

ΖΩΝΤΑΣ ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ

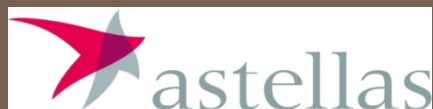
Δερίλα Αικατερίνη Νοσηλεύτρια ΓΝΑ Θ
Ευαγγελισμός



ΕΝΩΣΗ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ
Γ.Ν.Α. «Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ» (Ε.Ε.Π.Ν.Ε.)

25^ο ΕΤΗΣΙΟ ΣΕΜΙΝΑΡΙΟ
ΣΥΝΕΧΙΖΟΜΕΝΗΣ
ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
Γ.Ν.Α. «Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ»

Δεν υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων με τις Χορηγούς
Εταιρείες:

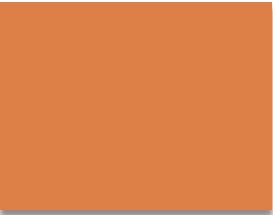


- 
- Παγκόσμια μέρα Θαλασσαιμίας
 - 8 Μαΐου
 - 5000 ασθενείς στην Ελλάδα



- Ο όρος θαλασσαιμία περιλαμβάνει μια ετερογενή ομάδα διαταραχών κληρονομικής φύσης .Το κύριο χαρακτηριστικό της διαταραχής είναι η μειωμένη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης ,που οφείλεται σε ελαττωματική παραγωγή των αιμοσφαιρινικών αλυσίδων Α και Β των ερυθρών αιμοσφαιρίων στο περιφερικό αίμα και κατ'έπέκταση την αναιμία

Είδη Θαλασσαιμιών



Τύπου α
τύπου β που είναι περισσότερο συχνές και με μεγαλύτερη κλινική
βαρύτητα



Ποια είναι τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα θαλασσαιμικά άτομα;

Οι πάσχοντες λαμβάνουν συστηματικά φάρμακα και ακολουθούν θεραπευτικές αγωγές που αφορούν όχι μόνο το κύριο νόσημα αλλά και τις πολλαπλές επιπλοκές (δευτερογενείς παθήσεις) αυτού, όπως:

καρδιολογικές

ηπατολογικές

νευρολογικές

ενδοκρινολογικές κ.α

Θεραπευτική αντιμετώπιση επιπλοκών

Η διενέργεια ποικίλων εξειδικευμένων εξετάσεων

Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να απαιτείται η τακτική μετακίνηση των θαλασσαιμικών προς την πρωτεύουσα για τον απαιτούμενο έλεγχό τους.

έρευνα

40 ασθενείς 18-65 ετών στη ΜΜΑΔΝ του ΓΝΑ Ο Ευαγγελισμός

-Ο Παντελής το πειραχτήρι της μονάδας 40 ετών τώρα, εργαζόμενος, παντρεμένος με παιδί, δεν παύει ούτε στιγμή να αυτοσαρκάζεται, να πειράζει τους άλλους πάσχοντες «Μοιάζουμε όλοι σαν αδέρφια». Χαιρετώντας «Ελπίζω να τα ξαναπούμε αν δεν πεθάνει κάποιος από εσάς»

-Η Μαρία 55 ετών, άνεργη, ζει με τους γονείς της μας λέει: «Δεν πήγα στο σχολείο γιατί οι γονείς μου με έκρυβαν στο σπίτι. Άρχισα να μεταγγίζομαι στα 8 μου χρόνια»

-Η Ιωάννα 38 ετών, δασκάλα, εργαζόμενη, σε σχέση, πάντα περιποιημένη και ευέξαμπη

-Η Χριστίνα 39 ετών, άνεργη, απόφοιτος δημοτικού. Ζεί στην επαρχία και έρχεται για τις μεταγγίσεις της μας λέει: «Μακάρι να μου έφτανε το επίδομα να ζήσω στην Αθήνα»

Ο ΘΑΝΑΣΗΣ 43 ΕΤΩΝ,ΖΕΙ ΜΟΝΟΣ ΤΟΥ,ΆΝΕΡΓΟΣ ΚΑΙ ΕΥΧΕΤΑΙ ΝΑ ΜΗΝ
ΣΤΑΜΑΤΗΣΕΙ ΠΟΤΕ ΝΑ ΕΙΝΑΙ ΑΜΕΑ ΓΙΑ ΝΑ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΠΑΙΡΝΕΙ ΤΟ ΕΠΙΔΟΜΑ
ΓΙΑ ΝΑ ΖΕΙ. «ΑΝ ΜΟΥ ΚΟΨΟΥΝ ΤΟ ΕΠΙΔΟΜΑ ΠΟΥ ΘΑ ΒΡΩ ΕΓΩ ΔΟΥΛΕΙΑ ΝΑ
ΖΗΣΩ;»

Η Μαρία 65 ετών ,χαίρεται τα εγγόνια της απο την κόρη της.
Μας φέρνει κάθε φορά γλυκά
Η Εντίσα 23 ετών εργάζεται,παντρεύτηκε πρόσφατα .Πάντα
χαμογελαστή και περιποιημένη.



Ο Παναγιώτης 18 ετών ,πρωτοήρθε με τη μητέρα του.
Εκείνος δεν μίλησε καθόλου .Η μητέρα του γεμάτη τύψεις
μας έλεγε «Δεν φταίω καθόλου,είχαμε κάνει εξετάσεις και
δεν φάνηκε τίποτα .Δεν το ξέραμε»



Σύμφωνα με τις μεταγγίσεις πασχόντων υπήρξε περίοδος αλλαγής προς το καλύτερο όταν άρχισαν να δημιουργούνται στα νοσοκομεία ξεχωριστοί χώροι για μεταγγίσεις.

Επίσης αυτή η περίοδος συνοδεύεται από αναμνήσεις έντονου κοινωνικού αποκλεισμού: από τη μια πλευρά «το πρόβλημα» παύει να είναι μόνο οικογενειακό καθώς μετατρέπεται σταδιακά σε ζήτημα εθνικής-κρατικής βοιοιατρικής παρέμβασης, χειρισμού και αντιμετώπισης. Απο τη άλλη, αυτή η νέα κατάσταση συμβάλλει στην αναγκαστική δημοσιοποίηση του «προβλήματος»-από την κάθε οικογένεια που έχει ένα «παιδί με μεσογειακή αναιμία»-και γίνεται αντικείμενο κοινωνικού σχολιασμού, κουτσομπολιού και στιγματισμού. Τα «κουλεάκια» μπαينوβγαίνουν στις μονάδες μετάγγισης και οι γονείς και συγγενείς «ψάχνουν για αίμα»



Περίοδος 1970-1980

οργανωμένη αντιμετώπιση μεταγγίσεων
καλύτερη ποιότητα ζωής
οι μεταγγιζόμενοι έρχονται πιο κοντά μεταξύ τους

Ωστόσο αυτή η περίοδος είναι συνδεδεμένη και με μια πραγματικότητα ευρέως διαδεδομένη γύρω από τον πρώιμο θάνατο των «παιδιών με μεσογειακή αναιμία»



Ο όρος «παιδιά της μεσογειακής αναιμίας»σηματοδοτεί επίσης μια εποχή όπου οι γονείς είχαν τον έλεγχο των πραγμάτων σε αντίθεση με ότι συμβαίνει σήμερα. Οι ίδιοι οι μεσογειακοί διεκδίκησαν την εξουσία από τα χέρια των γονέων.



Όλη αυτή η προσπάθεια παράλληλα με τη βελτίωση της ιατροφαρμακευτικής αντιμετώπισης , είχε ως αποτέλεσμα την όλο και καλύτερη « υγεία» τους και κατ'επέκταση την αύξηση του «ορίου ζωής» τους.

Οι ίδιοι μας λένε «Δεν είμαστε παιδιά πια. Πότε θα το καταλάβετε;»

Κοινός παρονομαστής στις ιστορίες των θαλασσαιμικών είναι το βλέμμα των άλλων.



Οι θαλασσαιμικοί πεθαίνουν νέοι –εμπειρίες αποκλεισμού και στιγματισμού(στις σχέσεις και τις συναναστροφές τους

Η διακοπή της σχέσης είναι και η πρώτη πράξη του ευρύτερου αποκλεισμού τους

Οι θαλασσαιμικοί να κάνουν παιδιά;

Για τον Πέτρο «η μεσογειακή τον έχει κάνει να ζει όσο μπορεί τη στιγμή» αναγνωρίζοντας ότι «είναι μεγάλο ζόρι να μην ξέρεις τι σου ξημερώνει αύριο» Προσπαθεί όμως να ζεί την κάθε μέρα σαν την τελευταία.

Έκανε ταξίδια, διακοπές σε απομακρυσμένα μέρη που δεν ήταν λίγες οι φορές που «λίγο έλειψε να.....» Έντονη νυχτερινή ζωή, ξενύχτια, αλκοόλ.

Οι ακραίες αυτές συμπεριφορές είναι πολλές φορές επακόλουθα του ίδιου του αποκλεισμού, σαν αντίδραση.

Ο ίδιος μας λέει «αφού τα δοκίμασα όλα μου έλειπε να κάνω οικογένεια. Να έχω έναν άνθρωπο να με περιμένει στο σπίτι, να έχεις παιδιά να σε φωνάζουν μπαμπά. Έτσι παντρεύτηκα και απέκτησα παιδιά. Ζω, είμαι 38 ετών. Αν πεθάνω κανένας δεν είναι αθάνατος. Άλλοι νωρίς άλλοι πιο αργά, άλλοι σε ατυχήματα, άλλοι δεν προλαβαίνουν να γεννηθούν.

Το μόνο που με στενοχωρεί είναι η εικόνα των παιδιών μου να κλαίνει όταν πεθάνω. Αυτό με ΖΟΡΙΖΕΙ.



Η Ελένη 38 ετών χώρισε και μεγαλώνει ένα παιδί μόνη της.Εργάζεται και έχει αφιερωθεί στο γιό της

Στη μονάδα μας οι περισσότεροι πάσχοντες γνωρίζονται από παιδιά. Έχουν μεγαλώσει κατά κάποιο τρόπο μαζί. Έχουν περάσει τα δύσκολά τους, έχουν θυμώσει, έχουν μαλώσει όμως δεν έπαψαν στιγμή να νιώθουν σαν μια οικογένεια. Η Οικογένεια αυτή μεγάλωσε και από 19 άτομα που ήρθαν πριν από έξη χρόνια, τώρα έχουν φτάσει τους 100. Αξίζει πραγματικά να ακούει κανείς τις συζητήσεις και τα αστεία τους. Τις φιλοσοφικές τους συζητήσεις για τη ζωή. Τι είναι καλύτερο, ένα παιδί να γεννηθεί με ένα πόδι ή να γεννηθεί κανονικά και να το χάσει σε ατύχημα; Με ρώτησε η Ιωάννα, δασκάλα 38 ετών. Να έχει ζήσει κάποια χρόνια φυσιολογικά ή να μη γνωρίσει ποτέ πως είναι να ζεις φυσιολογικά;



Πόσο έχει βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των θαλασσαιμικών εξαιτίας των επιτευγμάτων της επιστήμης;

Όταν ο θαλασσαιμικός ακολουθεί την ενδεδειγμένη ιατροφαρμακευτική αγωγή με μεταγγίσεις και αποσιδήρωση, οι επιπλοκές από τη νόσο ελαχιστοποιούνται και η ποιότητα ζωής βρίσκεται σε άριστο επίπεδο. Οι θαλασσαιμικοί πλέον είναι άνθρωποι μορφωμένοι, οικογενειάρχες με παιδιά και εγγόνια, επιστήμονες, άνθρωποι ενεργοί στην κοινωνία. Η επαγγελματική τους αποκατάσταση συνετέλεσε στην αύξηση της αυτοεκτίμησης, στην κοινωνικοποίηση καθώς και στην οικονομική τους ανεξαρτησία.



Οι αισιόδοξες αυτές εξελίξεις σε επιστημονικό και ερευνητικό επίπεδο γύρω από τη νόσο ,είναι ιδιαίτερα σημαντικό να συνδυαστούν και από αντίστοιχες κοινωνικές ρυθμίσεις για τους πάσχοντες σε ότι αφορά τις εξελίξεις και τη διασφάλιση νέων μέτρων για τη νοσηλεία,την προστασία της φαρμακευτικής τους περίθαλψης ,την εξασφάλιση των ασφαλιστικών και συνταξιοδοτικών δικαιωμάτων



Υπάρχουν άνθρωποι που στο άκουσμα και μόνο της «μεσογειακής αναιμίας» λόγω ημιμάθειας ή άγνοιας αντιμετωπίζουν τους θαλασσαιμικούς με επιφύλαξη, όμως η συντριπτική πλειοψηφία της κοινωνίας είναι ενημερωμένη και έχει αλλάξει την εικόνα που είχε στο παρελθόν για τους θαλασσαιμικούς ,βλέποντας ότι η καθημερινότητά τους δεν διαφέρει από αυτή του υγιή πληθυσμού.



Το ταξίδι της Θαλασσαιμίας γίνεται με τα χρόνια πιο μεγάλο και πιο γοητευτικό από το ταξίδι μιας υπέροχης αλλά κλειστής θάλασσας όπως η Μεσόγειος.

Γίνεται το μεγάλο ταξίδι του κόσμου ,ίδιο με το ταξίδι της ζωής των ανθρώπων που αγαπούν τη ΖΩΗ

εθελοντική
ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ
για την
ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ





ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΠΡΟΣΟΧΗ ΣΑΣ