

ΠΑΝΤΕΙΟΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

PANTEION UNIVERSITY OF SOCIAL AND POLITICAL SCIENCES



ΣΧΟΛΗ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΑΝΑΛΥΣΗ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ»

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ

Κοινωνικές Ανισότητες στην Υγεία: η περίπτωση των
ογκολογικών ασθενών στην Ελλάδα, στον απόηχο των
διαδοχικών κρίσεων

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Παραστατίδου Χαρούλα

2024-2025

Τριμελής επιτροπή

Δέσποινα Παπαδοπούλου, Καθηγήτρια Παντείου Πανεπιστημίου (επιβλέπουσα)

Χρίστος Παπαθεοδώρου, Καθηγητής Παντείου Πανεπιστημίου

Ευάγγελος Κουμαριανός, Επίκουρος Καθηγητής Παντείου Πανεπιστημίου

Copyright © Χαρούλα Παραστατίδου, 2025

All rights reserved. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας διπλωματικής εργασίας εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της διπλωματικής εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα.

Η έγκριση της διπλωματικής εργασίας από το Πάντειον Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δε δηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα.

Στη Μάρω

Ευχαριστίες

Η ολοκλήρωση αυτής της εργασίας θα ήταν αδύνατη χωρίς τη συμβολή των συμμετεχόντων στην έρευνα ασθενών. Η εμπιστοσύνη που επέδειξαν προς το πρόσωπό μου, κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, και η δεκτικότητά τους να αφηγηθούν επίπονες βιωματικές στιγμές, αξίζουν τουλάχιστον την ευγνωμοσύνη μου.

Εξίσου καθοριστική υπήρξε η καθοδήγηση της Κας Παπαδοπούλου Δέσποινας, στον σχεδιασμό του εμπειρικού μέρους της εργασίας. Οι επί της ουσίας παρεμβάσεις της απλοποίησαν τα, αρχικώς συγκεχυμένα στο μυαλό μου, ερευνητικά ερωτήματα και διευκόλυναν τη διαδικασία δημιουργίας του οδηγού συνέντευξης. Δεν θα μπορούσα να παραλείψω και το υπόλοιπο διδακτικό προσωπικό, το οποίο αποτελούσε πηγή έμπνευσης καθ' όλη τη διάρκεια του προγράμματος. Η αφοσίωση και ο ενθουσιασμός τους, παρά την τρέχουσα ρευστή κατάσταση στην οποία έχει επέλθει η πανεπιστημιακή εκπαίδευση, αξίζουν τον θαυμασμό μας.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλω στην οικογένειά μου για τη στήριξή τους στις επιλογές μου. Χωρίς την υπομονή τους θα ήταν ανέφικτο το συγκεκριμένο εγχείρημα.

Περιεχόμενα

Περίληψη	7
Abstract	9
Εισαγωγή	11
Αντικείμενο και υπόθεση εργασίας	13

ΜΕΡΟΣ Α

Κεφάλαιο 1. Κοινωνικές ανισότητες υγείας	15
1.1 Θεωρητικές προσεγγίσεις των κοινωνικών ανισοτήτων στην υγεία.....	15
1.2 Κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας.....	18
1.3 Ανισότητες πρόσβασης στη φροντίδα υγείας	21
Κεφάλαιο 2. Κοινωνικό κεφάλαιο και ανισότητες υγείας.....	24
2.1 Εννοιολόγηση κοινωνικού κεφαλαίου	24
2.2 Κοινωνικά δίκτυα και ανισότητες υγείας.....	26
Κεφάλαιο 3. Το Σύστημα Υγείας στην Ελλάδα	28
3.1 Οι επιπτώσεις της χρηματοπιστωτικής κρίσης στη δημόσια υγεία.....	28
3.2 Επιπτώσεις των πολιτικών διαχείρισης της πανδημικής κρίσης στο σύστημα υγείας.....	32
Κεφάλαιο 4. Περίθαλψη και φροντίδα ογκολογικών ασθενών	35
4.1 Γνώση και προκατάληψη για τη νόσο του καρκίνου	35
4.2 Η σημασία της έγκαιρης ανίχνευσης και θεραπείας της νόσου	36
4.3 Η ογκολογική φροντίδα στην Ελλάδα	38

ΜΕΡΟΣ Β

Κεφάλαιο 5. Μεθοδολογία της έρευνας	40
Κεφάλαιο 6. Αποτελέσματα της έρευνας	42
6.1 Παράγοντες που καθορίζουν την έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία	42
6.2 Η ενεργοποίηση των κοινωνικών δικτύων.....	50
6.3 Παράγοντες καθορισμού της στροφής προς την ιδιωτική υγεία.....	57
6.4 Η σχέση της αυξανόμενης στροφής προς την ιδιωτική υγεία με την ύπαρξη κοινωνικών δικτύων και τον βαθμό έγκαιρης πρόσβασης.....	69

ΜΕΡΟΣ Γ

Συμπεράσματα	73
Πηγές- Βιβλιογραφία	77
Πηγές.....	77
Α Νόμοι	77
Β Ιστοσελίδες	78

Βιβλιογραφία.....	81
Ελληνόγλωσση	81
Ξενόγλωσση	82

ΜΕΡΟΣ ΎΔ

Παράρτημα 1. Οδηγός συνέντευξης	88
Παράρτημα 2. Απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις	91

Περίληψη

Οι νεοπλασματικές ασθένειες ευθύνονται για το ¼ των θανάτων στην Ελλάδα, ενώ η διαχείριση του αυξανόμενου ρυθμού εμφάνισής τους από το δημόσιο σύστημα υγείας, προσκρούει σε εμπόδια πρόσβασης. Οι νεοφιλελεύθερες πολιτικές, αρχικά κατά τη χρηματοπιστωτική κρίση, και έπειτα κατά την πανδημική, επέδρασαν αρνητικά τόσο στους βασικούς κοινωνικοοικονομικούς προσδιοριστές υγείας, όσο και στη δομή και λειτουργία του δημόσιου συστήματος υγείας, με αποτέλεσμα μεγάλο αριθμό ασθενών με ακάλυπτες ιατρικές ανάγκες και αύξηση των ιδιωτικών δαπανών υγείας. Οι συνέπειες αυτές δε, αφορούν κυρίως νοικοκυριά χαμηλού εισοδήματος και ασθενείς χωρίς οικογενειακούς και κοινωνικούς δεσμούς. Στην περίπτωση της νόσου του καρκίνου, όπου οι χρόνοι διάγνωσης και θεραπείας είναι σημαντικές μεταβλητές για την πρόγνωση των ασθενών, ενεργοποιούνται στρατηγικές κινητοποίησης όλων των πιθανών πόρων, για την προσπέλαση των εμποδίων πρόσβασης στο δημόσιο σύστημα υγείας και την ανεύρεση της κατάλληλης ιατρικής ομάδας. Τα άτυπα κοινωνικά δίκτυα, σε αυτό το στάδιο, κρίνονται καθοριστικά.

Αντικείμενο της εργασίας είναι η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ, της έγκαιρης πρόσβασης ογκολογικών ασθενών σε δημόσιες δομές υγείας, της αυξανόμενης στροφής τους προς ιδιωτικούς φορείς και της συμβολής του κοινωνικού τους κεφαλαίου στην πορεία τους εντός του συστήματος υγείας. Η υπόθεση εργασίας είναι πως οι χρονικές καθυστερήσεις στις δημόσιες δομές υγείας ωθούν μεγάλη μερίδα ογκολογικών ασθενών σε ιδιωτικούς φορείς παροχής περίθαλψης, ενώ τα κοινωνικά δίκτυα παρεμβαίνουν, συμβάλλοντας στη χάραξη των κατάλληλων διαδρομών εντός του συστήματος και λειτουργούν ως δίκτυ ασφαλείας για τους ίδιους.

Το θέμα προσεγγίζεται σε πρώτο επίπεδο με βιβλιογραφική επισκόπηση και σε δεύτερο επίπεδο με ποιοτική έρευνα, μέσω εννέα ημιδομημένων συνεντεύξεων, ανοιχτού τύπου, ασθενών και φροντιστών.

Τα αποτελέσματα της έρευνας ανέδειξαν την ένταση των ανισοτήτων υγείας στην Ελλάδα, ως συνέπεια των διαδοχικών κρίσεων και της επίδρασης των πολιτικών διαχείρισής τους στο σύστημα υγείας και τους κοινωνικούς προσδιοριστές υγείας. Ογκολογικοί ασθενείς με χαμηλό εισόδημα και επισφαλή εργασία επιβαρύνονται περαιτέρω οικονομικά, όταν έρχονται αντιμέτωποι με εμπόδια πρόσβασης στο δημόσιο σύστημα, τα οποία τους αναγκάζουν να στραφούν σε ιδιωτικούς παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, ενώ το ελλιπές ανθρώπινο κεφάλαιο και συγκεκριμένα, το μορφωτικό επίπεδο και η εγγραμματοσύνη υγείας, λειτουργεί επιπλέον επιβαρυντικά.

Η ύπαρξη άτυπων κοινωνικών δικτύων συμβάλει επίσης στη στροφή προς την ιδιωτική υγεία, προς εξοικονόμηση του πολύτιμου χρόνου και ανεύρεσης έμπιστου θεράποντος ιατρού, όταν δεν δύναται να συνδέσει ασθενείς ή φροντιστές με πρόσωπα και φορείς της δημόσιας υγείας.

Λέξεις κλειδιά: ανισότητες πρόσβασης, ογκολογικοί ασθενείς, ιδιωτική υγεία, προσδιοριστές υγείας, κοινωνικό κεφάλαιο.

Social Inequalities in Health: the case of cancer patients in Greece, in the aftermath of successive crises

Parastatidou Charoula

Abstract

The neoplastic diseases are responsible for ¼ of deaths in Greece, while the public health sector's management of their rising rate of appearance collides with access barriers. Neoliberal policies, during the financial crisis at first, and then at the pandemic, had negatively influenced both the basic socioeconomic determinants of health and the public health sector's structure and function, resulting in increased numbers of patients with unmet medical needs and rising rates of private payments. These consequences mainly affect households of low income and patients lacking family and social bonds. In the case of cancer disease, where the diagnostic and treatment timings are central variables of patients' prognosis, strategies for mobilizing the available resources are activated, with the aim of overcoming the public sector's obstacles and finding the suitable medical team. The informal social networks, at this stage, are considered decisive.

The study reports on the relationship among, early access of cancer patients in public health sector, their increasing shift towards private sector and the contribution of social capital to their route inside the health system. The working hypothesis is that due to delays in public health units, significant number of cancer patients turns to private health sector, while social networks intervene, contributing to planning their appropriate routes in the health system, and act as a safety net.

The subject of the paper is approached, at a first level, with a bibliographic review, and at the second level, with qualitative research, through nine semi-structured, open-ended interviews with patients and caregivers.

The results of the research highlighted the intensity of health inequalities in Greece, as a consequence of successive crises and the impact of their management policies on the health system and the social determinants of health. Cancer patients with low income and precarious employment are further burdened financially, when they face barriers to access the public system, which force them to turn to private healthcare providers, while insufficient human capital, specifically educational level and health literacy, further aggravates the situation. The existence of informal social networks also contributes to the shift towards private health, in order to save valuable time and find a

trusted treating physician, when it is not possible to connect patients or caregivers with public health persons and institutions.

Keywords: access inequalities, oncology patients, private health, health determinants, social capital

Εισαγωγή

Η υγειονομική περίθαλψη στις χώρες της Νότιας Ευρώπης μετασχηματίζεται στις αρχές της δεκαετίας του 1980, από ένα βισμαρκιανό σύστημα υγείας σε ένα εθνικό, καθολικό σύστημα, στο οποίο το δικαίωμα περίθαλψης προέρχεται από την ιδιότητα του πολίτη. Η Ελλάδα δεν κατόρθωσε να αναπτύξει πλήρως το Ε.Σ.Υ., αλλά διατήρησε ένα μεικτό σύστημα, χρηματοδοτούμενο εν μέρει από τη γενική φορολογία και εν μέρει από τις εισφορές των ασφαλισμένων σε μια πληθώρα κοινωνικών- επαγγελματικών ταμείων, γεγονός που επέτεινε τις ανισότητες ως προς την κάλυψη υγειονομικών αναγκών και συνέβαλε στην ταυτόχρονη αύξηση των ιδιωτικών δαπανών (Πετμεζίδου, 2015).

Η χρηματοπιστωτική κρίση του 2008 και η επακόλουθη κρίση χρέους στην Ελλάδα, συνοδευόμενη από νεοφιλελεύθερες πολιτικές και μέτρα λιτότητας, επέδρασαν σημαντικά στους βασικούς κοινωνικοοικονομικούς προσδιοριστές της υγείας, την απασχόληση και το εισόδημα. Ταυτόχρονα, οι κύριες συνιστώσες των μεταρρυθμίσεων, δηλαδή οι περικοπές στους προϋπολογισμούς των μονάδων υγείας, η ιδιωτικοποίηση δημόσιων υπηρεσιών, η αύξηση της συμμετοχής των χρηστών στο κόστος των υπηρεσιών και η στέρηση αναγκαίου ανθρώπινου και υλικού δυναμικού από το σύστημα υγείας, είχαν ως αποτέλεσμα την αδυναμία κάλυψης των συνολικών αναγκών του πληθυσμού, υπονομεύοντας την καθολικότητα στη φροντίδα υγείας (Πετμεζίδου, Παπαναστασίου, 2015).

Η πανδημική κρίση του 2020, ήρθε να εντείνει τις υπάρχουσες υγειονομικές ανισότητες, μέσα από τα μέτρα προστασίας/ αποξένωσης, εμπόδια στην πρόσβαση σε δομές υγείας λόγω του φόβου νόσησης και απαγόρευσης μετακινήσεων, περικοπές εισοδημάτων κυρίως σε άτομα χαμηλού εκπαιδευτικού επιπέδου και αύξησης των δεικτών ανεργίας, μερικής και άτυπης απασχόλησης (Γάτου, Αποστολάκης, Σαράφης, 2023). Συνέπεια των ανωτέρω, η μεγάλου βαθμού καθυστέρηση στη διαχείριση ατόμων με χρόνιες νόσους, λόγω της προτεραιότητας επειγόντων περιστατικών κρουσμάτων κορονοϊού στα δημόσια νοσηλευτικά ιδρύματα, καθώς και λόγω αναβολών, από πλευράς ασθενών, των προληπτικών εξετάσεων εξαιτίας της αδυναμίας κάλυψης του ανάλογου κόστους.

Η Ελλάδα καταγράφει το υψηλότερο επίπεδο ανεκπλήρωτων αναγκών για ιατρική περίθαλψη στην Ε.Ε., λόγω κόστους, απόστασης ταξιδιού ή χρόνου αναμονής, επηρεάζοντας κυρίως νοικοκυριά χαμηλού εισοδήματος και ασθενείς χωρίς

οικογενειακούς/ κοινωνικούς δεσμούς¹. Ταυτόχρονα, η χώρα έχει ένα από τα μεγαλύτερα ποσοστά ιδιωτικών δαπανών για την υγεία, είτε αυτές αφορούν ιδιωτικές ασφαλίσεις είτε απευθείας πληρωμές².

Υπό αυτό το πρίσμα, στόχος της παρούσας εργασίας είναι να αναδειχθούν οι κοινωνικές ανισότητες υγείας σε χρονίως πάσχοντες, και συγκεκριμένα σε ογκολογικούς ασθενείς. Οι νεοπλασματικές ασθένειες αποτελούν την κύρια αιτία θανάτου παγκοσμίως, και το ¼ των θανάτων στην Ελλάδα, με την αυξανόμενη συχνότητά του να ασκεί τεράστια σωματική, συναισθηματική και οικονομική πίεση σε άτομα και οικογένειες. Λόγω των ιδιαιτεροτήτων της νόσου, οι ασθενείς επιστρατεύονται στρατηγικές ώστε να εξασφαλίσουν όσο το δυνατόν πιο έγκαιρη πρόσβαση σε δομές φροντίδας υγείας και το διαθέσιμο κοινωνικό κεφάλαιο φαίνεται πως αποτελεί μηχανισμό διευκόλυνσης στην πλοήγησή τους στο σύστημα υγείας.

Η εργασία αποτελείται από δύο μέρη, ένα θεωρητικό και ένα εμπειρικό. Στο θεωρητικό μέρος, στα δύο πρώτα κεφάλαια αποσαφηνίζονται οι έννοιες των κοινωνικών ανισοτήτων υγείας και του κοινωνικού κεφαλαίου. Το τρίτο κεφάλαιο αφορά τις επιπτώσεις των δύο διαδοχικών κρίσεων, χρηματοπιστωτικής και πανδημικής, στο ελληνικό σύστημα υγείας. Στο τέταρτο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στη διαθέσιμη ογκολογική φροντίδα της χώρας, τις ιδιαιτερότητες της νόσου και τη σημασία της έγκαιρης πρόσβασης για την πορεία της υγείας των ασθενών. Στο εμπειρικό μέρος, αναλύονται τα αποτελέσματα της έρευνας πεδίου μέσα από συνεντεύξεις ασθενών, με ημιδομημένες ερωτήσεις ανοιχτού τύπου. Τέλος, παρατίθενται κάποια γενικά συμπεράσματα.

¹ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/w/ddn-20231211-1>

² https://www.oecd.org/el/publications/2023/12/greece-country-health-profile-2023_0d70aae7.html

Αντικείμενο και υπόθεση εργασίας

Αντικείμενο της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ: α) έγκαιρης πρόσβασης των ογκολογικών ασθενών σε δημόσιες δομές υγείας, β) της αυξανόμενης στρόφης τους προς ιδιωτικούς φορείς και γ) της συμβολής του κοινωνικού κεφαλαίου των ασθενών στην πορεία τους εντός του συστήματος υγείας.

Η υπόθεση εργασίας είναι πως οι χρονικές καθυστερήσεις στις δημόσιες δομές υγείας, ωθούν μεγάλη μερίδα των ογκολογικών ασθενών σε ιδιωτικούς φορείς παροχής περίθαλψης, ενώ τα κοινωνικά δίκτυα παρεμβαίνουν, συμβάλλοντας στη χάραξη των κατάλληλων διαδρομών εντός του συστήματος υγείας, και λειτουργούν ως δίκτυο ασφαλείας για τους ίδιους.

Οι πολιτικές διαχείρισης, τόσο της χρηματοπιστωτικής κρίσης όσο και της πανδημικής, είχαν άμεσο αντίκτυπο στη δομή και λειτουργία των δημόσιων φορέων παροχής περίθαλψης. Οι μειωμένες δημόσιες δαπάνες, η μείωση ανθρώπινου δυναμικού και η άνιση κατανομή του, η αύξηση ιδιωτικοποιήσεων, η υποβάθμιση πρωτοβάθμιας υγείας, οι περιορισμοί μετακινήσεων κατά την πανδημία και η αποκλειστική προτεραιότητα σε περιστατικά Covid-19, υπονόμισαν την έγκαιρη πρόσβαση των ασθενών, η οποία είναι καταλυτική για την πορεία υγείας των ογκολογικών ασθενών.

Το ποσοστό ιδιωτικών δαπανών υγείας στην Ελλάδα, είτε ως άμεσες πληρωμές είτε μέσω ιδιωτικών ασφαλίσεων, όπως και το ποσοστό ανικανοποίητων υγειονομικών αναγκών, είναι από τα υψηλότερα στην Ε.Ε. Έρευνες αναδεικνύουν τις επιπτώσεις των προαναφερθέντων πολιτικών υγείας, ως του κύριους λόγους αύξησής τους.

Θεωρούμε πως η ενεργοποίηση του διαθέσιμου κοινωνικού κεφαλαίου των ασθενών, και ιδίως των άτυπων κοινωνικών δικτύων, αποτελεί βασική στρατηγική για την ανεύρεση των κατάλληλων και πιο άμεσων διαδρομών εντός του συστήματος υγείας. Οι σχέσεις εγγύτητας, εμπιστοσύνης και αλληλεγγύης συμβάλλουν στη διάχυση πληροφοριών, την απόκτηση γνωστικών δεξιοτήτων, διευκολύνουν τις ενέργειες των ασθενών και μπορούν εν δυνάμει να αποτελέσουν πηγή ωφέλειας.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που θα μας απασχολήσουν είναι:

- Ποιος είναι ο απαιτούμενος χρόνος: α) διάγνωσης και β) θεραπείας, και από ποιους παράγοντες εξαρτώνται;
- Ποια κοινωνικά δίκτυα ενεργοποιούν οι ασθενείς και με ποιο τρόπο;

- Ποιοι παράγοντες καθορίζουν τη στροφή των ασθενών προς ιδιωτικούς φορείς περίθαλψης;
- Πόσο εξαρτάται αυτή η στροφή από την ύπαρξη κοινωνικών δικτύων και από την έγκαιρη πρόσβαση;

ΜΕΡΟΣ Α

Κεφάλαιο 1. Κοινωνικές ανισότητες υγείας

1.1 Θεωρητικές προσεγγίσεις των κοινωνικών ανισοτήτων στην υγεία

Η υγεία, σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., είναι η κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, και όχι μόνο η απουσία νόσου ή αναπηρίας (WHO, 1946). Αποτελεί θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα, το οποίο δεν θα πρέπει να υπόκειται σε διακρίσεις με βάση τη φυλή, τη θρησκεία, τις πολιτικές πεποιθήσεις και τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες διαβίωσης. Οι κοινωνικές ανισότητες στην υγεία, ορίζονται ως οι διαφορές στην υγεία ενός πληθυσμού ή μεταξύ στρωμάτων του ίδιου πληθυσμού, οι οποίες είναι: συστηματικές (δεν κατανέμονται τυχαία, αλλά ακολουθούν ένα σταθερό μοτίβο), προϊόν κοινωνικών διεργασιών (δεν καθορίζονται βιολογικά και άρα τροποποιήσιμες) και άδικες (προσβάλλουν βασικές έννοιες της δικαιοσύνης σύμφωνα με κοινώς αποδεκτές αξίες). Περιλαμβάνουν την άνιση κατανομή απαραίτητων πόρων για την υγεία, την άδικη πρόσβαση -γεωγραφική, οικονομική και πολιτισμική- σε ευκαιρίες φροντίδας και περίθαλψης και την ανισότητα στην παρεχόμενη φροντίδα (WHO, 2013).

Σύμφωνα με τη δομική ερμηνεία, η ταξική διαστρωμάτωση έχει καθοριστική σημασία για την όξυνση των ανισοτήτων στην υγεία, θέση η οποία ενισχύθηκε σημαντικά μετά από τη δημοσίευση της έκθεσης Black Report στο Ηνωμένο Βασίλειο το 1980³. Η κοινωνική τάξη είναι αυτή που διαμορφώνει το επίπεδο υγείας των ατόμων και οι υγειονομικές ανισότητες είναι αποτέλεσμα κοινωνικοοικονομικών ανισοτήτων, με σημαντικότερους προσδιοριστικούς παράγοντες την εκπαίδευση, το εισόδημα, την απασχόληση και τον τρόπο διαμονής (Σαρρής και συν., 2002). Οι ερευνητές αυτή της προσέγγισης καταλήγουν ότι η φτώχεια είναι η καθοριστική αιτία του χαμηλού επιπέδου υγείας και των υψηλών ποσοστών νοσηρότητας και θνησιμότητας (Τούντας, 2000).

Άλλοι ερευνητές διαπιστώνουν πως το διακριτό στοιχείο στις εν λόγω ανισότητες είναι η κοινωνική διαβάθμιση (social gradient). Αυτό σημαίνει πως η νοσηρότητα και η θνησιμότητα δεν είναι αυξημένη μόνο στον φτωχό πληθυσμό, αλλά καταγράφεται μια βαθμιαία αύξηση όσο κανείς κινείται προς τα κάτω στην εισοδηματική κλίμακα. Πρόκειται δηλαδή, για μια κοινωνική κλιμάκωση της υγείας με

³ <https://sochealth.co.uk/national-health-service/public-health-and-wellbeing/poverty-and-inequality/the-black-report-1980/>

βάση το εισόδημα ατόμων, νοικοκυριών ή ευρύτερων πληθυσμών, όπου η εκάστοτε θέση στην ταξική δομή λειτουργεί ως άξονας στην αιτιώδη αλυσίδα, μέσω της οποίας οι κοινωνικοί και οικονομικοί προσδιοριστικοί παράγοντες αλληλοσυνδέονται για να επηρεάσουν την υγεία⁴.

Η δομική ερμηνεία δίνει έμφαση στις κοινωνικοοικονομικές και πολιτικές διεργασίες των σύγχρονων καπιταλιστικών κοινωνιών. Οι ανισότητες στην υγεία μελετώνται με γνώμονα την απορρύθμιση της αγοράς, τον υπολειμματικό χαρακτήρα των κρατών πρόνοιας, τη διαπλοκή πολιτικών με επιχειρηματικούς κύκλους και την άνιση κατανομή πόρων και ισχύος. Η έξαρση των ανισοτήτων στον καπιταλιστικό κόσμο, αποδίδεται στις αλλαγές στη σχέση μεταξύ κεφαλαίου και εργασίας και είναι αυτός ο παράγοντας που διαμορφώνει τη ζωή των ατόμων, επηρεάζοντας τον βαθμό έκθεσής τους σε παράγοντες διακινδύνευσης, οι οποίοι με τη σειρά τους έχουν την ανάλογη επιρροή στην υγεία (Πετμεζίδου, Παπαναστασίου, 2015). Οι διαφορετικές ιεραρχικές θέσεις στην κοινωνικοοικονομική διαστρωμάτωση συνδέονται με διαφορετικές εκθέσεις στον υλικό κόσμο, είτε προστατευτικές είτε ακατάλληλες για την υγεία (Sundmacher et al., 2011). Η θεωρία δεν περιορίζεται σε φυσικούς, βιολογικούς ή χημικούς παράγοντες κινδύνου, αλλά τονίζει και τους ψυχοκοινωνικούς, όπως αυτοί που προκύπτουν από συγκεκριμένα καθεστώτα ή θέσεις εργασίας, και οι οποίοι επιβάλλονται εξωτερικά (Blaune et al., 1997). Έμφαση επίσης, δίνεται και σε παράγοντες σχετικούς με δημόσιες υποδομές, οι οποίοι μπορούν να καθορίσουν τους διαθέσιμους ιδιωτικούς πόρους για την υγεία και θεωρούνται ως νέο-υλιστικοί (Smith, 1996, Lynch et al., 2000). Οι νέο-υλιστικές προσεγγίσεις τονίζουν τον *«συνδυασμό αρνητικών εκθέσεων και της έλλειψης πόρων των ατόμων, με την συστηματικά ανεπαρκή επένδυση σε ανθρώπινες, πολιτιστικές και πολιτικοοικονομικές διαδικασίες»* (Lynch, 2000). Για τους υπέρμαχους της νέο-υλιστικής προσέγγισης, η τάξη, κι όχι η θέση στην κοινωνική ιεραρχία, είναι αυτή που διαμορφώνει τις ανισότητες στην υγεία, αν και αναδύονται ερωτήματα σχετικά με τον τρόπο που γίνεται κατανοητή η κοινωνική τάξη και αν όντως η ταξική εκμετάλλευση αποτελεί μέτρο ανισότητας στον βαθμό που αποτελούν οι εισοδηματικές διαφορές.

Η θεωρία της πολιτισμικής ή συμπεριφορικής ερμηνείας, αποδίδει τις ανισότητες όχι σε διαφορές στις υλικές παραμέτρους, αλλά σε συμπεριφορές, αξίες και αντιλήψεις, που είτε προάγουν είτε βλάπτουν την υγεία. Τα άτομα επιλέγουν ελεύθερα

⁴ INE ΓΣΕΕ, 2015

στάσεις και συμπεριφορές της υγείας τους, οι οποίες κατανέμονται ανάλογα με την κοινωνική τάξη (Σαρρής και συν., 2002). Οι διαφορές που παρατηρούνται στον επιπολασμό συμπεριφορών, όπως το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ και ναρκωτικών ουσιών, η μειωμένη άσκηση κ.α., αποτελούν θεμελιώδεις αιτίες αυτών των ανισοτήτων. Αυτό που υπαινίσσεται η θεωρία, είναι ότι τα αίτια ανισοτήτων στην υγεία, αφορούν προσωπικά χαρακτηριστικά όπως, ανθεκτικότητα, ευφυΐα, προσαρμοστικότητα κ.α. (Bartley, 2004). Είναι γεγονός πως στις χαμηλές κοινωνικοοικονομικές ομάδες κυριαρχεί μια πληθώρα ανθυγιεινών συμπεριφορών. Ωστόσο, δύο προβλήματα αναδύονται με τη συγκεκριμένη θεωρία: Πρώτον, η σύγκριση πληθυσμών διαφορετικών κοινωνικών ομάδων, με την ίδια έκθεση σε συμπεριφορικούς κινδύνους, δείχνει πως η θνησιμότητα παραμένει υψηλή για τις χαμηλές κοινωνικές ομάδες (Hart et al., 2011). Δεύτερον, μια μονοδιάστατη εστίαση στις συμπεριφορές αγνοεί πώς και γιατί τα άτομα υιοθετούν αυτές τις συμπεριφορές. Συνήθως, η διαμόρφωση των συμπεριφορών υγείας των ενηλίκων εξηγείται από προηγούμενες κοινωνικοοικονομικές εκθέσεις στην πορεία ζωής τους, ιδίως κατά την παιδική ηλικία (McCourtney et al., 2013, Σαρρής και συν., 2002). Επιπλέον, ενώ φαίνεται πως στην πάροδο των χρόνων η σχέση μεταξύ ανθυγιεινών συμπεριφορών και χαμηλής κοινωνικής τάξης δεν είναι σταθερή, η σχέση μεταξύ της ίδιας τάξης και της θνησιμότητας παραμένει σχετικά αμετάβλητη (Stringhini et al., 2011). Οι χαμηλές κοινωνικές τάξεις πλήττονταν από μολυσματικές ασθένειες κατά τον 19^ο αι., ενώ κατά τον επόμενο, αυτές αντικαταστάθηκαν από καρδιοαναπνευστικές ασθένειες και νεοπλάσματα, και στην πορεία προστέθηκαν ναρκωτικές και αλκοολούχες ουσίες και οι αυτοκτονίες. Η θεωρία της συμπεριφορικής ερμηνείας, λοιπόν, θα πρέπει να εξηγήσει τον μηχανισμό με τον οποίο μια σειρά από ανθυγιεινές, διαφορετικές όμως, συμπεριφορές επικρατούν σε αυτές τις κοινωνικές ομάδες σε βάθος χρόνου (McCourtney et al., 2013).

Μια διαφορετική οπτική των ανισοτήτων στην υγεία, αποτελεί η προσέγγιση της κοινωνικής επιλογής, σύμφωνα με την οποία, αυτές είναι αποτέλεσμα της επίδρασης την οποία ασκεί το επίπεδο υγείας στον προσδιορισμό της κοινωνικοοικονομικής θέσης που κατέχει το άτομο. Η υγεία είναι αυτή που επιλέγει και κατατάσσει τα άτομα σε διαφορετικά κοινωνικά στρώματα, μέσω των επιλογών τους κατά τη διαδικασία κοινωνικής κινητικότητας (West, 1991). Άτομα που απολαμβάνουν καλή υγεία έχουν περισσότερες πιθανότητες να ασκήσουν ένα αποδοτικότερο επάγγελμα, με αποτέλεσμα τα υψηλά κοινωνικά στρώματα να

συγκεντρώνουν σε βάθος γενεών τα περισσότερα υγιή άτομα (Kröger et al., 2015). Κινητικότητα και ταξικές διαφορές είναι σε συνάρτηση με την καλή ή την κακή υγεία, η οποία μπορεί να περιορίσει τις διαθέσιμες επιλογές αναφορικά με την επαγγελματική δραστηριότητα των ατόμων. Η θεωρία της κοινωνικής επιλογής απορρίπτεται από ερευνητικές μελέτες, οι οποίες δείχνουν πως παράγοντες όπως, το εισόδημα, το επάγγελμα, οι διακρίσεις και η φτώχεια της γειτονιάς, επηρεάζουν την υγεία (Arcaya et al., 2015).

Στον αντίποδα, η θεωρία της τεχνητής ερμηνείας υποστηρίζει πως δεν υπάρχει καμία πραγματική σχέση μεταξύ κοινωνικής τάξης και υγείας, αλλά είναι τεχνητές μεταβλητές. Ένα στατιστικό τεκμήριο σχετιζόμενο με τον τρόπο ταξινόμησης της κοινωνικής κατάστασης στην πάροδο του χρόνου (McCourtney et al., 2013). Το επιχείρημα αυτής της προσέγγισης έγκειται στο ότι η εξέλιξη του φαινομένου των κοινωνικών ανισοτήτων δεν μπορεί να μελετάται διαχρονικά, διότι τόσο το μέγεθος και η κατηγοριοποίηση των επαγγελματικών δραστηριοτήτων όσο και οι διαδικασίες διάγνωσης και κωδικοποίησης της ασθένειας, τροποποιούνται στον χρόνο, κάτι που καθιστά δύσκολη τη συγκρισιμότητα των δεδομένων (Μάντη, Τσελέπη, 2000). Οι όποιες κοινωνικές ανισότητες αποτελούν μάλλον μια κατασκευή, και όχι έκφραση κάποιας αντικειμενικής πραγματικότητας (Σαρρής και συν., 2002). Η προσέγγιση της τεχνητής ερμηνείας εστιάζει στα προβλήματα εγκυρότητας που προκύπτουν στην καταγραφή και τήρηση των δεδομένων, σχετικών με τις συνιστώσες του φαινομένου των ανισοτήτων, όπως η θνησιμότητα, η νοσηρότητα, η κοινωνική τάξη, το επάγγελμα κ.α. Υποστηρίζουν πως η διαδικασία συλλογής και επεξεργασίας των δεδομένων δεν στηρίζεται σε κάποια αξιόπιστη μεθοδολογία, όπως αποδεικνύεται, για παράδειγμα, με τα πιστοποιητικά θανάτου, όπου δεν αναφέρεται η αιτία θανάτου αλλά μάλλον το αποτέλεσμα αυτής της αιτίας (Σαρρής και συν., 2002). Τα ποσοστά θνησιμότητας, νοσηρότητας και η αναπτυξιακή εξέλιξη κατά την παιδική ηλικία, μπορούν να θεωρηθούν δείκτες υγείας, αλλά κανένα από αυτά τα επίπεδα δεν περιέχει την έννοια της υγείας (Blane, 1985).

1.2 Κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας

Οι ανισότητες στην υγεία δεν διαμορφώνονται μόνο από την άνιση κατανομή πόρων, αν και οι κρατικές αποφάσεις που καθορίζουν τις δαπάνες υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, συνδέονται άμεσα με την όξυνση ή μη των ανισοτήτων (Naik, Baker, Ismail,

et al. 2019). Περιλαμβάνουν επίσης, την αίσθηση ελέγχου των επιλογών και συνθηκών της ζωής των ατόμων, με σημαντική επίδραση στα αποτελέσματα υγείας του πληθυσμού⁵. Η Επιτροπή του Π.Ο.Υ. έχει ορίσει τους κοινωνικούς προσδιοριστές υγείας, ως τις συνθήκες υπό τις οποίες οι άνθρωποι γεννιούνται, μεγαλώνουν, ζουν, εργάζονται και γερνούν, περικλείοντας έτσι όλο τον μηχανισμό γέννησης της ιεραρχίας και της δημιουργίας της κοινωνικής θέσης των ατόμων⁶. Ενώ οι παρεμβάσεις στον τρόπο ζωής των ατόμων είναι ικανές να βελτιώσουν την κατάσταση υγείας τους, δεν είναι επαρκείς στη μείωση των ανισοτήτων, διότι οι δομικές αιτίες παραμένουν (Whitehead, 2007).

Οι κύριοι προσδιοριστές υγείας, σύμφωνα με τους Dahlgren και Whitehead (1991), μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής:

- Βιολογικά χαρακτηριστικά, τα οποία είναι σταθερά (ηλικία, φύλο, κληρονομικότητα, κ.α.).
- Ατομική συμπεριφορά, όπως η διατροφή, το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ και ουσιών, οι αιτίες όπως οποίες μπορεί να είναι και κοινωνικοοικονομικές ή πολιτισμικές.
- Κοινωνικά δίκτυα, τα οποία επιδρούν τόσο στη συμπεριφορά όσο και στη διαχείριση νοσημάτων
- Συνθήκες εργασίας και διαβίωσης, όπως εκπαίδευση, εργασία, ανεργία, στέγαση, νερό και υγιεινή κ.α.
- Περιβαλλοντικές, πολιτισμικές και κοινωνικοοικονομικές συνθήκες, όπως η παγκόσμια οικονομία, η κλιματική κρίση κ.α.

Ο αντίκτυπος αυτών των παραγόντων στην υγεία υποστηρίζεται από σημαντικούς συσχετισμούς δεικτών υγείας και μέτρων κοινωνικής θέσης ή κοινωνικοοικονομικών πόρων, συνήθως του εκπαιδευτικού επιπέδου, της επαγγελματικής ιεραρχίας και του εισοδήματος, ενώ από έρευνες καταδεικνύεται και ένα μοτίβο, όπου καθώς ισχυροποιείται η κοινωνική θέση, η υγεία σταδιακά βελτιώνεται (Martinson, 2012).

Συγκεκριμένα, η αυξημένη εισοδηματική ανισότητα οδηγεί σε χαμηλότερα προσδόκιμα ζωής, χειρότερα επίπεδα ψυχικής υγείας και αυξημένα ποσοστά παιδικής θνησιμότητας (Detollenaere, Desmarest, Boeckxstaens, et al., 2018). Οι μακροχρόνιες

⁵ <https://odphp.health.gov/healthypeople/priority-areas/social-determinants-health>

⁶ https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1

ασθένειες έχουν διπλάσιο επιπολασμό στα χαμηλά εισοδηματικά στρώματα από ότι στα υψηλά, ενώ το χαμηλό εισόδημα συνδέεται και αυξημένες ανεκπλήρωτες ιατρικές ανάγκες λόγω οικονομικών εμποδίων⁷.

Όσον αφορά την εργασία, οι χαμηλά αμειβόμενοι ευρωπαίοι αναφέρουν χαμηλότερο επίπεδο υγείας κατά 17% σε σχέση με τους πιο υψηλά αμειβόμενους, ενώ η προσωρινή και ευέλικτη απασχόληση έχει τα ίδια αποτελέσματα με την κατάσταση ανεργίας, με αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική και σωματική υγεία (Marmot, 2018). Επιπλέον επιβαρυντικοί παράγοντες στην εργασία, αποτελούν η έκθεση σε χημικούς και βιολογικούς κινδύνους, οι μη ασφαλείς υποδομές και η ανύπαρκτη διασφάλιση ασφάλειας εργασίας (Mohajer, Earnest, 2010).

Υπάρχει μια γραμμική σχέση ανάμεσα στο επίπεδο εκπαίδευσης και του προσδόκιμου ζωής. Στην Ευρώπη, ένα άτομο χαμηλής κοινωνικής θέσης και εκπαίδευσης θα αποβιώσει περίπου δέκα χρόνια νωρίτερα από έναν απόφοιτο πανεπιστημίου⁸. Οι ανισότητες εκπαίδευσης αποτελούν βασικό προσδιοριστικό παράγοντα πολλών χρόνιων παθήσεων, καθώς συνδέονται με αυξημένες πιθανότητες αποκλεισμού από την αγορά εργασίας και σαφή κίνδυνο δυσκολίας πρόσβασης στα συστήματα υγείας (Bono, Matranga, 2019).

Ακόμα και οι συμπεριφορικοί παράγοντες, όπως το κάπνισμα, το αλκοόλ, η ανθυγιεινή διατροφή και η μειωμένη σωματική άσκηση, δεν αποτελούν καθαρά ελεύθερες ατομικές επιλογές. Πρόκειται για επιλογές με κοινωνικές καταβολές που αφορούν, δυσανάλογα, πληθυσμούς με κοινωνικές μειονεξίες (McNamara, Balaj, Thomson, et al., 2014). Η παχυσαρκία, για παράδειγμα, αποδίδεται κατά 40% σε παράγοντες όπως η ανέχεια και η έλλειψη εκπαίδευσης και είναι πιο συχνή στις χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικές βαθμίδες, λόγω οικονομικών εμποδίων στην υιοθέτηση της ακριβότερης, υγιεινούς διατροφής (European Commission, Public Health, 2013).

⁷ https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2018_health_glance_eur-2018-en

⁸ <https://epha.org/wp-content/uploads/2019/12/epha-health-inequalities-a-public-health-challenge-for-european-policy-makers.pdf>

1.3 Ανισότητες πρόσβασης στη φροντίδα υγείας

Η αναγνώριση της υγείας ως θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα, από τη διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών, δημιουργεί νομική υποχρέωση των κρατών για την εξασφάλιση πρόσβασης σε επαρκή και κατάλληλη φροντίδα υγείας του πληθυσμού τους (UN, 1948). Η πρόσβαση είναι μια σύνθετη έννοια για την οποία, παρά την εκτενή βιβλιογραφία, δεν έχει επιτευχθεί συναίνεση ως προς τον καλύτερο δυνατό ορισμό. Ο επικρατέστερος, τις τελευταίες δεκαετίες, την περιγράφει ως τη δυνητική ευκολία με την οποία οι άνθρωποι μπορούν να λάβουν παροχή φροντίδας υγείας, όταν τη χρειάζονται, με την ευκολία αυτή να προσδιορίζεται από τον βαθμό ανταπόκρισης των συστημάτων υγείας με τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού (Russell, Humphreys, Ward, et al., 2013). Ως έννοια πολυπαραγοντική, η ανάλυσή της οφείλει να βασίζεται στις διακριτές της διαστάσεις, προς αποφυγή παρανοήσεων που μπορεί να προκύψουν από ασυνέπειες στην ορολογία.

Οι βασικές διαστάσεις της πρόσβασης, όπως έχουν καθιερωθεί και χρησιμοποιηθεί σε έρευνες (Penchansky, Thomas, 1981), είναι:

- **Προσβασιμότητα:** η ικανότητα και η ευκολία με την οποία οι πληθυσμοί μπορούν να μεταφερθούν από τον τόπο διαμονής τους προς περιοχές με υπηρεσίες που έχουν ανάγκη. Αφορά, δηλαδή, την εγγύτητα μεταξύ υπηρεσιών και χρηστών και την κινητικότητα, δηλαδή τα μέσα για να καλυφθεί η γεωγραφική απόσταση.
- **Διαθεσιμότητα:** αναφέρεται στο είδος και μέγεθος των υπηρεσιών σε σχέση με τις ανάγκες υγείας του πληθυσμού. Σημαντική παράμετρος για αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές λόγω της χαμηλής προσφοράς επαγγελματιών υγείας.
- **Αποδεκτικότητα:** αφορά στη συσχέτιση των αντιλήψεων και πεποιθήσεων των χρηστών για την υγεία με τα χαρακτηριστικά των παρόχων. Οι αντιλήψεις των τελευταίων αντανακλώνται σε διάφορα επίπεδα στο σύστημα υγείας και μπορεί να συμβάλουν στη συμπερίληψη ή τον αποκλεισμό συγκεκριμένων υποομάδων από τη φροντίδα υγείας.
- **Οικονομική προσιτότητα:** η ευκολία με την οποία οι χρήστες μπορούν να ανταπεξέλθουν στα κόστη της φροντίδας υγείας, συμπεριλαμβανομένων των εκ των προτέρων πληρωμών και έμμεσων κοστών.
- **Επάρκεια:** αφορά στον τρόπο οργάνωσης των πόρων σε συνάρτηση με την ικανότητα των χρηστών να επικοινωνούν, να εισάγονται και να πλοηγούνται στο σύστημα υγείας, όταν χρειάζεται. Ιδιαίτερα σημαντική για χρήστες με σύνθετα προβλήματα, οι οποίοι

χρειάζονται ολοκληρωμένη φροντίδα από πολλαπλούς παρόχους, καθώς και για χρήστες με δυσκολίες οργάνωσης ή διαπραγμάτευσης των ραντεβού τους.

Τα τελευταία χρόνια, η έγκαιρη πρόσβαση, δηλαδή ο βαθμός στον οποίο η φροντίδα υγείας αναζητείται, προσφέρεται και λαμβάνεται μέσα σε ένα ιδανικό χρονικό πλαίσιο, όπου επιτυγχάνονται τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα, συμπεριλαμβάνεται στις διακριτές διαστάσεις της πρόσβασης, αν και τις περισσότερες φορές είναι απόρροια των προαναφερθέντων διαστάσεων (Russell et al., 2013).

Σημαντική προσθήκη, αποτελεί η γνώση και η εγγραμματοσύνη υγείας. Δεν αναφέρεται μόνο στη γνώση των υπάρχοντων υπηρεσιών, αλλά στην αναγνώριση ότι μια υπηρεσία είναι αναγκαία, σε ποιους απευθύνεται, πότε είναι διαθέσιμη, πότε και πώς μπορεί να χρησιμοποιηθεί. Η εγγραμματοσύνη υγείας είναι το αποτέλεσμα της αποτελεσματικής επικοινωνίας. Περιλαμβάνει την πρόσβαση στις κατάλληλες πληροφορίες, την κατανόηση και ορθή χρήση τους, για τη λήψη αποφάσεων αναφορικά με την υγεία, καθώς και την αναγνώριση των αναγκών υγείας και τη γνώση για τον καλύτερο δυνατό τρόπο εκπλήρωσής τους (Saurman, 2016).

Καθίσταται σαφές, λοιπόν, πως δεν αρκεί μόνο η ύπαρξη και η απόδειξη χρήσης των υπηρεσιών ώστε να χαρακτηριστεί ένα σύστημα υγείας προσβάσιμο. Η άνιση γεωγραφική κατανομή υπηρεσιών και ανθρώπινου δυναμικού οδηγεί είτε στην κινητικότητα ασθενών, συνήθως προς τα αστικά κέντρα, είτε στη στροφή προς την ιδιωτική υγεία, με σημαντικές επιπτώσεις στην οικονομική τους κατάσταση και ευημερία, πλήττοντας δυσανάλογα τις χαμηλές κοινωνικοοικονομικές ομάδες (Athanasakis, Souliotis, Kyriopoulos, et al., 2012). Οι αυξημένες ιδιωτικές δαπάνες, είτε ως άμεσες πληρωμές, είτε ως συμμετοχές των ασφαλισμένων, υπονομεύουν επίσης την ισότιμη πρόσβαση, όπως και η κυριαρχία της ιατρικής αντικειμενικότητας και εξουσίας, η οποία πολλές φορές συντηρεί υπάρχουσες ανισότητες στη βάση φυλής, φύλου, τάξης και δεν αφήνει περιθώρια αμφισβήτησης (Conrad, 1992).

Η εγγραμματοσύνη υγείας, ως χαρακτηριστικό του πολιτισμικού κεφαλαίου, προσδιορίζει την ικανότητα των ασθενών να επικοινωνούν και να λειτουργούν στο περιβάλλον της φροντίδας υγείας. Άτομα με ευκολία κατανόησης βιοϊατρικών εννοιών, ενεργητικά ως προς την πρόληψη, με γνώση της γραφειοκρατικής διαδικασίας, μπορούν πιο εύκολα να πλοηγηθούν στο σύνθετο σύστημα υγείας (Jolidon, Eicher, Peytremann, et al., 2024). Η χαμηλή εγγραμματοσύνη υγείας σχετίζεται με χαμηλά επίπεδα προληπτικών εξετάσεων, συχνές νοσηλείες και επισκέψεις επειγόντων

περιστατικών και με μειωμένη πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες (Jolidon et al., 2024). Ενώ το επίπεδό της σχετίζεται με τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες με τρόπο ανάλογο, η σχέση αυτή επηρεάζεται και από άλλους παράγοντες, όπως η οικογένεια και η κοινωνική δικτύωση. Σειρά ερευνών καταδεικνύει την ανάπτυξη ευέλικτων στρατηγικών, όπως η γνώση, το κύρος, η εξουσία και οι κοινωνικές σχέσεις, προς αποφυγή ρίσκων, στρατηγικές που υιοθετούνται κυρίως από άτομα υψηλής κοινωνικής θέσης και υψηλού μορφωτικού επιπέδου (Weiss, Rydland, Øversveen, et al., 2018).

Οι καινοτόμες θεραπείες, συγκεκριμένα, φαίνεται να επηρεάζουν την αλληλεπίδραση μεταξύ κοινωνικού, πολιτισμικού και οικονομικού κεφαλαίου στην αναπαραγωγή ανισοτήτων υγείας, με την έννοια πως κάποιοι άνθρωποι είναι εγκλωβισμένοι σε έναν φαύλο κύκλο, όπου η ανικανότητα να ωφεληθούν από αυτές τις καινοτομίες ενδυναμώνει μια ήδη υπάρχουσα μειονεξία (Weiss et al., 2018).

Κεφάλαιο 2. Κοινωνικό κεφάλαιο και ανισότητες υγείας

2.1 Εννοιολόγηση κοινωνικού κεφαλαίου

Οι καταβολές της έννοιας του κοινωνικού κεφαλαίου, χωρίς να αναφέρεται ρητά ο όρος, μπορούν να αναζητηθούν στα έργα πολλών στοχαστών, κοινωνιολόγων και ιστορικών. Ο de Tocqueville εγκαλούσε την επανασύσταση των κοινωνικών δεσμών για την αντιμετώπιση του ατομικισμού, ο Marx έβλεπε τον άνθρωπο ως το σύνολο των κοινωνικών του σχέσεων, και ο Weber αναδείκνυε την επίδραση μη οικονομικών παραγόντων (ιδεολογία, θρησκεία, συγγενικές σχέσεις, κ.α.) στην παραγωγική διαδικασία (Κονιόρδος, 2015). Ο Durkheim, στο έργο του για την αυτοκτονία, τονίζει την επίδραση ορισμένων κοινωνικών δικτύων, τα οποία μπορεί να αποτελούν σημαντική πηγή ωφέλειας. Ως όρος, χρησιμοποιείται πρώτη φορά από τον Hanifan το 1916, για να αναδείξει τη σημασία της συνεργασίας και συμμετοχικότητας στην οργάνωση της κοινοτικής ζωής, ενώ αρκετές δεκαετίες αργότερα στο έργο της Jacobs “The death and life of great American cities”, τα κοινωνικά δίκτυα στις γειτονιές των πόλεων θεωρούνται ο πραγματικός τους πλούτος, περιέχοντας τα στοιχεία της εμπιστοσύνης και της κοινωνικής συνοχής (Τσουνής, Σαράφης, 2016).

Οι κυριότεροι μελετητές που καθιέρωσαν την έννοια του κοινωνικού κεφαλαίου, είναι οι Bourdieu, Coleman και Putnam. Για τον Bourdieu, το κοινωνικό κεφάλαιο αφορά «το σύνολο των πραγματικών ή συμβολικών πόρων, οι οποίοι συνδέονται με πολλαπλά δίκτυα και συσχετίζονται με σχέσεις αμοιβαίας αποδοχής και αναγνώρισης» (Bourdieu, 1985). Ανάλογα με τα οφέλη που αποκομίζουν τα άτομα, δύναται να μετατραπεί και σε οικονομικό κεφάλαιο. Ο όγκος του εξαρτάται από τις μέγεθος του δικτύου, δηλαδή, από τις διασυνδέσεις που μπορούν να κινητοποιηθούν αποτελεσματικά, και από τον όγκο του κεφαλαίου των ατόμων του εγγύτερου περιβάλλοντος⁹. Ταυτόχρονα όμως, το κοινωνικό κεφάλαιο μπορεί να λειτουργήσει ενθαρρυντικά ως προς την αναπαραγωγή ανισοτήτων, μέσω της δημιουργίας αποκλειστικών δεσμών μεταξύ των μελών μιας ομάδας, ενισχύοντας τα προνόμια και την κυριαρχία τους (Φακιάλας, 2012).

Για τον Coleman, το κοινωνικό κεφάλαιο είναι μια ποικιλία οντοτήτων, με κοινά χαρακτηριστικά την ύπαρξη κοινωνικών δομών και τη διευκόλυνση των ενεργειών των δρώντων εντός αυτών των δομών. Οι μορφές που μπορεί να λάβει είναι, αυτή των υποχρεώσεων και προσδοκιών, της ικανότητας μεταφοράς πληροφοριών και

⁹ Institute for Social Capital

των κανόνων που συνοδεύονται από κυρώσεις (Κονιόρδος, 2015). Το στοιχείο που το διαχωρίζει από τις υπόλοιπες μορφές κεφαλαίου, είναι η διάσταση του δημόσιου αγαθού, εννοώντας πως ο δημιουργός του κοινωνικού κεφαλαίου απολαμβάνει μόνο ένα μέρος των πλεονεκτημάτων του, καθώς μπορεί να ωφελούνται και άλλα άτομα, όσο και η κοινότητα (Κονιόρδος, 2015). Τα χαρακτηριστικά που μπορούν να διευκολύνουν την εμφάνισή του ή να τη μετριάσουν είναι, η εμπιστοσύνη εντός των κοινωνικών δικτύων, η αμοιβαιότητα ανάμεσα στα μέλη για τη βελτίωση της επικοινωνίας και προώθηση της συνεργασίας, και οι κανονιστικές ρυθμίσεις και κυρώσεις υπαγορεύοντας συγκεκριμένες συμπεριφορές (Τσουνής, 2016). Οι σχέσεις που αναπτύσσονται σε επίπεδο κοινότητας δεν αποτελούν από μόνες τους κοινωνικό κεφάλαιο, αλλά θα πρέπει να απορρέει από αυτές ένα ελάχιστο παραγωγικής δραστηριότητας (Τσουνής, 2016).

Εν αντιθέσει με τους Bourdieu και Coleman, ο Putnam αντιλαμβάνεται το κοινωνικό κεφάλαιο ως συλλογικό χαρακτηριστικό, και συγκεκριμένα ως σύνολο χαρακτηριστικών της κοινωνικής ζωής, δηλαδή, την ύπαρξη δικτύων στην κοινότητα, τη συμμετοχή στα κοινά, την ανάπτυξη εμπιστοσύνης και αμοιβαιότητας ανάμεσα στα μέλη και την καλλιέργεια μιας ισχυρής τοπικής ταυτότητας (Τσουνής, 2016). Αυτά τα στοιχεία είναι που ενδυναμώνουν τα μέλη, ώστε να δρουν πιο αποτελεσματικά από κοινού για την επιδίωξη κοινά αποδεκτών σκοπών (Kritsotakis, Gamarnikow, 2004). Για τον Putnam, το κοινωνικό κεφάλαιο είναι η συνεκτική κόλλα που κρατά δεμένες τις κοινωνίες και καθορίζει την κοινωνική συνοχή, και μπορεί να λάβει τρεις μορφές: μπορεί να συγκολλά (bonding) ανθρώπους που βρίσκονται σε παρόμοιες καταστάσεις, έχοντας αποκλειστικό χαρακτήρα, μπορεί να γεφυρώνει (bridging) ανθρώπους σε μεγαλύτερη απόσταση, σε ανόμοιες συνθήκες και διαφορετικές κοινωνικές ομάδες, και τέλος, μπορεί να συνδέει (linking) ετερογενείς κοινωνικές ομάδες επιτρέποντας την εμφάνιση συνεργιών (Κονιόρδος, 2015).

Πλήθος μελετητών έχει προσεγγίσει την έννοια του κοινωνικού κεφαλαίου, με διαφορετική έμφαση στις ειδικές του παραμέτρους. Σταθερή, όμως, παραμένει η επικράτηση ιδιοτήτων όπως, η εμπιστοσύνη, η συμμετοχικότητα και η αμοιβαιότητα (Kawachi, Kennedy 1997, Fukuyama, 2001). Ορισμένοι, το προσεγγίζουν ως μια μορφή επένδυσης με προσδοκίες απόδοσης, όπως η πληροφόρηση, οι κοινωνικές διασυνδέσεις και η επιρροή (Lin, Cook, Burt, 2001), και άλλοι ως μέρος του

ανθρώπινου κεφαλαίου, ως παρελθοντικές ενέργειες εντός του κοινωνικού δικτύου του ατόμου που μπορούν να καθορίσουν τις τρέχουσες ή μελλοντικές¹⁰.

Η πλειοψηφία των θεωριών του κοινωνικού κεφαλαίου, το προσεγγίζει ως κάτι αυτονόητα θετικό, καθώς η ύπαρξή του ενδυναμώνει το ανθρώπινο κεφάλαιο και συμβάλλει στην επίλυση κοινών προβλημάτων, αυξάνοντας τους κοινωνικούς πόρους ατόμου και κοινότητας. Ωστόσο, το κοινωνικό κεφάλαιο μπορεί να έχει τόσο θετικές όσο και αρνητικές επιπτώσεις. Οι στενές σχέσεις και αποκλειστικές επαφές με άτομα ίδιας ομάδας μπορούν σταδιακά να κανονικοποιήσουν την κοινωνική απομόνωση (Loizos, 2002). Τα δίκτυα και οι άτυπες σχέσεις που ενεργοποιούνται στα πλαίσια προώθησης συγκεκριμένων συμφερόντων, περισσότερο υπονομεύουν παρά ωφελούν τη συνοχή μιας κοινότητας. Ακόμα όμως και αν δεν υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων μεταξύ μελών μιας ομάδας, ενδέχεται να προκύπτουν αναξιοκρατικές ενέργειες, όπως για παράδειγμα, μέσω της ασύμμετρης πληροφόρησης (Κριτσωτάκης και συν., 2009).

2.2 Κοινωνικά δίκτυα και ανισότητες υγείας

Ο Π.Ο.Υ. κατατάσσει το κοινωνικό κεφάλαιο ανάμεσα στους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του πληθυσμού, παράγοντας οφέλη στην υγεία και ευημερία και στοχεύοντας στη μείωση των ανισοτήτων υγείας¹¹. Έρευνες έχουν δείξει πως η επίδρασή του στην ενδυνάμωση της υγείας είναι μεγαλύτερη από το προσωπικό κεφάλαιο που το κάθε άτομο μπορεί να διαθέτει (Φακιόλας, 2012).

Το κοινωνικό κεφάλαιο υποδεικνύει κυρίως την ύπαρξη κοινωνικών σχέσεων και δικτύων, με τα γνωσιακά και πολιτισμικά πλεονεκτήματα να έπονται. Οι κοινωνικοί δεσμοί κατατάσσονται σε αδύναμους και ισχυρούς, ανάλογα με τους συναισθηματικούς δεσμούς, τη συχνότητα επαφών και επικοινωνίας και τον βαθμό εξάρτησης της σχέσης των μελών. Τα κλειστά δίκτυα είναι κυρίως ομοιογενή, ολιγομελή και διέπονται από ισχυρούς δεσμούς, ενώ οι αδύναμοι δεσμοί χαρακτηρίζουν τα ετερογενή δίκτυα, τα οποία αποτελούνται από μεγάλο αριθμό μελών ανόμοιων ομάδων, που μπορούν όμως να συνδέσουν δίκτυα διαφορετικά μεταξύ τους, μέσω διάχυσης πληροφοριών (Cattell, 2001).

¹⁰ Institute of Social Studies (2000)

¹¹ <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>

Οι άτυποι κανόνες και η αλληλεγγύη των κοινωνικών δικτύων, υποχρεώνουν τα άτομα να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες, οι οποίες μπορεί να έχουν θετική επίδραση στην υγεία τους, τόσο μέσω της ανάπτυξης συναισθημάτων όσο και μέσω της απόκτησης γνωστικών δεξιοτήτων, η οποία μπορεί να αφορά την υποστήριξη των ατόμων, την εξυπηρέτηση αναγκών υγείας και την εύρυθμη λειτουργία του συστήματος υπηρεσιών υγείας (Φακιόλας, 2012). Η συμπεριφορά και οι αποφάσεις των χρηστών υπηρεσιών υγείας επηρεάζονται επίσης από την ύπαρξη και σύσταση των κοινωνικών δικτύων, μέσω της διάδοσης κατάλληλων πληροφοριών και της υιοθέτησης παρόμοιων στάσεων και συμπεριφορών (Deri, 2005).

Ωστόσο, το κοινωνικό κεφάλαιο δεν κατανέμεται ισόποσα, αλλά η εμβέλεια του διαφοροποιείται σε συνδυασμό με τις εισοδηματικές ανισότητες, το κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο, την οικογενειακή κατάσταση και το επίπεδο εκπαίδευσης. Αποτελέσματα ερευνών έχουν συνδέσει το υψηλό εκπαιδευτικό και οικονομικό επίπεδο με υψηλή αυτοεκτίμηση της υγείας, ενώ η χαμηλή κοινωνική θέση και η κατάσταση ανεργίας φαίνεται πως συνδέονται με χαμηλή αυτοεκτίμηση υγείας (Φακιόλας, 2012). Στον αντίποδα, ο Navarro αναδεικνύει ως περισσότερο σημαντικούς παράγοντες για τη βελτίωση της υγείας, τις πολιτικές δικαιότερης αναδιανομής εισοδήματος και πλήρους απασχόλησης, από ό, τι την ένταξη σε κοινωνικά δίκτυα (Navarro, 2002).

Όσον αφορά τον βαθμό πρόσβασης σε υπηρεσίες παροχής υγείας, συστηματικές έρευνες δείχνουν πως αυτός συναρτάται με τον όγκο και το περιεχόμενο των τριών τύπων κοινωνικών δικτύων (bonding, bridging, linking). Η αυξημένη εμπιστοσύνη και αλληλοϋποστήριξη των ισχυρών συγγενικών σχέσεων και σχέσεων γειτονίας, φαίνεται πως συνδέονται με λιγότερα εμπόδια πρόσβασης, τακτική φροντίδα και προληπτικούς ελέγχους υγείας, καθώς και με οικονομική βοήθεια για πρόσβαση σε υπηρεσίες, όταν αυτή απαιτείται (Derose, Varda, 2009). Άτομα με υψηλά ποσοστά κοινωνικής συμμετοχής εκδηλώνουν περισσότερη εμπιστοσύνη σε επαγγελματίες υγείας, εν αντιθέσει με άτομα χαμηλής κοινωνικής συμμετοχής, τα οποία είναι πιο πιθανό να θεωρούν το υγειονομικό προσωπικό μη αποδεκτό αναφορικά με τις ανάγκες, τις προσδοκίες και την πληροφόρησή τους (Lindström, Axén, 2004). Τέλος, πιο συχνή και ανεμπόδιστη χρήση υπηρεσιών υγείας αναφέρουν άτομα με διασυνδέσεις με επίσημους φορείς τόσο της δημόσιας και ιδιωτικής υγείας, όσο και με μέλη της τοπικής και κρατικής εξουσίας (Hendryx, Ahern, 2001).

Κεφάλαιο 3. Το Σύστημα Υγείας στην Ελλάδα

3.1 Οι επιπτώσεις της χρηματοπιστωτικής κρίσης στη δημόσια υγεία

Το ελληνικό σύστημα υγείας είναι ένα μικτό σύστημα, συνδυάζοντας στοιχεία τόσο εθνικών συστημάτων (Beveridge) όσο και κοινωνικής ασφάλισης (Bismarck), ενώ ιδιαίτερα ανεπτυγμένος είναι και ο ιδιωτικός τομέας. Η χρηματοδότηση της δημόσιας υγείας προέρχεται από τη γενική φορολογία, από τις ασφαλιστικές εισφορές και από επιδοτήσεις, ενώ ο ιδιωτικός τομέας τροφοδοτείται από ιδιωτικές ασφαλίσεις και απευθείας πληρωμές.

Πριν ακόμα την έλευση της χρηματοπιστωτικής κρίσης, το σύστημα υγείας χαρακτηριζόταν από πληθώρα ανεπαρειών: υψηλού βαθμού συγκεντροποίηση στη λήψη αποφάσεων και στις διοικητικές διαδικασίες, έλλειψη σχεδιασμού και οργάνωσης και περιορισμένες διοικητικές ικανότητες με έλλειψη επαρκών πληροφοριών, άνιση και μη αποδοτική κατανομή ανθρώπινων και οικονομικών πόρων και υποδομών, απουσία συστήματος παραπομπών και ελέγχου, αυξημένα ποσοστά ιδιωτικών πληρωμών, συντηρητική χρηματοδότηση και μη επαρκή εκτίμηση των αναγκών (Economou, 2010). Τη δεκαετία του 2000, οι δαπάνες για δημόσια και ιδιωτική υγεία αυξάνονταν σταθερά. Από 8,6% του ΑΕΠ το 2003 ανέβηκαν στο 9,9% το 2009, παρόλο που ήταν ήδη πάνω από τον ευρωπαϊκό μέσο όρο¹². Την ίδια περίοδο, οι κρατικές δαπάνες αυξήθηκαν από 59,5% σε 70,3%, ενώ οι φαρμακευτικές δαπάνες σημείωσαν αύξηση 80%, την ώρα που σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες η αύξηση κυμαινόταν στο 30%¹³. Οι κύριοι λόγοι αφορούν την έλλειψη ελέγχου των επενδύσεων και της κατανομής πόρων και οι συνεχείς επιδοτήσεις από τον κρατικό προϋπολογισμό για την κάλυψη νοσοκομειακών ελλείψεων (Economou, Kaitelidou, Kentikelenis et al., 2015).

Ο κατακερματισμός των μηχανισμών χρηματοδότησης δημιούργησε κίνητρα για προκλητή ζήτηση, από τη στιγμή που ιδιώτες γιατροί μπορούσαν να συμβάλλονται με ένα πλήθος ασφαλιστικών ταμείων και να αποζημιώνονται στη βάση της πληρωμής κατά πράξη (Μυλωνέρος, 2023). Η υπερπροσφορά υπηρεσιών αυξήθηκε και από τον μεγάλο αριθμό ιατρικού προσωπικού της χώρας και την έλλειψη ελέγχου σε ιδιώτες γιατρούς αναφορικά με τις παραπομπές ασθενών σε διαγνωστικές εξετάσεις, ενώ προκλητή ζήτηση φαρμάκων δημιουργήθηκε και από πιέσεις της φαρμακοβιομηχανίας

¹² Eurostat, (2013)

¹³ OECD, Health Statistics (2013)

προς τους γιατρούς για υπέρμετρη συνταγογράφηση. Το αποτέλεσμα ήταν να αυξηθεί το ετήσιο κατά κεφαλήν ποσοστό για ιατρικές επισκέψεις και φαρμακευτικές συνταγές, σε σχέση με άλλα δυτικοευρωπαϊκά κράτη (Kaitelidou, 2012).

Στην αρχή της χρηματοπιστωτικής κρίσης, το 2009, το έλλειμμα του προϋπολογισμού για την υγεία είχε ανέλθει στα 50€ δις. και μπήκε υπό τον ενδεδειγμένο έλεγχο της Τρόικα. Μετά την εισαγωγή των μέτρων λιτότητας, το ποσοστό δαπανών για τη δημόσια υγεία ήταν από τα χαμηλότερα στην Ε.Ε. το 2012. Οι όροι των μνημονίων οδήγησαν σε μεγάλες περικοπές των νοσοκομειακών και φαρμακευτικών δαπανών, κυρίως μέσω περικοπών μισθών και επιδομάτων του υγειονομικού προσωπικού και μείωσης της φαρμακευτικής δαπάνης των εξωτερικών ασθενών. Οι εισφορές κοινωνικής ασφάλισης, επίσης, μειώθηκαν από 30,7€ δις. το 2008 σε 24,4€ δις. το 2013, λόγω αύξησης της ανεργίας και της μερικής απασχόλησης και μείωσης του εργαζόμενου πληθυσμού (Economidou, et al. 2015).

Έως και το 2011, το σύστημα ασφάλισης υγείας, συνδεδεμένο με την κατάσταση και τον τύπο απασχόλησης, κάλυπτε σχεδόν πλήρως τον πληθυσμό. Η συγχώνευση όλων των ασφαλιστικών ταμείων σε έναν ενιαίο, τον ΕΟΠΥΥ, ήρθε να αναθεωρήσει την έννοια της καθολικής κάλυψης, καθώς τη βάση του δικαιώματος αποτελούσε η κατάσταση ασφάλισης, αναγνωρίζοντας εργαζόμενους, συνταξιούχους και εξαρτώμενα μέλη (Μυλωνέρος, 2023). Η εκτόξευση όμως της ανεργίας τα αμέσως επόμενα χρόνια, άφησε μεγάλο μέρος του πληθυσμού ακάλυπτο, καθώς ο ΕΟΠΥΥ αναγνώριζε μόνο την παρουσία προσωρινής ανεργίας, καλύπτοντας υγειονομικά τον άνεργο πληθυσμό για δύο χρόνια¹⁴. Την ίδια χρονιά, επιβάλλεται χρέωση, από 3€ έως 5€, κατά την είσοδο στα εξωτερικά ιατρεία των δημόσιων νοσοκομείων, 25€ για την εισαγωγή σε κλινική νοσοκομείου και 1€ επιπλέον για κάθε συνταγογράφηση που εκδίδεται από δημόσια δομή υγείας¹⁵. Οι αντιδράσεις τόσο του υγειονομικού προσωπικού όσο και ασθενών, οδήγησαν σε μερική ανάκληση των χρεώσεων, οι οποίες τελικά καταργήθηκαν με την αλλαγή της κυβέρνησης το 2015.

Η ίδρυση του ΕΟΠΥΥ και η συγχώνευση όλων των ασφαλιστικών ταμείων, ήταν η πιο σημαντική δομική μεταρρύθμιση στο χώρο της υγειονομικής φροντίδας. Ως ο μόνος αγοραστής υπηρεσιών υγείας για όλους τους ασφαλισμένους, έχει μεγάλη διαπραγματευτική δύναμη για τον καθορισμό του όγκου, του κόστους και της

¹⁴ Ν. 2434/1996, Ν.2639/1998, Ν. 2768/1999

¹⁵ Ν. 4093/2012

ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Το εύρος των υπηρεσιών και το κόστος συμμετοχής των ασφαλισμένων, ορίζονται από τον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ), ο οποίος αντικατοπτρίζει σε μεγάλο βαθμό τον βαθμό καθολικότητας της υγειονομικής κάλυψης του πληθυσμού. Όταν μια υπηρεσία δεν περιλαμβάνεται στον ΕΚΠΥ, είτε υπάρχει ad hoc κάλυψη μέρους του κόστους, είτε ο ασθενής καλείται να την πληρώσει ιδιωτικά. Η ανανέωση της λίστας του δεν είναι συχνή, και σε συνδυασμό με τα φαινόμενα προκλητής ζήτησης, συμβάλλει στην αύξηση της ιδιωτικής δαπάνης (Μυλωνέρος, 2023).

Σημαντική μεταρρύθμιση, επίσης, αποτέλεσε η προσπάθεια αποκέντρωσης των υγειονομικών δομών και ενίσχυσης της πρωτοβάθμιας φροντίδας, η οποία είχε ως αφετηρία το σχέδιο Καλλικράτης και την ενοποίηση δημοτικών αρχών, οι οποίες μειώθηκαν κατά ένα τρίτο. Το προσδοκώμενο αποτέλεσμα, ήταν η ενδυνάμωση του οργανωτικού και διοικητικού ρόλου των τοπικών αρχών στη διαχείριση του ανθρώπινου δυναμικού του ελληνικού συστήματος υγείας και η προαγωγή της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, με σκοπό την αλλαγή του νοσοκομειακού χαρακτήρα του όλου συστήματος. Ωστόσο, έως και σήμερα οι προσπάθειες δεν έχουν αποδώσει καρπούς, κυρίως λόγω περιορισμένων οικονομικών πόρων, αδυναμίας διοικητικής ικανότητας, έλλειψης ενός ολοκληρωμένου πλάνου μεταρρύθμισης της πρωτοβάθμιας υγείας και κινήτρων υγειονομικού προσωπικού (Economou et al. 2015).

Την ίδια στιγμή, οι αναδιαρθρώσεις του Ε.Σ.Υ. είχαν άμεσο αντίκτυπο στη μείωση του εύρους των διαθέσιμων υπηρεσιών, μέσω της κατάργησης νοσοκομείων του ΙΚΑ και ένταξης του προσωπικού τους στο ΕΣΥ¹⁶, την αναδιοργάνωση και συγχώνευση υγειονομικών μονάδων¹⁷, και τη μετατροπή των πολυϊατρείων του ΕΟΠΥΥ σε Κέντρα Υγείας αστικού τύπου, με ταυτόχρονη ένταξη του προσωπικού τους σε καθεστώς διαθεσιμότητας και κινητικότητας¹⁸.

Εκτός από τους άξονες της χρηματοδότησης και των διαθέσιμων υπηρεσιών, σημαντικός πυλώνας αξιολόγησης της στήριξης των συστημάτων υγείας αποτελεί το ανθρώπινο δυναμικό. Η Ελλάδα κατέχει την πρώτη θέση στην Ε.Ε. στην αναλογία γιατρών ανά 1000 κατοίκους και την τελευταία στην αναλογία νοσηλευτικού προσωπικού¹⁹. Την ίδια χρονική περίοδο, μεγάλος αριθμός επαγγελματιών υγείας

¹⁶ Ν. 3918/2011

¹⁷ Ν. 3868/2010

¹⁸ Ν. 4046/2012

¹⁹ OECD, Health Statistics (2013)

μετανάστευσε στο εξωτερικό και αρκετοί αποφάσισαν να συνταξιοδοτηθούν ώστε να διασφαλίσουν καλύτερα επίπεδα συντάξεων (Μυλωνέρος, 2023). Το επίπεδο των μισθών τους είναι επίσης από τα χαμηλότερα στην Ε.Ε., ακόμα και πριν την έλευση της κρίσης. Ωστόσο, για εξοικονόμηση κόστους, το 2010 καταργήθηκαν όλα τα επιδόματα του υγειονομικού προσωπικού και επιβλήθηκαν μειώσεις, τόσο οριζόντιες μέσω αύξησης της φορολογίας και επιβολής φόρου αλληλεγγύης, όσο και κάθετες μέσω της ένταξής τους στο ενιαίο μισθολόγιο (Εconoμoυ, 2015). Οι συμβάσεις προσωρινής απασχόλησης ανεστάλησαν, καθιερώθηκε ο κανόνας 1:10, και αργότερα 1:5, για την αναλογία αποχωρήσεων/ νέων προσλήψεων, ενώ για την αναπλήρωση των μεγάλων κενών θέσεων εργασίας που δημιουργήθηκαν, υιοθετήθηκε η στρατηγική της κινητικότητας εντός και μεταξύ των νοσηλευτικών ιδρυμάτων (Κουζής, 2017).

Οι μεταρρυθμίσεις αυτές πρόσθεσαν ένα επιπλέον βάρος στη λειτουργία των δημόσιων δομών υγείας, καθώς η άνιση κατανομή του ανθρώπινου δυναμικού αποτελούσε μια από τις παθογένειες του συστήματος ακόμα και πριν το ξέσπασμα της κρίσης. Γεωγραφικά, εντοπίζονται ανισότητες μεταξύ αστικών και αγροτικών ή νησιωτικών περιοχών, με την Αττική να καταλαμβάνει το 46,4% του συνόλου του ιατρικού προσωπικού. Όσον αφορά τα ποσοστά ειδικοτήτων, αυτά δεν ρυθμίζονται σύμφωνα με τις ανάγκες υγείας του πληθυσμού, αλλά από την αγορά, τις πιθανότητες ανέλιξης και το κύρος, με συνέπεια την υποστελέχωση της πρωτοβάθμιας φροντίδας και την ύπαρξη πληθώρας εξειδικεύσεων έναντι γενικών γιατρών (Μυλωνέρος, 2023).

Εν καιρώ κρίσης, οι μειωμένοι πόροι επιδρούν αρνητικά στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, κυρίως λόγω αυξημένων αναγκών, αύξησης συμμετοχής πληρωμών, μεγάλων χρόνων αναμονής και μειωμένης ικανότητας άτυπων πληρωμών (Morgan, Astolfi, 2013). Η οικονομική κρίση οδήγησε σε αλλαγή συμπεριφοράς των πολιτών ως προς τη λήψη υπηρεσιών υγείας, οι οποίοι στράφηκαν περισσότερο σε δημόσιες δομές υγείας για μείωση των δαπανών τους. Σημειώθηκε αυξητική τάση στις εισαγωγές ασθενών από τα πρώτα χρόνια της κρίσης, σε ημερήσιες νοσηλείες, εργαστηριακές εξετάσεις και χειρουργικές επεμβάσεις, καθώς και για οδοντιατρικές και γυναικολογικές εξετάσεις, όπου παραδοσιακά κυριαρχούσε ο ιδιωτικός τομέας (Liaropoulos, 2012).

Ο τομέας της δημόσιας υγείας κλήθηκε να καλύψει τις αυξημένες ανάγκες του πληθυσμού με μειωμένους οικονομικούς και ανθρώπινους πόρους, επιδρώντας άμεσα στα νοικοκυριά μεσαίου και χαμηλού εισοδήματος, τα οποία είτε αδυνατούσαν να προσφύγουν στην ιδιωτική υγεία είτε οδηγούνταν σε καταστροφικές δαπάνες, καθώς

έρχονταν αντιμέτωπα με το δίλημμα της περιθάλψης ή άλλων βασικών αγαθών (Economou et al, 2015). Ωστόσο, οι περιορισμοί συγκράτησης δημοσίων δαπανών και τα επιβαλλόμενα μέτρα λιτότητας, είχαν ως αποτέλεσμα μια μεγάλη μερίδα του πληθυσμού να αντιμετωπίζει προβλήματα ακάλυπτων ιατρικών αναγκών, κυρίως λόγω οικονομικού κόστους και χρόνων αναμονής, ακόμα και μεταξύ ατόμων μεσαίου εισοδήματος (Economou, Kaitelidou, Karanikolos, Maresso, 2017).

3.2 Επιπτώσεις των πολιτικών διαχείρισης της πανδημικής κρίσης στο σύστημα υγείας

Η πανδημική κρίση του Covid-19 ήταν η σοβαρότερη απειλή δημόσιας υγείας των τελευταίων εκατό ετών, η οποία έφερε στην επιφάνεια την έννοια της επιδημικής ετοιμότητας, δηλαδή την ικανότητα πρόβλεψης και ελέγχου μιας επιδημικής έξαρσης και αντιμετώπισης των υγειονομικών και κοινωνικών επιπτώσεών της (Κονδύλης, Παρχαρίδη, Μπένος, 2022). Δεν αφορά απλώς την ετοιμότητα του συστήματος υγείας, αλλά και τους θεσμούς μιας χώρας, την κοινωνική συνοχή και τον βαθμό αλληλεγγύης και ισότητας εντός της (Prasad, Sri, Gaitonde, 2020).

Οι παρεμβάσεις για τον έλεγχο της, εξαρτώνται κυρίως από την επάρκεια των υπηρεσιών δημόσιας υγείας, από πλευράς χρηματοδότησης, διαγνωστικών μέσων και ανθρώπινου δυναμικού. Οι δράσεις σε τοπικό επίπεδο, δηλαδή της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας, αποτελούν σημαντική προϋπόθεση για τον έλεγχο της διασποράς με στοχευμένο και όσο το δυνατόν λιγότερο περιοριστικό τρόπο (Κονδύλης και συν., 2022). Η γενικευμένη προσφυγή, αντιθέτως, σε οριζόντια μέτρα φυσικής απομόνωσης (lockdowns), αποτελεί την ύστατη λύση όταν η διασπορά του ιού είναι πλέον εκτός ελέγχου, με καταστροφικές συνέπειες κυρίως για τις ευάλωτες ομάδες (Waitzkin, 2021).

Στην Ελλάδα, με το ξέσπασμα της πανδημίας τον Μάρτιο του 2020, και την αυτόματη επιβολή γενικής καραντίνας, τέθηκαν σε παύση όλες οι οικονομικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Κυβερνητικά στελέχη και υγειονομικοί φορείς εφιστούσαν την προσοχή των πολιτών μέσω των Μ.Μ.Ε. για την ανάγκη περιορισμού, με το επιχείρημα πως ο ιός δεν κάνει διακρίσεις και μπορεί να προσβάλλει όλους με τον ίδιο τρόπο. Ωστόσο, μελέτες δείχνουν πως δεν προσβάλλονται όλοι αναλογικά, αλλά υπάρχουν σαφείς διαφοροποιήσεις που αντανακλούν τις ήδη υπάρχουσες ανισότητες υγείας (Abrams, Szeffler, 2020). Πολλοί εργαζόμενοι έχασαν μεγάλο μέρος

του εισοδήματός τους, με τις μεγαλύτερες περικοπές να καταγράφονται στα άτομα χαμηλού εκπαιδευτικού επιπέδου και κατώτερων κοινωνικοοικονομικών συνθηκών διαβίωσης (EurohealthNet, 2020). Οι δείκτες ανεργίας αυξήθηκαν, όπως και τα ποσοστά μερικής και άτυπης απασχόλησης (Stachteas, 2020). Ο φόβος της μετάδοσης του ιού οδήγησε σε μειωμένη πρόσβαση και χρήση των δομών υγείας, ενώ η διαχείριση των ασθενών με χρόνιες παθήσεις υπέστη σοβαρές καθυστερήσεις, λόγω υπερπλήρωσης των νοσοκομειακών μονάδων και προτεραιότητας των επειγόντων περιστατικών (Guerrina, Borisch, Callahan, et al., 2021).

Η πολυσυζητημένη μεταρρύθμιση της ΠΦΥ δεν προχώρησε, παρά τις υποδείξεις της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, ενώ πολλές τοπικές μονάδες υγείας αποδυναμώθηκαν ώστε να καλυφθούν τα λειτουργικά κενά των νοσοκομείων (Μυλωνέρος, 2023). Αντί της ενίσχυσης της ΠΦΥ, ως μέτρο αντιμετώπισης παρουσιάστηκε η διαθεσιμότητα των κλινών ΜΕΘ, ζήτημα το οποίο κατείχε εξέχοντα ρόλο στον δημόσιο λόγο. Ωστόσο, έρευνες δείχνουν πως η ενδονοσοκομειακή θνησιμότητα των ασθενών με Covid-19, επηρεάστηκε αρνητικά από την μειωμένη υποστήριξη των νοσοκομείων να ανταπεξέλθουν στις αυξημένες ανάγκες και τις γεωγραφικές ανισότητες στην κατανομή των κλινών ΜΕΘ (Lytras, Tsiodras, 2021).

Η στελέχωση του ήδη υποχρηματοδοτημένου, μετά από μια δεκαετία λιτότητας, συστήματος υγείας ήταν ανεπαρκής. Η επιβολή υποχρεωτικότητας εμβολιασμού του υγειονομικού προσωπικού οδήγησε σε αναστολή εργασίας χιλιάδες άτομα, αυξάνοντας περαιτέρω τις πιέσεις για το σύστημα υγείας²⁰. Το ανθρώπινο δυναμικό των νοσοκομείων έφθασε στα όρια των δυνατοτήτων του, ενώ έως την κήρυξη λήξης της πανδημικής κρίσης είχαν αποχωρήσει από τη δημόσια υγεία περίπου 5.300 άτομα (Μυλωνέρος, 2023).

Η μετατροπή δημόσιων νοσοκομείων σε νοσοκομεία μιας νόσου, αποκλειστικά για την εξυπηρέτηση περιστατικών Covid-19, λόγω και της περιορισμένης τους δυνατότητας να διαχειριστούν ταυτόχρονα και τις υπόλοιπες υγειονομικές ανάγκες, είχαν ως αποτέλεσμα την αύξηση των χρόνων αναμονής, την υποβάθμιση της ποιότητας υπηρεσιών, καθώς και την αύξηση νοσηρότητας και θνησιμότητας (Μυλωνέρος, 2023).

Όσοι είχαν τη δυνατότητα, αναζήτησαν υπηρεσίες στον ιδιωτικό τομέα, ενώ οι υπόλοιποι δεν είχαν άλλη επιλογή από το να περιμένουν, υπονομεύοντας την ποιότητα

²⁰ Ν. 4820/2021

ζωής τους ή ακόμα και την υγεία τους, όπως στην περίπτωση ογκολογικών ασθενών οι θεραπείες των οποίων επηρεάστηκαν αρνητικά²¹.

²¹ <https://ellok.org/portfolio/epistimoniki-meleti-gia-ti-diervnisi-aition-kathysterisis-enarxis-aktinothrapeias-asthenon-me-karkino>

Κεφάλαιο 4. Περίθαλψη και φροντίδα ογκολογικών ασθενών

4.1 Γνώση και προκατάληψη για τη νόσο του καρκίνου

Παρά τις αλματώδεις προόδους της ιατρικής, η προκατάληψη γύρω από τη νόσο του καρκίνου και ο στιγματισμός των ασθενών επηρεάζουν τόσο την κοινωνική και ψυχολογική κατάσταση ασθενών όσο και την πορεία τους στο σύστημα υγείας.

Το στίγμα, όπως το όρισε ο Goffman (1963), είναι κοινωνικά κατασκευασμένο και αφορά ένα χαρακτηριστικό μη επιθυμητό, το οποίο αποδίδει στα άτομα μια φθαρμένη ταυτότητα, οδηγώντας τα σε κοινωνική απαξίωση και διάκριση. Η φθαρμένη ταυτότητα των καρκινοπαθών, αποτελεί έκφραση της βιωμένης εμπειρίας της ασθένειας, ως μια ζωή στο όριο, όπου τα άτομα παραμένουν μετέωρα σε μια ενδιάμεση κατάσταση μεταξύ της πρότερης υγιούς κατάστασης και της ακόλουθης κατάστασης της ασθένειας, στην οποία μπορεί να παραμείνουν για το υπόλοιπο της ζωής τους (Little, Jordens, Montgomery, et al., 1998).

Ο βαθμός του στιγματισμού επηρεάζεται από το είδος του καρκίνου, ιδίως όταν αυτός συνδέεται με συμπεριφορές ή παράγοντες κινδύνου που θα μπορούσαν να αποφευχθούν, όπως το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ ή η σεξουαλική συμπεριφορά. Το στίγμα του καρκίνου του πνεύμονα, συνδεδεμένος με τη συνήθεια του καπνίσματος, έχει βρεθεί πως είναι μεγαλύτερο από κάθε άλλο τύπο, κυρίως λόγω αισθημάτων ντροπής και ενοχής των ασθενών (Vrinten, Gallagher, Waller, et al., 2019). Ομοίως, η σύνδεση του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας με τη σεξουαλική δραστηριότητα, διαμορφώνει το πλαίσιο στιγματισμού των γυναικών, καθιστώντας τες απρόθυμες να συζητήσουν τα συμπτώματά τους υπό τον φόβο πως θα θεωρηθούν σεξουαλικά ασεβείς, ανεξέλεγκτες ή άπιστες (Johnson, Samson, 2024). Έρευνα του UICC, του μεγαλύτερου παγκόσμιου οργανισμού για τον έλεγχο του καρκίνου, ανέδειξε πως μεγάλο ποσοστό νέων γυναικών ανέφερε την παρουσία στίγματος ως εμπόδιο στον εμβολιασμό έναντι του τραχηλικού καρκίνου, με αρνητική επιρροή στα αποτελέσματα υγείας τους²².

Η ίδια έρευνα του UICC καταδεικνύει πως το στίγμα του καρκίνου λειτουργεί ως εμπόδιο στο στάδιο της πληροφόρησης, της ανίχνευσης και της θεραπείας της νόσου, με μύθους και προκαταλήψεις να εμμένουν παρά τις προσπάθειες ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης της κοινωνίας. Τις περισσότερες φορές, με την εμφάνιση της νόσου, αναδύονται αισθήματα μοιρολατρισμού και ο καρκίνος

²² <https://www.uicc.org/landscaping-engagement-cancer-organisations-hpv-vaccination>

εκλαμβάνεται ως μια ασθένεια τελικού σταδίου, χωρίς πιθανότητα ανάκαμψης. Η αντίληψη, επίσης, ότι οι ασθενείς με καρκίνο δεν είναι ικανοί να συμμετέχουν ενεργά στην επαγγελματική και κοινωνική ζωή, συμβάλει στη διαμόρφωση μιας φθαρμένης ταυτότητας, την οποία οι ασθενείς εσωτερικεύουν (Johnson, Samson, 2024). Οι γυναίκες, ως υπεύθυνες για τη φροντίδα του σπιτιού και της οικογένειας, αντιμετωπίζουν επιπλέον προβλήματα, από τη στιγμή που μετατρέπονται από κύριους φροντιστές σε άτομα που χρήζουν φροντίδας, ενώ η αδυναμία τους να εκπληρώσουν τους κοινωνικούς ρόλους που κατείχαν πριν τη διάγνωση μπορεί να τις οδηγήσει σε επικοινωνιακή απομόνωση και καθυστερήσεις στην έναρξη θεραπειών²³.

Είναι πλέον γνωστό στην ιατρική κοινότητα, ότι το 40% των νεοπλασιών οφείλεται σε επιλογές συμπεριφοράς και οι καμπάνιες δημόσιας υγείας στοχεύουν στην ευαισθητοποίηση των πολιτών και τη διαρκή ενημέρωσή τους για αυτή τη σύνδεση. Ωστόσο, μια μη σκόπιμη συνέπεια είναι ότι ο καρκίνος εκλαμβάνεται ως μια αυτοπροκαλούμενη νόσος, ως κάτι που ήρθε ως τιμωρός (Vrinten et al., 2019). Αυτή η ενοχοποίηση του θύματος, συμβαίνει ήδη σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα ή τραχήλου της μήτρας, και ίσως στο μέλλον να ισχύει και για άλλους τύπους νεοπλασιών οι οποίοι να συνδέονται με συμπεριφορικούς παράγοντες. Κατά έναν ειρωνικό τρόπο, η επικαιροποιημένη ενημέρωση μπορεί να αυξήσει τον στιγματισμό ασθενών και να επιδράσει αρνητικά στην ανίχνευση και θεραπεία της νόσου, οπότε είναι επιτακτικό για τους υπεύθυνους ενημέρωσης, να βρεθεί η χρυσή τομή μεταξύ τους (Vrinten et al., 2019).

4.2 Η σημασία της έγκαιρης ανίχνευσης και θεραπείας της νόσου

Οι δράσεις σε παγκόσμιο επίπεδο για τον έγκαιρο εντοπισμό των καρκίνων σε πρώιμο στάδιο, με σκοπό τη βελτίωση των πιθανοτήτων επιβίωσης των ασθενών, αυξάνονται με ταχύ ρυθμό. Πολλοί τύποι νεοπλασιών μπορούν να αντιμετωπιστούν ακόμα και να θεραπευτούν, αν ανιχνευθούν όσο το δυνατόν πιο έγκαιρα, ενώ τα χαμηλά ποσοστά επιβίωσης στα λιγότερο ανεπτυγμένα κράτη μπορούν να αναχθούν στην έλλειψη προγραμμάτων έγκαιρης διάγνωσης²⁴.

Η σταδιοποίηση της νόσου από τους ογκολόγους, δίνει μια περιγραφή του καρκίνου από άποψη μεγέθους και πιθανότητας εξάπλωσής του, και τους βοηθάει στον

²³ <https://www.kapa3.gr/katapolemontas-to-stigma-gynaikes-kai-frontida-gia-ton-karkino/>

²⁴ <https://www.uicc.org/resources/world-cancer-day-2019-2021-summary-review-i-am-and-i-will-campaign>

μετέπειτα θεραπευτικό χειρισμό των ασθενών. Το ποσοστό πενταετούς επιβίωσης, ένας δείκτης της εξέλιξης της νόσου, μπορεί να αγγίζει και το 99% αν αφορά νεοπλασία η οποία ανιχνεύθηκε σε αρκετά πρώιμο στάδιο. Στην περίπτωση του καρκίνου του πνεύμονα, για παράδειγμα, ένας από τους συχνότερους, η πενταετής επιβίωση φθάνει το 92% εφόσον διαγνωσθεί έγκαιρα, αν και το 41% των ασθενών διαγιγνώσκεται σε προχωρημένο στάδιο, όπου το ποσοστό πενταετούς επιβίωσης μόλις που αγγίζει το 10%²⁵. Ομοίως, η πενταετής επιβίωση για τον καρκίνο του μαστού και του προστάτη ενδέχεται να φθάσει και το 100% στο πρώτο στάδιο, ενώ το ποσοστό για τον καρκίνο του παχέος εντέρου μπορεί να πέσει ακόμα και στο 13% αν αυτός ανιχνευθεί σε προχωρημένο στάδιο²⁶.

Εκτός από τα προφανή οφέλη υγείας και ποιότητας ζωής, η επένδυση σε προσυμπτωματικό έλεγχο του καρκίνου, έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, αποδίδει και οικονομικά οφέλη. Η νόσος του καρκίνου επιβαρύνει την οικονομία εξαιτίας της χαμηλής παραγωγικότητας, των απωλειών θέσεων εργασίας και της ανεργίας και αποστραγγίζει τα ήδη βεβαρημένα συστήματα υγείας. Για την Ελλάδα συγκεκριμένα, εκτιμάται πως έως το 2050 η επιβάρυνση θα αγγίζει τα 24 δις. δολάρια, με ετήσια επιβάρυνση του ΑΕΠ κατά 0,36% (Chen, Cao, Prettnner, et al., 2023).

Εκτός από τα ιατρικά έξοδα, τα οποία ενδεχομένως ο ασθενής θα κληθεί να πληρώσει, υπάρχει και το λεγόμενο κρυφό κόστος του καρκίνου. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει τις μετακινήσεις προς και από το νοσοκομείο, τη διαμονή σε περίπτωση ταξιδιού για τη λήψη θεραπείας, τη μείωση εισοδήματος αν ο ασθενής αναγκάζεται να απουσιάζει από την εργασία του ή να σταματήσει την επαγγελματική του δραστηριότητα, τη μείωση εισοδήματος άλλων προσώπων που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών, βοηθήματα και άλλες υπηρεσίες υγείας, όπως φυσιοθεραπεία, συμβουλευτική στήριξη, καθώς και έξοδα φροντίδας παιδιών και νοικοκυριού²⁷.

Η πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες, θα μπορούσε να επίσης να μειώσει το κόστος του καρκίνου κατά 260 € εκ. σε μια πενταετία, μέσω της διατήρησης της παραγωγικότητας των ασθενών, αποφέροντας 9 εκ. ώρες εργασίας τον χρόνο²⁸. Ωστόσο, οι χαμηλές δαπάνες υγείας από την εποχή της κρίσης δεν έχουν ακόμη

²⁵ <https://zisekathesouanasa.gr/mathe/>

²⁶ <https://www.cancer.org/cancer/types/colon-rectal-cancer/detection-diagnosis-staging.html>

²⁷ <https://www.cancer.nsw.gov.au/general-cancer-information/cancer-support/finding-support/cancer-costs>

²⁸ <https://www.msdl.gr/news/ta-ofeli-twn-kanotomwn-anosotherapeiwn-sto-prwimo-stadio-therapeias-tou-karkinou/>

ανακάμψει πλήρως, αναχαιτίζοντας την εισαγωγή σύγχρονων θεραπειών για το σύνολο των νεοπλασιών.

4.3 Η ογκολογική φροντίδα στην Ελλάδα

Στην ελληνική επικράτεια παρουσιάζεται σημαντική ανισοκατανομή υποδομών ογκολογικής φροντίδας. Από το σύνολο των νοσηλευτικών ιδρυμάτων, μόνο τέσσερα είναι αμιγώς αντικαρκινικά, εκ των οποίων τα τρία βρίσκονται στην περιφέρεια της Αττικής, όπου το 2010 εγκαινιάστηκε και το μοναδικό ογκολογικό νοσοκομείο για παιδιά²⁹. Ογκολογική φροντίδα παρέχεται και από μεμονωμένες ογκολογικές κλινικές γενικών νοσοκομείων, όμως, το σύνολο όλων δείχνει μια πυκνή συγκέντρωση στον Ν. Αττικής (51%) και πολύ χαμηλή συγκέντρωση, ή πλήρη απουσία, στους νομούς Στερεάς Ελλάδας, Δ. Μακεδονίας και Ιονίων νησιών (Σουλιώτης, Αθανασάκης, Γκόλνα, και συν. 2009).

Τα προβλήματα των ογκολογικών ασθενών, ωστόσο, δεν περιορίζονται μόνο στις ανισότητες της γεωγραφικής κατανομής των υποδομών. Ενώ από το 2021 η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει θέσει σαφείς στόχους για την καταπολέμηση των ανισοτήτων στον καρκίνο, η Ελλάδα μέχρι πρόσφατα είναι απύσχα στην εφαρμογή του εθνικού της σχεδίου³⁰. Το πολυσυζητημένο Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών δεν έχει ακόμη υλοποιηθεί, με αποτέλεσμα να μην είναι δυνατή η χαρτογράφηση του αριθμού των ασθενών, του τύπου των νεοπλασιών, των θεραπειών που οι ασθενείς λαμβάνουν και η αποτελεσματικότητά τους, η πορεία της θνησιμότητας της νόσου, κ.α. Δεδομένα, δηλαδή, τα οποία θα συνέβαλαν στην επιδημιολογική επιτήρηση της νόσου και τον συντονισμό δράσεων για την πρόληψη και βέλτιστη αντιμετώπισή της²⁷.

Η εφαρμογή των αυτόματων επιστροφών φαρμακευτικής δαπάνης (clawbacks) από τις φαρμακευτικές εταιρείες προς το δημόσιο, και συγκεκριμένα προς τον ΕΟΠΥΥ και το Υπουργείο Υγείας, δημιουργεί επιπλέον εμπόδια στην πρόσβαση σε καινοτόμα φάρμακα και ιατροτεχνολογικά προϊόντα. Το 2023, οι αυτόματες επιστροφές προς τα νοσοκομεία, ως μέρος της φαρμακευτικής πολιτικής της περιόδου της χρηματοπιστωτικής κρίσης, άγγιξαν το 83%, με αποτέλεσμα την κάλυψη των καινοτόμων θεραπειών από το κράτος, για λιγότερο από δύο στους δέκα ασθενείς με

²⁹ https://www.anti-cancer.gr/sub_pages/40

³⁰ <https://www.kapa3.gr/poia-einai-ta-provlimata-ton-ogkologikon-asthenon-poy-tha-prepei-na-lythoun-apo-to-ypoyrgeio-ygeias/>

χρόνιες παθήσεις³¹. Παράλληλα, έντονη δυστοκία παρατηρείται και στο ζήτημα της έγκρισης και αποζημίωσης βιοδεικτών, των εξειδικευμένων δηλαδή εξετάσεων οι οποίες αποτελούν προϋπόθεση για την πρόσβαση σε εξατομικευμένη ιατρική³².

Εξίσου σημαντικό έλλειμμα στην ογκολογική περίθαλψη, αποτελεί η παροχή παρηγορητικής φροντίδας, δηλαδή, η ενεργός καθολική φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους, στην οποία, εκτός από τη διαχείριση του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων, περιλαμβάνεται και η αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών και πνευματικών τους αναγκών. Στο πλαίσιο αυτό, οι ασθενείς υποστηρίζονται ώστε να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο δραστήρια, και οι οικογένειες εκπαιδεύονται στη διαχείριση της ασθένειας και του επερχόμενου πένθους³³. Αποτελεί μια πολυδύναμη προσέγγιση από ειδικούς που μπορούν να προσφέρουν υπηρεσίες κατ' οίκον, σε κέντρα πόνου και σε ειδικές νοσηλευτικές μονάδες (ξενώνες). Παρόλο που κατά τη λήξη της πανδημικής κρίσης έγινε εμφανής η ανάγκη ενός ολοκληρωμένου συστήματος ανακουφιστικής φροντίδας και η λειτουργία συγκεκριμένων δομών νομοθετήθηκε το 2022³⁴, δεν έχει υλοποιηθεί ακόμα η εφαρμογή τους.

³¹ <https://www.pifgreece.gr/>

³² <https://www.hesmo.gr/>

³³ <https://www.kapa3.gr/parigoritiki-frontida-dikaioma-ypiresies-omades-ypostirixis-stin-ellada/>

³⁴ Ν. 5007/2022

Μέρος Β

Κεφάλαιο 5. Μεθοδολογία της έρευνας

Σκοπός της έρευνας είναι η κατανόηση των εμποδίων που αντιμετωπίζουν οι ογκολογικοί ασθενείς κατά την είσοδό τους στο σύστημα υγείας, των κινήτρων επιλογής τους ανάμεσα στη δημόσια και ιδιωτική παροχή φροντίδας και της συμβολής του κοινωνικού κεφαλαίου σε αυτές τους τις επιλογές. Προς επίτευξη αυτού του σκοπού, θεωρήθηκε προτιμότερη η εμπειρική έρευνα πεδίου μέσω συνεντεύξεων, έναντι άλλων πρακτικών, καθώς ως μέθοδος άμεσης παρατήρησης και παραγωγής πρωτογενών δεδομένων, η συνέντευξη με τους ίδιους τους ασθενείς θα μας επιτρέψει μια εις βάθος κατανόηση του φαινομένου, συμπληρωματικά με τα δευτερογενή δεδομένα που διατίθενται.

Για την υλοποίηση των συνεντεύξεων συγκροτήθηκε οδηγός με ημιδομημένες ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, με ευελιξία ως προς τη σειρά απάντησής τους και με δυνατότητα προσθαφαίρεσής τους, ανάλογα με τη ροή της συζήτησης. Οι συμμετέχοντες ενθαρρύνθηκαν να μιλήσουν ελεύθερα για την εμπειρία τους στις προσωπικές συνεντεύξεις, οι οποίες διεξήχθησαν μεταξύ Σεπτεμβρίου- Νοεμβρίου 2024 στην Αθήνα, σε χώρους της επιλογής τους, ενώ οι δύο πραγματοποιήθηκαν τηλεφωνικά λόγω απόστασης. Η διάρκειά τους κυμαινόταν από 40' έως 2 ώρες, ηχογραφήθηκαν οι 8, ενώ η μία πραγματοποιήθηκε με σημειώσεις κατόπιν παράκλησης του συμμετέχοντα.

Έξι συμμετέχοντες προέρχονται από το κοινωνικό περιβάλλον της συγγραφέως και του ευρύτερου κύκλου της, ενώ τρεις προτάθηκαν από συμμετέχοντες μετά το πέρας των συνεντεύξεων μαζί τους. Δύο συνεντευξιαζόμενοι ανήκαν στο στενό οικογενειακό πλαίσιο των ασθενών, οι οποίοι απεβίωσαν, και κατείχαν τον ρόλο του φροντιστή, και δυο συνεντεύξεις διενεργήθηκαν με φροντιστές ασθενών, οι οποίοι είναι ακόμα εν ζωή. Κατά την έναρξη των συνεντεύξεων, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για την προστασία της ταυτότητάς τους και τη διατήρηση της ανωνυμίας τους, καθώς και για τον αμιγώς ακαδημαϊκό σκοπό της συγκεκριμένης έρευνας. Τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά, ανά σειρά συνέντευξης, έχουν ως εξής:

1. Άνδρας, 54 ετών, παντρεμένος με ένα ανήλικο παιδί, ιδιωτικός υπάλληλος, πανεπιστημιακής εκπαίδευσης, κάτοικος προαστίου Αθηνών (Λέμφωμα Non- Hodgkin)

2. Άνδρας, 43 ετών, χήρος με δύο ανήλικα παιδιά, ελεύθερος επαγγελματίας, πανεπιστημιακής εκπαίδευσης με μεταπτυχιακό, κάτοικος παραθεριστικού οικισμού Νομού Αττικής (φροντιστής ασθενούς με Ca επινεφριδίου)
3. Γυναίκα, 65 ετών, χήρα με δύο παιδιά, πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, κάτοικος Αθηνών, η οποία ζει με σύνταξη χηρείας (Ca μαστού)
4. Γυναίκα, 78 ετών, χήρα με ένα παιδί, δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, συνταξιούχος δημοτική υπάλληλος, κάτοικος Ν. Πέλλας (Ca μαστού)
5. Γυναίκα, 50 ετών, ιδιωτική υπάλληλος, πανεπιστημιακής εκπαίδευσης με μεταπτυχιακό, κάτοικος προαστίου Αθηνών (φροντίστρια ασθενούς με σπάνιο Ca ήπατος)
6. Άνδρας, 67 ετών, παντρεμένος με δύο παιδιά, απόφοιτος τεχνικής σχολής, ελεύθερος επαγγελματίας, κάτοικος προαστίου Αθηνών (Ca πνεύμονα)
7. Άνδρας, 73 ετών, χήρος με ένα παιδί, δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, συνταξιούχος οδηγός, κάτοικος οικισμού Αττικής (φροντιστής ασθενούς με Ca ουροδόχου κύστεως)
8. Γυναίκα, 64 ετών, διαζευγμένη με δύο παιδιά, πανεπιστημιακής εκπαίδευσης, συνταξιούχος δικηγόρος, κάτοικος Αθηνών (φροντίστρια ασθενούς με Ca εντέρου)
9. Άνδρας, 71 ετών, αλβανικής καταγωγής, με δύο παιδιά, πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, ανασφάλιστος, κάτοικος Ν. Κοζάνης (Ca στομάχου)

Περιορισμοί της έρευνας

Το μέγεθος του δείγματος (9 συμμετέχοντες) είναι ένας πρώτος περιορισμός, ο οποίος δεν μας αφήνει περιθώρια γενίκευσης για τα αποτελέσματα της έρευνας. Επίσης, ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, υπάρχει ένας βαθμός μεροληψίας, καθώς δεν περιλαμβάνονται άτομα από ευάλωτες κοινωνικές ομάδες. Η προσπάθεια ανεύρεσής τους, μέσω της απεύθυνσης σε συλλόγους ασθενών και ΜΚΟ που υποστηρίζουν ασθενείς, δεν απέδωσε καρπούς. Αν και υπήρξε πρόθεση να συμβάλουν στο ερευνητικό έργο, ο αυξημένος φόρτος εργασίας τους, σε συνδυασμό με τον σταδιακά μειούμενο διαθέσιμο χρόνο για τη συγγραφή της εργασίας, δεν το επέτρεψε. Τα αποτελέσματα της έρευνας ενδεχομένως να ήταν διαφορετικά.

Κεφάλαιο 6. Αποτελέσματα της έρευνας

6.1 Παράγοντες που καθορίζουν την έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία

α) Έγκαιρη διάγνωση

Τα ευρήματα της έρευνας επιβεβαιώνουν την άνιση κατανομή δημόσιων δομών υγείας μεταξύ αστικών κέντρων και απομακρυσμένων περιοχών. Για τους κατοίκους της πρωτεύουσας και των προαστίων της, αποδεικνύεται υψηλού βαθμού προσβασιμότητας σε δημόσιες δομές υγείας, ενώ απομακρυσμένοι οικισμοί του Νομού Αττικής εμφανίζουν προβλήματα πρόσβασης σε νοσοκομειακές δομές, με κάποια Κέντρα Υγείας να καλύπτουν τις απολύτως βασικές ιατρικές ανάγκες.

Όπως κατέθεσε ένας συνεντευξιαζόμενος, κάτοικος παραθεριστικού οικισμού της Αττικής:

«Μόνο ένα Κέντρο Υγείας έχουμε εδώ. Το κοντινότερο νοσοκομείο είναι περίπου 25 χλμ. μακριά»

(Συν. 2)

ενώ ασθενής, κάτοικος της Αθήνας ανέφερε:

«Έχω νοσοκομείο σχετικά κοντά μου. Αλλά δεν οδηγώ και πρέπει να με πηγαίνουν ή να χρησιμοποιώ τα Μέσα Μεταφοράς. Και δεν είναι πάντα εύκολο»

(Συν. 3)

Για τους κατοίκους εκτός Νομού Αττικής, τα προβλήματα πρόσβασης είναι λιγότερο διαχειρίσιμα. Ασθενής της Β. Ελλάδας ανέφερε:

«Ένα νοσοκομείο έχουμε εδώ κι αυτό υπολειτουργεί. Πρέπει να πας μια ώρα δρόμο με το λεωφορείο σε άλλη πόλη»

(Συν. 3)

Ωστόσο, το σύνολο των συνεντευξιαζόμενων, ακόμη και όσοι είχαν ανεμπόδιστη πρόσβαση σε δημόσιες δομές υγείας, έκαναν χρήση ιδιωτικών φορέων για διαγνωστικούς σκοπούς, είτε καταβάλλοντας τις αντίστοιχες συμμετοχές των ταμείων τους, είτε έχοντας επενδύσει σε μια ιδιωτική ασφάλεια, και με πληρωμές από την τσέπη για επισκέψεις σε ιδιωτικά ιατρεία. Τρεις από τους συμμετέχοντες στην έρευνα είχαν την ασφάλεια της ιδιωτικής ασφάλισης και τη χρησιμοποίησαν άμεσα από την έναρξη των συμπτωμάτων.

«Η διάγνωση βγήκε γρήγορα σε ιδιωτικό νοσοκομείο, μετά από επίσκεψη σε έναν παθολόγο ο οποίος μου σύστησε να πάω σε έναν αιματολόγο. Απλά είχα έντονη καταβολή και πυρετό για αρκετές μέρες. Εκεί έκανα μια σειρά εξετάσεων και μετά από λίγες μέρες μου ανακοίνωσαν πως έχω λέμφωμα οριακής ζώνης»

«Από εκεί κι έπειτα, όλες τις εξετάσεις τις έκανα σε ιδιωτικό διαγνωστικό της περιοχής μου, μέσω ΕΟΠΥΥ. Για ευκολία περισσότερο.. Μου τις γράφει ο γιατρός που με παρακολουθεί, στο ιατρείο του»

(Συν. 1)

«Η διάγνωση βγήκε μετά από βιοψία σε ιδιωτικό κέντρο. Ό,τι χρειάστηκε, εκεί το κάναμε μέσω ιδιωτικής ασφάλισης»

(Συν. 5)

«Πήγαμε εδώ στη γειτονιά, σε μια ουρολόγο. Μας έδινε εξετάσεις, πάλι εξετάσεις.. Κάθε φορά 50€ η επίσκεψη, μέχρι να μας πει πως χρειάζεται χειρουργείο. 8.000 € το κόστος.. Της είπαμε πως έχουμε ιδιωτική ασφάλιση, αλλά δεν ήθελε να ανακατευτεί. Αυτή ήθελε την αμοιβή της στο χέρι»

(Συν. 7)

Οι υπόλοιποι συμμετέχοντες, οι μη έχοντες ιδιωτική ασφάλιση, απευθύνονταν σε ιδιωτικά διαγνωστικά της περιοχής τους, καταβάλλοντας τις συμμετοχές ασφάλισής τους, με ταυτόχρονη απευθείας πληρωμή σε ιδιώτες ιατρούς για τη συνταγογράφηση τους. Η διαδικασία αυτή, μάλιστα, θεωρείται από τους ασθενείς δεδομένη και ακόμα και κάτοικοι πλησίον δομών Πρωτοβάθμιας Φροντίδας δεν επιχειρούν να τις επισκεφθούν ούτε για τη συνταγογράφηση.

«Εδώ κοντά μας είναι και το Σισμανόγλειο και τα ιατρεία του πρώην ΙΚΑ. Αλλά τί; Να πάω να στηθώ για μια ακτινογραφία ή να περιμένω πότε θα έχει ραντεβού για αζονική; Δεν το προσπάθησα κιόλας να σου πω.. Ακούω τί γίνεται. Οπότε πηγαίνω κατευθείαν σε ένα ιδιωτικό εδώ δίπλα»

(Συν. 7)

«Όλες τις εξετάσεις εδώ στη γειτονιά, σε ένα διαγνωστικό τις κάνω. Αζονικές, μαστογραφίες, οστεοπόρωσης, μου τις γράφει ο παθολόγος μου και πληρώνω τη συμμετοχή. Άρχισα να παίρνω και τη σύνταξη χηρείας πλέον και είμαι πιο καλά»

(Συν. 3)

Εξαίρεση αποτελεί ένας συμμετέχοντας, ο οποίος, κυρίως λόγω της βίαιης έναρξης συμπτωμάτων, απευθύνθηκε σε δημόσιες δομές, ως επείγον περιστατικό.

«Πόναγε πολύ.. και πήγαμε στο Κέντρο Υγείας που είναι κοντά μας. Εκεί της έκαναν έναν υπέρηχο και μου είπαν: “Υπάρχει κάτι, αλλά εμείς εδώ δεν μπορούμε να το διαχειριστούμε. Πρέπει να πάτε σε εφημερεύον νοσοκομείο”. Έτσι κι έγινε, την πήρα και την πήγα στο Φλέμινγκ που εφημέρευε, της έκαναν εισαγωγή, όπου μετά από δυο-τρεις μέρες μετά από εξετάσεις, με πληροφόρησαν πως έχει έναν τεράστιο όγκο κάπου στην κοιλιά και θα πρέπει να αφαιρεθεί άμεσα»

(Συν. 2)

Η ασφαλιστική ικανότητα, ωστόσο, δεν είναι για όλους δεδομένη, και η εφάπαξ πληρωμή του συνολικού κόστους των εξετάσεων επιβαρύνει δυσανάλογα ασθενείς με αφανή εργασιακό βίο, αποτρέποντάς τους από τη λήψη των κατάλληλων προληπτικών ελέγχων. Ασθενής της Μακεδονίας, ανασφάλιστος εργαζόμενος σε οικοδομές για πολλά χρόνια, καταθέτει:

«Σε ιδιωτικά έκανα εξετάσεις. Δεν έχω ασφάλεια εδώ, ούτε κι άλλο έσοδο. Δούλευα σε οικοδομές παλιά, από όταν ήρθαμε από Αλβανία, μεροκάματο.. Εδώ ό, τι κάνουμε, ας’ τα.. όλα στο χέρι. Μέχρι που αρρώστησα δεν έκανα εξετάσεις, άντε καμιά γενική αίματος»

(Συν. 9)

Ο ελλιπής ή και ανεπαρκής προσυμπτωματικός έλεγχος για συνήθεις νεοπλασίες, καθορίζει τον βαθμό έγκαιρης διάγνωσης και μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να έχει ολέθριες συνέπειες για την πορεία των ασθενών. Η άγνοια για τους εν λόγω ελέγχους από πλευράς ασθενών, και η απουσία ενημέρωσης από το ιατρικό προσωπικό, φαίνεται πως είναι η κύρια πηγή απουσίας προληπτικών εξετάσεων, ιδίως σε ασθενείς με χαμηλά επίπεδα εγγραμματοσύνης υγείας αλλά και αυτοφροντίδας. Όπως κατέθεσε ασθενής, ο οποίος διαγνώστηκε σε 4ο στάδιο καρκίνου του πνεύμονα:

«Κάνω μια φορά στο τόσο ένα check up, αλλά για καρκίνους, όχι, δεν είχα κάνει ποτέ. Δεν ήξερα.. δε μου είπε και ποτέ κανείς. Μόνο να σταματήσω το κάπνισμα μου έλεγαν οι γιατροί.. Το μόνο που δεν μπορούσα! Μάλλον φοβόμουν και λίγο.. έκανα ακτινογραφία πριν δυο χρόνια και φοβόμουν πως θα μου πουν να κόψω το τσιγάρο.. Και τώρα ακόμα, κάνω ένα δυο στα κρυφά.. τί άλλο χειρότερο θα πάθω;!»

(Συν. 6)

Ομοίως, ασθενής με μεταστατικό Ca στομάχου ανέφερε:

«Δεν πήγαινα γενικά σε γιατρούς. Μόνο αν είχα κάποια ενόχληση. Και το στομάχι το είχα αφήσει πολύ. Πόναγε το στομάχι καιρό, αλλά ο ένας γιατρός μου έλεγε πάρε αυτό το φάρμακο, ο άλλος το άλλο.. Πέρασε ο καιρός..»

(Συν. 9)

Ενώ ασθενής με Ca μαστού, ανέφερε:

«Δεν είχα κάνει ποτέ μαστογραφία. Δε μου είπε ποτέ ο γιατρός μου που μου γράφει εξετάσεις»

(Συν. 3)

Η τελευταία περίπτωση, είχε ταυτόχρονα να αντιμετωπίσει και τον φόβο της αλλαγής των οικογενειακών ρόλων, καθώς η ίδια ήταν για καιρό η κύρια φροντίστρια του συζύγου της, με αποτέλεσμα να καθυστερεί η ίδια τη διαδικασία της διάγνωσης.

«Το έπιανα καιρό, πριν πεθάνει ο άνδρας μου, το 2022.. Αλλά ήταν άρρωστος, με οξυγόνο και δεν ήθελα να του το πω.. Αν ήταν κάτι θετικό τί θα τον έκανα; Αφού πέθανε, το είπα στην κόρη μου. Με μάλωσε..»

(Συν. 3)

Ο χρόνος της διάγνωσης μιας κακοήθειας, αλλά και η εγκυρότητά της, καθορίζονται από τον τύπο της εκάστοτε κακοήθειας και της διαθέσιμης ιατρικής γνώσης. Όταν ειδικά πρόκειται για σπάνιους τύπους νεοπλασιών, όπου η γνώση δεν είναι ευρέως διαδεδομένη στην ιατρική κοινότητα, οι απαιτούμενοι χρόνοι αυξάνονται προσπαθώντας να επιτευχθεί το μέγιστο δυνατό επίπεδο εγκυρότητας.

«Διαγνώσθηκε πέρυσι με επιθηλιώδες αιμαγγειοενδοενηλίωμα. Είναι ένας σπάνιος τύπος με συχνότητα 1/1.000.000. Εφτά ακτινολόγοι που είδαν τη μαγνητική της, δεν ήξεραν τί ήταν. Η διάγνωση βγήκε με βιοψία σε ιδιωτικό κέντρο, μετά από ένα μήνα που περιμέναμε το παθολογοανατομικό. Το είχαμε στείλει ταυτόχρονα και στην Αμερική. Ακόμα και μετά το χειρουργείο ο χειρουργός μας είπε: “Δεν ξέρω τί είναι αυτό!”»

(Συν. 5)

Η εύρεση του κατάλληλα καταρτισμένου ιατρικού προσωπικού, όμως, δεν έχει λιγότερη βαρύτητα για συνήθεις νεοπλασίες. Όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα απευθύνθηκαν στον κοινωνικό τους κύκλο για πληροφόρηση σχετικά με τον

κατάλληλο γιατρό για την περίπτωση τους, αλλά και για τις πιο γρήγορες οδούς προσέγγισής τους. Ακολουθούν κάποιες χαρακτηριστικές τοποθετήσεις:

«Με παρακολουθεί ένας γιατρός στο ΓΝΑ. Όχι, δεν είμαι του σώματος.. Τον βρήκα μέσω φίλων.. θυμηθήκαμε με τη γυναίκα μου ότι τον είχαμε γνωρίσει μια φορά σε ένα πάρτι. Μετά από την πρώτη διάγνωση του ιδιωτικού, αρχίσαμε να ψαχνόμαστε.. Και μας έφεραν σε επαφή. Αυτός με βλέπει ακόμα, ιδιωτικά αλλά και στο ΓΝΑ»

(Συν. 1)

«Βρήκαμε τον πρώτο γιατρό στο Λαϊκό μετά από σύσταση φίλου, αλλά καταλήξαμε σε άλλον, πάλι μέσω μιας φίλης, νοσηλεύτριας, στον Άγιο Σάββα»

(Συν. 2)

«Πήρα έναν δικό μου φίλο, παθολόγο, και μου σύστησε έναν συνάδελφό του στο Παπαγεωργίου. Πήγα άμεσα και μου έκανε σε μια μέρα όλες τις εξετάσεις και τη βιοψία. Του είχε πει πως ήμουν θεία του..»

(Συν. 4)

«Για καλή μου τύχη, η κόρη μου είχε τελειώσει ένα χρόνο πριν την πρακτική της στον Άγιο Σάββα. Μίλησε με κάποια και μου κανόνισε σε λίγες μέρες να πάω για βιοψία. Κάποιοι πελάτες μου βρήκαν και τον ογκολόγο που με βλέπει. Είναι πολύ γνωστός.»

(Συν. 6)

β) Χρόνοι θεραπείας

Η, όσο το δυνατόν, άμεση έναρξη των θεραπειών είναι εξίσου καταλυτικός παράγοντας για την καλύτερη πρόγνωση των ασθενών με νεοπλασίες. Οι διαθέσιμες δημόσιες ογκολογικές δομές αφορούν ως επί το πλείστον το κέντρο της Αθήνας και κάποιες άλλες μεγάλες πόλεις, ενώ οι ιδιωτικές καταλαμβάνουν μεγαλύτερο εύρος γεωγραφικά, χωρίς όμως να καλύπτουν κι αυτές όλη την επικράτεια.

Δύο από τους τρεις συμμετέχοντες με ιδιωτική ασφάλιση, τη χρησιμοποίησαν άμεσα για έναρξη θεραπειών στις ιδιωτικές δομές όπου και διαγνώστηκε η νόσος.

«Χειρουργήθηκε σχεδόν άμεσα, μετά από μια εβδομάδα μετά τη βιοψία στο ίδιο ιδιωτικό κέντρο. Της αφαίρεσαν σχεδόν το 60% του ήπατος»

(Συν. 5)

«Ο ασφαλιστής μάς σύστησε έναν χειρουργό σε νοσοκομείο που είναι συμβεβλημένο με την εταιρεία. Άμεσα χειρουργήθηκε και σε 10 μέρες ξεκίνησε και ΧΜΘ εκεί»

(Συν. 7)

Ο τρίτος ασθενής με ιδιωτική ασφάλεια, μετά τη διάγνωση του ιδιωτικού κέντρου, προτίμησε τη θεραπευτική πορεία που του πρότεινε στρατιωτικός γιατρός δημόσιου νοσοκομείου, τον οποίο προσέγγισε μέσω κοινών φίλων για μια δεύτερη γνώμη.

«Αυτός έκρινε πως δεν ήταν κάτι τόσο επείγον. Το πήγαμε “βλέποντας και κάνοντας”.. Πέρασαν δύο χρόνια έτσι, μέχρι να ξεκινήσω τη θεραπεία που μου έλεγαν στο ιδιωτικό.»

(Συν. 1)

Η άμεση θεραπευτική ανταπόκριση σε μια διάγνωση νεοπλασίας, λοιπόν, δεν είναι πανάκεια για όλες τις περιπτώσεις, και η γνώση του θεράποντα ιατρού είναι καταλυτική, ώστε ο ασθενής να μην επιβαρύνεται με άσκοπα θεραπευτικά σχήματα. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, η επικαιροποιημένη γνώση του γιατρού για το συγκεκριμένο νόσημα, πρόσφερε σοβαρό πλεονέκτημα στην πορεία υγείας του ασθενούς, ο οποίος κατέθεσε:

«Είχε επικοινωνία με γιατρούς του εξωτερικού και μετά από ένα συνέδριο μου σύστησε ένα νέο φάρμακο, που μόλις είχε πάρει έγκριση στην Ευρώπη. Ήμουν ο πρώτος που το πήρε στην Ελλάδα.. μέχρι πρόσφατα κι ο μοναδικός. Απ’ ό,τι μου είπαν στο κεντρικό φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ, σιγά σιγά το παίρνουν κι άλλοι»

(Συν. 1)

Οι διασυνδέσεις με τα κατάλληλα πρόσωπα του κοινωνικού κύκλου, για την άντληση πληροφοριών και την πιο άμεση πρόσβαση στο σύστημα υγείας, φαίνεται πως είναι η κυρίαρχη στρατηγική ασθενών και συγγενών.

«Μέσω της φίλης μας, της νοσηλεύτριας, στον Άγιο Σάββα κανονίστηκε το χειρουργείο άμεσα, μέσα σε 15 μέρες»

(Συν. 2)

Ασθενής της Β. Ελλάδας, η οποία παραπέμφθηκε σε δημόσιο νοσοκομείο της Θεσ/νίκης από φίλο γιατρό, από την έναρξη των συμπτωμάτων, ανέφερε:

«Μετά από τρεις μέρες από τη βιοψία χειρουργήθηκα. Έκανα και πέντε ΧΜΘ, μια φορά το μήνα. Όλα εκεί. Μου τα κανόνιζε όλα ο γιατρός. Καθόμουν μια μέρα, από το πρωί έως το απόγευμα τα είχα κάνει όλα»

(Συν. 4)

Ομοίως, ασθενής της Μακεδονίας, χωρίς πρόσβαση σε δημόσιες ογκολογικές δομές:

«Στα Γιάννενα πηγαίνουμε για ΧΜΘ. Υπήρχε η επιλογή να πάω Θεσ/νίκη, αλλά θα έπρεπε να μένω κάπου. Ενώ στα Γιάννενα ξεκινάμε πρωί πρωί και γυρνάμε αυθημερόν. Ο γιατρός μας ήταν γνωστός ενός συναδέλφου, από την Αλβανία κι αυτός, από εκεί τον ήξερε»

«Το χειρουργείο το έκανα στη Θεσ/νίκη σε ιδιωτικό. Στα Γιάννενα η αναμονή ήταν 3 μήνες»

(Συν. 9)

Σε συνδυασμό με τις κοινωνικές διασυνδέσεις, οι οικονομικές συναλλαγές μεταξύ ασθενών και ιατρών, αν και όχι τυπικά προαπαιτούμενες για τον έγκαιρο προγραμματισμό θεραπειών, δημιουργούν σε ασθενείς και φροντιστές την εντύπωση πως πιθανώς μεσολαβούν θετικά προς αυτόν. Χαρακτηριστικές μαρτυρίες είναι οι ακόλουθες:

«Δεν ταλαιπωρηθήκαμε ιδιαίτερα στον προγραμματισμό.. ούτε για το χειρουργείο ούτε για τις ΧΜΘ και τις ακτινοθεραπείες. Στο Αρεταίειο τα έκανε όλα. Μας είχε συστήσει τον γιατρό ένας φίλος που είχε κι αυτός καρκίνο. Ήταν δύσκολο χειρουργείο, αλλά αυτός ήταν αστέρι! Βέβαια, πηγαίναμε από την αρχή στα ιδιωτικά τους ιατρεία και πληρώναμε. Κάθε φορά 100€-150€.. Δεν ξέρω αν έπαιζε ρόλο..»

(Συν. 8)

«Η γνωστή της κόρης μου, γιατρός, μας σύστησε έναν γιατρό σε ιδιωτικό, εκεί που δούλευε κι αυτή. Κατευθείαν το κανόνισε. Δεν πλήρωσα πολλά, καλά ήταν.. περίπου 1.000€. Μου είπαν πως ήταν λίγα.. Τις ΧΜΘ τις έκανα στο δημόσιο εκεί που ήταν ο γιατρός, αλλά τις ακτινοθεραπείες έζω σε ιδιωτικό. »

(Συν. 3)

Οι επικοινωνιακές δεξιότητες και η εγγραμματοσύνη υγείας λειτουργούν επιπλέον βοηθητικά και μπορούν να ανοίξουν νέες θεραπευτικές οδούς, όχι ευρέως διαθέσιμες. Η ευχέρεια επικοινωνίας σε άλλη γλώσσα, το μορφωτικό επίπεδο και η ικανότητα

κατανόησης της πολύπλοκης ορολογίας, εν ολίγοις το ανθρώπινο κεφάλαιο, αποτέλεσε το επιπλέον πλεονέκτημα για έναν φροντιστή ασθενούς, ο οποίος ανέφερε:

«Μόλις βγήκε η βιοψία, έψαχνα πού θα έκανε τις θεραπείες. Βρήκα μια ομάδα ενδοκρινολόγων στον Ευαγγελισμό, που έχουν φτιάξει ένα πανεπιστημιακό team και θέλησαν πολύ να την αναλάβουν. Είναι φοβεροί, τους δίνεις όλο τον ιατρικό φάκελο και ένα μικρό ποσό και σου δίνουν και μια δεύτερη γνώμη από έναν Αμερικανό ενδοκρινολόγο και ένα τηλεφώνημα μαζί του. Αυτός, λοιπόν, αφού μου επιβεβαίωσε τηλεφωνικά τη διάγνωση, μου είπε πως δεν έχουμε κάτι άλλο να κάνουμε πέρα από το να μείνουμε στον Ευαγγελισμό. Είναι η καλύτερη ομάδα, είναι το ίδιο ενημερωμένοι με τους υπόλοιπους ενδοκρινολόγους του εξωτερικού.»

«Αυτό κράτησε περίπου 3 χρόνια. Ενδοκρινολόγος στον Ευαγγελισμό και ογκολόγος στον Άγιο Σάββα. Αυτό κανονικά δε δουλεύει στο ελληνικό σύστημα.. έκανα εγώ τον μεσολαβητή για να επικοινωνούν μεταξύ τους»

(Συν. 2)

Σύνοψη: Η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην έρευνα χρησιμοποίησε ιδιωτικούς φορείς παροχής υγείας για διαγνωστικούς σκοπούς. Οι έχοντες ιδιωτική ασφάλιση έκαναν χρήση αυτής άμεσα, από την έναρξη των συμπτωμάτων, ενώ οι υπόλοιποι απευθύνθηκαν σε ιδιώτες γιατρούς με απευθείας πληρωμές στις επισκέψεις τους και, σχεδόν όλοι, σε ιδιωτικά διαγνωστικά με καταβολή των ανάλογων συμμετοχών. Η επιλογή αυτή δε φαίνεται να επηρεάζεται από τη γεωγραφική κατανομή των δημόσιων δομών υγείας, καθώς ακόμα και κάτοικοι της πρωτεύουσας ή περιοχών με δομές Π.Φ.Υ. σε κοντινή απόσταση, επέλεξαν ιδιωτικούς φορείς. Προβλήματα πρόσβασης είχαν ασθενείς της Β. Ελλάδας, οι οποίοι έπρεπε να μετακινηθούν εκτός νομού για την κάλυψη των αναγκών της σε δημόσιες δομές. Καθυστερήσεις στους χρόνους διάγνωσης παρατηρήθηκαν στην περίπτωση ασθενούς με σπάνιο τύπο κακοήθειας, όπου η ιατρική γνώση είναι ελλιπής, και σε τρεις περιπτώσεις ασθενών με απουσία προσυμπτωματικού ελέγχου, παρόλο που επρόκειτο για συνήθεις τύπους νεοπλασιών. Η άγνοια, ο φόβος αλλαγής των οικογενειακών ρόλων, ιδίως για τις γυναίκες, η ελλιπής ενημέρωση από τους γιατρούς τους και η ενοχή απέναντι σε συγκεκριμένες νόσους, αποδεικνύονται ως οι κύριες πηγές, ενώ ο οικονομικός παράγοντας είναι καθοριστικός σε περιπτώσεις απουσίας ασφαλιστικής ικανότητας και εισοδήματος. Η έναρξη των θεραπειών ξεκίνησε άμεσα για όσους επέλεξαν να χρησιμοποιήσουν την ιδιωτική τους ασφάλεια και για όσους κατέφυγαν σε ιδιωτικές

πληρωμές. Όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι, είτε απευθύνθηκαν σε δημόσιο είτε σε ιδιωτικό φορέα, κινητοποίησαν άτομα του κοινωνικού τους περιβάλλοντος για την ανεύρεση του κατάλληλα καταρτισμένου ιατρικού προσωπικού και για τη μεσολάβησή τους, με σκοπό την έγκαιρη πρόσβαση τόσο στο στάδιο της διάγνωσης όσο και της θεραπείας. Η ιατρική γνώση, συγκεκριμένα, φαίνεται πως είναι σημαντικός παράγοντας καθορισμού έναρξης της κατάλληλης θεραπείας, για τους ασθενείς/φροντιστές που διαθέτουν το απαιτούμενο ανθρώπινο κεφάλαιο είτε να την αμφισβητήσουν είτε να την αναζητήσουν.

6.2 Η ενεργοποίηση των κοινωνικών δικτύων

α) Δεσμοί με οικογένεια, φίλους, συναδέλφους, γείτονες

Η οικογένεια, ως ο κατεξοχήν στυλοβάτης των πολιτών των νοτιοευρωπαϊκών κρατών, εξακολουθεί να αποτελεί το δίκτυ ασφαλείας σε ώρες ανάγκης. Οι στενοί δεσμοί αίματος λειτουργούν υποστηρικτικά στις περιπτώσεις ασθένειας, με την υποστήριξη αυτή να λαμβάνει τη μορφή της οικονομικής ενίσχυσης, της καθημερινής παρουσίας για φροντίδα είτε του ασθενούς είτε του νοικοκυριού, αλλά και της πληροφόρησης για καθοδήγηση στο σύστημα υγείας.

Εν απουσία οικογενειακής υποστήριξης, δραστηριοποιείται το φιλικό περιβάλλον και οι συνάδελφοι, πρώην και νυν, ενώ οι σχέσεις γειτονίας φαίνεται πως είναι αρκετά αδύναμες έως και ανύπαρκτες στις περισσότερες περιπτώσεις των κατοίκων των μεγάλων πόλεων. Αντίθετα, κάτοικοι μικρών οικισμών και επαρχιακών δήμων, με σχετικά μικρό πληθυσμό, διατηρούν προσωπικές σχέσεις εντός γειτονιάς με έντονες εκφράσεις αλληλεγγύης και συμπόνοιας.

Ασθενής, η οποία διαγνώστηκε αμέσως μόλις χήρεψε, με δύο μεγάλα παιδιά, ανέφερε:

«Η κόρη μου με βοήθησε. Για τρεις εβδομάδες που κράτησαν οι ακτινοθεραπείες δώσαμε 1.200€ στο νοσοκομείο και 600€ στο γιατρό. Δεν είχα ξεκινήσει να παίρνω ούτε τη σύνταξη χηρείας ακόμα»

«Η κόρη μου με πήγαινε συνήθως. Αυτή μου βρήκε και τον γιατρό, μέσω μιας φίλης της. Πολλές φορές έφευγε για τη δουλειά, γιατί δεν μπορούσε να λείπει συνέχεια. Αν δεν μπορούσε να γυρίσει, μου καλούσε ταξί»

«Εγώ δεν έχω και πολλά πολλά με τη γειτονιά και το υπόλοιπο σόι. Είμαι χρόνια μακριά από το χωριό, μόνο την οικογένειά μου έχω, άντε και τα αδέρφια του άντρα μου. Αλλά κι αυτοί έχουν τα δικά τους προβλήματα»

(Συν. 3)

Η αναζήτηση οικονομικής ενίσχυσης είναι μάλλον δεδομένη, όταν για οποιοδήποτε λόγο επιλέγεται ο ιδιωτικός τομέας χωρίς την ύπαρξη ιδιωτικής ασφάλισης. Συνταξιούχος φροντίστρια παιδιού, διαζευγμένη, καταθέτει:

«Οι αδερφές μου, τα ξαδέρφια μου, φίλοι, βοήθησαν όλοι. Μάζεψαν τα λεφτά σε δυο μέρες. 10.000€ χρειαζόμουν.. Και ψυχολογικά βέβαια, όλα αυτά τα χρόνια. Εγώ ήμουν και μόνη μου, ο σύζυγος μας εγκατέλειψε όταν το παιδί διαγνώστηκε την πρώτη φορά, όταν ήταν μωρό. Δεν τον ξαναείδαμε»

«Εμείς ζητήσαμε βοήθεια. Χρειαζόμασταν λεφτά, δεν γινόταν.. Ο αδερφός του το διέδωσε στους φίλους τους κι εγώ στο σόι..»

«Και παλιοί συνάδελφοι βοήθησαν, ακόμα και άγνωστοι που άκουγαν ότι παιδί συναδέλφου είναι βαριά άρρωστο»

(Συν. 8)

Όταν ειδικά πρόκειται για ανασφάλιστο άτομο, με επάρκεια εσόδων μόνο για την επιβίωση, η οικονομική ενίσχυση είναι επιβεβλημένη, ειδικά αν οι ανάγκες περίθαλψης κινδυνεύουν να μείνουν ακάλυπτες. Μάλιστα, η ενίσχυση αυτή δύναται να οδηγήσει τα νοικοκυριά σε καταστροφικές δαπάνες, όπως φαίνεται στην ακόλουθη περίπτωση:

«Οι ΧΜΘ δεν είναι τίποτα.. 360€ είναι κάθε φορά. Το χειρουργείο ξεκίνησε από 9.000€ και μας έφτασε 12.000€.. Όλες οι εξετάσεις που κάνω.. το PET- scan έκανε 650€ στο νοσοκομείο στα Γιάννενα. Γιατί πληρώνω το 100%. Βάλε αζονικές, μαγνητικές, βιοψίες.. Η κάθε βιοψία από 450€ έως 600€»

«Όλα οι δυο μου γαμπροί, κι αυτοί με δανεικά.. Χάνουν κι αυτοί μεροκάματα κάθε φορά, πότε ο ένας πότε ο άλλος.. έχουν δανειστεί από όπου μπορούσαν, κυρίως από συναδέλφους τους, φτωχοί άνθρωποι κι αυτοί.. Κι αυτοί στην οικοδομή είναι, και τώρα τον χειμώνα είναι αραιές οι δουλειές έτσι κι αλλιώς..»

(Συν. 9)

Ασθενής, ιδιωτικός υπάλληλος, με οικογένεια, κατέθεσε:

«Αν δεν έχεις οικογένεια, την έχεις πατήσει.. Μόνο σε εθελοντικές ομάδες μπορείς να στηριχθείς. Η γυναίκα μου ήταν πάντα εκεί και ο αδερφός μου. Είχαμε αραιώσει τα τελευταία χρόνια με τον αδερφό μου, κι εγώ δε ζήτησα βοήθεια. Γενικά έκανα πολλά μόνος μου. Θα μπορούσα σε κάποιες φάσεις να ζητήσω λίγη βοήθεια, αλλά δεν ξέρω.. την είδα λίγο σαν υπερήρωας!»

«Δεν σταμάτησα να δουλεύω, αν και θα μπορούσα. Είμαι πολλά χρόνια στην εταιρεία, με πολύ καλές σχέσεις και με συναδέλφους και με το αφεντικό. Τους το είπα από την αρχή. Είχα την επιλογή να είμαι μόνο στο σπίτι, δε φοβόμουν μήπως με διώξουν. Ήμουν τυχερός. Αν ήμουν ανειδίκευτης εργάτης, τί θα έκανα;»

«Οι φίλοι μου το έμαθαν κι αυτοί αμέσως. Μέσω αυτών κατέληξα και στον γιατρό μου. Ευτυχώς! Με έσωσε ο άνθρωπος! Κακά τα ψέματα.. στις βαριές παθήσεις είναι σημαντικός παράγοντας ο χρόνος. Αν δεν έχεις τη δυνατότητα και πας by the book, θα σε προλάβει ο μαύρος καβαλάρης!»

(Συν. 1)

Η διατήρηση της εργασίας είναι ζωτικής σημασίας, ιδίως όταν από αυτήν εξαρτάται ολόκληρο το εισόδημα του νοικοκυριού. Εξαρτάται άμεσα από την ιδιότητα και τη θέση απασχόλησης, καθώς η πολυετής παραμονή σε μια εργασία σε συνδυασμό με υψηλά προσόντα, τα οποία συνοδεύουν ένα υψηλό μορφωτικό επίπεδο, εξασφαλίζουν την ευελιξία που απαιτείται ώστε να συνδυαστεί η εργασία με τη θεραπεία, ώστε τελικά να επέλθει η πλήρης επάνοδος του εργαζόμενου. Όπως και με τον προαναφερθέντα, έτσι και η επόμενη φροντίστρια ασθενούς, ιδιωτική υπάλληλος, ανέφερε:

«Είχα τη δυνατότητα να μη δουλεύω. Μου είχαν πει να λείπω όσο χρειαστεί. Πήγαίνα όμως στο νοσοκομείο με το laptop μου και δούλευα. Ο σύζυγός μου σταμάτησε από την αρχή. Δεν άντεχε ψυχολογικά.. και δεν έχει επιστρέψει ακόμα»

(Συν. 5)

Δεν συμβαίνει, όμως, το ίδιο όταν ασθενής ή φροντιστής ασκεί ελεύθερο επάγγελμα, ανεξαρτήτως μορφωτικού επιπέδου. Η επόμενη περίπτωση οικογένειας που διατηρούσε σχολή χορού είναι χαρακτηριστική, καθώς η ασθενής ήταν η κάτοχος της

άδειας λειτουργίας, ως δασκάλα χορού, και ο σύζυγος- φροντιστής είχε αναλάβει την καθημερινή οργάνωση και οικονομική διαχείριση.

«Ευτυχώς είχαμε την πεθερά μου τα απογεύματα για τα παιδιά και μπορούσα να εμφανίζομαι στη σχολή. Αλλιώς δε θα γινόταν. Οικονομικά δεν μπορούσαν ούτε οι δικοί μου ούτε οι δικοί της. Αν δεν έχεις οικονομική στήριξη από οικογένεια, μόνο από κάποιον που σε λυπάται.. Οι φίλοι μου βοήθησαν πολύ. Από την αρχή τα ήξεραν όλα, μαζί μεγαλώσαμε.. Κάλυψαν μεγάλο μέρος χρημάτων, κανονικό έρανο έκαναν και τα έβαλαν στο λογαριασμό μου! Έβλεπαν ότι δυσκολευόμουν.. και πήραν την πρωτοβουλία»

« Οι κοπέλες στη σχολή βοήθησαν πολύ, την έτρεχαν μόνες τους τη δουλειά. Αν δε βοηθούσαν, θα είχαμε κλείσει σίγουρα για ένα διάστημα. Και δεν θα είχαμε κανένα εισόδημα..»

«Από γνωστούς και φίλους βρήκαμε και τους γιατρούς και κανονίζαμε λίγο πιο γρήγορα εξετάσεις κ.λπ. Έπαιρνα τηλέφωνα συνέχεια, όποιον ήξερα, όποιον θυμόμουν, να μάθω, να δικτυωθώ..»

(Συν. 2)

Αντίστοιχη περίπτωση είναι και η ακόλουθη, ελεύθερου επαγγελματία επισκευαστή αυτοκινήτων:

«Τρέχει η γυναίκα μου και η κόρη μου, πότε στους γιατρούς πότε σε ιατρεία πόνου να μου γράψουν φάρμακα. Η οικογένεια πάντα δίπλα μου.. και οι αδερφές μου. Είμαστε πολύ δεμένοι από μικρά παιδιά. Τις βοηθούσα κι εγώ μια ζωή, να βρουν δουλειές, να φτιάξουν τα σπίτια τους.. Τώρα κάνουν ό, τι μπορούν.. για τα καθημερινά κυρίως, να ξεκουράζουν τη γυναίκα μου λίγο. Με το που τους ανακοίνωσα, δε χρειάστηκα να ζητήσω τίποτα. Ήταν απλά εκεί»

«Στα παιδιά στη δουλειά δε γινόταν να μην το πω.. έπρεπε να σταματήσω όταν ξεκίνησα τις ΧΜΘ. Προσπάθησα, αλλά δεν μπορούσα να πηγαίνω.. Βοηθάνε όσο μπορούν, αλλά τί να σου κάνει όταν ο πελάτης δε σε βλέπει; Για μένα έρχονται..»

«Τώρα είμαστε σε συζητήσεις να το πουλήσουμε. Δεν έχω επιλογή, θα το κάνω.. Εγώ θα πεθάνω, το ξέρω.. Αλλά πρέπει να εξασφαλίσω τους υπόλοιπους»

(Συν. 6)

Οι διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσονται σε μικρές κοινωνίες μπορούν ενίοτε να αντικαταστήσουν τις σχέσεις αίματος, καλύπτοντας τις ανάγκες των ασθενών με αλληλέγγυες πράξεις. Η ασθενής της Β. Ελλάδας, χήρα πολλά χρόνια με ένα παιδί με δική του οικογένεια, αναφέρει:

« Μόνη μου είμαι, το παιδί μου ζει μακριά.. δεν οδηγώ κιόλας. Θα έπρεπε να πηγαينوέρχομαι με το ΚΤΕΛ στη Θεσ/νίκη. Όταν διαγνώστηκα ήμουν ήδη συνταξιούχος, αλλά είχα κρατήσει σχέσεις. Δεν είμαστε και πρωτεύουσα, γνωριζόμαστε όλοι εδώ. Στο Δήμο δούλευα. Ένας γείτονας και φίλος, που δουλεύει ακόμα εκεί, κανόνισε να με πηγαίνουν στη Θεσ/νίκη με ένα αμάξι του Δήμου. Το παραχώρησε ο Δήμαρχος»

Η ίδια ασθενής για την κινητοποίηση του κοινωνικού της κύκλου, και συγκεκριμένα φίλου γιατρού της περιοχής, ώστε να εξυπηρετηθεί άμεσα στο νοσοκομείο της Θεσ/νίκης, δήλωσε:

«Πρέπει να έχεις μέσον για να κάνεις τη δουλειά σου σε νοσοκομείο. Όποιος μου πει το αντίθετο, λέει ψέματα.. Μόνο αν γνωρίζεις 2-3 άτομα μπορείς να βοηθηθείς, αλλιώς είσαι παραπεταμένη»

(Συν. 4)

Υπήρξε, ωστόσο, και μια περίπτωση όπου η ενεργοποίηση των κοινωνικών δικτύων ήταν η ύστατη επιλογή, όταν πλέον όμως η κατάσταση της ασθενούς ήταν μη αναστρέψιμη. Φροντιστής με ιδιωτική ασφάλιση για την ασθενή, μετά από παραίνεση του γιου, παρέμεινε στις συστάσεις της ασφαλιστικής εταιρείας, παρά τον ευρύ κύκλο γνωριμιών, ενώ ακόμα και στο στενό τους φιλικό και γειτονικό περιβάλλον, αποκάλυψαν την ασθένεια όταν ήταν ήδη αρκετά προχωρημένη.

«Δεν ζητήσαμε βοήθεια. Ξέρουμε πολύ κόσμο, από δουλειές, γειτονιά, ανθρώπους που έχω βοηθήσει κι εγώ.. Ο γιος μου δεν ήθελε να υποχρεωθούμε. Αφού είχαμε την ιδιωτική ασφάλεια και ένα αρκετά σημαντικό ποσό σε μετρητά, μείναμε εκεί. Δεν πήραμε συστάσεις στην αρχή. Όταν έφτασε η κατάσταση στο αμήν, μου είπε ένας γιατρός στο ιδιωτικό να την πάρω και να φύγουμε. Δούλευε η γυναίκα του σε ένα δημόσιο και κανόνισε να μας περιμένει ένας ογκολόγος στην εφημερία. Μας λυπήθηκε. Τότε συμφώνησε κι ο γιος μου»

«Και στις αδερφές της που μένουν στη Θεσ/νίκη το είπαμε όταν πλέον είχε καταπέσει. Ήρθε η μια για να βοηθάει λίγο στο σπίτι.. όχι κάτι σπουδαίο, κανένα μαγείρεμα, λίγη καθαριότητα...»

«Στη γειτονιά το είπα σε κάποιους όταν κατάλαβα ότι τελείωνε σιγά σιγά.. Την είχα στο σπίτι και χρειάζονται βοήθεια από νοσηλεύτη. Μόνο για αυτό ρώτησα»

«Λάθος, σωστό.. δεν ξέρω.. δε με πείραξαν τα λεφτά, έκανα ό,τι μπορούσα»

«Δεν ξέρω γιατί αντέδρασε έτσι ο γιος μου.. είναι πολύ περήφανος. Δεν μπορούσα να του πάω κόντρα σε τέτοια κατάσταση»

(Συν. 7)

β) Συμμετοχή σε συλλόγους, σωματεία, πολιτικά κόμματα, εθελοντικές οργανώσεις

Το σύνολο των συμμετεχόντων απέχει από οποιαδήποτε συμμετοχή σε σωματεία και πολιτικά κόμματα, γεγονός που αντικατοπτρίζει την γενικότερη προβληματική σχέση των πολιτών με επίσημους θεσμούς, η οποία χαρακτηρίζεται από δυσπιστία και απαξίωση από μέρους τους. Οι περισσότεροι συνεντευξιαζόμενοι δεν ήταν ιδιαίτερα δεκτικοί να αναλύσουν τη συγκεκριμένη στάση, εκτός από έναν ο οποίος κατέκρινε τις υπάρχουσες πολιτικές υγείας, δηλώνοντας:

«Δεν είναι μπίζνα η υγεία. Πρέπει να γίνει πιο ανθρωποκεντρική. Έχουν βάλει υποτίθεται managers να διοικούν, οι οποίοι όμως, δεν έχουν καμία σχέση με την υγεία. Η Ευρώπη δεν τη θεωρεί μπίζνα την υγεία, έως τώρα τουλάχιστον, για αυτό έχουμε και αυτές τις διαφορές με την άλλη πλευρά του Ατλαντικού, όπου ο κόσμος πεθαίνει έξω από τα νοσοκομεία. Έπρεπε, λοιπόν κι εδώ, πρώτα να φτιάξουμε ένα σύστημα με πρωταρχικό παράγοντα τον άνθρωπο, και μετά να ψάξουμε την οικονομική εξυγίανση ή τα κέρδη της φαρμακοβιομηχανίας. Αλλά δυστυχώς, η κατάσταση κι εδώ πάει να γίνει όπως στην Αμερική. Δεν είναι πολιτική υγείας, είναι πολιτική φαρμάκου πλέον».

«Βλέπεις, για παράδειγμα, στην Αυστραλία πάει ο ασθενής στο γιατρό να του γράψει φάρμακα και του δίνει και voucher για επισκέψεις σε θέατρα, μουσεία.. Προσεγγίζουν δηλαδή το θέμα της ασθένειας με έναν τρόπο που θωρακίζει τον άνθρωπο μέσω του πολιτισμού»

(Συν. 1)

Ο ίδιος ασθενής δραστηριοποιείται σε εθελοντικές οργανώσεις, ως μέρος των γενικότερων πεποιθήσεών του για την κοινωνική αλλαγή, ενώ όσον αφορά την ασθένειά του, ενημερώνεται από διεθνή fora για τις νεότερες εξελίξεις.

«Πιστεύω στον εθελοντισμό. Πιστεύω ότι η οποιαδήποτε αλλαγή θα έρθει από μικρές ομάδες, όχι με επανάσταση»

«Υπάρχουν ομάδες υποστήριξης για τους ασθενείς, να πληροφορηθείς ή να αναζητήσεις έμπρακτη βοήθεια, αν δεν έχεις κανέναν. Η ομάδα για τα λεμφώματα, βέβαια, δεν είναι

τόσο οργανωμένη στην Ελλάδα. Εγώ μπαίνω και διαβάζω για νέες θεραπείες και πειραματικά φάρμακα σε πλατφόρμες του εξωτερικού»

Όπως προαναφέρθηκε, το υψηλό μορφωτικό επίπεδο, οι επικοινωνιακές δεξιότητες και η εγγραμματοσύνη υγείας, αποτελούν παράγοντες καθοριστικούς για την άντληση των κατάλληλων και εξειδικευμένων πληροφοριών, ειδικά όταν πρόκειται για σπάνιο νόσημα, όπως στην περίπτωση της ακόλουθης φροντίστριας:

« Είχαμε δικτυωθεί πολύ, βρήκαμε ένα διεθνές forum όπου συμμετέχουν ασθενείς και συγγενείς για ενημέρωση ως προς τις νεότερες προσεγγίσεις σε θεραπείες και φάρμακα. Από εκεί ήρθαμε σε επαφή με μια ογκολόγο από το Μιλάνο, πολύ γνωστή, με πολλούς ασθενείς με τη συγκεκριμένη νόσο. Είναι γνωστή και στην Ελλάδα. Η ομάδα της έχει δημοσιεύσει ένα άρθρο για την ασθένεια, με πολύ απλές πληροφορίες για τον μέσο άνθρωπο, πολύ patient-oriented. Της έστειλα mail και αμέσως μου απάντησε. Κάναμε μια βιντεοκλήση όπου με πληροφόρησε ακριβώς περί τίνος πρόκειται. Με παρέπεμψε και σε έναν κορυφαίο παθολογοανατόμο στην Αμερική για να στείλουμε κι εκεί δείγμα από τη βιοψία»

«Είχα επικοινωνία και με άλλους ερευνητές του forum που ενδιαφέρθηκαν»

(Συν. 5)

Σύνοψη: Χρόνια νοσήματα, όπως οι νεοπλασίες, συνεπάγονται ανάγκες καθημερινής φροντίδας ασθενούς, νοικοκυριού και παιδιών, οι οποίες καλύπτονται, ως επί το πλείστον, από το στενό οικογενειακό περιβάλλον. Οι δεσμοί αίματος εξακολουθούν να λειτουργούν ως το δίκτυ ασφαλείας σε ένα υπολειμματικό κράτος πρόνοιας, οι οποίοι εκτός των άλλων, παρέχουν και οικονομική υποστήριξη τόσο για ιατρικούς σκοπούς όσο και για την εξασφάλιση επιβίωσης. Η υποστήριξη αυτή μάλιστα, θεωρείται τις περισσότερες φορές αυτονόητη, χωρίς την ανάγκη επίκλησής της. Όταν η οικογένεια αδυνατεί, ασθενείς και φροντιστές ενεργοποιούν τα διαθέσιμα κοινωνικά τους δίκτυα, με το φιλικό περιβάλλον να κυριαρχεί, τόσο για την κάλυψη βασικών αναγκών όσο και για την ανεύρεση άμεσων διόδων εντός του συστήματος υγείας. Η μεσολάβηση, μάλιστα, για τέτοιους σκοπούς, θεωρείται δεδομένη. Οι σχέσεις γειτονίας φαίνεται πως είναι περισσότερο ισχυρές σε μικρές κοινωνίες και μπορούν να λειτουργήσουν ως υποκατάστατο των οικογενειακών δεσμών, χωρίς όμως να είναι αυτονόητη η προθυμία κινητοποίησής τους, καθώς αναδύονται συναισθήματα υπερηφάνειας και αποφυγής δημιουργίας κοινωνικών υποχρεώσεων. Η συμμετοχή σε συλλόγους και σε πολιτικά

κόμματα είναι ανύπαρκτη, κυρίως λόγω του γενικότερου κλίματος δυσπιστίας απέναντι σε θεσμικά όργανα, ενώ η απεύθυνση σε συλλόγους ασθενών για άντληση επικαιροποιημένης γνώσης, αφορά αποκλειστικά άτομα υψηλού μορφωτικού επιπέδου και εγγραμματοσύνης υγείας.

6.3 Παράγοντες καθορισμού της στροφής προς την ιδιωτική υγεία

α) Εμπόδια πρόσβασης σε δομές δημόσιας υγείας κατά τη διάγνωση

Η υποστελεχωμένη, για χρόνια, δημόσια υγεία αποδεικνύεται το μεγάλο αγκάθι του συστήματος, σε συνδυασμό με την έλλειψη οργάνωσης για την καλύτερη εξυπηρέτηση των ασθενών. Οι αναμονές για τον προγραμματισμό των απαραίτητων εξετάσεων ξεπερνούν, στις περισσότερες περιπτώσεις, τον ασφαλή χρόνο διάγνωσης που είναι επιτρεπτός για κακοήθεις νόσους, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να αναζητούν τις υπηρεσίες του ιδιωτικού τομέα.

Ασθενής της Β. Ελλάδας, η οποία παρακολουθείται από ιδιώτη γιατρό παθολόγο, αναφέρει:

«Πλέον κάνω εδώ όλες τις εξετάσεις, σε ένα ιδιωτικό. Τις βλέπει ο παθολόγος μου κι όλα καλά. Μου γράφει τα παραπεμπτικά και πληρώνω τη συμμετοχή»

«Έχει εδώ νοσοκομείο, αλλά για να κλείσεις ραντεβού.. μπορεί να σου πουν και του χρόνου.. Ε, δεν θα περιμένω.. Και στη Θεσσαλονίκη να πας, νωρίτερα από έξι μήνες δεν υπάρχει τίποτα»

«Εδώ, στο γιατρό για τα παραπεμπτικά θες να πας, και σου λέει σε τρεις εβδομάδες. Ε, δίνεις 10€ στον ιδιώτη και τελειώνεις. Έτσι είναι, αναγκαζόμαστε και πάμε στα ιδιωτικά»

«Παλιά υπήρχε μια σειρά, όταν διαγνώστηκα εγώ. Πήγα πριν τέσσερα χρόνια, θυμάμαι, για υπέρηχο κοιλίας, εδώ στο νοσοκομείο το δικό μας, με το παραπεμπτικό μου. Μου λένε, "Εδώ δεν κάνουμε". Τους λέω, "Κορίτσι μου, πρέπει να πάω στον ογκολόγο μου!", "Τί να σας κάνω εγώ; Δεν έχει γιατρούς!" μου απαντάει. Πήρα πίσω το παραπεμπτικό και πήγα έξω να το κάνω»

«Προτιμώ να πληρώσω 100€ σε ένα ιδιωτικό και να τα κάνω όλα σε μια μέρα. Ούτως ή άλλως, όπως έχουν γίνει, 40€ το λιγότερο θα τα δώσεις και στο δημόσιο με τις συμμετοχές»

(Συν. 4)

Τα προβλήματα υποστελέχωσης δεν αφορούν αποκλειστικά την ελληνική περιφέρεια, αν και ανευρίσκονται σε υψηλότερο βαθμό. Νοσοκομεία της πρωτεύουσας δυσκολεύονται να διαχειριστούν τον αυξανόμενο όγκο ασθενών στα εξωτερικά ιατρεία τους, ενώ και οι ΠΦΥ οι οποίες δεν χαίρουν ιδιαίτερης προτίμησης ακόμα από τους πολίτες, παρουσιάζουν σοβαρό έλλειμμα οργάνωσης και εκσυγχρονισμού. Χαρακτηριστικές είναι οι ακόλουθες μαρτυρίες ασθενών:

«Πριν λίγα χρόνια, θυμάμαι, ήθελα να πάω στο πρώην ΙΚΑ που είναι σε γειτονικό δήμο. Έπρεπε να περιμένω κάποιες εβδομάδες για τις εξετάσεις, άλλο τόσο για τα αποτελέσματα και να πάω ο ίδιος να τα πάρω. Ενώ μπαίνεις στο ιδιωτικό, τις κάνεις, το απόγευμα, άντε την άλλη μέρα, είναι έτοιμες. Πλέον έχουν μπει και τα mails και στα στέλνουν κατευθείαν»

(Συν. 1)

«Σε ιδιωτικά διαγνωστικά πηγαίνει. Ζει στο Λονδίνο τα τελευταία χρόνια κι έρχεται δυο φορές το χρόνο σίγουρα, όταν πρέπει να κάνει τις εξετάσεις και να τον δει ο γιατρός. Εννοείται πως όταν έρχεται στην Ελλάδα δεν υπάρχουν ραντεβού. Αλλά δεν μπορεί να τα προγραμματίσει κιόλας.. όταν σου δίνουν ραντεβού για μετά από 5-6 μήνες κι εσύ δεν έχεις ακόμα βγάλει εισιτήρια, πώς να τα οργανώσεις;»

(Συν. 8)

Εκτός των χρόνων αναμονής, πολλές είναι οι φορές όπου η επιλογή ιδιωτικών φορέων απορρέει από τη σύσταση του θεράποντος ιατρού, είτε για λόγους εμπιστοσύνης είτε λόγω συναδελφικών συνεργασιών. Η προαναφερθείσα φροντίστρια ανέφερε χαρακτηριστικά:

«Ο χειρουργός του έχει πει να πηγαίνει σε ένα συγκεκριμένο ιδιωτικό που εμπιστεύεται κάποιον ακτινοδιαγνώστη. Είχε πάει μια φορά κάπου αλλού για αξονική, όπου έγραψαν ότι μάλλον έχει κάνει μετάσταση στο συκώτι. Ένα μήνα πεθάναμε από αγωνία, μέχρι να την πάμε στο γιατρό και να μας πει πως δεν είναι τίποτα»

«Οπότε, προκειμένου να περνάμε όλο αυτό, πληρώνουμε όση είναι η συμμετοχή και είμαστε σίγουροι. Δεν μπορεί να ασφαλιστεί κιόλας λόγω της ασθένειάς του όταν ήταν μωρό. Ενώ στο Λονδίνο μπορεί, έχει ιδιωτική ασφάλεια εκεί. Αλλά εκεί ο γιατρός του τον συμβουλεύει να πηγαίνει στο NHS»

(Συν. 8)

Παρόμοια περίπτωση αποτελεί ο ακόλουθος ασθενής, ο οποίος ενώ είχε εκτελέσει εξετάσεις σε δομή ΠΦΥ, αυτές απαξιώθηκαν από γιατρό ιδιωτικού κέντρου ως μη αξιόπιστες:

«Έχει τύχει να του πάω εξετάσεις από το ΙΚΑ, να μου τις πετάει κάτω και να μου λέει: “Τί είναι αυτά; Εδώ θα έρθεις να τις κάνεις!”, κι εγώ να μαζεύω εξετάσεις από το πάτωμα...»

(Συν. 1)

Η επάρκεια του ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού σε δημόσιες δομές και η συντήρησή του, αποτελεί έναν επιπλέον παράγοντα καθορισμού πρόσβασης, ιδίως για ασθενείς με νεοπλασίες οι οποίοι υπόκεινται σε συνεχείς ελέγχους. Εξειδικευμένα τμήματα προσφέρονται σε συγκεκριμένα μεγάλα νοσηλευτικά ιδρύματα, με χρόνους αναμονής σταθερά μεγάλους, ενώ οι μειωμένοι προϋπολογισμοί των νοσοκομείων δεν επιτρέπουν πολλές φορές την επισκευή ή αντικατάσταση σημαντικών διαγνωστικών μηχανημάτων, κυρίως των πιο ακριβών.

«Δεν πρέπει να επιβαρύνεται ο ασθενής, πόσο μάλλον σε βαριές περιπτώσεις, με το πόση ώρα θα κάνει να πάει στον τομογράφο. Α! χάλασε ο τομογράφος, πρέπει να αναβληθεί η εξέταση.. κάτσε τόσες μέρες μέσα να δούμε πότε θα κάνεις την τομογραφία»

(Συν. 1)

«Ιδιωτικά έκανε τα PET- scans. Ο Άγιος Σάββας δεν είχε. Ο Ευαγγελισμός είχε δύο, το ένα μόνιμα χαλασμένο, οπότε τα ραντεβού πήγαιναν μετά από δυο- τρεις μήνες. Κάτι κάλυπτε ο ΕΟΠΥΥ, αλλά και πάλι πανάκριβη εξέταση. Αλλά δεν έχεις επιλογή...»

(Συν. 2)

«Τις εξετάσεις όλες έξω τις κάνω, ιδιωτικά. Δεν θέλω να υποχρεώνεται συνέχεια η κόρη μου. Άσε που δεν είναι πάντα εφικτό, πότε το ένα μηχάνημα δε λειτουργεί, πότε δεν έχει προσωπικό.. Τουλάχιστον, μπορώ ακόμα και πληρώνω τις συμμετοχές»

(Συν. 6)

Ωστόσο, ακόμα και οι ασθενείς που απολάμβαναν τη σιγουριά μιας ιδιωτικής ασφάλισης, ήρθαν αντιμέτωποι με προβλήματα πρόσβασης σε έγκυρη διάγνωση. Κάτι τέτοιο είναι πιθανώς αναμενόμενο σε περιπτώσεις σπάνιων τύπων, όπως της κάτωθι φροντίστριας, όπου η ιατρική γνώση δεν είναι διαδεδομένη:

«Εντωμεταξύ, έβγαινε αρνητική σε δύο βασικούς δείκτες για τη νόσο. Ξανά στείλαμε δείγμα και σε έναν άλλο ερευνητή που ενδιαφέρθηκε. Μου είπε: “Δεν το έχω ξαναδεί!”, “Υπάρχει περίπτωση να είναι κάτι άλλο ή ακόμα και τίποτα;” “Ακόμα και τίποτα!”, μου λέει! Πλέον, απλά το παρακολουθούμε»

(Συν. 5)

Ακόμα όμως και σε συνήθειες νεοπλασίες, οι διαφορετικές προσεγγίσεις των ιατρών οδηγούν πολλές φορές σε καθυστερήσεις και άσκοπη ταλαιπωρία των ασθενών. Εφόσον ασθενείς και φροντιστές είναι εφοδιασμένοι με τις κατάλληλες δεξιότητες και γνώσεις, μπορούν να αμφισβητήσουν την ιατρική γνώση και να αναζητήσουν την ορθότερη. Ασθενής ο οποίος διαγνώστηκε την πρώτη φορά σε ιδιωτικό κέντρο, αναφέρει:

«Το πρώτο που ερωτήθηκα ήταν αν έχω ιδιωτική ασφάλιση. “Ναι, έχω.” τους λέω. “Ωραία, ξεκινάμε θεραπεία αύριο”, μου λένε. (ανοσοθεραπεία εννοούσαν). Έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου, ήμουν και μόνος μου εκείνη τη μέρα.. Τους λέω, “Τί γίνεται παιδιά; Πεθαίνω;” Ήταν πολύ κατηγορηματικοί ότι έπρεπε να ξεκινήσω άμεσα»

(Συν. 1)

Μετά από συζητήσεις με τον οικογενειακό και κοινωνικό του κύκλο, λόγω επιφυλάξεων που ο ίδιος ασθενής διατηρούσε, αναζήτησε δεύτερη γνώμη από γιατρό δημόσιου νοσοκομείου, όπου και παρέμεινε, ο οποίος τον καθησύχασε για την κατάσταση υγείας του, η οποία δεν έχρηζε άμεσης θεραπείας.

Το ελλιπές ανθρώπινο κεφάλαιο δεν αφήνει πολλά περιθώρια αμφισβήτησης και η εμπιστοσύνη στην αρχική ιατρική γνώμη αποτελεί μονόδρομο, όπως φαίνεται στην ακόλουθη περίπτωση:

«Σε 10 μέρες βγήκε η βιοψία στο ιδιωτικό και μας είπαν πως είναι καρκίνος, αλλά όχι μεταστατικός. Μετά από κάποιες ΧΜΘ μας είπε ο γιατρός πως θα μπει για αφαίρεση της ουροδόχου κύστεως. Όταν την χειρουργούσε, βγήκε κάποια στιγμή και μας είπε πως θα βγάλει και τη μήτρα. Και επειδή βλέπει ότι πάει προς το συκώτι, θα κάνει κι άλλο χειρουργείο.. Εκεί ο γιατρός μας είπε πως φαίνεται μεταστατικός»

Όταν πλέον η ίδια ασθενής ήταν σε αρκετά επιβαρυνμένη κατάσταση και χρειάστηκε άμεση ιατρική παρέμβαση, ο φροντιστής της απευθύνθηκε στο κοντινό Κ.Υ. της περιοχής τους:

«Είχα όλο τον ιατρικό φάκελο μαζί, κι εκεί μας είπαν ότι ήταν από την αρχή μεταστατικός. Να περιμένουμε πως θα πάει στον πνεύμονα και στο κεφάλι. Στο ιδιωτικό δε μας είχαν πει τίποτα.»

(Συν. 7)

β) Εμπόδια πρόσβασης κατά το στάδιο των θεραπειών

Ο χρόνος που μεσολαβεί μεταξύ διάγνωσης και έναρξης θεραπειών είναι ένας αγώνας δρόμου για τους πάσχοντες, αναζητώντας τον κατάλληλο θεράποντα στον κατάλληλο χρόνο και τόπο. Τις περισσότερες φορές η επαφή με τη συγκεκριμένη ειδικότητα ιατρών και δομών υγείας είναι πρωτόγνωρη, και η καθοδήγηση ασθενών και φροντιστών κρίνεται απαραίτητη για την καλύτερη δυνατή πλοήγησή τους στο σύστημα υγείας. Θα περίμενε κανείς πως η ενημέρωση των ασθενών από τις ίδιες τις δομές υγείας θα ήταν επαρκής, όσον αφορά τη διαθεσιμότητα και καταλληλότητα υπηρεσιών, όμως, όπως φαίνεται από τις ακόλουθες μαρτυρίες, η διασύνδεση των δομών είναι ελλιπής και η πληροφόρηση ασθενών ανύπαρκτη:

«Στο νοσοκομείο που εφημέρευε, αφού της έκαναν ένα σωρό εξετάσεις, ήρθε κάποια στιγμή ο χειρουργός να μου πει ότι έχει έναν τεράστιο όγκο κι ότι εκεί δεν μπορούν να κάνουν τίποτα. Πολύ κακή στιγμή, το πέταξαν όλο πάνω μου.. Η δουλειά τους τέλειωσε εκεί, καμία σύσταση, πρόταση.. Ήμουν μόνος μου»

(Συν. 2)

«Μόνη μου τα έψαχνα όλα, πήγαινα από νοσοκομείο σε νοσοκομείο, είδα όλους τους ογκολόγους. Δεν θα έπρεπε κάποιος να σε καθοδηγεί;»

(Συν. 8)

Η έλλειψη καθοδήγησης έρχεται να προστεθεί στο ήδη υπερφορτωμένο σύστημα δημόσιων ογκολογικών δομών, όπου οι χρόνοι αναμονής είναι αρκετά μεγάλοι, σε συνδυασμό με την άνιση γεωγραφική κατανομή τους. Ασθενείς της ελληνικής επαρχίας αναγκάζονται να μετακινηθούν σε γειτονικούς νομούς για χειρουργικές επεμβάσεις και ΧΜΘ, όπως οι προαναφερθέντες ασθενείς της Έδεσσας και της Κοζάνης, οι οποίοι απευθύνθηκαν σε νοσοκομεία της Θες/νίκης και των Ιωαννίνων αντίστοιχα, μετά τη σύσταση οικείων τους. Ακόμα όμως και στην πρωτεύουσα, οι χρόνοι για την επίσημη οδό πρόσβασης, αν ακολουθηθούν, μπορεί να εκτρέψουν την θεραπευτική πορεία:

«Τις ΧΜΘ τις έκανα στο δημόσιο, εκεί που ήταν ο γιατρός. Τις ακτινοθεραπείες τις έκανα ιδιωτικά γιατί είχε πολλή αναμονή. Έψαχνα σε όλα τα κρατικά, δεν έβρισκα.. Για τρεις εβδομάδες που κράτησαν οι συνεδρίες, δώσαμε 1.200€ για το νοσοκομείο και 600€ για τον ακτινοθεραπευτή»

(Συν. 3)

«Από τον Μάρτιο που διαγνώστηκε στο ιδιωτικό, μας είπαν ότι θα χρειαστεί ΧΜΘ. Πήραμε πρώτα στα δημόσια ογκολογικά για ραντεβού, αν και είχαμε ιδιωτική, και μας είπαν από τον Οκτώβρη»

(Συν. 7)

Η τελευταία περίπτωση, αφού δεν βρήκε εναλλακτική σε δημόσια ογκολογική δομή, παρέμεινε στο ιδιωτικό θεραπευτήριο, όπου όμως κάποια στιγμή το ποσό ασφαλιστικής κάλυψης δεν επαρκούσε, με αποτέλεσμα να καταφύγουν σε απευθείας πληρωμές:

«Την ασφάλεια την είχαμε καλύψει. Πληρώναμε μόνοι μας μετά 2.300€ την ημέρα για ΧΜΘ και νοσηλεία»

(Συν. 7)

Ενώ ασθενής ανασφάλιστος από τη Μακεδονία, αναγκάστηκε να μεταβεί στη Θεσ/νίκη σε ιδιωτικό νοσοκομείο για να χειρουργηθεί, λόγω χρόνων αναμονής σε κοντινότερο δημόσιο νοσοκομείο, όπου εδρεύει ο θεράπων ογκολόγος:

«.. η αναμονή για χειρουργείο στα Γιάννενα ήταν 3 μήνες. Και ο γιατρός μας είπε πως μέσα σε ένα μήνα θα έπρεπε να μπω»

(Συν. 9)

Οι ανάγκες για ανακουφιστική φροντίδα ασθενών σε προχωρημένο στάδιο, ωθούν τους φροντιστές τους στην ανεύρεση ιδιωτικών φορέων παροχής της και σε φιλανθρωπικούς συλλόγους φροντίδας ασθενών, κυρίως λόγω αδυναμίας των ασθενών τους να μεταβούν στα λιγοστά δημόσια ιατρεία πόνου, αλλά και στην έως τότε ανεπαρκή υπηρεσία κατ' οίκον νοσηλείας από δημόσια ογκολογικά νοσοκομεία. Όπως ανέφερε φροντιστής, ο οποίος ήρθε σε επαφή με ιδιωτική μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας:

«Όταν κατέπεσε πολύ, αν δεν είχαμε τη Γαλιλαία δε θα την βγάζαμε.. Γιατί το ιατρείο πόνου στον Άγιο Σάββα, εκτός από κάτι τσιρότα για τον πόνο, δεν πρόσφερε κάτι άλλο.

Εβαζε τα πιο δυνατά τσιρότα και της έκανα κι εγώ ένεση μορφίνης που μου είχαν μάθει από τη Γαλιλαία»

«Τη μορφίνη την έπαιρνα από το φαρμακείο, εδώ δίπλα. Είχα συνεννοηθεί με τη φαρμακοποιό. Ερχόταν γιατρός από τη Γαλιλαία κι έγραφε τις συνταγές. Ιδιωτικά όλα αυτά. Αλλά είχε τρομερή διαφορά.. και δεν είναι τόσο δύσκολο.. Αν μπορεί να το κάνει η Γαλιλαία γιατί δεν μπορεί ο Άγιος Σάββας;»

(Συν. 2)

Ομοίως, ασθενής με πρόσωπο της οικογενείας του το οποίο μεσολαβούσε για την ταχύτερη εξυπηρέτησή του σε ογκολογικό της Αθήνας, αναφέρει:

«Ανυπόφορος πόνος, τα φάρμακα του ιατρού πόνου δε με πιάνουν πάντα. Και μου δίνουν οπιούχα! Άσε που υπάρχουν μέρες που δεν αντέχω ούτε να μετακινηθώ για να φτάσω στο ιατρείο πόνου»

«Έχει βρει η γυναίκα μου μια νοσοκόμα κι έρχεται και μου κάνει ενέσεις που τις έχει πάρει πρώτα από το φαρμακείο»

«Παρηγορητικές ακτινοθεραπείες στον Άγιο Σάββα, μέσω της κόρης μου, γιατί ούτε ξέρω τί αναμονή έχει. Χαμός γίνεται.. στα μουλωχτά με βάζουν!»

(Συν. 6)

Η φαρμακευτική πολιτική είναι ένα πρόσθετο αγκάθι για πολλούς ογκολογικούς ασθενείς, με καθοριστικές συνέπειες για την πορεία υγείας τους και χωρίς την ύπαρξη εναλλακτικών στρατηγικών πέραν της απευθείας πληρωμής. Οι αυτόματες επιστροφές φαρμακευτικών δαπανών από τις εταιρείες προς το δημόσιο, και το χρέος το οποίο έχει δημιουργηθεί προς αυτές, αφήνει μεγάλα κενά στην αγορά φαρμάκων από τον ΕΟΠΥΥ, με κίνδυνο τη διακοπή θεραπειών ή την εξολοκλήρου αγορά τους από τους ασθενείς. Επιπρόσθετα, οι γραφειοκρατικές διαδικασίες για την έγκριση και τελικά τη λήψη των φαρμάκων είναι αρκετά αναχρονιστικές, παρά την προσπάθεια ψηφιοποίησής τους, απαιτώντας τόσο τη φυσική παρουσία ασθενών ή φροντιστών, όσο και εξοικείωση με τεχνολογικά μέσα, αμφότερα όχι πάντα εφικτά. Όπως χαρακτηριστικά κατέθεσε ασθενής:

«Τον πρώτο καιρό τσακωνόμουν στο φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ γιατί είχαν καθυστερήσεις στο φάρμακο. Ήμουν 3 μέρες πριν μου τελειώσει, και πού να το πληρώσω; Φοβόμουν ότι θα διακοπεί η θεραπεία..»

«Είναι όλα ψηφιακά, σου λένε.. Ναι, αλλά εγώ πρέπει να τρέχω ως το ιατρείο του γιατρού στην άλλη άκρη της Αττικής, να πάρω εγγράφως την έγκριση του φαρμάκου για να μπορώ

να το πάρω. Και ευτυχώς μπορώ και το κάνω. Τσακώθηκα την τελευταία φορά γιατί την είχα στο κινητό μου και δεν τη δέχονταν. Με τα πολλά, την τύπωσαν και τελείωσα. Μια γραφειοκρατία δηλαδή, άλλο πράγμα»

«Πολλές διαδικασίες γίνονται πλέον ηλεκτρονικά, αλλά κι εγώ που δουλεύω με πλατφόρμες κάποιες στιγμές αισθάνομαι χαζός, δεν καταλαβαίνω έτσι όπως τα έχουν κάνει.. Μια γιαγιά πώς θα το κάνει;»

(Συν. 1)

Η εποχή της πανδημίας δοκίμασε όλο το σύστημα υγείας, αλλά είχε ιδιαίτερα αρνητική επίπτωση σε χρόνια πάσχοντες. Η μετατροπή νοσοκομείων σε μονοθεματικά, αποκλειστικά για κρούσματα Covid-19, και η αυστηροποίηση των κριτηρίων εισαγωγής ασθενών υπό το φόβο διασποράς του ιού, άφησε πολλούς ογκολογικούς ασθενείς μετέωρους σε επείγουσες ανάγκες, ενώ δεν ήταν λίγες οι περιπτώσεις όπου θεραπείες αναβλήθηκαν ή δεν ξεκίνησαν καν.

«Ο ογκολόγος ενδιαφέρθηκε να τη βάλει σε ένα πρόγραμμα στο Αλεξάνδρα, με πειραματικό φάρμακο. Έκανε 1-2 δόσεις, αλλά λόγω Covid δεν παλευόταν η κατάσταση. Έπρεπε να πάει την προηγούμενη να κάνει το τεστ εκεί, στο Αλεξάνδρα, και την επόμενη ακόμα ένα για να κάνει τη θεραπεία. Δυσκολευόταν πάρα πολύ. Ήταν ένα ταξίδι που δεν μπορούσε να κάνει.. Δεν το έκανε»

«Για οτιδήποτε επείγον πηγαίναμε στα Επείγοντα του Αγίου Σάββα. Ήταν λίγο τραγελαφικά τα πράγματα, γιατί ήταν ο Covid. Έπρεπε να μιλήσεις πρώτα με τον γιατρό και να σου δώσει έγκριση να πας. Είχαμε βρεθεί κάποια στιγμή απ' έξω και δε μας άφηναν να μπούμε, μέχρι να βρούμε τον εφημερεύοντα να του εξηγήσουμε τί έχει και να κρίνει.. Ε, και δεν έχουν και πολλά να σου κάνουν, έναν ορό, μια παυσίπονη ένεση.. Εργαστήρια δεν λειτουργούσαν, δεν έκαναν εξετάσεις.. Ήταν η φάση, κάτσε κι άραξε..»

(Συν. 2)

«Καθυστέρησα μια φορά τις ΧΜΘ, για μια εβδομάδα, γιατί είχα κολλήσει Covid, και δε με δέχονταν. Και άλλη μια φορά, που μόλις είχε κολλήσει κάποιος άλλος και έπρεπε να περιμένουμε να απολυμάνουν.. Ε, δεν προλάβαμε όλοι τότε..»

(Συν. 3)

Σε παρόμοια περίπτωση, όπου ασθενής χρειάστηκε επείγουσα περίθαλψη την εποχή της πανδημίας, κατέφυγε στον ιδιωτικό τομέα μετά από αμέλεια ιατρού σε δημόσιο εφημερεύον νοσοκομείο να τον χαρακτηρίσει ως επείγον περιστατικό:

«Ήταν η εποχή του Covid τότε, και είχε για ένα χρόνο την ειλεοστομία. Κάποια στιγμή αυτή σταμάτησε να δουλεύει. Δεν γέμιζε. Πήραμε στο Αρεταίειο αλλά ο γιατρός έλειπε, ήταν Αύγουστος. Μας είπε μια ειδικευόμενη “Τί να σας κάνουμε; Να πάτε σε ένα εφημερεύον”. Είχε φτάσει 45 κιλά και τον πήραμε με τον άλλο μου γιο και τον πήγαμε στο Σισμανόγλειο. 2,5 ώρες περιμέναμε αφού του είχαν κάνει κάποιες αιματολογικές εξετάσεις, και έρχεται μια ειδικευόμενη χειρουργός και μας λέει να τον πάρουμε σπίτι και να του φτιάξουμε φιδέ. Γυρίσαμε στο σπίτι και το παιδί άρχισε να κάνει εμετούς. Έβγαζε από το στόμα όλες τις βρωμιές! Εκεί μου λέει ο άλλος μου γιος να τον πάρουμε και να τον πάμε σε ένα ιδιωτικό. Τον πήγαμε στο Ιατρικό. Το παιδί είχε πάθει αφυδάτωση, οι νεφροί του υπολειπορούσαν, ήταν στα πρόθυρα της πνευμονίας και είχε πάθει ειλεό. Έπεσαν πάνω του όλοι οι γιατροί και τον έσωσαν»

«Στις τρεις μέρες ο γιατρός μας είπε να πάμε στον δικό μας γιατρό στο Αρεταίειο και απόρησε γιατί δεν πήγαμε εκεί εξαρχής. Του εξήγησα τί είχε γίνει και πήρε ο ίδιος τον καθηγητή τηλέφωνο, κι έτσι το έτρεξε αυτός και πήγαμε. Και ευτυχώς γιατί έπρεπε να κάτσουμε μέσα άλλες δέκα μέρες. Είχαμε ήδη φτάσει τα 10.000€ εκεί σε τρεις μέρες»

(Συν. 8)

γ) Εμπιστοσύνη στο σύστημα υγείας

Μέσα από τις τοποθετήσεις ασθενών και φροντιστών, αναδεικνύεται το γεγονός πως παρά τα προβλήματα του δημόσιου συστήματος υγείας, φαίνεται να υπερέχει στις προτιμήσεις τους έναντι του ιδιωτικού τομέα, τουλάχιστον όσον αφορά τον επαγγελματισμό του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Η μεγάλου βαθμού υποστελέχωση των νοσηλευτικών ιδρυμάτων, οι δύσκολες συνθήκες εργασίας του εναπομείναντος προσωπικού και η ελλιπής οργάνωση, παρόλο που αποτελούν παράγοντες επιδείνωσης της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας υγείας, δεν φαίνεται να επηρεάζουν αρνητικά, στις περισσότερες περιπτώσεις, την εμπιστοσύνη στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Ασθενείς οι οποίοι ακολούθησαν την οδό του δημόσιου συστήματος υγείας για θεραπείες, ανέφεραν:

«Δεν έχουν προσωπικό, πρέπει να υποστηριχθούν. Είναι πάρα πολύς ο κόσμος. Δεν μπορούν να οργανωθούν. Πήγαίνα από τις 7 το πρωί και είχε δυο αίθουσες γεμάτες με σαράντα άτομα, νομίζω, για θεραπείες. Και ήταν δυο κοπέλες μόνο.. Τελείωνα κατά τις 4 το απόγευμα. Δεν έχω όμως κανένα παράπονο»

(Συν. 3)

«Το προσωπικό μια χαρά είναι. Να πληρωνόταν πιο καλά θα έπρεπε.. Εγώ στο δημόσιο είδα πολύ ανθρωπιά.. και σοβαρούς επαγγελματίες»

(Συν. 6)

«Το δημόσιο σύστημα έχει πιστεύω καλούς γιατρούς και νοσηλευτές, αλλά όχι πολλούς και δεν έχει οργάνωση. Έβλεπα δηλαδή, ότι δεν έφταναν.. εμείς τρέχαμε για ότι χρειαζόταν. Και οι συνθήκες εργασίας τους είναι άθλιες. Δεν ξέρω γιατί δεν τα διορθώνουν αυτά. Αλλά και ιδιωτική ασφάλεια να είχα, πάλι στο δημόσιο θα πήγαινα»

(Συν. 8)

Ωστόσο, καθώς είναι συχνές οι συνθήκες κάτω από τις οποίες μπορεί να ανακύψουν εμπόδια και προβλήματα, όσοι έχουν τη δυνατότητα προτιμούν να εξασφαλίσουν και τις ευκολίες που προσφέρει μια ιδιωτική ασφάλιση, ως δίχτυ ασφαλείας, ακόμα και αν δεν χρησιμοποιηθεί ποτέ. Η διστακτικότητα χρήσης της, πηγάζει από την αυτόματη δημιουργία της εμπορικής σχέσης μεταξύ ασθενών και ιδιωτικών φορέων, χωρίς βέβαια να κρίνονται αμελητέα τα πλεονεκτήματά τους, σχετικά με την οργάνωση λειτουργίας και τους χρόνους εξυπηρέτησης:

«Ο κόσμος πάει στα ιδιωτικά κυρίως λόγω ευκολίας και μιας στοιχειώδους οργάνωσης.. Πληρώνω μια ασφάλεια που είναι πανάκριβη, που δεν την έχω χρησιμοποιήσει πολύ. Την κρατάω μήπως χρειαστώ καμία μεταμόσχευση, μήπως χειροτερεύσει το πράγμα..»
«Δεν έχουμε πλέον γιατρούς στα δημόσια με εμπειρία. Όλοι είναι πιτσιρικάδες.. όχι ότι είναι απαραίτητα κακό, αλλά σου δημιουργεί υποσυνείδητα μια ανασφάλεια. Και βλέπεις και πόσοι νοσηλευτές είναι, που δουλεύει ο καθένας για τρεις.. τους λυπάσαι, δεν τολμάς να τους ζητήσεις κάτι από ντροπή!»

(Συν. 1)

«Στα παιδιά που έχω ιδιωτική ασφάλεια, τα πηγαίνω στο δημόσιο, αλλά με το δίχτυ ασφαλείας, μη χρειαστεί κάτι.. Και πάλι η πρώτη μου επιλογή θα είναι το δημόσιο. Ας είναι και λάθος.. θέλω να ξέρω την πρώτη εκτίμηση χωρίς να υπάρχει το εμπορικό κομμάτι ανάμεσά μας. Θα πάρω ούτως ή άλλως κι άλλη γνώμη.. Αλλά δεν μπορώ να σου πω ότι το εμπιστεύομαι κιόλας. Μάλλον χαλάει.. Σκοπεύω να κάνω και για μένα»

(Συν. 2)

Υπάρχουν βέβαια περιπτώσεις, όπου η εμπορική αυτή σχέση δε λειτουργεί αποθαρρυντικά για κατόχους ιδιωτικής ασφαλείας, εφόσον εκπληρώνονται οι ανάγκες τους στον προβλεπόμενο χρόνο και προσφέρονται οι ιδανικές ξενοδοχειακές παροχές.

Όπως ανέφερε φροντίστρια ασθενούς, η οποία από την έναρξη της διαγνωστικής διαδικασίας έως τη λήξη των θεραπειών έκανε χρήση της ιδιωτικής ασφάλειας:

«Δεν μπορώ να βρω κάποιο μειονέκτημα από τον ιδιωτικό τομέα στην υγεία. Παίζει ρόλο το ότι δεν έχεις αναμονές.. και το ξενοδοχειακό κομμάτι βέβαια.. Δεν έχει ελλείψεις σε υλικά.. Εντάξει, κάνεις πολλές εξετάσεις..»

(Συν. 5)

Σε κάθε περίπτωση, όμως, το επίπεδο εμπιστοσύνης διαμορφώνεται από τις προσωπικές εμπειρίες ασθενών και φροντιστών, η οποία εμπιστοσύνη μπορεί να κλονιστεί είτε στο δημόσιο είτε στον ιδιωτικό τομέα. Φροντιστής ασθενούς με ιδιωτική ασφάλεια και πολύμηνες νοσηλείες σε ιδιωτικό θεραπευτήριο, όπου από ένα σημείο κι έπειτα κατέβαλε ο ίδιος απευθείας πληρωμές, έχασε κάθε ίχνος εμπιστοσύνης προς τον ιδιωτικό τομέα, όταν γιατρός του δημοσίου του επιβεβαίωσε την έως τότε λάθος διαχείριση της πορείας της ασθενούς:

«Όταν πήγαμε στο δημόσιο ογκολογικό και την είδε ο γιατρός, μου είπε: “Την φάγανε τη γυναίκα σου. Δεν κάνανε καθόλου καλή δουλειά”. “Πλάκα μου κάνεις γιατρέ;”, του λέω. “Πλάκα δε σου κάνω καθόλου. Σε δυο μέρες έχει πεθάνει η γυναίκα σου! Γιατί δεν ήρθατε εδώ από την αρχή;” “Μας είπαν μετά από 7 μήνες..” Κουνούσε το κεφάλι ο γιατρός»

(Συν. 7)

Ομοίως, φροντίστρια ασθενούς σε δημόσιο νοσοκομείο, σε επείγουσα κατάσταση η οποία τελικά θα μπορούσε να στοιχίσει τη ζωή του, διατηρεί τις επιφυλάξεις της ως προς τις ικανότητες των νέων ιατρών στον δημόσιο τομέα, σκεπτόμενη όμως πως πολλές καταστάσεις είναι συγκυριακές, τόσο στο δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα:

«...έβλεπες δηλαδή και κάποιους από το προσωπικό πολύ χαλαρούς, για να το πω ευγενικά.. Αυτό το περιστατικό τώρα στο Σισμανόγλειο με την ειδικευόμενη.. βλέπεις έναν νεαρό με αφυδάτωση, με ειλεοστομία, και τον στέλνεις σπίτι του; Ζήτα τη γνώμη του επιμελητή σου. Αποκλείεται να μην ήταν κάποιος μεγάλος εκεί! Αλλά σε γενικές γραμμές, νομίζω δίνουν τον εαυτό τους. Εμένα από τότε έχει κλονιστεί η εμπιστοσύνη μου»

«Δεν λέω ότι γενικά προτιμώ το ιδιωτικό. Όχι. Μπορεί να έτυχε τότε να πέσουμε σε αυτόν τον γιατρό και να σώθηκε το παιδί μου. Προτιμώ πάντα να είμαι στο Αρεταίειο, στον

Ευαγγελισμό, οπουδήποτε, αλλά με καλύτερες συνθήκες και για το προσωπικό και για τους ασθενείς»

(Συν. 8)

Σύνοψη: Η υποστελέχωση των νοσηλευτικών ιδρυμάτων, η ελλιπής οργάνωση αυτών και των ΠΦΥ, καθώς και η ανεπάρκεια διαθεσιμότητας ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού για εξειδικευμένες εξετάσεις, ωθούν την πλειοψηφία των ασθενών προς ιδιωτικούς φορείς παροχής υγείας για διαγνωστικούς σκοπούς. Αρκετές είναι οι φορές που ασθενείς παραπέμπονται στον ιδιωτικό τομέα από τους θεράποντές τους, ως επί το πλείστον ιδιώτες, είτε λόγω συναδελφικής εμπιστοσύνης είτε λόγω της στερεοτυπικής απαξίωσης του δημόσιου τομέα. Προβλήματα εγκυρότητας διάγνωσης αφορούν κυρίως σπανίου τύπου νεοπλασίες, με έλλειμμα ιατρικής γνώσης, αλλά και σε συνήθεις τύπους, όπου σημαντικός παράγοντας αμφισβήτησης της ιατρικής γνώσης και προσπέλασης των εμποδίων, αποτελεί το διαθέσιμο ανθρώπινο κεφάλαιο και τα κατάλληλα κοινωνικά δίκτυα για την καθοδήγηση των ασθενών. Η άνιση γεωγραφική κατανομή ογκολογικών δομών, σε συνδυασμό με τον μεγάλο αριθμό ογκολογικών ασθενών, αυξάνουν κατά πολύ τους χρόνους αναμονής στα δημόσια ογκολογικά νοσοκομεία, ενώ σε αρκετούς νομούς της χώρας δεν διατίθενται ούτε ιδιωτική ογκολογική φροντίδα. Ως συνέπεια, ασθενείς και φροντιστές αναγκάζονται είτε να μετακινούνται σε γειτονικούς νομούς, με αποτέλεσμα μεγάλα κρυφά κόστη για τα νοικοκυριά τους, είτε η προσφυγή σε ιδιωτικά θεραπευτήρια και ιατρεία πόνου με απευθείας πληρωμές. Οι γραφειοκρατικές διαδικασίες, αν και πλέον διενεργούνται ηλεκτρονικά, απαιτούν ένα ελάχιστο επίπεδο δεξιοτήτων, το οποίο αν δεν διατίθεται, εναπόκεινται στην ευχέρεια του κοντινού περιβάλλοντος του ασθενούς για την εκτέλεσή τους. Η επίδραση της πανδημίας ήταν επίσης ανασταλτική για αρκετούς ογκολογικούς ασθενείς, αναφορικά με τη συνέπεια στα θεραπευτικά τους σχήματα, ενώ υπήρξαν και επείγουσες καταστάσεις οι οποίες δεν έτυχαν τη δέουσα προσοχή στο δημόσιο σύστημα, αφήνοντας τον ιδιωτικό τομέα ως τη μόνη εναλλακτική. Παρά τα δομικά προβλήματα και τα εμπόδια που εμφανίζονται στο δημόσιο σύστημα υγείας, οι περισσότεροι ασθενείς εμπιστεύονται περισσότερο το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ή προτιμούν να το εμπιστευτούν, προκειμένου να αποφύγουν την εμπορική σχέση που δημιουργεί ο ιδιωτικός τομέας, όπου η υγεία λαμβάνει στα μάτια τους τη μορφή εμπορεύματος. Ωστόσο, όσοι έχουν την οικονομική δυνατότητα, φροντίζουν να

εξασφαλίσουν τα οργανωτικά πλεονεκτήματά του, υπό το φόβο επιδείνωσης της υγείας τους αλλά και του δημόσιου συστήματος υγείας.

6.4 Η σχέση της αυξανόμενης στροφής προς την ιδιωτική υγεία με την ύπαρξη κοινωνικών δικτύων και τον βαθμό έγκαιρης πρόσβασης

Οι μεγάλοι χρόνοι αναμονής στις δημόσιες δομές υγείας για τον προγραμματισμό και εκτέλεση διαγνωστικών εξετάσεων, είναι ο κύριος λόγος προτίμησης της ιδιωτικής υγείας. Αν και τα ποσοστά συμμετοχής των ασφαλισμένων έχουν αυξηθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια, η ευκολία και η ταχύτητα προγραμματισμού των ιδιωτικών φορέων υπερέχει έναντι του δημοσίου, και οι ασθενείς είναι πρόθυμοι να καταβάλλουν τα ανάλογα ποσά ώστε να ελαχιστοποιήσουν την οποιαδήποτε περαιτέρω ταλαιπωρία. Ασθενής, η οποία ανέκαθεν επισκεπτόταν δημόσιες δομές υγείας, αναφέρει:

«...Ε, δεν θα περιμένω.. Έτσι είναι, αναγκαζόμαστε και πάμε στα ιδιωτικά.. Στην αρχή μου είχε κακοφανεί που πλήρωνα. Εντάξει, έχω τη σύνταξή μου, αλλά γιατί να πληρώνω;»

(Συν. 4)

Ομοίως, ασθενής ο οποίος εκτελούσε όλες τις διαγνωστικές εξετάσεις σε ιδιωτικά κέντρα, καταθέτει:

«... Ούτε τα τηλέφωνα δεν σηκώνουν.. Δεν το προσπάθησα και πολύ..»
«Στα ιδιωτικά, εκτός από το ότι τελειώνεις γρήγορα, δουλεύουν όλα ρολόι.. τυχαίνει μια βλάβη και σε ενημερώνουν να μην πας. Σε επαναπρογραμματίζουν σχετικά άμεσα. Εντάξει, πληρώνεις καλά.. αλλά προκειμένου να μην ταλαιπωρείσαι.. δεν θέλεις και άσκοπες ταλαιπωρίες όταν έχεις καρκίνο»
«Δε νομίζω πως οι άνθρωποι πηγαίνουν στα ιδιωτικά για άλλο λόγο»

(Συν. 6)

Οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν ως παράγοντες προτίμησης της ιδιωτικής υγείας, την ευκολία και την οργάνωση που προσφέρεται, με σκοπό την έγκαιρη πρόσβαση, τουλάχιστον στο στάδιο της διάγνωσης, όπου το κόστος των εξετάσεων είναι σχετικά διαχειρίσιμο, εφόσον υπάρχει ασφαλιστική κάλυψη και ένα σταθερό οικογενειακό εισόδημα. Τα δεδομένα όμως αλλάζουν στο θεραπευτικό στάδιο όπου τα κόστη εκτινάσσονται, και όπου ακόμα και νοικοκυριά με σχετική οικονομική άνεση θα

αδυνατούσαν να ανταπεξέλθουν σε μια ενδεχόμενη αναγκαστική προσφυγή σε ιδιωτικούς παρόχους.

Η πλειοψηφία των ασθενών και φροντιστών ενεργοποίησε τα διαθέσιμα άτυπα κοινωνικά δίκτυα με σκοπό την ανεύρεση των κατάλληλων διαδρομών εντός του δημόσιου συστήματος, αλλά ταυτόχρονα και κυρίως, για την προσέγγιση του κατάλληλου, για την εκάστοτε περίπτωση, ογκολόγου ή χειρουργού, ανεξαρτήτως φορέα προέλευσης.

Ασθενής με ιδιωτική ασφάλιση, υψηλό μορφωτικό επίπεδο και σταθερή επαγγελματική κατάσταση, επέλεξε στρατιωτικό γιατρό δημόσιου νοσοκομείου, μετά από αναζήτηση στον κοινωνικό του κύκλο, έχοντας ως κριτήριο επιλογής την ιατρική γνώση. Όπως αναφέρει:

«...θα πρέπει να βρεις τον γιατρό με τον οποίο θα νιώσεις άνετα λόγω των γνώσεων που διαθέτει. Υπάρχουν πολύ καλοί γιατροί και στον δημόσιο και στον ιδιωτικό τομέα, που για διάφορους λόγους δεν μπορούν να κάνουν σωστά τη δουλειά τους. Στον ιδιωτικό πώς να κάνεις σωστή δουλειά όταν σου βάζουν έναν στόχο, να δώσεις τόσες διαγνώσεις ή να ξεξουμίζεις όπου βλέπεις ιδιωτική ασφάλεια;»

(Συν. 1)

Η αναζήτηση του έμπειρου και εξειδικευμένου ιατρού είναι προτεραιότητα για όλους τους ασθενείς, ανεξαρτήτως φορέα προέλευσης και της οικονομικής τους κατάστασης. Ασθενής χωρίς ίδιους πόρους διαβίωσης, η οποία ακολούθησε τις συστάσεις στενού συγγενικού προσώπου για την επιλογή συγκεκριμένου ιδιώτη χειρουργού, καταθέτει:

«Αν ήμουν και τελείως μόνη μου, δεν ξέρω.. μάλλον θα περίμενα μέχρι να με δεχτούν σε κάποιο δημόσιο. Και ό, τι γινόταν..»

(Συν. 3)

Ενώ ανασφάλιστος ασθενής της επαρχίας, λόγω μεγάλης αναμονής για χειρουργική επέμβαση σε δημόσιο νοσοκομείο, μετά από σύσταση συναδέλφου του απευθύνθηκε σε ιδιωτικό νοσοκομείο πληρώνοντας, δανειζόμενος, το συνολικό κόστος:

«Αν δεν είχαμε βρει αυτόν τον γιατρό, είχαμε επιλογή να πάμε και στο νοσοκομείο της Κοζάνης, εδώ σε μας. Αλλά ψάχναμε για κάποιον έμπιστο γιατί ήταν δύσκολο χειρουργείο, από ότι μας είπε ο πρώτος γιατρός»

(Συν. 9)

Παρομοίως, ασθενής με ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας, την οποία λάμβανε με μεσολάβηση συγγενικού προσώπου λόγω μεγάλων χρόνων αναμονής, αναφέρει:

«.. ίσως αν δεν ήταν η κόρη μου με τους γνωστούς της εκεί, να χρειαζόταν να πληρώσω και τις παρηγορητικές θεραπείες σε ένα ιδιωτικό.. ίσως να μην έκανα και τίποτα..»

(Συν. 6)

Φροντιστής ασθενούς, χωρίς την οικονομική άνεση να στραφεί προς την ιδιωτική υγεία, και ο οποίος λόγω των πρόσφατων εμπειριών του σκέφτεται να αποκτήσει ιδιωτική ασφάλιση, αν δεν είχε τις διευκολύνσεις των κατάλληλων γνωριμιών στο δημόσιο σύστημα, δεν θα ήταν σε θέση να εκτελέσει ούτε τις βασικές εξετάσεις, πόσο μάλλον το απαιτούμενο χειρουργείο:

«Αν δεν είχαμε γνωστούς κι αν δεν ήμουν δραστήριος να ψάχνομαι, θα είμασταν με έναν τυχαίο χειρουργό και θα πήγαινε το πράγμα όπως θα πήγαινε.. Φαντάζομαι πάρα πολύς κόσμος είναι έτσι. Δεν ξέρω κατά πόσο χάνουμε ή όχι.. Θέλω να πω.. μπορεί το πλάνο να είχε λειτουργήσει το ίδιο. Δεν θα είχαμε πάει σίγουρα στην ομάδα των ενδοκρινολόγων..»

(Συν. 2)

Σύνοψη: Η στροφή προς ιδιωτικούς φορείς υγείας στο στάδιο της διάγνωσης εξαρτάται άμεσα από τον βαθμό έγκαιρης πρόσβασης σε δημόσιες δομές υγείας. Η ταχύτητα προγραμματισμού και εκτέλεσης των απαιτούμενων εξετάσεων είναι το βασικό κριτήριο επιλογής των ασθενών, για άτομα ακόμα και χαμηλής οικονομικής θέσης, καθώς οι αυξημένες συμμετοχές του δημοσίου τομέα δεν μπορούν να αντισταθμίσουν την ταλαιπωρία που συνεπάγεται η ενδεχόμενη επιλογή του. Στο στάδιο της θεραπείας όμως, όπου τα κόστη βρίσκονται σε πολύ ανώτερη κλίμακα, η πλειοψηφία των ασθενών που κινήθηκε προς την ιδιωτική υγεία είχε ως κριτήριο επιλογής της την ιατρική εμπειρία και γνώση. Η ύπαρξη των κοινωνικών δικτύων ήταν καταλυτική στην ανεύρεση του κατάλληλα εξειδικευμένου ιατρού, τόσο στον δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα, ενώ σε περιπτώσεις μεγάλων χρόνων αναμονής σε δημόσια ογκολογικά νοσοκομεία, τα κοινωνικά δίκτυα που ενεργοποιούνται στρέφουν τους ασθενείς προς ιδιωτικούς φορείς περίθαλψης. Στις περιπτώσεις ασθενών με χαμηλή ή καθόλου οικονομική άνεση, η εναλλακτική τους ήταν η αναμονή στο

δημόσιο σύστημα υγείας ή και η πλήρης αποχή από τις θεραπείες, με ό,τι και τα δύο μπορεί να συνεπάγονται για την πορεία της υγείας τους.

ΜΕΡΟΣ Γ

Συμπεράσματα

Τα προβλήματα υποχρηματοδότησης, υποστελέχωσης, κακής οργάνωσης και διοίκησης και η ανορθολογική κατανομή υλικών και ανθρώπινων πόρων, αποτελούν τους κύριους λόγους αδυναμίας του ελληνικού συστήματος υγείας να αντιμετωπίσει τις αυξημένες υγειονομικές ανάγκες των πολιτών, με αποτέλεσμα τη δημιουργία και διαιώνιση ανισοτήτων. Σε αυτά τα προβλήματα, έρχονται να προστεθούν δυσλειτουργίες όπως, η απουσία οργανωμένης ΠΦΥ, η έλλειψη σύγχρονων μονάδων περίθαλψης, η περιορισμένη χρήση νέων τεχνολογιών, η ύπαρξη σημαντικής παραοικονομίας, καθώς και η εργασιακή κόπωση του ανθρώπινου δυναμικού.

Κατά την περίοδο της χρηματοπιστωτικής κρίσης, οι μνημονιακές υποχρεώσεις είχαν ως βασικό στόχο την περιστολή της δαπάνης υγείας, χωρίς την απαραίτητη επιστημονική τεκμηρίωση, αντί για την επίτευξη αποδοτικότητας μέσω διαρθρωτικών μεταρρυθμίσεων. Οι συνέπειες των ανωτέρω πολιτικών ήταν, μεγάλο μέρος των αναγκών υγείας να παραμείνουν ακάλυπτες, με σοβαρές ελλείψεις σε υποδομές και υπηρεσίες, σημαντικά εμπόδια πρόσβασης στο δημόσιο σύστημα υγείας και χαμηλή ικανοποίηση των πολιτών. Οι κύριοι λόγοι εμφάνισης αυτών των εμποδίων αφορούν, την περιορισμένη χρονική διαθεσιμότητα προσφοράς υπηρεσιών υπό ασφαλιστική κάλυψη, καθώς και τη μετακύλιση σημαντικού μέρους του κόστους φροντίδας στα νοικοκυριά και την αδυναμία τους να καλύψουν μέρος ή και το σύνολο αυτού. Επιπλέον, η οικονομική επιβάρυνση αυξήθηκε, καθώς οι άμεσες ιδιωτικές πληρωμές και παραπληρωμές συνεχίζουν να αποτελούν μεγάλη πηγή χρηματοδότησης των υπηρεσιών υγείας, ενώ τα νοικοκυριά χαμηλού εισοδήματος πλήττονται περισσότερο από καταστροφικές δαπάνες. Τα φαινόμενα αυτά εντάθηκαν κατά την περίοδο της πανδημικής κρίσης, καθώς οι πολιτικές διαχείρισής της άφησαν μεγάλο μέρος ογκολογικών ασθενών, που δεν είχαν την οικονομική δυνατότητα να απευθυνθούν στον ιδιωτικό τομέα, χωρίς την απαραίτητη συνέχεια στη φροντίδα υγείας τους.

Οι εκτεταμένες ιδιωτικές δαπάνες είναι από τους κύριους λόγους εμφάνισης των ανισοτήτων στην πρόσβαση και χρήση υπηρεσιών υγείας και της απουσίας χρηματοδοτικής δικαιοσύνης. Σημαντικό ποσοστό τους, αφορά άτυπες πληρωμές, κυρίως για παροχή νοσοκομειακών υπηρεσιών και πληρωμές σε γιατρούς, ώστε οι ασθενείς να μπορούν να παρακάμπτουν τη σειρά αναμονής ή να εξασφαλίσουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα υπηρεσιών.

Τα αποτελέσματα της έρευνας αναδεικνύουν την άνιση γεωγραφική κατανομή νοσοκομειακών και πρωτοβάθμιων μονάδων υγείας, κυρίως στην ελληνική επαρχία, με αποτέλεσμα να υπονομεύεται η αυτοδυναμία πολλών περιφερειών και να υποχρεώνονται πολλοί ασθενείς να μετακινούνται για την αναζήτηση φροντίδας σε άλλους νομούς, όπου δεν αποκλείεται και η χρήση του ιδιωτικού τομέα λόγω μεγάλων χρόνων αναμονής σε δημόσιες δομές. Η ιδιωτική υγεία επιλέγεται στη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών στο στάδιο της διάγνωσης και στα αστικά κέντρα, λόγω ελλιπούς οργάνωσης νοσοκομείων και ΠΦΥ, υποστελέχωσης και ανεπαρκούς ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού, ενώ δε λείπουν και οι περιπτώσεις όπου η παραπομπή στον ιδιωτικό τομέα γίνεται μετά από σύσταση των θεραπόντων γιατρών, συνήθως ιδιωτών.

Ο ελλιπής, ή και πλήρως απόντας, προσυμπτωματικός έλεγχος, αφορά κυρίως ασθενείς χαμηλού μορφωτικού επιπέδου και εγγραμματοσύνης υγείας, όταν οι λόγοι σχετίζονται με την άγνοια, την ενοχή και τον φόβο της αλλαγής των έμφυλων ρόλων, ενώ ο οικονομικός παράγοντας ήταν καθοριστικός για ασθενείς με πολύ χαμηλό εισόδημα και χωρίς ασφαλιστική ικανότητα. Το υψηλό μορφωτικό επίπεδο και η εγγραμματοσύνη υγείας, εκτός από συνέπεια σε προληπτικούς ελέγχους, προσφέρει επιπλέον τα πλεονεκτήματα της αναζήτησης και πρόσβασης στην επικαιροποιημένη ιατρική γνώση και σε καινοτόμες θεραπείες, καθώς και της ευχέρειας διεκπεραίωσης μιας σειράς γραφειοκρατικών διαδικασιών που απαιτούν τεχνολογικές δεξιότητες.

Η σταθερή επαγγελματική κατάσταση ασθενών και φροντιστών, ιδίως όσων κατέχουν υψηλόβαθμες θέσεις, προσφέρουν την ασφάλεια διατήρησής της κατά τη διάρκεια νόσησης, με την παροχή των ανάλογων διευκολύνσεων από πλευράς εργοδοσίας, επιτυγχάνοντας και τη διατήρηση του οικογενειακού εισοδήματος. Αντίθετα, αδήλωτοι εργαζόμενοι, χωρίς δικαίωμα ασφάλισης, εκτός του ότι η συνέχιση της άτυπης εργασίας τους εξαρτάται από τη φυσική τους ικανότητα για εργασία, είναι αναγκασμένοι να καταβάλλουν και τα συνολικά κόστη εξετάσεων και θεραπειών, οδηγούμενοι σε καταστροφικές δαπάνες. Σε μια ενδιάμεση κατάσταση, ασθενείς και φροντιστές ασκώντας ένα ελεύθερο επάγγελμα, ακόμα και προσοδοφόρο, κινδυνεύουν με πλήρη απώλεια του οικογενειακού εισοδήματος, όταν το εν λόγω επάγγελμα εξαρτάται από τον πάσχοντα.

Η κατοχή ιδιωτικής ασφάλειας και οι άμεσες πληρωμές λειτουργούν βοηθητικά στην άμεση έναρξη θεραπειών, οι χρόνοι αναμονής των οποίων στον δημόσιο τομέα παρεκκλίνουν από τα ασφαλή όρια των ιατρικών πρωτοκόλλων, αν ακολουθηθεί η

επίσημη οδός. Κυρίως, όμως, η στροφή προς τον ιδιωτικό τομέα σε αυτό το στάδιο, συνδυάζεται με την προσπάθεια ανεύρεσης του κατάλληλα εκπαιδευμένου, για την κάθε περίπτωση, ιατρού. Η συμβολή των άτυπων κοινωνικών δικτύων, σε αυτές τις περιπτώσεις, αποδεικνύεται καθοριστική. Όταν εντός τους ανευρίσκονται άτομα τα οποία εμπλέκονται καθ' οποιονδήποτε τρόπο με το δημόσιο σύστημα υγείας, οι ασθενείς φροντίζουν να επωφεληθούν με την κινητοποίησή τους για την πιο άμεση δίοδο στα δημόσια νοσηλευτικά ιδρύματα και την παραπομπή τους στο κατάλληλο ιατρικό προσωπικό, ενώ σε διαφορετική περίπτωση, τα κοινωνικά δίκτυα στρέφουν τους ασθενείς προς τον ιδιωτικό τομέα για εξοικονόμηση χρόνου με ταυτόχρονο στόχο την ποιοτική φροντίδα υγείας. Η στρατηγική αυτή μάλιστα, δεν φαίνεται να εξαρτάται από την κοινωνικοοικονομική θέση ασθενών και φροντιστών, καθώς ακόμα και νοικοκυριά χαμηλού οικογενειακού εισοδήματος θέτουν ως προτεραιότητα την έγκαιρη πρόσβαση σε θεραπείες με την καλύτερη δυνατή ιατρική ομάδα. Για τα εν λόγω νοικοκυριά, το αποτέλεσμα μπορεί να είναι η οδήγηση σε καταστροφικές δαπάνες, ενώ η εναλλακτική των ασθενών σε ενδεχόμενη απουσία κοινωνικών δικτύων, θα ήταν η αναγκαστική αναμονή τους στο δημόσιο σύστημα υγείας, με κίνδυνο για την πορεία της νόσου τους.

Καταλήγοντας, η έρευνα αναδεικνύει τη σημαντικότητα ύπαρξης ενός υποστηρικτικού πλαισίου για ασθενείς με χρόνια νοσήματα, όπως οι νεοπλασματικές νόσοι, το οποίο στις περισσότερες περιπτώσεις απορρέει από το στενό οικογενειακό περιβάλλον. Οι δεσμοί αίματος εξακολουθούν να αποτελούν το δίκτυ ασφαλείας σε δύσκολες περιστάσεις, όπως ανέκαθεν ίσχυε για τα υπολειμματικά κράτη ευημερίας, παρέχοντας οικονομική ενίσχυση για την επιβίωση και την κάλυψη υγειονομικών αναγκών, τη φροντίδα ασθενών, νοικοκυριού, αλλά και εξαρτώμενων μελών, πολλές φορές με σκοπό τη διατήρηση της απασχόλησης. Όταν το οικογενειακό περιβάλλον αδυνατεί να υποστηρίξει τον ασθενή και το νοικοκυριό του, ενεργοποιούνται τα άτυπα κοινωνικά δίκτυα του φιλικού και συναδελφικού περιβάλλοντος, ενώ όσο μεγαλύτερη είναι η εγγύτητα των δεσμών, τόσο η ενεργοποίηση των δικτύων είναι αυτόβουλη, χωρίς την ανάγκη επίκλησής της.

Συμπερασματικά, το δικαίωμα της καθολικής κάλυψης υγειονομικών αναγκών στο ελληνικό σύστημα υγείας τίθεται υπό αμφισβήτηση, υπό την επήρεια δομικών και λειτουργικών προβλημάτων. Οι βασικοί κοινωνικοί προσδιοριστές υγείας, το εισόδημα και η απασχόληση, έχουν το μεγαλύτερο μερίδιο ευθύνης για τη θέση των ασθενών στην κλίμακα των ανισοτήτων υγείας. Όσοι κατατάσσονται στις χαμηλότερες

κοινωνικοοικονομικές θέσεις, επιβαρύνονται περαιτέρω οικονομικά, όταν έρχονται αντιμέτωποι με εμπόδια πρόσβασης του δημόσιου συστήματος υγείας, ενώ το ελλειπές ανθρώπινο κεφάλαιο και συγκεκριμένα, το μορφωτικό επίπεδο και η εγγραμματοσύνη υγείας, λειτουργεί επιπλέον επιβαρυντικά. Η στροφή προς την ιδιωτική υγεία φαίνεται πως εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τα εμπόδια έγκαιρης πρόσβασης των δημόσιων δομών υγείας, με την ενεργοποίηση των άτυπων κοινωνικών δικτύων να συμβάλει επίσης, όταν δεν δύναται να συνδέσει ασθενείς και φροντιστές με πρόσωπα και φορείς της δημόσιας υγείας.

Την ώρα που ο ΠΟΥ συστήνει στα εθνικά κράτη να επικεντρωθούν στην καθολική κάλυψη υγείας, στην Ελλάδα έχει ήδη αρχίσει η σταδιακή ιδιωτικοποίηση του ΕΣΥ. Η θέσπιση απογευματινών χειρουργείων επί πληρωμή στα δημόσια νοσοκομεία, όπου θα επιτρέπονται και ιατρικές πράξεις ιδιωτών γιατρών, η κατάργηση της πλήρους και αποκλειστικής απασχόλησης των γιατρών στο ΕΣΥ, οι οποίοι πλέον μπορούν να ασκούν και ιδιωτικό έργο, αποτελούν τις τρέχουσες πολιτικές υγείας για τη μείωση των χρόνων αναμονής και των άτυπων πληρωμών. Οι επιστημονικές μελέτες, ωστόσο, για μακροπρόθεσμα βιώσιμα συστήματα υγείας και μείωση των χρόνων αναμονής, συνηγορούν υπέρ της ενίσχυσης των δημόσιων συστημάτων υγείας και στοχευμένης χρηματοδότησης των νοσοκομείων. Η εμμονή στην ιδιωτικοποίηση υπηρεσιών και αγαθών θα οδηγήσει και στην πλήρη κατάργηση της έννοιας της υγείας ως δημόσιο αγαθό, οι συνέπειες της οποίας θα είναι και πάλι άνιστα αισθητές.

Πηγές- Βιβλιογραφία

Πηγές

Α Νόμοι

- N. 2434/1996 «Μέτρα πολιτικής για την απασχόληση, επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση και άλλες διατάξεις»
- N. 2639/1998 «Ρύθμιση εργασιακών σχέσεων, σύσταση Σώματος Επιθεώρησης Εργασίας και άλλες διατάξεις»
- N. 2768/1999 «Ρύθμιση συνταξιοδοτικών θεμάτων σύσταση νομικού δημοσίου δικαίου με την επωνυμία "Οργανισμός Περίθαλψης Ασφαλισμένων Δημοσίου (Ο.Π.Α.Δ.) σύστασης ανώνυμης εταιρίας με την επωνυμία "Ανώνυμη Εταιρία Διαχείρισης Ειδικού Κεφαλαίου Τ.Α.Π. - Ο.Τ.Ε. (ΕΔΕΚΤ - Ο.Τ.Ε. Α.Ε.)" και άλλες διατάξεις»
- N. 3868/2010 «Αναβάθμιση του Εθνικού Συστήματος Υγείας και λοιπές διατάξεις αρμοδιότητας του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης»
- N. 3918/2011 «Διαρθρωτικές αλλαγές στο σύστημα υγείας και άλλες διατάξεις»
- N. 4046/2012 «Έγκριση των Σχεδίων Συμβάσεων Χρηματοδοτικής Διευκόλυνσης μεταξύ του Ευρωπαϊκού Ταμείου Χρηματοπιστωτικής Σταθερότητας (Ε.Τ.Χ.Σ.), της Ελληνικής Δημοκρατίας και της Τράπεζας της Ελλάδος, του Σχεδίου του Μνημονίου Συνεννόησης μεταξύ της Ελληνικής Δημοκρατίας, της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και της Τράπεζας της Ελλάδος και άλλες επείγουσες διατάξεις για τη μείωση του δημοσίου χρέους και τη διάσωση της εθνικής οικονομίας»
- N. 4093/2012 «Έγκριση Μεσοπρόθεσμου Πλαισίου Δημοσιονομικής Στρατηγικής 2013-2016 - Επείγοντα Μέτρα Εφαρμογής του Ν. 4046/2012 και του Μεσοπρόθεσμου Πλαισίου Δημοσιονομικής Στρατηγικής 2013-2016»
- N. 4820/2021 «Οργανικός Νόμος του Ελεγκτικού Συνεδρίου και άλλες ρυθμίσεις. [Υποχρέωση επίδειξης πιστοποιητικού ή βεβαίωσης εμβολιασμού ή νόσησης - Υποχρεωτικότητα εμβολιασμού]»

N. 5007/2022 «Ολοκληρωμένο Σύστημα Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας Ρυθμίσεις για την αντιμετώπιση της πανδημίας του κορονοϊού COVID-19 και την προστασία της δημόσιας υγείας και άλλες επείγουσες ρυθμίσεις»

Β Ιστοσελίδες

A Conceptualization of Social Capital in Economics: Commitment and spill-over effects, Irene van Stavener, Working Paper Series No. 324, Institute of Social Studies: <https://core.ac.uk/reader/18512000> (πρόσβαση στις 03/11/2024)

American Cancer Society: <https://www.cancer.org/cancer/types/colon-rectal-cancer/detection-diagnosis-staging.html> (πρόσβαση στις 18/11/2024)

Bourdieu Για το Κοινωνικό Κεφάλαιο- Θεωρία Του Κεφαλαίου, Institute for Social Capital: <https://www.socialcapitalresearch.com/bourdieu-on-social-capital-theory-of-capital/> (πρόσβαση στις 03/11/2024)

Cancer Costs: <https://www.cancer.nsw.gov.au/about-cancer/types-of-cancer/melanoma/communities/multiculturalcommunities/greek/diagnosis/cancer-costs> (πρόσβαση στις 20/11/2024)

Για τις ανισότητες υγείας και τη βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας: <https://eurohealthnet.eu/publication/what-covid-19-is-teaching-us-about-inequality-and-the-sustainability-of-our-health-systems/> (πρόσβαση στις 12/09/2024)

Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο: https://www.anti-cancer.gr/sub_pages/40 (πρόσβαση στις 24/11/2024)

Εκστρατεία ενημέρωσης για τον καρκίνο του πνεύμονα: <https://zisekathesouanasa.gr/mathe/> (πρόσβαση στις 18/11/2024)

Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος. Ο ρόλος των βιοδεικτών και η συμβολή της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ) στις καινοτόμες εξατομικευμένες θεραπείες των ασθενών με καρκίνο στη Ελλάδα. Δελτίο τύπου: <https://www.hesmo.gr/> (πρόσβαση στις 25/11/2024)

Eurostat. Eurostat statistics database 2013. Luxembourg: Eurostat; 2013. <http://epp.eurostat.ec.europa.eu> (πρόσβαση στις 28/10/2024)

Eurostat. Unmet needs for medical examinations in 2022: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/w/ddn-20231211-1> (πρόσβαση στις 27/09/2024)

Health at a glance: Europe 2018: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2018_health_glance_eur-2018-en (πρόσβαση στις 25/09/2024)

Health Inequalities: A Public Health Challenge for European Policy Makers: <https://epha.org/wp-content/uploads/2019/12/epha-health-inequalities-a-public-health-challenge-for-european-policy-makers.pdf> (πρόσβαση στις 25/09/2024)

Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών Κ3. Καταπολεμώντας το Στίγμα: Γυναίκες και Φροντίδα για τον Καρκίνο: <https://www.kapa3.gr/katapolemontas-to-stigma-gynaikes-kai-frontida-gia-ton-karkino/> (πρόσβαση στις 14/11/2024)

Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών Κ3. Παρηγορητική Φροντίδα : Δικαίωμα, Υπηρεσίες, Ομάδες Υποστήριξης στην Ελλάδα: <https://www.kapa3.gr/parigoritiki-frontida-dikaioma-ypiresies-omades-ypostirixis-stin-ellada/> (πρόσβαση στις 25/11/2024)

Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών Κ3. Ποια είναι τα προβλήματα των ογκολογικών ασθενών που θα πρέπει να λυθούν από το Υπουργείο Υγείας. <https://www.kapa3.gr/poia-einai-ta-provlimata-ton-ogkologikon-asthenon-poy-tha-prepei-na-lythoyn-apo-to-ypoyrgeio-ygeias/> (πρόσβαση στις 24/11/2024)

Μελέτη για τη διερεύνηση αιτιών καθυστέρησης έναρξης ακτινοθεραπείας ασθενών με καρκίνο: <https://ellok.org/portfolio/epistimoniki-meleti-gia-ti-diervnisi-aition-kathysterisis-enarxis-aktinotheapeias-asthenon-me-karkino/> (πρόσβαση στις 29/10/2024)

OECD. Health statistics. Paris: Organisation for Co-operation and Development; 2013. <http://www.oecd.org/els/health-systems/health-data.htm> (πρόσβαση στις 29/10/2024)

PhARMA Innovation Forum Greece. Clawback: Η αγορά των καινοτόμων φαρμάκων καταρρέει: <https://www.pifgreece.gr/> (πρόσβαση στις 25/11/2024)

Social Determinants of Health- Healthy People 2030: <https://odphp.health.gov/healthypeople/priority-areas/social-determinants-health> (πρόσβαση στις 30/10/2024)

Social Determinants of Health- World Health Organisation: https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1 (πρόσβαση στις 30/10/2024)

State of Health in the EU- Ελλάδα, Προφίλ Υγείας 2023. European Observatory on Health Systems and Policies: https://www.oecd.org/el/publications/2023/12/greece-country-health-profile-2023_0d70aae7.html (πρόσβαση 27/09/2024)

Τα Οφέλη των Καινοτόμων Ανοσοθεραπειών στο Πρώιμο Στάδιο Θεραπείας του Καρκίνου: <https://www.msd.gr/news/ta-ofeli-twn-kanotomwn-anosotherapeiwn-sto-prwimo-stadio-therapeias-tou-karkinou/> (πρόσβαση στις 20/11/2024)

UICC. Landscaping the engagement of cancer organizations in HPV vaccination: <https://www.uicc.org/landscaping-engagement-cancer-organisations-hpv-vaccination> (πρόσβαση στις 14/11/2024)

UICC. World Cancer Day 2019-2021 – Summary Review: 'I Am and I Will' Campaign: <https://www.uicc.org/resources/world-cancer-day-2019-2021-summary-review-i-am-and-i-will-campaign> (πρόσβαση στις 17/11/2024)

World Health Organisation- Ottawa Charter for Health Promotion: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference> (πρόσβαση στις 06/11/2024)

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

- Bourdieu, P. (2018). *Η Διάκριση: Κοινωνική κριτική της καλαισθητικής κρίσης* (μετ. και επιμ. Νίκη Καψαμπέλη). Αθήνα: Πατάκης (Το πρωτότυπο έργο εκδόθηκε το 2013)
- Goffman, E. (2001). *Στίγμα: Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας* (μετ. Δήμητρα Μακρυνιώτη και επιμ. Κώστας Λιβιεράτος). Αθήνα: Αλεξάνδρεια (Το πρωτότυπο έργο εκδόθηκε το 1963)
- Γάτου, Α., Αποστολάκης, Ι., Σαράφης, Π. (2023). COVID-19: Υγειονομικές ανισότητες, επιπτώσεις και μέτρα στήριξης κοινωνικής προστασίας. *Το Βήμα του Ασκληπιού Τόμ. 22, Αρ. 2*: 287-306
- Κονδύλης, Η., Παρχαρίδη, Ζ., Μπένος, Α. (2022). Επιδημική ετοιμότητα: Ο ρόλος των υπηρεσιών δημόσιας υγείας στην αντιμετώπιση των επιδημιών. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 40 (5)*: 688-694
- Κονιόρδος, Σ. (2015). Κοινωνικό κεφάλαιο και οι χρήσεις του. *Κάλλιπος, Ανοιχτές Ακαδημαϊκές Εκδόσεις*
- Κουζής, Ι., (2017). Απασχόληση, Αμοιβές, Θεσμικές Παρεμβάσεις στον Δημόσιο Τομέα στο Πλαίσιο Περιοριστικών Πολιτικών. *Κοινωνικό Πολύκεντρο, ΑΔΕΔΥ*.
- Κριτσωτάκης, Γ., Μαϊόβης, Π., Κούτης, Α., Φιλαλήθης, Α.Ε. (2009). Ατομική και οικολογική επίδραση κοινωνικών παραγόντων στους δείκτες υγείας. Η περίπτωση του κοινωνικού κεφαλαίου. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, τόμος 26, τεύχος 4, σελ. 523-535*.
- Μάντη, Π., Τσελέπη, Χ., (2000). Κοινωνιολογική και Ψυχολογική Προσέγγιση των Νοσοκομείων/ Υπηρεσιών Υγείας: Κοινωνικές- Πολιτιστικές Πτυχές της Υγείας και της Αρρώστιας, *Τόμος Α, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα*.
- Μυλωνέρος, Θ. (2023). *Δημόσια Υγεία. Πλαίσιο και προσεγγίσεις*. Αθήνα: ΈΝΑ-Ινστιτούτο Εναλλακτικών Πολιτικών
- Πετμεζίδου, Μ., Παπαναστασίου, Σ., (2015). Οικονομική Κρίση, Λιτότητα και Ανισότητες στην Υγεία: Πολιτικές Επιλογές και προσεγγίσεις στο ζήτημα της

Ανισότητας, Υγεία και Μακροχρόνια Φροντίδα στην Ελλάδα, Μελέτες/ 35, ΙΝΕ ΓΣΕΕ.

Σαρρής, Μ., Χρυσάκης, Μ., Σούλης, Σ., (2002). Ανισότητες στην Υγεία, Μια Κριτική Προσέγγιση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 19 (6): 672-687.

Σουλιώτης, Κ., Αθανασάκης, Κ., Γκόλνα, Χ., Παπαδοπούλου, Χ., Κυριόπουλος, Γ. (2009). Περιφερική προσέγγιση των δομών για τη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών στην Ελλάδα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 26(6):808-817. Ερευνητική Εργασία.

Stachteas, P., & Stachteas, F. (2020). Η πανδημία Covid-19 ως παράγοντας επιδείνωσης των ανισοτήτων υγείας. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 154, 129-148. doi: <https://doi.org/10.12681/grsr.25128>

Τούντας, Γ., (2000). Κοινωνικές Ανισότητες στην Υγεία. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 17 (4): Άρθρο Σύνταξης.

Τσουνης, Α., Σαράφης, Π. (2016). Κοινωνικό κεφάλαιο: μια απόπειρα εννοιολογικής οριοθέτησης του όρου. *Το Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών*, Τεύχος ΙΖ, 66:141-171.

Τούντας, Γ. (2001). Η Επίδραση της Πανδημίας στην Υγεία των Ελλήνων, *διαΝΟΕσις*, Νοέμβριος, 2021.

Φακιάλας, Ν. (2012). Επίδραση κοινωνικών δικτύων στην υγεία. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, Τεύχος 137-138 Α-Β, σελ. 201-232

Ξενόγλωσση

Abrams, E. M. and Szeffler, S. J. (2020). COVID-19 and the impact of social determinants of health. *The Lancet Respiratory medicine*, 8(7), pp. 659–661. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30234-4](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30234-4)

Arcaya, M.C., Arcaya, A.L., Subramanian, S.V. (2015). Inequalities in health: definitions, concepts and theories. *Global health action*. 8, 27106.

Athanasakis, K., Souliotis, K., Kyriopoulos, E.J., Loukidou, E., Kritikou, P., Kyriopoulos, J. (2012). Inequalities in access to cancer treatment: an analysis of cross-regional patient mobility in Greece. *Support Care Cancer*, 20:455-460. doi 10.1007/s00520-011-1093-0

- Blane, D. (1985). An assessment of the Black Report's explanations of health inequalities. *Sociology of Health and Illness*. 7 (3): 423-445.
- Blane, D., Bartley, M., Smith, G.D. (1997). Disease aetiology and materialist explanations of socioeconomic mortality differentials. *European Journal of Public Health*. 7: 385-391.
- Bono F, Matranga D. Socioeconomic inequality in non-communicable diseases in Europe between 2004 and 2015: evidence from the SHARE survey. *Eur J Public Health*. 2019 01;29(1):105–10
- Cattell, V. (2001). Poor people, poor places and poor health: the mediating role of social networks and social capital. *Social Science and Medicine* 52: 1501-1516.
- Chen, S., Cao, Z., Prettner, K. (2023). Estimates and Projections of the Global Economic Cost of 29 Cancers in 204 Countries and Territories From 2020 to 2050. *JAMA Oncol*. 2023;9(4):465-472. doi:10.1001/jamaoncol.2022.7826
- Conrad, P. (1992) Medicalization and social control, *Annual Review of Sociology*, 18, 209–32.
- Dahlgren, G, & Whitehead, M. (1991). Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health. *Stockholm, Sweden: Institute for Future Studies*.
- Deri, C. (2005). Social networks and health service utilization. *Journal of Health Economics* 24: 1076-1107. doi: 10.1016/j.jhealeco.2005.03.008
- Deroose, K.P., Varda, D.M. (2009). Social Capital and Health Care Access: A systematic review. *Med Care Res Rev Jan*. 27;66(3):272–306 doi. 10.1177/1077558708330428
- Detollenaere J, Desmarest A-S, Boeckxstaens P, Willems S. The link between income inequality and health in Europe, adding strength dimensions of primary care to the equation. *Soc Sci Med*. 2018; 201:103–10.
- Economou, C. (2010). Greece: health system review. *Health Systems in Transition. European Observatory on Health Systems and Policies*, 12(7): 1-180.
- Economou, C., Kaitelidou, D., Kentikelenis, A., Maresso, A., Sissouras, A. (2015). The impact of the financial crisis on the health system and health in Greece. In:

- Economic crisis, health systems and health in Europe: Country experience. *Copenhagen (Denmark): European Observatory on Health Systems and Policies; 2015*
- Economou, C., Kaitelidou, D., Karanikolos, M., Maresso, A. (2017). Greece. Health System Review. Health Systems in Transition. *European Observatory on Health Systems and Policies, Vol. 19, No 5*
- European Commission, Public Health. The health status of the European Union: narrowing the health gap. *Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2013*
- Guerrina R, Borisch B, Callahan LF, Howick J, Reginster JY & Mobasher A. (2021). Health and Gender Inequalities of the COVID-19 Pandemic: Adverse Impacts on Women's Health, Wealth and Social Welfare. *Front Glob Women's Health* 2021; 2, e:670310. doi: 10.3389/fgwh.2021.670310
- Hart, C.L., Gruer, L., Watt, G.C.M. Cause specific mortality, social position and obesity among women who had never smoked: 28- year cohort study. *BMJ* 2011, 342: d3785.
- Hendryx, M.S., Ahern, M.M. (2001). Access to mental health services and health sector social capital. *Administration and Policy in Mental Health*. 2001;28(3):205–18. doi: 10.1023/a:1007860002137
- Jolidon, V., Eicher, M., Peytremann- Bridevaux, I., Ardit, C. (2024). Inequalities in patients' experiences with cancer care: the role of economic and health literacy determinants. *Health Services Research*, 24:733 doi.org/10.1186/s12913-024-11174-x
- Johnson, S.E., Samson, M., (2024). Cancer stigma: the need for policy and programmatic action. *JNCI Monographs, Volume 2024 (63):45–50*, <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgae014>
- Kaitelidou D, et al. Understanding the oversupply of physicians in Greece: the role of human resources planning, financing policy, and physician power. *International Journal of Health Services*. 2012b;42(4):719–738.

- Kawachi, I., Kennedy, B.P. (1997). Health and social cohesion: why care about income inequality? *BMJ*, volume 314, p. 1037-1040.
- Kritsotakis, G., Gamarnikow, E. (2004). What is social capital and how does it relate to health? *International Journal of Nursing Studies*, vol. 41, 1, p. 43-50.
- Kröger, H., Pakpahan, E., Hoffmann, R. (2015). What causes health inequality? A systematic review of the relative importance of social causation and health selection. *European Journal of Public Health*. 25 (6): 951-960.
- Liaropoulos L. Economic crisis and health in Greece, 2009–2012. *BMJ*. 2012; 345: e7988.
- Lin, N., Cook, K., Burt, R.S. (2001). *Social Capital: Theory and Research*, Aldine de Gruyter, New York.
- Lindström, M., Axén, E. (2004). Social capital, the miniaturization of community and assessment of patient satisfaction in primary healthcare: A population-based study. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2004;32(4):243–49. doi: 10.1080/14034910310019227
- Little, M., Jordens, C.F., Paul, K., Montgomery, K., Philipson, B. (1998). Liminality: a major category of the experience of cancer illness. *Soc Sci Med*. 1998 Nov;47(10):1485-94. doi: 10.1016/s0277-9536(98)00248-2.
- Lynch, J. (2000). Income inequality and health: expanding the debate. *Social Science and Medicine*. 51 (7): 1001-1005.
- Lytras, T., Tsiodras, S. (2021). Total patient load, regional disparities and in-hospital mortality of intubated COVID-19 patients in Greece, September 2020 to May 2021. *Scandinavian Journal of Public Health*.
- Marmot M, World Health Organization, UCL Institute of Health Equity, editors. Review of social determinants and the health divide in the WHO European Region: final report. *Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2014*. 188 p.
- Martinson, M.L. (2012) Income inequality in health at all ages: a comparison of the United States and England. *Am J Public Health*, 102 (11), 2049-56

- McCartney, G., Collins, C., Mackenzie, M. (2013). What (or who) causes health inequalities: Theories, evidence and implications. *Health Policy*. 113: 221-227.
- McNamara, C.L., Balaj, M., Thomson, K.H., Eikemo, T.A., Solheim, E.F., Bambra, C. The socioeconomic distribution of non-communicable diseases in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *Eur J Public Health*. 2017 01;27(suppl_1):22–6
- Mohajer N, Earnest J. Widening the aim of health promotion to include the most disadvantaged: vulnerable adolescents and the social determinants of health. *Health Educ Res*. 2010 Jun;25(3):387–94.
- Naik Y, Baker P, Ismail SA, Tillmann T, Bash K, Quantz D, et al. Going upstream - an umbrella review of the macroeconomic determinants of health and health inequalities. *BMC Public Health*. 2019 Dec 17;19(1):1678
- Penchansky R., Thomas, J.W. (1981). The concept of access: definitions and relationship to consumer satisfaction. *Med Care* 19(2):127-40. doi: 10.1097/00005650-198102000-00001.
- Prasad, V., Sri, B.S., Gaitonde, R. (2020). Bridging a false dichotomy in the COVID-19 response: A public health approach to the “lockdown” debate. *BMJ Glob Health* 2020, 5: e002909
- Russell, D.J., Humphreys, J.S., Ward, B., Chisholm, M., Buykx, P., McGrail, M., Wakerman, J. (2013). Helping policy- makers address rural health access problems. *Aust. J. Rural Health* (2013) 21, 61–71.
- Saurman, E. (2016). Improving access: Modifying Penchansky and Thomas’s Theory of Access. *Journal of Health Services and Policy*, 21(1): 36-9.
- Singh, A., Harford, J., Schuch, H.S., Watt, R.G., Peres, M. (2016). Theoretical basis and explanation for the relationship between area-level social inequalities and population oral health outcomes. A scoping review. *SSM- Population Health*. 2: 451-461.
- Smith, G.D. (1996). Income inequality and mortality: why are they related. *BMJ*. 312: 987-988.

- Stringhini, S., Dugravot, A., Shirley, M., Goldberg, M., Zins, M., Kivima, M., et al. (2011). Health behaviors, socioeconomic status and mortality: further analyses of the British Whitehall II and the French GAZEL prospective cohorts. *PLoS Medicine*. 8 (2): e1000419.
- Vrinten, C., Gallagher, A., Waller, J., Marlow, L. (2019). Cancer stigma and cancer screening attendance: a population-based survey in England. *BMC Cancer* volume 19, Article number: 566
- Waitzkin, H. (2021). COVID-19 as cause versus trigger for the collapse of capitalism. *Int J Health Serv* 2021, 51:203–205
- Weiss, D., Rudland, H., Øversveen, E., Jensen, M., Solhaug, S., Krokstad, S. (2018). Innovative technologies and social inequalities in health: A scoping review of the literature. *Plos One*. doi.org/10.1371/journal.pone.0195447
- Whitehead, M. (2007). A typology of actions to tackle social inequalities in health. *J Epidemiol Community Health*, 61(6), 473-8.

ΜΕΡΟΣ ΤΕΤΑΡΤΟ

Παράρτημα 1. Οδηγός συνέντευξης

A. Έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία

A1. Πρόσβαση σε έγκαιρη διάγνωση

1. Πόσος χρόνος απαιτήθηκε για την τελική διάγνωση;
2. Σε τί απόσταση διατίθενται δημόσιες δομές υγείας;
3. Είχατε την κατάλληλη πληροφόρηση/ γνώσεις για τις διαθέσιμες υπηρεσίες;
4. Έχετε κοντά σας ιδιωτικούς φορείς παροχής περίθαλψης;
5. Πού εκτελέστηκαν οι απαιτούμενες εξετάσεις; Σε δημόσιο ή ιδιωτικό φορέα;
6. Έχετε ιδιωτική ασφάλιση υγείας; Τη χρησιμοποιήσατε για διαγνωστικούς σκοπούς;

A2. Πρόσβαση σε έγκαιρη θεραπεία

1. Σε τί απόσταση διατίθενται δημόσιες ογκολογικές δομές;
2. Έχετε κοντά σας ιδιωτικούς φορείς παροχής ογκολογικής φροντίδας;
3. Πόσος χρόνος απαιτήθηκε από τη στάδιο της διάγνωσης έως την έναρξη θεραπείας;
4. Οι θεραπείες σας ή/και το χειρουργείο σας έγιναν σε δημόσιες δομές ή ιδιωτικές;

B. Ενεργοποίηση κοινωνικών δικτύων

B1. Σχέσεις με οικογένεια, φιλικό και γειτονικό περιβάλλον, συναδέλφους

1. Διατηρείτε σχέσεις με μέλη της οικογένειά σας, φίλους, γείτονες ή συναδέλφους (ακόμα και πρώην);
2. Πόσο συχνά έχετε επαφές ή επικοινωνείτε;
3. Τους αποκαλύψατε το πρόβλημα υγείας σας όταν διαγνωστήκατε;
4. Ζητήσατε τη συμβολή τους και σε ποιο στάδιο της νόσου;
5. Σε τί είδους βοήθεια αποβλέπατε από τα εν λόγω άτομα;
6. Υπήρξε προσφορά βοήθειας από μέρους τους και με ποιο τρόπο;

B2. Συμμετοχή σε συλλόγους, πολιτικά κόμματα, σωματεία, εθελοντικές οργανώσεις

1. Δραστηριοποιείστε σε κάποιο σύλλογο, σωματείο ή εθελοντική οργάνωση;

2. Τους γνωστοποιήσατε το πρόβλημά σας;
3. Ζητήσατε τη συμβολή τους σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου;
4. Υπήρξε προσφορά βοήθειας από μέρους τους και με ποιο τρόπο;
5. Απευθυνθήκατε σε σύλλογο ασθενών σχετικό με τη νόσο σας και για ποιο λόγο;
6. Λάβατε τη βοήθεια που αναμένατε;

Γ. Η στροφή προς την ιδιωτική υγεία

Γ1. Εμπόδια στο στάδιο της διάγνωσης

1. Επιχειρήσατε να εκτελέσετε διαγνωστικές εξετάσεις σε δημόσιες δομές υγείας;
2. Ποιος ο απαιτούμενος χρόνος αναμονής για τον προγραμματισμό τους;
3. Συναντήσατε εμπόδια σε δημόσιες δομές υγείας κατά την εκτέλεση αυτών των εξετάσεων;
4. Υπήρξαν δυσκολίες ως προς την εγκυρότητα της διάγνωσης;
5. Ο παραπέμπων γιατρός σας ήταν ιδιώτης ή του δημοσίου;

Γ2. Εμπόδια στο στάδιο της θεραπείας

1. Απευθυνθήκατε σε δημόσιες δομές υγείας για θεραπείες ή χειρουργείο;
2. Συναντήσατε εμπόδια στη δημόσια υγεία για τον προγραμματισμό θεραπειών ή χειρουργείου και τί είδους;
3. Ο ογκολόγος σας ήταν του δημοσίου συστήματος υγείας ή ιδιώτης; Ποιο ήταν το κριτήριο επιλογής;
4. Σας πληροφόρησε επαρκώς για την ασθένειά σας και τη θεραπευτική σας πορεία;
5. Υπήρξαν επιπλοκές ή επείγουσες καταστάσεις κατά το θεραπευτικό στάδιο και πως τις διαχειριστήκατε;

Γ3. Εμπιστοσύνη στο σύστημα υγείας

1. Είστε ικανοποιημένοι από την παροχή υπηρεσιών δημόσιας υγείας;
2. Εμπιστεύετε το ιατρικό/ νοσηλευτικό προσωπικό της δημόσιας υγείας;
3. Βρίσκετε ικανοποιητική την αναλογία προσωπικού/ ασθενών στη δημόσια υγεία;

4. Πιστεύετε πως η οργάνωση των δημόσιων δομών υγείας διευκολύνει τις κινήσεις των ασθενών εντός του συστήματος;
5. Θεωρείτε πως οι κτιριακές εγκαταστάσεις και ο ξενοδοχειακός εξοπλισμός είναι επαρκείς στις δομές δημόσιας υγείας; Αποτελούν σημαντικό κριτήριο επιλογής για εσάς;
6. Σας ικανοποιεί η παροχή υπηρεσιών υγείας στον ιδιωτικό τομέα;
7. Ποια θεωρείτε πως είναι τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά του;

Δ. Σχέση μεταξύ αυξανόμενης στροφής προς ιδιωτική υγεία- έγκαιρης πρόσβασης – κοινωνικών σχέσεων

1. Αν δεν υπήρχαν εμπόδια/ καθυστερήσεις στις δημόσιες δομές υγείας, θα είχατε άλλο λόγο προτίμησης της ιδιωτικής υγείας για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίσατε;
2. Θεωρείτε πως χωρίς τη συμβολή των κοινωνικών σας σχέσεων, θα είχατε ακολουθήσει διαφορετική πορεία εντός του συστήματος υγείας;

Παράρτημα 2. Απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις

- **Συνέντευξη 1.** Άνδρας, 54 ετών, παντρεμένος, με ένα παιδί, ιδιωτικός υπάλληλος, πανεπιστημιακής εκπαίδευσης, με λέμφωμα Non-Hodgkin

«Η διάγνωση βγήκε από ιδιωτικό νοσοκομείο, μετά από επίσκεψη σε παθολόγο, ο οποίος μου συνέστησε να πάω σε έναν αιματολόγο. Έκανα εκεί μια σειρά εξετάσεων και μια μέρα μου ανακοίνωσαν πως έχω λέμφωμα οριακής ζώνης. Το πρώτο που ερωτήθηκα ήταν αν έχω ιδιωτική ασφάλιση. “Ναι, έχω.” τους λέω. “Ωραία, ξεκινάμε θεραπεία αύριο”, μου λένε. (ανοσοθεραπεία εννοούσαν)».

«Έχασα τη γη κάτω από τα πόδια μου, ήμουν και μόνος μου εκείνη τη μέρα.. Τους λέω, “Τί γίνεται παιδιά; Πεθαίνω;” Ήταν πολύ κατηγορηματικοί ότι έπρεπε να ξεκινήσω άμεσα».

«Μετά από συζητήσεις με τη γυναίκα μου, βρήκαμε έναν γνωστό στρατιωτικό γιατρό αιματολόγο και κλείνω ραντεβού μαζί του στο ΓΝΑ. Τον είχαμε γνωρίσει μια φορά σε ένα πάρτι φίλων, αν θυμάμαι καλά. Αυτός έκρινε πως δεν χρειαζόταν κάτι επείγον και να το πάμε βλέποντας και κάνοντας.. Να μη στα πολυλογώ, πέρασαν δυο χρόνια μέχρι να ξεκινήσω ανοσοθεραπεία».

«Με παρακολουθούσε ο ίδιος γιατρός ιδιωτικά»

«Μετά από ένα συνέδριο και επειδή είχε επικοινωνία και με γιατρούς του εξωτερικού, μου σύστησε ένα νέο φάρμακο που μόλις είχε πάρει έγκριση στην Ευρώπη».

«Ήμουν ο πρώτος που το πήρε στην Ελλάδα. Μέχρι πρόσφατα κι ο μοναδικός.. Απ’ότι μου είπαν στο κεντρικό φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ, σιγά σιγά το παίρνουν κι άλλοι».

«Ευτυχώς το καλύπτει ο ΕΟΠΥΥ, γιατί έχει Α.Τ. 5.500 € το μπουκάλι, για ένα μήνα. Προχθές το πήρα και με ηλεκτρονική συνταγή, γιατί μέχρι τώρα το έπαιρνα χειρόγραφα, ήταν εκτός καταλόγου».

«Στο πρώτο κύμα Covid-19 ήταν να αρχίσω ΧΜΘ, αλλά άργησα γιατί στο ΓΝΑ μόλις είχε κολλήσει κάποιος κι ο γιατρός φοβόταν να με βάλει μέσα. Σε καλό μου βγήκε γιατί μετά ήρθε το φάρμακο».

«Δε σταμάτησα να δουλεύω. Θα μπορούσα... στον Covid δούλευα απομακρυσμένα για ένα διάστημα, αλλά γενικώς δεν έλειψα. Είχα την επιλογή να είμαι μόνο στο σπίτι για δουλειά, δεν φοβόμουν μη με διώξουν».

«Πληρώνω μια ιδιωτική ασφάλεια που είναι πανάκριβη, που δεν την έχω χρησιμοποιήσει πολύ. Την κρατάω μήπως χρειαστώ καμία μεταμόσχευση, μήπως χειροτερεύσει το πράγμα. Τα περισσότερα μέχρι τώρα μέσω ΕΟΠΥΥ τα έχω κάνει».

«Η εμπορική σχέση που δημιουργείται με την ιδιωτική υγεία με εκνευρίζει. Χρειάστηκε να κάνω μια οστεομυελοβιοψία. Την έκανα στο ιδιωτικό, όπου κόστισε 3.000 €. Κάλυψε τα 2.000 € η ασφάλεια. Όταν χρειάστηκε δεύτερη φορά, ο γιατρός μου πρότεινε να την κάνω στο ΓΝΑ. “Θα μου δώσεις μόνο κάτι για τον βοηθό, ένα χαρτζιλίκι..” μου είπε».

«Στο ΓΝΑ που νοσηλεύτηκα είδα ένα νοσοκομείο με αρχή, μέση και τέλος. Καμία σχέση με τα άλλα νοσοκομεία, τα δημόσια. Ξύπναγες και ήξερες τί θα ακολουθήσει όλη τη μέρα».

«Δεν πρέπει να επιβαρύνεται ο ασθενής, πόσο μάλλον σε βαριές περιπτώσεις, με το πόση ώρα θα κάνω να πάω στον τομογράφο, Α! χάλασε ο τομογράφος, πρέπει να αναβληθεί η εξέταση, κάτσε τόσες μέρες ακόμα μέσα να δούμε πότε θα κάνεις την τομογραφία».

«Τις εξετάσεις για τους επανελέγχους τις έκανα σε ιδιωτικά διαγνωστικά της περιοχής μου. Ο κόσμος πάει στα ιδιωτικά κυρίως λόγω ευκολίας και μιας στοιχειώδους οργάνωσης».

«Πιο παλιά θυμάμαι, έπρεπε να πάω στο ΙΚΑ που είναι σε γειτονικό δήμο, να περιμένω καμιά εβδομάδα για τις εξετάσεις, άλλο τόσο για τα αποτελέσματα και να πάω ο ίδιος να

τα πάρω. Ενώ, μπαίνεις στο ιδιωτικό τις κάνεις, το απόγευμα, άντε την άλλη μέρα, είναι έτοιμες. Πλέον έχουν μπει και τα mail και στα στέλνουν».

«Κι αυτή η πολιτική στα ιδιωτικά, να σου κάνουν αβέρτα εξετάσεις μόνο και μόνο επειδή έχεις ιδιωτική ασφάλεια.. Δε λέω, από τη μια μπορείς να βρεις κάτι πιο έγκαιρα, αλλά γι' αυτό έχουν πάει και οι ασφάλειες στο Θεό. Πρέπει δηλαδή να ξεβρακωθείς για να την πληρώσεις..»

«Έχει τύχει γιατρός στο ιδιωτικό να του έχω πάει εξετάσεις από το ΙΚΑ, να μου τις πετάει κάτω και να μου λέει: “Τί είναι αυτά; Εδώ θα έρθεις να τις κάνεις”. Κι εγώ να μαζεύω εξετάσεις από το πάτωμα.. Μιλάμε για μεγάλη αλαζονεία..».

«Δεν έχουμε πλέον γιατρούς στα δημόσια με εμπειρία. Όλοι είναι πιτσιρικάδες.. όχι ότι είναι απαραίτητα κακό, αλλά σου δημιουργεί υποσυνείδητα μια ανασφάλεια. Και βλέπεις και πόσοι νοσηλευτές είναι, που δουλεύει ο καθένας για τρεις.. Τους λυπάσαι, δεν τολμάς να τους ζητήσεις κάτι, από ντροπή! »

«Δεν έχουμε σύστημα υγείας. Πρέπει να είσαι πολύ κωλόφαρδος κι η ασθένειά σου να είναι διαχειρίσιμη και να πέσεις στους κατάλληλους γιατρούς την κατάλληλη στιγμή».

«Δεν είναι μπίζνα η υγεία. Πρέπει να γίνει πιο ανθρωποκεντρική. Έχουν βάλει υποτίθεται managers να διοικούν, οι οποίοι όμως, δεν έχουν καμία σχέση με την υγεία. Η Ευρώπη δεν τη θεωρεί μπίζνα την υγεία, έως τώρα τουλάχιστον, για αυτό έχουμε και αυτές τις διαφορές με την άλλη πλευρά του Ατλαντικού, όπου ο κόσμος πεθαίνει έξω από τα νοσοκομεία. Έπρεπε, λοιπόν κι εδώ, πρώτα να φτιάξουμε ένα σύστημα με πρωταρχικό παράγοντα τον άνθρωπο, και μετά να ψάξουμε την οικονομική εξυγίανση. Αλλά δυστυχώς, η κατάσταση κι εδώ πάει να γίνει όπως στην Αμερική. Δεν είναι πολιτική υγείας, είναι πολιτική φαρμάκου πλέον».

«Βλέπεις, για παράδειγμα, στην Αυστραλία πάει ο ασθενής στο γιατρό να του γράψει φάρμακα και του δίνει και voucher για επισκέψεις σε θέατρα, μουσεία.. Προσεγγίζουν δηλαδή το θέμα της ασθένειας με έναν τρόπο που θωρακίζει τον άνθρωπο μέσω του πολιτισμού

«Θα πρέπει κάποιος να πάει εκεί που νιώθει πιο άνετα. Αλλά επειδή σε αυτές τις περιπτώσεις η άνεση δεν είναι τόσο σημαντική όσο η γνώση, θα πρέπει να βρει τον γιατρό με τον οποίο θα νιώσει άνετα λόγω των γνώσεων που διαθέτει. Υπάρχουν πολύ καλοί γιατροί και στον δημόσιο και στον ιδιωτικό τομέα, που για διάφορους λόγους δεν μπορούν να κάνουν σωστά τη δουλειά τους. Στον ιδιωτικό πώς να κάνεις σωστή δουλειά όταν σου βάζουν έναν στόχο, να δώσεις τόσες διαγνώσεις ή να ξεζουμίζεις όπου βλέπεις ιδιωτική ασφάλεια;»

«Στο ιδιωτικό με σταματούσαν 10 φορές σε μια διαδρομή για να με ρωτάνε τα ίδια πράγματα, επειδή έπρεπε να ακολουθήσουν το ISO. Δε με ικανοποιεί ούτε αυτό, ούτε να πρέπει σε ένα δημόσιο να σε κουβαλάνε οι συγγενείς με το φορείο για να κάνεις μια τομογραφία»

«Εγώ ήμουν τυχερός, μπορούσα και δούλενα ή θα μπορούσα για ένα διάστημα να μη δουλεύω. Αν ήμουν ανειδίκευτος εργάτης, τί θα έκανα;»

«Σίγουρα στις βαριές παθήσεις είναι σημαντικός παράγοντας ο χρόνος. Αν δεν έχεις τη δυνατότητα και πας by the book, θα σε προλάβει ο μαύρος καβαλάρης. Δεν αξίζει σε κανέναν να μην έχει τη ιατρική γνώση ή ακόμα και την περιποίηση».

«Τον πρώτο καιρό τσακωνόμουν στο φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ γιατί είχαν καθυστερήσεις στο φάρμακο. Ήμουν 3 μέρες πριν μου τελειώσει, και πού να το πληρώσω; Φοβόμουν ότι θα διακοπεί η θεραπεία..»

«Είναι όλα ψηφιακά, σου λένε.. Ναι, αλλά εγώ πρέπει να τρέχω ως το ιατρείο του γιατρού στην άλλη άκρη της Αττικής, να πάρω εγγράφως την έγκριση του φαρμάκου για να μπορώ να το πάρω. Και ευτυχώς μπορώ και το κάνω. Τσακώθηκα την τελευταία φορά γιατί την είχα στο κινητό μου και δεν τη δέχονταν. Με τα πολλά, την τύπωσαν και τελείωσα. Μια γραφειοκρατία δηλαδή, άλλο πράγμα.»

«Πολλές διαδικασίες γίνονται πλέον ηλεκτρονικά, αλλά κι εγώ που δουλεύω με πλατφόρμες κάποιες στιγμές αισθάνομαι χαζός, δεν καταλαβαίνω έτσι όπως τα έχουν κάνει.. Μια γιαγιά πώς θα το κάνει;»

«Αν δεν έχεις οικογένεια την έχεις πατήσει. Μόνο σε εθελοντικές ομάδες μπορείς να στηριχθείς, είτε για πληροφόρηση είτε για υποστήριξη»

- **Συνέντευξη 2.** Άνδρας 43 ετών, με αποβιώσασα σύζυγο από σάρκωμα επινεφριδίου, ελεύθερος επαγγελματίας, πανεπιστημιακής εκπαίδευσης, με δύο παιδιά.

«Πόναγε πολύ.. και πήγαμε στο Κέντρο Υγείας που είναι κοντά μας. Εκεί της έκαναν έναν υπέρηχο και μου είπαν: “Υπάρχει κάτι, αλλά εμείς εδώ δεν μπορούμε να το διαχειριστούμε. Πρέπει να πάτε σε εφημερεύον νοσοκομείο”»

«Αφού της έκαναν εκεί ένα σωρό εξετάσεις, ήρθε κάποια στιγμή ο χειρουργός να μας πει ότι έχει έναν τεράστιο όγκο κι ότι εκεί δεν μπορούν να κάνουν τίποτα»

«Πολύ κακή στιγμή, το πέταξαν όλο πάνω μου.. Η δουλειά τους τέλειωσε εκεί, καμία σύσταση, πρόταση.. Ήμουν μόνος μου»

«Ο πρώτος γιατρός ήταν στο Λαϊκό, μετά από σύσταση φίλου. Αφού είδε τις εξετάσεις, μας είπε πως μπορεί να μη είναι αυτό που σου λένε, μπορεί να είναι κάτι ιάσιμο.. Την έβαλε να κάνει βιοψίες μυελού, την ταλαιπώρησε χωρίς λόγο.. Την πήγε πολύ πίσω..»

«Πολύς κόσμος πάει by the book κι όπου βγει..»

«Μέσω ενός γνωστού μου, πήγαμε στον Άγιο Σάββα στον Διευθυντή Χειρουργικής Κλινικής. Βγαίνοντας από το ραντεβού, την πιάσανε οι νοσηλεύτριες και της είπαν: “Κορίτσι μου, μακριά απ’ αυτόν!”»

«Επειδή είχε φίλη εργαζόμενη, νοσηλεύτρια, καταλήξαμε σε άλλον χειρουργό της ίδιας κλινικής»

«Το χειρουργείο κανονίστηκε πολύ γρήγορα, μέσα σε 15 μέρες»

«Μόλις βγήκε η βιοψία, ψάχναμε πού θα έκανε τις θεραπείες. Βρήκα μια ομάδα ενδοκρινολόγων στον Ευαγγελισμό που έχουν φτιάξει ένα Πανεπιστημιακό team και ήθελαν πολύ να την αναλάβουν. Είναι φοβεροί.. τους δίνεις όλο τον ιατρικό φάκελο και 500€ και σου δίνουν μια δεύτερη διάγνωση από έναν Αμερικάνο ενδοκρινολόγο και ένα τηλεφώνημα μαζί του»

«Αυτός λοιπόν, μας επιβεβαίωσε τη διάγνωση και μας είπε πως δεν έχουμε κάτι άλλο να κάνουμε πέρα από το να μείνουμε στον Ευαγγελισμό. Είναι η καλύτερη ομάδα, είναι το ίδιο ενημερωμένοι με τους υπόλοιπους ενδοκρινολόγους του εξωτερικού»

«Αυτό κράτησε περίπου 3 χρόνια. Ενδοκρινολόγος στον Ευαγγελισμό και ογκολόγος στον Άγιο Σάββα. Αυτό κανονικά δεν δουλεύει στο ελληνικό σύστημα. Έκανα εγώ τον μεσολαβητή για να μιλάει ο ένας με τον άλλον»

«Τις περισσότερες εξετάσεις τις έκανε στον Άγιο Σάββα με ραντεβού. Πολλές φορές μας εξυπηρετούσε η φίλη της για πιο γρήγορα»

«Ιδιωτικά έκανε τα PET-scan. Ο Άγιος Σάββας δεν είχε. Ο Ευαγγελισμός είχε δύο, το ένα μόνιμα χαλασμένο, οπότε τα ραντεβού πήγαιναν μετά από 2-3 μήνες. Κάτι κάλυπτε ο ΕΟΠΥΥ, αλλά και πάλι πανάκριβη εξέταση. Αλλά δεν έχεις επιλογή..»

«Ο ογκολόγος ενδιαφέρθηκε να τη βάλει σε ένα πρόγραμμα στο Αλεξάνδρα, με πειραματικό φάρμακο. Έκανε 1-2 δόσεις, αλλά λόγω Covid δεν παλευνόταν η κατάσταση. Έπρεπε να πάει την προηγούμενη να κάνει το τεστ εκεί, στο Αλεξάνδρα, και την επόμενη ακόμα ένα για να κάνει τη θεραπεία. Δυσκολευόταν πάρα πολύ. Ήταν ένα ταξίδι που δεν μπορούσε να κάνει..»

«Χρειάστηκε κάποια στιγμή να νοσηλευτεί για μετάγγιση.. είχε αιματοκρίτη 20.. Ο Άγιος Σάββας δεν είχε κρεβάτια. Μέσω γνωστού πήγαμε σε άλλο αντικαρκινικό νοσοκομείο μόνο και μόνο για το αίμα»

«Αν δεν είχαμε γνωστούς κι αν δεν ήμουν δραστήριος να ψάχνομαι, θα είμασταν με έναν τυχαίο χειρουργό και θα πήγαινε το πράγμα όπως θα πήγαινε.. Φαντάζομαι πάρα πολύς κόσμος είναι έτσι. Δεν ξέρω κατά πόσο χάνουμε ή όχι.. Θέλω να πω.. μπορεί το πλάνο να είχε λειτουργήσει το ίδιο. Δεν θα είχαμε πάει σίγουρα σε ενδοκρινολόγο..»

«Για οτιδήποτε επείγον πηγαίναμε στα Επείγοντα του Αγίου Σάββα. Ήταν λίγο τραγελαφικά τα πράγματα, γιατί ήταν ο Covid. Έπρεπε να μιλήσεις πρώτα με τον γιατρό και να σου δώσει έγκριση να πας. Είχαμε βρεθεί κάποια στιγμή απ' έξω και δε μας άφηναν να μπούμε, μέχρι να βρούμε τον εφημερεύοντα να του εξηγήσουμε τί έχει και να κρίνει.. Ε, και δεν έχουν και πολλά να σου κάνουν, έναν ορό, μια παυσίπονη ένεση.. Εργαστήρια δεν λειτουργούσαν, δεν έκαναν εξετάσεις.. Ήταν η φάση, κάτσε κι άραξε..»

«Όταν κατέπεσε πολύ, αν δεν είχαμε τη Γαλιλαία δε θα την βγάζαμε.. Γιατί το ιατρείο πόνου στον Άγιο Σάββα, εκτός από κάτι τσιρότα για τον πόνο, δεν πρόσφερε κάτι άλλο. Έβαζε τα πιο δυνατά τσιρότα και της έκανα κι εγώ ένεση μορφίνης που μου είχαν μάθει από τη Γαλιλαία»

«Τη μορφίνη την έπαιρνα από το φαρμακείο, εδώ δίπλα. Είχα συνεννοηθεί με τη φαρμακοποιό. Ερχόταν γιατρός από τη Γ. κι έγραφε τις συνταγές. Ιδιωτικά όλα αυτά. Αλλά είχε τρομερή διαφορά.. και δεν είναι τόσο δύσκολο.. Αν μπορεί να το κάνει η Γαλιλαία γιατί δεν μπορεί ο Άγιος Σάββας;»

«Η σχολή ήταν ανοιχτή μόνο απογεύματα, οπότε είχα την ευχέρεια και μπορούσα να λείπω τα πρωινά, να τα τρέχω όλα, αφού ήταν και τα παιδιά σχολείο. Είχα και την πεθερά μου τα απογεύματα, αλλιώς δεν μπορείς.. ούτε να δουλεύεις, πού να έχεις και παιδιά;»

«Όσο δεν είχαμε Covid την έτρεχαν τη σχολή οι κοπέλες. Εμφανιζόμουν κι εγώ αρκετά.. Μας στήριζαν πολύ.. Αν είσαι ένας απλός μισθωτός, δε βγαίνει..»

«Αν δεν έχεις στήριξη οικονομική από οικογένεια, μόνο από πρωτοβουλία κάποιου που σε λυπάται.. Οι φίλοι μου κάλυψαν μεγάλο μέρος..»

«Μετά από αυτό σκέφτηκα την ιδιωτική ασφάλεια, θα κάνω.. για τα παιδιά έχω ήδη»

«Δεν ήταν άσχημη η αντιμετώπιση, δεν είμαι σίγουρος όμως.. την πρόσεξαν επειδή ήταν νέα, επειδή ήταν δύσκολο αυτό που είχε, επειδή έτρεχα και ψαχνόμουν εγώ; Μπορεί όχι, αν ήταν κάποιος άλλος..»

«Όσο ζούσε ήμουν πολύ υπέρ του δημοσίου, γιατί αν μη τι άλλο, ήξερα πως δεν θα μου πουν κάτι επειδή απλά πληρώνω. Αλλά το δημόσιο σύστημα τα έχει παίξει.. Έχουν κουραστεί πολύ, δεν αντέχουν, κάνουν λάθη.. μάλλον έχουν τερματίσει»

«Στα παιδιά που έχω ιδιωτική ασφάλεια, τα πηγαίνω στο δημόσιο, αλλά με το δίχτυ ασφαλείας, μη χρειαστεί κάτι.. Και πάλι η πρώτη μου επιλογή θα είναι το δημόσιο. Ας είναι και λάθος.. θέλω να ξέρω την πρώτη εκτίμηση χωρίς να υπάρχει το εμπορικό κομμάτι ανάμεσά μας. Θα πάρω ούτως ή άλλως κι άλλη γνώμη.. Αλλά δεν μπορώ να σου πω ότι το εμπιστεύομαι κιόλας. Μάλλον χαλάει..»

- **Συνέντευξη 3.** Γυναίκα 67 ετών με Ca μαστού, πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, η οποία ζει με σύνταξη χηρείας.

«Το έπιανα καιρό, πριν πεθάνει ο άνδρας μου, τον Μάρτιο του 2022.. Αλλά ήταν άρρωστος, με οζυγόνο και δεν ήθελα να του το πω.. Αν ήταν κάτι θετικό, τί θα τον έκανα;»

«Όλοι έχουν τα δικά τους προβλήματα, τις οικογένειές τους.. Ποιος θα έτρεχε εμένα και τον άνδρα μου; Οι κόρες μου δουλεύουν, έχουν κι αυτές οικογένεια..»

«Αφού πέθανε, το είπα στην κόρη μου.. Με μάλωσε..»

«Δεν είχα κάνει ποτέ μαστογραφία.. Δε μου το είπε ποτέ κανείς.. Ούτε ο παθολόγος που μου γράφει συνήθως εξετάσεις μου είπε ποτέ να κάνω»

«Μια φίλη της κόρης μου, γιατρός, μας σύστησε έναν χειρουργό σε ιδιωτικό. Χειρουργούσε και σε δημόσιο, αλλά μας είπε πως αν πάω έτσι εκεί, θα με έβαζαν με έναν τυχαίο χειρουργό, όχι με αυτόν..»

«Δεν πλήρωσα πολλά, καλά ήταν.. Δώσαμε 1000€ για το χειρουργείο. Μου είπαν πως ήταν πολύ λίγα..»

«Τις ΧΜΘ τις έκανα στο δημόσιο, εκεί που ήταν ο γιατρός. Τις ακτινοθεραπείες τις έκανα ιδιωτικά γιατί είχε πολλή αναμονή.. έψαχνα σε όλα τα κρατικά, δεν έβρισκα.. Για 3 εβδομάδες που κράτησαν οι συνεδρίες, δώσαμε 1200€ για το νοσοκομείο και 600€ για τον γιατρό. Με βοήθησε η κόρη μου. Είχε κοπεί και η σύνταξη του άνδρα μου, γιατί μόλις είχε πεθάνει..»

«Και όλες τις εξετάσεις, εδώ στη γειτονιά σε ένα διαγνωστικό τις κάνω. Αζονικές, μαστογραφίες, για την οστεοπόρωση, μου τις γράφουν και πληρώνω τη συμμετοχή. Αρχισα πλέον να παίρνω και τη σύνταξη χηρείας και είμαι πιο καλά.»

«Στο νοσοκομείο που πήγαινα για τις ΧΜΘ έβλεπα τις κοπέλες να δίνουν τη ζωή τους, πολύ τρέξιμο.. Δεν έχω κανένα παράπονο. Καθυστέρησα μια φορά, για μια εβδομάδα, γιατί είχα κολλήσει Covid, και δε με δέχονταν. Κι άλλη μια φορά που είχε κολλήσει κάποιος άλλος και έπρεπε να περιμένουμε να απολυμάνουν. Ε, δεν προλάβαμε όλοι τότε»»

«Γνώρισα εκεί κόσμο από όλη την Ελλάδα, εκεί να δεις προβλήματα..»

«Γνώρισα και άλλες γυναίκες που τις χειρούργησε ο ίδιος γιατρός, αλλά εκεί στο δημόσιο. Τις ρώτησα από περιέργεια πώς το κανόνισαν και μου είπαν πως δεν έκαναν τίποτα, δεν τον ήξεραν. Απλά έκλεισαν ραντεβού μαζί του κανονικά.. Εντύπωση μου έκανε.. γιατί σε μένα είπαν πως θα με αναλάμβανε όποιος τύχαινε;»

«Δεν έχουν προσωπικό, πρέπει να υποστηριχθούν. Είναι πάρα πολύς ο κόσμος. Δεν μπορούν να οργανωθούν. Πήγαινα από τις εφτά το πρωί, και είχε δυο αίθουσες γεμάτες με σαράντα άτομα, νομίζω, για θεραπείες. Και ήταν δυο κοπέλες μόνο.. Να δουν τις εξετάσεις, να ετοιμάσουν τα φάρμακα, να σε παρακολουθούν.. Τελείωνα κατά τις 4 το απόγευμα..»

«Στο ιδιωτικό σου έλεγαν θα έρθεις την τάδε ώρα.. σε έπαιρναν ακριβώς, τελειώνες.. Ζήτημα αν περίμενε άλλο άτομο..»

«Με πήγαινε η κόρη μου συνήθως, και πολλές φορές έφευγε για τη δουλειά, δεν γινόταν να λείπει συνέχεια. Αν δεν μπορούσε να γυρίσει, μου καλούσε ταξί»

«Εγώ δεν έχω και πολλά πολλά με γειτονιά και το υπόλοιπο σόι.. Είμαι χρόνια μακριά από το χωριό, μόνο την οικογένειά μου είχα, άντε και τα αδέρφια του άντρα μου»

«Αν ήμουν και τελείως μόνη μου, δεν ξέρω.. μάλλον θα περίμενα μέχρι να με δεχτούν σε κάποιο δημόσιο. Δεν είχα τα λεφτά τότε να πάω μόνη μου σε ιδιωτικό. Και ό, τι γινόταν..»

- **Συνέντευξη 4.** Γυναίκα με Ca μαστού, 78 ετών, χήρα, συνταξιούχος δημοτική υπάλληλος, δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

«Πάντα έκανα μαστογραφία, αλλά δεν είχα ποτέ τίποτα»

«Μόνη μου το αντιλήφθηκα, στη θάλασσα. Το έπιασα, ένα μικροσκοπικό πράγμα. Ούτε μισό εκατοστό δεν ήταν. Το βρήκα σε αρχικό στάδιο. Το 2013 ήταν»

«Πήρα έναν δικό μου φίλο γιατρό, παθολόγο, με είδε και μου σύστησε ένα γιατρό στη Θεσσαλονίκη, φίλο του, στο Παπαγεωργίου. Πήγα, με είδε και με κράτησε γιατί ο άλλος του είπε πως ήμουν θεία του. Μου έκανε την ίδια μέρα τη βιοψία και μου είπε πως πρέπει να βγει»

«Μετά από τρεις μέρες χειρουργήθηκα, εκεί. Έκανα και πέντε ΧΜΘ, μια φορά το μήνα. Όλα εκεί, δεν έκανα τίποτα έξω»

«Με πήγαιναν από την Έδεσσα με το αμάξι που παραχωρούσε ο δήμαρχος, ο δικός μας. Εγώ δούλευα εκεί. Ήμουν συνταξιούχος όταν διαγνώστηκα, αλλά είχα κρατήσει σχέσεις. Δεν είμαστε και πρωτεύουσα, γνωρίζομαστε οι περισσότεροι εδώ.. Μόλις τελείωνα, γυρνούσα μόνη μου με το ΚΤΕΛ. Ευτυχώς, δε με ενόχλησαν ποτέ οι θεραπείες, να έχω πρόβλημα στις μετακινήσεις μου»

«Πλέον κάνω εδώ τις εξετάσεις, στην Έδεσσα σε ένα ιδιωτικό, τις βλέπει ο παθολόγος μου κι όλα καλά. Μου γράφει τα παραπεμπτικά και πληρώνω τη συμμετοχή»

«Έχει εδώ νοσοκομείο, αλλά για να κλείσεις ραντεβού.. μπορεί να σου πουν και του χρόνου.. Ε, δεν θα περιμένω.. Και στη Θεσσαλονίκη να πας, νωρίτερα από έξι μήνες δεν υπάρχει τίποτα»

«Πρέπει να έχεις μέσον για να κάνεις τη δουλειά σου σε νοσοκομείο. Όποιος μου πει το αντίθετο, λέει ψέματα»

«Εδώ, στο γιατρό για τα παραπεμπτικά θες να πας, και σου λέει σε τρεις εβδομάδες. Ε, δίνεις 10€ στον ιδιώτη και τελειώνεις. Έτσι είναι, αναγκαζόμαστε και πάμε στα ιδιωτικά»

«Παλιά υπήρχε μια σειρά, όταν διαγνώστηκα εγώ. Πήγα πριν τέσσερα χρόνια, θυμάμαι, για υπέρηχο κοιλίας, εδώ στο νοσοκομείο το δικό μας, με το παραπεμπτικό μου. Μου λένε, "Εδώ δεν κάνουμε". Τους λέω, "Κορίτσι μου, πρέπει να πάω στον ογκολόγο μου!", "Τί να σας κάνω εγώ; Δεν έχει γιατρούς!" μου απαντάει. Πήρα πίσω το παραπεμπτικό και πήγα έξω να το κάνω. Εδώ σε μας δεν έχει κάτι άλλο. Πρέπει να πας στην Αρδέα ή στη Σκύδρα, μια ώρα δρόμος με το λεωφορείο. Προτιμώ να πληρώσω 100€ σε ένα ιδιωτικό δίπλα μου και να τα κάνω όλα σε μια μέρα. Ούτως ή άλλως, όπως έχουν γίνει, 40€ θα τα δώσεις και στο δημόσιο με τις συμμετοχές»

«Τότε στο Παπαγεωργίου, μου τα κανόνιζε όλα ο γιατρός. Καθόμουν μια μέρα και μέχρι το απόγευμα τα είχα κάνει όλα. Όλα δωρεάν. Και δούλευαν όλα ρολόι. Μέχρι και η προϊσταμένη και ο διευθυντής περνούσαν κάθε πρωί να σου πουν καλημέρα, να δουν αν χρειάζεσαι κάτι»

«Το δικό μας το νοσοκομείο έχει διαλυθεί, μήνες η αναμονή»

«Στην αρχή μου είχε κακοφανεί που πλήρωνα. Εντάξει, έχω τη σύνταξή μου, αλλά γιατί να πληρώνω;»

«Μόνο όταν γνωρίζεις 2-3 άτομα μπορείς να βοηθηθείς. Αν δεν γνωρίζεις, είσαι παραπεταμένη»

«Αν δεν είχα γνωστό; Μάλλον θα αναγκαζόμουν να πάω έξω, σε κάποιο ιδιωτικό να χειρουργηθώ»

«Εγώ ήμουν μόνη μου έτσι κι αλλιώς, χήρα, το παιδί μου μακριά. Αλλά άλλη βοήθεια δεν χρειάστηκα, και δε ζήτησα. Το αντιμετώπισα μόνη μου. Ξέρανε βέβαια.. Μόνο να μην πονάω ήθελα..»

- **Συνέντευξη 5.** Γυναίκα, φροντίστρια παιδιού με σπάνιο Ca ήπατος, ιδιωτική υπάλληλος, τριτοβάθμιας εκπαίδευσης.

«Διαγνώστηκε πέρυσι με επιθηλιώδες αιμαγγειοενδοενθελίωμα. Είναι ένας σπάνιος τύπος με συχνότητα 1/1.000.000»

«Είχε πόνους στην κοιλιά και πυρετό για πολλές μέρες. Η διάγνωση βγήκε με βιοψία σε ιδιωτικό κέντρο. Χειρουργήθηκε σχεδόν άμεσα, μετά από μια εβδομάδα. Της αφαίρεσαν το 60% του ήπατος»

«Είχε αρκετές επιπλοκές μετεγχειρητικά, πολλά μέσα- έξω στο νοσοκομείο με πυρετό»

«Ό, τι χρειάστηκε, το κάναμε εκεί, στο ιδιωτικό κέντρο μέσω ιδιωτικής ασφάλισης»

«Εφτά Ακτινολόγοι που είδαν τη μαγνητική της, δεν ήξεραν τί ήταν»

«Έπρεπε μέσα σε λίγες μέρες να βρούμε χειρουργό. Μετά από συστάσεις καταλήξαμε στο συγκεκριμένο ιδιωτικό κέντρο και μετά την επέμβαση ο χειρουργός μας είπε: “Δεν ξέρω τί είναι αυτό!”»

«Περιμέναμε τέσσερις εβδομάδες την απάντηση της βιοψίας από το παθολογοανατομικό και ταυτόχρονα το είχαμε στείλει και στην Αμερική σε έναν συγκεκριμένο»

«Έχουμε δικτυωθεί πολύ, βρήκαμε ένα διεθνές forum όπου συμμετέχουν ασθενείς, συγγενείς, για ενημέρωση, θεραπείες, καινούρια φάρμακα.. Από εκεί ήρθαμε σε επαφή με μια ογκολόγο από το Μιλάνο, πολύ γνωστή, με πολλούς ασθενείς με τη συγκεκριμένη νόσο. Είναι γνωστή και στην Ελλάδα»

«Η ομάδα της έχει βγάλει ένα άρθρο για την ασθένεια, με πολύ απλές πληροφορίες για τον κάθε άνθρωπο, πολύ patient- oriented. Της έστειλα mail και αμέσως μου απάντησε. Κάναμε μια βιντεοκλήση όπου με πληροφόρησε ακριβώς περί τίνος πρόκειται»

«Μας πήρε ένα ποσό μόνο στην αρχή, το οποίο κατατέθηκε στο νοσοκομείο της και μετά τίποτα άλλο»

«Εντωμεταξύ, η κόρη μου έβγαине αρνητική σε δύο βασικούς δείκτες για τη νόσο. Η Ιταλίδα μας είπε να στείλουμε το δείγμα σε μια παθολογοανατόμο στην Αμερική, μαθήτριά του πρώτου Αμερικάνου. Υπήρχε η επιλογή να μην πληρώσουμε τίποτα, απλά τα αποτελέσματα θα ήταν ανεπίσημα και θα τα χρησιμοποιούσαν στην έρευνά τους»

«Ξαναστείλαμε δείγμα και σε έναν άλλο ερευνητή του forum που ενδιαφέρθηκε. Μου είπε: “Δεν το έχω ξαναδεί!”. Του λέω, “Υπάρχει περίπτωση να είναι κάτι άλλο ή ακόμα και τίποτα;” “Ακόμα και τίποτα!”, μου απαντάει.»

«Πλέον απλά το παρακολουθούμε»

«Έχει περάσει και από επιτροπή για αναπηρία, εντάξει, έχει κάποια ωφελήματα»

«Δεν μπορώ να βρω κάποιο μειονέκτημα από τον ιδιωτικό τομέα στην υγεία. Παίζει ρόλο το ότι δεν έχεις αναμονές και το ξενοδοχειακό κομμάτι βέβαια. Δεν έχει ελλείψεις σε υλικά.. Εντάξει, κάνεις πολλές εξετάσεις..»

«Ο σύζυγός μου σταμάτησε να δουλεύει από την αρχή. Δεν άντεχε ψυχολογικά. Και δεν έχει επιστρέψει»

«Εγώ είχα τη δυνατότητα να μη δουλεύω. Μου είχαν πει να λείπω όσο χρειαστεί. Πήγαινα όμως με το laptop μου και δούλευα. Συνέχισα κανονικά την καθημερινότητά μου»

«Οι ξένοι είναι πολύ εξοικειωμένοι με τον καρκίνο. Εδώ ακόμα τον κρύβουν. Θυμάμαι κάποια στιγμή μας είπαν στο ιδιωτικό κέντρο για μια οικογένεια που αντιμετώπιζε το ίδιο πρόβλημα και αν είχαμε τη διάθεση να επικοινωνήσουμε για να πληροφορηθούν. Εννοείται πως δεχτήκαμε. Σε πληροφορώ πως αρνήθηκαν!»

«Στο εξωτερικό οι γιατροί είναι πολύ απλοί, προσιτοί. Εδώ ένας αντίστοιχος δε μου απάντησε ποτέ.»

«Μου απαντούσαν σε μηνύματα, κλήσεις, δωρεάν. Εδώ πήγαινα, άκουγα αυτά που ήδη ήξερα και έδινα 200€ επίσκεψη»

- **Συνέντευξη 6.** Άνδρας, 67 ετών, ελεύθερος επαγγελματίας, τεχνικής εκπαίδευσης, παντρεμένος με δύο παιδιά, με Ca πνεύμονα

«Διαγνώστηκα πριν ένα χρόνο περίπου. Πονούσα πολύ στο χέρι μου για καιρό, στο μπράτσο. Νόμιζα πως το είχα καταπονήσει στη δουλειά. Έβαζα αλοιφές, έκανα ασκήσεις, τίποτα..»

« Πήγα κάποια στιγμή να κάνω μια ακτινογραφία και την πήγα σε έναν ορθοπαιδικό, εδώ της γειτονιάς. Όταν την είδε, ο άνθρωπος μου είπε: “Δεν μπορώ να σας βοηθήσω. Πρέπει να σας δει ογκολόγος.»

«Φαινόταν.. Κι εγώ που είμαι άσχετος το έβλεπα.. το οστό ήταν φαγωμένο. Είχε ήδη κάνει μετάσταση»

«Για καλή μου τύχη, η κόρη μου είχε τελειώσει ένα χρόνο πριν την πρακτική της στον Άγιο Σάββα. Μίλησε με κάποια και μου κανόνισε σε λίγες μέρες να πάω για βιοψία. Οι δυο μας είχαμε πάει το πρωί και το μεσημέρι της το είπαν. Την περίμενα στο κυλικείο και τη βλέπω να κατεβαίνει με άλλο πρόσωπο. Πρέπει να έκλαιγε πριν.. Ήταν αδενοκαρκίνωμα πνεύμονα 4^ο σταδίου. Κάτι κατάλαβε από αυτό..»

«Πήγαμε σε έναν ιδιώτη ογκολόγο, καθηγητή, που μου σύστησαν κάτι πελάτες μου, ο οποίος συνεργαζόταν με το Αλεξάνδρα. Όντως, εξαιρετικός. Αλλά δεν είναι Θεός ο άνθρωπος!»

«Έκανα όσες ΧΜΘ έπρεπε στο Αλεξάνδρα και ο γιατρός με βλέπει ιδιωτικά στο ιατρείο του. Ακτινοθεραπείες δεν γινόταν να κάνω, ούτε χειρουργείο βέβαια. Έχει εξαπλωθεί πολύ»

«Είχα κι άλλες μεταστάσεις, σιγά σιγά άρχισα να πονάω κι αλλού. Ανυπόφορος πόνος, τα φάρμακα του ιατρείου πόνου δε με πιάνουν πάντα. Και μου δίνουν οπιούχα! Άσε που, υπάρχουν μέρες που δεν αντέχω ούτε να μετακινηθώ για να φτάσω στο ιατρείο πόνου»

«Έχει βρει η γυναίκα μου μια νοσοκόμα και έρχεται και μου κάνει ενέσεις που τις έχει πάρει πρώτα από το φαρμακείο. Τρέχει η καημένη, πότε αυτή πότε η κόρη μου, σε γιατρό και ιατρεία πόνου να μου τα γράψουν»

«Κάνω παρηγορητικές ακτινοθεραπείες στον Άγιο Σάββα, μέσω της κόρης μου, γιατί ούτε ξέρω τί αναμονή έχει. Χαμός γίνεται.. στα μουλωχτά με βάζουν!»

«Τις εξετάσεις τις κάνω όλες έξω, ιδιωτικά, με τα παραπεμπτικά. Δεν θέλω να υποχρεώνεται συνέχεια η κόρη μου. Άσε που δεν είναι πάντα εφικτό. Πότε το ένα μηχάνημα δε λειτουργεί, πότε δεν έχει προσωπικό.. Τουλάχιστον, μπορώ ακόμα και πληρώνω τις συμμετοχές»

«Εδώ κοντά μας είναι το Σισμανόγλειο. Αλλά, τί να πάω να στηθώ για να κάνω μια ακτινογραφία ή να περιμένω πότε θα έχει ραντεβού για αξονική; Ούτε τα τηλέφωνα δε σηκώνουν. Δεν το προσπάθησα και πολύ να σου πω.. Ακούω τι γίνεται, οπότε πηγαίνω κατευθείαν σε ένα διαγνωστικό εδώ δίπλα»

«Ιδιωτική ασφάλεια, όχι δεν έχω. Έχω για τα παιδιά μόνο, από όταν γεννήθηκαν»

«Στη δουλειά έχω πρόβλημα. Σταμάτησα να πηγαίνω όταν ξεκίνησα τις ΧΜΘ. Προσπάθησα αλλά δεν γινόταν. Υπήρχαν μέρες που ήμουν σαν φυτό.. Οι πελάτες όμως, για μένα έρχονται»

«Τα παιδιά στο μαγαζί, δεν μπορώ να πω, βοηθάνε όσο μπορούν. Αλλά τί να σου κάνει, όταν ο πελάτης δε σε βλέπει;»

«Τώρα είμαστε σε συζήτηση να το πουλήσουμε. Πέσανε πάνω μας σαν κοράκια, οι μεγάλοι, όταν μάθανε τα δυσάρεστα. Δεν έχω επιλογή, θα το κάνω. Και εντάξει, εγώ θα πεθάνω, το ξέρω.. Αλλά πρέπει να εξασφαλίσω τους υπόλοιπους»

«Η οικογένεια είναι πάντα δίπλα μου. Γυναίκα, παιδιά, αδερφές.. Με τις αδερφές μου είμασταν πάντα πολύ δεμένοι. Κάθε βδομάδα βρισκόμασταν. Ήταν η Κυριακάτικη παράδοση, ξέρεις, το μεσημεριανό τραπέζι, όλοι μαζί.. Τις βοηθούσα κι εγώ μια ζωή. Τώρα κάνουν ό, τι μπορούν. Και για το ψυχολογικό αλλά και για τα καθημερινά, ξέρεις, να με βοηθήσουν στα πηγαινε έλα, σε εξωτερικές δουλειές, στη γραφειοκρατία.. Η οικογένεια και οι συνάδελφοι»

«Στα παιδιά στη δουλειά δεν γινόταν να μην το πω. Με έβλεπαν κατ' αρχάς.. και έπρεπε να πάρουν και όλη τη δουλειά πάνω τους. Πιο πολύ για αυτό.. Δεν ήθελα κάτι άλλο. Κάποιοι πελάτες, που με ξέρουν χρόνια, μου σύστησαν κάποιους γιατρούς. Έτσι κατέληξα στον ογκολόγο»

«Πολύ καλός ο γιατρός, είναι πάντα εκεί όταν τον χρειάζομαι. Αλλά, για να πούμε την αλήθεια, το αποτέλεσμα το ξέρουμε.. Δεν μου το έχει πει ποτέ βέβαια, αλλά όταν ο

γιατρός δε σου μιλάει για το σύντομο μέλλον και σε πάει βήμα βήμα, απλά συντηρητικά, καταλαβαίνεις..»

«Όχι, δε μου είπε τίποτα για την ασθένεια, εννοώ μου είπε περί τίνος πρόκειται, αλλά μέχρι εκεί.. Ένας γιατρός στον Άγιο Σάββα μου μίλησε ανοιχτά, μάλλον επειδή ήξερε την κόρη μου, δεν πιστεύω να μιλάνε σε όλους έτσι.. Μου είπε κάποια στιγμή που περίμενα να μπω για την παρηγορητική: “Κοίτα να δεις, αυτό δεν θα τραβήξει πολύ. Κανόνισέ τα όλα γιατί πεθαίνεις!”»

«Είναι σοκ να στο λέει αυτό ένας γιατρός. Αλλά μάλλον έτσι πρέπει να γίνεται..»

«Έπαθα ένα μικρό εγκεφαλικό πριν λίγους μήνες, μάλλον από τις ΧΜΘ.. κάλεσε η γυναίκα μου ασθενοφόρο και με πήγαν στο Γενικό Κρατικό. Έμεινα κάποιες μέρες, αλλά κατέπεσα πολύ μετά από αυτό. Τώρα, βλέπεις, είμαι με οξυγόνο.. Και οι πόνοι..;»

«Άλλη εικόνα από δημόσιο νοσοκομείο δεν έχω, αλλά οι άνθρωποι εκεί σκίζουνται να σε φροντίσουν. Δεν ήμουν και σε κατάλληλη θέση να κρίνω, αλλά και η οικογένειά μου είπε τα καλύτερα. Το μόνο μειονέκτημα ήταν τα μηχανήματα. Ήθελαν να μου κάνουν μια μαγνητική εγκεφάλου και ο μαγνήτης δε λειτουργούσε, δεν ξέρω για ποιο λόγο. Κανόνισε η γυναίκα μου διακομιδή σε ιδιωτικό»

«Το προσωπικό μια χαρά είναι. Να πληρωνόταν πιο καλά θα έπρεπε.. Θυμάμαι αμυνδρά να με μεταφέρουν οι τραυματιοφορείς για τη μαγνητική, κι εγώ μέσα στον πόνο μου έκανα νοήματα στην κόρη μου να τους δώσει κάτι..»

«Δεν έχουν οργάνωση μωρέ.. πρέπει να πέσεις στον σωστό άνθρωπο, στον φιλότιμο, που θα σε λυπηθεί επειδή ψάχνεσαι στην κατάσταση σου»

«Στα ιδιωτικά, εκτός από το ότι τελειώνεις γρήγορα, δουλεύουν όλα ρολόι.. τυχαίνει μια βλάβη και σε ενημερώνουν να μην πας. Σε επαναπρογραμματίζουν σχετικά άμεσα. Εντάξει, πληρώνεις καλά.. αλλά προκειμένου να μην ταλαιπωρείσαι.. δεν θέλεις και άσκοπες ταλαιπωρίες όταν έχεις καρκίνο»

«Δε νομίζω πως οι άνθρωποι πηγαίνουν στα ιδιωτικά για άλλο λόγο. Ίσα ίσα, στο δημόσιο εγώ είδα πολύ ανθρωπιά.. και σοβαρούς επαγγελματίες»

«Τί να σου πω τώρα; Εμένα η πορεία μου είναι προδιαγεγραμμένη.. ίσως αν δεν ήταν η κόρη μου με τους γνωστούς της εκεί, να χρειαζόταν να πληρώσω και τις παρηγορητικές θεραπείες σε ένα ιδιωτικό.. ίσως να μην έκανα και τίποτα αν δε με έτρεχαν οι δικοί μου. Η επιλογή του γιατρού προφανώς, στην περίπτωση μου, δεν παίζει κάποιο σπουδαίο ρόλο. Είπαμε, δεν είναι και Θεός! Όπου κι αν πήγαινα τα ίδια θα ήταν. Δεν θα ήταν αυτός, θα ήταν κάποιος άλλος που πάλι δε θα μπορούσε να κάνει πολλά»

«Μάλλον πάλι σε ιδιώτη θα πήγαινα.. Μου είχαν πει διάφορα ονόματα, σε κάποιον θα κατέληγα..»

- **Συνέντευξη 7.** Άνδρας 73 ετών, συνταξιούχος οδηγός, δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, σύζυγος αποβιώσας από Ca ουροδόχου κύστεως.

«Διαγνώστηκε το Πάσχα του 2023. Μόλις είχαμε γυρίσει βράδυ από μια έξοδο, και είδε στο μπάνιο λίγο αίμα. Μετά από μια βδομάδα, το ίδιο. Πήγαμε εδώ σε μια γιατρό ουρολόγο, μας έδινε εξετάσεις, πάλι εξετάσεις.. Κάθε φορά 50 € η επίσκεψη. Μετά μας είπε να κάνει κι ένα τεστ Παπανικολάου. Ρωτήσαμε εδώ στη γειτονιά και πήγαμε σε έναν. Καθαρό βγήκε.. Αυτός μας είπε να πάμε σε έναν άλλο ουρολόγο. Δεν ήταν διαθέσιμος αυτός, έλεπε στο εξωτερικό, κι έτσι μείναμε στην πρώτη»

«Όταν ολοκλήρωσε όλες τις εξετάσεις και τις είδε, μας είπε πως χρειάζεται χειρουργείο. Δε μας είπε τί ήταν. Συνεργαζόταν με ένα ιδιωτικό νοσοκομείο και μας είπε ότι θέλει 8000€. Της είπα ότι έχουμε ιδιωτική ασφάλεια, αν μπορεί να το καλύψει. Και μου απάντησε: “Εμένα μη με ανακατεύετε με τις ασφάλειες. Αυτή είναι η αμοιβή μου και χωρίς απόδειξη. Η απόδειξη θα είναι για 4000€”»

«Φύγαμε. Μας σύστησε ο ασφαλιστής μας έναν χειρουργό σε άλλο ιδιωτικό, συμβεβλημένο. Εκεί κάναμε όλες τις εξετάσεις πάλι από την αρχή και μας είπαν πως θα καθαρίσουν την ουροδόχο κύστη και θα κάνουν βιοψία. Σε 10 μέρες βγήκε η βιοψία και μας παρέπεμψαν σε μια ογκολόγο εκεί μέσα. Τότε μας είπαν πως είναι καρκίνος αλλά όχι μεταστατικός»

«Ξεκίνησε εκεί ΧΜΘ.. τη ρημάζανε, ένα πτώμα ήταν.. έπεφτε ο αιματοκρίτης, την πήγαινα εδώ στο Κέντρο Υγείας για μετρήσεις, ενέσεις..»

«Πήραμε πρώτα στα δημόσια ογκολογικά για ραντεβού με γιατρό και μας είπαν από τον Οκτώβριο»

«Τέλος Ιουλίου, είχαν μείνει δύο ΧΜΘ, και μετά από εξετάσεις, μας λέει ο γιατρός ότι θα μπει για αφαίρεση της ουροδόχου κύστεως και πως θα πρέπει να βάλει σακουλάκι. Μας το έδειξε κιόλας.. Αλλά αυτό θα προγραμματιζόταν για μέσα Σεπτέμβρη γιατί έφευγε για καλοκαίρι»

«Έμεινε δέκα μέρες μέσα. Όταν τη χειρουργούσε, βγήκε κάποια στιγμή και μας είπε πως θα βγάλει και τη μήτρα. Κι επειδή είδαν ότι πάει και προς το συκώτι, θα κάνει κι άλλες ΧΜΘ. Κι άλλο χειρουργείο για το συκώτι»

«Ο γιατρός εκεί μας είπε πως φαίνεται να είναι μεταστατικός»

«Κατέβηκαν κι οι αδερφές της από Θεσσαλονίκη να βοηθήνε στο σπίτι λίγο»

«Άλλες έξι ΧΜΘ έκανε. Δεινοπάθησε, δεν έτρωγε, δεν μπορούσε να περπατήσει. Την κουβάλαγα στην πλάτη μου»

«Ο γιος μας πότε εδώ πότε έξω ήταν, στην Τσεχία για δουλειές. Μια μέρα έπεσε στο μπάνιο και οι δυο μας δεν μπορούσαμε να την κουμαντάρουμε. Τη βάλαμε όπως όπως στο αυτοκίνητο και πήγαμε στο Κέντρο Υγείας. Της κάνανε μια ένεση για τον αιματοκρίτη, μέσα σε μια ώρα είχε ανέβει. Εκεί μας λέει ο γιατρός: “Ετοιμαστείτε να τραβήξετε κουπί”. Είχα και όλο τον φάκελο μαζί μου, και εκεί μας είπαν ότι ήταν από την αρχή μεταστατικός. Να περιμένουμε πως θα πάει στον πνεύμονα και στο κεφάλι. Στο ιδιωτικό δεν μας είχαν πει τίποτα»

«Την ασφάλεια την είχαμε καλύψει. Πληρώναμε μόνοι μας μετά. 2.300€ την ημέρα, για ΧΜΘ και νοσηλεία. Είχαμε βρει κι ένα καλό παιδί από εκεί που ερχόταν και της άλλαζαν τα σακουλάκια»

«Τον Ιανουάριο έπεσε, σα να ήταν σε κώμα. Μιλήσαμε με τη γιατρό και μας είπε να καλέσουμε δικό τους ασθενοφόρο για να την πάρουν. Την είχε χτυπήσει στον εγκέφαλο. Μου είπε ο πρώτος γιατρός τότε, να την πάρω και να φύγουμε. Δεν είχε νόημα. Η γυναίκα του δούλευε σε ένα δημόσιο ογκολογικό και κανόνισε να μας περιμένει ένας ογκολόγος εκεί σε μια εφημερία. Εκεί απλά θα μας χρέωναν.. δεν είχαν κάτι άλλο να κάνουν»

«Πήγα στην ογκολόγο να μας ετοιμάσει το εξιτήριο, γιατί της εξήγησα ότι δεν έχω άλλα λεφτά. “Δεν μπορείς να δανειστείς”, μου λέει, “για να πεθάνει η γυναίκα σου εδώ;!” Και μου έπαιρνε και κάθε φορά 60€ επίσκεψη, γιατί μας έβλεπε στο ιατρείο της, δίπλα ακριβώς από το νοσοκομείο! Αφού επέμεινα, μου έλεγε πως θα το φτιάξει, αλλά οι ώρες πέρναγαν.. Στο τέλος μου ζήτησε κι άλλα 4000€ για να μου το δώσει.. Εκεί τρελάθηκα.. Μπήκα μέσα στο γραφείο της και την απείλησα.. Δεν θέλω να πω περισσότερα, αλλά σε λίγη ώρα το ετοίμασε!»

«Όταν πήγαμε στο δημόσιο το ογκολογικό και την είδε ο γιατρός, μου είπε: “Την φάγανε τη γυναίκα σου. Δεν κάνανε καθόλου καλή δουλειά”. “Πλάκα μου κάνεις γιατρέ;”, του λέω. “Πλάκα δε σου κάνω καθόλου. Σε δυο μέρες έχει πεθάνει η γυναίκα σου! Γιατί δεν ήρθατε εδώ από την αρχή;” “Μας είπαν μετά από 7 μήνες..” Κουνούσε το κεφάλι ο γιατρός»

«Έμεινε σε ένα τρίκλινο δωμάτιο, με τέλεια περιποίηση. Σε όλους τους ασθενείς. Καλύτερα από το άλλο. Πήγαινα εγώ υποστρώματα, σεντόνια.. Δεν τα δέχτηκαν. Είπα να βάλω και μια αποκλειστική, γιατί λερωνόταν τη νύχτα. Δε με άφησαν, όλα τα έκαναν αυτοί. Ε, σε 3 μέρες έφυγε..»

«Φύγανε πολλά λεφτά.. εντάξει, τα είχα. Είχαμε κάνει τα κουμάντα μας τόσα χρόνια»
 «Δεν ζητήσαμε βοήθεια. Ξέρουμε πολύ κόσμο, από δουλειές, γειτονιά, ανθρώπους που έχω βοηθήσει κι εγώ.. Ο γιος μου δεν ήθελε να υποχρεωθούμε. Αφού είχαμε την ιδιωτική ασφάλεια και είχαμε και κάποια μετρητά, μείναμε σε αυτά. Δεν πήραμε συστάσεις στην αρχή. Όταν έφτασε η κατάσταση στο αμύν, είπε να φύγουμε από εκεί»
 «Δε με πείραζαν τα λεφτά.. λάθος, σωστό δεν ξέρω.. αλλά έχω τη συνείδησή μου καθαρή.. έκανα ό, τι μπορούσα»
 «Πλέον είμαι υπέρ του δημοσίου. Αλλά πρέπει να μπει τάξη.. και να φέρουν άτομα. Αν δεν είχα την ασφάλεια, θα ψαχνόμουν όπως οι περισσότεροι. Θα πήγαινα κάπου στην τύχη. Ίσως να αναγκαζόμουν τότε να ζητήσω βοήθεια, να βρω τον κατάλληλο γιατρό»

- **Συνέντευξη 8.** Γυναίκα 64 ετών, συνταξιούχος δικηγόρος, φροντίστρια παιδιού με Ca εντέρου.

«Πρώτη φορά που αρρώστησε ήταν 14 μηνών, με νεφροβλάστωμα 3^{ου} σταδίου. Στο Λονδίνο χειρουργήθηκε, αλλά αυτό δεν έπαψε να μεγαλώνει και τελικά τον έσωσε ένα πειραματικό φάρμακο, που πλέον υπάρχει κι εδώ»
 «Διαγνώστηκε αμέσως στο Αγία Σοφία, γιατί ήταν ψηλαφητό, σαν πορτοκάλι.. Πήγαμε εκεί γιατί εφημέρευε»
 «Τις ΧΜΘ τις κάναμε εκεί. Για το χειρουργείο, επειδή ήταν δύσκολη περίπτωση, η παιδίατρος μας σύστησε έναν στο Ιατρικό κέντρο, ο οποίος δεν ήταν άνθρωπος.. μόνο που δε με μάλωνε που ρωτούσα λεπτομέρειες. Αναιδέστατος! Και είπα σ' αυτόν δεν υπάρχει περίπτωση να πάμε.»
 «Δεν ήταν πολύ συχνός τύπος παιδικού καρκίνου τότε, πολύ λίγα παιδιά το είχαν. οπότε δεν είχα και πολλά να ψάξω..»
 «Στα 24 του, διαγνώστηκε τυχαία με καρκίνο στο έντερο. Είχε πάει για επανέλεγχο στο νεφρό του, γιατί είχε και πέτρες, και ο γιατρός του είπε να πάει άμεσα για κολονοσκόπηση»
 «Βρήκαμε έναν πολύ καλό χειρουργό στο Αρεταίειο και τον έσωσε, γιατί αλλιώς θα ήταν με σακουλάκι. Μας τον σύστησε ένας γνωστός μας, που είχε κι αυτός καρκίνο»
 «Είχε κάνει πριν 25 ακτινοθεραπείες, μετά ΧΜΘ για να μικρύνει ο όγκος. Στο Αρεταίειο τα έκανε όλα...»
 «Ήταν η εποχή του Covid τότε και είχε για ένα χρόνο την ειλεοστομία. Κάποια στιγμή αυτή σταμάτησε να δουλεύει. Δεν γέμιζε. Πήραμε στο Αρεταίειο αλλά ο γιατρός έλειπε, ήταν Αύγουστος. Μας είπε μια ειδικευόμενη "Τί να σας κάνουμε; Να πάτε σε ένα εφημερεύον". Είχε φτάσει 45 κιλά και τον πήραμε με τον άλλο μου γιο και τον πήγαμε στο Σισμανόγλειο. 2,5 ώρες περιμέναμε αφού του είχαν κάνει κάποιες αιματολογικές εξετάσεις, και έρχεται μια ειδικευόμενη χειρουργός και μας λέει να τον πάρουμε σπίτι και να του φτιάξουμε φιδέ. Γυρίσαμε στο σπίτι και το παιδί άρχισε να κάνει εμετούς. Έβγαζε από το στόμα όλες τις βρωμιές! Εκεί μου λέει ο άλλος μου γιος να τον πάρουμε και να τον πάμε σε ένα ιδιωτικό. τον πήγαμε στο Ιατρικό. Το παιδί είχε πάθει αφυδάτωση, οι νεφροί του υπολειτουργούσαν, ήταν στα πρόθυρα της πνευμονίας και είχε πάθει ειλεό. Έπεσαν πάνω του όλοι οι γιατροί και τον έσωσαν.»
 «Έμεινε μέσα 3 μέρες, πληρώσαμε 10.000€ με έρανο, από γνωστούς και φίλους»

«Στις τρεις μέρες ο γιατρός μας είπε να πάμε στον δικό μας γιατρό στο Αρεταίειο και απόρησε γιατί δεν πήγαμε εκεί εξαρχής. Του εξήγησα τί είχε γίνει και πήρε ο ίδιος τον καθηγητή τηλέφωνο, κι έτσι το έτρεξε αυτός και πήγαμε. Και ευτυχώς γιατί έπρεπε να κάτσουμε μέσα άλλες δέκα μέρες»

«Επειδή τα τελευταία χρόνια ζει στο Λονδίνο, έχει εκεί έναν νεφρολόγο που τον παρακολουθεί και εδώ τον γιατρό για το έντερο. Έρχεται δυο φορές το χρόνο για να κάνει τους επανελέγχους του»

«Όσο είχε την ειλεοστομία είχε ποσοστό αναπηρίας 85% και δεν πλήρωνε συμμετοχή για τις εξετάσεις. Όταν την έβγαλε, τον έριξαν στο 67% και πληρώνει κανονικά. Κάθε φορά 250€ για τις μαγνητικές, 150€ για την κολονοσκόπηση..»

«Σε ιδιωτικά διαγνωστικά πηγαίνει. Κατ' αρχήν δεν υπάρχουν ραντεβού όταν έρχεται στην Ελλάδα, και ούτε γίνεται να τα προγραμματίζει τόσο καιρό πριν. Όταν σου λένε το ραντεβού για μετά από 5-6 μήνες, και αυτός ακόμα δεν έχει βγάλει εισιτήρια, δεν ξέρει πότε θα έρθει, πώς να τα οργανώσει; Και έπειτα ο χειρουργός του έχει πει να πηγαίνει σε ένα συγκεκριμένο ιδιωτικό που εμπιστεύεται κάποιον ακτινοδιαγνώστη. Είχε πάει μια φορά σε ένα άλλο για αξονική, όπου έγραψαν ότι μάλλον έχει κάνει μετάσταση στο συκώτι. Ένα μήνα πεθάναμε από αγωνία, μέχρι να την πάμε στο γιατρό και να μας πει πως δεν ήταν τίποτα»

«Οπότε προκειμένου να περνάμε όλο αυτό πληρώνουμε όση είναι η συμμετοχή και είμαστε σίγουροι. Δεν μπορεί να ασφαλιστεί κιόλας λόγω της ασθένειάς του από όταν ήταν μωρό. Ενώ στο Λονδίνο μπορεί, έχει ασφάλεια. Αλλά εκεί ο γιατρός του τον συμβουλεύει να πηγαίνει καλύτερα στο NHS»

«Το δημόσιο σύστημα εδώ έχει πιστεύω καλούς γιατρούς και νοσηλευτές, αλλά όχι πολλούς και δεν έχει οργάνωση. Έβλεπα δηλαδή στο Αρεταίειο, ότι δεν έφταναν.. εμείς τρέχαμε για την πάπια και ότι χρειαζόταν.. Και εντάξει, όχι όλοι.. έβλεπες δηλαδή και κάποιους από το προσωπικό πολύ χαλαρούς, για να το πω ευγενικά.. Αυτό το περιστατικό τώρα στο Σισμανόγλειο με την ειδικευόμενη.. βλέπεις έναν νεαρό με αφυδάτωση, με ειλεοστομία, και τον στέλνεις σπίτι του; Ζήτα τη γνώμη του επιμελητή σου. Αποκλείεται να μην ήταν κάποιος μεγάλος εκεί! Αλλά σε γενικές γραμμές, νομίζω δίνουν τον εαυτό τους»

«Εμένα από τότε έχει κλονιστεί η εμπιστοσύνη μου»

«Δεν λέω ότι γενικά προτιμώ το ιδιωτικό. Όχι. Μπορεί να έτυχε τότε να πέσουμε σε αυτόν τον γιατρό και να σώθηκε το παιδί μου. Προτιμώ πάντα να είμαι στο Αρεταίειο, στον Ευαγγελισμό, οπουδήποτε, αλλά με καλύτερες συνθήκες και για το προσωπικό και για τους ασθενείς»

«Η καθαριότητα, τα κτίρια είναι σημαντικά.. φέρναμε εμείς ανεμιστήρα το καλοκαίρι γιατί το νοσοκομείο δεν είχε να διαθέσει άλλους. Κλιματισμός κεντρικός δε λειτουργούσε..»

«Στο Ιατρικό όταν είμασταν, λίγο πριν βγούμε έρχεται μια γιατρός από την ομάδα των νεφρολόγων, δεν την ξέραμε, και μας λέει: "Ξέρετε, πρέπει να με πληρώσετε. Θα μου τα δώσετε εσείς ή θα μπουν στον τελικό λογαριασμό;" Της είπαμε: "Κυρία μου δεν σας έχουμε ξαναδεί. Ναι, νεφρολόγοι τον είδαν, αλλά εσάς όχι..". Θέλω να πω, κι αυτοί στα ιδιωτικά στην τσέπη σε κοιτάμε!»

«Στον Covid ευτυχώς δεν ταλαιπωρηθήκαμε ιδιαίτερα στον προγραμματισμό.. ούτε στο χειρουργείο ούτε στις ΧΜΘ και τις ακτινοθεραπείες. Βέβαια, πηγαίναμε

από την αρχή στα ιδιωτικά ιατρεία τους και πληρώναμε. Κάθε φορά 100€-150€.. Δεν ξέρω αν έπαιξε ρόλο.. Θα έλεγα ότι επειδή ήταν νέος ο γιος μου.. εκεί όλο ηλικιωμένους έβλεπα. Ήταν ο μόνος σε αυτήν την ηλικία. Τί να πω!»

«Οι αδερφές μου, τα ξαδέρφια μου, φίλοι των παιδιών μου, βοήθησαν όλοι.. μαζέψαν τα λεφτά μέσα σε δυο μέρες. Και ψυχολογικά βέβαια, όλα αυτά τα χρόνια. Εγώ ήμουν και μόνη μου, ο σύζυγος μας εγκατέλειψε όταν το παιδί μου διαγνώστηκε την πρώτη φορά, μωρό.. Δεν τον ξαναείδαμε.. Και τα αγόρια μου πάντα ήταν πολύ δεμένα, και μεταξύ τους και με τους φίλους τους.»

«Και τότε όταν ήταν μωρό, που πήγαμε στο Λονδίνο, μαζεύτηκαν κοντά στα 20.000.000 δρχ. Συνάδελφοί μου, και άγνωστοι που άκουγαν ότι το παιδί συναδέλφου ήταν άρρωστο..»

«Οι συνθήκες εργασίας στα νοσοκομεία είναι άθλιες. Δεν ξέρω γιατί δεν τα διορθώνουν αυτά..»

«Μόνη μου τα έψαχνα όλα, πήγαινα από νοσοκομείο σε νοσοκομείο, είδα όλους τους ογκολόγους.. Δεν θα έπρεπε κάποιος να σε καθοδηγεί;»

«Πάντα θα προτιμάω τους γιατρούς του δημοσίου. Υπάρχουν βέβαια και εξαιρέσεις.. Είμαι πολύ κατά όσον αφορά τα φακελάκια, αλλά όταν κινδυνεύει το παιδί σου θα το δώσεις. Όταν χειρουργήθηκε το παιδί μου και είμασταν από έξω τριάντα άτομα, συγγενείς και άλλων ασθενών, που συζητούσαν πόσα παίρνει ο γιατρός, πόσα θα δώσει ο ένας, πόσα ο άλλος, δεν γίνεται να μη μπει κι εσύ σ' αυτό! Του δώσαμε, αν και δε ζήτησε. Γιατί πήγε καλά, έσωσε το παιδί μου, και γιατί όλοι σχεδόν τα παίρνουν όταν τα προσφέρεις, είναι δεδομένο»

«Αλλά δεν ρισκάρεις να μιλήσεις, να τους καταγγείλεις, κατά κάποιον τρόπο εξαρτάσαι»

«Ξέρω πως είναι αντιφατικά αυτά που λέω, αλλά και ιδιωτική να είχα, πάλι στο δημόσιο θα πήγαινα»

- **Συνέντευξη 9.** Άνδρας 71 ετών, αλβανικής καταγωγής, με δύο παιδιά, πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, ανασφάλιστος, με Ca στομάχου

«Στο στομάχι έχω, κι έχω κάνει μεταστάσεις ήδη σε σπλήνα και πάγκρεας. Πόναγε το στομάχι καιρό, αλλά ο ένας γιατρός μου έλεγε πάρε αυτό το φάρμακο, ο άλλος το άλλο.. Πέρασε ο καιρός..»

«Σε ιδιωτικά έκανα εξετάσεις. Δεν έχω ασφάλεια εδώ, ούτε κι άλλο έσοδο. Δούλευα σε οικοδομές παλιά, από όταν ήρθαμε από Αλβανία, μεροκάματο..»

«Δεν πήγαινα γενικά σε γιατρούς. Μόνο αν είχα κάποια ενόχληση. Και το στομάχι το είχα αφήσει πολύ»

«Κάποια στιγμή ένας συνάδελφος του γαμπρού μου, μας είπε για έναν γνωστό του γιατρό στο νοσοκομείο στα Γιάννενα, Αλβανός κι αυτός, τον ήξερε από εκεί»

«Του πήγαμε ό, τι εξέταση είχα κάνει και μας έστειλε κατευθείαν σε έναν δικό του χειρουργό στη Θεσ/νίκη, σε ένα ιδιωτικό νοσοκομείο. Τώρα, τον Σεπτέμβριο έγινε το χειρουργείο, μέσα σε δυο εβδομάδες. Τώρα ξεκίνησα και τις πρώτες ΧΜΘ στα Γιάννενα»

«Προς το παρόν, θα πηγαίνω μια φορά το μήνα. Όλη μέρα κάθομαι εκεί. Ο γαμπρός με πηγαίνει και με φέρνει. Για όλα αυτός τρέχει. Η κόρη μου έχει ένα

μωρό, δύο ετών, δεν μπορεί. Οι υπόλοιποι συγγενείς είναι πίσω, Αλβανία, και δεν μιλάνε κι εύκολα τα ελληνικά..»

«Εδώ ό, τι κάνουμε, ας' τα.. όλα στο χέρι. Όλα μαύρα..»

«Οι ΧΜΘ δεν είναι τίποτα.. 360€ είναι κάθε φορά. Το χειρουργείο ξεκίνησε από 9.000€ και μας έφτασε 12.000€. Όλες οι εξετάσεις που κάνω.. το PET- scan έκανε 650€ στο νοσοκομείο στα Γιάννενα. Γιατί πληρώνω το 100%. Βάλε αξονικές, μαγνητικές, βιοψίες.. Η κάθε βιοψία από 450€ έως 600€»

«Όλα οι δυο μου γαμπροί, κι αυτοί με δανεικά.. Χάνουν κι αυτοί μεροκάματα κάθε φορά, πότε ο ένας πότε ο άλλος.. έχουν δανειστεί από όπου μπορούσαν, κυρίως από συναδέλφους τους, φτωχοί άνθρωποι κι αυτοί.. Κι αυτοί στην οικοδομή είναι και τώρα τον χειμώνα είναι αραιές οι δουλειές έτσι κι αλλιώς..»

«Εγώ νόμιζα πως θα έκανα το χειρουργείο και θα τέλειωνε.. Αλλά δεν τελειώνει ποτέ..»

«Ούτε στην Αλβανία θα γλιτώναμε κάτι. Κι εκεί πληρώνεις, αλλά δεν έχεις και εμπιστοσύνη.. Έχω ακούσει πολλές ιστορίες..»

«Και στα Γιάννενα χαμός γίνεται. Δεν έχω βέβαια παράπονο, με εξυπηρετούν μια χαρά οι άνθρωποι. Αλλά πολύς κόσμος.. κάθε φορά 80 άτομα να περιμένουν στο ογκολογικό, να δείξουν τις εξετάσεις τους για να δουν αν μπορούν αν κάνουν ΧΜΘ.. Ξεκινάω με τον γαμπρό μου στις 06:00 μπας και προλάβουμε να είμαστε από τους πρώτους»

«Η άλλη επιλογή ήταν στη Θεσ/νίκη, αλλά εκεί θα έπρεπε να μείνω κάπου.. ενώ στα Γιάννενα κάθομαι βέβαια όλη μέρα, αλλά είναι πιο κοντά, γυρνάμε αυθημερόν»

«Από το νοσοκομείο αν εξαιρέσεις το οικονομικό, μια χαρά ήταν όλα. Αλλά το χρήμα το έπαιρναν έτσι μπροστά στα μάτια σου όλοι.. Άλλα δίναμε στην κλινική, άλλα ζητάγε ο γιατρός, στο χέρι.. Στο ιδιωτικό για το χειρουργείο, μας έβγαλαν ένα λογαριασμό αρχικά στα 15.000€. Τους είπε ο γαμπρός μου ότι δεν έχουμε τόσα να δώσουμε, μας έκοψαν 3.000€ και μας είπαν ότι δεν μπορούν να ταβάλουν όλα μέσα, γιατί ήταν μεγάλο χειρουργείο, πολλά υλικά.. Δεν ξέρω κι ακριβώς»

«Εγώ αυτό που βλέπω είναι ότι μόλις μπεις σε όλο αυτό, σε εκμεταλλεύονται.. αλλά δεν έχεις επιλογή.. η αναμονή για χειρουργείο στα Γιάννενα ήταν 3 μήνες. Και ο γιατρός μας είπε πως μέσα σε ένα μήνα θα έπρεπε να μπω»

«Ό, τι λένε κάνουμε.. δεν ξέρουμε κιόλας. Αφού μας σύστησαν αυτόν το γιατρό, κάνουμε ό, τι λέει.. Με αυτόν μόνο επικοινωνεί κι ο γαμπρός μου, αν χρειαστώ κάτι. Δεν τον βλέπουμε όμως, πάω για τις ΧΜΘ, βλέπει κάποιος άλλος τις εξετάσεις, τις κάνω και φεύγουμε»

«Αν δεν είχαμε βρει αυτόν τον γιατρό, είχαμε επιλογή να πάμε και στο νοσοκομείο της Κοζάνης, εδώ σε μας. Αλλά ψάχναμε για κάποιον έμπιστο γιατί ήταν δύσκολο χειρουργείο, από ό,τι μας είπε ο πρώτος. Δεν το ρίσκαρε η οικογένειά μου. Και τότε δεν σκέφτονταν και πολύ, το οικονομικό μας ήρθε μετά στο κεφάλι..»