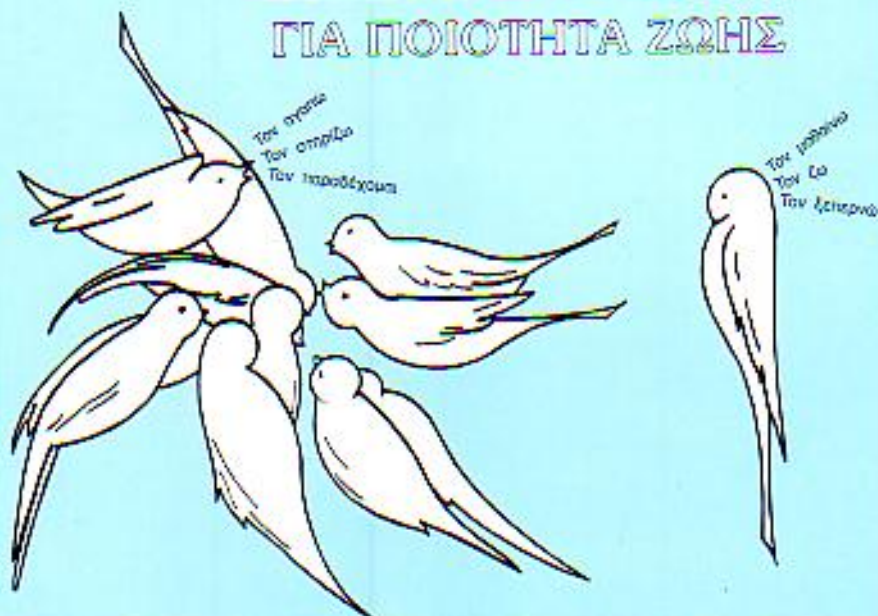


ΔΩΣΕ ΧΡΟΝΟ ΣΤΗ ΖΩΗ

Ψυχολογική στήριξη σε καρκινοπαθείς και
το περιβάλλον τους

ΑΓΑΠΗ & ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ



Σχέδιο: Μίνα Τριετασιάνη

Μετάφραση-Επιμέλεια κειμένων: ΤΑΒΛΑΡΙΔΟΥ ΕΥΗ Κλινική Ψυχολόγος



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ

Αγίας Σοφίας 46 - Θεσσαλονίκη (546 22) • τηλ. (031) 241911 - fax 221211

Αλέξ. Σιμεωνίδη 1, τηλ. 851222

Δώσε χρόνο στη ζωή

*Ψυχολογική στήριξη σε καρκινοπαθείς και
το περιβάλλον τους*



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ

Αγίας Σοφίας 46 - Θεσσαλονίκη (546 22) • τηλ. (031) 241911 - fax 221211

Αλεξ. Συμεωνίδη 1, τηλ. 851222

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 1998

«Δώσε χρόνο στη ζωή».

Ψυχολογική στήριξη σε καρκινοπαθείς και το περιβάλλον τους

Τίτλος πρωτοτύπου: "Taking Time"

Αρχική έκδοση

National Cancer Institute USA

Μετάφραση-Επιμέλεια κειμένου:

Ταβλαρίδου Εύη - Κλινική Ψυχολόγος

Ελληνική έκδοση:

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ

Αγίας Σοφίας 46 - Θεσσαλονίκη (546 22)

τηλ. (031) 241 911 - Fax 221 211

Στοιχειοθεσία - Εκτύπωση:

UNIVERSITY STUDIO PRESS A.E.

Αρμενοπούλου 32 - Θεσσαλονίκη (546 35)

Τηλ. (031) 209 637, 209 837 - Fax 216 647

Θεσσαλονίκη, 1998

*«Η αλήθεια είναι σα φάρμακο
κι έχει τη δική της συνταγή»*

Π. Μήττα

«Το δικαίωμα ενημέρωσης του ασθενή»

Θεσσαλονίκη 1994

Για όποιον θέλει να βοηθήσει στο έργο του Σ.Κ.Μ.Θ. έχει ανοιχθεί λογαριασμός στην Εθνική Τράπεζα της Ελλάδος, υπ' αριθμ. 251/296012-55 και 48000521 καθώς και στην Τράπεζα Εργασίας, αριθμ. 032/92020-00010/99.

Πρόσεξε αυτή τη μέρα,
Γιατί είναι ζωή,
Η αληθινή ζωή της ζωής.
Μέσα στη μικρή της διάρκεια βρίσκονται τα πάντα
Οι πραγματικότητες και αλήθειες της ύπαρξης,
Η ευτυχία της ωρίμανσης
Η γοητεία της δράσης
Η δόξα της δύναμης
Γιατί το χθες δεν είναι παρά ένα όνειρο,
και το αύριο είναι μόνο ένα όραμα.
Όμως το σήμερα, όταν το ζεις καλά,
κάνει κάθε χθες ένα όνειρο ευτυχίας
και κάθε αύριο ένα όραμα ελπίδας.
Πρόσεξε καλά, λοιπόν, αυτή τη μέρα.

Sansrit Proverb

«ΚΑΡΚΙΝΟΣ, Ε ΚΑΙ;»

Λέμε στο Σ.Κ.Μ.Θ., με φυσικό και ανεπιτήδευτο τρόπο στο άκουσμα της νόσου. Δίχως να παραβλέπουμε τη σπουδαιότητα της κατάστασης, αντιμετωπίζουμε τον καρκίνο με πολύ ρεαλισμό και υπομονή, δίχως φοβίες, προκαταλήψεις και παράπονα, όπως ακριβώς θ' αντιμετωπίζαμε μια αναιμία, ένα διαβήτη ή μια οποιαδήποτε άλλη ασθένεια.

Τα μονοπάτια της νόσου, ίσως είναι δαιδαλώδη· γίνονται όμως πολύ πιο δύσκολα με την παρασιώπιση της αλήθειας, είτε από ιατρούς είτε από το συγγενικό περιβάλλον. Αυτό που σκοτώνει κυριολεκτικά είναι το **ψέμα**. Ενώ η **αλήθεια** - η πλήρης, δηλαδή, επίγνωση της κατάστασης από τον ασθενή - δίνει το θάρρος και την δύναμη στην αντιμετώπιση της νόσου διασφαλίζοντας ταυτόχρονα μια σωστή επικοινωνία με το κοινωνικό περιβάλλον.

Την αλήθεια αυτή βρούν τα μέλη του Σ.Κ.Μ.Θ. προς κάθε κατεύθυνση, ήδη από το έτος της ίδρυσης του Συλλόγου (1991). Η προσπάθεια δείχνει να ευδοκιμεί. Το «κατεστημένο» του Καρκίνου - όλη η προκατάληψη που συνοδεύει τη νόσο - είναι ο μεγάλος αντίπαλος του Συλλόγου. Ο Σύλλογος φιλοδοξεί να συντελέσει στην **κατάρριψη** του.

Ένας ακόμα βασικός στόχος του Συλλόγου είναι η βελτίωση των συνθηκών υγείας στις Ογκολογικές Κλινικές των Νοσοκομείων της πόλης, σε συνεργασία πάντα με όλους του διαθέσιμους φορείς. Η έλλειψη ενός **Ξενώνα** που θα φιλοξενεί τους ασθενείς-καρκινοπαθείς καθώς και τους συνοδούς τους, που προέρχονται από την επαρχία, στα δύο μεγάλα αστικά κέντρα της χώρας (Θεσ/νίκη, Αθήνα) εντοπίστηκε πρώτα από το Σ.Κ.Μ.Θ. Από τότε ξεκίνησε με πρωτοβουλία του Συλλόγου ένας μαραθώνιος. Έγιναν κοινοποιήσεις προς την Πολιτεία, την Πανελλήνια Αντικαρκινική Εταιρία και άλλους φορείς με στόχο την ίδρυση ενός **ξενώνα**. Έτσι το 1994, τέθηκε ο θεμέλιος λίθος του πρώτου ξενώνα Καρκινοπαθών στην Ελλάδα, εδώ στη Θεσ/νίκη. Το έργο βέβαια δεν άρχισε ακόμη· πιστεύουμε όμως, στη σύνομη αποπεράτωσή του.

Από την άλλη, ο ίδιος ο ασθενής-καρκινοπαθής, έχει μεγάλη ανάγκη ψυχολογικής στήριξης. (Είναι επιστημονικά αποδεδειγμένο ότι η καλή ψυχολογική κατάσταση του ασθενή επηρεάζει πολύ θετι-

κά τη συνολική εξέλιξη της νόσου σε όλα τα στάδια). Για τον λόγο αυτό, ο Σύλλογος προνόησε τη δημιουργία ομάδων «**Ψυχολογικής Στήριξης**», για τις οποίες και καταβάλλει ιδιαίτερη μέριμνα. Λειτουργήσαν για πρώτη φορά το 1994 με τη συμμετοχή ειδικευμένων ιατρών ψυχολόγων καθώς επίσης και μελών του Συλλόγου. Οι ομάδες αυτές είχαν μεγάλη επιτυχία. Ευχής έργο να συνεχιστούν με μεγαλύτερη συμμετοχή και στο χώρο των Νοσοκομείων.

Ο Σ.Κ.Μ.Θ., τέλος, δίνει μεγάλη βαρύτητα στην αξία της ενημέρωσης γύρω από την νόσο του καρκίνου. Κι αυτό γιατί **η ενημέρωση, η πρόληψη και η ποιότητα ζωής** είναι έννοιες αλληλοεξαρτώμενες. Από αυτό παρακινούμενα τα μέλη του Συλλόγου συμμετέχουν σε Συνέδρια με θέμα τον καρκίνο εντός και εκτός της Ελλάδος. Διοργανώνουν ομιλίες-διαλέξεις σε συνεργασία με ειδικούς ιατρούς σε διάφορους χώρους και από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης. Διανέμουν δωρεάν φυλλάδια, με πληροφορίες γύρω από κάθε μορφή καρκίνου. Στο πλαίσιο αυτό της ενημέρωσης εντάσσεται και η προσπάθεια συνεργασίας με ειδικούς ιατρούς στα σχολεία της πόλης με απώτερο στόχο την πληροφόρηση των μαθητών - από πρώτο χέρι - σε θέματα που αφορούν την υγεία και την πρόληψη π.χ. τους κινδύνους που επιφέρει το **Κάπνισμα** καθώς επίσης και την αναγκαιότητα της **επαγγελματικής συνειδησης**. Έχουν γίνει αρκετές κρούσεις τόσο στο Υπ. Παιδείας και Θρησκ/των, Διευθύνσεις των ΟΛΜΕ και ΕΛΜΕ όσο και στο Δήμο Θεσ/νίκης. Τα αποτελέσματα δεν ήταν ωστόσο θεαματικά. Ο Σύλλογος παρόλα αυτά θα συνεχίσει τις προσπάθειές του.

Οι δραστηριότητες του Συλλόγου δεν σταματούν εδώ. Υπάρχουν και άλλες βασισμένες σε Ευρωπαϊκά και Αμερικάνικα πρότυπα, που αποσκοπούν στην άμβλυνση του πόνου του ασθενή καρκινοπαθή και τα οποία θα εφαρμόζονται καθ' οδόν.

Κι όλα αυτά γιατί;

Γιατί ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης **αγαπά, πονά και συμπάσχει** με τον ασθενή-καρκινοπαθή, αφού και τα δικά του τα μέλη είναι ασθενείς (καρκινοπαθείς, που δραστηριοποιούνται ίσως περισσότερο και από υγείς). Το έργο μας δε θα σταματήσει παρά μόνο όταν ο ασθενής ακόμα και του πιο απόμακρου χωριού της Μακεδονίας γίνει **επίκεντρο** της προσοχής όλων στο σύστημα υγείας, όταν το χαμόγελο του γίνει μια πραγματικότητα στα χείλη και ... την καρδιά του!!!

Δώσε χρόνο στη ζωή

Ψυχολογική στήριξη σε καρκινοπαθείς και το περιβάλλον τους

Το βιβλίο αυτό αφιερώνεται στους πολυάριθμους ανθρώπους με καρκίνο και στα μέλη των οικογενειών τους, των οποίων οι επιστολές, οι σκέψεις και τα εμπνευσμένα σχόλια αποτέλεσαν τη βάση του. Μοιράστηκαν μαζί μας τις απόψεις τους πάνω σε ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι με καρκίνο, και τους τρόπους με τους οποίους βρήκαν το κουράγιο να τα αντιμετωπίσουν. Δεν θα μπορούσε να εκδοθεί χωρίς την εξαιρετική βοήθεια αρκετών ανθρώπων μαζί. Οι εγκάρδιες ευχαριστίες μας απευθύνονται στον καθένα που είχε κάποια εμπλοκή.

Κάθε κεφάλαιο ξεκινά με μια σύντομη περίληψη των κύριων σημείων. Αρχικά, μπορεί να θέλετε να διαβάσετε μόνο τις περιλήψεις, και στη συνέχεια να διαβάσετε ολόκληρα τα κεφάλαια, μόλις αισθανθείτε έτοιμοι.

Σημείωση: Σήμερα πολλοί από εμάς βρισκόμαστε μακριά από οικογενειακούς δεσμούς. Ένας κύκλος από στενούς και αγαπημένους φίλους μπορεί να ενεργεί σαν «οικογενειακό υποκατάστατο» των συγγενών μας εξ αίματος. Αν αυτό αποτελεί πραγματικότητα για σένα, σκέψου αυτούς τους φίλους όταν το βιβλίο αναφέρεται σε μέλη οικογένειας, και μοιράσου το βιβλίο μαζί τους.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή	11
Όταν μοιράζεσαι τη Διάγνωση	14
Θα πρέπει να το πεις;	15
Όταν η οικογένεια πρέπει να αποφασίσει	17
Με κάποιον τρόπο τα παιδιά γνωρίζουν την αλήθεια	18
Μοιράζοντας Αμοιβαία Υποστήριξη	19
Όταν μοιράζεσαι τα Συναισθήματά σου	20
Συναισθηματικό χρονοδιάγραμμα	21
Λάβε υπόψιν τις ανάγκες σου	22
Η οικογένεια προσαρμόζεται	23
Βρίσκοντας την ελπίδα	24
Όταν ακούς, όταν μοιράζεσαι, όταν είσαι ο εαυτός σου	25
Αντιμετώπιση στα πλαίσια της οικογένειας	26
Δεν μπορεί ο καθένας	27
Αλλάζοντας ρόλους	28
Η υγεία της οικογένειας	28
Βοήθεια για τα παιδιά	30
Όταν χρειάζεσαι βοήθεια.....	32
Η ομάδα ιατρικής περίθαλψης	33
Θέτοντας σημαντικές ερωτήσεις	34
Αλλάζοντας γιατρούς	36
Πηγές πληροφόρησης	37
Συναισθηματική βοήθεια	38
Στο νοσοκομείο	39
Στην κοινότητα	40
Βοηθώντας ο ένας τον άλλον.....	41
Πνευματική στήριξη	42
Ο εαυτός σου και η εικόνα σου	43
Όταν η θεραπεία σε «ρίχνει»	44

Τί γίνεται με το σεξ;	46
Η σωματική εικόνα	47
Ξαναχτίζοντας το νου και το σώμα	48
Φυσική αποκατάσταση	48
Τί μπορούν να κάνουν οι σύζυγοι	49
Μαζί σαν ζευγάρι	50
Ο έξω κόσμος	51
Όταν οι φίλοι δεν τηλεφωνούν	52
Ανοίγοντας το δρόμο για τους άλλους	53
Βοηθώντας τους φίλους να βοηθήσουν	54
Καταπολεμώντας τη μοναξιά	55
Στην εργασία	56
Ζώντας την κάθε μέρα	58
Μην αποσύρεσαι	60
Προχωρώντας μόνος	61
Υποστήριξη από την οικογένεια	62
Πώς η οικογένεια τα βγάζει πέρα	64
Τα χρόνια που θα έρθουν	65

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

«**Η** διάγνωση καρκίνου... είναι ένα ισχυρό ερέθισμα ενάντια στην αναβολή όλων εκείνων των πραγμάτων που αποπνέουν ζεστασιά, καλοσύνη, ομορφιά... μια υπενθύμιση ότι τα πρακτικά ζητήματα δεν είναι όλα τόσο επείγοντα στο κάτω-κάτω... Αφιέρωσε χρόνο να δεις το ηλιοβασίλεμα με κάποιον που αγαπάς. Μπορεί να μην υπάρξει άλλο τόσο όμορφο για τους δυο σας».

Αυτές είναι οι σκέψεις μιας γυναίκας με καρκίνο που χρειάστηκε να μοιραστεί τα συναισθήματά της με κάποιον που θα έδειχνε ενδιαφέρον και θα μπορούσε να καταλάβει.

Αυτό το βιβλίο γράφτηκε για εκείνους που προσβλήθηκαν από τον καρκίνο: εσένα, κάποιον στην οικογένειά σου, ή κάποιον πολύ κοντά σου. Γράψαμε αυτό το βιβλίο επειδή, όπως κάποιος περιέγραψε, συχνά νιώθουμε ότι «μοιραζόμαστε έναν κοινό δεσμό που μόνο τα θύματα του καρκίνου γνωρίζουν, τα συναισθήματα της αγωνίας και της μοναξιάς που κανείς άλλος δεν μπορεί να μοιραστεί...»

Χρησιμοποιήσαμε επιστολές, συνομιλίες, βιβλία και άρθρα που προέρχονταν, απευθύνονταν ή αφορούσαν καρκινοπαθείς, τις οικογένειες και τους φίλους τους. Διερευνήθηκαν επίσης οι παρατηρήσεις των ειδικών που δουλεύουν με καρκινοπαθείς όπως εκφράστηκαν σε διαλέξεις, σεμινάρια, και επιστημονικά περιοδικά. Η κύριά μας έμφαση είναι τί σκέπτονται και νιώθουν οι άνθρωποι που ζουν με καρκίνο, και τί κάνουν για να αντιμετωπίσουν την ασθένεια.

Ούτε δύο καρκινοπαθείς δεν είναι εντελώς όμοιοι, όπως δεν είναι και δυο συγγενείς ή φίλοι καρκινοπαθών. Αν και το υλικό αυτού του βιβλίου στοχεύει να αποτελέσει βοήθημα, κάποια τμήματά του μπορεί να μην ανταποκρίνονται σε συγκεκριμένες περιπτώσεις. Κάποιοι μπορεί να προτείνουν συμπεριφορές που ίσως σε κάνουν να νιώθεις άβολα. Κάθε άτομο πρέπει να αντιμετωπίζει τον καρκίνο με το δικό του τρόπο.

Αυτό που ακολουθεί προτείνεται σαν ένας οδηγός: μια σύντομη

ματιά στο πώς αισθάνονται κάποιοι άνθρωποι με καρκίνο καθώς και οι αγαπημένοι τους, και στους τρόπους που βρίσκουν για να αντιμετωπίσουν αυτά τα συναισθήματα.

Ενδεχομένως, αν διερευνήσουμε μαζί τα συναισθήματά μας-μια πλευρά του καρκίνου που ούτε η χειρουργική, ούτε τα φάρμακα, ούτε η ακτινοβολία μπορούν να φροντίσουν - μπορούμε να βοηθήσουμε ο ένας τον άλλο να απομακρύνει κάποια από αυτά τα συναισθήματα.

Οι άνθρωποι με καρκίνο, οι καλοί τους φίλοι και τα μέλη της οικογένειας, αντιμετωπίζουν φόβους, άγχη, και απογοητεύσεις που είναι καινούργιες για τους περισσότερους από εμάς. Ωστόσο, άλλοι έχουν κάνει ήδη τη διαδρομή που τώρα εμείς ξεκινάμε. Ταξιδεύουμε σ' ένα δρόμο στρωμένο με ένα απίστευτο μείγμα ελπίδας και απελπισίας, κουράγιου και φόβου, χιούμορ και θυμού, και διαρκούς αβεβαιότητας. Ίσως αν μοιραστούμε τις εμπειρίες εκείνων που έχουν βαδίσει στον ίδιο δρόμο νωρίτερα, θα βοηθήσουμε να καθορίσουμε τα δικά μας συναισθήματα και να βρούμε τους δικούς μας τρόπους αντιμετώπισης.

Το Σώμα και ο Νους μας δεν είναι ολότελα διαχωρισμένα. Θα διατηρήσουμε το σώμα μας δυνατό αν αντιμετωπίζουμε αποτελεσματικά και τις συναισθηματικές παραμέτρους που σχετίζονται με τον καρκίνο. Θα μιλήσουμε για κάποια από τα συναισθηματικά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσουμε, και για πιθανούς τρόπους προσαρμογής. Θα δούμε πώς θα μάθουμε να εκφράζουμε τα συναισθήματά μας σχετικά με τον καρκίνο, και να τα μοιραζόμαστε, πώς θα αντιμετωπίζουμε τις νέες ευθύνες, την απόρριψη των άλλων, πώς θα δώσουμε νέο νόημα στις μέρες μας και πώς θα αξιοποιούμε την κάθε στιγμή στο έπαρκο.

Υπάρχει άλλος ένας καλός λόγος για να μάθουμε να προσδιορίζουμε τα συναισθήματά μας για τον καρκίνο και να ζούμε με αυτά. Μπορεί να μείνουν μαζί μας για πολύ καιρό. Ο καρκίνος είναι αναμφισβήτητα μια σοβαρή ασθένεια.

Δεν είναι όμως οπωσδήποτε μοιραία. Πάνω από 7 εκατομμύρια Αμερικανοί, ζωντανοί σήμερα, έχουν ιστορικό καρκίνου. Για εκείνους ο καρκίνος έγινε χρόνια κατάσταση, κάπως σαν την υπέρταση, το διαβήτη, ή την ελαφρά καρδιοπάθεια. Όπως συμβαίνει με άλλες

χρόνιες παθήσεις, οι περιοδικοί έλεγχοι υγείας θα αποτελούν μέρος της ισόβιας ρουτίνας τους. Αναντίρρητα θα είναι πιο ευαίσθητοι και πιο αγχώδεις στις παραμικρές ενδείξεις ασθένειας ή δυσφορίας. Σε αντίθεση με τους άλλους χρόνιους ασθενείς, είναι πιο πιθανό να μη χρειάζονται ισόβια φαρμακευτική αγωγή ή ειδική διατροφή που να τους θυμίζει καθημερινά ότι κάποτε αρρώστησαν. Πολλοί θα ζήσουν για χρόνια, θα γεράσουν και θα πεθάνουν σχεδόν όπως το περίμεναν πριν διαγνωστεί ο καρκίνος τους.

Είναι δύσκολο να μη σκέφτεσαι το θάνατο, αλλά είναι σημαντικό να επικεντρώνεσαι στη ζωή.

Να θυμάσαι, μια διάγνωση δεν είναι μια θανατική καταδίκη. Πολλοί καρκινοπαθείς θα θεραπευτούν με επιτυχία, και πολλοί άλλοι θα ζήσουν πολύ καιρό μετά τη διάγνωση. Στ' αλήθεια, υπάρχουν πολλές χαραυγές όπως και ηλιοβασιλέματα για να απολαύσουμε. Ας ρίξουμε λοιπόν μια ματιά στη ζωή - να μάθουμε να ζούμε με τον καρκίνο και την αντικαρκινική θεραπεία χωρίς να αποσυρόμαστε από τη ζωή.



ΟΤΑΝ ΜΟΙΡΑΖΕΣΑΙ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

- Ο καρκίνος μπορεί να είναι ασύγκριτα «μοναχικός». Κανείς δεν θα πρέπει να δοκιμάσει να τον αντέξει μόνος.
- Ο ασθενής, η οικογένεια, και οι φίλοι συνήθως μαθαίνουν τη διάγνωση, αργά ή γρήγορα. Μοιάζει ευκολότερο για όλους αν ο καθέννας μπορεί να μοιραστεί τα συναισθήματά του αντί να τα κρύβει. Αυτό απελευθερώνει τους ανθρώπους ώστε να προσφέρουν υποστήριξη ο ένας στον άλλο. Πιο αποτελεσματικά.
- Οι ασθενείς συνήθως συμφωνούν ότι όταν αποκρύπτεται από αυτούς η διάγνωση τους αφαιρείται το δικαίωμα να κάνουν σημαντικές επιλογές για τη ζωή τους και τη θεραπεία τους.
- Οι οικογένειες ισχυρίζονται ότι οι ασθενείς που προσπαθούν να κρατήσουν μυστική τη διάγνωση κλέβουν από τους αγαπημένους τους την ευκαιρία να εκφράσουν αυτή την αγάπη και να προσφέρουν βοήθεια και υποστήριξη.
- Τα μέλη της οικογένειας και οι στενοί φίλοι επίσης αντιμετωπίζουν μεγάλες συναισθηματικές δυσκολίες και θα έπρεπε να είναι σε θέση να τις μοιράζονται ανοιχτά μεταξύ τους και με τον ασθενή.
- Ακόμη και στα παιδιά πρέπει να αποκαλύπτεται η πραγματικότητα. Το διαισθάνονται όταν κάτι δεν πάει καλά, και μπορεί να φαντάζονται μια κατάσταση χειρότερη από αυτή που υπάρχει.
- Ο ασθενής μπορεί να θέλει να μιλήσει ευθέως στα παιδιά, ή ίσως είναι ευκολότερο να το αναθέσει σε ένα στενό φίλο ή αγαπημένο συγγενή.
- Η ηλικία των παιδιών και η συναισθηματική τους ωριμότητα πρέπει να είναι οδηγός στην απόφαση για το πόσα πολλά θα τους αποκαλυφθούν. Ο σκοπός είναι να αφεθούν τα παιδιά να εκφράσουν τα

συναισθήματά τους και να κάνουν ερωτήσεις σχετικά με τον καρκίνο.

- Με το να μοιράζονται τη διάγνωση ασθενείς, οικογένεια και φίλοι βάζουν θεμέλια αμοιβαίας κατανόησης και εμπιστοσύνης.

Μια ερώτηση που πολλοί ρωτούν μετά τη διάγνωση είναι «πρέπει να το πω;» Ίσως όχι. Κάποιος στην οικογένεια μπορεί να είναι πολύ ηλικιωμένος, πολύ νέος, ή πολύ εύθραυστος συναισθηματικά ώστε να δεχτεί τη διάγνωση. Ωστόσο οι άνθρωποι είναι εκπληκτικά ανθεκτικοί. Οι περισσότεροι βρίσκουν τρόπους να αντιμετωπίσουν την πραγματικότητα της ασθένειας και τον ενδεχόμενο θάνατο - ακόμα κι αν αφορά εκείνους που αγαπούν πάρα πολύ. Βρίσκουν τη δύναμη να ξεπερνούν καταστάσεις που φαίνονται να προκαλούν αβάσταχτη θλίψη.

Το σημείο στο οποίο οι άνθρωποι διαφέρουν είναι στην ταχύτητα με την οποία το ξεπερνούν. Η διάγνωση του καρκίνου χτυπά τους περισσότερους σαν ένα κύμα σοκ, πανικού, άρνησης. Κάθε άνθρωπος χρειάζεται ένα διαφορετικό χρονικό διάστημα προκειμένου να συγκροτήσει τον εαυτό του και να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα του καρκίνου. Διαβάζοντας αυτά που ακολουθούν θα πρέπει να θυμάσε ότι μόνον εσύ γνωρίζεις πραγματικά το συναισθηματικό σου χρονοδιάγραμμα. Αποφάσισε να μοιραστείς τα συναισθήματα σου όταν νιώσεις έτοιμος να το κάνεις.

Θα πρέπει να το πεις;

Συνήθως, η οικογένεια και οι στενοί φίλοι μαθαίνουν αργά ή γρήγορα ότι έχεις καρκίνο. Οι περισσότεροι καρκινοπαθείς βρίσκουν ότι η καλύτερη εκλογή είναι να μοιράζονται τη διάγνωση, και να δίνουν σε εκείνους που βρίσκονται πιο κοντά τους την ευκαιρία να προσφέρουν την υποστήριξή τους. Το βρίσκουν ευκολότερο, μακροπρόθεσμα, να εκμυστηρεύονται τους φόβους και τις ελπίδες τους παρά να προσπαθούν να τα κρύψουν. Ασφαλώς, πρέπει να επιλέξεις τις λέξεις και τη χρονική στιγμή που σε κάνουν να νιώθεις άνετα να αποκαλύψεις στην οικογένεια και στους φίλους ότι έχεις καρκίνο. Θα μιλήσουμε περισσότερο σχετικά με αυτό στο επόμενο κεφάλαιο.

Εάν δεν έχεις οικογένεια, είναι γεγονός ότι η διαδρομή μοιάζει

λιγότερο μοναχική όταν τη μοιράζεσαι με λίγους στενούς φίλους. Μπορεί να χάσεις έναν-δυο. Κάποιοι άνθρωποι θα θεωρήσουν πολύ δύσκολο να μιλήσουν μαζί σου ή να βρισκονται κοντά σου, και θα ξεγλιστρήσουν μακριά. Από την άλλη, μπορεί να ανακαλύψεις κρυμμένες δυνάμεις και ικανότητα να συμπάσχουν στους πιο απίθανους από τους φίλους σου.

Μια γυναίκα με καρκίνο έγραψε: «Αν για τον οποιονδήποτε λόγο οι άνθρωποι θα πρέπει να κρατήσουν την ασθένειά της κρυφή, νομίζω ότι θα καταλάβουν με ποιους μπορούν να τη συζητήσουν. Κάποιοι άνθρωποι «αραιώνουν» όταν αναφερθεί ο καρκίνος. Έτσι, οι καρκινοπαθείς σύντομα μαθαίνουν ποιοι είναι οι έμπιστοι φίλοι τους».

Κάποιος άλλος είπε: «Δεν πιστεύω ότι ο καρκινοπαθής θα πρέπει να κρατά την αλήθεια για τον εαυτό του. Αν δεν αποκαλυφτεί, η οικογένεια και οι φίλοι θα χάσουν την ευκαιρία να μοιραστούν τα συναισθήματα και τις αγωνίες που δημιουργούνται όταν έχει κάποιος την ασθένεια. Πάνω απ' όλα, η ζωή είναι πολύ σύντομη για όλους. Επειδή δεν υπάρχουν εγγυήσεις, πρέπει να δίνουμε το μέγιστο νόημα στην κάθε μέρα».

Σ' ένα πρακτικό επίπεδο, να προσπαθείς να κρύψεις τη διάγνωση είναι συχνά ανώφελο. Καθώς μεταβαίνεις από την ελπίδα στην απελπισία και πάλι από την αρχή, η οικογένεια και οι στενοί φίλοι θα διαπισθάνθουν ότι κάτι σε προβληματίζει, πριν ακόμα μάθουν την πραγματικότητα. Όταν νιώσεις έτοιμος, δοκίμασε να μοιραστείς τα νέα σου μαζί τους.

Καθώς αναρωτιέσαι αν μπορείς να μοιραστείς τη διάγνωση του καρκίνου με άλλους, μπορεί να βοηθήσει αν θυμάσαι τα ακόλουθα: Λέγοντας στους ανθρώπους που αγαπάς ότι έχεις καρκίνο, τους δίνεις την ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, να εκφράσουν τους φόβους και τις προσδοκίες τους και να προσφέρουν τη δική τους υποστήριξη. Τότε, καθένας μπορεί να δώσει και να πάρει δύναμη, όσο είναι σε θέση.

Όταν η οικογένεια πρέπει να αποφασίσει

Κάποιες φορές τα μέλη της οικογένειας είναι οι πρώτοι που μαθαίνουν τη διάγνωση. Αν ως μέλος μιας οικογένειας, πέφτει σ' εσένα ο κληρός να αποφασίσεις, θα πρέπει να αποκαλύψεις στον ασθενή την κατάσταση; Κάποιοι θα σκεφτόταν πως όχι, αλλά οι περισσότεροι καρκινοπαθείς διαφωνούν. «Νομίζω πως σ' ένα καρκινοπαθή θα πρέπει να λέγεται η αλήθεια», έγραφε κάποιος: «Ο χρόνος είναι τόσο πολύτιμος, και μπορεί να υπάρχουν πράγματα που το άτομο θα ήθελε να πραγματοποιήσει. Υπάρχουν αποφάσεις που πρέπει να ληφθούν...».

Όλοι έχουμε να κάνουμε σημαντικές επιλογές ζωής.

Οι άνθρωποι με καρκίνο συχνά διαπιστώνουν ότι αυτές οι επιλογές γίνονται ξεκάθαρες όταν νιώθουν πως τα περιθώρια ζωής τους μπορεί να στενέψουν. Μπορεί να μας ξεπεράσουν σε διάρκεια ζωής, αλλά όσοι έχουν καρκίνο έχουν το δικαίωμα να γνωρίζουν και να αποφασίζουν πώς θα περάσουν τον καιρό που τους απομένει. Υπάρχουν εξαιρέσεις σε κάθε γενίκευση, αλλά οι περισσότεροι άνθρωποι καταλήγουν στη διαπίστωση: «Ο άρρωστος πήρε τα νέα πολύ καλύτερα απ' όσο νομίσαμε».

Μια γυναίκα που έχει η ίδια καρκίνο θυμάται πόσο τα πράγματα άλλαξαν από τον καιρό που η μητέρα της διαγνώστηκε με καρκίνο, το 1930. «Οι συγγενείς ποτέ δεν είπαν στη μητέρα μου ότι είχε καρκίνο». Ασφαλώς, τότε, δεν είχαν τις θεραπείες που υπάρχουν τώρα διαθέσιμες. Κοιτάζοντας πίσω συνειδητοποιώ ότι κανείς δεν κατάφερε να την ξεγελάσει. Μη αποκαλύπτοντάς τη το, ωστόσο, της στέρησαν μια πολύ πολύτιμη διέξοδο για τα συναισθήματά της».

Τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν κι εκείνα δυσκολίες κατά την περίοδο της διάγνωσης.

Χρειάζονται κι εκείνοι την ανακούφιση του μοιράσματος των συναισθημάτων τους. Όμως, είναι σχεδόν αδύνατο να στηρίξεις την υπόλοιπη οικογένεια αν κρύβεις τη διάγνωση από το μέλος που έχει καρκίνο. Αναπόφευκτα, θα μάθει την αλήθεια. Οι συνέπειες μπορεί να είναι μεγάλη οργή, πληγωμένα συναισθήματα, πικρία. Ο ασθενής μπορεί να πιστεύει ότι κανείς δεν είναι ειλικρινής σχετικά με τη διάγνωση γιατί ο καρκίνος είναι θανατηφόρος. Από την άλλη, καθώς εσύ προσπαθείς να τον αποπροσανατολίσεις, ο καρκινοπαθής μπορεί να

προσπαθεί να προστατέψει την οικογένεια και τους φίλους από το να μάθουν την αλήθεια. Έτσι, καθέννας καταλήγει να υποφέρει μόνος, με σκέψεις και συναισθήματα κλειδωμένα μέσα του.

Με κάποιον τρόπο, τα παιδιά γνωρίζουν την αλήθεια

Ακόμη και τα παιδιά διαισθάνονται την αλήθεια. Κάποιοι γονείς που δοκίμασαν να «ξεγελάσουν» τα παιδιά τους αργότερα εξέφρασαν μετάνοια που δεν συζήτησαν την αλήθεια κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Τα παιδιά έχουν θαυμαστές ικανότητες να αντιλαμβάνονται μια κατάσταση. Ωστόσο, όταν ο συνήθης κόσμος τους αναποδογυρίζεται, και ψιθυριστές συνομιλίες διαδραματίζονται πίσω από κλειστές πόρτες, συχνά φαντάζονται καταστάσεις που είναι χειρότερες από την πραγματικότητα. Τα μικρά παιδιά φαντάζονται «φοβερά» πράγματα που εκείνα έκαναν ή είπαν, ώστε φορτώνουν την ευθύνη για την αναστάτωση στο σπίτι στους εαυτούς τους. Αυτό συμβαίνει ιδιαίτερα εάν το παιδί διατρέχει μια περίοδο κατά την οποία θέτει σε δοκιμή τη γονεϊκή κυριαρχία, ή με κάποιον άλλο τρόπο βρίσκεται σε διαφωνία με άτομα της οικογένειας. Τα παιδιά, ειδικά τα μικρά, τείνουν να βλέπουν τον εαυτό τους σαν το κέντρο του σύμπαντος, και αντιλαμβάνονται πολλές καταστάσεις αποκλειστικά σε άμεση σχέση με τους εαυτούς τους.

Η ηλικία και η συναισθηματική ωριμότητα των παιδιών θα πρέπει να καθορίζουν τι και σε ποιο βαθμό θα αποκαλυφθεί. Μπορεί να βοηθήσει η συνειδητοποίηση ότι, αν τα παιδιά συμπεριληφθούν ανάμεσα σε εκείνους που γνωρίζουν, ανακουφίζονται, καθώς επιβεβαιώνεται η άποψή τους ότι κάτι δεν πάει καλά μέσα στην οικογένεια.

Ένας γονιός με καρκίνο μπορεί να θέλει να μιλήσει στο παιδί του ευθέως. «Είμαι αρκετά άρρωστος/ή τελευταία, έτσι δεν είναι; Έχω μια ασθένεια που λέγεται καρκίνος. Οι γιατροί κάνουν ό,τι μπορούν για να με κάνουν καλά. Δεν μπορώ να περνάω μαζί σου όσο χρόνο θα ήθελα. Θα είναι δύσκολο για όλους μας, αλλά εξακολουθώ να σε αγαπώ πάρα πολύ».

Ίσως αυτό είναι πολύ οδυνηρό. Μια κοντινή και αγαπημένη θεία ή θείος ή φίλος θα μπορούσε να εξηγήσει τα πράγματα πιο άνετα. «Ο μπαμπάς σου είναι άρρωστος. Οι γιατροί είναι σχεδόν βέβαιοι ότι

μπορούν να τον κάνουν καλά, όμως κάποιες φορές οι θεραπείες τον κάνουν να νιώθει «πεσμένος» ή κακόκεφος. Δεν είναι κάτι που εσύ έχεις κάνει, παιδί μου, αλλά χρειάζεται την υπομονή και την κατανόησή του.

Ο σκοπός του να πεις στα παιδιά ότι κάποιος στην οικογένεια έχει καρκίνο είναι να τους δώσεις ευκαιρίες να θέσουν ερωτήσεις σχετικά με την ασθένεια, και να εκφράσουν τα συναισθήματά τους γι' αυτή. Ασφαλώς, όλοι μας θέλουμε να θωρακίσουμε τα παιδιά μας από τον πόνο, όμως είναι ευκολότερο γι' αυτά να αντιμετωπίσουν κάτι που κατανοούν παρά κάτι που φαντάζονται. Κάποιοι ενήλικες μας λένε ότι ακόμα θυμούνται τα συναισθήματα απόρριψης που ένιωσαν ως παιδιά γονιών με καρκίνο. Σαν παιδιά, είχαν αντιληφθεί μια μεγάλη διαταραχή στα πλαίσια της οικογένειας, αλλά στη φάση εκείνη που τους αρνήθηκαν την αποκάλυψη της αιτίας, πληγώθηκαν και μπερδεύτηκαν από αυτό που έμοιαζε ως έλλειψη προσοχής, και από παράλογες απαιτήσεις και προσδοκίες που είχαν οι μεγάλοι απέναντί τους.

Μοιράζοντας αμοιβαία υποστήριξη

Αρχίζουμε να βλέπουμε ότι ο πιο καθοριστικός λόγος για να μοιραζόμαστε τη διάγνωση με ενηλίκους και παιδιά είναι, ομοίως, ότι ο καρκίνος μπορεί να γίνει τρομακτικά «μοναχικός». Κανείς δε χρειάζεται να προσπαθήσει να τον αντέξει μόνος. Κάποιες φορές θα νιώσεις απαρηγόρητος και αβοήθητος, παρόλη την υποστήριξη. Δε χρειάζεται να επιβαρύνεις αυτές τις στιγμές διατηρώντας στάσεις που στοχεύουν να πείσουν τους άλλους ότι δεν έχεις ανάγκη τη βοήθειά τους. Σε στιγμές που καθένας προσπαθεί να αντιμετωπίσει τον καρκίνο, χρειάζεται αμοιβαία υποστήριξη. Θα έπρεπε τότε να μην σπρώχνουμε μακριά ο ένας τον άλλο. Μέσα από το μοίρασμα των συναισθημάτων μπορούμε να θεμελιώσουμε την αμοιβαία κατανόηση που θα μας στηρίξει στο διάστημα που απλώνεται μπροστά. Μπορούμε να μοιραστούμε το άγχος και τη θλίψη, αλλά μπορούμε επίσης να μοιραστούμε αγάπη και χαρά, και να εκφράσουμε την εκτίμησή μας ο ένας για τον άλλο με τρόπους που συνήθως μας φαίνονται δύσκολοι ή δημιουργούν αμηχανία.

ΟΤΑΝ ΜΟΙΡΑΖΕΣΑΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΣΟΥ

- Κάποιοι στην οικογένεια είναι σε θέση να απορροφήσουν τον αντίκτυπο της διάγνωσης συντομότερα από άλλους. Αυτό μπορεί να δημιουργήσει διαφοροποιημένες ανάγκες, καθώς κάποιοι επιθυμούν να συζητήσουν και κάποιοι χρειάζονται να μείνουν μόνοι τους και να στραφούν στον εσωτερικό τους κόσμο.
- Λεκτικά και μη λεκτικά μηνύματα βοηθούν να καθορίσουμε πότε είναι ο καλύτερος χρόνος να συζητήσουμε την ασθένεια και πώς καθένas θα μάθει να ζει με αυτή.
- Αν τα μέλη της οικογένειας δεν μπορούν να βοηθηθούν μεταξύ τους, υπάρχουν διαθέσιμα άλλα συστήματα συναισθηματικής στήριξης, με τη μορφή ομάδων ή ειδικών συμβούλων.
- Το άτομο με καρκίνο έχει το πρωταρχικό δικαίωμα να θέτει το χρονοδιάγραμμα ως προς το πότε νιώθει έτοιμο να συζητήσει. Οι άλλοι μπορούν να ενθαρρύνουν αυτή την ετοιμότητα με την αγάπη και τη διαρκή τους παρουσία.
- Η εξωτερίκευση του καρκινοπαθή μπορεί να περιλαμβάνει εκδήλωση θυμού, φόβου, και εσωτερικής σύγχυσης.
- Η ψεύτικη ευδιαθεσία – η μόνιμη διαβεβαίωση «όλα θα πάνε καλά» – στερεί από τον ασθενή με καρκίνο την ευκαιρία να συζητήσει για τους φόβους και τα άγχη του.
- Η έμφαση στη μοναδικότητα κάθε ατόμου, στα θετικά αποτελέσματα των εξετάσεων, ή στην καλή ανταπόκριση στη θεραπεία είναι πραγματική υποστήριξη, έγκυρη και συγχρόνως πολύτιμη.
- Το άτομο με καρκίνο χρειάζεται την οικογένεια ή τους φίλους σαν μια σταθερά μέσα σ' έναν κόσμο που μεταβάλλεται. Η φράση «Είμαι εδώ» προσφέρει σπουδαία αποθέματα υποστήριξης.

Μερικές φορές, ολόκληρη η οικογένεια υποψιάζεται την αλήθεια πριν ακόμη τεθεί η διάγνωση. Κάποιος αναγνωρίζει τα συμπτώματα ή ο οικογενειακός γιατρός παρουσιάζεται ιδιαίτερα ανήσυχος. Χωρίς

αμφιβολία, ακούγοντας τέτοιες λέξεις – όγκος, καρκίνος, λευχαιμία – μένουμε αποσβολωμένοι όσο ποτέ στη ζωή μας. Είναι συχνά αδύνατον να δεχθούμε τη διάγνωση αμέσως. Την ακούμε, αλλά δεν την πιστεύουμε. Αυτό είναι φυσιολογικό. Ο νους των ανθρώπων έχει μια θαυμαστή ικανότητα να απορροφά πληροφορίες μόνο όταν εκείνοι είναι έτοιμοι να τις δεχθούν.

Συναισθηματικό χρονοδιάγραμμα

Δεν μπορούμε όλοι μας να λειτουργήσουμε στο ίδιο συναισθηματικό πλαίσιο. Κάποιος απ' την οικογένεια μπορεί να αισθάνεται την ανάγκη να μιλήσει σχετικά με τον καρκίνο πριν οι άλλοι συμβιβαστούν με την ιδέα. Καθένας πρέπει να αποφασίσει πότε είναι έτοιμος να μιλήσει· κανένας δεν θα πρέπει να αισθάνεται αναγκασμένος να το κάνει.

Αυτό μερικές φορές δημιουργεί ανάγκες σε διάφορα επίπεδα. Κάποιοι έχουν ανάγκη να μιλήσουν. Άλλοι έχουν ανάγκη να μείνουν απομονωμένοι και στραμμένοι στον εαυτό τους ή ακόμη και να αφήσουν το όλο θέμα έξω από το μυαλό τους για λίγο. Η επιθυμία για σεβασμό της απομόνωσης μπορεί να αντιπαραταχθεί στην ανάγκη για αποκάλυψη της όλης κατάστασης.

- Σε μερικές οικογένειες, κάθε μέλος γίνεται υπερβολικά διακριτικό. Έτσι, καθένας αποφεύγει τον άλλον, χτίζοντας τοίχους, όταν ακριβώς οφείλουν να ανοίγουν πόρτες επικοινωνίας.
- Είναι σημαντικό να αφήνουμε το άτομο που έχει καρκίνο να δώσει το σήμα για το πότε είναι ώρα για συζήτηση. Ωστόσο, είναι πάντοτε χρήσιμο να ψάχνουμε για ενδείξεις σχετικά με το πότε θα ήταν κατάλληλος χρόνος να συζητήσουμε για τον καρκίνο και πώς θα ζήσουμε με αυτόν.

Ενδείξεις όπως μια φανερά ανούσια συζήτηση, παραμονή περισσότερη ώρα απ' ό,τι συνήθως με τα άλλα μέλη της οικογένειας ή ακόμη μια ασυνήθιστη νευρικότητα, μπορεί να δείχνουν ότι το άτομο θέλει να μιλήσει, αλλά δεν ξέρει από που να αρχίσει. Και όμως, αντιμετωπίζοντας τον καρκίνο μαζί με άλλους, το κάνει ευκολότερο. Εξαφανίζει την ανάγκη για προσποίηση, όταν υπάρχουν τόσα πολλά σημαντικά ζητήματα για αντιμετώπιση. Καθώς συζητάς, θα πρέπει να είσαι

ευαίσθητος σε ό,τι τα μέλη της οικογένειας ή οι φίλοι λένε, πώς τοποθετούν το σώμα τους, και πότε έχουν επαφή με τα μάτια. Αυτές οι ενδείξεις υποδεικνύουν αν η συζήτηση προσφέρει αληθινά έναν σκοπό.

Μερικοί άνθρωποι δεν μπορούν να προσαρμοστούν συναισθηματικά, και δεν μπορούν να βοηθήσουν. Όλες οι οικογένειες δεν μπορούν να είναι ανοικτές, και κατά την διάρκεια μιας κρίσης είναι δύσκολο να αναπροσαρμόζουν τα οικογενειακά τους πρότυπα. Αυτή είναι η ώρα για στροφή σε μια πηγή έξω απ' την οικογένεια για συναισθηματική στήριξη. Αυτά περιγράφονται στο κεφάλαιο «Όταν χρειάζεται βοήθεια».

Λάβε υπόψιν τις ανάγκες σου

Μόλις ο καρκίνος διαγνωστεί, μερικοί ασθενείς μπορούν να απορροφήσουν μόνο τις πιο βασικές πληροφορίες, και ακόμη και αυτές μπορεί να χρειαστεί να επαναληφθούν. Αυτό είναι φυσιολογικό. Ο καθένας έχει το δικαίωμα να αφομοιώνει πληροφορίες με τον δικό του ρυθμό, να αποφασίζει πότε είναι έτοιμος για περισσότερες.

Αν κάποιος μέσα στην οικογένεια θέλουν να μιλήσουν για τον καρκίνο πριν να είσαι έτοιμος, προσπάθησε να αναβάλεις την συζήτηση χωρίς να απορρίψεις τα άτομα. Η φράση: «εκτιμώ το ενδιαφέρον σου, αλλά δεν μπορώ να μιλήσω ακόμη» για παράδειγμα, δείχνει ότι θα έρθει η μέρα που θα είσαι έτοιμος να μιλήσεις. Το να φροντίζεις τις δικές σου ανάγκες, οι οποίες είναι μεγάλες, ενώ παράλληλα προσπαθείς να αναγνωρίσεις τους φόβους και τις ανησυχίες αυτών που σ' αγαπούν, δεν είναι εύκολο.

Η περίοδος αμέσως μετά τη διάγνωση είναι συχνά ένα διάστημα θυμού, φόβου και εσωτερικής σύγχυσης. Θα πρέπει να ξεκαθαρίσεις αντικρουόμενα συναισθήματα πριν μπορέσεις να τα εκφράσεις. Θα βρεις τον εαυτό σου να εκτίθεται, και να εύχεται να βρεθεί ένας στόχος για το θυμό και την απογοήτευσή σου. Συχνά, αυτοί που αντιμετωπίζουν την ορμή αυτών των ξεσπασμάτων είναι όσοι βρίσκονται πιο κοντά σου. Δεν θέλεις να τους πληγώσεις, αλλά ίσως είσαι θυμωμένος που αυτοί θα ζήσουν ενώ εσύ ίσως πεθάνεις. Ίσως θεωρείς ότι θα καταλάβουν και θα υπομείνουν την οργή σου.

Τα μέλη της οικογένειας έχουν και αυτά αισθήματα. Μπορεί να αντιδράσουν εκφράζοντας τον δικό τους θυμό στα ξεσπάσματά σου,

στην πιθανότητα να σε χάσουν, στο βάρος των νέων ευθυνών, ή στην ανικανότητά τους να αλλάξουν το γεγονός ότι είσαι άρρωστος. Καθώς εκφράζεις τα δικά σου αισθήματα, προσπάθησε να θυμάσαι ότι οι άλλοι χρειάζονται την ίδια διεξοδο.

Η οικογένεια προσαρμόζεται

Η περίοδος που ακολουθεί τη διάγνωση είναι μια δύσκολη ώρα προσαρμογής για τα μέλη της οικογένειας. Ο καθένας έχει να τα βγάλει πέρα με προσωπικά συναισθήματα, ενώ προσπαθεί να φανεί ευαίσθητος σ' εκείνα του ατόμου που έχει καρκίνο. Το να είσαι μέλος της οικογένειας δεν σημαίνει ότι μπορείς να κάνεις τους ανθρώπους να μιλούν για τα συναισθήματά τους πριν να είναι έτοιμοι. Παράλληλα, κι εσύ χρειάζεσαι διεξόδους. Υπάρχουν τρόποι να ενθαρρύνεις το «άνοιγμα» προς τα έξω. Να είσαι έτοιμος να ακούσεις όταν οι άλλοι είναι έτοιμοι να μιλήσουν, και να αφήνεις τη σταθερή σου παρουσία να δηλώνει την υποστήριξή σου. Αλλά θυμήσου, ο ασθενής είναι που θα καθορίσει το πλαίσιο.

Όταν αποφασίσεις να μιλήσεις, μπορεί να διαπιστώσεις ότι έχεις γίνει στόχος για πολύ θυμό και απογοήτευση. Είναι ευκολότερο να πεις στον εαυτό σου ότι δεν είσαι η αιτία αυτής της εχθρικής αντιμετώπισης παρά να την αποδεχτείς. Ξέρεις ότι θα έπρεπε να φερθείς με υπομονή και κατανόηση, αλλά μερικές φορές απαντάς στο θυμό με θυμό. Ακόμη και αυτές οι «ανταλλαγές θυμού» έχουν αξία αν ο καθένας μαθαίνει μέσω αυτών να μοιράζεται συναισθήματα.

Το αντίθετο του θυμού μπορεί να είναι μια ψεύτικη ευδιαθεσία.

Στην προσπάθεια να υποστηρίξεις το άτομο με καρκίνο, μπορεί να διακόψεις τις προσπάθειες του να εκφράσει συναισθήματα. Να θυμάσαι ότι για να βοηθήσεις το ηθικό του άλλου να βελτιωθεί δε σημαίνει ότι θα αποφεύγεις την αλήθεια.

Νιώθοντας απελπισία, μερικοί άνθρωποι βιάζονται να διαβεβαιώσουν ότι «όλα θα πάνε καλά». Αλλά δεν είναι όλα «καλά». Αν επιμένεις ότι είναι, αρνείσαι την πραγματικότητα του ασθενή. Σε απάντηση, αυτός μπορεί να αποσυρθεί, νιώθοντας παρατημένος, αφημένος να αντιμετωπίσει μόνος έναν αβέβαιο κόσμο.

Δίχως να έχεις πρόθεση, έχεις εγκαταλείψει εκείνον που ελπίζεις

να βοηθήσεις, και έχεις θέσει πρότυπα που δύσκολα θα αλλάξουν, σε ώρες που η υποστήριξη είναι τόσο σημαντική. Ακόμα και αν ο καρκίνος τεθεί υπό έλεγχο, το κενό ανάμεσά σας μπορεί να παραμείνει.

Μπορεί να βοηθήσει τον καρκινοπαθή το να γνωρίζει ότι μοιράζεσαι τους φόβους και τα άγχη του ως προς το αβέβαιο μέλλον. Οι άνθρωποι που μοιράζονται στ' αλήθεια αυτά τα συναισθήματα βρίσκουν ότι μπορούν να κρατηθούν «στο φως», να αποδεχτούν καλύτερα ότι το μέλλον μπορεί να είναι αμφίβολο, και να στραφούν πιο ενεργά στην αξιοποίηση του παρόντος. Αυτή είναι μια πολύ δύσκολη περίοδος, όμως αν μπορείς να μοιραστείς τις δυσκολίες, θα βρεις ότι υπάρχουν πολλές καλές μέρες να χαρείς με τους άλλους, και είναι λιγότερο πιθανό να καταρρεύσεις από τις πραγματικά δύσκολες.

Βρίσκοντας την Ελπίδα

Υπάρχουν τρόποι να βρεις ελπίδα σε περιόδους ανημπορίας και απελπισίας. Όλοι χρειάζεται να θυμόμαστε τη μοναδικότητα κάθε κατάσταση. Τείνουμε να παγιδευόμαστε σε στατιστικές και ποσοστά, αλλά ποτέ δυο καρκίνοι δεν εκδηλώθηκαν ακριβώς με τον ίδιο τρόπο. Κάθε άτομο έχει διαφορετικά γονίδια και ανοσοποιητικό σύστημα, μια χαρακτηριστική επιθυμία για ζωή, και μια ορμή να αντισταθεί. Αυτά δεν μπορεί να μετρηθούν με πίνακες και γραφικές παραστάσεις. Κανείς δεν μπορεί να προσφέρει σε κανέναν την αιωνιότητα, όμως υπάρχουν πολλές ελπίδες. Σ' έναν αυξημένο αριθμό καρκίνων, οι προοπτικές επιτυχούς θεραπείας είναι καλές. Βλέπουμε τα πολλά υποσχόμενα αποτελέσματα των κλινικών δοκιμών, καθώς και τις θεραπείες που ως τώρα υπήρξαν αποτελεσματικές για πολλούς ανθρώπους.

Ακόμη κι αν εξασφαλιστεί η επιβίωση, μπορεί να υπάρξει κάποια υποτροπή, κάποιες καλές ημέρες, κάποιες άνετες νύχτες, κάποιες θετικές εμπειρίες. Αυτά αποτελούν πραγματικότητα, πέρα από οποιαδήποτε στατιστικά στοιχεία. Η απόλαυση των δώρων της ζωής είναι η ίδια η ζωή. Δεν έχει τόση σημασία ο αριθμός των ημερών που μας έχει δοθεί για να τα απολαύσουμε.

Υπάρχουν διέξοδα ενάντια στην απελπισία ακόμη κι όταν δεν υπάρχει αληθινή βάση για ελπίδα. Μπορείς πάντα να χαρίζεις επιβίωση με αδιάκοπη αγάπη και στοργή. Οι πιο υποστηρικτικές λέξεις που μπορείς να πεις στον ασθενή είναι «είμαι εδώ για σένα».

Όταν ακούς, όταν μοιράζεσαι, όταν είσαι ο εαυτός σου

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι με τους οποίους μπορείς να είσαι σημαντικός ως μέλος της οικογένειας ή φίλος. Να ακούς όταν ο άλλος εκφράζει τα συναισθήματά του ή να λειτουργείς σαν αντίλαλος σε μια συζήτηση για τα μελλοντικά του σχέδια. Μπορείς να βοηθήσεις να εσπιαστεί ο θυμός ή το άγχος του, με το να εντοπίσεις κάποιες ιδιαίτερες αιτίες, όπως οι επιδράσεις των φαρμάκων, τα εργασιακά θέματα, τα οικονομικά προβλήματα. Αυτό συνήθως είναι ό,τι χρειάζεται: κάποιος που να ακούει, να αντιδρά και να απορροφά ό,τι απορρέει από τον ασθενή, χωρίς να χρειάζεται να κάνει κάτι ιδιαίτερο. Είναι ένας δύσκολος ρόλος, αλλά μπορεί να αποφέρει απίστευτα αποτελέσματα. Υπάρχει ένας πιο παθητικός αλλά εξίσου δύσκολος ρόλος. Κάποιοι καρκινοπαθείς βλέπουν την περίπτωσή τους σαν έναν αγώνα που πρέπει να δώσουν μόνοι, με μοναδικούς συμμάχους τους γιατρούς. Συχνά προτιμούν να δίνουν και τις συναισθηματικές τους μάχες μόνοι. Όμως έχουν ανάγκη την οικογένεια και τους φίλους, ως σιωπηλούς υποστηρικτές, ως καταφύγιο, ως μια νησίδα ομαλότητας. Μπορεί να είναι εξοντωτικό να γίνεσαι το «ασφαλές λιμάνι» κάποιου όταν έχεις περάσει μια μέρα στην κλινική ή πέρασες νύχτες ξαγρυπνώντας μέσα σε πανικό. Ίσως μοιάζει τρομερά δύσκολο να πρέπει να προγραμματίσεις μια απογευματινή έξοδο, να καλέσεις φίλους στο σπίτι, ή απλώς να παρέχεις διαρκή συμπαράσταση με τη σιωπηλή σου παρουσία. Ωστόσο, αρκετές φορές αυτό είναι ό,τι χρειάζεται πιο πολύ ο άρρωστος.

Πολλοί σκέπτονται ότι δεν γνωρίζουν πώς να φερθούν στους ανθρώπους που έχουν καρκίνο. Το καλύτερο που μπορείς να προσφέρεις είναι να είσαι φυσικός, να είσαι ο εαυτός σου. Άφησε να σε οδηγήσει η διαίσθησή σου. Κάνει ό,τι σου είναι άνετο να κάνεις. Μην προσπαθείς να γίνεις κάποιος που δεν είσαι. Αυτή η οδηγία εΐαι από μόνη της καθησυχαστική για εκείνους που βρίσκονται κοντά στον καρκινοπαθή. Η αντιμετώπιση του καρκίνου εξαναγκάζει σε αρκετές αλλαγές, αλλά δε χρειάζεται να αλλάξει κανείς αυτό που στ' αλήθεια είναι.

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

- Ο καρκίνος είναι σαν μια έκρηξη για κάθε οικογένεια που αγγίζει. Το πώς αντιμετωπίζεται, καθορίζεται σ' ένα μεγάλο ποσοστό από το πώς η οικογένεια έχει λειτουργήσει στο παρελθόν ως ενότητα.
- Τα προβλήματα στα πλαίσια της οικογένειας μπορεί να είναι το πιο δύσκολο θέμα προς αντιμετώπιση· δεν μπορεί να καταφύγεις κάπου για να δραπετεύσεις από αυτά.
- Η διαδικασία προσαρμογής στις αλλαγές ρόλων μπορεί να προκαλέσει μεγάλα σκαμπανεβάσματα στον τρόπο που τα μέλη της οικογένειας συμπεριφέρονται μεταξύ τους.
- Η ανάληψη τόσων πολλών ρόλων με μιας θέτει σε κίνδυνο τη συναισθηματική ισορροπία κάποιου, και την ικανότητά του να αντιμετωπίζει τις δυσκολίες. Εξέτασε ποιες υποχρεώσεις είναι απαραίτητες και άφησε τις άλλες στην άκρη.
- Εξέτασε την περίπτωση να προσλάβεις ειδικές νοσοκόμες ή οικιακές βοηθούς. Το οικονομικό κόστος θα πρέπει να αντιπαραβάλλεται στο σωματικό και ψυχικό κόστος του να επωμίζεσαι το φορτίο μόνος/η.
- Τα παιδιά χρειάζονται ειδική προσοχή. Χρειάζονται άνεση, επιβεβαίωση, στοργή, καθοδήγηση και πειθαρχία σε καιρούς που ο συνήθης ρυθμός τους διαταράσσεται.

Αν και ο καρκίνος «έχει βγει από το ντουλάπι» πολλά από όσα διαβάζουμε σε εφημερίδες και περιοδικά αφορούν την ίδια την ασθένεια – τις πιθανές της αιτίες ή τις νέες μεθόδους θεραπείας. Λίγη πληροφορόφορηση υπάρχει σχετικά με το πώς οι οικογένειες αντιμετωπίζουν τον καρκίνο σε ημερήσια βάση. Το κενό αυτό εντείνει την αίσθηση ότι οι οικογένειες που αντιμετωπίζουν τον καρκίνο απομονώνονται από τον υπόλοιπο κόσμο· ότι κάθε άλλος τα καταφέρνει μια χαρά, ενώ εσύ στροβιλίζεσαι στα συναισθήματά σου, κρύβεσαι από το/τη σύζυγο, και

δεν είσαι σε θέση να μιλήσεις στα παιδιά σου.

Ο καρκίνος είναι σαν μια ανατίναξη για κάθε οικογένεια που επηρεάζει. Το πώς αντιμετωπίζεται, καθορίζεται σε μεγάλη έκταση από το πώς έχετε λειτουργήσει ως οικογένεια στο παρελθόν. Οι οικογένειες που συνήθιζαν να μοιράζονται τα συναισθήματά τους μεταξύ τους συνήθως είναι σε θέση να μιλήσουν για την ασθένεια και τις αλλαγές που φέρνει. Οι οικογένειες όπου κάθε μέλος λύνει μόνο τα προβλήματά του ή όπου ένα άτομο έχει παίξει το μέγιστο ρόλο στο θέμα των λήψεων αποφάσεων μπορεί να έχουν περισσότερες δυσκολίες ως προς την αντιμετώπιση.

Δεν μπορεί ο καθένας

Τα προβλήματα μέσα στην οικογένεια μπορεί να είναι εξαιρετικά δύσκολο να αντιμετωπιστούν, απλά γιατί δεν μπορείς να πας αλλού προκειμένου να τα αποφύγεις. Κάποια μέλη οικογενειών αρνούνται την πραγματικότητα του καρκίνου ή αρνούνται να το συζητήσουν.

Δεν είναι ασυνήθιστο να νιώθεις εγκαταλελειμένος ή να νιώθεις ανίκανος να αντιμετωπίσεις ανοιχτά τον καρκίνο. «Ο κουνιάδος μου υποφέρει από καρκίνο», εξομολογήθηκε κάποιος. «Η όλη κατάσταση είναι καταθλιπτική, και η αντίδρασή μου είναι να το βάζω στα πόδια και να κρύβομαι. Δεν τους επισκέφτηκα γιατί νιώθω ότι δεν μπορώ να προσφέρω το παραμικρό».

Μια γυναίκα με καρκίνο κατέληξε πως κανένας από την οικογένειά της δεν μπορούσε να τη βοηθήσει. «Οι δυο αγαπημένοι γιοι μου αντιμετώπισαν πολύ καλά τις εγχειρήσεις καρδιάς του πατέρα τους, αλλά τώρα που εγώ έχω καρκίνο δεν ξέρουν πώς να φερθούν. Τηλεφωνήματα, και γράμματα που εκφράζουν συμπάθεια δεν ήταν αυτό που χρειαζόμουν. Δοκίμασα από τον περασμένο Νοέμβριο να εκφράσω τις σκέψεις μου στο σύζυγό μου, αλλά απορρίπτει αυτά που λέω. Ξέρω ότι είναι αβέβαιος για το μέλλον μας. Κατά τη γνώμη του δε μοιάζει να τα βγάξω πέρα. Έχω μάθει από άλλους ασθενείς ότι αυτή είναι μια κοινή ανησυχία.

Στις περιπτώσεις αυτές η ατομική συμβουλευτική ή οι ομάδες καρκινοπαθών μπορούν να δώσουν την απαραίτητη στήριξη και ενίσχυση. Επιπλέον, μπορεί να αποτελέσουν μια διέξοδο για τις απογοητεύσεις που αντιμετωπίζεις στα πλαίσια της οικογένειας.

Αηλιάζοντας ρόλους

Οι οικογένειες δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στις αλλαγές ρόλων που κάποιες φορές επιβάλλονται. Κάποιος σύζυγος θεώρησε ισοπεδωτικό το να επιστρέφει από τη δουλειά και να ετοιμάζει το φαγητό, να επιβλέπει τις σχολικές υποχρεώσεις των παιδιών, να αλλάζει τα σεντόνια και τα ρούχα, και επιπλέον να προσπαθεί να παρέχει συντροφιά και ψυχική στήριξη στα παιδιά και την άρρωστη σύζυγο.

Στους ρόλους της συζύγου, μητέρας, και νοσοκόμας, μια γυναίκα μπορεί να πρέπει να προσθέσει μια εργασία έξω από το σπίτι, ίσως για πρώτη φορά. Μια σύζυγος, αναγκάζεται κάποιες φορές, να γίνει η μόνη πηγή εισόδων και να φροντίζει μόνη το νοικοκυριό. Η μέχρι τώρα «κεφαλή» της οικογένειας μπορεί να γίνει το πιο εξαρτημένο μέλος της.

Οι αλλαγές αυτές μπορεί να προκαλέσουν μεγάλα σκαμπανεβάσματα στους τρόπους με τους οποίους τα μέλη της οικογένειας αλληλεπιδρούν. Τα συνήθη πρότυπα διαταράσσονται. Οι γονείς μπορεί να στρέφονται στα παιδιά για συναισθηματική στήριξη, σε μια φάση που τα ίδια τα παιδιά τη χρειάζονται πάρα πολύ. Οι έφηβοι μπορεί να πρέπει να αναλάβουν σημαντικές ευθύνες του νοικοκυριού. Τα μεγαλύτερα παιδιά είναι δυνατό να παλινδρομήσουν σε παιδιάστικη συμπεριφορά σε μια απόπειρα να αντιμετωπίσουν τον αντίκτυπο του καρκίνου στην οικογένεια ως σύνολο, αλλά και πάνω τους ως άτομα. Το βάρος της ευθύνης μπορεί να γίνει αβάσταχτο, καταστρέφοντας τις φυσιολογικές οικογενειακές σχέσεις, και στερώντας τα μέλη της οικογένειας από πολύτιμες ευκαιρίες για εκτόνωση του άγχους και της δυσφορίας.

Η υγεία της οικογένειας

Η ανάληψη τόσων πολλών ρόλων μαζί μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την καλή ψυχική κατάσταση και την ικανότητα για αντιμετώπιση της κατάστασης. Το πρόβλημα μπορεί να λυθεί αν εξετάσεις τί είναι σημαντικό. Για παράδειγμα, μπορείς να χαλαρώσεις τις απαιτήσεις σου από το νοικοκυριό, ή να ετοιμάξεις απλούστερα γεύματα. Ίσως τα παιδιά μπορούν να αναλάβουν λίγες παραπάνω υποχρεώσεις του νοικοκυριού από όσες ήδη έχουν.

Αν μια απλή λύση δεν είναι αρκετή, να αναζητήσεις βοήθεια στο εξωτερικό περιβάλλον. Ειδικές νοσοκόμες μπορούν να βοηθήσουν σε ό,τι αφορά τον ασθενή. Κοινοτικές ή ιδιωτικές υπηρεσίες μπορούν να προμηθεύσουν εκπαιδευμένους οικιακούς βοηθούς. Αν η εκκλησία σου έχει οργανωμένη εξωτερική δράση, μη διστάσεις να ζητήσεις βοήθεια για το μαγείρεμα, τα ψώνια, τη μετακίνηση, και άλλες υποχρεώσεις του νοικοκυριού. Μια οικογένεια «υιοθετήθηκε» από την προσκοπική ομάδα της κόρης, μόλις οι προσκοπίνες έμαθαν τις επιπλέον ευθύνες που εκείνη ανέλαβε. Όλοι ωφελήθηκαν από την ενέργεια αυτή.

Άφησε κάποιον που μπορεί να είναι αντικειμενικός να σε βοηθήσει να διαχωρίσεις τις σημαντικές υποχρεώσεις από εκείνες που μπορούν να παραλειφθούν. Το οικονομικό κόστος των ειδικών (επαγγελματικών) υπηρεσιών πρέπει να συγκριθεί με το ψυχικό και σωματικό κόστος του να επωμιστείς το βάρος μόνος/η. Μπορεί επίσης να μπορείς να πάρεις βοήθεια από το νοσοκομείο, την κοινότητα, τις ομάδες αυτοβοήθειας ή από έναν κληρικό. Είναι σημαντικό να θυμάσαι ότι η οικογένεια είναι ακόμα μια οικογένεια. Εάν η δύναμη της οικογένειας καμφθεί, ο ασθενής υποφέρει κι εκείνος.

Ένα παράρτημα της οργάνωσης «Make Today Count», μιας ομάδας αμοιβαίας στήριξης για ασθενείς και οικογένειες, συνέταξε έναν κατάλογο με τα «δικαιώματα των φίλων και συγγενών των καρκινοπαθών». Κάποια σημεία αναφέρονται στα οικογενειακά προβλήματα:

Ο συγγενής ενός καρκινοπαθή έχει το δικαίωμα και την υποχρέωση να φροντίζει τις δικές του ανάγκες. Ακόμη κι αν κατηγορηθεί για εγωισμό, πρέπει να κάνει ό,τι είναι απαραίτητο για να διατηρήσει την πνευματική του γαλήνη, ώστε να μπορεί να φροντίζει καλύτερα τις ανάγκες του ασθενή.

Κάθε άτομο έχει διαφορετικές ανάγκες. Αυτές οι ανάγκες πρέπει να ικανοποιούνται. Ο ασθενής θα ωφεληθεί κι εκείνος αν έχει ένα πιο χαρωπό πρόσωπο να τον φροντίζει.

Ο συγγενής μπορεί να χρειάζεται βοήθεια από έξω για τη φροντίδα του ασθενή. Αν και ο ασθενής μπορεί να έχει αντίρρηση γι' αυτό, ο συγγενής έχει το δικαίωμα να εκτιμήσει τα προσωπικά του όρια αντοχής και καρτερίας, και να λάβει βοήθεια όταν είναι απαραίτητο.

...Όταν ο συγγενής γνωρίζει πως ήδη κάνει ό,τι μπορεί λογικά να αναμένεται από τον καθένα που φροντίζει έναν ασθενή, μπορεί να έχει ξεκάθαρη συνείδηση, διατηρώντας επαφές με τον υπόλοιπο κόσμο.

Εάν ο ασθενής δοκιμάζει να χρησιμοποιήσει την αρρώστια του σαν όπλο, ο συγγενής έχει το δικαίωμα να το παραβλέψει και να κάνει μονάχα αυτό που λογικά αναμένεται από εκείνον.

Αν ο συγγενής του καρκινοπαθή ανταποκρίνεται μόνο στις πραγματικές ανάγκες της περίστασης – τόσο στις δικές του όσο και του ασθενή, – το στρες που σχετίζεται με την ασθένεια μπορεί να μειωθεί.

Οι αυξημένες δυσκολίες και οι μεταβαλλόμενες ευθύνες μπορεί να προκύψουν είτε ο ασθενής είναι σύζυγος, είτε παιδί, είτε ένας ηλικιωμένος γονιός. Κάθε μέλος οικογένειας πρέπει να φροντίζει να ανταποκρίνεται στις δικές του ανάγκες και σε εκείνες των άλλων μελών της οικογένειας, όπως και σε εκείνες του ασθενή.

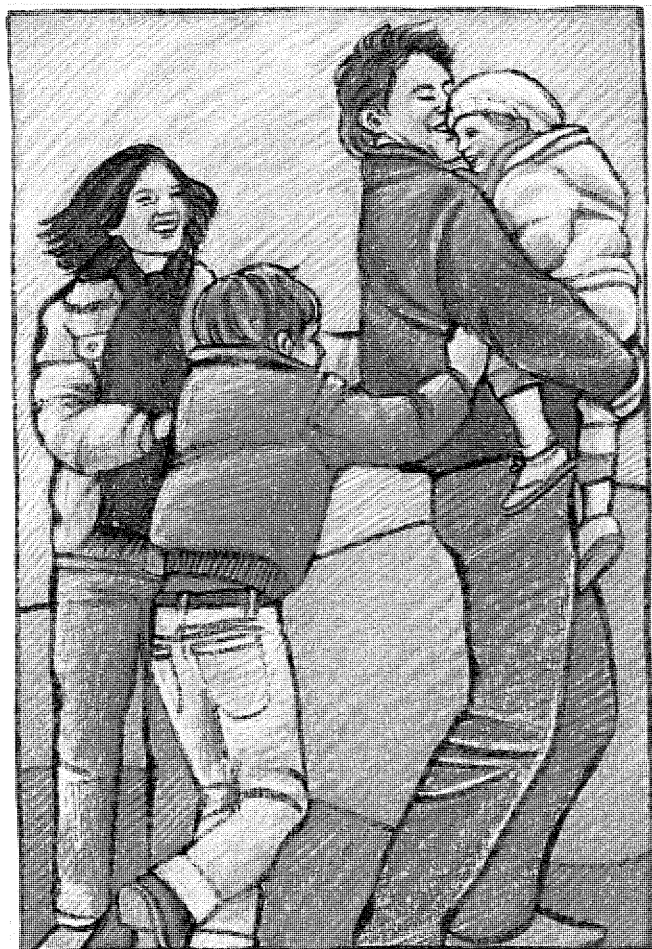
Βοήθεια για τα παιδιά

Τα παιδιά δυσκολεύονται όταν αντιμετωπίζουν τον καρκίνο ενός γονιού. Η μητέρα ή ο πατέρας μπορεί να έχουν φύγει από το σπίτι – σ' ένα νοσοκομείο που μπορεί να απέχει εκατοντάδες μίλια μακριά – ή να παραμένουν στο σπίτι ξαπλωμένοι, με φανερή δυσφορία, και ίσως αλλοιωμένοι στην όψη.

Τις δύσκολες αυτές ώρες ζητείται συνήθως από τα παιδιά να φέρονται άψογα: «να παίζουν σιωπηλά» «να κάνουν επιπλέον πράγματα ή να έχουν κατανόηση απέναντι στις διαθέσεις της μητέρας». Οι απαιτήσεις μπορεί να ξεπερνούν την ηλικία τους: Τα παιδιά μπορεί να νιώθουν ότι τους λείπει η προσοχή. Κάποια φοβούνται την απώλεια του γονιού ή αρχίζουν να φαντάζονται το δικό τους θάνατο. Μερικά παιδιά, πρωτίτερα εξαρτημένα, γίνονται τώρα αγχώδη όταν πρέπει να αφήσουν το σπίτι και τους γονείς. Προβλήματα πειθαρχίας μπορεί να προκύψουν αν τα παιδιά δοκιμάσουν να απαιτήσουν την προσοχή που νιώθουν ότι τους λείπει.

Μπορεί να αποβεί πολύ θετικό αν ένας αγαπημένος συγγενής ή οικογενειακός φίλος καταφέρει να αφιερώσει παραπάνω χρόνο και προσοχή στο παιδί, που χρειάζεται όντως τρυφερότητα και επιβεβαίωση, στοργή, καθοδήγηση και πειθαρχία. Εκδρομές στο ζωολογικό

κήπο είναι σημαντικές, αλλά το ίδιο και η τακτική βοήθεια στις σχολικές υποχρεώσεις, και η ύπαρξη κάποιου στην εκδήλωση απονομής των βραβείων μπάσκει. Αν οι προσπάθειές σου να προσφέρεις υποστήριξη και ασφάλεια αποτύχουν, η συμβουλευτική παρέμβαση από ειδικό προς το παιδί, ή το παιδί και το γονιό μαζί, μπορεί να είναι απαραίτητη, και δε θα πρέπει να παραβλέπεται.



ΟΤΑΝ ΧΡΕΙΑΖΕΣΑΙ ΒΟΗΘΕΙΑ

- Όταν παρουσιάζεται καρκίνος, πολλοί άνθρωποι χρειάζεται να μάθουν να ζητούν και να δέχονται βοήθεια για πρώτη φορά. Οι παρακάτω είναι μερικοί καλοί τρόποι να ξεκινήσει κανείς.
- Βρες το χρόνο να θέσεις ιατρικού περιεχομένου ερωτήσεις στο γιατρό σου, τις ειδικές νοσοκόμες, τους ψυχολόγους, τους τεχνικούς.
- Ετοίμασε λίστες με ερωτήσεις. Γράψε ή ηχογράφησε τις απαντήσεις. Κάλεσε και κάποιον άλλον ως δεύτερο ακροατή.
- Ζήτησε από το γιατρό σου να σου προτείνει άλλους γιατρούς αν επιθυμείς μια δεύτερη γνώμη σχετικά με τη διάγνωσή σου πριν πάρεις αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία.
- Οι γιατροί περιμένουν ενδειξεις από τους ασθενείς τους ώστε να καθορίσουν πόσα θα αποκαλύψουν. Άσε το γιατρό σου να καταλάβει αν επιθυμείς να τα μάθεις όλα αμέσως ή σταδιακά.
- Να θυμάσαι ότι υπάρχει μια διαφορά ανάμεσα σ' ένα γιατρό που γνωρίζει ότι ο καρκίνος δεν είναι οπωσδήποτε μοιραίος και σε έναν που δεν θα σου υποσχεθεί θαύματα.
- Η εμπιστοσύνη και η καλή σχέση ανάμεσα στον ασθενή και το γιατρό είναι σημαντικές. Πρέπει να είστε σε θέση να συνεργάζεστε για την πλέον αποτελεσματική αντιμετώπιση του καρκίνου.
- Ο γιατρός, το νοσοκομείο, η βιβλιοθήκη, το αντικαρκινικό κέντρο είναι καλές πηγές δεδομένων σχετικά με τον καρκίνο. Μπορούν να σε εφοδιάσουν με τα ονομάτα τοπικών οργάνωσης στήριξης που ιδρύθηκαν για να σε βοηθήσουν να αντιμετωπίσεις το συναισθηματικό αντίκτυπο της ασθένειας.
- Η συναισθηματική στήριξη παίρνει πολλές μορφές. Συμβουλευτική ή ψυχοθεραπεία ατομικά, για ομάδες ασθενών ή για οικογένειες μπορεί να παρέχεται από το Νοσοκομείο ή στα πλαίσια της κοινότητας.

- Πολλές ομάδες ιδρύθηκαν από ασθενείς και τις οικογένειές τους για να μοιράζονται πρακτικές συμβουλές και τρόπους αντιμετώπισης. Μια από αυτές μπορεί να είναι καλή για σένα.
- Ο ιερέας σου, ένα μέλος της Εκκλησίας, ή ένας ειδικά εκπαιδευμένος εκκλησιαστικός σύμβουλος ίσως είναι σε θέση να σε βοηθήσουν να βρεις πνευματική συμπαράσταση.

Ποιος από εμάς δεν ένιωσε ότι η γη σταμάτησε να γυρνά όταν μας χτύπησε ο καρκίνος; Όμως, με κάποιον τρόπο, η ζωή μέρα με τη μέρα προχωρά. Κατά το διάστημα της ενεργού θεραπείας ένα πλήθος αποφάσεων πιέζει, ερωτήσεις πρέπει να απαντηθούν, διευθετήσεις να γίνουν.

Υπάρχουν απορίες ιατρικής φύσεως. Μπορεί να υπάρχει σύγχυση ή διαφωνίες σχετικά με τη διάγνωση. Τί είπε ο γιατρός; Τί σημαίνουν διάφοροι όροι; Ποιες οι προοπτικές αποθεραπείας;

Τα οικονομικά προβλήματα μπορεί να είναι καταλυτικά. Η μεταφορά από και προς τον τόπο θεραπείας μπορεί να φαντάζει μέγιστο, απροσπέραστο εμπόδιο. Πώς κανείς εξασφαλίζει ένα κρεβάτι στο νοσοκομείο, μια νυχτερινή νοσοκόμα, κάποιον να φροντίζει τα παιδιά;

Η πίεση του χειρισμού τέτοιων ευθυνών μπορεί να είναι τεράστια. Ένας νέος τύπος επικοινωνίας και αποδοχής γίνεται απαραίτητος: να ζητάς και να αποδέχεσαι ξένη βοήθεια, πράγμα που για κάποιους αποτελεί έναν εντελώς νέο ρόλο. Άνθρωποι που ανατράφηκαν με την πεποίθηση ότι το να τα βγάξει κάποιος πέρα μόνος είναι δείγμα ωριμότητας και δύναμης, μπορεί τώρα να πρέπει να ξεπεράσουν το γεγονός ότι μοιάζουν να έχουν χάσει τον πλήρη έλεγχο.

Κάποιοι απλώς δεν ξέρουν πού να στραφούν. Μπορεί να νιώθεις άβολα ζητώντας βοήθεια – ακόμα και από τις υπηρεσίες εκείνες που σχεδιάστηκαν ακριβώς για έκτακτες καταστάσεις όπως αυτή που αντιμετωπίζεις. Επομένως, πού απευθύνεσαι;

Η ομάδα ιατρικής περίθαλψης

Οι γιατροί ή οι νοσοκόμες είναι καλές πηγές απαντήσεων στις ιατρικής φύσεως απορίες. Βοηθά να καταγράψεις σε ένα φύλλο χαρτί όλες τις απορίες πους έχεις σχετικά με τον καρκίνο, τη θεραπεία του, τις ενδεχόμενες παρενέργειες από αυτή, ή τους περιορισμούς που η

θεραπεία μπορεί να θέσει στις δραστηριότητές σου. (Στην πραγματικότητα, μπορεί να υπάρχουν εκπληκτικά λίγοι περιορισμοί, πέρα από αυτούς που προξενούν οι μεταβολές στη φυσική ικανότητα). Άλλα μέλη της θεραπευτικής ομάδας, όπως φυσικοθεραπευτές, διατροφολόγοι ή ακτινοθεραπευτές, μπορεί να σου εξηγούν ότι αφορά τη θεραπεία σου. Το να καταγράψεις τις ερωτήσεις σε βοηθά να τις θυμάσαι ως το επόμενο ραντεβού με το γιατρό. Καλό είναι επίσης να ειδοποιείς το γραμματέα του ιατρείου ότι θα χρειαστείς επιπλέον χρόνο στο ραντεβού σου. Μερικοί κρατούν σημειώσεις. Άλλοι φέρνουν μαζί τους μαγνητοφωνάκι, ή έναν ψυχραίμο φίλο ή συγγενή. Το θέμα είναι να βασιστείς σε κάτι πιο αξιόπιστο από τη μνήμη σου σε μια στιγμή που τα συναισθήματα πιθανό θα κυριαρχήσουν στη λογική.

Θέτοντας σημαντικές ερωτήσεις

Ο φόβος μήπως θεωρηθούν αδαείς ή πιεστικοί εμποδίζει πολλούς ανθρώπους από το να ρωτήσουν το γιατρό τους σχετικά με ένα πολύ σημαντικό ζήτημα – τις εναλλακτικές θεραπείες για τις οποίες διάβασαν ή άκουσαν από φίλους. Μπορεί κάποιος να σε παρακινούν καλοπροαίρετα να δοκιμάσεις μεθόδους που θα σε γλιτώσουν από τον πόνο και τη δυσφορία. Ωστόσο, δεν είναι πάντα διαθέσιμες από το θεράποντα ιατρό σου. Αν δέχεσαι πιέσεις να εγκαταλείψεις το θεραπευτικό σχήμα που τώρα ακολουθείς, αλλά δεν το έχεις συζητήσει με το γιατρό σου επειδή σκέφτεσαι ότι θα προσβάλεις την «ορθόδοξη ιατρική», μπορείς να δοκιμάσεις αυτή την προσέγγιση: «Ακούω διαρκώς για την τάδε θεραπεία του καρκίνου. Μπορείτε να μου πείτε γιατί δεν γίνεται αποδεκτή από τους περισσότερους ιατρούς; Γιατί κάποιοι άνθρωποι πιστεύουν ότι έχει αποτέλεσμα, και γιατί εσείς πιστεύετε ότι δεν θα έχει;».

Αυτό που ζητάς είναι πληροφόρηση. Δεν επιτίθεσαι στη θεραπεία που ακολουθείς προς στιγμήν ούτε στους ειδικούς που σου την παρέχουν. Και αν νιώσεις άνετα με τις απαντήσεις που θα πάρεις, θα σε βοηθήσει να ανταποκριθείς κατάλληλα όταν σε πιάσουν να δοκιμάσεις εκείνες της μεθόδους.

Πολλοί αποφεύγουν να θέτουν ιατρικές ερωτήσεις που είναι πολύ σημαντικές για τη σωματική και ψυχική τους ευεξία, γιατί φοβού-

νται ότι ξοδεύουν τον πολύτιμο χρόνο του γιατρού. Μερικοί λένε: «Είμαι σίγουρος ότι μου τα είπε όλα μια προηγούμενη φορά». Και βέβαια, θέλεις να είσαι ένας «καλός» ασθενής ή ένας «συνεργάσιμος» συγγενής. Όμως κάτι που επίσης αληθεύει είναι πως πρόκειται για το κορμί σου. Πρόκειται για τη ζωή σου. Αληθεύει επίσης ότι ένας καλά πληροφορημένος ασθενής είναι πιο ικανός να κατανοεί τη θεραπεία του, τις πιθανές της παρενέργειες, ή κάποιες ενδείξεις ασυνήθιστες, που θα πρέπει να αναφερθούν στο γιατρό.

Μια καλή προσέγγιση μπορεί να είναι να παραδεχτείς απλώς ότι χρειάζεσαι μια επανάληψη. «Είμαι βέβαιος ότι μου έχετε ξαναπεί κάποια πράγματα, αλλά δεν είμαι σε θέση να θυμηθώ τίποτα. Έπαθα σοκ. Τώρα, πιστεύω ότι θα ένιωθα λιγότερο άγχος αν συζητούσαμε γι' αυτό».

Μερικοί είναι σε θέση να κάνουν αυτή τη συζήτηση νωρίτερα από άλλους. Κάποιοι θέτουν λίγες ερωτήσεις κάθε φορά, αφομοιώνοντας κάθε πληροφορία πριν νιώσουν έτοιμοι να συνεχίσουν. Κάποιοι άλλοι δεν ρωτούν ποτέ ευθέως. (Τότε, κάποιος από την οικογένεια πλησιάζει το γιατρό για να μάθει την έκταση της ασθένειας και τις προοπτικές για το μέλλον). Όμως αργά ή γρήγορα, με όποιο τρόπο κι αν νιώθεις άνετα, είναι σημαντικό να δώσεις στο γιατρό να καταλάβει ότι κατανοείς πως έχεις καρκίνο και επιθυμείς να συζητήσεις σχετικά. Θα γνωρίζουν έτσι τότε να σου παρουσιάσουν όλες τις ακτινογραφίες και τις εργαστηριακές εξετάσεις, και τότε να σου σκιαγραφήσουν απλώς την κατάσταση σου. Θα έχουν απεριόριστο χρόνο να περιμένουν μέχρι εσύ να νιώσεις έτοιμος να θέσεις ερωτήσεις, και τότε θα σε βοηθήσουν διακριτικά να τις εκφράσεις με το σωστό τρόπο.

Στην σημερινή πραγματικότητα, αρκετά βιβλία για ειδικούς του καρκίνου – γιατρούς, νοσοκόμες, ψυχολόγους – και αρκετά εκπαιδευτικά σεμινάρια στις Σχολές Ιατρικών σπουδών ξεκινούν να τονίζουν την σπουδαιότητα της αναγνώρισης των συναισθημάτων του καρκινοπαθή. Ωστόσο, κάθε άτομο είναι ξεχωριστό, και κανένα βιβλίο δεν μπορεί να περιγράψει τις μοναδικές σου ανάγκες.

Στην πραγματικότητα οι γιατροί παραδέχονται ότι περιμένουν για ενδείξεις από σένα, τον ασθενή με καρκίνο. Χρειάζονται να ξέρουν τί θέλει να γνωρίζει ο ασθενής.

Οι γιατροί δεν μπορούν να διαβάσουν το νου σου. Είτε σου αρέσει είτε όχι, συνήθως εξαρτάται από σένα να κάνεις τα πρώτα βήματα προς την ανοιχτή επικοινωνία με το γιατρό σου.

Αηιάζοντας γιατρούς

Κάποιοι γιατροί ποτέ δεν έμαθαν να συζητούν άνετα με τους ασθενείς ή τις οικογένειες που αντιμετωπίζουν όσα μπορεί να σημαίνει μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Αυτοί οι γιατροί μπορεί να φαντάζονται απότομοι, απρόσιτοι και αδιάφοροι, δίχως να είναι. Ωστόσο, αν η δυσκολία τους αυτή αποτελεί εμπόδιο, ίσως πρέπει να αναζητήσεις κάποιον άλλο. Ο καρκίνος απαιτεί ομαδική αντιμετώπιση. Η έλλειψη εμπιστοσύνης δεν είναι σωστή ούτε για σένα ούτε για το γιατρό. Είναι σωστό, ωστόσο, να γνωστοποιήσεις στο γιατρό σου ότι θα ήθελες να δεις κάποιον άλλο – ακόμη και να του ζητήσεις να σου συστήσει εκείνος. Προφανώς ο γιατρός γνωρίζει, όπως κι εσύ, ότι δεν έχει δημιουργηθεί μεταξύ σας μια σχέση βασισμένη στην εμπιστοσύνη και την ανοιχτή επικοινωνία.

Είναι επίσης σωστό να ζητήσεις από το γιατρό σου να σου συστήσει άλλους γιατρούς αν επιθυμείς μια δεύτερη γνώμη ως προς τη διάγνωση πριν αποφασίσεις για τη θεραπεία.

Μπορεί ακόμα κάποιος γιατρός να πιστεύει ότι κάθε μορφή καρκίνου είναι μοιραία, πως τίποτε δεν μπορεί να γίνει. Σε μια τέτοια περίπτωση αποτελεί κοινή λογική να αποζητάς ένα γιατρό ειδικό στο θέμα του καρκίνου.

Οι περισσότεροι οικογενειακοί γιατροί σήμερα, γνωρίζουν ότι σχεδόν οι μισοί ασθενείς με καρκίνο στις μέρες μας θα ζήσουν τη ζωή τους χωρίς την ασθένεια, και οι υπόλοιποι μπορούν να έχουν μια παρόμοια ζωή με σχετική άνεση και φυσιολογικές δραστηριότητες. Αν και εξακολουθούν να έχουν το ρόλο του προσωπικού ιατρού, συνήθως συστήνουν στους ασθενείς τους ειδικούς του καρκίνου – χειρουργούς, ακτινολόγους, κλινικούς ογκολόγους – για ειδική θεραπεία. (Μοιάζει κάπως με ένα διευθυντή ορχήστρας που υποδεικνύει τους σολίστες, και παράλληλα κάνει όλα τα μέλη της να παίζουν μαζί).

Πρέπει να είσαι ειλικρινής με τον εαυτό σου και να αναγνωρίσεις τη διαφορά ανάμεσα στο γιατρό που πιστεύει ότι ο καρκίνος εί-

ναi πάντοτε μοιραίος και σ' εκείνον που πιστεύει ότι μια συγκεκριμένη περίπτωση δεν έχει καλή πρόγνωση. Η άρνηση για υπόσχεση απόλυτης ίασης δεν ισοδυναμεί με παραγκώνιση του ασθενή.

Ένας γιατρός που χρησιμοποιεί όλες τις διαθέσιμες μεθόδους για τη θεραπεία, για τον περιορισμό των παρενεργειών, και για να σε διατηρήσει ήρεμο και λειτουργικό όσο γίνεται, κάνει ό,τι μπορεί για να φροντίσει τις σωματικές σου ανάγκες. Πόσο δύσκολο είναι, επομένως, όταν αποζητάς να ανακουφίσεις το συναισθηματικό σου πόνο, να αποφορτιστείς από αυτόν τον ίδιο τον κατά τα άλλα εξαιρετικό επιστήμονα. Όπως το έθεσε κάποιος: «Το βρήκα αδύνατο να συζητήσω τις ενοχλήσεις μου με τους γιατρούς μου και τον ακτινοθεραπευτή. Ένιωθα πως αν τους έλεγα πόσο φοβόμουν, θα φαινόταν ότι παιδιάρίζω». Ωστόσο, κάθε απόφαση αλλαγής γιατρού θα πρέπει να έχει ρεαλιστικές βάσεις και όχι μοναδικό στόχο να βρεθεί ένας γιατρός που θα υποσχεθεί αποθεραπεία και θα εγγυηθεί πως θα ανακουφίσει όλους σου τους φόβους.

Πηγές πληροφόρησης

Είναι ευκολότερο να συμβιβαστούμε με την πραγματικότητα κάθε δύσκολης κατάστασης αν στη θέση της άγνοιας θέσουμε την πληροφόρηση. Υπάρχουν πολλά να μάθουμε για κάθε τύπο καρκίνου, τη θεραπεία του, τις πιθανότητες ίασης, τις μεθόδους αποκατάστασης. Καλά εφοδιασμένος με δεδομένα, έχεις λιγότερες πιθανότητες να πέσεις θύμα σε ξεπερασμένες διαδόσεις, σε «θεραπείες» χωρίς αξία, ή σε καταθλιπτικές ιστορίες για το τι έπαθε ο καημένος ο τάδε όταν έπαθε καρκίνο. Συχνά, όσο πιο πολλά γνωρίζεις τόσο πιο λίγο φοβάσαι.

Οι βιβλιοθήκες, οι εθελοντικές οργανώσεις, (όπως η American Cancer Society), και τα ινστιτούτα έρευνας και θεραπείας του καρκίνου αποτελούν πηγές πληροφόρησης για τον καρκίνο και τη θεραπεία του. Ανάλογα με το βαθμό της επιθυμίας σου για πληροφόρηση, και την ικανότητά σου να κατανοείς επιστημονικούς όρους, μπορείς να έχεις τα πάντα, από σύντομα, συνοπτικά φυλλάδια μέχρι επιστημονικές δημοσιεύσεις. Μια καλή ιδέα είναι να μοιραστείς τους καρπούς των ερευνών σου με το γιατρό σου. Ο καρκίνος είναι μια σύνθετη κατάσταση. Η θεραπεία και οι παρενέργειές της μπορεί κάπως να διαφορο-

ποιούνται από άτομο σε άτομο.

Στις Η.Π.Α., το National Cancer Institute (NCI), τμήμα του National Institute of Health, λειτουργεί ένα γραφείο πληροφόρησης για το κοινό. Οι ειδικοί πληροφόρησης μπορούν να απαντήσουν σε πολλές γενικές απορίες σχετικά με τον καρκίνο, τη διάγνωση, τη θεραπεία. Επιπλέον, το NCI συντονίζει ένα δίκτυο από γραφεία πληροφοριών ανάμεσα στα κορυφαία εθνικά κέντρα έρευνας και θεραπείας του καρκίνου, το Cancer Information Service (CIS). Οι σύμβουλοι του CIS μπορούν να υποδείξουν τα ονόματα των υπηρεσιών που είναι οι πιο κατάλληλες σε κάθε περιοχή και επιστημονική εξειδίκευση.

Διαθέτουν επίσης έγγραφο υλικό και πληροφορίες για τοπικές οργανώσεις αυτοβοήθειας και εξυπηρέτησης για καρκινοπαθείς και τις οικογένειές τους.

Οι ειδικοί του NCI διαθέτουν επίσης καταλόγους εξαιρέτων αντικαρκινικών νοσοκομείων τα οποία συντονίζουν επιδοτούμενες έρευνες σε νέες μεθόδους για τη θεραπεία του καρκίνου. Μπορούν να προτείνουν όχι μόνο ιδρύματα, αλλά και ειδικούς τους οποίους ο γιατρός σου επιθυμεί ίσως να συμβουλευτεί. Ωστόσο, το προσωπικό πληροφόρησης δεν μπορεί να προσφέρει ιατρικές συμβουλές ή να αναλάβει να προτείνει ένα συγκεκριμένο γιατρό ή ίδρυμα.

Συναισθηματική βοήθεια

Λέγεται ότι αντιμετωπίζουμε τον καρκίνο καλύτερα καθώς αντιμετωπίζουμε δυναμικά τα άλλα προβλήματα που παρουσιάζονται μπροστά μας. Πολλοί προσαρμόζονται με την πραγματικότητα του καρκίνου. Μετά την αρχική φάση της θεραπείας, ανακαλύπτουν ότι με κάποιον τρόπο είναι σε θέση να συνεχίσουν την εργασία και τις κοινωνικές τους σχέσεις. Ή, όπως το έθεσε ένας ψυχολόγος, μαθαίνουν να ξυπνούν το πρωί και να ετοιμάζουν καφέ, αν και γνωρίζουν ότι έχουν καρκίνο. Ανακαλύπτουν, συχνά προς έκπληξή τους, ότι μπορούν να γελάσουν με πονηρά αστεία, ή να απορροφηθούν σε μια καλή κινηματογραφική ταινία ή σε ένα δυνατό αγώνα ποδοσφαίρου.

Άλλες φορές, η δύναμή τους τους εγκαταλείπει. Νιώθουν καταβεβλημένοι από ένα πλήθος αμφιβολίες. Κάποιοι χάνουν τον ενδιαφέρον τους για τις αγαπημένες τους ασχολίες και δραστηριότητες, βλέ-

ποντας τες σαν οδυνηρούς υπενθυμιστές του τι θα χάσουν αν η θεραπεία αποτύχει. Θέλουν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, αλλά χρειάζονται βοήθεια, κάποια συστήματα υποστήριξης πέρα από εκείνα που διαθέτουν. Πού αναζητά κανείς τέτοια υποστήριξη;

Στο Νοσοκομείο

Όχι πολύ καιρό πριν, αυτή η ψυχολογική βοήθεια για τον καρκινοπαθή ή την οικογένειά του ήταν αδύνατο να βρεθεί. Η εστίαση της προσοχής στις συναισθηματικές ανάγκες είναι μια σχετικά πρόσφατη προσθήκη στη δεδομένη θεραπεία του καρκίνου. Όλο και περισσότερα νοσοκομεία περιλαμβάνουν πλέον συστηματικά έναν ειδικό ψυχικής υγείας ως μέλος της ομάδας θεραπείας του καρκίνου ή προσφέρουν ομαδικά προγράμματα συμβουλευτικής. Αυτό αποτελεί ελπιδοφόρο μήνυμα: «Η διάγνωσή του δεν σημαίνει αναπόφευκτο θάνατο. Έχουμε έναν ολοκληρωμένο άνθρωπο να φροντίσουμε, κάποιον που έχει μέλλον και μια ζωή να ζήσει. Αυτός ο άνθρωπος πρέπει να είναι σε θέση να ζήσει όσο πιο ομαλά γίνεται. Πρέπει να του δώσουμε τα ψυχικά μέσα για να τα καταφέρει».

Η συμβουλευτική είναι τώρα διαθέσιμη και για τους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματα ματαίωσης και αβεβαιότητας στα πλαίσια της δουλειάς τους. Αναγνωρίστηκε ο μεγάλος βαθμός άγχους που μπορεί να προκαλέσει ο καρκίνος σε εκείνους που σχετίζονται μ' αυτόν. Δεν πρέπει να έχεις αισθήματα ντροπής ή δισταγμού αν νιώσεις την ανάγκη να αναζητήσεις τη βοήθεια ειδικού.

Αρκετά νοσοκομεία των Η.Π.Α. θεωρούν κάποια μορφή ομαδικής συμβουλευτικής ως μέρος της βασικής θεραπείας – τόσο απαραίτητη όσο και η σωματική άσκηση. Τα προγράμματα έχουν οργανωθεί με ποικίλους τρόπους. Αρκετά ξεκινούν στη φάση της χειρουργικής επέμβασης. Κάποιες ομάδες συναντιούνται μόνο για το διάστημα που διαρκεί η νοσηλεία. Άλλες είναι μακροπρόθεσμες, για να διευκολύνουν τα μέλη να «δουλέψουν» τα προβλήματά τους στην καθημερινότητα.

Κάποιες αποτελούνται από ανθρώπους με τον ίδιο τύπο ασθένειας (π.χ. καρκίνος στήθους ή εντέρου), με τον ίδιο τύπο θεραπείας (χει-

ρουργική επέμβαση και νοσηλεία ή ακτινοθεραπεία σε εξωνοσοκομειακή βάση), ή με ανάλογη ηλικία των ασθενών. Κάποιες (ομάδες) είναι μόνο για ασθενείς άλλες, περιλαμβάνουν τους συζύγους, την οικογένεια, ή άλλα σημαντικά για τον ασθενή πρόσωπα.

Οι ομάδες μπορεί να ενσωματώνουν μουσική, ποίηση, ή παίξιμο ρόλων με στόχο να βοηθηθούν τα μέλη να διερευνήσουν τα συναισθήματά τους. Κάποιες έχουν ενεργητικό χαρακτήρα, καθώς «βετεράνοι» ασθενείς βοηθούν άλλους που τώρα αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα. Όλες οι συμβουλευτικές ομάδες θα πρέπει να συντονίζονται από ειδικούς, ώστε η δουλειά τους να είναι αληθινά ωφέλιμη για κάθε συμμετέχοντα.

Στην κοινότητα

Αν επιθυμείς να διερευνήσεις τα συναισθήματά σου με τη βοήθεια της ατομικής θεραπείας, θα βρεις ένα διαρκώς αυξανόμενο αριθμό ψυχολόγων, ψυχιάτρων ή κλινικών κοινωνικών λειτουργιών που εξειδικεύονται στη συμβουλευτική ατόμων που υφίστανται την επίδραση του καρκίνου. Πολλοί βρίσκουν ότι βοηθά να διερευνούν τα συναισθήματά τους (ιδίως εκείνα που δεν θέλουν να αποδεχτούν, όπως ενοχή, ντροπή, και έντονο θυμό) μαζί με ένα άτομο που, δίχως να τους κρίνει, θα τους βοηθήσει να κατανοήσουν αυτά τα συναισθήματα και θα βρει τρόπους να τα διοχετεύσει εποικοδομητικά.

Συχνά το πρόβλημα δεν είναι ατομικό. Η οικογένεια αποτελεί μια ενότητα, και κάθε μέλος επηρεάζεται όταν κάτι συμβαίνει σε κάποιο άλλο μέλος. Η οικογενειακή συμβουλευτική μπορεί να βοηθήσει να αφομειωθεί το σοκ και να ρυθμιστούν οι εντάσεις που σχετίζονται με τον καρκίνο.

Μπορεί να είναι δύσκολο για τα άτομα με καρκίνο και για τα μέλη της οικογένειάς τους να συζητούν για τα συναισθήματά τους. Οι ίδιοι οι καρκινοπαθείς υπέδειξαν την απουσία ανοιχτής επικοινωνίας μέσα στην οικογένεια ως ένα σημαντικό πρόβλημα. Οι άνθρωποι είναι ιδιαίτερα διστακτικοί στο να εκφράζουν αρνητικά συναισθήματα όταν κανείς δεν ευθύνεται γι' αυτά. Ωστόσο, μεταθέσεις των ευθυνών σαν αυτές που ο καρκίνος φέρνει σε μια οικογένεια μπορούν να γίνουν αιτία αγανάκτησης γι' αυτούς που επωμίζονται (ή δεν είναι σε θέση να επωμιστούν) επιπλέον προβλήματα. Η απώλεια μιας ευθύνης

ή δικαιοδοσίας που είχε γίνει συνήθεια, μπορεί επίσης να προκαλέσει δυσφορία και άγχος.

Ειδικά τα παιδιά, βρίσκουν ότι οι συνηθισμένοι ρόλοι τους δεν διαγράφονται πλέον ξεκάθαρα. Οι γονείς μπορεί να μη διαθέτουν την ψυχική δύναμη να παρέχουν τη συνήθη υποστήριξη, αγάπη και καθοδήγηση. Οι έφηβοι μπορεί να βιώσουν διχασμό ανάμεσα στην έκφραση αυτονομίας και την ανάγκη να παραμείνουν κοντά στον άρρωστο γονιό.

Τα προβλήματα αυτά γίνονται λιγότερο δύσκολα να αντιμετωπιστούν εάν η οικογένεια μπορεί να τα συζητά. Κάποιοι μπορούν να τα καταφέρουν χωρίς εξωτερική βοήθεια. Εκείνοι που δεν τα καταφέρνουν, θα πρέπει να αναζητήσουν τη βοήθεια ειδικών.

Ο γιατρός σου, κάποιος κοινωνικός λειτουργός ή ψυχολόγος του νοσοκομείου είναι καλές πηγές αναφοράς σχετικά με ψυχολόγους, ψυχιάτρους ή άλλους ειδικούς της ψυχικής υγείας εκπαιδευμένους να συμβουλευτούν άτομα ή οικογένειες που άγγιξε ο καρκίνος.

Βοηθώντας ο ένας τον άλλο

Ομάδες αυτοβοήθειας οργανωμένες από άτομα που σε αποδέχονται μπορούν να σε βοηθήσουν να ξεπεράσεις τα πρακτικά προβλήματα του καρκίνου, αλλά και τα συναισθήματα που δημιουργούν αυτές οι αλλαγές. Στις Η.Π.Α. κάποιες ομάδες είναι τοπικά παραρτήματα εθνικών οργανώσεων. Άλλες, είναι αυστηρά αυτόνομες. Κάποιες είναι μόνο για ασθενείς. Άλλες, περιλαμβάνουν μέλη της οικογένειας.

Αυτές οι οργανώσεις δεν αντανακλούν μια προοπτική του στυλ «λυπήσου με». Υπάρχουν για να σε βοηθούν να επεξεργαστείς τα συναισθήματα και τις ματαιώσεις που βιώνεις. Είτε τα αποδέχεσαι είτε τα αλλάζεις, μπορείς να το κάνεις μέσα στο πλαίσιο της υποστηρικτικής ομάδας που αποτελείται από ανθρώπους που γνωρίζουν τα προβλήματά σου από πρώτο χέρι.

Κάποιες ομάδες δίνουν στα μέλη της οικογένειας τις ευκαιρίες να μοιραστούν συναισθήματα, φόβους και άγχη με άλλους που περνούν παρόμοιες δυσκολίες. Κάποιες άλλες παρέχουν στους ασθενείς ένα μέσο για να εκφράζουν αρνητικά συναισθήματα που δεν θέλουν να φορτώνουν στις οικογένειές τους. Οι ασθενείς δίχως οικογένεια μπορούν να μιλούν ανοιχτά και να απελευθερώνουν συναισθήματα χωρίς το φόβο να επιβαρύνουν τις υπάρχουσες φίλιες.

Κάποιες υποστηρικτικές ομάδες παρέχουν εκπ/ση σε δεξιότητες και χρήσιμα στοιχεία για ειδικές κατηγορίες ασθενών όπως εκείνοι που υπέστησαν λαρυγγεκτομή ή μαστεκτομή. Οι οργανώσεις που σχεδιάστηκαν να προσφέρουν ψυχολογική στήριξη μπορούν να προσφέρουν ευκαιρίες ανταλλαγής πρακτικών πληροφοριών, όπως πώς αντιμετωπίζεται η ναυτία από τη χημειοθεραπεία ή πώς να μιλήσεις στον εργοδότη σου για την ασθένειά σου.

Μια ομάδα αυτοβοήθειας μπορεί να δώσει σε εκείνους που αποθεραπεύτηκαν τη δυνατότητα να βοηθήσουν όσους είναι ασθενείς. Με εκπαίδευση, κάποιοι γίνονται σύμβουλοι ομάδας ή καθοδηγητές συζήτησης. Πολλοί πρώην ασθενείς ανακάλυψαν ότι βοηθώντας άλλους τονώθηκε με μοναδικό τρόπο η αυτοεκτίμησή τους. (Αυτό μπορεί να είναι πολύ σημαντικό μετά από μια μακρά φάση κατά την οποία ένιωθαν εξαρτημένοι, και στο έλεος των γιατρών και του ιατρικού προσωπικού).

Ομάδες αλληλοβοήθειας κάποιες φορές εργάζονται με λειτουργούς υγείας και με τον Κλήρο για να κατανοήσουν τις ειδικές συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο.

Πνευματική Στήριξη

Η θρησκεία αποτελεί πηγή δύναμης για κάποιους ανθρώπους. Μερικοί βρίσκουν νέα πίστη στην πνευματική τους υπόσταση, και νέα ελπίδα από τα ιερά συγγράμματα όταν ο καρκίνος μπαίνει στη ζωή τους. Κάποιοι, βρίσκουν ότι ο ερχομός της ασθένειας ενισχύει την πίστη τους, ή ότι αυτή η πίστη τους δίνει πρωτόγνωρη δύναμη. Άλλοι δεν είχαν ποτέ δυνατό θρησκευτικό φρόνημα, και δε νιώθουν ανάγκη να στραφούν στη θρησκεία σε τέτοιες περιστάσεις.

Στις Η.Π.Α. τα μέλη του Κλήρου, σε αυξανόμενο αριθμό, ακολουθούν προγράμματα που τους βοηθούν να προσφέρουν καλύτερα τις υπηρεσίες τους στα άτομα με καρκίνο και τις οικογένειές τους.

Σε ατομικό επίπεδο οι ιερείς μπορούν να μεταδώσουν πίστη και γαλήνη, αλλά διαφοροποιούνται ως προς την ικανότητά τους να αντιμετωπίζουν τις απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και το ενδεχόμενο θανάτου που σχετίζεται με αυτές. Ο ιερέας θα μπορούσε να σε συστήσει σε κάποιο άλλο μέλος της Εκκλησίας που μπορεί να σου δώσει ανακούφιση και, ίσως, περισσότερο χρόνο, σε μια τακτική βάση, από αυτόν που ένας ειδικός μπορεί να σου αφιερώσει.

Ο ΕΑΥΤΟΣ ΣΟΥ ΚΑΙ Η ΕΙΚΟΝΑ ΣΟΥ

- Η θεραπεία του καρκίνου μπορεί να διαρκέσει εβδομάδες ή και μήνες· (στο διάστημα αυτό) οι παρενέργειες μπορεί να έρχονται και να παρέρχονται.
- Οι παρενέργειες μπορεί να σε κάνουν να νιώθεις άσχημα, ακόμα και να σκεφτείς πως ο καρκίνος «ξαναγύρισε».
- Αυτό που είναι γνώριμο προξενεί λιγότερο φόβο από το άγνωστο. Μάθε για τον καρκίνο σου, τη θεραπεία του, και πώς να αντιμετωπίζεις πιθανές παρενέργειες.
- Οι φόβοι και τα άγχη που συνοδεύουν τον καρκίνο μπορούν να επηρεάσουν τη σεξουαλική σχέση. Να θυμάσαι: Ο καρκίνος δεν είναι κολλητικός. Επιπλέον, ο καρκίνος – όπως και άλλες χρόνιες ασθένειες – σπάνια γίνεται αιτία απιστίας στα πλαίσια μιας καλής σχέσης.
- Η θεραπεία μπορεί να σε κάνει να νιώθεις άβολα σε σχέση με το σώμα σου, καθώς και μη ελκυστικός/ή σεξουαλικά. Η ανοιχτή συζήτηση των συναισθημάτων αυτών με το/τη σύντροφό σου είναι πολύ σημαντική.
- Τα εσωτερικά σου χαρίσματα παίζουν σημαντικό ρόλο στην έλξη που ασκείς στο σύντροφό σου. Τα χαρίσματα αυτά δεν τα αλλάζει η θεραπεία.
- Ο/Η σύζυγος κάποιες φορές διστάζει να πάρει πρωτοβουλία για φυσική επαφή. Η υποστήριξη, η αγάπη και η στοργή πρέπει να συμπεριλαμβάνουν αγκαλιάσματα και χάρδια. Αυτά μπορούν να οδηγήσουν το σύντροφο που έχει καρκίνο να νιώθει πιο άνετα απέναντι στο ερωτικό πλησίασμα.
- Η φυσική άσκηση βελτιώνει τη σωματική εικόνα και ενισχύει το αίσθημα της ευεξίας.

- Το να αναπτύξεις νέα χόμπυ και να μάθεις νέες δεξιότητες μπορεί να ενισχύσει τα θετικά σου αισθήματα απέναντι στον εαυτό σου.
- Η επανορθωτική χειρουργική και η επιτυχημένη προσθετική βοηθούν κάποιους ανθρώπους να ξεπεράσουν τις φυσικές αναπηρίες και τη συναισθηματική δυσφορία.
- Αν δεν καταφέρεις να επανακτήσεις θετικά συναισθήματα σε σχέση με τον εαυτό σου, αναζήτησε τη βοήθεια ενός ειδικού συμβούλου ή θεραπευτή.
- Αν η σχέση σου βρίσκεται σε κίνδυνο από το στρες του καρκίνου, ζήτησε τη βοήθεια ενός ειδικού. Εσύ και ο σύντροφός σου έχετε την ανάγκη ο ένας του άλλου αυτές τις ώρες.

Όταν η θεραπεία «σε ρίχνει»

Η θεραπεία του καρκίνου είναι σχεδόν πάντοτε επιθετική. Η χειρουργική μπορεί να προκαλέσει παραμορφώσεις. Η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία μπορεί να ακολουθήσουν τη χειρουργική επέμβαση για να διασφαλίσουν ότι κανένα καρκινικό κύτταρο δεν παρέμεινε για να ταξιδέψει σε άλλα σημεία του σώματος. Η θεραπεία θα διαρκέσει εβδομάδες ή μήνες και οι παρενέργειες μπορεί να περιλαμβάνουν ναυτία, απώλεια μαλλιών, κόπωση, κράμπες (επώδυνες μυϊκές συσπάσεις), εγκαύματα της επιδερμίδας, μεταβολές στο βάρος. Δεν είναι ασυνήθιστο η θεραπεία να προκαλεί περισσότερη κακουχία και δυσφορία από την ασθένεια καθεαυτή. Ο ασθενής με καρκίνο πρέπει να αντιμετωπίσει τις συναισθηματικές του αντιδράσεις απέναντι στη θεραπεία και τις παρενέργειές της.

Είναι δύσκολο να πείσεις τον εαυτό σου ότι καλυτερεύεις, τη στιγμή που νιώθεις εντελώς καταβεβλημένος. Είναι σκληρό να είσαι αισιόδοξος όταν νιώθεις χειρότερα τώρα σε σχέση με τη στιγμή της διάγνωσης. Το πρόγραμμα της ακτινοθεραπείας και της χημειοθεραπείας ίσως μοιάζει ατέλειωτο. Είσαι βέβαιος πως δεν υπήρξε ποτέ μια μέρα που να μην ένιωθες απάισια· πως δεν πρόκειται να υπάρξει μια μέρα που θα νιώθεις φυσιολογικά – αν βέβαια μπορείς ακόμα να θυμάσαι πώς είναι να νιώθεις φυσιολογικά.

Επιπλέον, κάποιοι εκλαμβάνουν αυτές τις φυσικές αντιδράσεις στη θεραπεία ως σημεία ότι ο καρκίνος επιστρέφει. Κάτι τέτοιο συμβαίνει σπάνια, αλλά μπορεί να είναι απαραίτητο να το υπενθυμίζεις στον εαυτό σου ξανά και ξανά. Να νιώθεις άνετα να μοιράζεσαι αυτές τις ανησυχίες με το γιατρό σου.

Η επιστροφή στο νοσοκομειακό περιβάλλον για θεραπεία στα εξωτερικά ιατρεία προξενεί άγχος σε μερικούς. Ερευνητές μελέτησαν μια ομάδα γυναικών που υποβάλλονταν σε ακτινοθεραπεία έπειτα από εγχείρηση για καρκίνο του μαστού. Βρήκαν πως οι γυναίκες ένιωθαν πολύ καλύτερα ψυχολογικά όταν εγκατέλειπαν το νοσοκομείο αμέσως μετά την επέμβαση, παρά αφότου ξεκινούσε η συμπληρωματική θεραπεία. Πράγματι, μπορεί να είναι άβολο να επιστρέφεις ξανά και ξανά στο νοσοκομείο ή το ιατρείο, μέρη που πιθανόν κατέληξαν να αντιπροσωπεύουν για σένα την πιο τρομακτική όψη του καρκίνου.

Δοκίμασε να καταστρώσεις ειδικές δραστηριότητες για τις ημέρες εκείνες που νιώθεις καλά, και στήριξε τον εαυτό σου τις ημέρες που νιώθεις χάλια. Είναι πολύ χρήσιμο για τους άλλους και ευκολότερο για σένα αν τους πληροφορήσεις ότι η θεραπεία μπορεί να προκαλέσει μεταβολές στη διάθεσή σου. Μπορείς να τους πεις ότι θα έχεις τις καλές και τις κακές σου μέρες. Είναι πιο εύκολο να αντιμετωπίσεις κάτι που είναι γνωστό παρά άγνωστο. Είναι σημαντικό να έχεις εξοικειωθεί με τις παρενέργειες κάθε θεραπείας και τα αίτια των παρενεργειών αυτών. Η γνώση όχι μόνο μειώνει το φόβο, αλλά και κάποιες παρενέργειες μπορεί να εξαλειφθούν (ή τουλάχιστον να απαλυνθούν) με αλλαγές στη θεραπεία, τη φαρμακευτική αγωγή ή τη διαίτα. Δε χρειάζεται να είσαι πιο άσχημα από το απολύτως απαραίτητο. Γραπτό υλικό με πληροφορίες, σχετικά με τί να περιμένεις από τη θεραπεία όσον αφορά τις παρενέργειες, είναι συνήθως διαθέσιμο από το γιατρό ή το θεραπευτικό κέντρο. Ωστόσο, ο καλύτερος τρόπος να πάρεις ακριβείς πληροφορίες σχετικά με τη δική σου περίπτωση είναι μέσω μια ειλικρινούς και διεξοδικής συζήτησης με τη νοσοκόμα ή το γιατρό που χορηγεί τη θεραπεία.

Αυτό μας φέρνει πίσω στο πρόβλημα του πολυάσχολου, δίχως ανταπόκριση, προσωπικού υγείας. Αν ο γιατρός σου είναι κάθε άλλο παρά πρόθυμος να βοηθήσει, δοκίμασε μια από τις πηγές πληροφόρη-

σης ή τις ειδικές ομάδες αναφοράς που αναφέρθηκαν σε προηγούμενο κεφάλαιο. Ρώτησε μια ακόμη νοσοκόμα, έναν ακόμη ασθενή στο ογκολογικό τμήμα. Όπως έγραψε ένας από τους «ειδήμονες ασθενείς» μας, «ψάξε για βοήθεια όπου πρέπει, όταν τη χρειάζεσαι. Είναι σφάλμα να παραιτείσαι κάθε φορά που κάποιος άτομο σε αγνοεί. Υπάρχει πάντοτε κάπου μια πηγή ανακούφισης. Φτάνει κάποιος να την αναζητήσει. «Ανακούφιση και πληροφόρηση, θα πρέπει να προσθέσουμε.

Τι γίνεται με το σεξ

Τα προβλήματα και οι ψυχολογικές εντάσεις του καρκίνου μπορεί να σε ακολουθούν και στην κρεβατοκάμαρά σου. Κάποια ζευγάρια καταφέρνουν να ρυθμίζουν τα οικονομικά θέματα και χειρίζονται επιτυχώς τις καθημερινές δουλειές, αλλά τελικά ανακαλύπτουν ότι τα σεξουαλικής φύσης προβλήματα απειλούν τη σχέση τους. Υπάρχει μια ποικιλία από αίτια για τέτοια προβλήματα.

Κάποιοι άνθρωποι έχουν ακόμα την εσφαλμένη εντύπωση ότι ο καρκίνος είναι μεταδοτικός. Ένας άντρας παραπονέθηκε «η γυναίκα μου δε με φιλάει πια. Πιστεύει ότι ο καρκίνος είναι κολλητικός». Ο καρκίνος δεν είναι μεταδοτικός. Αν ο/η σύντροφός σου πιστεύει πως είναι, απευθυνθείτε στο γιατρό σου. Ίσως νιώσετε άβολα να συζητήσετε για σεξ, όμως είναι ένα πρόβλημα πολύ σημαντικό για να περιμένει έτσι απλά να βρεθεί η λύση του.

Η απιστία, και συχνά ο φόβος της, είναι δυνατό να αποτελέσει πρόβλημα. Το να διερευνήσεις αυτούς τους φόβους με το σύντροφό σου είναι μάλλον ο καλύτερος τρόπος να τους αντιμετωπίσεις. Αν παραδεχτείς ότι έχεις παγιδευτεί από την αβεβαιότητα και την ανασφάλεια, τότε προφανώς θα πάρεις την υποστήριξη και τη στοργή που χρειάζεσαι, και θα παρατήσεις τις αμφιβολίες σου.

Κάποιοι ασθενείς με καρκίνο αποδίδουν τα σεξουαλικά προβλήματα στις παραμορφωτικές συνέπειες της θεραπείας. Πρέπει να τα βγάλεις πέρα όχι μόνο με τη δυσφορία και τον περιορισμό των ικανοτήτων σου, αλλά και με τις αλλαγές που επήλθαν στα συναισθήματά σου απέναντι στον εαυτό σου από τις αλλαγές στο σώμα σου. Όσο άβολο και αν μοιάζει, πρέπει να βρεις τρόπους να εξηγήσεις αυτά τα

συναισθήματα στο σύντροφό σου. Η ανικανότητα να τα εκφράσεις μπορεί να περιπλέξει μια ήδη δύσκολη περίοδο.

Σωματική εικόνα

Καθένας από μας έχει διαμορφώσει με τα χρόνια μια εικόνα στο νου του σχετικά με το σώμα του. Πιθανόν να μην είμαστε απόλυτα ικανοποιημένοι με την εικόνα αυτή, αλλά συνήθως νιώθουμε άνετα με το σώμα μας όταν είμαστε με κάποιον που αγαπάμε. Αυτό μας βοηθά να νιώθουμε σεξουαλικά ελκυστικοί απέναντι στο σύντροφό μας. Η παραμόρφωση, η απώλεια των μαλλιών, η ναυτία, τα εγκαύματα της ακτινοθεραπείας και, επιπλέον, η κόπωση, μπορούν να καταστρέψουν τα θετικά σου συναισθήματα απέναντι στη φυσική σου εμφάνιση. Αν τώρα πιστεύεις πως δεν είσαι πια ελκυστικός/ή, ίσως να περιμένεις την απόρριψη και να αποφεύγεις τη φυσική επαφή με το/τη σύντροφό σου. Είναι καλό να θυμάσαι ότι στις περισσότερες περιπτώσεις ο σύντροφός σου ενδιαφέρεται κυρίως για σένα, παρά για τη δική του καλοπέραση. Οι κυριότερες αντιδράσεις συνήθως ξεκινούν με την ερώτηση «θα πετύχει η θεραπεία»; «πώς να δείξω την αγάπη και την υποστήριξή μου»; ...και, μόνο στο τέλος, μπαίνει το θέμα: «με το σεξ τι γίνεται»;

Στην πραγματικότητα, ο σύντροφός σου μπορεί να φοβάται μήπως φανεί υπερβολικός ως προς τις ορμές, άρα αναισθητός. Μπορεί επομένως να εξαρτάται από σένα να δείξεις μια επιθυμία για φυσική επαφή και να αφήνεις να φανεί ότι ενδιαφέρεσαι για σεξουαλική συνεύρεση, όπως και για άλλες εκφράσεις στοργής – αγκαλιάσματα, χάνδια, φιλιά.

Θα βοηθούσε να έχεις στο νου ότι δεν είναι μόνο το κορμί σου που σε κάνει σέξυ. Υπάρχουν και άλλα χαρίσματα που ο σύντροφός σου μπορεί να βρίσκει ελκυστικά. Η αίσθηση του χιούμορ, η πνευματική καλλιέργεια, η γλυκύτητα, κάποια ιδιαίτερα χαρίσματα, η αφοσίωση – καθένας από μας γνωρίζει τί μας κάνει ξεχωριστούς, κι αυτό είναι κάτι παραπάνω από την ανατομία του σώματός μας. Αν νιώθεις πως έχεις χάσει αυτά τα χαρίσματα μαζί με ένα μαστό, ένα πόδι, τον προστάτη, η συμβουλευτική θεραπεία μπορεί να σε βοηθήσει να αλλάξεις αυτή τη θεώρηση.

Ξανακτίζοντας το νου και το σώμα

Ο χρόνος, μαζί με τις εκδηλώσεις αγάπης, την κατανόηση και τη στοργή από το σύντροφο και την οικογένεια θα πρέπει να σε βοηθήσει να επεξεργαστείς τα συναισθήματα που σχετίζονται με τις αλλαγές στη σωματική σου εικόνα. Επιπλέον, μερικοί βρίσκουν ότι οι φυσικές δραστηριότητες-σπορ, μαθήματα χορού, άσκηση, τζούντο – ενισχύουν την αίσθηση ότι βρίσκονται σε επαφή με το σώμα τους. Μια καθηγήτρια μπαλέτου που υποβλήθηκε σε μαστεκτομή, διδάσκει σε άλλες γυναίκες τη χάρη και την ισορροπία που φέρνει ο χορός.

«Από τότε που ξεκίνησα γιόγκα», εξομολογείται με έκπληξη μια άλλη γυναίκα, «απέκτησα μια αίσθηση πληρότητας σε σχέση με το σώμα μου, ακόμα και δίχως τον ένα μου μαστό, αίσθηση που δεν είχα ποτέ πριν».

Οι άνθρωποι που ξεκινούν μια ενδιαφέρουσα δραστηριότητα η οποία τους ωθεί πέρα από τις φυσικές τους δυσκολίες π.χ. – σκι για τους ακρωτηριασμένους – βρίσκουν ότι αυτό μπορεί να φέρει μια νέα αίσθηση αυτοεκτίμησης. «Μπορείς να πιστέψεις ότι αισθάνομαι πιο περήφανος τώρα, μέσα σ' αυτό το κομματιασμένο σώμα, παρά όταν ήταν όλα στη θέση τους;» ρώτησε ένας τενίστας που ξεκίνησε να παίζει αφού είχε υποβληθεί σε κολοστομία.

Η ποίηση, η μουσική, η ζωγραφική, η κατασκευή επίπλων, η ραπτική και το διάβασμα προσφέρουν δημιουργική απασχόληση που ταυτόχρονα γίνεται πηγή περηφάνειας. Αν κάτι χρειάζεται ενίσχυση είναι η εικόνα που έχουμε για τον εαυτό μας. Το να αποκτάμε νέα ενδιαφέροντα και ταλέντα μπορεί να βοηθήσει στο να την ενισχύσουμε.

Φυσική αποκατάσταση

Η επανορθωτική χειρουργική, η αισθητική και η λειτουργική προσθετική (τεχνητά μέλη) βοηθά κάποιους ανθρώπους με καρκίνο να ξεπεράσουν και τους φυσικούς περιορισμούς και την ψυχολογική πίεση μιας παραμορφωτικής χειρουργικής επέμβασης. Μια μικρή, αλλά αναπτυσσόμενη ομάδα ικανών κατασκευαστών ετοιμάζει «προσθήκες» για ανθρώπους που έχουν υποστεί ριζικές επεμβάσεις στο πρόσωπο και στο στόμα. Αυτά τα μέλη, που μοιάζουν με τα αληθινά, διευκολύνουν τους ανθρώπους να βγαίνουν και πάλι στον έξω κόσμο με κάποιο βαθμό συναισθηματικής ανακούφισης. Για κάποιους, καθο-

ρίζουν τη διαφορά ανάμεσα στη σιωπή και στην ικανότητα ομιλίας. Για άλλους, κάνουν και πάλι εφικτή την κατανάλωση στερεάς τροφής! Οι γυναίκες με μαστεκτομή μπορούν να φορούν ένα είδος μαστού (προσθετική) ή να κάνουν αναδόμηση μαστού.

Οι περισσότερες ασφαλιστικές εταιρείες (στο εξωτερικό) καλύπτουν επεμβάσεις επανορθωτικής ή αισθητικής χειρουργικής και διάφορα τεχνητά μέλη, ως απαραίτητα στοιχεία της διαδικασίας αποκατάστασης. Αυτά είναι καλά νέα, γιατί αποτελούν πρόσθετη αναγνώριση ότι οι καρκινοπαθείς δικαιούνται να ζουν μια ζωή όσο το δυνατόν πιο κοντά στο φυσιολογικό. Δεν αναμένεται πια από αυτούς να είναι ευγνώμονες και ικανοποιημένοι και μόνο που ζουν.

Τι μπορούν να κάνουν οι σύζυγοι

Η παραμόρφωση ή η απώλεια των ικανοτήτων από τη θεραπεία επηρεάζουν τις αντιδράσεις απέναντι σε ένα σύντροφο με καρκίνο. Περιμένεις να δεις πέρα από αυτές τις φυσικές αλλαγές, εκείνο το πρόσωπο που τώρα πιο πολύ παρά ποτέ χρειάζεται την αγάπη και τη φυσική επιβεβαίωση της αγάπης. Μπορεί ωστόσο να βρεις τον εαυτό σου να αντιδρά αρνητικά, ανίκανο να προσφέρει αυτή την υποστήριξη. Μπορεί να αισθάνεσαι άβολα ως προς τη φυσική επαφή, γιατί σκέφτεσαι ότι ο σύντροφός σου δεν είναι έτοιμος γι' αυτή, και ότι θα κατηγορηθείς για έλλειψη ευαισθησίας.

Βοηθά να θυμάσαι ότι το άγγιγμα, το κράτημα, το αγκάλιασμα και το χάδι είναι τρόποι να εκφράσεις την αποδοχή και το ενδιαφέρον, που είναι τόσο σημαντικά για το άτομο με καρκίνο. Περισσότερο από τις λέξεις, δείχνουν αγάπη και εκφράζουν την πίστη σου ότι ο ασθενής εξακολουθεί να είναι μια επιθυμητή ύπαρξη.

Ομολογουμένως πρόκειται για δύσκολες στιγμές. Περικυκλωμένος από τις αντιδράσεις σου στη θεραπεία, το άγχος, την αμφισβήτηση ή μια λανθασμένη θεώρηση των συναισθημάτων σου, ο σύντροφός σου μπορεί να αποτραβηχτεί από σένα. Μαζί προσπαθήστε να προλάβετε έναν κύκλο παρεξηγήσεων πριν να συμβεί. Αν είσαι ο υγιής σύντροφος, προσπάθησε να αντλήσεις σιγουριά από την αγάπη σου, και προσέγγισε τον άλλο με ευαισθησία και σταθερότητα, αν χρειαστεί, ώστε να δώσεις την βεβαιότητα ότι ο καρκίνος δεν μπορεί να καταστρέψει την αγάπη.

Αν τα εμπόδια αρχίσουν να μεγαλώνουν, ίσως ένας ειδικός σύμβουλος μπορεί να βοηθήσει να επεξεργαστεί τις αντιδράσεις σου προς τον ασθενή, την αρρώστια ή την αίσθηση ότι έπεσε στους ώμους σου πολύ βαριά η ευθύνη. Βεβαιώσου πως κάνεις ό,τι μπορείς για να ξαναχτίσεις τους δεσμούς οικειότητας και φροντίδας.

Μαζί ως ζευγάρι

Ουσιαστικά, καθένας από μας πρέπει να αντιμετωπίζει τα δύσκολα προβλήματα με τρόπους που αρμόζουν στη σχέση του. Μπροστά σε αυτό τον αγώνα, είναι δυνατό να ενισχυθεί κάθε τι άλλο που υπήρχε στη σχέση. Κάποιες φορές μας δείχνει πόσο ασήμαντα είναι τα προβλήματα που κάποτε θεωρούσαμε σημαντικά. Ωστόσο, ο καρκίνος μπορεί να επιβαρύνει μια σχέση ήδη πιεσμένη από άλλα σοβαρά προβλήματα.

Κάποιες φορές, οι σεξουαλικές σχέσεις αποτελούν το βαρόμετρο ενός γάμου. Σε μια ώριμη σχέση, το σεξ αποτελεί μια έκφραση αγάπης, στοργής, και σεβασμού – όχι τη βάση γι' αυτά. Όπως το έθεσε κάποια γυναίκα, «εάν ένας σύζυγος και μια σύζυγος είχαν μια καλή σχέση πριν την ακρωτηριαστική επέμβαση, λίγες πιθανότητες υπάρχουν για νέα προβλήματα. Πιστεύω πως αυτή είναι μια δικαιολογία για την αποφυγή των σεξουαλικών σχέσεων ή για την αναζήτηση ενός νέου, πιο συναρπαστικού συντρόφου. Τα πραγματικά αίτια των προβλημάτων υπήρχαν πριν την επέμβαση, όπως και ο καρκίνος υπήρχε και πριν τη διάγνωση».

Κάποιες φορές, ένας εκπαιδευμένος σύμβουλος μπορεί να βοηθήσει να επινοήσετε τρόπους για να βοηθήσετε ο ένας τον άλλο. Οικογενειακοί σύμβουλοι ή εξειδικευμένοι κοινωνικοί λειτουργοί θα έπρεπε κάποιες φορές να περιλαμβάνονται στη θεραπευτική ομάδα του καρκινοπαθή. Ομάδες στήριξης από άλλα ζευγάρια που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα του καρκίνου μπορεί να βοηθήσουν ακόμα και στην αντιμετώπιση πολύ προσωπικών προβλημάτων. Οι συνήθεις προσωπικοί φραγμοί συχνά πέφτουν όταν ξέρεις ότι έχεις έμπειρα και έμπιστα άτομα που μπορούν να προσφέρουν πρακτική (και δοκιμασμένη) καθοδήγηση. Αυτοί που έχουν βρει τρόπους να διατηρήσουν ή να επανακτήσουν τη συντροφικότητα μέσα από όλα τα προβλήματα, μπορούν ίσως να βοηθήσουν και άλλους στα πλαίσια μιας ομάδας.

Ο ΕΞΩ ΚΟΣΜΟΣ

- Κάποιοι φίλοι θα αντιμετωπίσουν με σωστό τρόπο την ασθένειά σου και θα σου δώσουν πολύτιμη υποστήριξη.
- Κάποιοι θα είναι αδύνατο να τα βγάλουν πέρα με το ενδεχόμενο του θανάτου και θα εξαφανιστούν από τη ζωή σου.
- Οι περισσότεροι θα θέλουν να βοηθήσουν αλλά μπορεί να νιώθουν άβολα, και αβέβαιοι στο πώς θα το χειριστούν.

Βοήθα τους φίλους σου να σε βοηθήσουν:

- Αναρωτήσου, «όντως με εγκατέλειψαν οι φίλοι μου ή μήπως εγώ αποτραβήχτηκα από εκείνους;»
- Τηλεφώνησε σε εκείνους που δεν σου τηλεφωνούν.
- Αναζήτησε απλή βοήθεια – να κάνουν ένα θέλημα, να ετοιμάσουν ένα γεύμα, να έρθουν και να σε επισκεφτούν. Αυτές οι απλές δραστηριότητες φέρνουν τους φίλους και πάλι σε επαφή, και τους βοηθούν να νιώθουν χρήσιμοι και απαραίτητοι.
- Αν είσαι μόνος, ζήτη από το γιατρό σου, τον κοινωνικό λειτουργό ή τον ιερέα να σε «ταιριάσουν» με έναν άλλο ασθενή. Κάποιος άλλος χρειάζεται κι αυτός φιλία.
- Ομάδες άλλων καρκινοπαθών ασθενών μπορεί να προσφέρουν νέες φιλίες, κατανόηση, υποστήριξη και συντροφικότητα.
- Όταν επιστρέψεις στη δουλειά, οι συνάδελφοι, όπως και άλλοι, μπορεί να σε αποφεύγουν, να σε στηρίζουν ή να περιμένουν για δικά σου μηνύματα σχετικά με το πώς να φερθούν.
- Υπάρχουν νόμοι που σε προστατεύουν από τις διακρίσεις στον εργασιακό χώρο.

Καθένας που αγγίχτηκε άμεσα από τον καρκίνο ξέρει ότι ο καρκίνος μπορεί να αλλάξει τα δεδομένα των σχέσεων μέσα και έξω από

την οικογένεια. Οι φίλοι αντιδρούν όπως και σε άλλες δύσκολες καταστάσεις. Κάποιοι το αντιμετωπίζουν σωστά. Κάποιοι δεν μπορούν να διατηρήσουν την παραμικρή επικοινωνία. Οι γνωστοί αλλά και ξένοι είναι δυνατόν να προκαλέσουν αθέλητα πόνο, θέτοντας απερίσκεπτα ερωτήσεις για εμφανή σημάδια, τεχνητά βοηθήματα ή άλλες αξιοπρόσεχτες αλλαγές στην εμφάνιση.

Ένα-δυο άτομα από τον κύκλο σου μπορεί να σε γεμίσουν ευγνωμοσύνη με την αφοσίωση και την ευαισθησία που δείχνουν απέναντι στις ανάγκες σου. Μια γυναίκα είπε ότι η πεθερά της βρήκε ένα-δυο φίλους με τους οποίους ένιωσε αληθινά άνετα. Δεν απορούσαν όταν γελούσε ούτε αρρώσταιναν όταν έκλαιγε. Απέναντι στους υπόλοιπους ανθρώπους διατηρούσε μια εξωτερική ηρεμία.

«Έχω τρεις πραγματικά καλούς φίλους με τους οποίους μπορώ να συζητήσω για τον καρκίνο μου», εξήγησε κάποια άλλη. «Έχω μιλήσει για το θάνατο με την αδελφή μου, και καταλαβαίνει πολλά περισσότερα από όσα σκέφτηκα ότι θα καταλάβαινε ένα άτομο χωρίς καρκίνο».

Όταν οι φίλοι δεν τηλεφωνούν

Οι χαμένες φιλίες είναι μια από τις απογοητεύσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με καρκίνο. Οι φίλοι δεν τηλεφωνούν για διάφορους λόγους. Μπορεί να μην ξέρουν πώς να αντιδράσουν σε μια αλλαγή στην εμφάνισή σου. Μπορεί να σε αποφεύγουν για να αποφύγουν να έρθουν αντιμέτωποι με την πιθανότητα του θανάτου σου, και κατά συνέπεια του δικού τους. Η απουσία τους δε σημαίνει απαραίτητως πως δε νοιάζονται για σένα. Δεν είναι και ευχάριστο να ξέρεις πως εκεί έξω έχεις φίλους οι οποίοι έχουν τόσο λίγη εμπιστοσύνη στην αξία τους ως σύντροφοι, ώστε θα προτιμούσαν να μην πουν τίποτα παρά να πουν κάτι λάθος.

«Βλέπω ότι οι φίλοι μου δεν ξέρουν πώς να μου μιλήσουν και αποτραβιούνται από μένα», έγραψε ένας ασθενής. «Οι περισσότεροι άνθρωποι είναι πολύ απληροφόρητοι στο θέμα του καρκίνου».

Αν πιστεύεις ότι η αμηχανία και όχι ο φόβος κάνει ένα φίλο να σταματήσει να σε επισκέπτεται, θα έπρεπε να δοκιμάσεις να του τηλεφωνήσεις για να εκμηδενίσεις το εμπόδιο. Αλλά και πάλι δεν μπο-

ρείς να καταπολεμήσεις όλους τους λόγους που κάνουν τους άλλους να σε αποφεύγουν. Κάποιοι μπορεί ακόμα να πιστεύουν πως ο καρκίνος είναι μεταδοτικός. Ασφαλώς, δεν γίνεται να τους τηλεφωνείς και να τους λες «έι, βγείτε από το Μεσαίωνα. Δεν κολλά!»

Το να ξέρεις ότι οι άλλοι είναι απληροφόρητοι, ελάχιστα απαλύνει τον πόνο και την απογοήτευση της άδικης απομόνωσης. Μπορείς να αλλάξεις τη στάση των άλλων μόνο όταν βρίσκεσαι ανάμεσά τους. Εξέτασε με προσοχή αν οι φίλοι σε αποφεύγουν ή αν εσύ έχεις αποτραβηχτεί από τις συνηθισμένες κοινωνικές σου επαφές για να προστατέψεις τα δικά σου συναισθήματα. Από ένα άδειο δωμάτιο δεν μπορείς να αντλήσεις ηρεμία. Αν αυτό είναι εφικτό, το πιο ιδανικό μέρος για σένα είναι έξω στον κόσμο, με τους άλλους ανθρώπους.

Ανοίγοντας το δρόμο στους άλλους

Οι περισσότεροι άνθρωποι τοποθετούνται κάπου στη μέση, κάπου ανάμεσα στους κολλητούς φίλους και αυτούς που σε αποφεύγουν. Αναζητούν μια προσέγγιση στον καρκίνο με την οποία να νιώθουν βολικά. Αυτοί μπορεί να λένε πράγματα που μοιάζουν παράλογα, ανειλικρινή ή σκληρά. Πρέπει να υπενθυμίζεις διαρκώς στον εαυτό σου πως κάνουν ό,τι καλύτερο μπορούν. Αν είσαι ανοιχτός στο θέμα του καρκίνου, ίσως και εκείνοι ηρεμήσουν.

Ένας μαθητής Γυμνασίου εξήγησε: «νομίζω ότι αυτό που προσπαθώ να πω καταλήγει στο εξής: Στο σύντομο μέλλον οι άνθρωποι μπορεί να μη νιώθουν τόσο άβολα κοντά σ' έναν ασθενή. Νιώθω στ' αλήθεια πολύ άνετα μαζί τους, και προσπαθώ να τους κάνω να νιώσουν και αυτοί άνετα μαζί μου. Με φοβούνται, και επομένως κλείνονται στον εαυτό τους. Έμαθα πολλά ζώντας στον κόσμο ενός ασθενή, και είμαι πρόθυμος να τον μοιραστώ. Ίσως μια από αυτές τις μέρες να μου παρουσιαστεί η ευκαιρία».

Μια γυναίκα που εγχειρίστηκε για καρκίνο του στόματος εξήγησε πως προσπάθησε να απαλύνει τη δυσφορία των άλλων, χωρίς να προκαλέσει δυσφορία στον εαυτό της. Επικεντρώθηκε στο πρόβλημα της, παρά στην αιτία του. «Είμαι αποφασισμένη να κάνω τους άλλους να νιώθουν άνετα, κι έτσι όταν μιλάω στο τηλέφωνο, όπως και σε κάποιον για πρώτη φορά αμέσως λέω: έχω ένα πρόβλημα ομιλίας, γι'

αυτό παρακαλώ μη διστάσετε να μου πείτε αν δε με καταλαβαίνετε. Επίσης, κουβαλώ μολύβι και χαρτί και προσφέρομαι να γράψω ό,τι δεν γίνεται κατανοητό. Βρίσκω πολύ πιο απογοητευτικό όταν οι άλλοι, προσπαθώντας να προστατέψουν τα αισθήματά μου, προσποιούνται ότι με καταλαβαίνουν ενώ αυτό δε συμβαίνει αληθινά».

Κάποιος άντρας, εξέπληξε τους συντρόφους του από το ψάρεμα όταν τον επισκέφτηκαν στο νοσοκομείο. Άνοιξε το δρόμο στην ειλικρινή επικοινωνία όταν τους ανακοίνωσε «ξέρετε, έμαθα πολλά πράγματα για τον καρκίνο από τότε που μπήκα κι εγώ στο κλαμπ των ασθενών».

Δεν μπορούμε όλοι να είμαστε τόσο ειλικρινείς. Εκείνος υπήρξε ευθύς σε όλη του τη ζωή. Έκανε τους φίλους του να καταλάβουν ότι προτιμούσε να μιλήσει για το θέμα του καρκίνου, παρά να περιστρέφεται γύρω από αυτό.

Βοηθώντας τους φίλους να βοηθήσουν

Πολλές φορές οι φίλοι περιμένουν ένα σημάδι για το ποια συμπεριφορά είναι η κατάλληλη. Μπορεί να μην είναι σίγουροι ότι θέλεις συντροφιά. Μπορεί να τηλεφωνούν για να δουν «πώς πηγαίνουν τα πράγματα», και να προσθέτουν καθώς κλείνουν το ακουστικό «πες μου αν υπάρχει κάτι που μπορώ να κάνω για να βοηθήσω».

Αυτοί οι φίλοι ζητούν περισσότερο από το να κάνουν μια δουλειά. Αναζητούν κατευθύνσεις, στέλνοντάς σου σινιάλο ότι δε θα σε εγκαταλείψουν, φτάνει να έχουν κάποιες οδηγίες στο πού να κατευθυνθούν. Την επόμενη φορά που φίλοι ή συγγενείς θα προσφερθούν να βοηθήσουν, δοκίμασε να δεις την προσφορά τους μ' αυτή την οπτική. Αν σκεφτείς κάτι συγκεκριμένο που μπορούν να κάνουν, μια δουλειά από την οποία μπορούν να σε ξεφορτώσουν, έχεις κάνει μια χάρη και σ' εκείνους και στον εαυτό σου:

«Η μητέρα δεν έχει βγει από τότε που αρρώστησε ο πατέρας. Νομίζω ότι ένα απόγευμα στα μαγαζιά θα της έκανε πολύ καλό».

«Θα είμαστε στο νοσοκομείο όλη την Πέμπτη για χημειοθεραπεία. Θα ήταν μεγάλη βοήθεια για μένα αν μπορούσες να ετριμάσεις κάτι για το δείπνο μας».

«Δε νιώθω καλά να κουβεντιάζω αυτές τις μέρες, αλλά αν φέρεις

το εργόχειρό σου και καθήσεις μαζί μου, η συντροφιά σου θα μου δώσει ευχαρίστηση».

Οι περισσότεροι άνθρωποι νιώθουν ευγνώμονες όταν υπάρχει κάτι συγκεκριμένο που μπορούν να κάνουν για να αποδείξουν ότι η φιλία τους δεν έπαψε. Αν τέτοιου είδους θέματα τους φέρνουν στο σπίτι σου, τους δίνεται η ευκαιρία να δουν ότι είσαι ακόμα ένας άνθρωπος ζωντανός και λειτουργικός – όχι ένας μελλοθάνατος. Η επόμενη επίσκεψή τους τότε μπορεί να είναι ευκολότερη, και μπορεί να αρχίσουν να περνούν από το σπίτι σου δίχως μια συγκεκριμένη πρόφαση.

Δεν είναι εύκολο να αρχίσεις να βοηθάς τους φίλους σου κατά αυτό τον τρόπο. Όταν νιώθεις ότι φτάνεις στα όριά σου προσπαθώντας να διατηρήσεις το ρυθμό της δικής σου ζωής, είναι δύσκολο να επεκτείνεις τις προσπάθειές σου στο να κάνεις τους άλλους να νιώθουν καλά. Μπορεί να είναι μια νέα και δύσκολη εμπειρία για κάποιους αυτό το πλησίασμα, αλλά οι ανταμοιβές μπορεί να είναι καταπληκτικές. Όλοι νιώθουμε καλύτερα να δίνουμε παρά να παίρνουμε. Επομένως είναι πιο εύκολο να σκέφτεσαι ότι, όταν ζητάς βοήθεια, είναι σαν να επιτρέπεις στους άλλους να νιώθουν χρήσιμοι· δεν απαιτείς τη βοήθειά τους.

Καταπολεμώντας τη μοναξιά

Παρά τα όσα κάνεις, οι φίλοι σου μπορεί να σε εγκαταλείψουν. Οι περιστάσεις μπορεί να σε έχουν αφήσει μόνο πριν ακόμα σε βρει ο καρκίνος. Αυτή είναι μια ιδιαίτερη, απαίσια μοναξιά για μια ανθρώπινη ύπαρξη. Δεν υπάρχουν εύκολες απαντήσεις ούτε τυποποιημένες λύσεις. Η αμοιβαία υποστήριξη άλλων καρκινοπαθών θα μπορούσε να φέρει κάποια ανακούφιση. Πιθανόν στην κοινότητά σου υπάρχουν άλλοι που χρειάζονται τη συντροφιά σου όσο εσύ χρειάζεσαι τη δική τους. Όταν είσαι περιορισμένος στο σπίτι δε χρειάζεται να στερείσαι την επίσκεψη κάποιων που θα ήθελαν να μοιραστούν κάποιες ήσυχες στιγμές ή ίσως και θλίψη, με κάποιον που θα δείξει κατανόηση. Ένας γιατρός, κοινωνικός λειτουργός, επισκέπτρια νοσοκόμα ή ένας κληρικός θα μπορούσαν να σε βοηθήσουν να έρθεις σε επαφή με έναν άλλο ασθενή με καρκίνο που θα μπορούσε να δεχτεί συντροφιά.

Στην εργασία

Για τους περισσότερους ανθρώπους η εργασία αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο της ζωής. Πέρα από το εισόδημα, παρέχει ικανοποίηση και ευκαιρία να συναναστραφείς με ομοίους σου. Η επιστροφή στην εργασία από τη στιγμή που υγεία το επιτρέπει είναι ένας τρόπος να φέρεις πάλι τη σταθερότητα στη ζωή σου. Αν η θεραπεία καθιστά ανέφικτη την επιστροφή στον προηγούμενο ρυθμό εργασίας, ψάξε για διαθέσιμα προγράμματα εκπαίδευσης και αποκατάστασης στην κοινότητά σου, που θα σε προετοιμάσουν για μια άλλη εργασιακή απασχόληση.

Επιστρέφοντας στην εργασία μπορεί να ανακαλύψεις ότι οι σχέσεις με τους συνεργάτες/συναδέλφους έχουν αλλάξει. Κάποιος ασθενής με καρκίνο ανακάλυψε ότι οι συνάδελφοί του είχαν ζητήσει χωριστή τουαλέτα για εκείνον – και πάλι ο παλιός μύθος ότι «ο καρκίνος είναι κολλητικός».

«Αν προσποιηθούμε ότι η Τζέην δεν αρρώστησε ποτέ με καρκίνο, τότε θα γίνει καλά» είναι η τακτική πολλών συναδέλφων απέναντι στους καρκινοπαθείς που επιστρέφουν στη δουλειά. Αυτό μπορεί να αποβεί αποκαρδιωτικό. Κάποιοι υποστηρίζουν πως όταν δείχνεις καλά και είσαι λειτουργικός, οι άλλοι τείνουν να υποτιμούν τη σοβαρότητα της κατάστασής σου. Μπορεί να πουν κάτι σαν «Δόξα τω Θεώ, γύρισες. Δείχνεις πολύ καλά» και ποτέ να μη ρωτήσουν πώς στ' αλήθεια αισθάνεσαι. Από την άλλη, εσύ μπορεί να ανακαλύψεις ότι ζηλεύεις την καλή τους υγεία και να αναρωτιέσαι τί απέγινε η συντροφικότητα που περίμενες ανυπόμονα να βρεις με την επιστροφή σου στην εργασία.

Το καλύτερο που έχεις να κάνεις είναι να θεωρήσεις ότι οι συνάδελφοί σου, όπως και τόσοι άλλοι, νιώθουν αβεβαιότητα για το τί θα πουν, και προσπαθούν να προστατεύσουν τα συναισθήματά σου – ή τα δικά τους.

Άλλοι, επιστρέφοντας στη δουλειά, μπορεί να νιώσουν κολακευμένοι από μια μάλλον ιπποτική συμπεριφορά απέναντι στην κατάστασή τους. «Τι καλά που επέστρεψες» είναι αυτό που θα ήθελες να ακούσεις πριν βυθιστείς στην παλιά σου ρουτίνα. Εάν είσαι περιορισμένος στο σπίτι, η επιστροφή σε μια κατάσταση όπου οι άλλοι δε σε βλέπουν σαν άρρωστο, μπορεί να είναι η καλύτερη θεραπεία που βρέθηκε ποτέ.

Κάποιοι πιστεύουν ότι οι σχέσεις με τους συνεργάτες διευκολύ-

νονται όταν παρουσιάζονται ιδιαίτερα «ανοιχτοί» σε σχέση με την κατάσταση τους. Μια νεαρή γυναίκα, σε μια ομιλία προς άλλους καρκινοπαθείς, περιέγραψε το λόγο που την έκανε να μιλήσει για τον καρκίνο της.

«Από τη στιγμή που το σώμα μου δεν ανταποκρίνεται, μου είναι δύσκολο να φαίνομαι χαριτωμένη. Ωστόσο, μπροστά σε αυτή την κατάσταση έχω μια επιλογή», είπε. «Μπορώ να κινούμαι σαν να μη με εμποδίζει τίποτε» (όμως θα τρίζω τα δόντια μου και θα υποφέρω) ή να κινούμαι αδέξια, αλλά με κάποια άνεση. Νομίζω ότι αυτός είναι ένας από τους λόγους που δε με νοιάζει να γνωρίζει ο κόσμος ότι έχω πολλαπλό μυέλωμα. Μου έρχεται συχνά η εικόνα ότι έχω πεθάνει, και κάποιος που μόλις έμαθε για το μυέλωμα λέει «ώστε γι' αυτό εκείνη η γυναίκα διαρκώς έγερνε».

Αν η θεραπεία σε ανάγκασε να αφήσεις την παλιά σου εργασία, οι διακρίσεις μπορεί να είναι ένας φραγμός για να ξαναρχίσεις να εργάζεσαι. Ακόμη και κάποιος που ανάρρωσε ολότελα, μπορεί να συναντήσει δυσκολία να βρει εργασία. Η αιτία που ακούει κανείς από έμμεσες πηγές είναι ότι οι άνθρωποι που είχαν αρρωστήσει με καρκίνο χρειάζονται πολλές ημέρες άδεια ασθενείας, έχουν προβλήματα ασφάλισης ή κάνουν τους συναδέλφους τους να νιώθουν άβολα.

Στις Η.Π.Α.: σύμφωνα με τον Ομοσπονδιακό νόμο (Federal Rehabilitation Act of 1973, Americans with Disabilities Act of 1990), οι περισσότεροι εργοδότες δεν μπορούν να κάνουν διακρίσεις σε βάρος των ατόμων με ειδικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με καρκίνο. Αυτοί οι νόμοι έχουν εφαρμογή σε Ομοσπονδιακούς εργοδότες, εργοδότες που παίρνουν Ομοσπονδιακές επιχορηγήσεις, και ιδιωτικές εταιρείες με 25 και άνω εργαζομένους (15 και άνω από τα μέσα του 1994). Οι νόμοι προστατεύουν τους καρκινοπαθείς στο θέμα των προσλήψεων, των προαγωγών, των μεταθέσεων και των αδειών. Επίσης, κάθε Πολιτεία εμποδίζει τις διακρίσεις που βασίζονται στις ειδικές ανάγκες. Ωστόσο, μόνο κάποιες από αυτές τις Πολιτείες έχουν νόμους που προστατεύουν όλους τους καρκινοπαθείς.

Στις Η.Π.Α., αν κάνεις αίτηση για εργασία σε μια κρατική υπηρεσία ή μια επιχείρηση που έχει συμβόλαια με την κυβέρνηση και πιστεύεις ότι έχασες τη δουλειά εξαιτίας του καρκίνου, μπορείς να παραπονεθείς με βάση την παράγραφο 504 της Federal Rehabilitation Act of 1973.

ΖΩΝΤΑΣ ΤΗΝ ΚΑΘΕ ΜΕΡΑ

- Κάθε άνθρωπος πρέπει να επεξεργαστεί με το δικό του τρόπο τα συναισθήματα απέναντι στο ενδεχόμενο του θανάτου, στο φόβο και στην απομόνωση. Η επιστροφή στους φυσιολογικούς ρυθμούς ζωής, όσο είναι δυνατόν, συχνά βοηθά πολύ.
- Να δίνεις την προσοχή που πρέπει στις απολαύσεις και τις υποχρεώσεις της κάθε μέρας.
- Οι υπεύθυνες επιδιώξεις δίνουν νόημα στη ζωή. Η διασκέδαση της δίνει ενδιαφέρον. Γέμισε τη ζωή σου και με τα δύο.
- Να θυμάσαι τη διαφορά ανάμεσα στο «κάνω» και στο «παρακά-νω». Η ανάπαυση είναι σημαντική για τη σωματική και ψυχική ευ-εξία.
- Είναι δύσκολο να ενισχύσεις από μόνος σου τη θέλησή σου για ζωή. Ωστόσο, αρκετοί έγιναν οι ίδιοι εμπυχωτές του εαυτού τους, και βρήκαν τρόπους να ζήσουν μια ζωή γεμάτη νόημα.
- Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να θεωρούν άχρηστο ένα άτομο με καρκίνο το οποίο είναι απόλυτα ικανό για φυσικές δραστη-ριότητες και υπεύθυνη συμμετοχή στην οικογένεια.
- Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να εξισώνουν τη φυσική ανα-πηρία με την πνευματική αδυναμία. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό έ-νας ασθενής να εξακολουθεί να αισθάνεται απαραίτητο μέλος της οικογένειας.
- Οι οικογένειες πρέπει να αποφεύγουν να «προβάρουν» πώς θα φέρονται αν ο ασθενής πεθάνει, εξαιρώντας τον από τις οικογε-νειακές υποθέσεις.

Είτε οι προοπτικές για ανάρρωση είναι καλές είτε άσχημες, οι μέρες περνούν η μια μετά την άλλη, και ο ασθενής και η οικογένειά

του πρέπει να μάθουν να ζουν την κάθε μια. Δεν είναι πάντοτε εύκολο. Μόλις γίνει γνωστή η διάγνωση, κάποιοι το παίρνουν απόφαση ότι ο θάνατος είναι αναπόφευκτος και δεν γίνεται άλλο από το να παραιτηθούν και να περιμένουν.

Ένας δημοσιογράφος, ο Orville Kelly, περιέγραψε την αρχική εμπειρία του με το φάσμα του καρκίνου. «Ξεκίνησα να απομονώνω τον εαυτό μου από τον υπόλοιπο κόσμο. Περνούσα πολύ καιρό στο κρεβάτι, ακόμη και όταν ήμουν σε θέση να περπατήσω και να οδηγήσω. Σκεπτόμουν την κηδεία μου, και αυτό με γέμιζε βαθειά θλίψη».

Αυτά τα συναισθήματα εξακολούθησαν από την πρώτη νοσηλεία ως την πρώτη χημειοθεραπεία που έκανε ως εξωτερικός ασθενής. Καθώς επέστρεφε στο σπίτι από εκείνη τη θεραπεία, το νου του στοιχείων αναμνήσεις από το ευτυχισμένο παρελθόν, όταν όλα ήταν εντάξει. Τότε συνειδητοποίησε: «δεν είμαι ακόμη νεκρός· είμαι σε θέση να οδηγώ το αυτοκίνητό μου· γιατί να μην ψήσω παιδάκια γυρίζοντας στο σπίτι;»

Το έκανε, την ίδια κιόλας νύχτα. Άρχισε να μιλά στη γυναίκα και τα παιδιά του για τους φόβους και τις αγωνίες του. Και νιώθοντας πόσο μάταια κρατούσε κρυμμένα τα συναισθήματά του τόσο καιρό μέσα του, δημοσίευσε το άρθρο που οδήγησε στην ίδρυση της οργάνωσης για την αμοιβαία υποστήριξη των καρκινοπαθών και των οικογενειών τους, η οποία ονομάζεται «Make Today Count».

Κάθε άνθρωπος πρέπει να επεξεργαστεί τα προσωπικά του συναισθήματα απέναντι στην πιθανότητα να πεθάνει, στο φόβο και στην απομόνωση, τον καιρό που όλα είναι καλά. Είναι σκληρό να ξεπεράσεις αυτά τα συναισθήματα αν ποτέ δεν τα είχες αντιμετωπίσει ανοιχτά. Είναι ένας διαρκής αγώνας. Τη μια μέρα αισθάνεσαι εμπιστοσύνη, την άλλη απελπισία. Πολλοί άνθρωποι βρίσκουν ότι τους βοηθά πολύ όταν προσπαθούν να επιστρέψουν στη φυσιολογική τους ζωή σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο.

Η κάθε μέρα φέρνει απολαύσεις και υποχρεώσεις ολότελα έξω από τα πλαίσια του καρκίνου. Πρέπει να δίνεις σε καθεμιά από αυτές την προσοχή που της αρμόζει. Είναι οι κλωστές του υφάσματος που τύνει τη ζωή μας. Της δίνουν χρώμα και νόημα.

Οι μέρες μπορούν να γίνουν πιο αξιόλογες αν μάθεις να απολαμ-

βάνεις τις απλές στιγμές, όσο και τις σημαντικές περιστάσεις. Αυτή είναι η πραγματικότητα, ακόμα κι αν σου απομένουν εβδομάδες ή χρόνια. Είναι η πραγματικότητα, εξάλλου, είτε έχεις μια σοβαρή ασθένεια είτε όχι. Η σωματική ευεξία είναι στενά δεμένη με την ψυχική. Ο χρόνος που ξεκλέβεις από το να ασχολείσαι με τον καρκίνο σε βοηθά για το χρόνο που θα πρέπει να του αφιερώσεις όταν αυτό είναι απαραίτητο.

Μην αποσύρεσαι

Όταν έχεις καρκίνο, χρειάζεσαι υποχρεώσεις, διασκεδάσεις, εξόδους και συντροφιά όπως ακριβώς και πριν. Εφόσον είσαι σε θέση, θα πρέπει να πηγαίνεις στη δουλειά, να συνοδεύεις τα παιδιά στο ζωολογικό κήπο, να παίζεις χαρτιά με φίλους, να κάνεις ταξιδάκια. Να θυμάσαι ότι οι υποχρεώσεις δίνουν νόημα στη ζωή, και η διασκέδαση τη διατηρεί ενδιαφέρουσα. Χρειάζεσαι τις δραστηριότητες που σου δίνουν μια αίσθηση σκοπού, καθώς και εκείνες που σου δίνουν διασκέδαση.

Κάποιοι άνθρωποι βρίσκουν τον καρκίνο σαν άλλοθι για να πραγματοποιήσουν όλα τα αστεία, περιπετειώδη ή παραξένα πράγματα που πάντοτε ήθελαν να κάνουν, αλλά ποτέ δεν πραγματοποίησαν γιατί τα θεωρούσαν όχι και τόσο σοβαρά. Αυτή είναι μια θαυμάσια ιδέα. Βοηθά να αποβάλεις δύο υπερβολικές αντιδράσεις – η μια είναι η παραίτηση, και η άλλη η προσπάθεια να στριμώξεις ό,τι δίνει αξία στη ζωή σε πολύ λίγο χρόνο. Μια νέα γυναίκα με καρκίνο το θέτει ως εξής: «Πολύ συχνά εμείς οι ασθενείς γεμίζουμε τη ζωή μας με σοβαρές (αξιολογες) δραστηριότητες και παραμελούμε τις ανάλαφρες διεξόδους που μας διατηρούν ψυχικά υγιείς. Τείνουμε να ξεχνούμε πόσο σημαντική είναι η αίσθηση του χιούμορ». Αναφέρει τη Betty Rollin, συγγραφέας του «First You Cry», που λέει ότι ο καρκίνος δε θα δώσει την αίσθηση του χιούμορ σ' ένα άτομο που δεν την έχει, αλλά η αίσθηση του χιούμορ θα το βοηθήσει σίγουρα να περάσει την εμπειρία του καρκίνου. Δεν υπάρχει επιστημονική ή ιατρική τεκμηρίωση γι' αυτό, αλλά καρκινοπαθείς που έχουν κάπου να πάνε και κάτι να κάνουν φαίνεται να έχουν μεγαλύτερο διάστημα επιβίωσης – ή τουλάχιστον αισθάνονται ότι η ζωή απλώνεται μπροστά τους. «Έχω το δικό μου κτηματομεσιτικό γραφείο, που το άνοιξα ένα χρόνο πριν, και προσφέ-

ρω τις υπηρεσίες μου σε οκτώ κρατικούς οργανισμούς», γράφει μια γυναίκα. «Η ζωή μου δεν υπήρξε ποτέ πιο γεμάτη, και εγώ που είμαι σε ηλικία 47 ετών και γιαγιά, δεν ένιωσα ποτέ πιο έντονα και πιο όμορφα». Πριν επτά χρόνια, η οικογένειά της έμαθε πως της απομένουν έξι μήνες ζωής!

Κάποιοι άλλοι ταύτισαν το χιούμορ με το ενδιαφέρον για ζωή και δεν άφησαν με τίποτε να τους φύγει. «Ο δικός μου αγώνας υπήρξε μακρύς, αλλά δεν είμαι έτοιμος να παραιτηθώ ακόμα» δήλωσε ένα τέτοιο άτομο. «Είμαι τόσο απασχολημένος για να προγραμματίσω την απουσία μου, ή ίσως απλά δεν έχω καμιά διάθεση να καθήσω κάτω και να το αφήσω να συμβεί!» Πολλοί άνθρωποι νιώθουν ότι δεν μπορούν να αποσυρθούν από τη ζωή. Είναι όπως με την εργασία – κάθε μέρα που είσαι σε θέση να πας, μπορείς να δώσεις και τον καλύτερο εαυτό σου!

Το να κάνεις κάτι, δεν είναι το ίδιο με το να το παρακάνεις. Προσπάθησε να αναγνωρίζεις τα όριά σου, όπως και τις δυνατότητές σου. Η κόπωση μπορεί να φέρει συντριπτική απογοήτευση, ενώ πολλοί διαπίστωσαν ότι η επαρκής ανάπαυση προστατεύει από την κατάθλιψη. Η εξουθένωση αποδυναμώνει τις φυσικές και ψυχικές μας άμυνες.

Ο πόνος επίσης μπορεί να υπονομεύσει τις απόπειρές μας να λειτουργήσουμε φυσιολογικά. Οι γιατροί έχουν μάθει πολλά για τον έλεγχο του πόνου, γι' αυτό κάθε πόνος, ιδιαίτερα ο παρατεταμένος, πρέπει να συζητιέται με το γιατρό.

Μια επιθυμία έντονη σε όσους μαθαίνουν ότι έχουν καρκίνο είναι να τακτοποιήσουν τις υποθέσεις τους. Αυτό δεν ισοδυναμεί με παραίτηση. Στην πραγματικότητα, καθένas χρειάζεται να ασχοληθεί με ασφαλιστικά θέματα, να φροντίσει για τη διαθήκη του, και να ξεκαθαρίζει τα ντουλάπια και τα συρτάρια του από καιρό σε καιρό – αυτό είναι αφορμή για να ασχοληθεί με κάτι παραγωγικό.

Προχωρώντας μόνος

Είναι προφανές ότι πολλές από τις επισημάνσεις αυτές απευθύνονται στο μέλος της οικογένειας που πάσχει από καρκίνο. Ωστόσο, κάποιοι ζουν μόνοι, και κάποιοι νιώθουν πως δεν έχουν κανένα για τον οποίο να ζουν. Αυτό εντείνει τη μοναξιά και κάνει την επιθυμία

για ζωή να μοιάζει με πικρή ειρωνία. Θέλουν να βγάλουν τις «κουκούλες» και να το ξεπεράσουν. Αν δεν έχεις κανένα να σου δίνει κουράγιο, πρέπει να γίνεις εσύ ο εμπυχωτής του εαυτού σου. Είναι σκληρό, μα όχι ακατόρθωτο.

Ένας αξιοθαύμαστος κύριος 73 ετών, με 8 χρόνια θεραπείες για την ασθένεια του Hodgkin, περιγράφει πώς τα έβγαλε πέρα. «Εξακολούθησα να μάχομαι. Αυτό πρέπει να κάνετε κι εσείς. Θετική σκέψη και δραστήρια ζωή είναι δυο πράγματα που θα βοηθήσουν πολύ στην ανακούφιση της έντασης». Για να παραμείνει δεμένος με τη ζωή και πνευματικά ενεργός γράφτηκε στο Πανεπιστήμιο και, αφού πήρε το πτυχίο του, ξεκίνησε μεταπτυχιακές σπουδές. «Κάποιοι με νομίζουν τρελό» παραδέχεται. «Μπορεί και να είμαι, μα στο κάτω-κάτω πρόκειται για ωραία τρέλα. Τουλάχιστον, κατάφερα να είμαι ευτυχισμένος».

Μια ηλικιωμένη γυναίκα αποφάσισε να ξεκινήσει μια νέα ζωή, να δώσει αξία σε ό,τι της απέμεινε. Ξεκίνησε να προσφέρει βοήθεια σ' ένα κρατικό σχολείο για άτομα με νοητική υστέρηση, και μετέτρεψε το σπίτι της σε αποθήκη για μεταχειρισμένα ρούχα και παιχνίδια. «Τώρα ξεκίνησα να προσφέρω βοήθεια σε γηροκομεία. Είμαι τόσο πολυάσχολη και ευτυχισμένη! Δεν έχω έγνοιες».

Δεν μπορεί ο καθένας να ξεπεράσει τον εαυτό του και να προσφέρει στους άλλους σε τέτοιο βαθμό. Ίσως εσύ να μην έχεις τη φυσική και την ψυχική δύναμη. Ίσως να μην είναι φυσικό για σένα, και να παραμένεις το ίδιο άτομο που ήσουν. Όμως πολλοί βρίσκουν ότι είναι πιο εύκολο να ζουν με τον καρκίνο όταν γεμίζουν το χρόνο τους με δημιουργικούς τρόπους – και κάνουν κάθε στιγμή της μέρας να μετρά, φροντίζοντας να τη γεμίζουν.

Υποστήριξη από την οικογένεια

Η επιθυμία «κάτι να κάνει» είναι κοινή στον καθένα σχεδόν που έχει ένα μέλος της οικογένειάς του ή έναν αγαπημένο φίλο με καρκίνο. Δεν υπάρχει τίποτα που να μπορείς να κάνεις για να αλλάξεις την πορεία του καρκίνου, κι έτσι κάνεις ό,τι μπορείς για το πρόσωπο που πάσχει. Κάποιες φορές, το να κάνεις τα πάντα είναι το χειρότερο.

Οι άνθρωποι με καρκίνο εξακολουθούν να έχουν τις ίδιες ανά-

γκες και συχνά τις ίδιες ικανότητες όπως και πριν. Αν η φυσική τους κατάσταση το επιτρέπει, έχουν ανάγκη να συμμετέχουν στις συνηθισμένες τους δραστηριότητες και υποχρεώσεις – όπως να βγάσουν έξω τα σκουπίδια. Η αδικαιολόγητη αίσθηση ανημπόριας, είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα του καρκινοπαθή. Κάποια ασθενής δηλώνει: «Είμαι πολύ θυμωμένη με τον τρόπο που οι ασθενείς (όχι μόνο οι καρκινοπαθείς, αλλά κάθε ασθενής με μια σοβαρή για τη ζωή του ασθένεια) αυτομάτως αντιμετωπίζονται σαν να ήταν νοητικά ανεπαρκείς. Οι συγγενείς μας έχουν ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ· εμείς δεν έχουμε κανένα. Αυτό είναι ένα είδος σιωπηρής συμφωνίας, μια αθέλητη συνωμοσία που μοιάζει να αποτελεί κομμάτι του πολιτισμού μας. Φτάνει να γίνει κάποιος ασθενής, και τον αντιμετωπίζουν σαν ανάξιο να εισακουστεί, σαν να κριθήκε στο δικαστήριο και βρέθηκε βάσει νόμου ανεπαρκής. Μόνο οι συγγενείς δέχονται συμβουλές και ενισχύσεις στο να παίρνουν αποφάσεις...»

Υπάρχει μεγάλη πικρία στα λόγια αυτής της γυναίκας, και μπορούν να αποτελέσουν μάθημα για όλους. Ακόμα και ακινητοποιημένος, ένας ασθενής είναι συνήθως σε θέση να συζητήσει τις δυνατότητες θεραπειάς, τις οικονομικές διευθετήσεις, και τα σχολικά προβλήματα των παιδιών. Η υπόλοιπη οικογένεια πρέπει να καταβάλει κάθε προσπάθεια για να διαφυλάξει όσο γίνεται περισσότερο το ρόλο που ο ασθενής είχε μέσα στα πλαίσια της οικογένειας πριν αρρωστήσει.

Το λιγότερο που μπορείς να κάνεις είναι να κρατάς τον ασθενή ενήμερο σχετικά με τις απαραίτητες αποφάσεις. Μπορεί να βοηθήσεις το σοβαρά ασθενή να διώξει τα αισθήματα της ανημπόριας και της εγκατάλειψης εάν εξακολουθείς να μοιράζεσαι μαζί του τις δραστηριότητές του, τους στόχους σου και τα όνειρά σου, όπως και πριν.

Λίγοι ανάμεσα στους υγιείς γνωρίζουν πώς είναι να βρίσκεσαι σε θέση εξάρτησης. Ο καρκίνος δεν απειλεί μόνο τη ζωή, αλλά και την αντίληψη κάποιου για τον εαυτό του ως σύνολο. Τα συναισθήματα της ανημπόριας είναι αρκετά ρεαλιστικά όταν κάποιος βρίσκεται καθηλωμένος στο κρεβάτι. Προσπάθησε όσο γίνεται να μη τα επιβαρύνεις αγνοώντας τις επιθυμίες του ασθενή, ή χειρότερα, καθιστώντας άχρηστο έναν άνθρωπο που μπορεί να σταθεί στα πόδια του. Είναι καλή άσκηση να σηκώνεις τα «βάρη» σου.

Πώς τα βγάζει πέρα η οικογένεια

Οι ανάγκες της οικογένειας ως σύνολο είναι εξίσου σημαντικές. Διατηρήστε όσο το δυνατόν καλύτερα το συνηθισμένο τρόπο ζωής στα πλαίσια της οικογένειας. Αυτό είναι σημαντικό για τη μακροπρόθεσμη αλλά και την καθημερινή αντιμετώπιση της κατάστασης. Κάποιες φορές, όταν ο ασθενής βρίσκεται σε θεραπεία, η οικογενειακή ζωή διαταράσσεται ολότελα. Αν αυτό συμβαίνει, είναι πολύ δύσκολο να εξακολουθεί να λειτουργεί σαν ενότητα, ιδίως κατά τις περιόδους της εντατικής νοσηλείας.

«Το χειρότερο συναισθηματικό μου πρόβλημα», ανέφερε ένας ασθενής, «ήταν η διαπίστωση ότι ο αγώνας για βελτίωση της υγείας μου δημιουργούσε δυσκολίες και εκτροχίαζε τα σχέδια της οικογένειάς μου».

Η κατανόηση μιας τέτοιας κατάστασης μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψή της. Υπάρχουν πολλοί τρόποι να αντιμετωπίσουμε το φόβο, το άγχος και την απειλή της απώλειας και του θανάτου. Ένας τρόπος είναι να αρχίσουμε να προετοιμάζουμε τους εαυτούς μας για κάτι επερχόμενο με το να σκεπτόμαστε σχετικά με αυτό ασυνείδητα, σαν να είχε ήδη συμβεί. Κατά αυτό τον τρόπο είναι σαν να κάνουμε μια «πρόβα» για τη ζωή, σαν να ήταν έτσι, ώστε μπορούμε να αναλάβουμε πιο εύκολα τους νέους ρόλους μας όταν το φέρει ο καιρός. Οι άνθρωποι το κάνουν αυτό κατά τη διάρκεια της ζωής τους, αν και συνήθως δεν το συνειδητοποιούν. Για παράδειγμα, οι έφηβοι περνούν ολόένα περισσότερο χρόνο με τους φίλους παρά με την οικογένειά τους, κάνοντας με τον τρόπο αυτό δοκιμές για την ώρα που θα βγουν μόνοι στον κόσμο.

Όταν ένα μέλος της οικογένειας έχει καρκίνο, μπορεί να «προβάρεις» το μέλλον στο μυαλό σου. Μπορεί να αρχίσεις να κάνεις εξάσκηση στο πώς η οικογένεια θα λειτουργεί όταν αυτό το πρόσωπο πεθάνει. Πρόσεξε μήπως αντιληφθείς ότι περιθωριοποιείς τον ασθενή και φέρε πίσω την κατάσταση στη συνηθισμένη της ρουτίνα, αν πράγματι κάνεις κάτι τέτοιο. Γνωρίζοντας ασφαλώς ότι τέτοια πράγματα συμβαίνουν, προσπάθησε να μη νιώθεις ενοχή αν πιάσεις τον εαυτό σου συναισθηματικά αποδιοργανωμένο σε περίπτωση ανάρρωσης ή υποτροπής.

ΤΑ ΧΡΟΝΙΑ ΠΟΥ ΘΑ ΕΡΘΟΥΝ

- Ο καρκίνος δεν είναι κάτι που κάποιος ξεχνά. Οι ανησυχίες παραμένουν όταν η ενεργός θεραπεία σταματήσει και ξεκινά το στάδιο της αναμονής. Ένα κρουλόγημα ή μια κράμπα μπορεί να φέρουν τον πανικό. Καθώς οι εξάμηνες ή ετήσιες εξετάσεις πλησιάζουν, μοιράζεσαι ανάμεσα στο άγχος και την ελπίδα. Καθώς περιμένεις για το «κρίσιμο και αμφίβολο» σημείο των 5 ή των 10 χρόνων, μπορεί να νιώθεις πιο αγχωμένος παρά πιο σίγουρος.

Αυτά είναι τα συναισθήματα που όλοι συμμεριζόμαστε. Κανείς δεν περιμένει να ξεχάσεις ότι είχες καρκίνο ή ότι μπορεί να ξανασυμβεί. Καθένας πρέπει να ψάχνει δικούς του τρόπους να αντιμετωπίζει την ανασφάλεια του να μη γνωρίζει την πραγματική κατάσταση της υγείας του. Η καλύτερη συνταγή μοιάζει να βρίσκεται στο συνδυασμό των παρακάτω: ανάληψη ευθυνών που καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα ικανοτήτων, προσπάθειες που στοχεύουν να καλύψουν τις ανάγκες των άλλων, και μια γενναία δόση ευδιαθεσίας και χαμόγελου.

Μπορεί ακόμα να υπάρξουν στιγμές που θα νιώθεις σαν να ζεις στην κορυφή ενός γκρεμού. Θα εμφανίζονται λαθραία και ακάλεστες. Όμως θα είναι λιγότερες και πιο σπάνιες αν έχεις γεμίσεις το νου σου με σκέψεις άλλες από τον καρκίνο.

Ο καρκίνος μπορεί να έκλειψε τη χαρούμενη αφέλεια που κάποτε σε έκανε να πιστεύεις ότι το αύριο θα κρατήσει για πάντα. Σε αντάλλαγμα, ανταμείφθηκες με την οπτική να βλέπεις την κάθε μέρα σαν πολύτιμη, ένα δώρο που πρέπει να χρησιμοποιείται σοφά, και στο έπακρο. Αυτό κανείς δεν μπορεί να σου το πάρει!

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ

Η προσαρμογή στις αλλαγές που φέρνει ο καρκίνος γίνεται ευκολότερη και για τους καρκινοπαθείς και για τις οικογένειές τους, όταν λαμβάνουν χρήσιμη πληροφόρηση και υπηρεσίες υποστήριξης.

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης έχει προγραμματίσει τις παρακάτω ομάδες στις οποίες μπορούν να συμμετέχουν – εντελώς δωρεάν – μόνο όσοι είναι εγγεγραμμένοι στον Σύλλογο:

- 1) Ομάδα ψυχολογικής στήριξης των ασθενών καρκινοπαθών
- 2) Ομάδα ψυχολογικής στήριξης της οικογένειας καρκινοπαθούς
- 3) Τμήμα φυσιοθεραπείας – ειδικές ασκήσεις γυμναστικής
- 4) Τμήμα Αρωματοθεραπείας
- 5) Τμήμα Δραματοθεραπείας
- 6) Τμήμα Σωφρολογίας
- 7) Τμήμα Δημοτικών Χορών
- 8) Τμήμα Ζωγραφικής
- 9) Τμήμα Χορωδίας
- 10) Τμήμα Αυτογνωσίας
- 11) Μαθήματα κοπτικής-ραπτικής
- 12) Ανοιχτές ομάδες συζήτησης
- 13) Ομάδες μελέτης Αγίας Γραφής

Για τις παραπάνω ομάδες μπορείτε να απευθύνεστε στα γραφεία του Συλλόγου μας στη διεύθυνση Αγ. Σοφίας 46 • Θεσσαλονίκη 54622 • Τηλ. (031) 241.911 • Fax: 221.211 και Αλ. Συμεωνίδη 1 • Τηλ. (031) 851.222

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Άλλο ένα φυλλάδιο έρχεται να προστεθεί στην εκδοτική δραστηριότητα του Σ.Κ.Μ.Θ. που κατευθύνεται πάντοτε από ένα βασικό κίνητρο: την ενημέρωση του κοινού σε θέματα πρόληψης και την εξασφάλιση της ποιοτικής αναβάθμισης σε καθένα από τους πολίτες της ελληνικής κοινωνίας.

Στις σελίδες του παρόντος φυλλαδίου θα βρείτε χρήσιμες πληροφορίες για την αντιμετώπισή του.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την κα Εύη Ταβλαρίδου και όλους όσους συνέβαλαν για την επιμελημένη μετάφραση του κειμένου στα ελληνικά.

Σ.Κ.Μ.Θ.

Είναι μεγάλη χαρά για μένα να προλογίσω τη μετάφραση του βιβλίου του National Cancer Institute, που επιμελήθηκε ο Σ.Κ.Μ.Θ, σχετικά με την Ψυχολογική στήριξη του καρκινοπαθούς και του περιβάλλοντός του. Πρόκειται για ένα εξαιρετικά κατανοητό και χρήσιμο βιβλίο που έλειπε από την πλούσια συλλογή, που με τόση φροντίδα έχει δημιουργήσει ο Σ.Κ.Μ.Θ.

Είναι γνωστό ότι κάθε μορφής ασθένεια μας δημιουργεί ένα συναίσθημα ανασφάλειας και κινδύνου για τη ζωή μας. Το συναίσθημα αυτό είναι πιο έντονο όσο η απειλή που συνδέεται με τη φύση της ασθένειας είναι μεγαλύτερη. Στην περίπτωση του καρκίνου, οι παραστάσεις, που κυριαρχούν στην Ελληνική κοινωνία, συνδέονται με το ανίατο της ασθένειας και το θάνατο. Σαν αποτέλεσμα οι ψυχολογικές επιπτώσεις, που συνοδεύουν την διάγνωση της ασθένειας, γίνονται ακόμη πιο επώδυνες για τον ασθενή και την οικογένειά του, οδηγώντας συχνά τα άτομα σε αντιδράσεις έντονου άγχους, πανικού και απόγνωσης. Εάν οι θεραπευτικές απαντήσεις και οι χειρισμοί, που θα κάνει ο θεράπων γιατρός, αλλά και ολόκληρη η θεραπευτική ομάδα, δεν είναι οι κατάλληλες, ώστε να μειωθούν αυτές οι επιπτώσεις, υπάρχει μεγάλος κίνδυνος να αναπτυχθούν ψυχολογικές άμυνες, με αρνητικές συνέπειες για τον ασθενή και την οικογένεια του. Η πιο συνηθισμένη άμυνα είναι αυτή της αλλοίωσης της πραγματικότητας της ασθένειας και η αντικατάσταση της διάγνωσης με κάτι άλλο λιγότερο απειλητικό. Με τον τρόπο αυτό η οικογένεια αλλά και ο γιατρός προσπαθούν να προφυλάξουν τον ασθενή από μία οδυνηρή πραγματικότητα, που θεωρούν ότι δεν θα μπορέσει να αντέξει. Οι συνέπειες μιας τέτοιας στάσης είναι πλέον γνωστές. Η επικοινωνία με τον ασθενή γίνεται προβληματική, η εξωτερίκευση των συναισθημάτων, των φόβων και του άγχους εμποδίζεται, με αποτέλεσμα ο ασθενής προοδευτικά να κλείνεται στον εαυτό του και να μετατρέπεται σε ένα παθητικό δέκτη των θεραπευτικών προσπαθειών.

Η κλινική εμπειρία μας δείχνει ότι μια τέτοια αντιμετώπιση δεν είναι αποτελεσματική παρά για ένα μικρό χρονικό διάστημα. Σταδιακά ο ασθενής θα αντιληφθεί από τα πολλαπλά εξωλεκτικά μηνύματα που δέχεται ότι κάτι του κρύβουν με συνέπεια η αγωνία και ο φόβος του σχετικά με την έκβαση της ασθένειας να γίνεται μεγαλύτερος.

Σήμερα με τη μεγάλη πρόοδο, που έχει επιτευχθεί στην θεραπεία του καρκίνου, η ελπίδα για αντιμετώπιση της νόσου δεν είναι εξωπραγματική. Ακόμη και στις πιο σοβαρές περιπτώσεις, εκεί που οι στατιστικές δίνουν ένα μικρό ποσοστό θετικής εξέλιξης, έχουμε την δυνατότητα να παλέψου-

με και να πετύχουμε πολύ καλά αποτελέσματα. Άλλωστε, δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι τα στατιστικά δεδομένα αναφέρονται σε ομάδες, και όχι ατομικά στον κάθε ασθενή. Κανείς δεν μπορεί να γνωρίζει εκ των προτέρων και με απόλυτη βεβαιότητα την εξέλιξη που θα έχει η ασθένεια για ένα συγκεκριμένο άτομο.

Στη θεραπεία κατά του καρκίνου όλες οι δυνατότητες που διαθέτουμε είναι απαραίτητες. Αυτές που η επιστήμη μας παρέχει, όπως και αυτές που ο κάθε ασθενής διαθέτει. Μόνο έτσι μπορεί να νικηθεί ο καρκίνος.

Στην προοπτική αυτή η ψυχολογική αντιμετώπιση της νόσου είναι μεγάλης σημασίας. Στη διεθνή βιβλιογραφία όλο και πληθαίνουν οι ενδείξεις ότι οι ασθενείς, που μαζί με τη σωματική θεραπεία φροντίζουν και για τις ψυχολογικές τους ανάγκες, έχουν συχνά καλύτερα θεραπευτικά αποτελέσματα, ενώ σε όλες τις περιπτώσεις η ποιότητα ζωής του ασθενούς βελτιώνεται σημαντικά.

Η ψυχολογική φροντίδα δεν αφορά μόνο μια παρηγορητική υποστήριξη σε μια δύσκολη κατάσταση, που αντιμετωπίζει ο ασθενής, αλλά μπορεί να γίνει ένα επιπλέον θεραπευτικό όπλο απέναντι στον καρκίνο.

Κάθε δύσκολη ασθένεια, και ιδιαίτερα ο καρκίνος, εκτός από τις αρνητικές επιπτώσεις που έχει, μπορεί να αποτελέσει και αφετηρία για μια νέα προοπτική ζωής. «Από τότε που αρρώστησα άλλαξε η ζωή μου, οι σχέσεις μου, ο στόχος μου, ο τρόπος που βλέπω τα πράγματα γύρω μου», είναι μια φράση που ακούμε συχνά στη δουλειά μας με τους ασθενείς. Αυτή η νέα πραγματικότητα, για να αποκτήσει μια θετική προοπτική, χρειάζεται ενεργητική στάση, μια ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία ανάμεσα σε όλους όσους συμμετέχουν στη ζωή και την θεραπεία του ασθενούς.

Οι ψυχολογικές προϋποθέσεις και οι συνθήκες, που είναι απαραίτητες για τη δημιουργία του νέου αυτού πλαισίου ζωής, είναι το αντικείμενο αυτού του πολύτιμου βιβλίου, που μεταφράστηκε με μεγάλη επιμέλεια από το Σ.Κ.Μ.Θ. Σε μια γλώσσα απλή, κατανοητή, θίγει το σύνολο σχεδόν των προβλημάτων, που εμφανίζονται στο ψυχολογικό επίπεδο στα διάφορα στάδια της ασθένειας, δίνοντας ουσιαστικές απαντήσεις σε ερωτήματα, που συχνά έμεναν στην σιωπή. Οι απαντήσεις αυτές είναι ενδεικτικές και πρέπει να προσαρμόζονται σε κάθε περίπτωση. Κάθε άτομο αποτελεί μια ξεχωριστή οντότητα και οι απαντήσεις πρέπει να είναι προσαρμοσμένες στις ιδιαιτερότητες, ατομικές, οικογενειακές, κοινωνικές του κάθε ασθενούς.

Θεωρώ ότι η έκδοση αυτή θα βοηθήσει να κάνουμε ένα ακόμη βήμα, για να παραμεριστεί το «ταμπού της σιωπής», που συνοδεύει στη χώρα

μας τον καρκίνο. Για την ύπαρξη αυτού του ταμπού, θα πρέπει να αναλογισθούμε και τις ευθύνες που έχουμε εμείς ως θεράποντες. Συχνά η αδυναμία μας να αντιμετωπίσουμε τις ψυχολογικές επιπτώσεις που ο καρκίνος προκαλεί στον ασθενή και στην οικογένειά του, έχει σαν αποτέλεσμα να "συντηρούμε" αυτή τη σιωπή, υποβαθμίζοντας συγχρόνως τη σημασία που έχει ο ψυχολογικός παράγων για την ποιότητα ζωής του ασθενούς και για την θεραπεία του.

Θέλω να συγχαρώ τον σύλλογο Σ.Κ.Μ.Θ για αυτήν την προσπάθεια και να του ευχηθώ καλή συνέχεια στο τόσο σημαντικό έργο που επιτελεί.

Με εκτίμηση

Δημήτρης Δαμίγος
Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας
Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Υπεύθυνος μονάδας Ψυχο - ογκολογίας Π.Π.Γ.Ν.Ι.

Ιδιαίτερα επαινετή είναι η προσπάθεια του Συλλόγου Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης να ενημερώσουν τα μέλη τους με το βιβλίο αυτό και να τους βοηθήσουν να συνειδητοποιήσουν την κατάσταση τους, να ενεργοποιήσουν τις δυνατότητές τους, για να αντιμετωπίσουν την ωμή πραγματικότητα με ρεαλισμό και να ατενίσουμε το μέλλον με θάρρος κι ελπίδα.

Το βιβλίο αυτό, όχι μόνο για τους καρκινοπαθείς και τις οικογένειές τους, αλλά και για κάθε Έλληνα, πιστεύω ότι θα είναι ένα από τα πιο αγαπητά αναγνώσματα και ένας πιστός φίλος και σύμβουλος για τη σωστή αντιμετώπιση κάθε προβλήματος και την ανθρώπινη επικοινωνία των συνανθρώπων.

Νομίζω όμως ότι, αν ο συγγραφέας ήταν Ορθόδοξος Χριστιανός, θα έδινε όχι μόνο αυτή την ανθρώπινη και ανθρωπιστική διάσταση αλλά και τις ορθόδοξες πνευματικές διαμέτρους της ασθένειας, του «φυσικού κακού», και τη σχέση προς τον πλησίον.

Κατά την πίστη μας η αγάπη προς τον συνάνθρωπό μας δεν είναι μια συναισθηματική συμπαράσταση, αλλά μια θυσία για το Θεό και το συνάνθρωπο, όπως την βίωσε ο Κύριος ημών Ιησούς Χριστός στην επίγειο ζωή Του.

Το «φυσικό κακό» (οι ασθένειες και οι δυσκολίες της ζωής) είναι τα παιδαγωγικά μέσα, για να βοηθήσουν τον άνθρωπο να αντιμετωπίσει την επίγειο ζωή με την προοπτική της άλλης ζωής και την προϋπόθεση να συμμετάσχει στη δόξα του Θεού.

Έτσι, ο καρκινοπαθής δεν είναι ο ετοιμοθάνατος, αφού όλοι οι άνθρωποι πρέπει να είναι έτοιμοι να φύγουν από την προετοιμαστική και κοπιώδη περίοδο αυτής της ζωής για την αιώνιο ζωή μέσα στο φως της δόξας του Θεού. Μήπως η ώρα του θανάτου δεν κτυπά για κάθε ηλικία με διάφορες αιτίες;

Ο Θεός είναι η πηγή και ο εξουσιαστής της ζωής, και όχι η ασθένεια.

Η αγάπη και η σοφία του Θεού συνεργούν ώστε η φυγή μας από τον κόσμο αυτό να γίνει στην πιο κατάλληλη στιγμή και με τον πιο κατάλληλο τρόπο, για να μην οδηγηθούμε στην αιώνιο κόλαση, αλλά στην αιώνιο δόξα.

Όπως ο Κύριος οδηγήθηκε στον πιο επώδυνο θάνατο, το σταυρικό, και ο Σταυρός έγινε το Σημείο της δόξης Του, έτσι, όσο μεγάλος ο σταυρός του ανθρώπου, τόση και η δόξα που κερδίζει.

Με την προοπτική αυτή δίνεται μια δυναμική νίκη εναντίον της ασθένειας και του θανάτου.

Κενανίδης Σάββας

Πρωτοπρεσβύτερος

Ιερού Ναού Αγίου Νικολάου Αρετσούς

Καλαμαριά

Ο Σ.Κ.Μ.Θ. στην προσπάθειά του να ευαισθητοποιήσουμε τον κόσμο γύρω από την αξία και την χρησιμότητα της Ενημέρωσης-Πρόληψης του Καρκίνου, έχει αναπτύξει μια αξιόλογη εκδοτική δραστηριότητα ήδη από το 1993.

Πρόκειται για μια σειρά 42 ενημερωτικών φυλλαδίων που αποτελούν επιμελημένες μεταφράσεις από φυλλάδια προερχόμενα από το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου της Αμερικής (N.C.I.).

Τα φυλλάδια αυτά, που διανέμουμε δωρεάν, παρέχουν στον αναγνώστη χρήσιμα στοιχεία γύρω από κάθε μορφή καρκίνου, καθώς επίσης και πολύτιμες γενικές οδηγίες και συμβουλές.

Οι μεταφράσεις εκπονούνται από εθελοντές, φίλους του Συλλόγου.

Έπονται οι τίτλοι των φυλλαδίων:

1. "Μιλώντας με το παιδί για τον Καρκίνο".
2. "Μετεγχειρητικές ασκήσεις σε γυναίκες με Μαστεκτομή"
3. "Οδηγός αυτοπεριποίησης μετά από εγχείριση Πνεύμονος"
4. "Κόβω το τσιγάρο". (Στοιχεία και χρήσιμες συμβουλές για τη διακοπή).
5. "Η χημειοθεραπεία και εσύ". (Τέσσερα βήματα βοήθειας προς τους ασθενείς).
6. "Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του Στόματος"
7. " « « « του Δέρματος"
8. " « « « των Οστών"
9. " « « για τους Σπίλους και τους Δυσπλαστικούς Σπίλους"
10. " « « για τον καρκίνο της Μήτρας"
11. " « « για τον καρκίνο των Εντέρων"
12. " « « για τη νόσο του Hodgkin"
13. " « « « για τα μη Hodgkin λεμφώματα"
14. " « « « για τον καρκίνο των Όρχεων"
15. " « « για τον καρκίνο του Προστάτη"
16. " « « για το Μελάνωμα"
17. " « « για το Μυέλωμα"
18. " « « για τους όγκους του εγκεφάλου"
19. " « « για τον καρκίνο του στομάχου"
20. " « « για τον καρκίνο του παγκρέατος"
21. "Το ανοσοποιητικό σύστημα – Πώς λειτουργεί"
22. "Όταν κάποιος στην οικογένεια έχει καρκίνο"
23. "Δώσε χρόνο στη ζωή". (Ψυχολογική Στήριξη σε καρκινοπαθείς και το περιβάλλον)
24. "Όταν ο καρκίνος επανέρχεται. Μια νέα πρόκληση"
25. "Συμβουλές διατροφής για καρκινοπαθείς"
26. "Η χημειοθεραπεία και εσύ". (Ένας οδηγός αυτοβοήθειας κατά τη διάρκεια της θεραπείας).
27. "Ακτινοβολία και εσύ". (Ένας οδηγός αυτοβοήθειας κατά τη διάρκεια της θεραπείας).
28. "Ερωτήσεις και απαντήσεις σχετικά με τον έλεγχο του πόνου"
29. "Κοιτώντας μπροστά". (Ένας οδηγός για καρκινοπαθείς που έχουν αποθεραπευτεί).