

Κεφάλαιο 23

Η ψυχολογική υποστήριξη του καρκινοπαθούς και της οικογένειάς του

Γ. Α. Ρηγάτος

Τα τελευταία είκοσι χρόνια ολοένα και περισσότερο οι γιατροί απομακρύνονται από το παραδοσιακό μονοδιάστατο βιοϊατρικό μοντέλο και προσεγγίζουν το πολυδιάστατο βιο-ψυχο-κοινωνικό μοντέλο του Engel, το οποίο συνεκτιμά εκτός από τις βιολογικές, τις κοινωνικές και τις ψυχολογικές παραμέτρους του νοσήματος. Όλοι οι παράγοντες συσχετίζονται με τη νόσο σε κάθε φάση της: στην εκδήλωση των πρώτων συμπτωμάτων, στην εγκατεστημένη νόσο, στη διαγνωστική προσέγγιση, στη θεραπευτική διαδικασία, στην αποκατάσταση μετά τη θεραπεία αλλά και κατά το τελικό στάδιο της νόσου.

Σε όλη αυτή την πορεία ο θεράπων γιατρός μόνος δεν αρκεί για να επιλύσει το πλήθος των προβλημάτων που προκύπτουν από κάθε πλευρά. Έτσι η αντιμετώπιση είναι σήμερα δουλειά όχι ενός προσώπου αλλά της θεραπευτικής ομάδας που περιλαμβάνει γιατρούς όλων των ειδικοτήτων, νοσηλεύτριες, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και άλλους λειτουργούς ή επαγγελματίες υγείας. Ας επικεντρώσουμε όμως στις ψυχολογικές ανάγκες του ασθενούς με καρκίνο.

α) Ήδη η ψυχολογική επιβάρυνση αρχίζει με τα πρώτα συμπτώματα, πριν καν διαγνωστεί η νόσος. Η ψηλάφηση ενός οζιδίου στο μαστό μιας γυναίκας, λ.χ., ή η πρόσμειξη αίματος στα πτύελα ενός μεσήλικα ή η παρουσία αίματος

στα κόπρανα κλπ. συνεπάγεται έντονο άγχος που κινητοποιεί παθολογικές σκέψεις και ακολουθείται από καταθλιπτική διάθεση. Η πραγματοποίηση των σχετικών εξετάσεων καθώς και η εισαγωγή στο νοσοκομείο αυξάνουν ποσοτικά τις παραπάνω εκδηλώσεις.

β) Η τεκμηρίωση της διάγνωσης του καρκίνου δημιουργεί ασφαλώς περισσότερα προβλήματα. Το πρώτο από αυτά είναι η ανακοίνωση της διάγνωσης η οποία, αν και αποτελεί κατά νόμον υποχρέωση του γιατρού, συχνά στον τόπο μας παραμελείται και ο ασθενής παραπλανάται με ασαφείς, ανεπαρκείς και συχνά απλοϊκές γενικόλογες διαγνώσεις. Η ανακοίνωση της διάγνωσης αποτελεί για τον ασθενή ένα ισχυρό σοκ.

*Καταστροφή που δεν την φανταζόμεθα
εξαφνική, ραγδαία πέφτει επάνω μας
κι ανέτοιμους - πού πια καιρός; -
μας συνεπαίρνει...*

(Κων. Καβάφης)

Το οικοδόμημα της αδιατάρακτης καθημερινότητας με την αγωνία της διαβίωσης, τις χαρές και τα προβλήματα του οικογενειακού βίου, την οικονομική προαγωγή, την κοινωνική αναγνώριση κλπ., όλα καταρρέουν από το νέο γεγονός. Οι αλλαγές αυτές συντελούνται αιφνιδίως, χωρίς χρόνο για την αναγκαία προσαρμογή.

Αφηγείται μια ασθενής μας με καρκίνο: «Όταν έμαθα ότι έχω καρκίνο ένιωσα ένα μεγάλο σοκ. Τα πάντα γύρω μου

είχαν γκρεμιστεί. Για μένα, λόγω της προκατάληψής μου, ο καρκίνος σήμαινε θάνατο. Με γέμισε μαυρίλα».

Και άλλη ασθενής αφηγείται: «αισθάνθηκα ότι αγωνιζόμουν μπροστά σε ένα θηρίο και πέρασα πραγματικά δύσκολες στιγμές ...»

Οι ψυχολογικές αντιδράσεις κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης κυμαίνονται από την απλή αγχώδη αντίδραση, το φόβο, την κατάθλιψη και ως τις παρανοειδείς εκδηλώσεις. Οι ψυχολογικές αντιδράσεις συνεπάγονται και διαταραχές στην επικοινωνία και τις σχέσεις με τους θεραπευτές, γι αυτό και η ψυχολογική, θεραπευτική παρέμβαση είναι αναγκαία.

γ) Η διάγνωση συνεπάγεται την εφαρμογή της αναγκαίας θεραπείας, η οποία όμως μπορεί να είναι μια ακρωτηριαστική επέμβαση, για την οποία συχνά υπάρχουν έντονες αρνητικές διαθέσεις. Οι επεμβάσεις μπορεί να συνεπάγονται αλλαγές στην εικόνα του σώματος όπως λ.χ. εγχειρήσεις στο πρόσωπο, στα άνω ή στα κάτω άκρα κλπ. Μπορεί να συνεπάγονται διαταραχές στην ομιλία, τη λήψη τροφής και άλλες λειτουργίες όπως λ.χ. οι εγχειρήσεις στη γλώσσα ή γενικότερα τη στοματική κοιλότητα. Άλλες όπως η μαστεκτομή θέτουν σε σοβαρό κλονισμό όχι μόνο την εικόνα του σώματος αλλά και το ρόλο του φύλου και τη θέση στην οικογένεια, τόσο στο πραγματικό όσο και στο συμβολικό επίπεδο.

Εγχειρήσεις που ακολουθούνται από στομίες όπως η τραχειοστομία, η γαστροστομία, η ειλεοστομία και η κολοστομία, η νεφροστομία, η κυστεοστομία κλπ. ακολουθούνται από μικτά βιολογικά, ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα. Από αυτά, που συνεπάγονται έ-

ντονα ψυχολογικά προβλήματα, αναφέρουμε αντιστοίχως:

1. Τραχειοστομία: Θορυβώδης αναπνοή, ανεξέλεγκτη διασπορά εκκρίσεων, χρήση σωλήνα
2. Κολοστομία: Διαιτητικοί περιορισμοί, ενδυματολογικοί περιορισμοί, ανεξέλεγκτη έξοδος αερίων και κοπράνων, οσμές, εξάρτηση από το σάκκο κολοστομίας κλπ.
3. Νεφροστομία: Συχνές λοιμώξεις, οσμή, εξάρτηση από το σάκκο κλπ.

Τα ψυχολογικά προβλήματα επιτείνονται καθώς τα πιο πάνω, εκτός από το βάρος της διάγνωσης του καρκίνου, επιφέρουν μεταβολές στην εργασιακή κατάσταση, την κοινωνική συμμετοχή, την ερωτική ζωή, το ρόλο στην οικογένεια κλπ.

δ) Ειδικά προβλήματα εμφανίζονται και για τις άλλες, πλην των εγχειρήσεων, αντικαρκινικές θεραπείες, την ακτινοθεραπεία και τη χημειοθεραπεία. Ειδικώς για την τελευταία σοβαρός ψυχολογικός αντίκτυπος προκαλείται από τις συχνές προσελεύσεις ή/και εισαγωγές στο νοσοκομείο, από τις φλεβοκεντήσεις για αιμοληψία ή για χορήγηση φαρμάκων, από την έντονη τοξικότητα από διάφορα όργανα και συστήματα, κυρίως δε από την αλωπεκία που όχι μόνο διαφοροποιεί την εικόνα του σώματος αλλά και δηλώνει προς τα έξω το πρόβλημα.

ε) Μετά την συμπλήρωση των θεραπευτικών χειρισμών και κατά το διάστημα της ύφεσης της νόσου οι ασθενείς εξακολουθούν να εμφανίζουν ψυχικά συμπτώματα είτε με την εμφάνιση διαφόρων σωματικών συμπτωμάτων είτε κατά την εφαρμογή των προγραμματισμένων (ή έκτακτων) εργαστηριακών ελέγχων. Με τα συμπτώματα, γιατί φοβούνται την πιθανότητα να έχουν προ-

κληθεί από υποτροπή ή μεταστάσεις της νόσου. Κατά τους ελέγχους, γιατί κυριαρχεί η ανησυχία για τα αποτελέσματα και η αίσθηση ανασφάλειας. Κατά τη φάση αυτή συχνά είναι και τα προβλήματα στην οικογένεια, καθώς οι ρόλοι και οι σχέσεις μεταξύ των μελών έχουν σοβαρά δοκιμαστεί επί μακρό χρονικό διάστημα.

στ) Στη φάση της υποτροπής ή της γενίκευσης της νόσου τα ψυχολογικά προβλήματα μεγιστοποιούνται καθώς όχι μόνο διαψεύδονται οι θεραπευτικές προσδοκίες και οι ιατρικές υποσχέσεις, αλλά και για τις αντικειμενικές προοπτικές του σταδίου αυτού. Η καταθλιπτική αντίδραση μπορεί να είναι πολύ βαρεία και να χρειαστεί ακόμα και ψυχιατρική παρέμβαση. Ο πόνος δημιουργεί άλλα προβλήματα ενώ, όπως έχει δείχτει, συμβάλλει στην εμφάνιση ψυχιατρικής συννοσηρότητας ή την επιβαρύνει.

Ψυχολογικές ανάγκες ανάλογες με εκείνες των ασθενών βιώνουν, σε όλες τις φάσεις και οι συγγενείς τους, γονείς, σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια κ.α.

Εκτός από τα ψυχολογικά προβλήματα της νόσου και των θεραπειών τα μέλη της οικογένειας του καρκινοπαθούς εμφανίζουν και πρόσθετα προβλήματα όπως (ενδεικτικά):

- Τη συμμετοχή στην ενημέρωση ή την ευθύνη για την απόκρυψη της διάγνωσης.
- Τη μεταμφίσηση της λύπης, της αγωνίας και των άλλων συναισθημάτων τους σε ευχάριστη συμπεριφορά ώστε να μη καταλάβουν την αλήθεια οι ασθενείς τους.
- Τη δΟΣΟληψία με τους γιατρούς και τους άλλους επαγγελματίες υγείας.
- Την παραμέληση της εργασίας τους

και την πρόσθετη οικονομική επιβάρυνση που συνεπάγεται η νόσος.

- Την παραμέληση των άλλων μελών της οικογένειας ή την ευέξαπτη συμπεριφορά τους ως αποτέλεσμα της πίεσης χρόνου και συναισθημάτων.
- Την παραμέληση του εαυτού τους και την προβολή στον εαυτό τους φόβων για τη νόσο, είτε λόγω κληρονομικότητας, είτε λόγω κοινού τρόπου ζωής, είτε από άλλες αιτίες.

Οι συγγενείς αναπτύσσουν, όπως και οι καρκινοπαθείς μηχανισμούς για την ψυχική τους ομοιόσταση που περιλαμβάνουν την άρνηση της νόσου, την απώθηση, την υπεραναπλήρωση, την προβολή κλπ. Βιώνουν δε και την άρνηση και το παζάρεμα και την εξέγερση και την κατάθλιψη, όπως και οι πάσχοντες, πριν να φτάσουν στην ήρεμη αποδοχή της πραγματικότητας και της προοπτικής.

Για τις τόσο συχνές ψυχολογικές επιπτώσεις σε ασθενείς με κακοήθη νεοπλασμάτα, υπάρχει σήμερα ομοφωνία για τη σκοπιμότητα παρέμβασης με ψυχολογικές και ψυχιατρικές παρεμβάσεις.

α. Είδος ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης, ανεπίσημο και ερασιτεχνικό, συχνά όμως επαρκές, είναι η καθημερινή επικοινωνία του ασθενούς με τους θεράποντες γιατρούς, τις νοσηλεύτριες και τους άλλους επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου. Συχνά στην ίδια κατεύθυνση βοηθούν συγγενείς και φίλοι αλλά και ευαίσθητοποιημένοι εθελοντές, που ευτυχώς αρχίζουν και πληθαίνουν στα αντικαρκινικά νοσοκομεία.

β. Ιδιότυπη ψυχοθεραπευτική παρέμβαση για άτομα με ανεπτυγμένο θρησκευτικό συναίσθημα αποτελεί η παρουσία ιερέως ή άλλου θρησκευτικού λειτουργού, ιδιαιτέρως αν αυτός είναι ευαίσθητοποιημένος σε θέματα ποιμα-

ντικής ψυχολογίας.

γ. Οι πιο αξιόπιστες και αποτελεσματικές ψυχολογικές - ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις είναι εκείνες που γίνονται από επαγγελματίες της ψυχικής υγείας, ψυχιάτρους, ψυχολόγους, ψυχοθεραπευτές. Οι παρεμβάσεις αυτές είναι ατομικές ή ομαδικές, εφαρμόζονται δε διεθνώς ήδη από τη δεκαετία του '60, αρχικά στις ΗΠΑ. Στα πλαίσια των ατομικών παρεμβάσεων εφαρμόζονται ψυχαναλυτικής αρχής τεχνικές, γνωσιακές μέθοδοι ή θεραπείες συμπεριφοράς. Άλλοι εφαρμόζουν τεχνικές χαλάρωσης ή χορηγούν φαρμακευτικά σκευάσματα, ορισμένα των οποίων αναφέρονται ως αποτελεσματικότερα των τεχνικών χαλάρωσης.

Ομαδικές ψυχοθεραπείες εφαρμόζονται από τη δεκαετία του '70, αρχικά με συζητήσεις για την τοξικότητα της θεραπείας, σταδιακά δε για άλλα θέματα, προσωπικά ή οικογενειακά. Την ίδια εποχή λειτούργησαν και προγράμματα για ασθενείς τελικού σταδίου. Διάφορες εργασίες για την αποτελεσματικότητα των ομαδικών θεραπειών διαπιστώνουν:

- Τη δυνατότητα απορρόφησης των οδυνηρών συναισθημάτων και την τόνωση του ηθικού.
- Τη μείωση του άγχους.
- Μεγαλύτερη ικανοποίηση (συγκριτικά προς μάρτυρες) από την εφαρμοζόμενη θεραπεία και την αύξηση της εμπιστοσύνης προς τους θεράποντες.
- Τη μείωση της δυσανεξίας.
- Τη δυνατότητα συζήτησης οδυνηρών θεμάτων όπως ο θάνατος.
- Τη μείωση της κατάθλιψης.
- Την προσφορά νοήματος και ενδιαφέροντος για τη ζωή.

Δυστυχώς στην Ελλάδα διάφορα τέτοια προγράμματα είναι ανεπαρκή για

τις ανάγκες και μάλιστα χωρίς συνέχεια. Η στελέχωση ανάλογων τμημάτων ακόμα και στα ειδικά νοσοκομεία είναι ανεπαρκής. Μεμονωμένοι ψυχίατροι, μεμονωμένοι ψυχολόγοι, κενές θέσεις, δυσχερείς συνθήκες είναι η συνήθης πρακτική.

Την ανάγκη αυτή για ψυχολογική στήριξη καρκινοπαθών καλύπτουν κατά καιρούς εθελοντικές οργανώσεις του χώρου όπως η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία και η Ελληνική Εταιρεία Κοινωνικής Ψυχιατρικής, κυρίως όμως διάφορα σωματεία πασχόντων και φίλων που, έχοντας συνειδητοποιήσει την ανάγκη, προσλαμβάνουν και χρησιμοποιούν επαγγελματίες του χώρου για εφαρμογή ποικίλων ατομικών και ομαδικών παρεμβάσεων.

Ανάλογα με εκείνα των ασθενών είναι και τα προγράμματα που εφαρμόζονται για τα μέλη των οικογενειών καρκινοπαθών. Συχνές είναι οι ψυχοθεραπευτικές ομάδες συζύγων, παιδιών των αρρώστων αλλά και τα προγράμματα οικογενειακής θεραπείας ώστε να αποκατασταθεί ο ρόλος καθενός στην οικογένεια και να ορθοποδήσουν μετά το ισχυρό πλήγμα του καρκίνου.

Η κατανόηση των ψυχολογικών προβλημάτων των καρκινοπαθών από τα νοσοκομεία και τις άλλες δομές υγείας του δημοσίου αλλά και του ιδιωτικού τομέα είναι επιτακτική και επείγουσα ανάγκη. Γιατί σήμερα ο σκοπός δεν είναι μόνο να προσθέσουμε χρόνια στη ζωή αλλά (και πιο σημαντικό) να προσθέσουμε ζωή στα χρόνια.

ΕΠΙΛΕΓΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ρηγάτος Γ.: Ψυχοκοινωνική Ογκολογία. Εκδόσεις Ascent, Αθήνα 2000
2. Watson U.: Role of psychosocial factors in carcinogenesis and course of disease. In: Zit-

- toun R.(ed.): Quality of life of cancer patients. A review. International Congress of Psycho-social Oncology, Beaune 1992, p. 31-39
3. Massie I.J. and Holland J.C.: Overview of normal reaction and prevalence of psychiatric disorders. In Holland J.C., Rowland J. (ed.): Handbook of PsychoOncology. Oxford University Press, New York 1990, p. 273-282
 4. Llop i Faig , Ronson A., Delvaux N. : Psycho-social interventions for patients undergoing bone marrow transplantation. Topics on support. Care in Oncology No 20 (3/96), 1996 p. 2-6