή τους και ο φόβος τους για την κοινωνική επανένταξη, για το έξω, το να βγουν λίγο από τους τέσσερις τοίχους του σπιτιού και να ζήσουν όμορφες στιγμές. Το δικό μου στοίχημα, ως μέλος της Ομάδας Αποκατάστασης, ήταν να βοηθήσω για την κοινωνική επανένταξή τους, κυρίως ομαδική, χωρίς γκετοποίηση, του τύπου «αυτοί» και «εμείς». Συνάντηση για καφεδάκι και κουβέντα, στην αρχή. Σάββατο βράδυ σε ταβέρνα, με τους φίλους τους, με τους δικούς τους, όλοι μαζί, γιατροί, θεραπευτές, δικοί μας φίλοι. Μια επίσκεψη σε μουσείο για να δούμε έκθεση ζωγραφικής, όπου η Βιβή βρήκε τη δύναμη να σπρώξει το αμαξίδιο της Ελένης, μέρα μεσημέρι, στην Λεωφόρο Αμαλίας. Μια Κυριακή στο Πλανητάριο και τα βλέμματα όλων μας καρφωμένα στο θόλο να κοιτάζουμε τα αστέρια. Μην μπορώντας να πάμε εμείς στο Θέατρο (τα προσβάσιμα Θέατρα είναι μετρημένα στην Αθήνα) φέραμε το Θέατρο στο Κέντρο. Και τι θέατρο! Το Κρατικό Θέατρο Βορείου Ελλάδος μας τίμησε, δίνοντας διαδραστικές παραστάσεις. Τα βουρκωμένα μάτια του Σωτήρη Χατζάκη και των ηθοποιών εκείνο το βράδυ τα έλεγαν όλα...

Η Ομάδα Αποκατάστασης δεν είχε στόχο της να σβήσει το γέλιο από τα χείλη της Παρασκευής, αλλά να την κάνει να συνειδητοποιήσει ότι όλο αυτό που περνούσε ήταν αληθινό, πως έπρεπε να μάθει να ζει με τη νόσο της και να την αντιμετωπίζει. Μετά από χρόνια θεραπείας στο Κέντρο Αποκατάστασης, κατάφερε να γίνει πιο αληθινή, αλλά και πιο δυνατή. Καταφέραμε σε μεγάλο βαθμό να κάνουμε τον πατέρα της, που μέχρι τότε απλά ήταν πρόθυμος να καλύψει οικονομικά μόνον τις υλικές της ανάγκες, να ενδιαφερθεί αληθινά γι' αυτή. Να διεκδικήσει τις φιλίες της. Να διασκεδάσει, να ζήσει!

Η Βιβή μέχρι σήμερα μου τηλεφωνεί. Με δική μας εισήγηση, άλλαξε τμήμα στη δουλειά της και τώρα διεκπεραιώνει τις εργασιακές υποχρεώσεις τις πιο άνετα. Σε κάθε κοινωνική έξοδο είναι παρούσα. Οι σχέσεις της με τους γονείς της έχουν βελτιωθεί ακόμα περισσότερο. Το σπίτι έχει διαμορφωθεί σύμφωνα με τις ανάγκες της, από το Τμήμα Εργοθεραπείας. Όνειρό της είναι να ζήσει μόνη της. Σίγουρα πάντως κάθε μέρα κερδίζει την ανεξαρτησία της.

Η Ελένη και ο αδερφός της ζουν μαζί και ο ένας βοηθά τον άλλον. Τις περισσότερες φορές δηλώνουν παρόντες στις εξόδους μας. Ενθαρρύνουμε την Ελένη να εκδώσει την ποιητική της συλλογή.

Ο Νίκος έχει ηρεμήσει και διεκδικεί προαγωγή στη δουλειά του...

Μέχρι σήμερα έχω έρθει σε επαφή με περίπου 150 ασθενείς με ΣΚΠ. Νομίζω ότι οι και οι ίδιοι οι ασθενείς με δίδαξαν πώς να δουλεύω μαζί τους. Κάθε ασθενής είναι διαφορετική περίπτωση και θέλει διαφορετική αντιμετώπιση. Ως μέλος της Ομάδας Αποκατάστασης, βρίσκομαι στο πλευρό τους.

Αυτό που με στενοχωρεί είναι ότι δεν μπόρεσα να κάνω όσα θα ήθελα, σχετικά με την κάλυψη των θεραπειών τους από τα ασφαλιστικά τους ταμεία. Απίστευτη γραφειοκρατία, «κούρεμα» θεραπειών και προνοιακών επιδομάτων, όροι και κανόνες που επιβάλλονται από ανθρώπους που δεν έχουν την παραμικρή υπόνοια για το τι βιώνει ένας ασθενής με ΣΚΠ. Και το κυριότερο, κοινωνικοί φραγμοί που κρατούν κοινωνικά αποκλεισμένους όλους τους ασθενείς με κινητικά και λειτουργικά ελλείμματα. Να βγουν από το σπίτι τους, να νιώσουν ζωντανοί και χρήσιμοι, γιατί είναι και ζωντανοί και χρήσιμοι...

Δεν υπάρχει καλύτερη ικανοποίηση από το χαμόγελο αυτών των ανθρώπων από την αίσθηση ότι με θεωρούν άνθρωπο δικό τους.

Τα άτομα με Απομυελινωτική Νόσο, θέλουν να δεχθούν και να μοιράσουν αγάπη και συμπάθεια. Όχι οίκτο!

ΑΣ ΤΟΥΣ ΤΟ ΕΠΙΤΡΕΨΟΥΜΕ.....

ΥΓ. Οι ιστορίες αυτών των ανθρώπων είναι αληθινές. Τα ονόματά τους είναι ψεύτικα, για ευνόητους λόγους...

ΠΗΓΗ: www.anaplasia-rehab.gr