

Finding the words starting a conversation when your cancer has progressed

Πώς θα βρείτε τα λόγια για να ξεκινήσετε τη συζήτηση όταν έχει προχωρήσει ο καρκίνος σας

Ευχαριστίες

To National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC, Εθνικό Κέντρο Καρκίνου του Μαστού και των Ωοθηκών)* εκφράζει τις ευχαριστίες του για την υποστήριξη και τη συνεισφορά όλων των μεμονωμένων ατόμων και των ομάδων που συνέβαλαν στην εκπόνηση του παρόντος οδηγού.

Ο οδηγός εκπονήθηκε από μια πολυεπιστημονική Ομάδα Αναφοράς την οποία αποτελούν τα εξής άτομα:

Dr Julie Thompson (Πρόεδρος)	Υπεύθυνη Πρωτοβάθμιας Φροντίδας, NBOCC
Associate Professor Katy Clark	Αναπληρώτρια καθηγήτρια, γιατρός στον τομέα παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας
Dr Warren Hargreaves	Χειρουργική του μαστού
Ka Susanne Melia	Εκπρόσωπος των καταναλωτών
Dr Donna Milne	Ανώτερη κλινική ερευνήτρια, νοσηλευτική
Professor Geoff Mitchell	Καθηγητής γενικής πρακτικής και ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας
Dr Deborah Neesham	Γυναικολογική ογκολογία
Ka Marie Polla-Mounter	Εκπρόσωπος των καταναλωτών
Dr Catherine Shannon	Ιατρική ογκολογία
Ka Diane Shore	Εκπρόσωπος των καταναλωτών
Associate Professor Jane Turner	Αναπληρώτρια καθηγήτρια, ψυχίατρος
Dr Karen Luxford	Γενική διευθύντρια, NBOCC
Dr Vivienne Milch	Προϊσταμένη έργου-κλινικό σκέλος, NBOCC
Ka Janice Peterson	Υπεύθυνη έργου, NBOCC



Ευχαριστούμε θερμά για τη συνεισφορά τους όσες γυναίκες συμμετείχαν σε ομάδες εστίασης και συνεντεύξεις και ανήκουν στους εξής οργανισμούς:

- Breast Cancer Network Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW
- Gynaecological Cancer Support Group, Cancer Support Centre, Sydney Adventist Hospital, NSW
- The Oncology Unit, The Royal Women's Hospital, Vic

Επίσης ευχαριστούμε θερμά για τα σχόλια που μας έστειλαν τους οργανισμούς που ακολουθούν:

- Cancer Voices
- Cancer Council Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW
- Ovarian Cancer Australia

Σύμβουλος Dr Alison Evans Consulting

*Στις 30 Ιουνίου του 2011, το National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC, Εθνικό Κέντρο Καρκίνου του Μαστού και των Ωοθηκών) συγχωνεύτηκε με την Cancer Australia (Αυστραλιανή Αντικαρκινική Υπηρεσία) και σχηματίστηκε ένας ενιαίος εθνικός φορέας, η Cancer Australia, με στόχο την παροχή κατευθυντήριων οδηγιών όσον αφορά τον έλεγχο του καρκίνου και τη βελτίωση των αποτελεσμάτων για όσες Αυστραλές έχουν προσβληθεί από καρκίνο.

Πώς θα βρείτε τα λόγια για να μιλήσετε

Πώς θα ξεκινήσετε τη συζήτηση όταν έχει προχωρήσει ο καρκίνος σας

Το κείμενο αρχικά εκπονήθηκε από το National Breast and Ovarian Cancer Centre (Εθνικό Κέντρο Καρκίνου του Μαστού και των Ωοθηκών).*

Το κείμενο «Finding the words starting a conversation (Πώς θα βρείτε τα λόγια για να ξεκινήσετε τη συζήτηση)» δημοσιεύτηκε για πρώτη φορά το 2010 από το National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC, Εθνικό Κέντρο Καρκίνου του Μαστού και των Ωοθηκών).*

© Cancer Australia 2012

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

Τηλ.: 61 2 9357 9400 Φαξ: 61 2 9357 9477 Αριθμός κλήσης χωρίς χρέωση: 1800 624 973

Ιστότοπος: www.canceraustralia.gov.au

ISBN Print: 978-1-74127-154-6 Online: 978-1-74127-155-3 CIP: 616.99449

Το παρόν πόνημα προστατεύεται από τη νομοθεσία περί πνευματικών δικαιωμάτων. Εκτός από κάθε χρήση που επιτρέπεται βάσει του Νόμου του 1968 περί πνευματικών δικαιωμάτων,



απαγορεύεται η αναπαραγωγή οιοδήποτε μέρους του κειμένου με οιαδήποτε διεργασία αν δεν έχει προηγουμένως εξασφαλιστεί η σχετική γραπτή άδεια της Cancer Australia. Όσα αιτήματα και ερωτήματα αφορούν την αναπαραγωγή και τα δικαιώματα του κειμένου πρέπει να αποστέλλονται προς Publications and Copyright contact officer, Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012.

Συνιστώμενη παραπομπή

Cancer Australia. Finding the words - starting a conversation when your cancer has progressed. (Πώς θα βρείτε τα λόγια για να μιλήσετε - πώς θα ξεκινήσετε τη συζήτηση όταν έχει προχωρήσει ο καρκίνος σας.)

Αποποίηση ευθυνών

Η Cancer Australia ουδεμία ευθύνη αναλαμβάνει για σωματική βλάβη, απώλεια ή ζημιά που μπορεί να προκληθεί αν κάποιος χρησιμοποιήσει τις παρούσες πληροφορίες ή βασιστεί μόνο σ' αυτές. Η Cancer Australia εκπονεί το υλικό με βάση τις καλύτερες διαθέσιμες μαρτυρίες, αλλά ουδεμία εγγύηση παρέχει και ουδεμία νομική υποχρέωση ή ευθύνη αναλαμβάνει για την ενημερότητα ή την πληρότητα των πληροφοριών.

Πρόλογος

Όταν μάθετε ότι έχετε δευτεροπαθή καρκίνο, μάλλον θα χρειαστεί να αντιμετωπίσετε πολλές και διάφορες καινούριες προκλήσεις και δυσκολίες. Καλείστε να συνειδητοποιήσετε τις τεράστιες δυσκολίες αυτής της μετάβασης σε ένα άλλο στάδιο κι αυτό είναι κάτι που μπορεί να σας συντρίψει. Ο παρών οδηγός είναι σχεδιασμένος για να σας βοηθήσει σ' αυτή τη μεταβατική περίοδο, για να σας δώσει τη δύναμη που χρειάζεστε ώστε να αποκτήσετε τον έλεγχο της κατάστασης. Βοηθώντας σας να μιλήσετε στους ανθρώπους που μπορούν να σας υποστηρίξουν, διασφαλίζουμε ότι οι συγγενείς σας, οι φίλοι σας και τα μέλη της ομάδας των ειδικών που σας κουράρουν θα μπορέσουν να σας συμπαρασταθούν στη διάρκεια αυτής της μεταβατικής περιόδου.

Το πρώτο και δυσκολότερο βήμα είναι να βρείτε τα λόγια για να τους μιλήσετε. Ο οδηγός αυτός είναι σχεδιασμένος για να σας βοηθήσει σ' αυτές τις δύσκολες πρώτες συζητήσεις και περιέχει παραθέματα και ιστορίες γυναικών με καρκίνο του μαστού ή των ωοθηκών οι οποίες περιγράφουν τις εμπειρίες τους. Ελπίζουμε ότι τα λόγια τους θα σας καθησυχάσουν και ότι ο οδηγός θα αποτελέσει πηγή τεκμηριωμένων πληροφοριών μα και έμπνευσης βοηθώντας σας να βρείτε τη φροντίδα και την υποστήριξη που χρειάζεστε.

Dr Helen Zorbas

Ανώτατο διευθυντικό στέλεχος

Cancer Australia

Εισαγωγή

Ο οδηγός έχει εκπονηθεί για να βοηθήσει όσες γυναίκες έχουν καρκίνο του μαστού ή των ωοθηκών να μιλήσουν για το πώς η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα θα μπορούσε να συμβάλει στην καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής από τη στιγμή που θα εξαπλωθεί ο καρκίνος



και μετά. Έχει στόχο να βοηθήσει τις γυναίκες, όσους τις φροντίζουν και την ομάδα των ειδικών που τις κουράρουν να συζητήσουν για έναν συχνά παραγνωρισμένο τομέα της περίθαλψης των καρκινοπαθών. Πολλός κόσμος νομίζει ότι η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα είναι μόνο για όσους πεθαίνουν ή πλησιάζει το τέλος της ζωής τους. Ουσιαστικά, κάθε αγωγή για δευτεροπαθή καρκίνο** που βοηθά στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και στη βελτίωση της καθημερινής ζωής μπορεί να ονομαστεί ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα.

Η σύγχυση που επικρατεί σε ό,τι αφορά την ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα σημαίνει ότι ορισμένοι ασθενείς διστάζουν να μιλήσουν για το θέμα αυτό με την ομάδα των ειδικών που τους κουράρουν ή με τους συγγενείς και τους φίλους τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να χάνουν σημαντική και πολύτιμη φροντίδα και υποστήριξη στη διάρκεια της αρρώστιας τους.

** Ο δευτεροπαθής καρκίνος είναι γνωστός και ως προχωρημένος ή μεταστατικός καρκίνος.

Πώς θα βοηθήσετε τους άλλους να σας βοηθήσουν

Αν έχετε δευτεροπαθή καρκίνο του μαστού ή των ωοθηκών, οι ανάγκες σας για φροντίδα και υποστήριξη ίσως ποικίλλουν και εξαρτώνται από τη σωματική και τη συναισθηματική σας κατάσταση. Ο σύντροφός σας, τα παιδιά σας και όσοι σας φροντίζουν είναι εξίσου πιθανό να χρειάζονται υποστήριξη σε διάφορες στιγμές. Μια υπηρεσία ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να σας βοηθήσει να διασφαλίσετε ότι θα έχετε την υποστήριξη που χρειάζεστε όταν τη χρειάζεστε. Ίσως σας φανεί παράξενο ότι πρέπει να σκεφτείτε να ζητήσετε βοήθεια όταν ακόμη νιώθετε σχετικά καλά. Ωστόσο, με την αποδοχή της βοήθειας και της υποστήριξης θα μπορούσατε να εξοικονομήσετε την ενέργειά σας και να τη χρησιμοποιήσετε για πράγματα που θεωρείτε σημαντικά.

Ορισμένες γυναίκες λένε ότι ούτε καν φανταζόντουσαν τι μπορούσε να τους προσφέρει η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα ώσπου τη δοκίμασαν και ύστερα μετάνιωσαν που δεν είχαν ζητήσει βοήθεια νωρίτερα.

Η ενημέρωσή σας για την ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα σημαίνει ότι ξέρετε τι είδους βοήθεια υπάρχει στη διάθεσή σας αν χρειαστείτε πρόσθετη υποστήριξη. Μπορεί επίσης να διαπιστώσετε ότι υπάρχουν ορισμένες υπηρεσίες που θα σας ήταν χρήσιμες τώρα.

«Ημουν υπερβολικά περήφανη. Τώρα μαθαίνω να δέχομαι έστω και λίγη βοήθεια. Και θαρρώ πως ένα κομμάτι της διαδικασίας αυτής είναι να μάθεις να ξέρεις ότι αξίζεις τη βοήθεια των άλλων.»

Οι συγγενείς και οι φίλοι σας

Η συζήτηση με τους άλλους σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπευτική αγωγή σας για δευτεροπαθή καρκίνο και το πώς ακολουθείτε τη θεραπεία αυτή είναι πολύ προσωπικό θέμα. Για πολλούς ανθρώπους η διαδικασία αυτή είναι αρκετά επίπονη. Η ειλικρινής επικοινωνία με τον σύντροφό σας και όσους σας συμπαραστέκονται είναι πολύ σημαντικό πράγμα. Αν έχετε παιδιά, ίσως θελήσετε να τους μιλήσετε ώστε να μπορούν να καταλάβουν τι συμβαίνει γύρω τους. Απαντήστε στις ερωτήσεις τους όσο γίνεται πιο ειλικρινά και με απλά και κατανοητά λόγια. Αυτό που φαντάζονται ότι συμβαίνει μάλλον τους ταράζει περισσότερο απ' ό,τι η πραγματικότητα, τουλάχιστον από τη στιγμή που θα τους εξηγήσετε και μετά.



Οι πληροφορίες που περιέχει ο οδηγός είναι σχεδιασμένες για να σας βοηθήσουν να τα βγάλετε πέρα σε μερικές από τις συζητήσεις αυτές. Χρησιμοποιήστε τις ως αφετηρία και να θυμάστε ότι, αν χρειαστεί, μπορείτε να ζητήσετε βοήθεια και υποστήριξη από την ομάδα των ειδικών που σας κουράρουν.

Η ιστορία της Anne

«Μου διαγνώστηκε προχωρημένος καρκίνος των ωοθηκών πριν από 4 χρόνια. Εντάξει είμαι, αλλά διαπιστώνω ότι κουράζομαι πιο εύκολα απ' ό,τι παλιά και έτσι γίνομαι πιο αργή σε όλα. Ο γιατρός μου μ' έφερε σε επαφή με την υπηρεσία παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας. Έχουν οργανώσει τόσο πολλά πράγματα για λογαριασμό μου. Ήρθαν κι έκαναν μια αξιολόγηση του σπιτιού και τοποθέτησαν μερικές χειρολαβές στο μπάνιο. Δεν πίστευα ότι τις χρειαζόμουν, αλλά τελικά πολύ με βοηθάει το γεγονός ότι μπορώ να καθίσω όταν κάνω ντους - ιδίως τις μέρες που νιώθω καταβεβλημένη κι αργοκίνητη.

Επίσης έχω έναν φυσιοθεραπευτή που έρχεται στο σπίτι. Και υπάρχει και μια οικιακή βοηθός που έρχεται κάθε 2 βδομάδες. Συνεχίζω να ξεσκονίζω και να σκουπίζω εγώ διάφορες επιφάνειες, αλλά είναι καλό που έχω ένα άτομο να κάνει τις πιο βαριές δουλειές. Έτσι ησυχάσαν κι οι κόρες μου – μένουν κοντά αλλά όσο να πεις έφυγε ένα βάρος από πάνω τους τώρα που ξέρουν ότι έχουμε στη διάθεσή μας κάποιο άλλο άτομο που μπορεί να με βοηθήσει στα δύσκολα...»

Πληροφορίες για την ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα

Όταν συζητήσετε με την ομάδα των ειδικών που σας κουράρουν για την ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα, μάλλον θα θελήσετε να μάθετε τι σημαίνει για εσάς και όσους βρίσκονται κοντά σας.

Αυτές οι βασικές πληροφορίες για την ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα ίσως βοηθήσουν λύνοντας ορισμένες από τις αρχικές σας απορίες.

- Η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που έχουν δευτεροπαθή καρκίνο ή καρκίνο σε προχωρημένο στάδιο.
- Η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα δεν είναι μόνο για όσους πεθαίνουν.
- Η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα προσφέρει ανακούφιση από τους πόνους και μπορεί να περιλαμβάνει ενεργές θεραπείες όπως ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία ή χειρουργική επέμβαση για ανακούφιση των συμπτωμάτων.
- Η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα επίσης παρέχει συναισθηματική, ψυχική και κοινωνική υποστήριξη στους ασθενείς και στις οικογένειές τους.
- Σε μεταγενέστερα στάδια της αρρώστιας, η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να προετοιμαστούν για τον θάνατό τους.
- Η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα μπορεί να παρασχεθεί στο σπίτι, στην κοινότητα, σε νοσοκομείο ή σε εξωτερικό ιατρείο ή σε άσυλο ή σε εξειδικευμένη μονάδα ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας.
- Μπορείτε να πάρετε παραπεμπτικό για κάποια υπηρεσία παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας ανά πάσα στιγμή αφότου σας διαγνωστεί καρκίνος.



- Μπορείτε να συνεχίσετε τη θεραπεία σας με την υπόλοιπη ομάδα των ειδικών που σας κουράρουν και ταυτόχρονα να σας παρέχεται ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα.
- Πολλοί παθολόγοι είναι πολύ ικανοί στην ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα και έμπειροι στην αποτελεσματική συνεργασία με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας. Αν σας παρέχεται ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα, δεν σημαίνει ότι δεν θα μπορεί πλέον να σας κουράρει ο παθολόγος σας.

Περιγραφή διαγράμματος

Το διάγραμμα είναι σαν ένα λουλούδι. Στο κέντρο αναφέρεστε «Εσείς και ο παθολόγος σας». Γύρω από το κέντρο υπάρχουν πέντε πέταλα με βάση την κατεύθυνση των δεικτών του ρολογιού. Το κάθε πέταλο υποδεικνύει μια διέξοδο υποστήριξης. Ξεκινώντας από το πάνω πέταλο παρατίθενται οι εξής λύσεις: Νοσοκομείο, Κοινότητα, Μονάδα ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας, Ασυλο και Σπίτι. Γύρω τους υπάρχουν άλλα πέντε πέταλα που υποδεικνύουν τον τύπο διαθέσιμης υποστήριξης. Ξεκινώντας από το πάνω πέταλο και ακολουθώντας την κατεύθυνση των δεικτών του ρολογιού παρατίθενται οι εξής επικεφαλίδες: Συναισθηματική υποστήριξη – Συμβουλευτική, Ομάδες υποστήριξης, Ψυχική υποστήριξη. Πρακτική υποστήριξη – Οικιακή βοήθεια, Βοηθήματα κινητικότητας, Χρηματοοικονομικές συμβουλές. Φροντίδα στο τέλος της ζωής – Δημιουργία σχεδίων, Υποστήριξη για την ασθενή και την οικογένειά της, Υποστήριξη στην περίοδο του πένθους. Οικογένεια/Φροντιστές – Υποστήριξη και συμβουλευτική φροντιστών, Φροντίδα κατά τις ανάπαυλες, Ενημέρωση. Καλή ποιότητα ζωής – Έλεγχος συμπτωμάτων, Ανακούφιση από τους πόνους, Δίαιτα και σωματική άσκηση, Χαλάρωση.

Μια επισκόπηση των υπηρεσιών παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας

Πώς θα κάνετε τις δύσκολες ερωτήσεις

Η ομάδα των ειδικών που σας κουράρουν μπορεί να σας δώσει πληροφορίες για την ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα και να λύσει τις απορίες σας. Ωστόσο, ίσως υπάρχουν ορισμένες ερωτήσεις που ντρέπεστε να κάνετε. Ή μπορεί να υπάρχουν ερωτήσεις που δεν έχουν περάσει απ' το μυαλό σας ακόμη.

Η ενότητα αυτή βασίζεται σε συζητήσεις για την ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα με γυναίκες που τους έχει διαγνωστεί δευτεροπαθής καρκίνος του μαστού ή των ωοθηκών. Οι πληροφορίες μπορεί να σας βοηθήσουν στις συζητήσεις σας με την ομάδα των ειδικών που σας κουράρουν ή με τους συγγενείς και τους φίλους σας για θέματα που αφορούν τη διάγνωσή σας και τη φροντίδα που σας παρέχεται. Να θυμάστε ότι δεν υπάρχουν «χαζές» ερωτήσεις – το πιθανότερο είναι ότι και πολλές άλλες γυναίκες είχαν ή έχουν τις ίδιες απορίες μ' εσάς.

«Δεν μου άρεσε η ιδέα του παραπεμπτικού σε υπηρεσία παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας μόλις μου είχε διαγνωστεί δευτεροπαθής καρκίνος, αλλά τελικά διαπίστωσα ότι με βοήθησε πραγματικά. Μου εξήγησαν πώς να κάνω αίτηση για οικονομική βοήθεια και μου πρότειναν χρήσιμες λύσεις για τον έλεγχο του πόνου κάτω από τον ώμο μου.»

Αν μου παρασχεθεί ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα, σημαίνει ότι έχει αλλάξει ο στόχος της θεραπείας μου;



Η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα μπορεί να περιλαμβάνει ενεργές θεραπείες όπως χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία ή χειρουργική επέμβαση. Ελέγχοντας τον καρκίνο οι αγωγές αυτές μπορούν να μας βοηθήσουν να διατηρήσουμε τα συμπτώματα και τον πόνο υπό έλεγχο ώστε να είναι καλή η ποιότητα της ζωής σας και να έχετε όσο γίνεται λιγότερα συμπτώματα.

Συνεχίζω να έχω επιλογές;

Οι επιλογές όσον αφορά τη θεραπεία σας θα εξαρτηθούν από διάφορα πράγματα, όπου περιλαμβάνονται ο καρκίνος σας, τα συμπτώματά σας και η γενική κατάσταση της υγείας σας. Όπως μπορείτε να διαπιστώσετε από την επισκόπηση των υπηρεσιών παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας στη σελίδα 5, παρέχεται ευρύ φάσμα υπηρεσιών. Μπορεί να μη χρειάζεστε όλες αυτές τις υπηρεσίες και οι ανάγκες σας μπορεί να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου. Έχετε το δικαίωμα να αποφασίσετε εσείς για ό,τι αφορά τη δική σας φροντίδα, με βάση τις δικές σας ανάγκες, τις δικές σας προσωπικές αξίες και εμπειρίες και, βέβαια, μπορείτε να επιλέξετε να διακόψετε τη θεραπεία σας αν το προτιμάτε.

Η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα είναι μόνο για το τέλος της ζωής ενός ανθρώπου;

Η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα προορίζεται για την εξυπηρέτηση των γυναικών με δευτεροπαθή καρκίνο. Μπορεί να μη χρειάζεται να χρησιμοποιείτε συνεχώς την υπηρεσία. Μπορείτε να τη χρησιμοποιείτε κατά περίπτωση με βάση τις ανάγκες σας. Η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα προσφέρει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών με στόχο τη συνολική βελτίωση της ποιότητας της ζωής σας. Στο πλαίσιο αυτό μπορεί να εμπίπτουν οι συζητήσεις για τη συναισθηματική σας κατάσταση, οι συζητήσεις με στόχο την ψυχική και πρακτική σας υποστήριξη, καθώς και η διαχείριση των συμπτωμάτων σας. Συζητήστε με την ομάδα που σας παρέχει ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα για κάθε θέμα που ενδεχομένως σας προκαλεί θλίψη ή πόνο.

Θα αλλάξει η ομάδα των ειδικών που με κουράουν;

Μερικές ασθενείς ανησυχούν γιατί πιστεύουν ότι αν τους παρασχεθεί ανακουφιστική φροντίδα θα αλλάξει η ομάδα των ατόμων που τους κουράουν. Ωστόσο, η εξειδικευμένη ομάδα παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας είναι απλώς ένα πρόσθετο σκέλος της ιατρικής ομάδας που σας κουράει. Ο θεράπων γιατρός σας, ο παθολόγος σας, θα συνεχίσει να διαχειρίζεται την περίθαλψή σας και μάλλον θα συνεχίσει να είναι ένα από τα πιο σημαντικά μέλη της ομάδας, αλλά ίσως χρειαστεί να συμμετάσχουν στην ομάδα και ορισμένοι πρόσθετοι επαγγελματίες στον χώρο της υγείας.

Πώς μπορώ να κάνω σχέδια για το μέλλον;

Κάθε ασθενής αντιδρά διαφορετικά στη θεραπεία για τον καρκίνο του μαστού ή των ωοθηκών. Κάθε ασθενής έχει διαφορετικές ανάγκες υποστήριξης και ενημέρωσης και κάθε γυναίκα είναι διαφορετική όσον αφορά το αν και κατά πόσο θέλει να κάνει σχέδια για το μέλλον. Μια συζήτηση με τους ανθρώπους που βρίσκονται κοντά σας ίσως αποτελέσει το πρώτο βήμα στη δημιουργία σχεδίων για το μέλλον. Ίσως σας είναι πολύ δύσκολο να θίξετε το θέμα πρόσβασης σε υπηρεσίες ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας όταν οι φίλοι και οι συγγενείς πιθανότατα δεν ξέρουν ακόμη ότι η αρρώστια σας έχει προχωρήσει. Μπορείτε να τους καθησυχάσετε εξηγώντας τους ότι η ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα δεν σημαίνει ότι έφτασε το τέλος της ζωής σας, αλλά ότι θα έχετε πρόσβαση σε μια σειρά υπηρεσιών υποστήριξης.



«Νόμιζα ότι ο ασθενής μάλλον θα ήταν μελλοθάνατος αν άρχιζαν να του παρέχονται υπηρεσίες ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας. Δεν είχα συνειδητοποιήσει ότι η ομάδα αυτή θα έσπευδε σε κάθε περίπτωση κρίσης και θα έφευγε μόλις θα ένιωθε και πάλι καλά ο ασθενής.»

Η ιστορία της Mary

«Έχω δευτεροπαθή καρκίνο του μαστού εδώ και 12 χρόνια και τα τελευταία 3 χρόνια η ομάδα ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας μου προσφέρει υποστήριξη όποτε τη χρειάζομαι. Έχω μόνο θετικά πράγματα να πω για την επαφή μου μαζί τους. Δεν χρειάζομαι συνεχώς τις υπηρεσίες τους, αλλά ξέρω ότι μόλις τους χρειαστώ σπεύδουν κοντά μου.

Και μόνο που αναφέρεις την υπηρεσία ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας, οι άλλοι γύρω σου τρελαίνονται γιατί νομίζουν πως έφτασε το τέλος της ζωής σου. Μου εξήγησε τα πάντα για την υπηρεσία αυτή η κοινωνική λειτουργός στο νοσοκομείο. Μου είπε, «Δεν σημαίνει ότι κοντοζυγώνει το τέλος. Απλώς θα σε βοηθήσουν να επανέλθεις στους κανονικούς ρυθμούς της ζωής σου.»

Πέρυσι πέρασα μια πολύ δύσκολη περίοδο. Πονούσα πολύ κι ο πόνος μου έφερνε ναυτία με αποτέλεσμα να μην τρώω σωστά. Κάλεσα τη νοσοκόμα της ομάδας παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας και ήρθε στο σπίτι μου και μου έκανε μια ένεση και, αφού μου έδειξε πώς μπορώ να την κάνω μόνη μου, μου άφησε άλλη μία μην τυχόν τη χρειαστώ.

Μου τηλεφώνησε ύστερα από λίγες ώρες και ήρθε και πάλι την επόμενη μέρα για να δει αν ήμουν καλά. Μου είπε ότι αν συνέχιζα να πονάω ίσως χρειαζόταν να μπω για λίγο στο νοσοκομείο – αλλά δεν χρειάστηκε γιατί ο πόνος υποχώρησε. Επίσης μου έκλεισε ραντεβού με κάποιον διαιτολόγο.

Μετά το περιστατικό αυτό η νοσοκόμα της ομάδας παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας περνούσε απ' το σπίτι για να με δει σχεδόν κάθε βδομάδα. Πολύ με ανακουφίζει η ιδέα και μόνο ότι αν τη χρειαστώ και της τηλεφωνήσω θα έρθει αμέσως. Μπορώ να τη ρωτήσω πράγματα που δεν θα 'θελα να πω στον γιατρό.

Επίσης η ομάδα με έφερε σε επαφή με πάμπολλες άλλες υπηρεσίες που δεν μπορούσα καν να φανταστώ ότι υπάρχουν, π.χ. μουσικοθεραπεία και διαλογισμό. Μου είπαν ότι οι υπηρεσίες αυτές ήταν στη διάθεσή μου και ότι δεν είχα παρά να αποφασίσω αν θα τις χρησιμοποιήσω ή όχι – και πραγματικά χαίρομαι που τις χρησιμοποίησα...»

Πώς θα ξεκινήσετε τη συζήτηση

Για να μάθετε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα και τις διαθέσιμες υπηρεσίες, μιλήστε με τον παθολόγο σας ή με οποιοδήποτε άλλο μέλος της ομάδας των ειδικών που σας κουράρουν. Το γεγονός ότι θα κάνετε τη συζήτηση αυτή δεν σημαίνει ότι χρειάζεται να αλλάξει η τρέχουσα θεραπευτική αγωγή σας. Ούτε σημαίνει ότι πρέπει να αποκτήσετε αμέσως πρόσβαση στις υπηρεσίες παροχής ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας ή ότι θα χάσετε την ανεξαρτησία σας. Ωστόσο, αν ενημερωθείτε για τις διαθέσιμες υπηρεσίες, εσείς και όσοι βρίσκονται κοντά σας θα έχετε πρόσβαση σε πολύτιμη φροντίδα και υποστήριξη όποτε τη χρειαστείτε.

Όταν ξεκινήσετε τη συζήτηση με τους συγγενείς και τους φίλους σας, ίσως σας φανεί χρήσιμο να χρησιμοποιήσετε φράσεις όπως οι εξής:



Ξέρω ότι είναι πολύ δύσκολο και για εσάς που θα μ' ακούσετε και για μένα που θα σας μιλήσω, αλλά χρειάζεται να μοιραστώ μαζί σας κάποιες πραγματικά σημαντικές πληροφορίες.

Πρέπει να σας μιλήσω γιατί έχουμε μια αλλαγή στην αρρώστια μου. Δυστυχώς ο καρκίνος εξαπλώθηκε – κάτι που όλοι ελπίζαμε ότι δεν θα συνέβαινε. Αλλά φαίνεται ότι συνεχίζω να έχω πολλές επιλογές ανοιχτές, οπότε χρειάζεται να μάθουμε περισσότερες πληροφορίες για τις δυνατότητες αυτές.

Δεν υπάρχει εύκολος τρόπος για να μπορέσω να σας πω ότι οι αγωγές που ακολούθησα ως τώρα δεν θεράπευσαν τον καρκίνο. Δεν είναι αυτό που θέλατε ν' ακούσετε, το ξέρω. Κι εγώ η ίδια το έμαθα κι έπαθα σοκ. Η εξέλιξη αυτή θα μας αναγκάσει να αντιμετωπίσουμε νέες δυσκολίες στις οποίες πρέπει να αντεπεξέλθουμε, οπότε τώρα είναι τόσο σημαντικό όσο ποτέ άλλοτε να βρούμε τη δύναμη και να συζητήσουμε εφ' όλης της ύλης.

Χρήσιμοι πόροι

Εκτός από τις πληροφορίες που σας δίνει η ομάδα των ειδικών που σας κουράρουν, μπορεί να σας φανεί χρήσιμη και η ενημέρωση από διαφορετικές πηγές. Οι οργανισμοί που θα βρείτε παρακάτω αποτελούν καλό σημείο αφετηρίας.

Η Cancer Council Helpline (Γραμμή βοήθειας των Αντικαρκινικών Συμβουλιών) μπορεί να σας δώσει τις ισχύουσες πληροφορίες για τις υπηρεσίες που υπάρχουν διαθέσιμες στην περιοχή σας. Καλέστε τον αριθμό 13 11 20 από οποιαδήποτε περιοχή της Αυστραλίας. Ιστότοπος: www.cancer.org.uk

Το Breast Cancer Network Australia (BCNA, Δίκτυο για τον Καρκίνο του Μαστού στην Αυστραλία) είναι η εθνική φωνή των Αυστραλών που πάσχουν από καρκίνο του μαστού. Το BCNA παρέχει για τον καρκίνο του μαστού πληροφορίες και πόρους που έχουν εκπονηθεί από γυναίκες με καρκίνο του μαστού, όπου περιλαμβάνεται το δωρεάν Hope and Hurdles Pack (πακέτο ενημερωτικών φυλλαδίων με τίτλο «Ελπίδα και εμπόδια») για γυναίκες με δευτεροπαθή καρκίνο του μαστού.

Γραμμή ενημέρωσης: 1800 500 258 Ιστότοπος: www.bcna.org.au

Ο οργανισμός Ovarian Cancer Australia (Αυστραλιανός Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο των Ωοθηκών) παρέχει στις γυναίκες με καρκίνο των ωοθηκών πληροφορίες και πόρους, όπου περιλαμβάνεται το δωρεάν σύνολο φυλλαδίων και βοηθημάτων Resilience (Προσαρμοστικότητα), καθώς και ομάδες υποστήριξης.

Γραμμή ενημέρωσης: 1300 660 334 Ιστότοπος: www.ovariancancer.net.au

Το δίκτυο CareSearch είναι ένας διαδικτυακός πόρος που παρέχει πληροφορίες και μαρτυρίες για ό,τι αφορά τις υπηρεσίες ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας.

Γραμμή ενημέρωσης: (08) 7221 8233 Ιστότοπος: www.caresearch.com.au

canceraustralia.gov.au

© Cancer Australia 2010

FTW C(g)

