

56.000 Ευρωπαίοι ασθενείς περιμένουν στις λίστες αναμονής

Η ελπίδα της μεταμόσχευσης

▶ Κάθε μέρα 10 Ευρωπαίοι πεθαίνουν αναμένοντας ένα όργανο να τους σώσει τη ζωή, την ώρα που εφτά όργανα χάνονται, επειδή δεν υπάρχει διασυννοριακή συνεργασία. Γιατροί και ασθενείς αφηγούνται

ΓΡΑΦΕΙ
ΧΡΥΣΤΑ ΝΤΖΑΝΗ

Θα ήθελα να ξεκινήσω την παρουσίασή μου με ένα αστέιο, αλλά είναι ένα θέμα που δεν έχει και κάτι αστέιο, είπε ο Γερμανός καρδιολόγος Άλεξ Ράχμελ, διευθυντής του δικτύου Eurotransplant, που συντονίζει τη δωρεά οργάνων ανάμεσα σε εφτά ευρωπαϊκές χώρες, μιλώντας, την περασμένη Τρίτη, στις Βρυξέλλες σε ένα σεμινάριο της Κομισιόν για Ευρωπαίους δημοσιογράφους, σε θέματα μεταμόσχευσης και δωρεάς οργάνων.

Κι ευθύς, στον τοίχο όπου προβάλλονταν οι παρουσιάσεις, εμφανίστηκε ένα σκίτσο με τον Άγιο Βασίλη, εμφανώς θυμωμένο, να κάνει αιμοδιάλυση παραμονή των Χριστουγέννων και δίπλα του η νοσοκόμα με σταυρωμένα χέρια να του λέει: "Δεν με νοιάζει τι μέρα είναι: Τέσσερις ώρες είναι τέσσερις ώρες". Ήταν μια από τις ελάχιστες χιουμοριστικές νότες σε ένα σεμινάριο, που επισήμανε, ενόψει της αυριανής ευρωπαϊκής ημέρας για τη δωρεά οργάνων, την ανάγκη η γηραιά ήπειρος να βρει λύσεις στο θέμα των μεταμοσχεύσεων, τις οποίες χρειάζονται όλο και περισσότεροι άνθρωποι παγκοσμίως.

Ο γιατρός συνέχισε με σοκαριστικές φωτογραφίες και αριθμούς για ανθρώπους που βρίσκονται στο τελικό στάδιο ασθενειών που μπορούν να αντιμετωπιστούν, αν βρεθούν εγκαίρως τα κατάλληλα όργανα για μεταμόσχευση. Όπως η νεφρική ανεπάρκεια, για την οποία η αιμοδιάλυση δεν προσφέρει τις καλύτερες προοπτικές επιβίωσης και ασφαλώς όχι την καλύτερη ποιότητα ζωής. Η ηπατική ανεπάρκεια, για την οποία δεν ευθύνεται πάντα, όπως νομίζουμε, η κίρρωση του ήπατος και το αλκοόλ, αλλά και ασθένειες από ιούς, όπως π.χ. η ηπατίτιδα, και που, αν προχωρήσει χωρίς θεραπεία, φτάνει στον πολύ επώδυνο τυμπανισμό. "Ένας στους 30 ασθενείς πεθαίνει κάθε μέρα. Είναι σαν ρώσικη ρουλέτα", είπε ο δρ Ράχμελ. Κι έπειτα η καρδιακή ανεπάρκεια, στην οποία οι μεταμοσχεύσεις έχουν μειωθεί, διότι, καθώς ο πληθυσμός γερνά, τα νεότερα όργανα γίνονται πιο σπάνια, ή η πνευμονική ανεπάρκεια, της οποίας οι ασθενείς



δεν αντέχουν για πολύ στη λίστα αναμονής. Οι αριθμοί μιλούν από μόνοι τους: Κάθε μέρα 10 Ευρωπαίοι πεθαίνουν αναμένοντας ένα όργανο να τους σώσει τη ζωή. Περίπου 4.000 Ευρωπαίοι το χρόνο, αρκετοί από τους οποίους θα μπορούσαν να σωθούν, αν τα εθνικά συστήματα μεταμοσχεύσεων και η διασυννοριακή συνεργασία για τη δωρεά οργάνων ήταν καλύτερα, αφού υπολογίζεται πως κάθε μέρα εφτά όργανα χάνονται, διότι δεν ανταλλάσσονται μεταξύ των κρατών.

Η ελπίδα της Έμιλι

Κι έπειτα στο βήμα ανέβηκε μια νεαρή ξανθιά Αγγλίδα, με χαρακτηριστικό ροδοκόκκινο χρώμα στο πρόσωπο. Η Έμιλι Θάκρεϊ, εκπρόσωπος της μη κυβερνητικής οργάνωσης "Live life then give life" για ασθενείς στη λίστα αναμονής για μεταμόσχευση. Έδειξε φωτογραφίες που ήταν μωρό, ένα ξανθό, χαμογελαστό πλασματάκι που τίποτα δεν πρόδιδε ότι είχε γεννηθεί με κυστική ίνωση, μια εκφυλιστική νόσο που σταδιακά καταστρέφει τους πνεύμονες. "Μεγαλώνοντας, σαν παιδί, έπαιρνα πολλά φάρμακα κάθε μέρα, μέχρι και 18 χάπια τη μέρα. Έκανα φυσιοθεραπεία για να αναπνέω. Όμως πήγαινα σχολείο και είχα καλή ποιότητα ζωής", λέει, και μαζί με την αφήγησή της,

περνούν από μπροστά μας φωτογραφίες που τη δείχνουν πρώτα παιδί και μετά έφηβη, με μια φορητή μηχανή οξυγόνου, μέχρι που έφτασε να είναι καθηλωμένη στο κρεβάτι. Στα 17 της έμπαινε κάθε δυο μήνες στο νοσοκομείο. Στο πανεπιστήμιο οι πνεύμονές της δούλευαν στο 40%, πήγαινε βόλτες με τους φίλους της και στη μισή ώρα άσθμαινε. "Όταν μου έδωσαν αναπνευστικό αμαξίδιο, στα 20, τρόμαξα. Κουβαλούσα το μηχάνημα για το οξυγόνο μου, 7 κιλά για 2 ώρες. Δεν μπορούσα να βγαίνω πολύ. Ήμουν ένα μήνα μέσα στο νοσοκομείο και ένα μήνα έξω. Ξόδεμα τη μισή μου ζωή στο νοσοκομείο, έγινε το δεύτερο σπίτι μου", λέει. Το 2005, σε ηλικία 21 ετών, της είπαν ότι είχε 12 μήνες ζωής και θα έπρεπε να κάνει μεταμόσχευση. "Παρόλο που δεν είχα καλή ποιότητα ζωής, ήταν ένα σοκ. Στην Αγγλία η λίστα αναμονής είναι στους 18 μήνες και ένα μεγάλο ποσοστό πεθαίνει". Από εκείνη τη μέρα, έφτιαξε τη βαλίτσα της, είχε πάντα το κινητό στο χέρι και δεν απομακρύνθηκε ποτέ από το σπίτι πιο μακριά από δύο ώρες: Η κλήση ότι βρέθηκαν τα κατάλληλα όργανα θα μπορούσε να ερχόταν την άλλη βδομάδα, τον άλλο μήνα ή και ποτέ. "Δεν ζούσα, απλώς υπήρχα και ήλπιζα να βρεθεί κάποιος να μου δώσει όργανα", λέει. Πέρασαν 22 μήνες,

όσπου τον Γενάρη του 2007 πήρε το τηλεφώνημα από τη συντονίστριά της: "Έχουμε πνεύμονες για σένα". "Ξέσπασα σε κλάματα, πήρα τη μαμά μου, είναι θαύμα που φτάσαμε εκεί σε μία ώρα. Ήμουν πολύ τυχερή, ήξερα ότι μπορεί να μην ζούσα, αλλά ήθελα μια ευκαιρία και την είχα". Η



μεταμόσχευση πέτυχε κι η Έμιλι, μόλις πήρε εξιτήριο, έπρεπε να μάθει κάποια πράγματα απ' την αρχή, με τους νέους της πνεύμονες. Να μάθει ξανά να αναπνέει, να περπατά. Όμως πια δεν πονά, δεν νιώθει ασθενής, μπορεί να κάνει σχέδια για τη ζωή της, έχει σύζυγο, σπίντι, δουλειά. "Η μεταμόσχευση δεν σώζει απλώς μια ζωή: επηρεάζει πολλές ζωές. Παντρεύτηκα και ο λόγος είναι εκείνοι οι άνθρωποι που δεν ήταν υποχρεωμένοι, αλλά είπαν 'ναι' στη δωρεά οργάνων. Είναι ο λόγος που είμαι εδώ σήμερα. Στην Αγγλία κάθε χρόνο πεθαίνουν 1.000 άνθρωποι περιμένοντας ένα όργανο. Μπορούμε να το αλλάξουμε και να σώσουμε ζωές".

Μεταξύ συζύγων

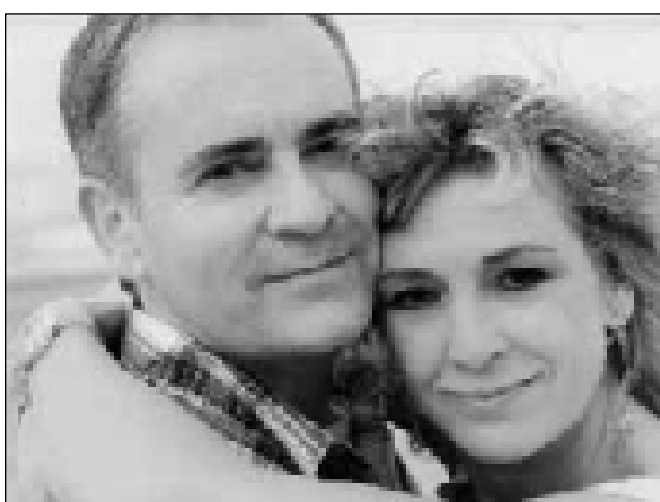
Η δωρεά οργάνων σώζει πολλές ζωές, είπε και ένα ζευγάρι από την Ολλανδία, ο Αντρέ Μπεκ και η Τζοσέ Ρούτεν. Η Τζοσέ έδωσε το ένα της νεφρό στον ήδη μεταμοσχευμένο σύζυγό της και έτσι οι δυο τους, που είναι πια 30 χρόνια μαζί, μπορούσαν να μιλήσουν για την εμπειρία τόσο του δότη, όσο και του λήπτη. "Δεν γιάτρευσα μόνο τον Αντρέ, αλλά και μένα. Υποφέραμε κι οι δύο, ήμασταν θύματα της ασθένειας του Αντρέ. Ως δότης, είχα περισσότερο φόβο για την υγεία του Αντρέ, παρά για τη δική μου. Εκείνος ήταν ασθενής, εγώ όχι. Το δύσκολο ήταν να τον πείσω, γιατί το να δίνεις είναι ευκολότερο από το να παίρνεις", είπε η Τζοσέ.

Η δωρεά οργάνων από ζωντανό δότη επιτρέπεται μόνο σε άτομα που έχουν συγγενικό ή ισχυρό συναισθηματικό δεσμό. Σε κάποιες χώρες επιτρέπεται και ανάμεσα σε ζευγάρια που δεν γνωρίζονται, εφόσον διαπιστωθεί ότι τα όργανα είναι συμβατά, κάτι που προωθείται και στην Κύπρο. Τα αποτελέσματα της λήψης νεφρού από ζωντανό δότη είναι πολύ καλύτερα, με τους ασθενείς να έχουν καλύτερες προοπτικές μακροχρόνιας επιβίωσης, ενώ και οι δότες, στατιστικά, είναι συχνά σε καλύτερη κατάσταση από τον μέσο όρο, διότι επιλέγονται λόγω της καλής τους υγείας, παρακολουθούνται τακτικά και μαθαίνουν να ακολουθούν υγιεινό τρόπο ζωής. Στην Ολλανδία το 50% των μεταμοσχεύσεων γίνεται από ζωντανούς δότες.

Το ισπανικό πρότυπο

Οι πτωματικοί δότες παραμένουν όμως σε μεγάλο ποσοστό μια "δεξαμενή" οργάνων προς μεταμόσχευση. Όταν επέλθει εγκεφαλικός θάνατος, δηλαδή, όταν ο εγκέφαλος απολέσει οριστικά κάθε λειτουργία του ("είναι σαν ο εγκέφαλος να έχει αποκοπεί, δεν αιματώνεται, δεν λειτουργεί", περιγράφει ο δρ Ράχμελ), οι συντονιστές προσεγγίζουν την οικογένεια και, εξηγώντας τους την κατάσταση, τους ρωτούν αν θα ήθελαν να δοθούν τα όργανα (από ένα έως έξι όργανα) για μεταμόσχευση. "Η οικογένεια εμπιστεύεται δύο άτομα: το γιατρό και τη νοσοκόμα", λέει ο Λουκ Κολεμπί, συντονιστής μεταμοσχεύσεων στη Γάνδη του Βελγίου. "Στην πρώτη κουβέντα με την οικογένεια τους δίνουμε πληροφορίες, μιλάμε σε απλή γλώσσα, σε ήσυχο περιβάλλον. Αν η οικογένεια δεν καταλαβαίνει τον εγκεφαλικό θάνατο, δεν θα συμφωνήσει για δωρεά. Τους εξηγούμε ότι είναι μια μη αναστρέψιμη κατάσταση. Δίνουμε χρόνο για ερωτήσεις και απαντούμε. Ακούμε τι γνωρίζουν για

αυτό, τι σκεφτόταν ο ασθενής όσο ήταν στη ζωή", λέει. Η σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στο συντονιστή και την οικογένεια είναι εξάλλου διαχρονική: Ο συντονιστής πρέπει να είναι εκεί για να στηρίζει ψυχολογικά τους ασθενείς, αλλά και να τους πληροφορήσει με λεπτομέρειες για τη μεταμόσχευση των οργάνων του δικού τους ανθρώπου σε κάποιους ασθενείς και να τους φέρει σε επαφή μαζί τους, αν το επιθυμούν. Πρέπει να τους βοηθάει σε οποιαδήποτε γραφειοκρατική ανάγκη προκύψει σχετικά με το θάνατο, αλλά και να τους θυμάται, στέλνοντάς τους, ας πούμε, χριστουγεννιάτικες κάρτες. Το πρότυπο σ' αυτή την περίπτωση είναι η Ισπανία, όπου πέρσι έγιναν 32 μεταμοσχεύσεις από πτωματικό δότη ανά εκατομμύριο πληθυσμού - το μεγαλύτερο ποσοστό στην ΕΕ, που όμως και πάλι δεν είναι αρκετές για να καλύψουν τις ανάγκες. Το ισπανικό μοντέλο, εξηγεί ο υπεύθυνος του Ισπανικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, δρ Ράφαελ Ματεσάνζ, είναι ένας συνδυασμός των



Η Τζοσέ έδωσε το νεφρό της στον σύζυγό της Αντρέ

συντονιστών, της ειδικής φροντίδας και διαρκούς επιμόρφωσης του προσωπικού στα νοσοκομεία, της έγκαιρης διάγνωσης εγκεφαλικού θανάτου, της χρηματοδότησης των νοσοκομείων και της συνεργασίας με τα ΜΜΕ. Ο ίδιος ο κ. Ματεσάνζ εκτιμά άλλωστε πως η δήλωση του κοινού, όσο είναι δότες, να γίνουν δωρητές οργάνων μετά

θάνατον είναι αχρείαστη, αν όχι αρνητική. "Το θέμα δεν είναι να γραφτούν δωρητές, αυτό είναι κάτι που χαιρόνται μόνο οι πολιτικοί. Το θέμα είναι να επενδύσουν στην ίδια τη δωρεά. Αν τα ποσοστά μιας χώρας στις μεταμοσχεύσεις είναι χαμηλά, δεν φταίει ποτέ ο κόσμος, φταίει το σύστημα και η πρόθεση των γιατρών", λέει.

Πρόθυμοι για δωρητές



Το 2010 στην ΕΕ έγιναν 15,7 μεταμοσχεύσεις ανά εκατ. πληθυσμού από πτωματικό δότη και 6,75 μεταμοσχεύσεις νεφρού από ζωντανό δότη (αντίστοιχα στην Κύπρο 4,4 και 26,7). Περισσότεροι από 56.000 ασθενείς περιμένουν στη λίστα για ένα όργανο, από τους οποίους οι 5.500 πεθαίνουν. Το 55% των Ευρωπαίων (63% των Κυπρίων) δηλώνουν πρόθυμοι να γίνουν δωρητές οργάνων μετά θάνατο. Με δεδομένο ότι σε όλα τα κράτη, η ζήτηση οργάνων υπερβαίνει τον αριθμό των διαθέσιμων οργάνων και πως η ζήτηση αυξάνεται με ταχύτερο ρυθμό από

τη δωρεά, η ΕΕ έχει θέσει μες στις προτεραιότητές της την αύξηση της διαθεσιμότητας οργάνων, τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας των συστημάτων και τη βελτίωση της ποιότητας και της ασφάλειας. Στο πλαίσιο αυτό, προωθείται η διακρατική συνεργασία για την ανταλλαγή οργάνων, κάτι που ήδη συμβαίνει, με πολύ ενθαρρυντικά αποτελέσματα για την αξιοποίηση των οργάνων, στις σκανδιναβικές χώρες, στην Ισπανία και την Πορτογαλία, και ανάμεσα στις Ολλανδία, Βέλγιο, Λουξεμβούργο, Αυστρία, Γερμανία, Κροατία και Σλοβενία.