

© Karliamba A

This work is licensed
under and Creative Commons
Attribution-NonCommercial
4.0 International License.



Το πέταγμα της πεταλούδας

Άννα Καρλιάμπα

Πρόεδρος Παραρτήματος Λάρισας, ΕΛΕΑΝΑ, Λάρισα

Ένα ανοιξιάτικο πρωινό του Απριλίου του 2003 ήρθε η διάγνωση: »Συστηματικός Ερυθηματώδης λύκος». »Τι είναι αυτό; Τί πρέπει να κάνω; και πόσο κακή νόσος μπορεί να είναι για να έχει το όνομα ενός τόσο άγριου ζώου;», ρώτησα το Ρευματολόγο μου, ο οποίος έψαχνε για λεμφαδένες μου. Και το μυαλό μου γέμισε ερωτηματικά...

Ένα χρόνο νωρίτερα προηγήθηκε μία γενικευμένη επιληπτική κρίση· λιποθυμικό επεισόδιο, χαρακτηρίστηκε από τους παθολόγους, που όλοι έχουμε δικαίωμα να πάθουμε 1-2 φορές στη ζωή μας. Τέσσερα χρόνια πριν, το 1998 άρχισαν να κάνουν την εμφάνισή τους σπασμοί, κινήσεις χωρίς έλεγχο και στιγμιαίες διαλείψεις που μέκαναν να νιώθω ότι ο χρόνος σταματούσε. Σε ανάγκη για περισσότερο ύπνο, το απέδωσε ο γιατρός στον οποίο απευθύνθηκα. Για καλή μου τύχη, μετά το επιληπτικό επεισόδιο του 2002, δύο εξαιρετικοί νευρολόγοι, με την υποψία ότι ίσως έπασχα από Σκλήρυνση, με υπέβαλαν σε μια σειρά εξετάσεων: οσφυονωτιαία παρακέντηση, εγκεφαλογραφήματα και πολλές εξετάσεις αίματος.

Κι έτσι, σιγά-σιγά ο Λύκος μπήκε επίσημα στη ζωή μου κι έγινε αναπόσπαστο κομμάτι της. Οι κρίσεις πλήθαιναν, η μία μετά την άλλη· μέκαναν να νιώθω ότι πέθαινα και λίγο αργότερα ερχόταν η πολυπόθητη ανάσταση. Ο πόνος σε όλο μου το σώμα ανυπόφορος. Το θέαμα σκληρό και επώδυνο για τους οικείους. Ακολούθησαν αρκετές νοσηλείες για ενδοφλέβιες εγχύσεις, μεγάλες δόσεις κορτιζόνης κι ένα πλήθος φαρμάκων που έκαναν το πρόσωπό μου ν'αλλάζει όψη, καθώς και ένα πρόγραμμα γεμάτο περιορισμούς: όχι στον ήλιο, όχι στην οδήγηση, όχι στη δουλειά, όχι στο αλάτι, όχι στο ποτό, απαγορευμένη η ζάχαρη! κι αγαπούσα τόσο τις σοκολάτες!

Πειθαρχημένη ασθενής, πιστός στρατιώτης! κάθε οδηγία των γιατρών νόμος για μένα. Φορώντας πάντα την αντηλιακή μου κρέμα και αποφεύγοντας οτιδήποτε θα επιδείνωνε την κατάστασή μου, συνέχισα τη ζωή μου. Με όνειρο να ολοκληρώσω τις σπουδές μου ως φιλόλογος και με συντροφιά τον Πλάτωνα, τον Αριστοτέλη,

τον Παπαδιαμάντη και τον Καβάφη, ο καιρός κυλούσε ήρεμα. Το πτυχίο ήρθε, καθώς και ένα νέο ξεκίνημα στη ζωή μου με τον άνθρωπο που αγαπούσα. Επιτέλους! Ένα ευχάριστο διάλειμμα σε όλη αυτή την ομίχλη! Στιγμές ευτυχίας που δεν μπορείς να εκτιμήσεις παρά μόνο όταν συνειδητοποιήσεις ότι τίποτα δεν είναι δεδομένο σ'αυτή τη ζωή.

Και μετά από λίγο καιρό, το δεύτερο χτύπημα! Έξαρση! Μυοσίτιδα και μια CPK, η οποία έκανε όλο μου το σώμα να πονάει. Μυϊκή αδυναμία, καθιστώντας αδύνατο να κάνω οποιαδήποτε κίνηση. Σαραντά μέρες νοσηλείας το καλοκαίρι του 2005 και ξέχασα πως είναι ο έξω κόσμος. Παράλληλα, νεφρική προσβολή και τα πράγματα γίνονταν όλο και πιο πολύπλοκα. Ο πυρετός μόνιμος φίλος, κοντά στο 39 με σκοπό να κάνει αισθητή την παρουσία του. Μια ομάδα γιατρών που προβληματιζόταν για την αντιμετώπιση της υποτροπής και πάντα αρνούμενοι τις συνεχείς, παράλογες παρακλήσεις μου για επιστροφή στο σπίτι. Παρηγοριά μου, το ροζ μαξιλάρι που πάντα μου επέτρεπαν να έχω μαζί μου και τα χρωματιστά σεντόνια μου, τα οποία έδιναν χρώμα στο ψυχρό, λευκό δωμάτιο του νοσοκομείου. Τα δάκρυα για το αμφίροπο μέλλον διαδεχόταν το χαμόγελο της θέλησης για ζωή. Δυνατές φιλίες με άλλους ασθενείς, ατελείωτες βόλτες με το στατώ, βάζοντας στοίχημα για ένα βήμα παραπάνω τη φορά μέχρι να φτάσω την εικόνα της Παναγίας, και παγωτό στα κρυφά στο κυλικείο της Μαιευτικής. Πάρτι γενεθλίων για την 25^η άνοιξή μου και σχέση φιλική - θα έλεγα οικογενειακή - με γιατρούς και νοσηλεύτριες, κάνοντας την παραμονή μου στο νοσοκομείο πιο ευχάριστη. Οι διάδρομοι γίνονται οικείοι και αρχίζω να συνηθίζω τη μυρωδιά. Όλα δείχνουν πως αυτό θα γίνει το δεύτερο σπίτι μου. Και όντως, έτσι γίνεται. Έρχεται το πολυπόθητο εξιτήριο κι επιστρέφω σπίτι με νέες οδηγίες και δοκιμάζοντας καινούρια φάρμακα προκειμένου να βρεθεί η συμβατή θεραπεία που θα σταθεροποιήσει τις τιμές. Και τα πήγαινε-έλα στο νοσοκομείο συνεχίζονται, σαν ραντεβού για καφέ με φίλους. Περιμένοντας υπομονετικά τη σειρά μου και μέχρι να με κοιτάξουν οι γιατροί μ'εκείνο

το βλέμμα που κάνει μέχρι και σήμερα τα μάτια μου να λάμπουν και το χαμόγελο να βρίσκει τη θέση του στα χείλη. Πόσο σημαντικός είναι ο γιατρός για τον ασθενή! Ένας μικρός θεός! Κρέμεται απ'τα χείλη του, περιμένει με ανυπομονησία την επόμενη λέξη. Τηρεί ευλαβικά κάθε του οδηγία.

Και ο καιρός περνάει και ο κοινωνικός περίγυρος δήθεν ανήσυχος, περισσότερο περιέργος, μα πάντα σκληρός, έτοιμος να σου κολλήσει τη ρετινιά του αρρώστου. Σαν να είναι κατάρρα, φορτίο που δεν επέλεξες, ωστόσο επιφορτισμένος να κουβαλάς στους ώμους σου για μια ζωή. Κι εγώ, προσπαθώντας να ισορροπήσω ανάμεσα σε σύζυγο, οικογένεια, φίλους, συγγενείς και πιθανούς μελλοντικούς εργοδότες, αλλά πάντα κρατώντας το νόσημα επτασφράγιστο μυστικό. Η ψυχολογική πίεση απίστευτη, πιο επώδυνη κι από το κόστος στον οργανισμό.

Φτάνοντας στο 2008, το έτος της αποτοξίνωσης και προγραμματίζοντας ενδελεχώς την πρώτη προσπάθεια για εγκυμοσύνη, το θετικό αποτέλεσμα έρχεται και μας κάνει να πετάμε στα σύννεφα. Ναι, η ζωή είναι ωραία, αλλά σύντομα η αποβολή έρχεται να σκοτώσει τη χαρά. Ακολουθούν άλλες τρεις (αποβολές), η μία μετά την άλλη και σύντομα ο ουρανός σκοτεινιάζει. Οι γυναικολόγοι κατηγορηματικοί: «ο Λύκος ευθύνεται!» Και θέλω να τον μισήσω, μα δεν μπορώ, έχω μάθει να τον αγαπώ! να υπάρχω μαζί του! Η θλίψη συσσωρεύεται μέμενα να συνεχίζω να ψάχνω μανιωδώς για τη λύση του προβλήματος.

Αύγουστος του 2011: νιώθω εξάντληση με την παραμικρή καταβολή προσπάθειας. Δεν μπορώ ν' ανέβω ούτε τα σκαλιά του σπιτιού μου κι ένα συνεχές λαχάνιασμα σε συνδυασμό με έντονο, ξηρό βήχα συνοδεύει κάθε μου δραστηριότητα. Ακούω το γιατρό να σιγοψιθυρίζει: «αυτά είναι σημάδια ίνωσης» και σταματάει απότομα τη συζήτηση. Από το ύφος του καταλαβαίνω ότι πρόκειται για κάτι πολύ ανησυχητικό. Ψάχνω στο διαδίκτυο, μιλάω μέναν συνάδελφο, «μα αυτή η νόσος προσβάλλει καπνιστές, εγώ δεν έχω καπνίσει ούτε ένα τσιγάρο!», σκέφτομαι, αναζητώντας το λάθος που θα μου εξασφάλιζε ένα μέλλον χωρίς άλλα προβλήματα. Δυστυχώς, η αξονική το επιβεβαιώνει. Η δύσπνοια παρούσα κάθε στιγμή. Το αποτέλεσμα της σπιρομέτρησης 18% κι εγώ στη χειρότερη ψυχολογική κατάσταση από ποτέ. Άρνηση να αποδεχτώ την κατάσταση, απώλεια πολλών κιλών και η σκιά της κατάθλιψης καιροφυλακτεί. Πρόταση των γιατρών για χημειοθεραπεία, άρνηση από μέρος μου και αναζήτηση εναλλακτικής θεραπείας εξαιτίας της μεγάλης μου επιθυμίας για ένα παιδί. Μεγάλη δόση κορτιζόνης και πάλι στο παιχνίδι, συνδυασμένη με όσο πιο «ήπια» ανοσοκατασταλτικά, προκειμένου να φτάσω στο επιθυμητό, παρακούντας για πρώτη φορά τις προειδοποιήσεις των γιατρών για το μεγάλο ρίσκο που ενείχε μια τέτοια απόφαση, αλλά έχοντάς τούς στο πλευρό



μου και στηρίζοντας κάθε μου επιλογή. Άλλωστε, αυτό είναι που αγάπησα σ'εκείνους: η ελευθερία της έκφρασης και η συναπόφαση. Η πέμπτη εγκυμοσύνη τον Απρίλιο του 2013 είναι γεγονός, αλλά σύντομα τερματίζεται ως παλίνδρομη. Η ίνωση επιδεινώνεται. Η καρδιά μου χίλια κομμάτια και η ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης πιο επιτακτική από ποτέ. Από την πρώτη συνεδρία, άρχισα να βλέπω τα πράγματα από μια διαφορετική οπτική, περισσότερο αισιόδοξα. Η συμβολή της ψυχολόγου καθοριστική.

Αρχίζω να συνειδητοποιώ την αναγκαιότητα λήψης θεραπευτικής αγωγής με τα κατάλληλα φάρμακα. Τον Οκτώβριο του 2013 ξεκινάω μυκοφαινολικό οξύ (Cell-sept) χωρίς αντίρρηση και κυρίως χωρίς να έχω πλέον επιλογή. Όντας ανήσυχος πνεύμα, ψάχνω συνέχεια, ρωτώ, περιγράφω το πρόβλημά μου και προσπαθώ να βρω ένα πιθανό λάθος των γιατρών που θα έκανε να αποφύγω όλη αυτή τη δοκιμασία. Διάφοροι ψευδοπροφήτες στο δρόμο μου, εύκολες διαγνώσεις που τις άρπαζα σαν σανίδα σωτηρίας και πνευμονολόγοι που αρνήθηκαν να με βοηθήσουν λόγω της πολυπλοκότητας του περιστατικού. Η θεραπεία μου αποτελεσματική. Βελτιώνει το αποτέλεσμα της σπιρομέτρησης σιγά-σιγά, φθάνοντάς το 60% μέχρι και σήμερα, ίσως και λίγο παραπάνω, αν δεν με άγχωνε τόσο πολύ το σπιρόμετρο.

Για όσους δεν το γνωρίζουν, το σύμβολο γι'αυτό το τόσο επιθετικό νόσημα είναι η πεταλούδα. Πάντα είχα μια ανεξήγητη αγάπη για τις πεταλούδες. Αγαπώ την ομορφιά τους, την ελευθερία τους, το πέταγμά τους, ακόμα και το γεγονός ότι είναι σπάνιες και εύθραυστες. Σαν κάτι να με συνέδεε μαζί τους, σαν να ένιωθα κι εγώ κάπως έτσι. Ήθελα ν'ανοίξω τα φτερά μου και να πετάξω. Αποφάσισα να δραστηριοποιηθώ, να μετατρέψω οτιδήποτε αρνητικό είχε αυτή η εμπειρία σε θετικό. Να κάνω κάτι για μένα και να βοηθήσω όσους πάσχουν από ρευματικά νοσήματα, να προσφέρω. Άρχισα να παρακολουθώ συνέδρια ρευματολογίας κι ας καταλάβαινα ελάχιστα πράγματα. Κρατούσα σημειώσεις, ρωτούσα τους γιατρούς. Με συνεχή παρότρυνση των ρευματολόγων μου έμαθα

για την ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα. Στόχος του Συλλόγου είναι η ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους, προάγοντας παράλληλα την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση, τη θεραπεία και την αποκατάσταση των ατόμων με ρευματικά νοσήματα, εξασφαλίζοντάς τους μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Σύντομα έγινα μέλος. Ακολούθησαν διάφορα fora τα οποία παρακολούθησα με θρησκευτική ευλάβεια, αφού προσέλκυσαν μεγάλο μέρος του ενδιαφέροντός μου. Έμαθα για τη δημιουργία παραρτημάτων και σε άλλες πόλεις και άρχισα να φλερτάρω έντονα με την ιδέα ίδρυσης παραρτήματος και στη δική μας.

Στις 13 Μαρτίου ακολούθησε η συμμετοχή μου στο ετήσιο forum για ασθενείς με Λύκο, του Europe Lupus. Είναι ένας οργανισμός, ο οποίος ιδρύθηκε από ανθρώπους με Λύκο και απευθύνεται σε όσους νοσούν από αυτόν. Το Europe Lupus patient panel αποτελεί μια διάσκεψη, στην οποία κυρίαρχη είναι η φωνή των ασθενών, οι ανάγκες τους και τα προβλήματά τους. Εκείνο που μου κέντρισε το ενδιαφέρον ήταν η διαφορετική προσέγγιση του νοσήματος από ασθενείς από όλη την Ευρώπη, καθώς και όλες οι τελευταίες εξελίξεις γύρω από τη νόσο. Είχα την ευκαιρία να μάθω ότι ένα φάρμακο κάνει 15 χρόνια να βγει στην αγορά και ότι η αποτελεσματικότητά του εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις κλινικές δοκιμές που πραγματοποιούνται. Επέστρεψα με τις αποσκευές μου γεμάτες νέες πληροφορίες και καινούριους φίλους. Ήταν μια εμπειρία άκρως εποικοδομητική την οποία θα συνέστηνα ανεπιφύλακτα σε όλους.

Εκείνο που θα ήθελα να επισημάνω σε όσους είναι ασθενείς, είναι ότι αποτελεί επιτακτική ανάγκη να γνωρίσουν το νόσημά τους. Μετά την αποδοχή μιας τέτοιας κατάστασης, είναι σημαντικό να ενημερωθούν και να εκπαιδευτούν, ώστε να μάθουν να ακούνε το σώμα τους. Οι πληροφορίες ενός ασθενούς είναι ο καλύτερος οδηγός για το γιατρό. Επιπλέον, στις μικρές κοινωνίες, όπως είναι η δική μας, συνεχίζει να αποτελεί ταμπού το να νοσεί κάποιος. Αυτού του είδους η νοοτροπία πρέπει να αλλάξει ριζικά, ξεκινώντας ο καθένας από τον εαυτό μας.

Μα αυτό που πάνω από όλα θα ήθελα να δω είναι χαμόγελο στα χείλη και αισιοδοξία στην καρδιά. Η ζωή είναι ένα ωραίο ταξίδι. Ανοίξτε τα φτερά σας και πετάξτε! Χαρείτε την! Ποτέ δεν έπαψα να ελπίζω... Ποτέ δεν έπαψα να περιμένω... Τα όνειρά μου καταφύγιο και οδηγός μου!