

Κεφάλαιο IV

Το χειρουργείο

Ηρθε η μέρα του δεύτερου ραντεβού με τον Δρ Λούκκα Τσιμίνη. Ανυπομονούσα να ακούσω το αποτέλεσμα της θεραπείας και τη γνώμη του για τη διαχείριση της υπόθεσής μου.

Είχα προσπαθήσει σκληρά να ακολουθήσω σωστά τη θεραπευτική αγωγή. Ένιωθα καλύτερα όσον αφορά την αλλεργία και χρειαζόμουν όλο και λιγότερο τις σταγόνες για τη φαγούρα. Μερικές φορές δεν θυμόμουν τα συμπληρώματα και αισθάνθηκα άσχημα, αλλά τα βάλουμε στη ρουτίνα να τα παίρνω μαζί με το πρωινό και δεν τα ξεχνούσα πια.

Αυτή τη φορά ο πατέρας μου δεν μπόρεσε να έρθει γιατί είχε μια συνάντηση με έναν πελάτη που ερχόταν από το Σάο Πάολο. Ξεκινήσαμε από το σπίτι χωρίς βιασύνη και φτάσαμε στην ώρα μας στο ραντεβού. Μόλις μπήκαμε στην κλινική, συναντήσαμε τον Ραφαήλ και τη μητέρα του.

Χάρηκα που τους είδα. Μόλις είχαν βγει από το ιατρείο και ήταν ευχαριστημένοι αφού ο Ραφαήλ είχε περάσει τις ιατρικές εξετάσεις και ήταν έτοιμος να ξεκινήσει τη φοίτηση στη στρατιωτική ακαδημία. Μου ευχήθηκαν καλή επιτυχία και έφυγαν.

Όπως την άλλη φορά, η βοηθός, η Θαΐς, με φώναξε να κάνω τον προέλεγχο πριν με δει ο Δρ Τσιμίνη. Ήταν δύο οι τεχνικοί που δούλευαν με τον γιατρό, η Θαΐς και η Αμάντα. Μου άρεσαν και οι δύο. Συνειδητοποίησα ότι έβλεπα πολύ καλύτερα με το αριστερό μου μάτι, ακόμη και με τα παλιά με τα καινούργια. Κάναμε τις εξετάσεις και μπήκαμε στο ιατρείο.

«Καλημέρα, κυρία Βέρα. Βιολέτα, τι κάνεις; Ακόμα ξύνεις τα μάτια σου;», ρώτησε ο Δρ Λούκκα.

«Αισθάνομαι καλύτερα, γιατρέ μου. Έχω καταλάβει πως δεν πρέπει να τα τρίβω με τίποτα. Διάβασα πολλά για τον κερατόκωνο», απάντησα.

Στη συνέχεια μου ζήτησε να βάλω το πηγούνι στη συσκευή και πήρε μερικές φωτογραφίες από τα μάτια μου, ενώ έλεγε, «Εξαιρετική! Χαίρομαι!!! Το να σταματήσεις το τρίψιμο και να κατανοήσεις την ασθένεια είναι πολύ σημαντικό για σένα, Βιολέτα. Με τη θεραπεία που έχουμε κάνει, παρατηρώ ότι το αριστερό σου μάτι έχει βελτιωθεί, το καταλαβαίνεις και εσύ όταν δοκιμάζεις την όραση από αυτή την πλευρά. Όμως, το δεξί σου μάτι έχει έναν μέτριου βαθμού κερατόκωνο που ήδη μειώνει την όραση και πρέπει να χειρουργηθεί».

«Τι χειρουργική επέμβαση προτείνετε;», ρώτησε η μητέρα μου.

«Cross-linking συνδυασμένο με excimer λέιζερ στο δεξί μάτι», απάντησε ο Δρ Τσιμίνη.

«Το cross-linking είναι η θεραπεία διασύνδεσης κολλαγόνου;», ρώτησα, θέλοντας να δείξω τις γνώσεις μου.

Ο γιατρός εξήγησε ότι το cross-linking είναι η καλύτερη επιλογή για τη σταθεροποίηση της εκτασίας λόγω της δράσης του στην αύξηση της ισχύος και της στιβαρότητας του κερατοειδούς. Ενώ κοιτούσε τις εξετάσεις μου στον υπολογιστή και κρατούσε σημειώσεις είπε:

«Η όραση της Βιολέτας είναι μειωμένη στο δεξί της μάτι, οπότε ο συνδυασμός με το λέιζερ για την ομαλοποίηση του κερατοειδούς είναι το χειρουργείο που συστήνω γι' αυτό το μάτι αυτή τη στιγμή».

Η μητέρα μου ρώτησε αν υπήρχε κάποιος κίνδυνος και αν η επέμβαση θα είχε εγγυημένο αποτέλεσμα.

Ο γιατρός μας κοίταξε ήρεμα και τις δυο και ξεκαθάρισε:

«Κυρία Βέρα, δεν υπάρχει καμία πράξη στην Ιατρική που να είναι 100% προβλέψιμη ή εγγυημένη, πόσο μάλλον χωρίς κινδύνους. Ως εκ τούτου, πρέπει πάντα να αξιολογούμε τη σχέση οφέλους-κινδύνου. Στην περίπτωση της Βιολέτας η

πάθηση είναι μετρίως προχωρημένη στο δεξί μάτι και επιπρόσθετα εξελίσσεται. Οπότε, χρειάζεται να χειρουργηθεί και σας προτείνω να μην περιμένετε πολύ καιρό, διότι όσο πιο προχωρημένη είναι η πάθηση, τόσο χαμηλότερες οι πιθανότητες επιτυχίας. Από την άλλη πλευρά, το αριστερό μάτι δεν χρειάζεται να χειρουργηθεί αμέσως.

Η όραση έχει βελτιωθεί με τη φαρμακευτική αγωγή και η εξέταση δείχνει ελάχιστη διαφορά σε σύγκριση με την πρώτη που μου είχατε φέρει. Ωστόσο, πρέπει να το παρακολουθούμε ώστε να μην χάσουμε την ευκαιρία να παρέμβουμε πριν προχωρήσει πολύ η ασθένεια όπως έχει γίνει στο δεξί οφθαλμό».

«Καταλαβαίνω, Δρ Λούκκα, αλλά είμαστε όλοι πολύ ανήσυχου», είπε η μαμά μου.

«Κυρία Βέρα, το ξέρω αυτό. Πίστεψέ με, θα ήθελα να σας δώσω όλες τις διαβεβαιώσεις. Θα ήταν σίγουρα πολύ παρήγορο για εσάς, αλλά δε θα ήμουν ειλικρινής. Πιστεύω ότι όλοι οι ασθενείς και οι δικοί τους αξίζουν να κατανοήσουν την ασθένεια με αλήθειες και όχι με ψευδαισθήσεις που θεωρώ ότι λανθασμένα υποτιμούν την κατάσταση. Χαίρομαι όταν η Βιολέτα λέει πως διάβασε για τον κερατόκωνο και ακόμα περισσότερο που δεν τρίβει πια τα μάτια της. Η συνειδητοποίηση του προβλήματος είναι ο καλύτερος τρόπος για να αντιμετωπίσουμε αυτόν τον φόβο, ο οποίος είναι φυσιολογικός. Η ένδειξη για εγχείρηση στον δεξί οφθαλμό οφείλεται στην όραση που δεν είναι καλή και στην εξέλιξη της νόσου που έχει ήδη γίνει. Ο πρωταρχικός στόχος του cross-linking είναι η σταθεροποίηση της εκτασίας. Αφού η όραση της Βιολέτας είναι ήδη μειωμένη, μπορούμε να το συνδυάσουμε με μία διαθλαστική τεχνική» κατέληξε ο γιατρός και μας ρώτησε αν είχαμε άλλες ερωτήσεις.

Ρώτησα γιατί να μη γίνει το cross-linking από τώρα και στο αριστερό μου μάτι. Η απάντηση ήταν ξεκάθαρη:

«Είναι σημαντικό να καταλάβετε ότι πολλοί συνάδελφοι θα το συνιστούσαν εξαρχής. Δεν θα ήταν καθόλου λάθος. Ωστόσο, επειδή η όραση σε αυτή την πλευρά είναι ακόμα καλή, κατά τη γνώμη μου, ο κίνδυνος επιδείνωσης της κλινικής κατάστασης από τη διαδικασία είναι υψηλότερος από το όφελος της σταθεροποίησης της ασθένειας».

Η μητέρα μου σαστισμένη είπε ότι θα προτιμούσε να γίνουν όλα μια και καλή ώστε να τελειώσει το πρόβλημα. Όμως ο Δρ Λούκκα μας εξέπληξε με μια ερώτηση:

«Σκεφτείτε παρακαλώ, ποια είναι η διαφορά μεταξύ φαρμάκου και δηλητηρίου;»

Κοίταξα τη μητέρα μου, η οποία απόρησε, χωρίς να ξέρει πώς να απαντήσει. Αφού μου φάνηκε προφανές, το είπα:

«Έλα τώρα, το φάρμακο είναι μια καλή ουσία και το δηλητήριο είναι ένα άλλο είδος ουσίας που βλάπτει ή κάνει κακό».

Τότε ο γιατρός χαμογέλασε και κούνησε το κεφάλι του αρνητικά, λέγοντας:

«Αυτό που διαφοροποιεί το φάρμακο από το δηλητήριο είναι η δόση. Δηλαδή, η ίδια ουσία, αντίθετα με ό,τι είπες, Βιολέτα, μπορεί είτε να θεραπεύσει, είτε να βλάψει. Εκτός από τη δόση, η στιγμή που χορηγείται κάτι μπορεί να κάνει όλη τη διαφορά».

Μου άρεσε πολύ αυτή η εξήγηση. Ήμασταν πεπεισμένοι ότι είναι καλύτερα να καθυστερήσουμε τη θεραπεία για τον αριστερό οφθαλμό. Η μητέρα μου ρώτησε ακόμα τι επιλοκές θα μπορούσαν να προκύψουν από το χειρουργείο.

«Οι επιλοκές είναι σχετικά σπάνιες, αλλά όταν συμβαίνουν, πρέπει να αντιμετωπίζονται σωστά για να αποφευχθούν οι συνέπειες. Η κυριότερη είναι η λοίμωξη, γι' αυτό χρειάζεται να είμαστε πολύ προσεκτικοί κατά τη διάρκεια και μετά την εγχείρηση, έτσι ώστε να μην εμφανιστεί μόλυνση. Για παράδειγμα: όχι παραλία, πισίνα ή σάουνα μέχρι να ολοκληρωθεί η επούλωση. Επίσης, όταν κάνεις μάνιο, πρέπει

να κλείνεις ελαφριά τα μάτια. Θα χρησιμοποιήσουμε και αντιβιοτικές σταγόνες για προφύλαξη. Απόφυγε να βάζεις τα χέρια σου στα μάτια οποιαδήποτε στιγμή. Εκτός από το τραύμα που μπορεί να προκαλέσει το ξύσιμο, το οποίο κάνει τόσο κακό, τα χέρια είναι γενικότερα η κύρια πηγή μόλυνσης» μας ενημέρωσε ο γιατρός.

«Το αποτέλεσμα της επέμβασης διαρκεί για πάντα;» ρώτησε η μητέρα μου.

«Έχουμε περιστατικά σε περισσότερα από είκοσι χρόνια παρακολούθησης. Όμως πάντα υπάρχει ο κίνδυνος εξέλιξης, δηλαδή της επιδείνωσης του κερατόκωνου. Αυτό συμβαίνει συνήθως αν ο ασθενής συνεχίζει να ξύνει τα μάτια του. Μπορεί επίσης να συμβεί αν προκληθεί κάποιος τραυματισμός. Σίγουρα εμφανίζεται πιο συχνά όταν η αφαίρεση ιστού με το λέιζερ είναι πιο μεγάλη. Επομένως, συστήνω πάντα μία ήπια διαθλαστική διόρθωση» απάντησε ο γιατρός.

Ο Δρ Τσιμίνη μας παρέδωσε μια συνταγή για τη σταγόνα που θα πρέπει να βάλω μία μέρα πριν την επέμβαση. Μας έδωσε και ένα αντίγραφο για να αφήσουμε στο φαρμακείο επειδή ήταν αντιβίωση.

Περιελάμβανε και ένα ακόμα φάρμακο από το στόμα ώστε να μειώσει τον πόνο που μπορεί να νιώθω μετά. Μας αποχαιρέτησε λέγοντας στη μητέρα μου να ηρεμήσει. Επίσης, πρόσθεσε πως εκείνη ή ο πατέρας μου θα μπορέσει να μπει στο χειρουργείο μαζί μου διότι ήμουν μικρή.

«Θα ήθελα να γνωρίζω αν έχετε οποιοσδήποτε ερωτήσεις. Θα φροντίσουμε τη Βιολέτα με τον καλύτερο δυνατό τρόπο» κατέληξε. Πήγαμε να κανονίσουμε την εγχείρηση. Η μαμά μου τηλεφώνησε στον μπαμπά μου και την προγραμματίσαν για την επόμενη εβδομάδα. Ήμουν σίγουρη αλλά και λίγο φοβισμένη για το χειρουργείο.

Κατανοώντας το cross-linking

Στη Δρέσδη, μια όμορφη πόλη της Γερμανίας, κοντά στα σύνορα με την Τσεχική Δημοκρατία, κατά τη διάρκεια ενός σφραγίσματος δοντιού, ο καθηγητής Θέο Σάιλερ ρώτησε τι ακριβώς γινόταν. Ο οδοντίατρος εξήγησε ότι έκανε μια προετοιμασία για την αφαίρεση του μολυσμένου κομματιού –από την τερηδόνα– και μετά έπρεπε να βάλει ένα υλικό για να γεμίσει την οδοντική κοιλότητα. Για να το εκτελέσει, χρησιμοποιούσε μια φωτοχημική αντίδραση τύπου cross-linking για να σκληρύνει τη μάζα που τοποθετήθηκε. Αυτό ενθάρρυνε το πανέξυπνο και καινοτόμο μυαλό του καθηγητή, ο οποίος είχε ήδη συνεισφέρει πολύ ως ένας από τους πρωτοπόρους στην εφαρμογή του excimer λέιζερ στον κερατοειδή με σκοπό τη διαθλαστική χειρουργική.

Σε συνεργασία με τον καθηγητή Έμπερχαρντ Σπόεργλ, δοκιμάστηκαν διάφορες μέθοδοι για την τόνωση του φυσικού cross-linking του κερατοειδούς –οι ομοιοπολικοί δεσμοί στην εξωκυττάρια μήτρα του στρώματος – σε πειραματικά μοντέλα, μέχρι που αναπτύχθηκε η θεραπεία με τη ριβοφλαβίνη (βιταμίνη B2) και την υπεριώδη ακτινοβολία A (UVA), με μήκος κύματος 370 nm.

Ουσιαστικά, το cross-linking είναι μια χειρουργική διαδικασία που στοχεύει στην αύξηση της αντίστασης του κερατοειδούς και κατά συνέπεια στη διακοπή της εξέλιξης της εκτασίας.

Η εγχείρηση αυτή άνοιξε νέο ορίζοντα στην αντιμετώπιση του κερατόκωνου, ο σκοπός της οποίας ήταν η σταθεροποίηση της νόσου. Ήταν πολύ ενδιαφέροντα όλα αυτά, ειδικά όταν έμαθα ότι μερικοί ειδήμονες θεωρούν αυτή την ιατρική διαδικασία αντάξια ενός βραβείου Νόμπελ.

Στην πρωτότυπη τεχνική της Δρέσδης, αφαιρείται το επιθήλιο του κερατοειδούς – τα επιφανειακά κύτταρα που αναγεννιούνται μέσα σε μία εβδομάδα.

Στη συνέχεια ενσταλάζονται αρκετές σταγόνες ριβοφλαβίνης και εφαρμόζεται η ακτινοβολία UVA με ισχύ 3mW/cm^2 για τριάντα λεπτά. Η διαδικασία τελειώνει με την τοποθέτηση ενός θεραπευτικού φακού επαφής που θα λειτουργήσει ως «επίδεσμος», ενώ το επιθήλιο επουλώνεται, διαδικασία που κρατάει περίπου 4 με 10 ημέρες. Ο ασθενής αναμένεται να αισθάνεται πόνο τις πρώτες ημέρες, επειδή ο κερατοειδής έχει μεγάλη ποσότητα αισθητηριακών νευρών και η απουσία του επιθηλίου εκθέτει τις άκρες τους.

Αυτό μπορεί να διαφέρει μεταξύ των διάφορων ασθενών, αλλά με ανησύχησε λίγο. Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν δραστικά αναλγητικά φάρμακα για τον έλεγχο του πόνου. Όταν η επιφάνεια επουλωθεί, αφαιρείται ο φακός επαφής. Είναι φυσιολογικό να υπάρχει κάποια επιδείνωση της όρασης κατά τις πρώτες εβδομάδες μετά το cross-linking, αλλά η επέμβαση είναι αρκετά ασφαλής και αποτελεσματική.

Υπάρχουν παραλλαγές του cross-linking, συμπεριλαμβανομένης της επιλογής για αφαίρεση ή όχι του επιθηλίου. Χωρίς την αφαίρεση των επιφανειακών κυττάρων, η αποκατάσταση του κερατοειδούς είναι καλύτερη, με λιγότερο πόνο και πιο πρόωμη σταθεροποίηση της όρασης. Από την άλλη, το φαινόμενο cross-linking που προκαλείται είναι χαμηλότερο. Επιπλέον, η επιθυμητή δόση των $5,4\text{mJ/cm}^2$ φωτός UVA μπορεί να επιτευχθεί με διαφορετικά επίπεδα ακτινοβολίας, σύμφωνα με τον νόμο της αμοιβαιότητας Μπάνσεν-Ρόσκο. Μπορεί να χρησιμοποιηθούν από τα 3mW/cm^2 για τριάντα λεπτά, όπως στο αρχικό πρωτόκολλο της Δρέσδης, μέχρι 18mW/cm^2 για 5 λεπτά, με το ίδιο συνολικό ποσό ενέργειας. Ωστόσο, έχει αποδειχθεί ότι η εφαρμογή υψηλότερων τιμών ακτινοβολίας για τη μείωση του χρόνου της επέμβασης οδηγεί

σε μείωση της αποτελεσματικότητας της διαδικασίας. Η φωτοχημική αντίδραση εξαρτάται επίσης από το οξυγόνο.

Ανάμεσα σε τόσες πολλές πληροφορίες διαπίστωσα ότι το cross-linking μπορεί να συνδυαστεί με άλλες χειρουργικές επεμβάσεις, όπως θα γινόταν στην περίπτωση μου. Μπορεί να γίνει συνδυασμός, για παράδειγμα, με το excimer λέιζερ σύμφωνα με το Πρωτόκολλο της Αθήνας που ανέπτυξε ο Δρ Ιωάννης Κανελλόπουλος, το οποίο συνίσταται στη χρήση του excimer λέιζερ για την αφαίρεση του επιθηλίου και μια ελαφρά θεραπεία για την ομαλοποίηση του κερατοειδούς με εξατομικευμένο τρόπο. Το βρήκα διασκεδαστικό που ένας άλλος Έλληνας, ο Δρ Γεώργιος Κυμιωνής, περιέγραψε το Πρωτόκολλο της Κρήτης, με παρόμοια τεχνική, όμως χρησιμοποιώντας το λέιζερ μόνο για την αφαίρεση του επιθηλίου. Έτσι κατάλαβα πως μάλλον το δεξί μου μάτι θα χειρουργηθεί σύμφωνα με το Πρωτόκολλο της Αθήνας.

Η πρώτη μου επέμβαση

Φτάσαμε στο νοσοκομείο. Εκεί είναι το χειρουργείο όπου ο Δρ. Λούκκα κάνει τις επεμβάσεις, κοντά στο κτίριο όπου γίνονται τα ραντεβού. Οι γονείς μου ήταν πιο αγχωμένοι από εμένα, αλλά ήμασταν όλοι αισιόδοξοι. Ήδη έβαζα τις σταγόνες με αντιβιοτικό και το λιπαντικό κολλύριο. Είχα πάρει και το φάρμακο από το στόμα.

Μας υποδέχτηκαν στη ρεσεψιόν και ρώτησαν ποιος θα μπει μαζί μου. Δεν το είχαμε σκεφτεί, αλλά γρήγορα ο μπαμπάς μου αποφάσισε να με συνοδεύσει. Η όμορφη μητέρα μου είχε μια γαλήνια έκφραση και είπε ότι θα προσεύχεται για να πάνε όλα καλά. Πριν πάω μέσα, έκανα μερικές εξετάσεις σε μια μικρή αίθουσα, οι οποίες θα χρησιμοποιούνταν για να προγραμματιστεί η θεραπεία με το λέιζερ.

Αλλάξαμε ρούχα και μας πήγαν σε μια αίθουσα στον δεύτερο όροφο της κλινικής, όπου ο Δρ Τσιμίνη μας συνάντησε. Με ρώτησε και του επιβεβαίωσα ότι είχα ήδη πάρει το φάρμακο το προηγούμενο βράδυ. Τον εξέπληξα ρωτώντας αν θα γινόταν το Πρωτόκολλο της Αθήνας ή της Κρήτης.

«Σούπερ, Βιολέτα! Μπράβο που συνεχίζεις να διαβάζεις για τον κερατόκωνο. Στην περίπτωση σου θα χρησιμοποιήσουμε το λέιζερ για να ομαλοποιήσουμε τον κερατοειδή ακολουθώντας την οπτική τομογραφία συνοχής που κάναμε πριν. Δηλαδή, θα κάνουμε το λέιζερ σε λειτουργία τοπογραφικά καθοδηγούμενου PRK, συνδυασμένο με εξατομικευμένο cross-linking, άρα σύμφωνα με το Βελτιωμένο Πρωτόκολλο της Αθήνας», απάντησε ο γιατρός.

Μου είπε ότι θα είμαι ξαπλωμένη και ένα πράσινο φως θα εμφανιστεί στον βυθό της συσκευής, εκεί δηλαδή που θα πρέπει να κοιτάξω. Εξήγησε ότι θα τοποθετήσει ένα μανταλάκι για να κρατήσει το μάτι μου ανοιχτό κατά τη διάρκεια της επέμβασης, το οποίο είναι πολύ λεπτό, αλλά αν το σφίξω για να

κλείσω το μάτι, θα ενοχλήσει περισσότερο. Είπε ότι δε θα πονάω, αλλά είναι φυσιολογικό να νιώθω κάποια αγγίγματα στην περιοχή και νερό να τρέχει σε κάποιες στιγμές. Όσο πιο χαλαρά κοιτούσα στο φως, τόσο καλύτερα. Ο πατέρας μου παρακολουθούσε τα πάντα προσεκτικά. Πήγαμε στο χειρουργείο, με τον μπαμπά μου να με αγκαλιάζει, ακολουθώντας τον γιατρό.

Άμεσα είδα την τεχνικό που μου είχε κάνει τις εξετάσεις, την Αμάντα, η οποία μου χαμογέλασε. Εκείνη και όλη η ατμόσφαιρα μου έφερναν πολλή ηρεμία.

Ξάπλωσα σε ένα φορείο και η Αμάντα με ενημέρωσε ότι θα μου κάνει έναν καθαρισμό στο μάτι. Μου καθάρισε το πρόσωπο αφού έσταξε ένα κολλύριο που είναι μάλλον για αναισθησία. Ο Δρ Λούκκα άρχισε να μου μιλάει και να μου λέει όλα όσα έκανε. Έκλεισε το αριστερό μου μάτι με ένα κάλυμμα και τοποθέτησε τη συσκευή που κρατάει τα μάτια ανοιχτά στο δεξί, τον βλεφαροδιαστολέα.

Το λέιζερ είναι μια μεγάλη μηχανή και το φορείο οδηγήθηκε στη θέση του ενώ άρχισε να εμφανίζεται το πράσινο φως όπου έπρεπε να κοιτάζω. Ξεκίνησε την εφαρμογή του λέιζερ και δεν αισθάνθηκα πόνο, αλλά μια μυρωδιά καψίματος. Ο γιατρός είπε ότι είναι φυσιολογικό να μυρίζει καμένο, όμως τίποτα δεν καιγόταν: «Είναι τα μόρια άνθρακα που εξατμίζονται με τη δράση του λέιζερ».

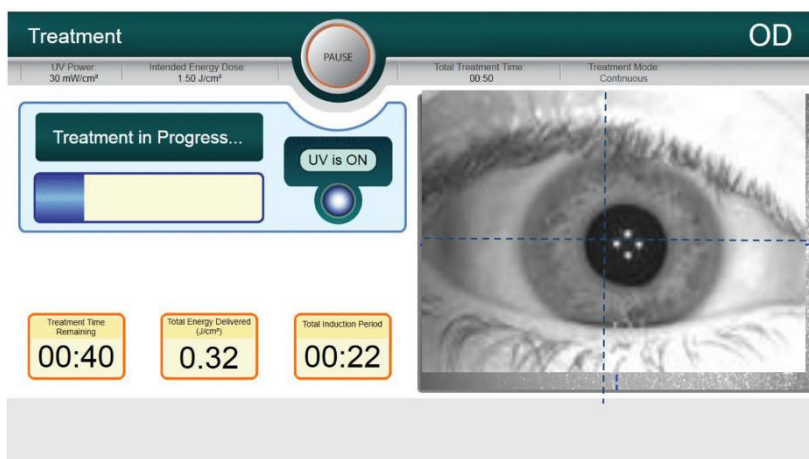
Ήμουν αγχωμένη, αλλά ο Δρ Λούκκα μου μιλούσε συνεχώς και η φωνή του με βοηθούσε να ηρεμήσω. Εξήγησε ότι το φως θα γίνει θολό, εντούτοις να συνεχίσω να κοιτάζω στο ίδιο μέρος. Ήμουν προετοιμασμένη γι' αυτό που θα ακολουθούσε και δεν τρόμαξα καθόλου. Είδα την κίνηση των εργαλείων, ήταν παράξενο όταν άγγιζαν την περιοχή γύρω από το μάτι μου, αλλά δεν πονούσε καθόλου. Το φορείο πάλι κινήθηκε και ο γιατρός είπε ότι είναι όλα μια χαρά.

Στη συνέχεια ξέπλυνε το μάτι μου και άρχισε να ενσταλάζει τις κίτρινες σταγόνες ριβοφλαβίνης. Εξήγησε ότι

αυτό το κομμάτι της επέμβασης θα πάρει περισσότερο χρόνο, επειδή έπρεπε να σεβαστούμε τον χρόνο που χρειαζόταν το διάλυμα με βιταμίνη B2 να διεισδύσει στον κερατοειδή. Ενώ περίμενε, ο Δρ Λούκκα κουβέντιαζε μ' εμένα και με τον πατέρα μου. Για πρώτη φορά είχαμε την ευκαιρία να μιλήσουμε μαζί του για κάτι άλλο εκτός από τον κερατόκωνο.

«Βιολέτα, όλα πάνε πολύ καλά. Θα ξεκινήσουμε το φως UVA. Προσπάθησε να κοιτάς ακριβώς μέσα στο μπλε φως» με καθοδήγησε ο γιατρός.

Άρχισε η θεραπεία με το φως. Έγιναν κάποιες παύσεις όταν πλενόταν η επιφάνεια του ματιού. Ο χειρουργός μιλούσε σ' εμένα και στον πατέρα μου κατά τη διάρκεια της εγχείρησης, κάτι που έκανε όλη τη διαδικασία να πάει ομαλά. Μάλλον πέρασε λίγο περισσότερο από μισή ώρα. Η θεραπεία τελείωσε με την τοποθέτηση του θεραπευτικού φακού επαφής, ο οποίος ήταν ζελατινώδης και ενυδατωμένος, αρκετά διαφορετικός από εκείνους που είχα χρησιμοποιήσει στην αρχή. Ωστόσο, ο Δρ Τσιμίνη υπενθύμισε ότι θα είναι φυσιολογικό και αναμενόμενο να νιώθω κάποια δυσφορία ή πόνο.



Θεραπεία cross-linking με το σύστημα Avedro Mosaic

Λίγο πιο μετά, ο γιατρός ενημέρωσε ότι η εγχείρηση είχε τελειώσει.

«Συγχαρητήρια, με βοήθησες πολύ και όλα πήγαν τέλεια» μου είπε.

«Μα τόσο γρήγορα;» ρώτησα έκπληκτη.

«Ναι, όλα τα κάνουμε αργά, έτσι ώστε να τελειώσει γρήγορα» δήλωσε, ενώ σιγά σιγά σηκώθηκα όρθια.

Ο μπαμπάς μου ήταν απέναντί μου, με αγκάλιασε και ήθελα να κλάψω.

«Κύριε Ρενάτο, όλα πήγαν τέλεια! Συγχαρητήρια! Βιολέτα, μπορείς να κλάψεις, γιατί τα δάκρυα βοηθούν στην επούλωση! Είναι φυσιολογικό να είσαι ευαίσθητη και η όραση να είναι διαφορετική και ακόμα θολή. Θα σε δω αύριο στο ινστιτούτο», επεσήμανε ο Δρ Τσιμίνη.

Βγήκαμε με μια από τις νοσοκόμες του χειρουργείου, η οποία με οδήγησε σε έναν χώρο για να αλλάξω. Ο πατέρας μου μίλησε λίγο ακόμα με τον γιατρό. Τον συνάντησα μαζί με τη μητέρα μου στην αίθουσα αναμονής. Με ρώτησαν πώς νιώθω. Είπα ότι είμαι καλά, αλλά η όραση είναι όντως περίεργη. Δεν πονούσα, αλλά μετά κατάλαβα ότι ήταν ακόμα λόγω της δράσης της αναισθησίας που διαρκεί περίπου 30 λεπτά.

Πήγαμε σπίτι και έμεινα ήσυχη. Πέρασα μια χαρά την ημέρα. Ο πατέρας μου είχε ενημερωθεί ότι μπορώ να δω τηλεόραση. Ο Δρ Λούκκα είχε τονίσει ότι μπορώ να κάνω τα πάντα εκτός από το να τρίβω το μάτι μου ή να αφήσω κάτι να το μολύνει. Η μητέρα μου πρόσεχε την ώρα για τις οφθαλμικές σταγόνες, συγκρότησε ένα καλά οργανωμένο σχέδιο και προγραμματίισε το κινητό να χτυπάει όταν έπρεπε να τις βάζω. Ήταν ένα λιπαντικό που έπρεπε να βάζω κάθε δύο ώρες και ένα άλλο με αντιβιοτικό και κορτικοειδή για να το χρησιμοποιούω κάθε τέσσερις ώρες.

Οι γονείς μου ασχολούνταν μαζί μου όλη την ώρα. Το απολάμβανα, βέβαια... Ό,τι ήθελα μου το έδιναν. Είχα ακόμη και παγωτό και σοκολάτα πριν το δείπνο, που η μαμά μου τα

κρατούσε μόνο για επιδόρπιο. Πήρα το παυσίπονο μαζί με το γεύμα και κοιμήθηκα νωρίς. Όλα πήγαν τέλεια.

Εκείνο το βράδυ, όμως, συνειδητοποίησα ότι ακόμα κοιμόμουν μπρούμυτα και έβαζα το πρόσωπό μου στο μαξιλάρι – πράγμα που δεν ήταν καθόλου καλό για τον κερατόκωνο. Ήταν ακόμη χειρότερο όμως αμέσως μετά τη χειρουργική επέμβαση, επειδή ο φακός επαφής βγήκε από το μάτι μου και άρχισε να πονάει πολύ. Η μητέρα μου κατάφερε να μιλήσει με τη γραμματέα του Δρ Τσιμίνη, ο οποίος έδινε ένα μεταπτυχιακό μάθημα εκείνη την ώρα. Μας κάλεσε ο ίδιος και κανόνισε να πάμε στο ιατρείο του για να με εξετάσει. Με πήγε ο μπαμπάς μου.

Ήταν ήδη 10:00 το βράδυ όταν φτάσαμε στο ινστιτούτο. Δεν ήταν κανείς εκεί, μόνο ο Δρ Τσιμίνη που μας περίμενε. Δε μπορούσα να ανοίξω τα μάτια και έπρεπε να με οδηγήσει ο πατέρας μου. Κάθισα στη μεγάλη καρέκλα για εξέταση και ο γιατρός μου έβαλε μια σταγόνα που έτσουζε λίγο, αλλά μετά σταμάτησε τον πόνο και ήταν τέλεια. Τελικά κατάφερα να ανοίξω τα μάτια για να εξεταστώ. Ο Δρ Λούκκα εξήγησε ότι ο θεραπευτικός φακός επαφής έχει φύγει και θα βάλει έναν άλλο. Αφού τον τοποθέτησε τόνισε ότι πρέπει να προσέξω να κοιμηθώ με την κοιλιά προς τα πάνω και να μην ξύσω τα μάτια. Μου είπε να συνεχίσω τις οφθαλμικές σταγόνες και τα αναλγητικά φάρμακα και μας ζήτησε να επιστρέψουμε την επόμενη μέρα.

Αισθανόμουν πολύ καλύτερα. Ο μπαμπάς μου τον ευχαρίστησε και φύγαμε. Φτάσαμε σπίτι όπου η μητέρα μου μας περίμενε ανήσυχη. Μιλήσαμε για τις οδηγίες του γιατρού και σύντομα πήγα για ύπνο. Παρά τη δυσφορία, χάρηκα που έκανα το χειρουργείο και ειδικά γιατί είχα τους γονείς μου να με προστατεύουν.

Ο μπαμπάς μου έφερε το φάρμακο στο δωμάτιό μου. Ήμουν σαν μούμια, με μαξιλάρια και στις δύο πλευρές και την κοιλιά προς τα πάνω έτσι ώστε να μην γυρίζω. Γρήγορα αποκοιμήθηκα. Όταν ξύπνησα, ήμουν γυρισμένη προς την

αριστερή μου πλευρά, αντίθετα από το μάτι που χειρουργήθηκε την προηγούμενη ημέρα. Πονούσα λίγο, αλλά ένιωθα καλά.

Φάγαμε πρωινό μαζί και πήγα με τη μαμά μου στον γιατρό αργά το πρωί. Ο Δρ Τσιμίνη είπε ότι είμαι πολύ καλά και όλα όσα συνέβαιναν ήταν μέρος της κανονικής πορείας μετά το χειρουργείο. Μας έδειξε τα μάτια μου στην τηλεόραση και η μαμά μου τράβηξε μια φωτογραφία από την οθόνη. Μας έδωσε οδηγίες για τις σταγόνες, ζήτησε να επιστρέψουμε σε πέντε μέρες και είπε αντίο θυμίζοντας ότι δεν πρέπει να ξύνω τα μάτια μου. Πάντα το λέει αυτό!

Στην επόμενη επίσκεψη, ο Δρ Λούκκα έβγαλε τον φακό και μας ενημέρωσε ότι είναι όλα μέσα στο κανονικό πλαίσιο. Εξήγησε πως είναι φυσιολογικό να είναι θολή η όραση σ' αυτή τη φάση. Μας έδωσε οδηγίες για τα φάρμακα και είπε να σταματήσω την αντιβιοτική σταγόνα. Ήταν μόνο για την πρόληψη της μόλυνσης στην πρώιμη περίοδο μετά το χειρουργείο και δεν χρειαζόταν πλέον. Συνέστησε να συνεχίσω όλα όσα είχε συνταγογραφήσει στην πρώτη επίσκεψη: συμπληρώματα με βιταμίνη Β2 και ωμέγα-3 λιπαρά από το στόμα, λιπαντικό κολλύριο, σταγόνες για τη φαγούρα, και μάλιστα, όπως πάντα, να μη ξύσω τα μάτια μου, ούτε να κοιμηθώ μπρούμυτα πιέζοντάς τα. Προγραμματίσαμε νέα επίσκεψη σε δύο εβδομάδες.

Ξεκινήσαμε για το σπίτι και άκουσα τη μαμά μου να παίρνει τηλέφωνο τον μπαμπά μου. Ήταν ευχαριστημένη:

«Γιέα σου Ρενάτο, φεύγουμε από το ραντεβού με τον Δρ Τσιμίνη. Είναι όλα μια χαρά με τη Βιολέτα. Θα ξανάρθουμε σε δύο εβδομάδες. Καλή δουλειά! Φιλιά και τα λέμε πιο μετά».

Ούτε πίστευα πως λίγο καιρό πριν ήμασταν όλοι τόσο αγχωμένοι, σε τόσο δύσκολο κλίμα έντασης. Ευχαριστιόμουν τα πάντα και εκτιμούσα όλα τα καλά που συνέβαιναν. Ήμουν πιο φιλική με τους συμμαθητές μου και τα πήγαινα πολύ καλύτερα στο σχολείο. Ακόμη και οι βαθμοί μου ήδη βελτιώνονταν. Όπως σας είπα, παραλίγο θα έμενα στην ίδια τάξη και θα έπρεπε να

την επαναλάβω. Για πρώτη φορά χρειάστηκα συμπληρωματικές εξετάσεις.

Δεν ήμουν ποτέ μέσα από τους καλύτερους μαθητές, αλλά δεν αναγκάστηκα και να παλέψω για να περάσω την τάξη. Η δυσκολία στην οπτική αντίληψη και ειδικά η ανασφάλεια που ένιωθα με εμπόδισαν πολύ, πραγματικά.

Ο επανέλεγχος με τον γιατρό ήταν προγραμματισμένος για το απόγευμα, οπότε πέρασα το πρωί σερφάροντας στο διαδίκτυο ερευνώντας για τον κερατόκωνο. Είχα ήδη γραφτεί σε κάποιες ομάδες, όπου ανέφερα την εμπειρία μου μέχρι εκείνη τη στιγμή. Ήμουν αισιόδοξη και ήθελα να το πω στον κόσμο. Φανταζόμουν όλοι να κάνουν cross-linking μαζί με λέιζερ και να έχουν το ίδιο συναίσθημα με μένα. Όμως υπήρχαν πολλοί άνθρωποι σε αυτές τις ομάδες που ανέφεραν πολλά δεινά με τον κερατόκωνο. Κάποιοι μιλούσαν ακόμα και για αυτοκτονία. Τρόμαξα, αλλά ήμουν όλο και περισσότερο σίγουρη ότι θα πρέπει να γράψω αυτό το βιβλίο.

Πήγαμε όλοι μαζί στον μετεγχειρητικό έλεγχο με τον Δρ Τσιμίνη. Ο πατέρας μου μας συνάντησε στο ινστιτούτο και χάρηκα που προσπαθούσε να συμμετέχει σε όλα. Εκείνη την ημέρα, στην αίθουσα αναμονής, συναντήσαμε μία ασθενή λίγο μεγαλύτερη από μένα που ήταν με τη μητέρα της. Είπε ότι είχε κάνει την ίδια επέμβαση, όμως μετά έπρεπε να γίνει μεταμόσχευση κερατοειδούς επειδή δεν είχε πετύχει. Ήταν σαν κρύο ντους.

Ανησυχήσαμε γι' αυτό, αλλά προσωπικά αισθανόμουν καλά και ήμουν αισιόδοξη. Ωστόσο, αναρωτιόμουν πόσο θα διαρκούσε η εγχείρησή μου. Θα είχε ημερομηνία λήξης; Όλα αυτά πέρασαν από το μυαλό μου μέσα στα λίγα λεπτά πριν μας καλέσουν να μπούμε στο ιατρείο.

Στο γραφείο του, ο Δρ Λούκκα με ρώτησε πώς τα πάω. Του απάντησα ότι τα πηγαίνω πολύ καλά. Είδε τις εξετάσεις της ημέρας και είπε ότι όλα είναι μια χαρά και πως δε θα αλλάξει τα

γυαλιά μου ακόμα. Πραγματικά ήδη ένιωθα καλύτερα στο σχολείο και μου άρεσαν και τα γυαλιά μου.

«Ας περιμένουμε λίγο για να κάνουμε νέα συνταγογράφηση γυαλιών» πρότεινε ο γιατρός.

Η μητέρα μου άλλαξε θέμα και ρώτησε για την υπόθεση της άλλης ασθενούς. Ο Δρ Τσιμίνη ζήτησε από τη βοηθό τον φάκελο αυτής της ασθενούς και γρήγορα τον έλαβε. Ξεφύλλισε τις σελίδες λέγοντας:

«Πραγματικά το λέιζερ σε συνδυασμό με cross-linking σ' αυτή την περίπτωση δεν λειτούργησε. Όταν πρωτοήρθε, ο κώνος ήταν ήδη αρκετά προχωρημένος στο συγκεκριμένο μάτι. Έγινε μια προσπάθεια, αλλά τελικά έπρεπε να κάνουμε τη μεταμόσχευση».

«Γιατί δεν γίνεται από την αρχή η μεταμόσχευση;» ρώτησε η μητέρα μου.

«Κάποτε η μεταμόσχευση ήταν η μόνη λύση ως χειρουργική επέμβαση για τον κερατόκωνο. Έχουμε όμως αλλάξει αυτή την άποψη και τώρα πιστεύω πως πρέπει να είναι η τελευταία επιλογή. Δεν είναι μια κακή θεραπεία, σε καμία περίπτωση. Από όλες τις μεταμοσχεύσεις οργάνων, το μόσχευμα κερατοειδούς είναι εκείνο που έχει την καλύτερη έκβαση. Σήμερα τα αποτελέσματα βελτιώθηκαν ακόμη περισσότερο, επειδή μπορούμε να κάνουμε τη μεταμόσχευση μερικού πάχους, ώστε να κρατήσουμε την εσωτερική στιβάδα, το ενδοθήλιο του ασθενούς. Έτσι εξαλείφουμε την πιο σοβαρή πιθανότητα για απόρριψη που μπορεί να συμβεί, η οποία συνήθως γίνεται ενάντια σε αυτό το στρώμα, δηλαδή το ενδοθήλιο. Μειώνουμε επίσης τις πιθανότητες προβλημάτων μέσα στο μάτι, όπως το γλαύκωμα, επειδή η εγχείρηση είναι λιγότερο επεμβατική. Ένα άλλο στοιχείο που βοηθά στην επιτυχία των μεταμοσχεύσεων είναι ότι μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε το femtosecond λέιζερ για να κάνουμε μια πιο σωστή και προβλέψιμη τομή.

»Σε κάποιες περιπτώσεις, η εκτασία είναι πραγματικά πολύ προχωρημένη και δεν γίνεται να κάνουμε ούτε λείζερ ούτε cross-linking. Ωστόσο, αν υπάρχει αρκετό πάχος, η σύστασή μου είναι να ληφθούν υπ' όψιν αυτές οι επεμβάσεις ως ηρωικές προσπάθειες ώστε να αποφευχθεί η μεταμόσχευση. Επιτυγχάνουμε ικανοποιητικά αποτελέσματα στα περισσότερα περιστατικά, αλλά στις καταστάσεις αυτές είναι ακόμη πιο σημαντικό να εξηγήσουμε πολύ καθαρά τις πιθανότητες στον ασθενή και στην οικογένειά του. Οι ασθενείς έχουν κάθε δικαίωμα και αξίζει να γνωρίζουν τη σοβαρότητα της υπόθεσης και τις επιλογές που υπάρχουν» επεξήγησε ο γιατρός.

«Τότε ήταν πολύ σημαντικό να φέρουμε σύντομα τη Βιολέτα εδώ, έτσι δεν είναι;» ρώτησε η μαμά μου.

«Ακριβώς, κυρία Βέρα. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, με κάποιον τρόπο, θα έχουμε περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας όταν δεν χάνουμε την ευκαιρία να τη θεραπεύσουμε. Η εξέλιξη μπορεί να είναι αργή, αλλά σε μερικές περιπτώσεις μπορεί να γίνει πολύ γρήγορη. Γι' αυτόν τον λόγο πρέπει να προσέχουμε το αριστερό μάτι της Βιολέτας. Απαιτούνται περιοδικά ραντεβού που προγραμματίζονται ανάλογα με το κάθε περιστατικό. Εάν υπάρχει οποιοδήποτε πρόβλημα στην πορεία, το ραντεβού πρέπει να επισπευστεί».

Με αυτό που μόλις είχα ακούσει, ένιωσα ευγνώμων και μάλιστα προνομιούχα που είχα άμεση πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία. Είχε περάσει μόλις λίγος χρόνος από τη χειρουργική επέμβαση και ήδη αισθανόμουν πολύ καλά. Αν και η όραση δεν ήταν τέλεια, ήταν πολύ καλύτερα από πριν, και κατάφερα να δω τα πάντα. Για άλλη μια φορά κατάλαβα πόσο σημαντικό είναι να γράψω αυτό το βιβλίο.

Στον επανέλεγχο του ενός μήνα, ο Δρ Λούκκα μου συνταγογράφησε νέα γυαλιά. Μου έδειξε τη διαφορά μεταξύ των παλιών βαθμών και αυτών που είχε μόλις βρει.

Η όραση ήταν όντως καλύτερη και άξιζε να αλλάξουμε τους φακούς. Πάλι συνέστησε να μη τρίβω τα μάτια και να συνεχίσω τη θεραπεία.

Η μητέρα μου ρώτησε για πόσο καιρό να πάρω τις βιταμίνες. Ο Δρ Τσιμίνη είχε πάντα μια απάντηση και είπε:

«Κυρία Βέρα, τα συμπληρώματα διατροφής είναι περισσότερο τέχνη, παρά επιστήμη. Το λέω αυτό επειδή είναι δύσκολο να γίνουν κλινικές μελέτες με υψηλή επιστημονική αυστηρότητα και να αποδείξουν με σιγουριά το όφελος από τη χρήση σε σχέση με τη μη χρήση τους. Οι μελέτες αυτές απαιτούν μεγάλο αριθμό ανθρώπων και μακρά παρακολούθηση. Από την άλλη πλευρά, έχει παρατηρηθεί ότι η ριβοφλαβίνη (βιταμίνη B2) από το στόμα βοηθά στην τόνωση του φυσικού cross-linking του κερατοειδούς. Τα ωμέγα-3 δεν είναι βιταμίνες, αλλά ένα είδος μορίου λίπους, το οποίο λέμε απαραίτητο λιπαρό οξύ, επειδή τα κύτταρά μας δεν μπορούν να το παράγουν. Δεδομένου ότι είναι πολύ σημαντικό για τον μεταβολισμό, πρέπει να το έχουμε στη διατροφή. Είναι καθιερωμένο ότι τα ωμέγα-3 συμπληρώματα βοηθάνε στη βελτίωση των δακρύων και της οφθαλμικής επιφάνειας. Βιολέτα, χαίρομαι που είσαι καλά. Θα βρεθούμε σε δύο μήνες, δηλαδή τρεις μήνες μετά την επέμβαση» κατέληξε ο γιατρός.

Ο κερατόκωνος πάντα μπορεί να εξελιχθεί

Κάναμε τον επόμενο επανέλεγχο σε λίγο περισσότερο από ένα τρίμηνο μετά την εγχείρηση και ήταν όλα σταθερά.

«Θέλω να σε δω σε άλλους τρεις με τέσσερις μήνες. Τα πάμε πολύ καλά, αλλά είναι σημαντικό να το παρακολουθούμε. Συνέχισε τη θεραπεία και μην τρίβεις τα μάτια σου», είπε και πάλι ο Δρ Λούκκα.

Τα μάτια μου ήταν μια χαρά. Ταυτόχρονα όμως, κάτι συνέβαινε που επηρέαζε τη ζωή μου βαθιά. Οι γονείς μου περνούσαν μια κρίση στον γάμο και οι καυγάδες τους ήταν πολύ δυσάρεστοι. Καταλάβαινα καθαρά τι συνέβαινε και ένιωσα ένοχη. Μήπως κουράστηκαν και η σχέση τους φθάρθηκε από το πρόβλημα με τα μάτια μου; Είχαν βαρεθεί από εμένα; Δεν ήμουν αρκετή για να τους κρατήσω ενωμένους;

Όλα αυτά τα συναισθήματα με βασάνιζαν εξαιρετικά. Ο μπαμπάς μου έφτασε στο σημείο να φύγει από το σπίτι. Συνειδητοποίησα ότι μιλούσε ελάχιστα και απέφευγε ακόμη και την επαφή με τη μητέρα μου. Η μαμά μου ήταν συνέχεια λυπημένη και δεν έβλεπα άλλα χαμόγελα στο όμορφο πρόσωπό της. Αυτό ήταν πολύ λυπηρό για μένα. Είχα θυμώσει με τον πατέρα μου, αλλά ήξερα ότι δεν είχα το δικαίωμα να ανακατεύομαι στη ζωή τους.

Στην αρχή ο μπαμπάς μου ερχόταν να με επισκεφτεί κάθε εβδομάδα. Μετά με έπαιρνε για να μείνω μαζί του κάθε δύο εβδομάδες. Είχε νοικιάσει ένα διαμέρισμα πολύ μικρότερο, αλλά κοντά από το σπίτι όπου η μητέρα μου και εγώ συνεχίζαμε να ζούμε. Έφτιαξε ένα δωμάτιο για να κοιμάμαι. Αυτό το σενάριο σίγουρα με επηρέασε σημαντικά.

Αφού έβλεπα καλά, άφησα εντελώς στην άκρη το πρόβλημα των ματιών. Ήθελα ένα διάλειμμα από τον κερατόκωνο. Δεν έψαχνα πλέον να διαβάσω για την ασθένειά μου στο διαδίκτυο, ούτε χρησιμοποιούσα τόσο τακτικά τις

σταγόνες και τα συμπληρώματα. Η όρασή μου ήταν καλή με τα γυαλιά και δεν μπορούσα καν να θυμηθώ πως είχα περάσει τόσο άσχημα μέχρι τόσο πρόσφατα. Νομίζω ότι πάλι έτριβα και λίγο τα μάτια μου.

Δεν ξαναπήγα στον Δρ Τσιμίνη για σχεδόν έναν χρόνο. Η σύσταση του γιατρού ήταν να κάνουμε περιοδικά ραντεβού, αλλά είχαμε πραγματικά παραμελήσει τη θεραπεία. Μέχρι που μια μέρα παρατήρησα ότι γινόταν πιο δύσκολο να βλέπω με τα γυαλιά. Δεν ήξερα τι να κάνω, αλλά μίλησα άμεσα με τη μητέρα μου. Συνήθως της μιλάω για τα πάντα. Φοβόμουν να μη με μαλώσει, αλλά η αντίδρασή της ήταν πολύ διαφορετική. Η μαμά μου είναι τόσο όμορφη... Το πρόσωπό της έδειχνε θλίψη και αυτό με έκανε ακόμα πιο λυπημένη. Με αγκάλιασε μέχρι που έκλαιγε. Μου ζήτησε συγγνώμη και πήρε αμέσως το ινστιτούτο για να κλείσει ραντεβού. Αν και δεν υπήρχε διαθέσιμη ώρα μέχρι την επόμενη εβδομάδα, η γραμματέας μας έβαλε στο πρόγραμμα για την επόμενη μέρα.

Πήγα στο ραντεβού μαζί με τη μητέρα μου. Κάναμε όλες τις εξετάσεις, όπως τις άλλες φορές. Ήδη τους γνώριζα όλους στο ινστιτούτο και το περιβάλλον μού ήταν πολύ οικείο. Η τεχνικός που με φώναξε και η συνάδελφός της με θυμήθηκαν και με ρώτησαν πώς πήγαινα. Ντρεπόμουν λίγο που πέρασα τόσο καιρό χωρίς παρακολούθηση. Παρατήρησα στην εξέταση που ελέγχει πώς βλέπω τα γράμματα ότι η κατάστασή μου είχε επιδεινωθεί. Όμως, όταν έκαναν τον έλεγχο με τους δοκιμαστικούς φακούς συνειδητοποίησα ότι η όραση μου θα μπορούσε να βελτιωθεί.

Μετά τις εξετάσεις περιμέναμε να μας φωνάξει ο Δρ Τσιμίνη. Αυτή τη φορά, ούτε εγώ ούτε η μητέρα μου είχαμε διάθεση για πολλή συζήτηση. Μάλλον ντρεπόμασταν που δεν εμφανιστήκαμε για τόσο καιρό. Λίγο αργότερα, μας κάλεσαν.

«Καλημέρα, κυρία Βέρα, καλημέρα, Βιολέτα. Πώς τα πάτε; Ουάου, έχω καιρό να σας δω!» αναφώνησε ο Δρ Λούκκα.

«Ναι, γιατρέ. Σας ζητάμε συγγνώμη» είπε η μητέρα μου.

«Μην το συζητάτε. Δεν χρειάζεται να μου ζητήστε συγγνώμη. Στην πορεία της θεραπείας είναι συχνό να την αφήνουν λίγο οι ασθενείς και η οικογένειά τους, αλλά πρέπει να κατανοήσουμε τη σημασία και τον λόγο της παρακολούθησης» απάντησε ο γιατρός.

«Είχαμε κάποια οικογενειακά προβλήματα. Πώς είναι η Βιολέτα;» ρώτησε η μητέρα μου.

«Λυπάμαι πολύ. Κυρία Βέρα, δυστυχώς δεν έχω τόσο καλά νέα αυτή τη φορά. Παρατηρήσαμε ότι υπάρχει επιδείνωση της εκτασίας στον αριστερό οφθαλμό».

«Τότε θα κάνουμε την ίδια εγχείρηση σ' αυτό το μάτι; Είναι ακόμα πιθανό;» ρώτησε η μητέρα μου.

«Λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα στις εξετάσεις, η ένδειξή μου είναι να κάνουμε μόνο το cross-linking».

«Γιατί;» επέμενε η μητέρα μου.

Ο Δρ Λούκκα διευκρίνισε ότι η εκτασία όντως έχει εξελιχθεί στο αριστερό μου μάτι, αλλά η ανωμαλία δεν είναι τόσο μεγάλη αυτή τη στιγμή. Άρα η διόρθωση με γυαλιά ακόμα μπορεί να μου προσφέρει σχετικά καλή όραση. Από την άλλη πλευρά, το δεξί μάτι παραμένει μια χαρά και η αλλαγή στους βαθμούς του δείχνει μέχρι και μια βελτίωση. Οπότε δεν ενδείκνυται τίποτα για το δεξί μου μάτι.

Η μητέρα μου ρώτησε για τη σοβαρότητα και αν ήταν επείγον να χειρουργηθώ.

«Κυρία Βέρα, δεν είναι σοβαρό και δεν χρειάζεται μια τυπική επείγουσα ιατρική αντιμετώπιση. Ωστόσο, συστήνω να γίνει η εγχείρηση το συντομότερο δυνατό. Θυμηθείτε όταν σας είπα ότι όσο περισσότερο εξελίσσεται η ασθένεια, τόσο λιγότερες οι πιθανότητες επιτυχίας».

«Εντάξει, θα το πω στον μπαμπά της Βιολέτας και θα κανονίσουμε το cross-linking. Σας ευχαριστώ πολύ, γιατρέ. Θα τα ξαναπούμε σύντομα», τον αποχαιρέτησε η μητέρα μου.

Ο γιατρός μας είπε αντίο λέγοντάς μας να επικοινωνήσουμε μαζί του αν υπάρχουν ερωτήσεις και, για άλλη μια φορά, μου είπε να μην ξύνω τα μάτια μου.

Βγήκαμε από το ιατρείο. Η μαμά μου μίλησε με τη γραμματέα και είπε να της τηλεφωνήσει για να προγραμματιστεί το χειρουργείο. Ήταν αγχωμένη και πήρε αμέσως τηλέφωνο τον πατέρα μου. Παρατήρησα ότι μάλωναν και νομίζω πως του το έκλεισε. Αυτό με πείραξε πολύ και με έκανε να θυμώσω, αλλά μετά ηρέμησε και τον ξαναπήρε. Τελικά συμφώνησαν ότι η επέμβαση θα πρέπει πραγματικά να γίνει. Κατάλαβα ότι θα κανονιστεί για την επόμενη εβδομάδα.

Είχα πάλι όρεξη να ερευνήσω και να διαβάσω για τον κερατόκωνο. Ήμουν αναστατωμένη με τον εαυτό μου που σταμάτησα να επικεντρώνομαι σ' αυτό το θέμα που είναι τόσο σημαντικό στη ζωή μου. Είχα ξεχάσει ακόμη και την ιδέα να βοηθήσω άλλους ανθρώπους, λέγοντας την ιστορία μου στο βιβλίο που ήθελα τόσο να γράψω.

Η δεύτερη μου επέμβαση

Ηρθε η μέρα της εγχείρησης και ο μπαμπάς μου ήταν ήδη στο νοσοκομείο όταν φτάσαμε εκεί. Χάρηκα πολύ που τον είδα. Το περιβάλλον ήταν οικείο διότι γνωρίζαμε τον τόπο και μερικά μέλη από το προσωπικό ήταν τα ίδια με την άλλη φορά. Αλλάξαμε ρούχα και πάλι μπήκα με τον πατέρα μου για ένα ακόμη βήμα της θεραπείας για τον κερατόκωνο.

Συναντηθήκαμε με τον Δρ Τσιμίνη, ο οποίος μας εξήγησε ότι η σημερινή επέμβαση θα είναι διαφορετική.

«Αυτή τη φορά, δεν θα χρησιμοποιήσουμε το λέιζερ, ούτε θα αφαιρέσουμε το επιφανειακό στρώμα. Δηλαδή, θα κάνουμε μόνο το transepithelial cross-linking ή cross-linking epi-on», απάντησε ο γιατρός.

Μπήκα με τον μπαμπά μου να με ακολουθεί, τα χέρια του ήταν στους ώμους μου. Η διαδικασία ήταν παρόμοια με την πρώτη φορά, όμως η εγχείρηση κράτησε λιγότερο χρόνο. Πήγαν όλα καλά και ο Δρ Λούκκα είπε ότι η ανάρρωσή μου θα είναι πιο γρήγορη.

Σηκώθηκα από το φορείο και οι γονείς μου ήταν δίπλα μου. Αλλάξαμε ρούχα και ο μπαμπάς μου μας πήγε σπίτι. Έπειτα έφυγε για τη δουλειά. Χάρηκα γιατί μιλούσαν με πολιτισμένο τρόπο και χωρίς να μαλώνουν. Κοιμήθηκα πολλές ώρες. Ξύπνησα για δείπνο και ξαναπήγα στο κρεβάτι. Είχα μεγάλη έλλειψη ύπνου και πραγματικά χρειαζόμουν να κοιμηθώ.

Εξεπλάγην ευχάριστα όταν κατάλαβα ότι ο πατέρας μου ήταν σπίτι. Ίσως μερδεύτηκε με την αντίδρασή μου όταν τον είδα. Όμως του είπα καλημέρα με φυσικό τρόπο και πως μου αρέσει πολύ να ξυπνάω και να τον βρίσκω στο σπίτι.

Πήραμε πρωινό μαζί και ένιωσα ότι η οικογένειά μου συνέχιζε να υπάρχει. Είχα ξεχάσει ακόμα και τη δυσφορία στα μάτια μου. Πήγαμε όλοι στον γιατρό. Ο Δρ Λούκκα ενημέρωσε ότι ήμουν μια χαρά και μας ζήτησε να επιστρέψουμε σε τρεις

εβδομάδες. Επίσης, εξήγησε πώς θα πρέπει να χρησιμοποιείται η σταγόνα για τον «απογαλακτισμό», δηλαδή τη σταδιακή αφαίρεση (προοδευτική μείωση) του κορτικοειδούς.

Η όραση στο αριστερό μου μάτι ήταν πολύ χειρότερη από πριν, όμως η δυσφορία μειωνόταν κάθε μέρα.

Παρά τη σχετική δυσκολία, η επιδείνωση της όρασης δεν με εμπόδισε να πάω στο σχολείο. Εντυπωσιάστηκα από την όραση στο δεξί μου μάτι, το οποίο ήταν το χειρότερο στην αρχή και τώρα μου επέτρεπε να κάνω τα πάντα.

Σε αυτές τις τρεις εβδομάδες δεν παρατήρησα καμία βελτίωση στην όραση του αριστερού μου ματιού. Ανησυχούσα, αν και ήξερα ότι η ανάρρωση μπορεί να είναι αργή. Τουλάχιστον είχε αποτέλεσμα για τους γονείς μου να έρθουν πιο κοντά. Μιλούσαν ήδη χωρίς να μαλώνουν και νομίζω ότι ήθελαν να είναι και πάλι μαζί. Η μαμά μου ήταν πιο όμορφη από ποτέ και αυτό μου έκανε πολύ καλό.

Πήγαμε στο ραντεβού μόνο εγώ και η μαμά μου και ο Δρ Λούκκα είπε ότι όλα είναι μια χαρά. Η όραση στο αριστερό μου μάτι βελτιωνόταν λίγο με νέους φακούς, αλλά προτιμήσαμε να μην κάνω ακόμα νέα γυαλιά.

Μας έδωσε οδηγίες για τη θεραπεία που ήταν βασικά η ίδια όπως πάντα και πάλι τόνισε να μην τρίβω τα μάτια μου. Κανονίσαμε να επιστρέψουμε σε τρεις μήνες.

Όλα φαίνονταν να ξαναπαίρνουν στον σωστό δρόμο στη ζωή μου. Πήγαινα μια χαρά στο σχολείο και ένιωθα καλύτερα. Η όρασή μου βελτιωνόταν σιγά σιγά. Αυτή τη φορά ήμουν πολύ προσεκτική με τη θεραπεία που πάλι αποτελούνταν από συμπληρώματα διατροφής, λιπαντικό κολλύριο και τη σταγόνα που χρησιμοποιούσα όταν είχα φαγούρα. Τη χρειάζομαι όλο και λιγότερο. Ο πατέρας μου ήταν ξανά στο σπίτι, κάτι που επίσης βοηθούσε πολύ στην ανάρρωσή μου.

Όπως την προηγούμενη φορά πήγα με τη μητέρα μου στο επόμενο ραντεβού με τον Δρ Τσιμίνη. Είχαν περάσει σχεδόν τέσσερις μήνες από το cross-linking στο αριστερό μου μάτι και

δύο χρόνια από το χειρουργείο στο δεξί. Καταφέραμε να βρούμε πολύ καλούς φακούς που βελτίωναν την όρασή μου. Αποφασίσαμε να αλλάξουμε τα γυαλιά μου, αλλά η προϋπόθεσή μου ήταν ότι ο σκελετός έπρεπε να είναι στο ίδιο χρώμα, φυσικά! Όλα ήταν μια χαρά και το επόμενο ραντεβού θα ήταν σε 6 μήνες.

Ήμουν πραγματικά αποφασισμένη να γράψω το βιβλίο μου για τον κερατόκωνο. Συνέχισα να διαβάζω πολλά και συμμετείχα σε μερικές ομάδες συζήτησης στο διαδίκτυο. Έγινα ακτιβίστρια ενάντια στη συνήθεια του τρίψιματος των ματιών. Κάθε φορά που είχα την ευκαιρία έλεγα σε όλους ότι το ξύσιμο των ματιών είναι πολύ κακό και μπορεί να οδηγήσει μέχρι και στην ανάγκη για μεταμόσχευση κερατοειδούς.



Η Βιολέτα λέει ότι δεν πρέπει να τρίβουμε τα μάτια μας.

«Το τρίψιμο των ματιών μπορεί να προκαλέσει κερατόκωνο και την ανάγκη για γυαλιά. Άρα σταματήστε να τρίβετε τα μάτια σας!».

«Αν συνεχίζετε το τρίψιμο των ματιών, η ασθένεια θα προχωρήσει και θα χρειαστείτε σκληρικούς φακούς και cross-linking».

«Συνεχίζατε το τρίψιμο; Η ασθένεια προχώρησε; Τώρα χρειάζεστε μεταμόσχευση κερατοειδούς».

«Μην τρίβετε ή ξύνετε τα μάτια σας. Αυτή η επιλογή μπορεί να σώσει την όρασή σας από ασθένειες όπως ο κερατόκωνος».