

Ovaj vodič / brošura ne nudi lek niti promoviše ili obećava bilo kakav medicinski tretman ili pomoć za lečenje raka bilo koje vrste, već se prvenstveno bavi psiho - socijalnom stranom pomoći za obolele, njihove porodice i prijatelje.

On sadrži uopštene informacije o osećanjima, iskušenjima i iskustvima obolelih od raka i njihovih porodica nakon dijagnoze i tretmana, za vreme oporavka od medicinskog tretmana raka, kao i izazovima u slučajevima kada je rak neizlečiv.

Za pomoć u vezi konkretnog problema koji imate, obratite se stručnjaku za tu oblast.

Tekst je pisan s' namerom da posluži Društvu za borbu protiv raka RS kao osnov za kreiranje brošure sa ovom tematikom. Prema tome, on nije završen i sve primedbe, sugestije i mišljenja, koje će ga učiniti boljim i potpunijim, su poželjni i dobrodošli.

ŽIVI I BORI SE

Vodič za obolele od raka i njihove najmilije

UVOD

O bolestima raka (karcinom, kancer) se sve više govori kao o epidemiji. Dobio je značaj kakav su nekada imali malarija, kuga i sl. jer, maltene da nema modernog čoveka koji sa ovom pošasti nije, na ovaj ili onaj način, došao u dodir. O raku slušaju, čitaju i razmišljaju svi, iako bolest pogađa samo deo populacije.

Ovaj vodič je namenjen prvenstveno njima i njihovim porodicama, najbližim rođacima i prijateljima. On se bazira na zapažanjima, razmišljanjima i sećanjima, kako iz literature i članaka o raku, tako i iz razgovora sa obolelima i onima koji se o njima staraju ili ih leče. Svrha ovog vodiča je da pomogne obolelima da, čitajući o iskustvima i osećanjima drugih koji su imali rak, lakše definišu svoje strahove i nade i stvore svoj lični emotivni odnos prema bolesti, kao i da lakše podnesu ono što im predstoji. Jer, vest da je oboleo od raka iz osnova menja čovekov život i mnoštvo misli i osećanja, koja će iznenada postati njegova stvarnost, su mu strani. U početku, čovek je, u neku ruku, stranac u svojoj bolesti i primoran je da stiče nova znanja, kako o bolesti, tako i o samom sebi. Kako će ta saznanja na njega uticati, šta će osećati, koje će odluke doneti i šta će nadalje raditi zavisice od mnogih okolnosti, ali najviše od njega samoga.

Bolest ne utiče samo na obolelog, već i na njegove bližnje i prijatelje, pa je posebno poglavlje posvećeno njima i načinima na koje oni mogu pomoći obolelom i sebi.

PRVI DEO: ŽIVOT JE BORBA

I. Dijagnoza

L'heure entre chien et loup
- u sumrak pas liči na vuka
Francuska poslovice

Svaki zdrav, normalan čovek želi da kroz život obezbedi svoj opstanak, razvoj i dobrobit u skladu sa svojim sposobnostima, navikama i zahtevima društva u kojem živi. Ponavljanjem naših misli i dela mi formiramo naše navike, a skup naših dobrih i loših navika onda određuje naš karakter i našu sudbinu. Jer, mi formiramo navike, ali onda one formiraju nas i ako ne pobedimo loše navike, one pobede nas. Naravno, nikad nije kasno da, uprkos našim unutrašnjim otporima, nešto u životu promenimo i adaptiramo se na nove životne okolnosti. Od naše odluke zavisi hoćemo li da izvršimo taj pozitivni pomak i da li ćemo to učiniti sami ili uz tuđu pomoć.

Na takve nas promene, mimo naše volje, natera život svojim neočekivanim i neželjenim obrtima.

I.1. Rak i emocije

Jedna od najvećih životnih promena za čoveka je saznanje da je oboleo od raka. Ta vest je uvek iznenadna, neočekivana i iznad svega neželjena i poražavajuća.

Od početnih ispitivanja do definitivne dijagnoze, lekari će ponekad upotrebiti i druge reči poput izraslina, tumor i sl. ali ono što je rak ili karcinom i potvrđeno je patohistološkim nalazom, obično se ne naziva nikakvim drugim imenom. U tom trenutku obolelom je zapravo svedjedno koji izraz iz stručne nomenklature lekar upotrebljava, jer on te reči čuje, ali ih, zbog šoka i neverice, njegova psiha ne prihvata. Svestan je da je u pitanju nešto veliko i opasno, dok mu kroz glavu prolazi sijaset pitanja o predstojećim koracima i mogućim ishodima bolesti, na koja on u tom trenutku nema nikakav odgovor. Ta zbunjenost, nepovezanost misli i intenzitet osećanja su ljudska, prirodna reakcija zbog ozbiljnosti zdravstvenog problema koji ih je snašao.

Prve nedelje nakon dijagnoze, početnu zbunjenost smenjuje stres od konstantnog razmišljanja i snažnih emocija. Ima mnogo načina da se protiv njega borimo, o čemu će kasnije biti više reči, ali svi smo različiti i reagujemo drugačije i svako mora da nađe svoj sopstveni način za kontrolu i smanjenje tog stresa. U tim danima pomaže razgovor sa onima koje volite i kojima verujete, jer povlačenje u sebe i izbegavanje problema mogu samo dovesti do neželjenih i nepotrebno burnih emotivnih reakcija zbog neke nevažne stvari ili sitnice.

Nezaobilazni pratilac početnog šoka, neverice i sazrevanja svesti o dijagnozi je, naravno, strah. On može imati različiti intenzitet i dok nekoga u potpunosti parališe, za druge je on stimulans i motiv da razložno i temeljno otpočnu sa prikupljanjem informacija o bolesti i metodama i šansama za izlečenje. Ove aktivnosti

treba sprovediti i kada nemate tegobe, bol ili neku drugu manifestaciju bolesti, pa se osećate kao da vam nije ništa. Rak je tih i podmukao protivnik kome činite uslugu ako ga potcenite.

Uobičajena osećanja nakon saznanja da imate rak su još i:

- tuga

Ako ste neprestano tužni dve ili više nedelja, nezainteresovani za svoje uobičajene aktivnosti i ako vas ništa ne motiviše – postoji mogućnost da patite od akutne ili nekog drugog oblika depresije. Razgovarajte o tome sa vašim lekarom.

- nervoza i razdražljivost

Prirodno je da ste zabrinuti zbog prognoza i budućih tretmana i uticaja koji će oni imati na vašu porodicu, posao i vaš život u celini, ali briga i razmišljanje o dalekoj budućnosti samo odmažu. Skoncentrišite se samo na aktivnosti i poslove koji su trenutno pred vama.

- bes i gnev

Možete biti besni na medicinsko osoblje, na boga ili na same sebe ukoliko mislite o tome ko je i šta je doprnelo da dobijete rak i zašto je otkriven sa tolikim zakašnjenjem. Bes se može javiti i zbog nepravde, jer ste učinili sve da budete zdravi, a ipak ste dobili rak.

- osećanje krivice

Na pitanja što baš mene, kako je do toga došlo, čime sam doprineo i sl. postoji jedan odgovor – niko ne zaslužuje da dobije rak, pa nisi ni ti.

- usamljenost

Vaša familija i prijatelji mogu imati teškoće da vas razumeju ili naprosto ne znaju kako da sa vama komuniciraju, naročito ako živite u kulturnom ambijentu u kojem je nepristojno i nepoželjno pričati o raku u prisustvu obolelog. A o čemu drugom će pričati onaj koji to preživljava i stalno na to misli?

Možete takođe biti previše slabi za druženja i uobičajene aktivnosti ili više ne možete da radite. U svakom slučaju, treba se čuvati i uvek štetne samoizolacije.

- gubitak kontrole

Saznanje da imate rak može biti poražavajuće i izazvati osećaj da gubite svoje mesto i položaj u porodici, na poslu i u društvu. Gubite kontrolu i nad sopstvenim životom, jer vaša sudbina je u rukama nekih drugih nepoznatih ljudi.

- bezvoljnost i pesimizam

Za neke je bolest samo potvrda da su bili u pravu, da je sve izgubljeno, beznadežno i besmisleno i da su otpisani. Za njih je svaka dalja borba uzaludna, jer su od ranije znali šta im sudbina sprema i sada je smrt tu, pred vratima. Od raka, kao ni od smrti, ne treba da se plašimo, ali ni da ih prizivamo.

- nerealni optimizam

Jedna od tekovina ove civilizacije je i ("you can do it") poruka da čovek može da postigne sve što zamisli, samo ako to dovoljno jako želi. Ta škola mišljenja, međutim, malo uvažava okolnost da je za ostvarenje onog što želimo neophodan preduslov realna mogućnost naše zamisli. Po njima se uspeh očekuje i kad se traži nemoguće, a jaka želja im je opravdanje kada se za ostvarenje cilja ne biraju sredstva.

Positivno razmišljanje pacijenta i želja da pobedi bolest verovatno doprinose uspešnosti terapije, ali za to još niko nije pružio naučni dokaz. Lažna nada i neutemeljeni optimizam mogu biti trenutno olakšanje, ali su štetni na duži rok, jer obolelom mogu doneti razočarenja i gubitak vere u ljude i medicinski sistem. Nekim

pacijentima bolest objektivno umanjuje moć efikasnog opažanja realnosti, ali ima i onih koji preteruju sa optimizmom da bi sebe i svoje najmilije bodrili i utešili i jer misle da se takvo ponašanje od njih očekuje.

I.1.1. Dok me ima, ima i nade

Za pacijenta koji je upravo čuo dijagnozu, slaba je uteha činjenica da se smrtnost od raka u svetu stalno smanjuje i da se terapije konstantno unapređuju, a ako rak ne može da se odstrani ili kontroliše, postoje sredstva kojima se simptomi bolesti ublažavaju i čine život pacijenta podnošljivim. Onima čija je dijagnoza da je rak napredovao i da će njihov tretman biti sveden samo na kontrolu simptoma bolesti, biće svakako daleko teže da uspešno gaje nadu da će im biti bolje i da nije kraj, mada ima slučajeva da neki pacijenti daleko nadžive doktorske prognoze.

Zapravo na uobičajeno pitanje – hoću li umreti i kada, lekar retko može dati siguran i precizan odgovor. On će se rađe baviti izborom vašeg tretmana i terapijom i pokušati da pozitivno utiče na vaše mentalne kapacitete i motiviše vašu volju i želju za životom, bez kojih ćete teško doneti jasnu i čvrstu odluku da ćete istrajati u medicinskoj proceduri koja vam predstoji.

Naime, ima pacijenata koji odbijaju bilo kakvu terapiju.

Bilo bi previše olako da te ljude osudimo zato što su se predali bez borbe i tako izdali ideju života i ljubav njihovih bližnjih, jer i za takvu odluku treba puno snage i volje. To je, na kraju, njihov izbor i to treba poštovati. Isto tako bi bilo pošteno da oni koji neće da se leče, ukoliko to mogu – ne kažu najbližima da imaju rak.

Umesto pitanja koliko nam je meseci ili godina preostalo, mnogo je korisnije da saznamo što više o svojoj bolesti, učinimo sve što je u našoj moći da očuvamo fizičku kondiciju, iskoristimo svaki dan na najbolji i najlepši mogući način i da napravimo inventar svog života i pokušamo da kažemo i uradimo sve ono što smo stalno odlagali i za šta nismo imali vremena, jer su nam preče bile banalnosti svakodnevnice, televizija i feisbuk. Otvorite tu flašu šampanjca koja u špajzu čeka neki rođendan ili novu godinu i proslavite život. Danas. U društvu onih koje volite.

I.1.2. Teške misli

U stresnim situacijama misli se nekontrolisano roje i nismo u stanju da ih potpuno shvatimo ili kontrolišemo, jer se one često menjaju ili budu nerealne. Kada razmišljamo o raku po pravilu smo negativni, pridajemo mu prevelik značaj i potcenujemo svoje sposobnosti da se suočimo sa svojim emocijama. To nas dodatno uzrujava i slabi našu sposobnost za jasno i trezveno izvlačenje zaključaka o situaciji u kojoj se nalazimo. Teške misli se ne mogu u potpunosti odagnati, ali se mogu kontrolisati. To je, naravno, mnogo lakše reći nego učiniti, jer su one brze i nadolaze po nekakvom automatizmu iz dana u dan. Možemo ih neko vreme ignorisati i izbegavati, ali se one javljaju nanovo, pogotovu pred spavanje i rano ujutro.

Zato, kada smo uzrujani zbog crnih misli, njih prvo treba prepoznati, presabrati i jasno odrediti, a, po mogućstvu i zapisati. Pisanje usporava naše misaone procese i pomaže koncentraciju i našu sposobnost da proniknemo gde je izvor te misli, odakle ona dolazi i šta je razlog njenom ponavljanju. Nakon što smo jasno definisali misao koja nas uzrujava, treba se zapitati koliko je ta misao tačna, realna i potrebna u ovom trenutku. Ako se ona ne bazira na činjenicama, ako je plod uobrazilje ili samo odmaže rešavanje problema, treba je zameniti drugom misli koja je verovatnija, bazirana na činjenicama i kojom će problem u celini ili delimično biti rešen.

Kada smo u nedoumici koja je od dve misli tačnija, treba se odlučiti za onu koja je manje prijatna, koja traži veći napor i teže se ostvaruje u realnom životu. Istina je, naime, retko prijatna, a dominantne misli obolelog od raka su povezane sa brigom i strahom. Doduše, nije loše biti optimista, ali je loše kad se negira realnost zarad stvaranja slike o svojoj neustrašivosti. Uvek je bolje da svoju energiju upotrebimo za promenu stanja u kojem se nalazimo, umesto da se bavimo svojim imidžom.

U kakvim god okolnostima živeli i ma koliko je bolest odmakla, svakoga dana nam se desi nekoliko lepih stvari. Treba se fokusirati na njih i iskazati zahvalnost i sebi i drugima, što smo tu i što nas ima.

I.1.3. Tvoja prava

Oboleli od raka imaju pravo:

- na istinu o njihovoj bolesti;
- da se osećaju loše kada su im saopštene ružne vesti;

- da razgovaraju sa doktorom i članovima porodice o raku ili da o tome ni sa kime ne pričaju, ukoliko tako žele;
 - da samostalno donose odluke o sebi- okolnost da su bolesni, ne daje pravo drugima da odlučuju za njih;
 - na poštovanje njihove ličnosti;
 - da misle i na druge stvari, ne samo na rak;
 - da traže pomoć od drugih za ono što ne mogu sami da urade;
 - na nadu da će biti izlečeni, da će živeti duže i da mogu da budu srećni, danas i ovde;
 - da ponekad budu ljuti u društvu najbližih - taj bes ne znači da su oni njih prestali da vole;
 - na najbolje lekove protiv bolova;
- (Adaptirano iz: *Candlelighters Shildhood Cancer Foundation Youth Newsletter*)

I.2. Fizičke promene

Rak i terapija mogu da izazovu iznenadne, neželjene i mučne promene na telu obolelog, a ako su one trajne, jako uočljive ili izazivaju gubitak neke telesne funkcije, te promene će uticati i na njegovu psihu. Obično su u pitanju:

- gubitak delova tela

Telesna oštećenja zbog odstranjivanja dela tela ili nekog vitalnog organa zahvaćenog rakom uvek izazivaju trauma. Hiruške intervencije su po svojoj prirodi brutalne i primenjuju se kao krajnja mera u slučajevima kada se citostatici, zračenje, lekovi, melemi itd. pokažu nedovoljnim ili nedelotvornim. A to se kod raka često događa.

- umor

Najčešća posledica terapije su umor i osećanje iscrpljenosti, koji mogu biti prisutni i neposredno nakon sna ili odmora, pa se preporučuju šetnje na čistom vazduhu i lake vežbe za održavanje tonusa mišića. Svoje dnevne aktivnosti obavljajte kada vi osećate da to možete da uradite, umesto u uobičajeno vreme. Sa liste stvari koje treba da uradite u toku dana izaberite samo jednu, po mogućstvu najvažniju. Ostalo može da sačeka.

- bol

Za skoro trećinu obolelih karakterističan je i razvoj hroničnog bola koji izaziva poremećaj sna, gubitak energije, pospanost, poteškoće sa koncentrisanjem, depresiju, anksioznost i gubitak apetita. Ako lekovi protiv bolova ne deluju, pa vas bol čini dodatno razdražljivim ili vam prekida san, potražite savet lekara. Oprez, neki od tih lekova mogu da izazovu zavisnost koja će vam otežati ionako komplikovan život.

- promena apetita

Pacijenti koji se osećaju loše i imaju mučnine, će uzimati manje, a depresivni i nervozni, više hrane nego inače. Treba jesti češće, male porcije, kalorične, sirove i sveže, a nipošto fabrički procesovane hrane. Količine odredite sami, snaga na usta ulazi, niste na dijeti.

Između obroka se preporučuju 2-3 kašičice dnevno tzv. super namirnica (energetske bombe) – najčešće je to smesa limunovog soka, meda i samlevenih oraha ili badema, mlade, proklijale pšenice i naravno belog luka. Jabuka, avocado, šargarepa, brokoli, zeleniš...obavezno.

Nipošto ne treba koristiti: margarin, prerađevine i dimljeno meso, „prirodne“ sokove iz fabrike, kao ni rafinisano belo brašno i šećer u bilo kojem obliku.

- promena izgleda

Hiruška intervencija, hemioterapija ili radioterapija mogu da, privremeno ili za uvek, naruže izgled obolelog i utiču na njegovo samopouzdanje i mišljenje koje on ima o sebi. Za početak, možete ukloniti veliko ogledalo iz kupatila. Ako su promene drastične i na njih ni sa protekom vremena ne možete da se priviknete,

umesto razmišljanja o naruženom izgledu, pokušajte da razmišljate o sebi kao ličnosti u celini. Vi niste samo vaše telo, već i vaš duh, inteligencija i karakter. Mlađima ove promene teže padaju, ali nije kraj sveta. Našalite se na račun perike koju nosite, a ako vas pitaju zašto ste toliko smršali, kažite da je to od previše seksa. Samo bez suviše zajedljivosti i sarkazma.

- gubitak interesovanja za seks

Seksualnost su naša osećanja i karakteristike koje čine naš individualni seksualni identitet, kao muškarca i žene. Terapija može da utiče na seksualne organe i intenzitet seksualne želje. Možemo se osećati loše ili umorno ili biti previše zabrinuti zbog raka da bi mislili na seks. Terapije koje remete balans naših hormona i depresija slabe naš libido. Posle terapije, naročito ako je uspešna, seksualna želja se vraća, ali za one kojima polno opštenje izaziva bol i zabrinutost, problem ostaje.

Konačno, naša ljubav, privrženost i seksualna osećanja ne moraju se izražavati samo polnim odnosom. Zagrljaj i lepa reč čine čuda.

Saznanje da će terapija izazvati neplodnost, jer će reproduktivni organi biti odstranjeni ili izgubiti svoju funkciju uznemiruje i ožalošćuje čak i one koji nisu planirali da imaju više dece. Razgovarajte sa partnerom i lekarom o opciji zamrzavanja oplodjenih jajnih ćelija i sperme. Nikad se ne zna.

- problemi sa spavanjem

San je važna pomoć organizmu da lakše podnese terapiju sa fizičkog i emocionalnog aspekta. Na san utiču briga, bol, hormonalne promene i mučnina. Zbog smanjene aktivnosti tokom terapije, telo se manje zamara, pa je i san slabijeg intenziteta, pogotovu kada je pacijent tužan i depresivan.

Dobra je navika da se leže i budi u tačno određeno vreme. Najmanje sat ili dva pred spavanje treba isključiti televizor, internet, telefon i izbegavati sve druge aktivnosti koje će vam svojim sadržajem i intenzitetom dodatno opteretiti psihu. Umesto toga bolji su čitanje, slušanje muzike, topla kupka i čaša toplog mleka, ili bilo koji drugi način relaksacije. Još od ranog popodneva treba izbegavati kafein, čokoladu i kola napitke. Bolje je ne spavati u toku dana, ali ako morate, ograničite popodnevni odmor na manje od pola sata. Od velike pomoći su fizičke vežbe, ali ih treba izbegavati dva sata pre spavanja. Ako ne možete da zaspate, sedate mirno na kauču u polumraku i čekajte da vam se prispava. Soba treba da je mračna, tiha i provetrena.

I.3. Samopomoć ili šta mi je činiti

Svako reaguje različito u teškim situacijama, u skladu sa svojim iskustvom, ličnim afinitetima, vaspitanjem i životnim okolnostima. Neko se raspituje i pokušava da u vezi bolesti sazna što je više moguće, drugi se trude da reše problem na najbrži i najefikasniji način, a ima i onih koji će se našaliti o raku, pogotovu u društvu drugih bolesnika. Naime, u razgovoru sa njima smo nekako najopušteniji i najotvoreniji, a ono što nam se događa dobija više smisla.

Nakon dijagnoze obuzimaju nas zle slutnje, gubimo samopouzdanje i osećamo da nam treba mnogo više nego naši uobičajeni načini i postupci pomoću kojih držimo stvari pod kontrolom. Problem raka se neće sam rešiti, a čuda se retko dešavaju, pa je na pacijentu da osmisli strategiju i najbolji način da se izbori sa problemom. Za to nema proverenog recepta, svaki oboleli i njegova bolest su novo bojno polje.

Negiranje i izbegavanje problema, kao i upotreba droge, alkohola i drugi načini da se obezbedi kratkoročno olakšanje i odagnaju loše misli će biti od male pomoći i na kratak rok. Doduše, njima je teško odoleti, pružaju trenutno opuštanje i ne zahtevaju neki napor, ali su definitivno štetni na duži rok.

Oni koji su voljni da se istinski i s'naporom bore, mogu primeniti neke od narednih preporuka.

I.3.1. Prikupljanje informacija

Nakon dijagnoze, na obolelog se sruči kiša informacija, jer svi oko njega ponešto znaju ili su čuli ili iskusili. Rodbina i prijatelji žele da pomognu, ali previše informacija može da zbuni i pogrešno utiče na konkretne korake. Zbog toga je preporučljivo da pacijent prikupi konkretne informacije, odluči šta je važno, odbaci suvišno i usresredi se na ono u šta je siguran da nesumljivo zna. Najbolji pokazatelj važnosti informacije za pacijenta je spisak pitanja na koja on želi da ima odgovor. Napravite taj spisak i nosite ga sa sobom kada idete na konsultacije kod lekara – nijedno od vaših pitanja nije glupo ili suvišno. Neposredno nakon lekarskog pregleda, zapišite odgovore i sugestije koje ste dobili. Neke odgovore na vaša pitanja ćete

pronaći u literature, na internetu ili u razgovoru sa prijateljem kome verujete. Svaku od tih informacija, pogotovu one sa interneta, treba proveriti, jer su često nepouzdana.

Dobro je imati fasciklu sa hronološki poređanim podacima, informacijama i datumima pregleda i drugih radnji koje ste preduzeli. Iz nje ćete videti koje vam informacije nedostaju, a biće vam i od velike pomoći ukoliko se konsultujete sa više lekara na različitim lokacijama. Vaša organizovanost i informisanost će vam vratiti deo poljuljanog samopouzdanja i olakšati posao onima koji rade na tome da vam pomognu.

I.3.2. Izbor lekara

Terapiju vam najčešće određuje i pruža tim lekara specijalista i tu su obično uključeni hirurzi, onkolog, radiolog, kao i vaš lekar opšte prakse i drugo medicinsko osoblje, ali, u zavisnosti od tipa raka i vašeg stanja, takođe mogu biti uključeni i fizioterapeut, psihijatar, socijalni radnik, nutricionista itd. Vaš lekar će vas uputiti kod specijaliste, ali, ako iz nekog razloga niste zadovoljni tim specijalistom, možete tražiti uput za nekog drugog. Sa nekim doktorima ćete se slagati bolje nego sa drugima. Nema pravila. Obično biramo one koji mogu bolje da prevedu svoje stručne izraze i termine na jednostavniji, svakodnevni jezik. Ako vidite drugog lekara, pa vam se učini da je prvi ipak bio bolji, možete se uvek vratiti kod njega.

U svakom slučaju, predložimo listu pitanja koja možete postaviti svom doktoru u vezi bolesti i terapije:

1. Kakva je predložena terapija i da li ona ima alternative?
2. Šta ja mogu da učinim da poboljšam svoje šanse da pobedim rak?
3. Hoće li me predložena terapija izlečiti ili će mi samo produžiti život?
4. Šta će se desiti ako ne idem na terapiju?
5. Hoću li ležati u bolnici ili ću samo dolaziti na terapiju, koliko često?
6. Hoće li mi se zbog terapije promeniti izgled, kakve su nuspojave, koji su rizici?
7. Koji je procenat uspešnosti predložene operacije?
8. Kako ću i kada ću znati da je tretman uspešan?
9. Hoću li i koliko dugo morati da odsustvujem s'posla?
10. Kakva će praktična i finansijska pomoć biti neophodna meni i mojoj porodici?

Može vam biti teško da saberete misli u toku pregleda ili imate utisak da doktoru oduzimate previše vremena, ali, vaše je pravo da ga pitate sve što vas zanima, ma kako komplikovani bili odgovori i ma koliko to trajalo. Ako ste dobro informisani, verovatno ćete bolje razumeti terapiju, lakše podneti tretman i biti u stanju da prepoznate promene koje osećate i o njima obavestite lekara.

I.4. Terapija, izbor ili moranje?

Informisanost pomaže da se oboleli odluče za predloženu terapiju. Koji će se način lečenja primeniti zavisi od tipa raka, gde se on nalazi i da li se proširio, kao i od životnog doba, ukupnog zdravstvenog stanja i spremnosti odn. pristanka pacijenta na tretman. Terapije se obično dele na konvencionalne, komplementarne i alternativne.

I.4.1. Konvencionalne terapije

Ova terapija najčešće podrazumeva hem(i)oterapiju, radioterapiju i hirušku intervenciju, ali ona takođe može biti i hormonska, imunoterapija, biološka ili neki vid eksperimentalne terapije koja se klinički ispituje. Često se kombinuju dve ili više terapija. Mi ćemo opisati samo one koje se najčešće koriste. Za detaljno objašnjenje i stručnu pomoć, obratite se lekaru.

I.4.1.1 Hemoterapija

Rak je bolest ćelija od kojih je naše telo sazdano. Ljudski organizam neprestano proizvodi nove ćelije koje pomažu rast, zamenu oštećenih tkiva i zaceljivanje povreda. Normalno, ćelije se umnožavaju i umiru po ustaljenom redu, ali kada ćelije počnu da rastu, dele se i umiru na neuobičajen način, to izaziva poremećaje u krvi i/ili limfnoj tečnosti ili se od tih abnormalnih ćelija formira izraslina na nekom delu tela. Ta izraslina je tumor.

Benigni, dobroćudni tumor se nalazi na jednom mestu i ne širi se na druge delove tela. To nije rak.

Maligni, zloćudni tumori se formiraju od ćelija raka koje su sposobne da se putem krvi i limfe šire na druge delove organizma. Ime dobijaju po organu na kome se formiraju i to je primarni rak. Ako se ćelije raka prošire na okolne organe, onda je to sekundarni rak ili metastaza.

Hemoterapija je upotreba lekova koji ubijaju ili usporavaju rast ćelija raka. Ti se lekovi nazivaju i citostatici, ima ih mnogo vrsta, često se koriste u kombinacijama i mogu biti različite jačine. Unose se u organizam intravenozno, oralno ili ubrizgavanjem injekcijom. Njihovo delovanje je neselektivno, pa utiču i na zdrave ćelije u organizmu, što može dovesti do neželjenih efekata. Pri tome, treba znati da se naše zdrave ćelije brže i lakše oporavljaju od njihovog dejstva, što znači da od tretmana više stradaju ćelije raka.

Svrha i efekti hemoterapije mogu biti različiti:

Ona sama, ili u kombinaciji sa drugim tretmanom može eliminisati rak;

Smanjuje rak pre njegovog hiruškog odstranjivanja i nakon operacije, kada treba da eliminiše preostale ćelije raka u organizmu;

Sprečava rast ćelija raka koji je previše veliki da bi mogao da se odstrani;

Smanjuje bol kod rakova za koje se misli da se ne mogu izlečiti.

Daje se u dnevnim, nedeljnim ili mesečnim ciklusima kako bi telo imalo vremena da se oporavi, da se zdrave ćelije regenerišu i da se krvna slika pacijenta normalizuje.

Ukoliko ne ležite u bolnici, provešćete puno vremena u kliničkim čekaonicama čekajući na lekare, rezultate testova krvi ili na samo primanje doze. U početku će vam biti teško da se identifikujete sa ostalim pacijentima, jer vam oni izgledaju bolesniji i utučeniji od vas. Možda vam neće biti do druženja, ali na tom mestu ćete sigurno biti u prilici da čujete i kažete koju reč razumevanja.

Efekti hemoterapije se utvrđuju fizičkim pregledom, testovima krvi i snimcima dobijenim pomoću skenera. Ako se rak ne povlači, tretman se obično nastavlja. Ako se, pak utvrdi da je rak nestao, imaćete kontrole i u narednim mesecima i godinama, jer se događa da se rak vrati na isto ili se pojavi na drugom mestu.

Nuspojave i neželjeni efekti, na žalost, ne znače i da je hemoterapija uspešna. Njihov broj i intenzitet zavise od tipa leka, jačine doze i od ukupnog zdravstvenog stanja samog pacijenta. Najčešće su privremeni i mogu se manifestovati kao umor i slabost, gubitak apetita, nesvestica i mučnina, rane na usnama, gubitak kose i sušenje kože. Takođe se može desiti da vam se zbog hemoterapije smanji broj belih krvnih zrnaca i tako oslabi imunitet, a kod nekih bolesnika ima pojava slabljenja sluha, pamćenja i moći koncentracije.

I.4.1.2. Radioterapija ili zračenje

Radioterapija koristi radijaciju (zračenje) x-zraka, gama zraka, snopova elektrona ili protona da ubije ćelije raka ili ih ošteti tako da više ne mogu da se razvijaju i umnožavaju. Ima lokalni karakter jer se zraci usmeravaju samo na određeni deo tela. Ćelije raka umiru nedeljama i mesecima, nakon zračenja, dok se zdrave ćelije organizma obično regenerišu. Terapija je bezbolna, ali se bol može javiti kasnije kao nuspojava.

Koristi se za:

Smanjivanje i uništavanje raka;

Smanjivanje raka i sprečavanje njegovog daljeg širenja;

Smanjivanje bola, krvarenja i drugih simptoma.

Može se primeniti samostalno, ali i u sadejstvu, kao pomoć drugim terapijama.

Daje se na dva načina – spolja pomoću mašine koja usmerava snop zrakova na deo tela, dok pacijent leži na stolu i iznutra, kada se izvor radijacije unosi u telo, ubrizgava u venu ili guta. U postupku, pored onkologa, učestvuje i radio terapeut ili specijalista nuklearne medicine.

Hoćete li moći da radite dok imate radioterapiju zavisice od tipa raka, vašeg opšteg zdravstvenog stanja i posla koji obavljate. Ukoliko dobro podnosite terapiju, preporučljivo je da ostanete aktivni.

Uspešnost terapije se ne može brzo utvrditi i pacijent mora da ide na dalje preglede i testove, pre nego što će se rezultati zračenja pouzdano utvrditi.

I.4.1.3. Hiruški zahvat

Hiruškom intervencijom tj. operacijom se uklanja rak iz organizma ili se vrše neophodne korekcije na delu tela gde se rak pojavio ili se pretpostavlja da bi mogao biti.

Koristi se kao:

Način uklanjanja dela ili celokupnog raka iz organizma ili prevencija, kada se uklanja zdravo tkivo zbog verovanja da je moguće da će se na tom mestu rak pojaviti kasnije;

Način da se potvrdi dijagnoza, tzv biopsija, kada se uzima uzorak sa dela tela da se utvrdi ispravnost dijagnoze;

Pomoć nekoj drugoj terapiji koja je u toku;

Način rekonstrukcije tela (plastična hirurgija).

Može biti tzv. otvorena operacija, ali se u hirurgiji sve češće koriste intervencije korišćenjem kamera, lasera, robotizovanih ruku i sl. kada nema klasičnog "sečenja" delova tela.

I.4.2.. Komplementarna terapija

Komplementarne terapije se koriste kao pomoć medicinskom tetmanu da se olakšaju simptomi raka i njegove štetne posledice. Bezbedne su i mogu vam pomoći da se osećate bolje, a služe i za ublažavanje stesa i nervoze. Primeri takve terapije su masaža, psihoterapija, savetovanje, muzička terapija i sl.

I.4.3. Alternativne terapije

Odluka o terapiji koja je za njega najbolja može biti teška i izazivati konfuziju kod pacijenta, naročito ako on padne pod uticaj ljudi koji mu obećavaju sigurno izlečenje, potkrepljeno tvrdnjom da konvencionalne metode, poput već opisanih hemo i radioterapije, nemaju efekta i ne leče od raka. Vaš lekar će vam dati informacije samo o medicinskom tretmanu raka i standardnim metodama za koje postoje naučni dokazi i praktično su u primeni.

Neki pacijenti, međutim, mogu da osećaju da je predložena terapija nametanje dobrih namera i diktat šta treba uraditi ili misliti, kojim mu se uskraćuje mogućnost da misli i proba nešto drugačije. Oni traže alternative. Alternativne terapije se koriste umesto medicinskog tretmana raka, retko su naučno dokazane i ponekad nanose veću štetu nego koristi pacijentu. Tu spadaju ekstemne dijetete, visoke doze vitamina A, C i E, razni ekstrakti, hrskavica od ajkule, aparati i preparati za klistiranje i drugo "čišćenje" organizma, razne metode za jačanje metabolizma i imuniteta obolelog, kao i razni tretmani upotrebom kiseonika, ozona, vode, magneta ili mikrotalasa... ima ih na desetine.

Sa njihovom primenom treba biti oprezan i izbegavati ih u slučajevima kada vam nanose štetu. Ta štetnost može biti fizička, kada vam terapija nanosi bol, povrede ili izaziva neuhranjenost i drugi poremećaj u organizmu, poput trovanja i sl.

Alternativna terapija će vam naneti i emocionalni bol jer često izaziva lažnu nadu za izlečenje, a povrhom toga i gubitak dragocenog vremena koje bi pacijent mogao provesti sa najbližima. Neki terapeuti će vam beskrupulozno sugerisati da je pojava raka vaša krivica, rezultat vašeg načina života i vaše nedovoljne vere i discipline u primeni njihove terapije, a „doktori nemaju pojma“ i ne treba im verovati .

Može se desiti i da vas alternativna terapija ruiniira finansijski.

Sigurni indikatori koji pozivaju na oprez su:

Obećanje terapeuta alternativne medicine da će rak nestati samo primenom specijalne dijetete koja je bezbedna i bezbolna;

Čudesno izlečenje pročišćavanjem i izbacivanjem otrova iz organizma, potpomognuto verom i energetskim tokovima;

Pozivanje na naučnu dokazanost njihove alternativne terapije;

Zahtev za isplatu velike sume novca još pre početka terapije.

Internet je krakat takvim terapeutima.

Ako ste se odlučili za primenu alternativne terapije, postavljajte pitanja. Koliko dugo se terapeut bavi tim poslom, koga je izlečio, šta možete očekivati od terapije i kada, koliko će sve to da košta, koje su njegove kvalifikacije, zašto bez provere veruje dijagnozi koju su drugi postavili,...su samo neka od njih.

I.5. Nega

Niko nam ne može pomoći, ako se sami ne čuvamo.

Rak stvara fizičke i emocionalne tegobe, nekad se osećamo bolje, drugi put lošije. Pažljiva nega će nam poboljšati opšte zdravstveno stanje, ojačati naš imunitet i smanjiti stres. Već je bilo reči o važnosti pravilne ishrane, relaksacije i fizičke aktivnosti za organizam i stanje duha.

Blokada i izbegavanje emocija stvaraju dodatni pritisak na psihu koji vodi u frustraciju i anksioznost. Razgovor sa suprugom, prijateljima ili lekarom smanjuju taj teret i pomažu da se ostane u vezi sa svojim osećanjima i svetom oko sebe. Od pomoći su nam rad, druženja, fizička aktivnost i sve drugo što nas podseća

da život postoji i izvan sveta raka koji nam je nametnut. Ništa neće smetati da se pozabavite bračnim, finansijskim, poslovnim, porodičnim i drugim životnim problemima, jer oni nisu nestali zbog raka, a i njih treba rešavati.

Za neke obolele vera pruža utehu, a molitva preko potrební mir. Ako pomaže, svaka duhovna praksa je dobra.

I.5.1. Kontrola stresa

I.5.1.1. Stres

Reč stres označava silu koja menja neki predmet usled naprezanja. Kod ljudi, to naprezanje je odgovor našeg tela na fizičke, hemijske, emocionalne ili duhovne stimulanse i pritiske kojima smo izloženi i koji od nas zahtevaju da im se prilagodimo. Reakciju na stres i stresnu situaciju lako prepoznamo: "skaču" nam krvni pritisak i adrenalin, disanje, puls i rad srca se ubrzavaju, usta nam se suše, a dlanovi znoje i za samo nekoliko sekundi, usled tog naprezanja, naše telo i um su u stanju neobične i neprirodne pripravnosti i spremni za borbu, begstvo, radost, nadčovečanski napor, poklič...za sve. Znači, nije tačno da je stres samo i uvek loš. On je i životni začín koji donosi ushićenja, izazove i pozitivne energije koje nas definišu, jačaju i pomažu nam da izrazimo svoju ličnost, kreativnost i radost.

Mi, takođe pogrešno, često mislimo da je stres taj koji nam narušava zdravlje i životni balans. Zapravo najveću štetu nam čine naše psihološke reakcije na stres, naši strahovi, brige, slutnje, depresija i sl. Jer, nakon doživljenog stresa naše se telo veoma brzo vraća u svoj normalni ritam funkcionisanja i pripravno je za odmor i regeneraciju kroz neki vid relaksacije, ali to nije slučaj i sa našim umom, psihom i emocijama. Stresno življenje nam isisava vitalnost, iskrivljuje našu sliku sveta i vodi nas u prerano starenje ili u neku hroničnu bolest jer se u početku ne obaziremo na jasne fizičke simptome stresa, kao što su glavobolja, česte prehlade i grip, bol u vratu ili u leđima, hronični umor i sl. kao i na osećanja nezadovoljstva sobom, depresije ili nervoze. Mi nastavljamo da živimo s'mišlju da činimo sve i najbolje što možemo, svesni da nismo srećni i da niko oko nas nije srećan.

Najveći problem modernog čoveka je brojnost stresova kojima je izložen i koji mu ne dopuštaju da se relaksira, a dani, meseci, ponekad i godine pod stresom, smanjuju njegovu otpornost na stres i negativno utiču na njegov život u celini. Buka, brzina, beda, socijalni pritisak, težak i dosadan posao, finansijska odgovornost, briga za naše najbliže, nesigurna budućnost, svakojaka zagađenost, fizička neaktivnost, cigarete, droge, alkohol, nezdrava hrana, šećer, kafein,.. lista je velika. Povrh svega, stresna su i naša razočarenja zbog neostvarenih novogodišnjih, rođendanskih ili slavskih odluka, deklaracija i zaklinjanja da ćemo se promeniti, okrenuti list i početi da živimo drugačije, zdravije i biti bolji prema sebi.

Ne treba trošiti reči ni prostor na savete koliko su važni fizička aktivnost i zdrava ishrana, rečju zdrav život, jer, svako mora, sam i iskreno, da preispita zašto se ne rukovodi i živi po tim principima i šta ga to tera da neprestano iznalazi nova opravdanja za nezdrav život i nedostatak vremena za sebe i zašto pružamo otpor prema drugačijem i boljem. Uprošćen odgovor je da zdravo življenje iziskuje napor. Za, na primer, vežbe disanja, meditacije i relaksacije, koje dokazano doprinose smanjenju stresa i poboljšanju opšteg fizičkog i mentalnog zdravlja, potrebno je odvojiti 20- 30 minuta dnevno, ali baš za to nekako nemamo vremena, iako često provodimo sate ispred televizora ili na socijalnim mrežama.

Svoje zdravlje tretiramo kao vodu – ima je puno i nije skupa, ali, pokušajte da živite dva dana bez nje.

I.5.1.2. Promene

Navike, pogotovu one loše, se sporo i teško menjaju.

Nešto se ipak može promeniti, relativno lako i brzo, a tiče se ranije pomenute neophodnosti smanjenja brojnosti stresova. Potrebno je najpre sačiniti listu svih stresova koji nas muče, odn. listu svega što nas čini stresnim. Svaki od tih stresova treba zatim svrstati u jednu od sledeće tri kategorije:

- stesovi koji se mogu izbeći ili eliminisati u potpunosti, jer ih izazivaju nebitni ili nerešivi problemi,
- stresovi odn. uzročnici stresa koje možemo na neki način promeniti i
- konačno, stresovi i stresne situacije koje ne možemo promeniti, ali ih možemo prihvatiti kao nešto sa čim se mora i može živeti, ali ne sa pozicije brige i straha, već kao životne izazove.

Radi lakšeg sprovođenja u delo vaše liste, treba primeniti neko od sledećih načela i praktičnih koraka:

- Ne morate sve vi da uradite. Naučite da delegirate poslove drugima, kako na poslu tako i u porodici. Kad od vas nešto zahtevaju, naučite da o tome prvo razmislite, pre nego što ćete reći "da";

- Preispitajte svoj sistem vrednosti. Šta vam je istinski važno, a šta je plod taštine i nerealnih želja? Možete da želite sve, ali to nikada nećete imati. Napravite svoj lični izbor. U protivnom, završićete ozlojeđeni, sami i umorni. Bez ičega;
- Zaboravite imidž heroja i mučenika. Mi smo samo ljudska bića. Bićete prijatno iznenađeni kad uvidite da će drugima biti zadovoljstvo da vam pomognu. Ako ne izrazite svoje želje i potrebe, sva je prilika da one nikada neće biti ispunjene. Supermen nema prijatelje;
- Ne trošite svoje vreme uludo. Izbegavajte nevažne stvari, nebitne ljude i sve ono što radite zato što mislite da se to od vas očekuje. Baveći se nevažnim i sitnicama, gubite energiju potrebnu za ono što vam je istinski neophodno;
- Sačinite svoju listu prioriteta i neka prvi na njoj budu vaše fizičko i mentalno zdravlje. Tako ćete imati glavnu ulogu u odlučivanju o tome kako ćete živeti svoj život. Niko i nikakav posao, odgovornost i uspeh nisu vredniji od vašeg zdravlja.

Možda sve ovo liči na puko nabranje, ali ako to ne učinite i ako vam predloženi principi ne postane rutina, vaš će život samo prolaziti pored vas. Jer, kada nemate vremena ili ne znate kako da se relaksirate, brinete o sebi i provodite vreme sa onima koje volite, napustiće vas radost življenja, a onda nije daleko ni dan kada će se, samo od sebe, postaviti i neprijatno pitanje svrhe življenja.

I.5.1.3. Opuštanje

Naš svet je, znači, satkan od konstantne aktivnosti, želja i ciljeva, planiranja i obaveza, neprestane čulne stimulacije i novih ideja i otkrića. Ipak, negde u nama, postoji mesto, nečujno i nevidljivo, mesto koje pripada samo nama i našem duševnom miru. U njemu su seme naše kreativnosti i naš "unutrašnji glas" koji kasnije postaju naše ideje i naš život u celini. Samo tu, na tom mestu, možemo napraviti razliku između onoga što stvarno osećamo, mislimo i želimo i onoga na šta smo programirani našim navikama, odgojem, očekivanjima i tuđim, nametnutim vrednostima. Pronalaženje tog našeg unutrašnjeg sveta i život u saglasju sa našim sopstvenim vrednostima će nas učiniti dovoljno jakim i otpornim na izazove koje nam život nameće. Ključ za vrata tog sveta je naša opuštenost. Bez nje, nemamo komunikaciju sa samim sobom u kojoj "čujemo" svoj unutrašnji glas.

Za neke obolele od raka najbolje rezultate daju psihoterapija, savetovanje, hipnoterapija i druga pomoć stručnjaka. Drugima pomažu metode za opuštanje, poput meditacije, joge, razne tehnike disanja, tihog ponavlja reči i td. i o njima je napisano mnogo knjiga, brošura i članaka, pa se ovde nećemo time baviti. Svako mora prvo da otkrije šta je to što ga najbolje opušta i onda počne to da vežba i praktikuje.

I.6. Zaključak

U ovom, prvom delu smo predložili neke odgovore, svesni da za obolelog od raka zapravo ostaju samo brojna pitanja.

Mogu li nešto da promenim ili da odustanem od te ambicije?

Možemo li uopšte nešto promeniti ili je previše teško odupreti se neugodnom osećaju potpunog besmisla?

Kako se nositi sa depresijom, preteranom racionalnošću i strahom da se dožive i izraze duboke emocije, možemo li sebi dopustiti da budemo pasivni? Koliko dugo? Mogu li sebi dati dozvolu da budem ljut, da jauknem i tako izbacim iz sebe potisnutu emociju, jer to vodi ka olakšanju i bržem prihvatanju svog položaja?

Koliko dugo će izdržati naš imunitet, naš najbolji prijatelj, stalno opterećen dugotrajnim osećanjem tuge, straha, besmisla i stresa?

Na kakve smo promene u načinu života pristali i hoćemo li u tome istrajati?

Imamo li snage i volje da izdržimo dug i težak put koji je pred nama?

Sve same nedoumice, sumnje i brige za ishod lečenja, budućnost porodice, posao,.. Za obolelog od raka nema ni lakih ni brzih odgovora.

Mi smo ponudili neke odgovore polazeći sa stanovišta da je svrha pisane reči uvek borba za neku prihvatljiviju stvarnost. Svaka reč koja se izgovori ili napiše, ipak nešto menja, samim svojim postojanjem, jer, reči imaju težinu i obavezuju nas. Prema njima imamo odgovornost.

Mi smo, s'naše strane, uložili napor da izbegnemo lažna obećanja, hvalisanje, nepromišljenosti i hvalospeve. Takođe mislimo da u bitku sa rakom treba ući samurajski – najvrednija je ona bitka koju gubiš.

Smisao bi tako valjda bio ne u postizanju cilja nego naprosto u samoj borbi, bez obzira na rezultat. Jer, tako je i sa životom. Bitku na kraju neminovno gubimo ali je bitno u toj bici ostati na nogama.

Srećna vam bitka junaci, ma gde bili, budite dobri prema sebi i, ako ništa drugo, znajte da niste sami.

II. Nismo sami

II.1 Samopouzdanje i nada

Saopštiti vest o dijagnozi raka drugima može biti teško i izazovno. Možete se osećati neprijatno ili se pribojavati reakcije članova porodice i prijatelja ili osećati potrebu da ih zaštitite i poštedite ih svojih problema. Ali, razgovor sa najmilijima vas može još više međusobno približiti i pruža vam mogućnost da podelite svoje strahove i anksioznosti sa drugima, što će vas sigurno ojačati i podići nivo vašeg preko potrebnog samopouzdanja. Na kraju, shvatićete da razgovor o bolesti i raku nije tako težak i komplikovan, kako ste se u početku pribojavali.

Može se takođe desiti da razvijete osećaj da ni vas, ni to kroz šta prolazite, niko ne razume, ali to nije razlog da druge ućutkujete ili da se zatvarate u sebe. Razgovor će vam pomoći da lakše donesete odluke u pogledu terapije, finansijeske situacije, posla i sl. i da se adaptirate i prihvatite svoju novu ulogu borca za život. Jer, nada je suprotnost rezignaciji, neka vrsta vere koja nas podstiče da bez straha prihvatamo naše stanje.

Međutim, mi sami sebi kreiramo problem kada mislimo da nas nada gura u poniženje, da gubimo sebe i postajemo zavisni od drugoga ako nam on pomaže, nešto nam daje ili nas leči, pa se odmah postavlja pitanje: kako se nekom odužiti? Moral, vaspitanje, etika i sl. ne daju nam mira. Sva ta mučna i neizvesna pitanja, uvode nas u loša stanja iz kojih možemo izaći samo ukoliko istinski verujemo u sebe. Samopouzdanje je karika koja treba da probudi naš urođeni nagon za opstankom i borbeni duh. Nema predaje.

Proživeti svaki novi dan sa željom i nadom da će biti bolje nije ni lako ni jednostavno. Nekad smo ispunjeni samopouzdanjem da će sve biti dobro i kao nekada, već sutradan smo očajni i mislimo da je sve uzaludno. A život teče bez obzira na bolest i donosi nam zadovoljstva i odgovornosti koje nam pomažu da ne dopustimo da rak dominira našim misonim procesom. Izlasci, dužnosti, druženja, putovanja, posao i td. su još uvek tu i daju nam smisao postojanja, osećaj pripadnosti i zadovoljstva.

II.2. Komunikacija

II.2.1 Šta, kome i koliko reći

Biće potrebno da odlučite kome ćete saopštiti vest o vašoj dijagnozi raka i koliko ćete detalja podeliti s'njima. Pritom morate unapred imati spremljene odgovore za sijaset potpitanja koja će uslediti kao rezultat šoka i neverice onih koji su čuli vest. Naime, kao ni vi, ni oni nisu bili pripremljeni na vest o raku i ta pitanja nisu izraz puke znatiželje. Takođe je preporučljivo da možda dužnost saopštavanja vesti poverite članu porodice ili prijatelju kojem verujete, jer vas ponavljanje priče o raku može opteretiti i emocionalno iscrpljivati.

Razgovor o raku će sprečiti nespornosti, nekontrolisano širenje informacije o vama i istovremeno dati priliku ljudima oko vas da vam pruže podršku i izraze svoje strahove, osećanja i nade.

Neki pacijenti se odlučuju da vest saopšte samo najužem krugu porodice i nekolicini prijatelja.

U svakom slučaju, vest treba da saopštite onda kada ste vi na to spremni tj. kada imate unapred spremne odgovore, jer ste prethodno odlučili koliko ćete reći, a koje ćete detalje zadržati samo za sebe.

Pripremite se i na mogućnost da tešite one koje vest jako rastuži, iako ste vi bolesni.

Ne treba osećati grižnju savesti zbog iznošenja vašeg zdravstvenog problema. Vi prolazite kroz težak period života i pravi prijatelji i oni koje volite će imati snage da se suoče sa vašim negativnim reakcijama i osećanjem bezvoljnosti i ništavnosti. Ljudi su često jači i bolji nego što za sebe misle, ali će im biti teško da se bave vašim problemom ukoliko ne razumeju vaš stvarni položaj i ako nisu sigurni koliko mogu biti otvoreni u komunikaciji sa vama. Svako, sam ili uz pomoć drugih, nađe načina da se suoči sa bolešću i mogućim smrtnim ishodom, ali svakome za to treba vremena.

II.2.2. Ćutanje

Većina ljudi se odlučuje da kaže šta im se desilo, ali ima i onih koji misle suprotno. Oni neće pričati o raku nikome da bi zaštitili svoje najbliže, svoj položaj u društvu i na poslu, da izbegnu etiketu završenih i otpisanih i sl. Ako se odlučite da krijete vest o dijagnozi, moraćete od drugih da krijete i svoje nade i strahove. Skrivanje dijagnoze raka je teško izvodivo. Pre ili kasnije, porodica i prijatelji će osetiti i saznati da imate rak, bilo zbog promena u vašem izgledu i ponašanju, bilo zato što će to (na)ćuti od drugih. Kada se to desi, oni mogu biti uvređeni zbog toga što im niste rekli ni podelili vaša osećanja sa njima, kao i zbog toga što ste im uskratili mogućnost da vam pomognu.

Isto tako se događa da članovi porodice saznaju o dijagnozi raka pre obolelog i to od njega kriju. Umesto da podele svoja osećanja, strahove i nade, oni ga lažu i izbegavaju. Pacijent će, po pravilu, biti ljut, povređen, ogorćen i sumnjičav prema porodici i medicinskom sistemu kada kasnije sazna za svoju bolest. Oboleli ima pravo da zna šta mu se događa, da bi odlučio šta će da radi i kako će da proživi ono što mu je preostalo od života. Obično oni koji kriju istinu budu kasnije preneraženi kada vide sa koliko je hrabrosti i dostojanstva oboleli prihvatio svoj usud.

II.2.3 Deca

Postavlja se još i pitanje da li reći deci da neko u porodici ima rak?

Deca su sposobna da brzo osećaju da nešto nije kako treba, jer je svakako teško sakriti činjenicu da je neko u porodici ozbiljno bolestan. Kada se svi oko njih prave da je sve u redu, ona mogu da se osećaju zbunjeno i odbačeno i da u svojoj mašti zamisle da su stvari mnogo gore nego što stvarno jesu. Deca ponekad čak mogu i da umisle da je nećija bolest njihova krivica, rezultat nećega što su ona rekla ili učinila. Šta, kako i koliko im treba reći zavisiće od njihovog uzrasta i njihove sposobnosti da razumeju svet oko sebe. Naravno da ih treba zaštititi, ali im treba i dopustiti da postavljaju pitanja i izraze svoja osećanja. Obično neće insistirati na detaljima, dovoljno je jednostavno objašnjenje šta je to rak i kakve će se životne promene u porodičnom životu desiti u skoroj budućnosti. U svakom slučaju, bolna istina ili njen deo mogu za decu biti manje škodljiva od onoga što ona mogu da zamisle u svojoj mašti.

Deca će imati samo koristi od vašeg otvorenog i iskrenog pristupa.

II.3. Podrška

Najbolju i najznačajniju podršku obolelom pružaju porodica, prijatelji i svi oni koje voli i koji vole njega. Pritom moramo znati da i njima rak teško pada i da će im biti potrebno vreme da se prilagode novonastaloj situaciji i da će svako od njih na vest reagovati na svoj način. Neko će to moći brzo, ali neće svi biti u stanju da o raku razgovaraju odmah i razložno i nikoga ne treba požurivati da izrazi svoje mišljenje i svoja osećanja.

Bitno je da članovi porodice i prijatelji omoguće jedni drugima da odluče kada su spremni da razgovaraju o raku. U međuvremenu, član porodice i prijatelj daje podršku obolelom samim svojim prisustvom u teškim trenucima njegovog života.

Niko ne treba da se bori protiv raka sam. U toj borbi smo jači ako smo udruženi.

II.3.1. Porodica

Rak otežava porodični život. On izaziva emocionalnu napetost, nesigurnost i praktične i finansijske probleme. Kao i druge krize, rak može približiti članove porodice, ali isto tako može biti samo dodatna teškoća. Događaće se, naročito u nedeljama nakon dijagnoze, da su članovi porodice žrtve vaših nepotrebnih izliva besa i gneva.

Biće dana kada će svi razmišljati o raku, ali niko neće želeći da o tome priča. Vama će biti teško da kažete kako se osećate, a njima teško da vas to pitaju. Biće takođe i dana kada ćete se osećati potpuno sami i izolovani, bez želje za kontaktom sa drugima, ubeđeni da nema svrhe tražiti pomoć kad je nema niotkuda. To može izazvati daljnje frustracije, tenzije i konflikte u porodici.

Kada su svi pod stresom, izbegavanje razgovora će učiniti atmosferu u porodici još lošijom. Treba znati da i članovi porodice mogu imati svoje strahove da će vas izgubiti, frustracije zbog toga što ne znaju kako da vam pomognu i brige zbog promene načina života koje su nastale ili će se uskoro desiti. Okolnost da o tome ćute, ne znači da ta osećanja ne postoje. Njihove reakcije mogu nekad izgledati neprimerene i bezosećajne, mogu vas izbegavati ili, po vašem mišljenju, tretirati vašu situaciju nedovoljno ozbiljno. To može da vas zaboli,

razljuti i frustrira, ali njihove reakcije ne treba videti kao izraz odsustva brige za vas. To samo znači da njima verovatno treba još vremena da se prilagode novoj situaciji.

II.3.2. Životni drug

Zajednička borba protiv raka će ojačati sve ono što je dobro u bračnoj vezi i poljuljati brakove koji su već bili uzdrmani zbog drugih problema. Slobodno izražavanje osećanja je prvi korak ka traženju solucija za stresove koje rak nameće parovima. Međusobna pomoć mora biti važnija i jača od ličnih barijera i interesa.

Seksualna privlačnost se može umanjiti ili privremeno nestati. Vaš partner vas može izbegavati zbog straha da vam ne naškodi ili zbog uverenja da vam nije nidočega. Ako seksualne želje postoje – razgovarajte o tome. Ima mnogo načina da se izrazi ljubav i postigne zadovoljstvo, a razgovor o promenama, problemima i sumnjama u vezi vođenja ljubavi će vas samo još više približiti i uveriti koliko ste neophodni jedno dugom. Svejedno je koji će partner inicirati želju i podstaći komunikaciju. Uvek vredi pokušati.

Ako se oba partnera povuku u sebe, nerazumevanje će se produbiti, a barijere između njih povećati.

II.3.3. Deca

Deca čiji roditelj ima rak će primetiti odsustva tog roditelja i promene u njihovom fizičkom izgledu i ponašanju. Obično će se od njih tražiti da budu mirna i da obavljaju neke kućne poslove, a ubrzo će uvideti i da im se više ne posvećuje pažnja kao ranije. Neka deca će početi da se plaše da će izgubiti roditelja i da zamišljaju svoju sopstvenu smrt, pa će početi da se plaše da izlaze iz kuće.

Deci su potrebni uteha, ljubav, pravilne smernice i disciplina, pa treba učiniti ekstra napor da se njihova rutina i navike ne remete. Treba naći vremena i snage za odlazak u park i na trening i za pomoć pri izradi domaćeg. Ako vi to ne možete, potražite pomoć koju može pružiti omiljeni rođak ili kućni prijatelj.

II.3.4. Prijatelji

Rak je test i za prijateljstva.

Neka prijateljstva učvrsti ili se pokaže da su od ogromne pomoći i ljudi za koje niste mislili da su vam veliki prijatelji. Nikad ne znamo ko će nam i kada zatrebati. Neki će ljudi, inače škrta na rečima i jakim osećajima, biti od velike praktične pomoći. Biće srećni da vam pomognu, ukoliko vi smognete snage da to od njih zatražite. Mnogi to nisu u stanju.

Drugi prijatelji se drže po strani ili prekidaju svaku vezu jer ne znaju i ne mogu da se nose sa svojim osećanjima niti sa fizičkim i drugim promenama koje su se vama desile. Njihova nelagoda i strah ne znače i da su vas potpuno zaboravili ili da ne mare za vas. Mi ne možemo znati ni razumeti njihove razloge ukoliko ne čujemo šta oni stvarno imaju da kažu, nevezano za naše mišljenje i naše vrednosne sudove.

Sa prijateljima treba razgovarati otvoreno i jasno izražavati svoje misli, osećanja, želje i potrebe – oni ne mogu da čitaju vaše misli. Vi treba da inicirate kontakte, jer oni se često pitaju da li je pravi trenutak da nazovu ili dođu u posetu. Od prijatelja treba očekivati razumevanje, ali ne i rešenje vašeg problema.

Ne treba da vas začudi ako od ljudi iz svog okruženja čujete stvari kao što su: treba da budeš zahvalan što si ostao živ nakon terapije, super izgledaš, ko bi rek'o da ti se išta desilo, imao si sreće sa dijagnozom, drugi karcinomi su mnogo opasniji od tvog; pokušaj da zaboraviš na sve i nastavi da živiš svoj život; moraš da misliš, budeš i ostaneš pozitivan itd. Iako su dobronamerni, ovakvi komentari nisu ni od kakve pomoći. Oni vas teraju da mislite da nema razloga da se žalite na sudbinu i da vaša patnja nije realna.

II.3.5. Institucije

Ponekad će, naročito u kriznim periodima, biti teško otvoreno i iskreno razgovarati sa porodicom i prijateljima. U takvim situacijama je poželjno da potražite emocionalnu podršku izvan ovog kruga ljudi. Možete se obratiti Društvu za borbu protiv raka, lekaru, psihoterapeutu, socijalnom radniku, pa čak i sagovorniku nainternetu. Treba stvoriti kontakte sa svima koji su u istoj situaciji i sa njima podeliti iskustva i dileme. Ovo naročito važi za one koji žive sami.

III. Staranje, pomoć i nega obolelog od raka

III.1. Život sa obolelim od raka

Svakodnevni život sa obolelim od raka može biti zahtevan i ima a svoje izazove i onda kada osoba sa rakom ne zahteva posebnu negu i pomoć zbog svoje slabosti, nemogućnosti da se kreće ili nesposobnosti da obavlja neke elementarne životne funkcije. U takvim slučajevima, osnovni zadatak ljudi iz njegove neposredne okoline je da pokušaju da spreče ili ublaže posledice tzv. "sekundarnih bolesti" kao što su ranije pomenuti gnev, tuga, socijalna izolacija, bezvoljnost, razdražljivost, depresija i sl.

Radi boljeg razumevanja obolelog i kroz šta to on prolazi, porodica, rodbina i prijatelji treba da se informišu o raku i terapijama. Ta znanja i svest da zapravo jako malo znaju o raku, će pomoći da se izbegnu nedorazumi, suvišna pitanja i neodgovorni i nesuvisli predlozi i sugestije u vezi lečenja. Uvek treba imati na umu da previše informacija može zbuniti obolelog i izazvati konfuziju i nepoverenje u ljude i medicinski sistem. Ako vi nemate proverenu informaciju, povežite se sa nekim ko je ima i kome se može verovati. Budite razumni i čuvajte se sveznalica i svih koji garantuju izlečenje. Čovek nije električni uređaj. Nikada bolesniku ne obećavajte sigurno ozdravljenje ni ono što ne možete da ispunite. Oni će to, često s'pravom, shvatiti kao uvredu i manipulaciju.

Sa obolelim treba o svemu razgovarati iskreno i otvoreno. Svakodnevne teme, želje, uspesi i zadovoljstva su i dalje tu, jer život ide dalje, on nije prestao da postoji zbog raka. Kada se priča o raku, pa razgovor postane težak i neprijatan, ne treba menjati temu, već se treba fokusirati na osećanja i brige bolesnika u vezi terapije i budućnosti.

Nije problem ni ako ćutite. Dovoljno je što ste u njihovoj blizini i što vam je do njih stalo. Dodir ruku i zagrljaj govore više od reči.

Isto tako se ne treba ustručavati ni od iskazivanja osećanja. Plačite, ako se tako osećate. Gde je to uklesano da ne smete da budete tužni i ranjivi? Ipak, treba paziti da vaše emotivne reakcije ne izazovu isuviše prejaku reakciju kod bolesnika.

Nije dovoljno samo biti uz obolelog i pokazati da vam je stalo do njegove dobrobiti. Svaka praktična pomoć je takođe dobrodošla. Pritom im treba omogućiti da urade sami sve što mogu i tako zadrže osećanje normalnosti. Jer, zbog previše pomoći oni mogu stvoriti impresiju da su vam dužnici i da ih tretirate kao nekog ko je nesposoban da se sam brine o sebi. Oni za sebe hoće tretman jednakih, a ne bolesnih i uživaće u svakoj prilici u kojoj mogu da pokažu da su i dalje korisni i uključeni u nešto važno. Isto tako, pomoć koju im pružate ne treba da ugrozi vaše zdravlje i ispunjavanje vaših životnih obaveza.

Obolelima od raka treba pomoći i da održavaju stara prijateljstva i veze i, što da ne, stvaraju nove.

Pokazalo se veoma korisnim za bolesnikovo samopouzdanje i ukupno raspoloženje ako im se omogući da demonstriraju kreativnost ili da rade nešto u čemu uživaju, a pričinice im posebno zadovoljstvo ukoliko im se ukaže prilika da oni učine nešto za nekog drugog.

III.2. Staranje

Nekim pacijentima su, zbog prirode raka ili faze bolesti, potrebni posebna i specijalna nega i pomoć. Pored medicinskog osoblja, o njima se staraju i članovi porodice, rođaci, prijatelji, čak i komšije, koji uglavnom to ne vide kao posao, već kao pomoć nekome kome je ona potrebna ili kao nešto što se od njih očekuje. Neki se te dužnosti prihvate iznenada, a za neke se to desi postupno. Čuvaju obolelog najčešće do smrti i oni su njegovi anđeli čuvari i istinski heroji u borbi protiv raka. Ti staraoci su tihe, nevidljive žrtve bolesti, jer, kao i oboleli, mnogi od njih prolaze kroz slične ili iste psihičke i emocionalne tegobe:

Briga

Startelji brinu o zdravlju i budućnosti obolelog, svesni da nemaju potrebno znanje ni iskustvo da to rade i da se oko njih dešava previše stvari nad kojima oni nemaju kontrolu. Pritom su u neprestanom strahu da oboleli može da umre.

Gnev i frustracija

Za ta osećanja može biti mnogo razloga: staranje o obolelom im je dodatno opterećenje, pored već postojećih drugih obaveza, to je dužnost koju ne žele, ali ih je na to život primorao, nedostatak vremena za sebe i svoje želje i planove, okolnost da familija i prijatelji pomažu manje nego što bi objektivno mogli, kao i nezahvalnost obolelog.

Stres

Zahtevnost, teškoće i nemogućnost da se završe svi poslovi oko nege bolesnika mogu izazvati fizičku i emocionalnu iznurenost i simptome stresa poput: glavobolje, promene apetita, umora, preosetljivosti i td.

Usamljenost

Staraoci se lako izoluju, jer su prezauzeti za druženja i kontakte, a posete se vremenom proređuju zato što drugi misle da ne treba da ih ometaju i da ne treba uznemirivati obolelog. Oni vrlo brzo počinju da veruju da ih niko ne razume i da njihova okolina ne shvata istinsku težinu onoga što rade. Što je uglavnom tačno.

Depresija i krivica

Kod nekih staralaca će se pojaviti simptomi depresije: osećanja tuge, praznine, nemira i ništavnosti života, a veoma često je i osećanje krivice. Naime, oni sebe krive jer su ljuti i intimno ne žele da rade taj posao, jer su zdravi a voljena osoba je bolesna, što ne mogu da izleče obolelog i što često kažu ili urade pogrešnu stvar u pogrešno vreme. Drugi simptomi depresije su još i gubitak koncentracije i interesovanja za stvari i aktivnosti u kojima su uživali, a neki staraoci će potražiti oslonac i pomoć u alkoholu i sedativima. Jedina i najveća uteha im je što pružanje pomoći drugome u nevolji. To im daje osećaj satisfkcije, ličnog uzdizanja i zadovoljstva sobom, jača emotivnu vezu sa bolesnikom i ostavlja neizbrisive uspomene po završetku njihove uloge staraoca.

III.2.1. Pomozi sebi

Nega i pomoć obolelom od raka je dužnost staraoca, ali on ima i jednako važnu obavezu da sačuva sebe i svoje zdravlje, jer će, u protivnom, i o njemu ubrzo neko morati da se stara ukoliko se i on razboli. Radi toga, staralac treba da se pridržava nekih od sledećih preporuka:

- Naučite da prepoznajete razloge koji vam izazivaju gnev i nervozu, idite u šetnju ili primenite neki drugi oblik relaksacije i razgovarajte o svojim frustracijama sa prijateljem ili stručnjakom;
- Odmor, čitanje, slušanje muzike, topla kupka ili poseta prijatelju će vam dati snage da istrajete u svojim daljim naporima, vaše vreme za sebe je vaša svetinja, a ne sramota;
- Prihvatite bilo koju ponudu za pomoć – ako odbijete, ljudi će misliti da sve možete sami i održavajte svakodnevne kontakte sa prijateljima posredstvom novih tehnologija;
- Planirajte da svakog dana uradite nešto što vam pričinjava zadovoljstvo, bilo šta;
- Razgovarajte otvoreno o svojim osećanjima sa obolelim i ;
- Izbacite iz rečnika izraze poput moram, neizostavno, odmah, hitno i sl. te reči izazivaju osećaj krivice.

Ne zaboravite da, kao i oboleli od raka, vi takođe imate svoja prava:

Na očuvanje svog zdravlja i blagostanja;

Nije vaša krivica što osoba koju volite ima rak;

Pravo da tražite pomoć sa strane kada ne možete da uradite sami sve ono što se od vas zahteva;

Na istinu o raku, kao i pravo da o tome razgovarate sa kim i kad god želite;

Ne morate se uvek i neizostavno slagati sa nekim samo zato što on ima rak;

Imate pravo da se naljutite na obolelog, jer ga bolest nije sprečila da bude onakav kakav je;

Imate pravo na svoja, a ne na osećanja koja se od vas očekuju;

Pravo na svoje potrebe, bez obzira što su one možda manje važne od potreba obolelog, kao i

Pravo na odmor bez osećanja da ste neloyalni.

III.2.2. Svakodnevna praksa

Bilo bi praktično da zajedno sa obolelim vodite mali podsetnik u koji ćete uneti pitanja za lekara prilikom sledeće posete, listu lekova, naročito onih protiv bolova, neželjene efekte i sve druge zdravstvene promene koje primetite ili su vam rečene.

Takođe je dobro zapisati količine i vrste hrane koje oboleli konzumira – terapija će mu najverovatnije promeniti ukus i apetit, a istovremeno i oslabiti imunitet, pa posebnu pažnju treba obratiti na higijenu hrane koju konzumira. Prihvatite svaku ponudu od drugih da vam pripreme ili donesu obrok, svaka promena godi.

Pomerite ili izbacite nepotreban nameštaj radi nesmetanog kretanja, uklonite sve prostirke i predmete o koje neko može da se saplete ili oklizne, ugradite držače na zidovima u kupatilu i izvršite sve druge promene koje će kuću učiniti bezbednijom i prohodnijom. Ne obazirite se na negodovanja ili primedbe da kuća nije vaša. To je sada vaše radon mesto i vi treba da ga uredite po svom nahođenju.

U posebnoj fascikli čuvajte sve račune i dnevnik troškova. Ako i kada ponestane para, svi će uperiti prst u vas. Proverite da li oboleli prima sve vrste finansijske pomoći koje mu po zakonu pripadaju.

Čuvajte svoju kičmu ukoliko podižete obolelog i obezbedite pomoć za njihovo tuširanje, toalet i oblačenje ako su vam je te dužnosti iz nekog razloga neprijatne ili nemate snage da ih uradite sami.

Obezbedite pomoć za kućne poslove koji vam teško padaju i onda kada mislite da imate vremena i snage da ih sami obavite.

Sačinite dnevni raspored dužnosti, obroka, uzimanja lekova i td. za one koji će vas zameniti kada ste odsutni.

Nemojte se nervirati ako, naročito u početku, nešto propustite ili pogrešno uradite. Ko radi, taj i greši.

III.2.3. Komunikacija

Svakodnevna komunikacija sa obolelim ima svoje izazove, a najteže pada razgovor o raku, jer se staralac boji da ne kaže pogrešnu stvar, često ne zna ni šta ni kako da kaže ili uopšte ne želi da priča o nečemu za šta zna da nije kompetentan. Pritom oseća da u svakom trenutku treba da pruža podršku, demonstrira snagu i da se smeši i onda kada bi najrađe zaplakao zbog tuge i nemoći. Ali, to ga ne sprečava da bude dobar i aktivan slušalac.

Kada shvatite da obolelom treba razgovor, sednite blizu njega, gledajte ga u oči, isključite svu elektroniku i pokažite da ćete pažljivo da ga slušate dokle god on to želi. Ne prekidajte ga, ne popunjavajte praznine u njegovom govoru, ne menjajte temu i ne razmišljajte o nečem drugom ili o svom odgovoru na ono što je rekao. Svojim pitanjima proverite da li ste ga u potpunosti razumeli i ohrabrite ga da priča o svojim osećanjima. Dopustite im da budu tužni, uzrujani i da plaču – ne možete očekivati da budu srećni i visokog morala, ali na humor odgovarajte humorom.

Ne dajte im savet, ako ga ne traže.

Ako razgovor krene u pogrešnom pravcu ostanite mirni, ne trudite se da odmah date odgovor i svoje viđenje problema, već iskoristite pauzu u razgovoru da saberete misli i sprečite eskalaciju konflikta. Razlike u mišljenjima su često rezultat nesporazuma, ređe suštinske prirode.

Ne raspravljajte se oko sitnica, čuvajte energiju za važne stvari.

Bitno je da jedno drugo saslušate, uporedite razlike u svojim mišljenjima i očekivanjima i pokušate da te razlike zajednički razrešite, sami ili uz pomoć drugih ljudi ili stručnjaka. Gde nema razgovora, prihvatanja stavova sagovornika i međusobnog razumevanja, nesporazumi i konflikti se produbljuju.

III.2.4. Neslaganje i konflikt

Prirodno je da između staraoca i pacijenta i uopšte, između obolelog i ljudi iz njegove okoline, povremeno dođe do neslaganja i otvorenih svađa, a ako su oni učestali i trajni, obe strane treba da razmisle o pauzi ili potpunom prekidu staranja. Razloga za takav korak može biti puno. Nabrojaćemo neke:

1. Nekontrolisana empatija i saosećajnost staraoca, koja kod pacijenta izaziva osećaj da drugi kontrolišu i žive njegov život i da preteruju sa sažaljevanjem i potrebom da ga zaštite. Tipični su za previše brižne roditelje i energične i preduzimljive supružnike i potomke, koji nisu u stanju da, sebi i drugima, priznaju svoju nemoć da u pogledu bolesti mogu nešto da učine ili nešto promene.

2. Odsustvo poštovanja za želje, mišljenja, stavove i potrebe obolelog.

3. Kratkoća vremena za prihvatanje šokantne istine i kontrolu emocija, zbog čega kod ljudi dominiraju osećanja gneva, nezadovoljstva i nepravde. Osobi koja se tako oseća niko i ništa neće valjati.

4. Pretpostavka, a ponekad i ubeđenost, staraoca da zna kako se oboleli oseća i šta mu je najpotrebnije.

5. Insistiranje na produžetku postojeće ili na otpočinjanje drugačije terapije koje oboleli ne želi.

6. Nespremnost i nevoljnost obolelog da menja svoje životne navike, pogotovu one koje su mogući uzrok bolesti.

7. Okolnost da su ljudi, koji nemaju puno zajedničkog, neusiljenu komunikaciju i slične naravi, iznenada primorani da provode previše vremena zajedno.

8. Okolnost da staralac postaje neko ko to može da radi, a ne neko koga bi oboleli hteo.

IV. Idemo dalje, vodič za preživjele

IV.1. Izlečenje

Preživeti i/ili biti izlečen od raka ima različita značenja za različite ljude. Za jedne, preživeli su svi koji završe aktivnu terapiju i njihovi nalazi pokazuju odsustvo ćelija raka u organizmu. Za druge, preživeli su oni koji žive mnogo godina nakon dijagnoze (u nekim medicinskim sistemima postavljena je granica od 5 godina – znači, preživeli su svi koji žive duže od 5 godina od dijagnoze).

Obzirom da je tranzicija od pacijenta do preživelog različita za sve, sa psiho socijalnog aspekta, izlečenim bi, možda, trebalo smatrati sve one koji uspeju da sebe definišu kao nekog ko je imao rak, odn. one koji prestanu da upotrebljavaju izraze poput “imam rak”, “lečim se od raka” i sl. Jer, dok je za jedne izraz “izlečen” nešto jako i pozitivno, za druge je to samo privremeno stanje do sledeće pojave raka u budućnosti. Izlečen je, po ovome, samo onaj ko u to realno veruje.

U svakom slučaju, svi preživeli postavljaju isto pitanje – šta sada?

IV.2. Novi život

Prirodno je da svako želi da se vrati svom pređašnjem, normalnom životu od pre dijagnoza, ali to ne znači da je to jednostavno i mnogi ne znaju kako da to izvedu. Pre donošenja odluka o budućnosti treba prvo u potpunosti sagledati posledice bolesti i promene koje je prouzrokovala, kao i realan stepen svog fizičkog i mentalnog oporavka. Rak natera ljude da preispitaju svoje životne prioritete i svoje veze sa drugim ljudima – neke su učvršćene, a za druge zaključujemo da ih valja menjati. Jedni odlučuju da promene svoj način života , a drugi menjaju svoje aktivnosti i posao.

Teško je i nerealno očekivati da se iskustvo raka zaboravi i da ćemo se u potpunosti vratiti ranijem životu. Isto tako je nerealno i očekivanje da ćemo se osećati dobro i da će brige o zdravlju prestati. Takva razmišljanja su pre rezultat pritisaka koje stvaramo sami sebi iz osećanja zahvalnosti i sreće što smo preživeli kao i želje da za pretrpljene muke budemo nagrađeni – očekujemo da okolnost da smo pobedili rak treba nekako da nas učini boljim i mudrijim. Realan je zapravo samo žal za onim što smo nekad bili.

Za preživjele bi bilo dobro da se zapitaju: šta je to što ih istinski ispunjuje, šta mi je važno i šta njihovom životu daje smisao? Za odgovore na ova kompleksna pitanja, oni sebi treba da daju vremena, da razgovaraju sa onima kojima veruju ili potraže savet u literature ili od stručnjaka. Isto tako, treba da zadrže i sve navike glede odmora i relaksacije koje su stekli u toku bolesti. Potpuni oporavak od raka je retkost.

IV.2.1. Osećanja

Saznanje da je rak pobeđen donosi veliko olakšanje i većina izlečenih se sa protekom vremena oseća bolje. Uz to, okruženi su ljudima koji ih stalno ohrabruju da “misle pozitivno”, iako je to teško moguće, jer svačije raspoloženje ima svoje uspone i padove, pa čovek može da bude neraspoložen i bez posebnog razloga,

Briga i strah da se rak pojavi ponovo, preživelimaj trajno utiču na raspoloženje, sposobnost da uživaju u životu i da planiraju budućnost. Ta su osećanja naročito izražena u posebnim prilikama (rođendani, slave i sl.) pred redovne kontrole kod onkologa, na vest da je neko drugi oboleo ili umro od raka, osećanje simptoma sličnih onima pre izlečenja, prilikom prolaska pored bolnice, kad se spominje rak u vestima ili novinama... Taj strah nikada neće nestati i ne može se ignorisati, ali se može kontrolisati. Pacijent treba da nauči koje su to životne situacije u kojima se javlja strah od raka, osposobi se da ih prepozna i onda trezveno analizira osnovanost tog straha i ozbiljnost pretnje od ponovnog oboljevanja. Nakon toga može pribeći nekoj od metoda relaksacije, meditacije ili tražiti stručnu pomoć radi smanjenja efekata straha koji oseća.

Pored ovog, kod izlečenih pacijenata se razvija i strah od nekog drugog, novog raka i u oko 10% slučajeva taj strah je opravdan, jer se kod njih zaista javlja rak na drugom organu ili tkivu.

Da li će se primarni rak ponovo pojaviti zavisi od mnogo faktora i to će se najčešće desiti u periodu od pet godina od prve dijagnoze. Već je rečeno da danas sve više lekara izbegava upotrebu reči izlečenje, već rađe govore o tome koliko je pacijent živeo nakon prve dijagnoze- manje ili više od pet godina.

IV.2.2. Fizičke promene

Neke posledice raka i terapije će ostati i posle uspešnog lečenja. To su najčešće osećanje iscrpljenosti, umora i nedostatka energije, koji će rezultirati smanjivanjem kretanja i tonusa mišića. Tu su još i otežano disanje, anemija, gubitak interesa za seks, kao i otežana koncentracija i sposobnost donošenja odluka. Najbolja terapija za ove pojave je realna procena svojih mogućnosti. Okolnost da je rak izlečen nije znak da se treba baviti velikim i teškim problemima i poslovima. Naprotiv, mali ispunljivi zadaci, izbegavanje stresa, odmor, relaksacija i laganica treba da postanu novi životni stil preživelih.

Vežbe i fizički napori poput plivanja, joge i vožnje bicikla treba da pomognu i obezbede miran i okrepljujući san.

Moguće trajne posledice bolesti i terapije mogu još biti i: preosetljiva i suva koža, zatvor, proliv i teškoće sa mokrenjem, problemi u radu srca, dijabetes, visoki krvni pritisak, problemi sa ustima i zubima, kao i otežan govor i oštećen sluh, gubitak ravnoteže i otežano kretanje, gubitak težine i gojaznost i td.

Za sve konkretne pojave i bolesti morate se obratiti stručnjaku.

IV.2.3. Ostati zdrav

Preživeli listom donose odluku da će u buduće promeniti način života i voditi zdrav život, koji podrazumevaju: fizičku aktivnost, zdravu ishranu i održavanje normalne telesne težine, prestanak pušenja i konzumpcije alkohola i eliminisanje svega drugog što može da ugrozi njihovo zdravlje.

Za ispunjenje tog obećanja sebi, potrebni su samodisciplina, istrajnost i upornost. Neki pacijenti imaju te attribute, ali neki ne. U koju grupu ti spadaš?

IV.2.4. Povratak na posao

Rad je važan deo čovekovog života koji, pored prihoda, obezbeđuje zadovoljstvo, osećaj normalnosti, lični i profesionalni identitet, samopouzdanje i prilike za druženje i razgovor. Od vas i od posledica bolesti i terapije će zavisiti da li ćete se vratiti u isto preduzeće na stari ili neki drugi posao ili pokušati da potražite neki novi posao. Ukoliko više niste sposobni za obavljanje starog posla, poslodavac neće biti dužan da vam ponudi posao koji odgovara vašoj preostaloj radnoj sposobnosti. Povratak na stari posao može kod poslodavca i kolega izazvat sumnju da ste u stanju da ga i dalje sa uspehom obavljate. Takva diskriminacija je rezultat njihove neinformisanosti i na vama je da ih demantujete. Srećno.

Ukoliko ste nesposobni za bilo kakav rad i nema mogućnosti rehabilitacije, morate pokrenuti postupak utvrđivanja vašeg invaliditeta kod penziona – invalidskog fonda.

Niste u obavezi da prilikom konkurisanja za novi posao kažete da ste bolovali od raka, ali ako vas pitaju o vašoj sposobnosti da izvodite radne operacije poput dizanja teških predmeta, rada na visini, dugog stajanja i sl. dužni ste da kažete razlog zašto te poslove ne možete da obavljate.

DRUGI DEO: U SUSRET NEMINOVNOM

*“Ovaj dan je poseban,
Jer pripada tebi.
Juče se izmigoljilo i više nema smisao.
Ne znamo šta će biti sutra.
Ali današnji dan je tvoj dan i to treba da iskoristiš.
Danas možeš nekog da usrećiš.
Danas nekome možeš da pomogneš.
Ovaj dan je poseban,
Jer pripada tebi.”*

- Indijska poema

Ovaj, drugi, kao i treći i četvrti deo ovog vodiča, treba da čitaju samo oni koji to moraju. Naša je namera da budemo od pomoći, ali stranice koje slede mogu da izazovu duboka i neželjena osećanja. Ako ste ipak odlučili da čitate do kraja, čitajte samo delove za koje smatrate da su vam neophodni, a ostatku teksta možete da se vratite kada ste za to spremni.

I. Život sa rakom koji je neizlečiv

Rak je često izlečiv i mnogi ljudi žive dugo nakon dijagnoze i terapije. Ne svi.

Stručnjaci upotrebljavaju izraze poput metastaza, sekundarni, rak koji je napredovao i sl. za rak koji se proširio na druge organe ili tkiva ili se ponovo javio na istom mestu. Mi ćemo upotrebljavati izraz neizlečiv ili nelečiv.

Ima mnogo tipova raka. Neki se šire sporo, neki veoma brzo, a ima ih i koji su potpuno nepredvidivi. Neke od njih je lakše lečiti, ali ima i onih koje je teško ili nemoguće uspešno tretirati i u tom slučaju može jedino da se uloži napor da se uspori porast broja ćelija i širenje raka za nekoliko meseci ili godina.

I.1. Drugačiji život

Život sa neizlečivim rakom nije samo očekivanje smrti. To je takođe, doduše nešto drugačiji, život koji isto ima svoje uspone i padove, zadovoljstva i razočarenja. Razlika je samo u tome što nam je dat rok. Mi naime, od rođenja živimo ono što nam je preostalo od života, ali na smrt uglavnom gledamo ovlaš, kao na neminovnost koja je udaljena, neželjena i strana. Ima li, uostalom, moćnije želje i snažnije nade od toga?

Saznanje da nam je rak neizlečiv pretvara smrt u nešto konkretno i blizu, a našim zemaljskim danima počinje odbrojavanje. Otvoreno i hrabro prihvatanje sopstvene smrtnosti od nas može da napravi odgovornije, pažljivije i opreznije ljude i navede nas da budemo bolji i humaniji jedni prema drugima, da više uživamo u tom

životu, jednom jedinom koji imamo. Da više putujemo, da odlično jedemo i kvalitetno pijemo, da vodimo ljubav nastrano. Da taj život ne odbacujemo zarad sveta koji nikada neće doći. Dani su nam odbrojani, uživajmo u njima.

I.1.1. Prve reakcije

Vest da im je rak metastazirao i da im nema leka za neke pacijente je iznenađenje, a za druge samo potvrda onoga što su i sami (pred)osećali. Šok i osećanja straha i brige, uzrujanost, neverica, tuga, depresija,.. su emocije koje smo već iskusili kad smo čuli dijagnozu po prvi put, samo ovog puta su one još jače, a najteže pada što za neka od ključnih životnih pitanja sada imamo odgovore. Sada, naime, znamo da je rak napredovao i da se ne može lečiti i znamo šta sledi i za (približno) koliko vremena. Varljivu nadu, sa kojom smo živeli od saznanja da imamo rak, zamenjuje svest o beznadežnom kraju.

Naravno da ostaju pitanja poput: šta sada, kome reći ovu vest i kako, ima li još tretmana ili je sve beznadežno, kako će rak uticati na moj svakodnevni život, koliko dugo ću biti u stanju da se sam brinem o sebi, kakva je to palijativna nega i koliko vremena će trajati..? Ali, za odgovore na ta pitanja nismo preterano zainteresovani, jer blede i nestaju čarolije nade i neizvesnosti, jer ih polako zamenjuje ravnodušnost poraza.

I.1.2. Osećanja

Neizlečiva bolest stvara veliku nesigurnost. Pitanja, koliko još vremena imam, šta još mogu da učinim, hoću li još jednom.., ostaju bez odgovora. Neizlečiva bolest je lično iskustvo i nema recepta kako se s'tim treba suočiti. U svakom slučaju, nema razloga da ne pokušate da nekako kontrolišete tu novu situaciju, umesto da dopustite da ona kontroliše vas.

Žalost zbog gubitka i onoga što sledi će biti najjače osećanje, a ono za čim žalite će dominirati vašim ukupnim stanjem i razmišljanjem. Neko žali za onim što je bilo, drugi zbog neostvarenih nada i planova, žalimo zbog bola naših najmilijih i zbog nezavidnog i ponižavajućeg položaja u koji nas je bolest dovela.

Neraspoloženje, bezvoljnost i depresija su neizbežna realnost. Svi veštački pokušaji da se bude optimističan i raspoložen mogu da budu veoma iscrpljujući u vreme kada, zapravo, osećamo i treba da izrazimo svoje strahove i nemoć. Nema potrebe za suvišnim herojstvom, jer nema smrti sa srećnim krajem.

Neki oboleli će preispitati svoje životne prioritete i pronaći nova značenja i smisao života u veri, ljubavi, davanju, novim istinama i sl. Za druge, iskustvo neizlečive bolesti je samo potvrda besmislenosti i jalovosti naših napora da učinimo život lepšim i podnošljivim za sebe i za druge.

Svi će oni svakao biti u prilici da pogledaju unazad, prisete se svega što su uradili u životu i razmisle o svemu što iza njih ostaje. Dobro je setiti se lepih uspomena i trenutaka kad smo bili srećni, ali nikad nije prekasno da se učini još nešto što će trajno ostati u sećanju onih koji ostaju.

Kakav god bio, taj život je naš i zaslužuje da se proslavi. Razloga za slavlje će biti utoliko više ako smo bili te sreće da nam je život bio običan i jednostavan i ako smo želeli da budemo samo ono što jesmo i bili zadovoljni sa onim što imamo.

I.1.3. Ljudi oko nas

Mnogo puta je već naglašena potreba obolelih da iskreno i otvoreno komuniciraju sa svojim najmilijim i dobrobit koju donose razmene misli i osećanja. Jer, mi možemo da znamo reči koje želimo da čujemo i šta mi hoćemo da kažemo drugima i mi, takođe, često znamo kako bi smo želeli da živimo i koje je naše mesto u ovom svetu, ali to ne znači da ćemo čuti te reči i zaista tako živeti. Razgovor podstiče promišljenost i pomaže nam da tražeci pravu reč, bolje definišemo svoje misli i osećanja i približimo ih realnosti našeg života. Tako uspevamo da bolje izgovorimo ono što mislimo i da uradimo ono što smo zamislili. Isto važi i za ljude koji su u neposrednom okruženju obolelog od raka.

Porodici i prijateljima će trebati vreme da u potpunosti prihvate vest o tome da je vaš rak neizlečiv. Neki će reagovati sa više emocija od samog obolelog, a neki će privremeno prekinuti svaki kontakt, jer im je teško i ne znaju šta da kažu i kako da se ponašaju. Ako vam ponude pomoć, prihvatite je, a ako je ne nude – zatražite je, ako vam je potrebna.

Ako nemate porodicu ili oni nisu blizu, prijatelji su od neprocenljive vrednosti kada su vam emocionalna i praktična pomoć najpotrebniji. Prijatelji će saslušati sve što imate da kažete – vaše primedbe, želje, strahove, nade – bez da vas osuđuju i bez želje da, poput partnera ili rođaka, budu više uključeni u proces donošenja odluka o vašem životu.

U svakom slučaju, komunikacija sa rođacima i prijateljima će biti otežana zbog različitosti mišljenja i pristupa problemu. Ukoliko te razlike nisu prevelike, prvu iskrenu i otvorenu komunikaciju ćete verovatno imati sa suprugom. Njima će biti teško i bolno da se suoče sa onim što sledi, pa je najbolje da im kažete da je to što vi od njih očekujete da budu uz vas i saslušaju šta imate da kažete. Partnerima iz nekog razloga jako teško pada nagli gubitak težine obolelog, pa je neophodno da im pokažete da ste iznutra onaj isti, da ih volite i da cenite sve ono što čine za vas.

Biti roditelj nekog sa neizlečivim rakom je bolno iskustvo, jer ljudi misle da je neprirodno da roditelji nadžive decu. Njima je izuzetno teško da se otmu osećanju bezgranične tuge i bespomoćnosti, pa održavaju vezu sa preminulom decom kao da su ona i dalje u životu i dugo ne dopuštaju vremenu i zaboravu da učine svoje. Ne nalaze utehu ni u čemu, pa im treba dati vremena, jer nema pravog ni proverenog načina za žalost.

Deci obolelih su potrebna objašnjenja koja će ona razumeti. Razgovarati o neizlečivoj bolesti sa njima može biti teško. Uveriti ih da bolest nije ničija krivica i da će uvek biti nekog da se o njima brine je najbitnije. Kad god je to moguće, treba im unapred reći šta će da se dogodi kada na pr. idete u bolnicu na nekoliko dana ili očekujete posetu rođaka. Deca su znatiželjna i ako su neobaveštena postaću konfuzna i potražiti u svojoj mašti objašnjenja za ono što se oko njih događa. Slušajte pažljivo šta vam govore, jer ćete samo tako saznati šta i koliko su ona u stanju da podnesu

Ponašanje i reakcije tinejdžera su nepredvidive, u situacijama kada se osećaju zapostavljenima jer se porodica bavi bolesnom osobom. Mogu da se povuku u sebe, neki će nesebično ponuditi pomoć, a biće i onih koji će pokazivati izlive besa ili bunta. Kao i drugoj deci, njima je potrebno da zadrže svoju rutinu – škola, treninzi, letovanja i sl. - koliko god je to moguće. Objasnite im šta će se desiti i dajte im realnu nadu i osećaj da, bez obzira na sve, porodica i dalje postoji. Očekujte da će svoja osećanja i misli rađe poveriti svom prijatelju ili nastavniku nego li vama.

Odrasla deca mogu, na vest da je vaš rak neizlečiv, iznenada postati svesni potrebe da zauvek imaju roditelje u svojoj blizini. Oni koji imaju svoje porodične i poslovne obaveze mogu imati osećaj krivice što vam ne pomažu dovoljno i što ne provode više vremena sa vama. Na vama je da pokušate da ih, dok to možete, ubedite da se vaša uloga u porodici nije promenila i da je sve kao što je oduvek bilo. Uključite ih u donošenje odluka o vašim budućim tretmanima i aktivnostima i ne skrivajte informacije o vašem stvarnom stanju.

I.1.4. Pravo na ćutanje

Neki oboleli ne žele da pričaju o svojim strahovima i brigama sa familijom i prijateljima. Razlog za to može biti:

- Osećanje da nemate reči kojima možete opisati šta i kako se trenutno osećate;
- Strah da ćete briznuti u plač ili na drugi način pokazati da ste slomljeni i očajni;
- Želja da ne budete teret nikome oko vas;
- Želja da sačuvate svoju privatnost ili
- Okolnost da ste ličnost koja je povučena u sebe, nenaviknuta da svoja osećanja deli sa drugima.

U svakom slučaju, možete razgovarati sa stručnjakom, a dobar način da se rešite nagomilanih emocija može biti pisanje dnevnika ili neki drugi kreativni rad ili aktivnost.

Za više informacija nazovite sledeće tel. brojeve:

I.1.5. Eutanazija

Kod bolesnika koji dugo i teško pate od raka ili su postali nesposobni da se brinu o sebi, javlja se misao o eutanaziji, kao načinu da se njihov život svesno prekine da bi bili pošteđeni muka i bolova izazvanih neizlečivom bolešću. Ona je često rezultat pacijentove depresije, ili usamljenosti, osećanja beznađa i krivice što je teret drugima, pa ima slučajeva da oboleli zahtevaju eutanaziju, ali se kasnije predomisle. Za jedne, eutanazija je ubistvo iz milosrđa, a za druge asistirano samoubistvo. U Srbiji, kao i u većini zemalja, nije dopuštena. Postoji i termin "pasivna" eutanazija koja se izvodi isključivanjem aparata za održavanje obolelog u životu. Za nju se često traži saglasnost porodice, jer pacijent više nije u stanju da samostalno donosi odluke.

Oni koji se odluče da sami okončaju svoj život često koriste prekomerne doze lekova za smirenje i spavanje. Ti pokušaji nisu uvek uspešni i rezultiraju daljim pogoršanjem ionako narušenog zdravlja pacijenta.

Ako imate potrebu da hitno razgovarate sa nazovite

II. Nema smrti do sudnjega dana

Nakon saznanja da je njihov rak napredovao, neki ljudi se mire s tim da se tu više ništa ne može učiniti.

Ali, ima tretmana kojima se neki karcinomi i dalje mogu kontrolisati, a palijativnom negom se ublažavaju simptomi bolesti kao što su bol, iznurenost i problemi sa varanjem. Znači, rak može biti neizlečiv, ali ima metoda da se život obolelog učini podnošljivijim.

II.1. Terapije

Ranije opisane konvencionalne – hemoterapija, radioterapija, hiruška intervencija, hormonska i sl. terapije se mogu i dalje koristiti, ovog puta radi usporavanja širenja ćelija raka.

Mnogi ljudi sa metastazama u ovoj fazi bolesti pokazuju veći interes za komplementarne i alternativne terapije jer misle da treba da probaju sve raspoložive opcije i možda tako sebi nađu leka, a to im istovremeno daje i osećaj da su uzeli stvari u svoje ruke i da oni odlučuju o svojoj sudbini.

Komplementarne terapije kao što su akupunktura, masaža, hipnoterapija, herbalna medicina, relaksacija i sl. pomažu obolelom da se oseća bolje i smanjuju njegov stres, nervozu i osećaj bespomoćnosti. Najčešće nisu pokrivena medicinskim osiguranjem, već se dogovaraju privatno.

Kada se rak proširi i saznate da je neizlečiv, jedna od reakcija je i odbijanje daljeg medicinskog tretmana, jer vas je sistem već jednom izneverio.

Da li ćete se odlučiti za neku od pobrojanih terapija zavisice isključivo od vas i vašeg ukupnog zdravstvenog stanja.

II.2. Palijativna nega

Palijativna nega omogućuje ljudima da lakše podnose simptome bolesti. Mnogi misle da je ona rezervisana samo za pacijente koji umiru, međutim, ona se može koristiti u svakoj fazi raka koji se proširio. Tu vrstu nege pružaju medicinsko osoblje i radnici drugih institucija povezanih sa medicinskim sistemom.

Osnovne funkcije palijativne nege su da se pacijentu:

- ublaže bolovi i druge životne smetnje i da mu se omogući bolji kvalitet života, bez da mu se taj život produžava ili skraćuje,
- pomogne da donese odluke o daljem tretmanu i daljoj nezi i
- da se pacijentu, njegovoj porodici i njegovim staraocima pruže pomoć i podrška.

Šta će od gore pobrojanog biti pruženo pojedincima zavisice od njihovog zdravstvanog stanja, od problema koje imaju i od toga kako se i koliko staraoci brinu o njima.

III.3. Teške odluke

Neki pacijenti će se odlučiti za nastavak lečenja konvencionalnim terapijama, iako im je jasno predočeno da će efekti takvog lečenja biti mali i da nuspojave i neželjeni efekti mogu biti veći od pozitivnih učinaka. Drugi će se odlučiti za opciju koja im pruža najbolji kvalitet preostalog života. Oni hoće kontrolu bola i maksimalnu mogućnost samostalnog kretanja. Ove odluke treba doneti uz konsultacije sa lekarima i rodbinom, ali treba biti obazriv da je odluka koju donosite ono što je najbolje za vas, a ne ono što vi mislite da je najbolje za vašu porodicu i prijatelje.

III.3.1. Kada treba reći dosta je bilo

Terapija koju ste prošli za lečenje primarnog raka je imala smisla, jer je tada postojala nada da će doći do izlečenja. Sada, kada te opcije nema, treba razmisliti koliko je razumno ponovo izabrati tretman od kojeg ćete se osećati iscrpljeno i bolesno, a sve zbog mogućnosti da vam se život produži. Šta vam je važnije? Za one koje ideja smrti užasava, karakteristična je spremnost da učine sve da svoj život još malo produže. Drugi će se odlučiti da ostatak života provedu onako kako oni hoće.

Tu se zapravo treba zapitati – šta vam teže pada? Posledice koje je terapija trajno ostavila na vaš organizam, bolest koja se nezadrživo širi ili emotivni i psihički košmar koji živite.

Vi imate pravo da odbijete bilo koju od terapija koje su vam ponuđene. Potrebno je, naravno, da jasno razumete prirodu tog tretmana i moguće posledice vaše odluke. Ukoliko vam je ponuđena kombinacija nekoliko tretmana, vi možete neke da prihvatite, a neke da odbijete. Primera radi, možete pristati na još jedan ciklus hemoterapije, ali ne i na predloženu operaciju.

III.4. Simptomi

Bolesnici sa metastazama obično imaju simptome kao što su bol, mučnina, gubitak apetita, otežano disanje i umor odn. iscrpljenost. Sa širenjem raka, ovi simptomi će se pojačavati i postati učestaliji, što će prouzrokovati dodatne tegobe i smanjivati mobilnost obolelog.

III.4.1. Bol

Uobičajena briga pacijenata sa neizlečivim rakom je da će imati česte i jake bolove. Neće svi imati bolove, a oni koji ih imaju će uvideti da se bol javlja i nestaje. Jačina bola zavisice od lokacije karcinoma i njegove veličine.

Bolovi se ublažavaju na nekoliko načina: konvencionalnim i komplementarnim terapijama, lekovima i blokiranjem nerava. Često se koristi kombinacija više metoda, jer se uzroci bola menjaju i potrebno je utvrditi koji metod je najefikasniji za pacijenta.

Konvencionalne – hemoterapija, radioterapija, hiruška intervencija, hormonska i sl.- terapije se mogu i dalje koristiti, ovog puta ne radi potpune eliminacije raka, već da se interveniše na karcinomu, koji je zbog svoje veličine ili položaja, direktni uzročnik bola. Uz njih se često koristi i neka komplementarna terapija poput masaže, relaksaije i sl.

III.4.1.1 Lekovi

Lekovi za ublažavanje bolova, analgetici, mogu imati različitu jačinu i uzimaju se kao tablete, praškovi, putem injekcija ili uz pomoć pumpica. Doze prepisuje lekar i treba ih uzimati redovno, bez čekanja da se bol pojača. Zatvor, adicija i trovanje zbog prekomerne doze su njihovi najčešći neželjeni efekti.

Najjači analgetici su opijati u koje spada i morfijum. Koristi se za ublažavanje srednjih i jakih bolova, sa brzim ili produženim dejstvom. Može se koristiti u dugom vremenskom periodu i doze se pojačavaju, kada se za to ukaže potreba. Veoma je efikasan i najbolje je da se uzima redovno. Mnogi pacijenti su zabrinuti zbog mogućnosti da se razvije zavisnost od morfijuma. Najčešće nuspojave su vrtoglavica, zatvor i mučnina.

III.4.1.2. Blokade nerava

To je postupak za kontrolu bola koji se izvodi direktnim ubrizgavanjem analgetika u nerv koji izaziva bol jer ga karcinom pritiska ili na neki drugi način utiče na njega. Lek koji se ubrizgava deluje kao lokalni anestetik i sprečava nerv da mozgu šalje signale bola. Dejstvo im je privremeno.

III.4.2. Mučnina i gubitak apetita

Izazivaju ih lokacija raka koji se proširio, hemoterapija, radioterapija, visok nivo kalcijuma u krvi, umor, depresija itd. Mogu trajati nekoliko dana ili nedelja, a ponekad postaju trajni. Treba jesti malo i često, u bilo koje doba dana i samo hranu koja vam prija. Više gode hladna hrana, sendviči i grickalice. Samo pogled na obilan obrok može izazvati gađenje, mučninu i gubitak apetita. Isto važi i za kuhinjske mirise te i njih treba izbegavati. Kad god je to moguće, oboleli treba da jede u društvu i da uzima hranu iz malih porcija. Birajte punomasnu hranu i dobro je začinite.

III.4.3. Teško disanje

Otežano disanje je samo po sebi zastrašujuće, pa kada se zbog tog straha oboleli dodatno uzruja, disanje biva još teže. Izazivaju ga rak, infekcija, tečnost oko pluća, hronična astma i dr. Obolelom pomažu izvlačenje tečnosti iz pluća, lečenje infekcije, opijati, kao i inhalatori i kiseonik. Disanje je lakše kada sedimo, povijeni napred. Odeća oko struka i grudnog koša mora biti komotna, umesto kaiša treba koristiti tregere. Poboljšajte protok vazduha oko lica sedeći pored prozora ili koristeći ventilator.

III.4.4. Umor i iscrpljenost

Konstantna iscrpljenost nekim bolesnicima pada teže nego bolovi i mučnina. Uzroci umora su mnogi: depresija, loš san, infekcija, rast karcinoma, anemija, konvencionalne terapije, neadekvatna ishrana i slabljenje mišića, analgetici i sedativi... Za obolelog je najkorisnije da čuva preostalu energija za obavljanje najvažnijih i najnužnijih aktivnosti. Ne treba započinjati ništa veliko, a svaki zadatak može se podeliti na više segmenata. Rasporedite stolice po kući tako da možete da se odmorite posle svakog posla. Veoma su korisne vežbe disanja i relaksacije. Planirajte odmore u toku dana, izbegavajte stres i ne primajte više od dva posetioca dnevno. Pijte puno tečnosti, ali izbegavajte alkohol, jer on izaziva gubitak energije i umor.

IV. Šta je tu je

IV.1. Pacijent sa neizlečivom bolešću

Ukoliko za to imate snage, volje i hrabrosti, bilo bi dobro da sredite svoju dokumentaciju i donesete neke odluke, za koje, u kasnijim fazama bolesti, možda nećete imati energije ili mentalne kapacitete. To možete uraditi sami, uz nečiju pomoć ili angažovanjem advokata. Ma kako vam to teško padalo, nakon što se taj posao uradi, imaćete osećaj olakšanja i završenosti koji će vam omogućiti da se usresredite na tretman i svakodnevni život.

Za početak, skupite svu svoju važnu dokumentaciju na jedno mesto.

To su najčešće: izvodi iz matičnih knjiga, lična dokumenta, podaci o radnom stažu ili penziji, bankovne kartice i druga finansijska dokumenta, kao i podaci o imovini. Uz ove osnovne, možete, ako ih imate, priložiti i testament, ugovor o doživotnom izdržavanju, pogrebni aranžman i sl. ili 27aker uputstvo gde se ti dokumenti nalaze i koga treba kontaktirati u slučaju vaše smrti. Za ono što ne možete ili ne želite da uradite, možete dati punomoćje nekome kome verujete.

Istoj ili nekoj drugoj osobi sa kojom imate sličan pristup životu i koja će vas pažljivo saslušati i poslušati, možete dati instrukcije u vezi vašeg tretmana u slučaju da ne možete sami da donosite ili saopštite svoje želje i odluke u vezi daljeg lečenja i održavanja u životu. U pitanju je ranije spomenuta tzv. pasivna eutanazija. Zapravo, bilo bi najbolje da u pisanom dokumentu navedete koje medicinske tretmane u budućnosti želite, a koje ne. To uputstvo će biti od velike pomoći vašoj porodici i staraocu ako budu u situaciji da moraju da donose odluke o vašoj daljoj nezi.

Pobrojana dokumenta, testament, punomoćja i sl. možete potpisati samo dok ste u stanju da razumete njihovu sadržinu i značaj i dok ste svesni mogućih konsekvenci.

Onima koji nisu pored vas, ili su tu, ali ne razumeju u potpunosti šta se događa, možete napisati pismo koje će im biti uručeno nakon vaše smrti. Nekoliko rečenica o zahvalnosti što su bili deo vašeg života, zauvek će se urezati u njihova sećenja.

IV.2. Staraoci

Ponovićemo vam ono što smo rekli ranije u ovom spisu – (sa)čuvajte svoje zdravlje.

Dok čuvate i brinete o bolesniku sa metastazama, teže od svih poslova koje imate će biti razmišljanje o onom što neminovno sledi. Istovremeno, dok se borite sa sopstvenim strahovima i osećanjima, vaš posao će biti i da saopštite vest rodbini i prijateljima.

Staraoci često osećaju da treba da budu jaki i da svojim ponašanjem i emocijama ne otežavaju preostale dane obolelom, a posebno ih frustrira svest da su nemoćni da nešto promene. Umesto takvog razmišljanja, mnogo je praktičnije dati sebi pravo na povremen izliv nagomilanih emocija i reći obolelom koliko vam znači ovaj i svi prethodni dani i godine provedeni sa njima. Vaše odbijanje da prihvatite činjenicu da pred sobom imate nerešiv problem i da tu više ništa ne može da se učini, neće nikome doneti nikakav boljitak.

Osećanja staraoca će se mešati. Biće, istovremeno i brižni zaštitnici i nepomirljivo ljuti zbog gubitka i žalosti za prošlim danima, kao i zbog žalosti zbog onog što će se uskoro desiti. Njihova raspoloženja i situaciju dodatno komplikuju neizvesnost i okolnost da su im svi drugi problemi na čekanju. U takvim vremenima nikako ne treba donositi velike i sudbonosne odluke.

Prirodno je da se u tako stresnoj situaciji javi depresija. Biće loših dana kada vam nije ni do čega i ništa vam ne ide od ruke, ali i dana koji nisu idealni, ali će imati svoje trenutke mira i uživanja. Ako uvidite da ste neprestano emotivni, razdražljivi i stresni i da ste izgubili apetit i ne možete da spavate, potražite pomoć ili

dajte sebi odmor. Vašem osećanju nemoći i gubitka energije će uveliko doprineti i razumljiva depresija obolelog. Ne dopustite da situacija i okolnosti kontrolišu vas i naruše vaše odnose sa onima koji vas okružuju.

Uzmite odmor, ako osećate da vam je potreban. Vaše privremeno odsustvo će vas revitalizovati i dati više snage za poslove koji vas očekuju kada se vratite. Ne dovodite se u situaciju da mislite da vam je svega dosta i da dalje ne možete. Jer, takvih dana će biti.

IV.2.1. Božja pomoć

Nije retkost i da staralac poželi da oboleli umre i tako spase i sebe i onog ko o njemu brine.

Rak takođe može da bude test za vašu duhovnost i religijska osećanja. Nekima uliva dodatnu snagu vere i nadu, dok se drugi pitaju zašto im se sve to događa i čime su to zaslužili. Ima naravno i onih koji o religiji i duhovnosti ne razmišljaju. To je uostalom lična odluka koju svako treba da donese za sebe.

IV.2.2. Razgovor o neminovnom

Kada postane potpuno jasno da oboleli umire od raka, po pravilu, razgovori o smrti i umiranju prestaju.

To je, uostalom, svakako zastrašujuća i teška tema za koju ne postoji dobar ili pravi trenutak. Pored straha, tu su istovremeno i osećanja gneva, krivice i tuge.

U tim trenucima, obično je osoba koja ima rak ta koja hoće da razgovara i to prisutnima teško pada. Ma koliko vam to bilo nepodnošljivo, treba ga saslušati, jer ćete možda čuti neku njegovu želju, oproštaj ili misao koja će vam kasnije olakšati ili vam pomoći da se oslobodite osećanja tuge i kajanja, žalosti ili krivice. Ako niste u stanju da slušate reči voljene osobe koja umire, pronađite rođaka ili bliskog prijatelja koji će to moći.

IV.2.3. Komunikacija sa rođacima i prijateljima

Zadužite nekog da odgovara na telefonske pozive i poruke kada vam se ne priča i kada ste umorni od ponavljanja informacije zainteresovanim rođacima i prijateljima. Isključite telefon kada se osoba s'rakom odmara. To je i vama prilika za odmor.

Dajte svima do znanja u koje vreme ćete primiti posetioce. Isto tako ih obavestite o praktičnoj i finansijskoj pomoći koju od njih očekujete. Tako ćete brzo saznati na koga možete da se oslonite. Ne snebivajte i ne ustručavajte se da tražite pomoć ako vam je potrebna. Ako je ne tražite, sva je prilika da je nećete ni dobiti. Ne trudite se da sve uradite sami. Ima previše stvari na koje morate istovremeno da mislite.

Podelite zaduženja rođacima i prijateljima da se umesto vas raspitaju ili obezbede:

- socijalnu, praktičnu i finansijsku pomoć na koju vi i oboleli imate pravo,
- kontakte sa savetodavnim i stručnim institucijama koje vam mogu biti od pomoći,
- posete patronažnog medicinskog osoblja,
- svu neophodnu opremu i pomagala kao što su štake, kolica, pelene i td.
- palijativnu negu za obolelog, ako se za to steknu uslovi,
- pomoć za obavljanje svakodnevnih kućnih poslova,
- pogrebne usluge, kada za to dođe vreme.

TREĆI DEO:

ZAVRŠNI ČIN

*Stvari što čine život srećnijim. najdraži Marcijele, ove su:
... savest spokojna; otmena moralna snaga; zdravo telo;
razumna prostodušnost; prijatelji tebi ravni; neusiljeno saobraćanje sa ljudima;..
noć ne utonula u vinu, nego slobodna od briga; san, da načini noć kratkom;
da želis da budeš ono što jesi, i ništa više;
od smrtnog časa ni da se bojiš, ni da ga želiš.*

Marcus Valerius Martialis (~40 -104)

Saznanje da nam je preostalo samo malo života je uvek šokantno. Svestan si da rak napreduje, da više ništa ne može da se učini, pa ipak si zbog vesti o smrti očajan. Zašto je tako kad svi znamo da je smrt neizbežni deo života i da će se desiti svakom od nas? To je zato što se većina ljudi nada da im se smrt neće desiti skoro. U momentu saznanja da će umreti uskoro i sigurno, ta nada nestaje. Rak koji nezadrživo napreduje, oduzima nam našu nadu u život i donosi izvesnost smrti.

I. Ne možeš da dobiješ svaku bitku

Posle početnog šoka, normalna su osećanja straha, gneva, očaja, bespomoćnosti i anksioznosti. Ova osećanja se smenjuju iz dana u dan a, ponekad, iz sata u sat, dolaze u talasima i sprečavaju vas da razmišljate smireno i trezveno. Ti strahovi, misli i osećanja su pojačani noću, kada nemate s'kim da ih podelite, pa onda o njima ne pričate ni kasnije. Pošto ne znate kako da se s'njima nosite, vaši nemiri i patnje se pojačavaju i ostaće s'vama do kraja.

Vremenom ćete naučiti kako da ih prepoznajete i sakrijete od drugih.

I.1. Komunikacija

Kome ćete i koliko reći odlučite kada se malo saberete i osetite spremnim za razgovor. Očekujte da sagovornici budu zgranuti i da ostanu bez reči, a neke ćete morati i da tešite, iako ste vi taj koji umire. Svrha tog mučnog razgovora je uzajamna podrška između vas i vaših najbližih u vreme tuge, napetosti i neizvesnosti.

Ima porodica, pa i čitavih kultura, u kojima se o smrti i umiranju ne razgovara zbog verovanja da se time smrt "priziva" i da je to izraz nepoštovanja obolelog, a u nekim slučajevima se od umirućeg krije istina, naročito ako je on veoma mlad ili star.

Ako niste tip ličnosti koji će pričati o smrti – ne trudite se. Možda vam to pomogne da vreme koje vam je preostalo provedete na najbolji mogući način, a istovremeno poštedite sebe od nekih neželjenih reakcija. Naime, vaša rodbina i prijatelji mogu odbiti da poveruju u prognozu i počnu da sugerišu raznorazne terapije, jer su čuli priču o poznaniku ili nekoj slavnoj ličnosti, koji su bili u istoj situaciji, ali su na čudesan način ozdravili, a može se dogoditi i da iz nekog razloga ti ljudi potpuno nestanu iz vašeg života, kao da ste već mrtvi.

I.2. Podnošljivost ograničenog postojanja.

Kako ćete podneti svest da umirete zavisice od mnogih faktora, uključujući vašu starost i da li imate decu, od vaše veze sa suprugom i familijom, kao i od vaše kulture i duhovnosti. Svako to radi na svoj način. Nema pravog ni pogrešnog puta.

Ima ljudi koji uspevaju da gledaju ispred sebe kao da tog vremenskog ograničenja nema. Razmišljaju i ponašaju se kao da se ništa ne događa. Pri tome, uopšte ne gaje lažnu nadu u izlečenje, ali se nadaju novom danu, ustaju iz kreveta, oblače se, jedu i dišu i raduju se jer će im doći sin, rade nešto oko kuće i pozdravljaju poštara. Oni intimno osećaju da smo bez to malo nade ništa i ne dopuštaju ništavilu da ih pobedi.

U smiraj života, čovek zna da mnogo gubi, pa je prirodno da za svim tim žali. Neko žali za venčanjem ili unučetom koje neće videti, a neko za izgubljenim poslom, socijalnim statusom, prijateljima ili samostalnošću. Žalost i nerapoloženje će se pojačavati sa postepenim gubitkom sposobnosti i interesovanja da učestvujete u aktivnostima i događanjima koji su vam ranije pričinjavali zadovoljstvo. Kada žalimo za onim što je bilo juče i strepimo od onog što može biti sutra, jedino nam preostaje da živimo danas i sada.

Carpe diem. Današnji dan je tvoj dan.

I.2.1. Podnošenje simptoma

Pred kraj života, pacijenta i njegovu porodicu najviše brine kako će provesti svoje poslednje dane i da li će osećati bol. Medicinsko osoblje će učiniti sve što je u njihovoj moći da ublaže simptome završne faze raka.

Nemaju svi pacijenti bolove, ali ako ih imaju, može se desiti da je potrebno neko vreme da se pronađe pravi lek ili kombinacija lekova protiv bolova koja najbolje deluje u njegovom slučaju. U ovoj fazi bolesti više nije važno da li će postati zavisnici od opijata.

Umor i nedostatak energije će vas ometati da trezveno razmiljate i donosite odluke.

Ako ste izgubili apetit, ne trudite se da jedete. To može da vas tera na povraćanje i da izazove mučninu i bolove u stomaku. Kako bolest napreduje, organizam ionako gubi sposobnost da apsorbuje hranljive materije iz hrane. Jedino će vam goditi voda i blagi čaj.

Disanje postaje otežano, neujednačeno, menja ritam i krkljanje postaje glasnije zbog gomilanja sekreta i pljuvačke. Ukoliko pacijent ne može da se stavi u sedeći položaj, disanje će se još više pogoršati.

Biće potreban kateter da se spreči blokada urina u bešici.

Trzaji, vriska i jauci u snu i delirična raspoloženja i halucinacije su normalne pojave, ali će za porodicu i sve one koji to po prvi put vide i doživljavaju, to biti zastrašujuće i stresno.

I.2.3. Mesto

Ljudi koji ginu ili iznenada umiru od srčane kapi, moždanog udara i sl. ne moraju da razmišljaju gde bi voleli da umru. Za obolele od raka koji je u završnom stadijumu, postoji mogućnost izbora tog mesta. Taj izbor im daje osećaj kontrole nad svojom sudbinom i osećaj dostojanstva.

Kad ih pitaju gde bi najrađe umrli, prvi izbor mnogih je sopstveni dom, znači, u poznatom okruženju i sa familijarnim licima oko sebe. Tu su im omiljeno ćebe, drage fotografije i jutarnja kafa. Ako je to i vaš izbor, nije zgoreg upitati porodicu, prijatelje i staraoce šta oni o tome misle i kakva bi im pomoć i podrška trebala u tom slučaju. Neke porodice i staraoci će insistirati da bolesnik ostane kod kuće, dok će drugi sasvim opravdano biti zabrinuti da neće znati šta da rade, jer, iako je umiranje prirodan proces, veoma mali broj ljudi ima znanja i iskustva koja su potrebna za čuvanje nekog ko umire. Soba i krevet u kojem je bolesnik umro mogu ukućanima kasnije postati trajni podsetnik na taj događaj.

Često se dešava da bolesnik ostane kod kuće, ali povremeno ide u bolnicu radi kontrole simptoma raka ili terapija ili se, kako se smrt bliži, ipak donese odluka da ode u bolnicu i tamo ostane do kraja.

Najviše ljudi umire u bolnicama gde oboleli osećaju da su bezbedni, jer su okruženi profesionalnim zdravstvenim radnicima. Medicinska intervencija, revitalizacija, intravenozna ishrana i td. produžuju život umirućeg i onda kada ni za njega ni za porodicu to više nije najvažnije, ali daje vremena najbližima da se psihički pripreme za neminovno.

U Srbiji još nije izgrađen nijedan hospis (Eng. hospice – ustanova za nemoćne) a centara za palijativne negu je malo.

I.2.4. Lepa smrt

Koncept lepe smrti je jedinstven za svakog.

Već je bilo reči o iznenadnoj i neočekivanoj smrti gde je preminuli pošteđen briga i strahova koji joj neminovno prethode. Problem je što takva smrt predstavlja ogroman šok za porodicu, koju ništa nije pripremlilo za taj udar sudbine.

Za većinu drugih, smrt podrazumeva i sve fizičke i psihičke tegobe koje joj prethode, pa će oni najčešće poželeti da umru u snu.

Ima još mogućnosti da se bolesniku smrt olakša. To su na pr. jasna svest da se smrt bliži i šansa da se umirući sa tim pomiri, opraštanje od najbližih i traženje oprostaja, šansa da se poprave neke ranije pokidane i narušene veze i odnosi i ispunjenje neke od njegovih poslednjih želja.

Lepa smrt, šta god i kako god to bilo, daće i porodici dodatnu utehu i mir.

II. Najteža pitanja

Jedna od najvećih frustracija obolelog od raka je što u čitavom procesu, od dijagnoze do smrti, stalno ima utisak da dobija nekako polovične, nejasne, nepotpune ili nemušte odgovore na pitanja koja ga muče. Gotovo da nema informacije bez ograde ili rezarve – “da, pod uslovom...”, “verovatno, ali samo ukoliko...” i sl. Mi smo ranije u ovom tekstu pokušali da damo odgovore na neka teška pitanja. Sada su došla na red ona najteža. Ona se od teških pitanja razlikuju po tome što ih osoba koja umire postavlja drugima i sebi, ali često ne želi da zna odgovor na njih.

Ako nismo voljni ni spremni da čujemo odgovor, onda je bolje i ne pitati.

II.1. Koliko mi je vremena preostalo?

Doktor vam može samo reći prognozu, baziranu na onome šta se obično događa ljudima koji su bili u situaciji koja je slična vašoj. Nikada nećete dobiti jasan i decidan odgovor šta će se tačno desiti u vašem slučaju. Tu prognozu doktori, inače, nerado daju iz straha da ne naprave veliku omašku. Postoji i mogućnost da dobijete dve prognoze. Jednu, vremenski kraću - ona podrazumeva bolji kvalitet života, jer nećete imati nikakvu terapiju i drugu, koja podrazumeva terapije koje će usporiti širenje raka i produžiti vam život, ali ćete istovremeno trpeti neželjene efekte tih terapija. Ima slučajeva da se ljudi odluče za manje vremena u kojem će se bolje osećati, ali kako se smrt bliži, ipak zatraže terapiju, u nadi da će im ona produžiti život makar za još samo nekoliko dana. Takva reakcija je prirodna.

Veoma teško pada prognoza da ćete najverovatnije živeti kratko, možda svega nekoliko nedelja. Jedina je uteha što će vas to naterati da za to vreme uradite sve ono što smatrate najvažnijim.

Oni koji nadžive prognozu mogu time biti zatečeni i pitati se šta još mogu da urade, a mogu i naprosto da budu srećni, zahvale bogu i sudbini na neočekivanom poklonu i odžive ga kako požele.

II.2. Kako

Drugo najteže pitanje je kako se umire. Strah od nepoznanice o umiranju mogu obolelom da padnu teže od straha od smrti. Ljudi se plaše onoga što neposredno prethodi smrti, pogotovu ako su bili prisutni kada je neko drugi umirao, pa su tom prilikom videli da se oni bore za dah, trpe bolove, naprežu se i fizički izobličuju. Takvo neprijatno iskustvo može stvoriti nesigurnost, tugu i bes.

Zapravo, za većinu ljudi, pogotovu onih pod medicinskim nadzorom, umiranje je miran proces. To je fizičko i emocionalno iskustvo postepenog slabljenja telesnih funkcija i rastajanja sa životom. Nivo energije u organizmu može da varira, tako da se umirući može osećati dobro na nekoliko sati ili čitav dan, ali će kasnije onemoćati. Apetit ga napušta dok se ne svede na poneku kašičicu tečnosti. Gubi interesovanje za razgovor i ljude u neposrednoj okolini i pospan je i u toku dana. Pred sam kraj, neki ljudi izgube svest, a drugi su lucidni i u stanju da razgovaraju do pred samu smrt.

Niko ne zna šta čovek oseti u trenutku smrti, ali se veruje da mu taj momenat donosi mir i olakšanje.

II.2.1. Poslednji čin

Poslednji dani njihovih bližnjih, za porodice i staraoce podrazumevaju nove teškoće i izazove. Pored redovnih poslova, ukazaće se i poteba da im pružaju pomoć prilikom tuširanja i toaleta, menjaju im pelene i pomažu im da ustaju iz kreveta. Ovi zadaci će, naročito u početku, izazvati osećaj stida i neprijatnosti, pa je preporučljivo da obezbedite pomoć, pogotovu za pomeranje i podizanje obolelog.

Pored pitanja – šta još mogu da učinim, postaviće se i nova, poput: može li da me čuje, da li trpi bolove, koliko će ovo još da traje i td.

II.2.2. Praktične radnje

Na staraocima je da, radi sopstvenog mira, nauče da prepoznaju promene (vidi: “Podnošenje simptoma”) koje se dešavaju kod osobe koja umire i da se ne frustriraju zbog toga što više ne mogu mnogo da učine. Okolnost da ste pored njega i da se ne oseća usamljenim i napuštenim je ogromna pomoć.

Pored toga, ima još stvari koje se mogu učiniti:

- koristite prigušeno svetlo i pustite tiho njegovu omiljenu muziku,
- ne terajte osobu koja umire da jede,
- obezbedite mu udobnu postelju i omogućite da što češće menja položaj,
- održavajte mu vlažnost usana,
- osobi na samrti povremeno treba losionom masirati stopala i ruke i tom prilikom ga možete nežnim glasom podsetiti koje je vreme i ko je sve s'njim,
- možete im čitati pasuse iz omiljene knjige.

Kako se smrt približava, doći će do komplikacija, pogoršanja stanja i oboleli može pasti u komu. Vaša prva reakcija može biti da pozovete hitnu pomoć. Ne zaboravite da je njihov posao da oživljavaju i revitalizuju pacijente. Na vama je da odlučite da li je to najbolje za osobu koja umire.

Takođe razmislite koga još hoćete pored osobe koja umire, hoćete li zvati sveštenika ili će sveća biti dovoljna, ko će obavestiti rođake i prijatelje o smrti i šta, nakon što je smrt nastupila, dalje treba činiti.

II.2.3. Zadnje reči

Kako se voljenoj osobi bliži zadnji čas, razgovor o smrti svi izbegavaju, ali možete razgovarati o svakodnevnim stvarima, događajima iz prošlosti ili im jednostavno reći da ih volite i da svi šalju pozdrave. Biće veoma teško održavati konverzaciju kada više ne bude odgovora ili osećate da hoće da budu ostavljeni na miru. Uхватиćete sebe da želite da voljena osoba umre i da razmišljate o sahrani ili o sebi i drugima, lepšim stvarima iz života. Sve su to normalne reakcije i nemate šta sebi da zamerate.

Komunikaciju sa osobom koja je na samrti naročito otežava strah da ćete reći nešto pogrešno ili neprikladno. Svakako ćete želeći da im uputite reči podrške, ali nećete ih nalaziti. Trudite se da vaše reči ne budu zahtevne ili da sadrže jake izraze. Umesto, "vreme je da jedeš", treba reći "šta misliš da nešto pojedemo", umesto "kako se osećaš" - "hoćeš li da pričaš o svojim osećanjima". Vaše preterano optimističke izjave će blokirati svaki dalji razgovor, ali ohrabrite njih da pričaju o svom životu i sećanjima. Tretirajte ih kao nekog ko je i dalje deo vašeg života, izveštavajte ih o svemu i ne libite se da priznate kada ne možete da razgovarate ili da plaćete, kad vam se plače.

A možete i da čutite. Dovoljno je što ste pored njih. Do poslednjeg daha.

II.2.4. Poslednje zbogom

Reči koje se najteže izgovaraju su izvini, hvala i volim te.

Bolest koja voljenoj osobi skraćuje život daje mogućnost da im kažete koliko vam znače i po čemu ćete ih se sećati. Oni mogu da zatraže pomoć da nešto napišu, posete neko mesto ili nazovu nekog sa kim dugo nisu imali kontakt. Pomoć da urade nešto od toga je deo procesa koji možemo zvati poslednje zbogom, kada možete reći sve što vam je na duši. Veruje se da se čulo sluha poslednje gubi.

Postoji i tradicionalni običaj tzv. bdenja, gde je boravak pored osobe koja umire izraz podrške i ljubavi i način da se osigura da ne umiru sami. Nema razloga da žalite ili se osećate krivim ako ste propustili momenat smrti, jer ste na trenutak izašli iz sobe ili zadremali. Možda su vaši voljeni upravo to čekali.

ČETVRTI DEO: ŽALOST

I. Tuga zbog gubitka

I.1. Gubitak

Žalost je normalna reakcija zbog pretrpljenog gubitka nekog ili nečeg što nam je važno. Osećamo je kada umre nama bliska osoba, kada se prekine ljubavna veza, kada izgubimo zdravlje, posao ili omiljenu životinju. Neki gubitci su privremeni, a neki trajni, pa su takve i žalosti koje oni izazivaju.

Rak, kao bolest koju prate velike životne promene i gubitci koji se teško podnose, uvek izaziva žalost. Sve počinje sa dijagnozom, menjaju se naše zdravlje, naše telo i naši životni prioriteti i više ništa nije isto, a do skora, sama dijagnoza je značila početak žalosti za obolelim, jer je vladalo uverenje da će on ubrzo i sigurno umreti. Zbog toga što sve postaje drugačije i strano, izbačeni smo iz našeg normalnog životnog koloseka na nepoznatu putanju na kojoj ne znamo šta nas čeka ni šta da radimo, mislimo ili kažemo.

Mi možemo pretpostaviti ili unapred znati i psihički se pripremati za posledice hiruške intervencije ili smrt voljene osobe, ali nas ništa ne priprema na dubinu tuge koja će nas snaći, kada se to zaista desi. Njen intenzitet može da varira i obično slabi s'protekom vremena, ali ima i trenutaka kada ožalošćeni misli da zbog žalosti više ne može da nastavi da živi.

Neke žalosti vremenom izblede, ali ima i onih koje sa čovekom ostaju do kraja života. Ti ljudi nauče da žive sa gubitkom, ali ih osećaj žalosti nikada ne napušta.

I.2. Žalost

Žalost je najjača ljudska emocija. Jer, ona nije samo tuga, već je praćena i drugim jakim i bolnim osećanjima. Intenzitet žalosti i obuzetost bolom mogu biti takvi da osoba misli da gubi razum.

Dugo se mislilo da svi ljudi prolaze kroz iste ili slične faze kada su u žalosti i to po sledećem rasporedu: poricanje odn. neprihvatanje gubitka, šok, zbunjenost, gnev, cenkanje(nedoumice, racionalizacije), depresija i konačno, prihvatanje gubitka. U poslednje vreme se ta teorija napušta, jer je utvrđeno da ima ljudi koji se nikada ne pomire sa gubitkom i žive i pokušavaju da se ponašaju kao da se gubitak nije ni desio. Počelo je da preovlađuje uverenje da je žalost mnogo više individualna, da ima svoje uspone i padove i da redosled osećanja koja izaziva nije isti kod svih.

I.2.1. Osećanja

I.2.1.1. Tupost i obamrlost

Kada draga osoba umre, može se desiti da u početku ne osećate ništa, jer ne verujete da je to istina. Ova obamrlost traje nekoliko dana ili sedmica i gubi se kada vam postaje jasno da je vaš gubitak stvaran. Ne treba se žuriti da se izađe iz ove faze zbog toga što mislite da svojoj okolini stvarate utisak bezosećajne osobe. Takvo psihičko stanje vam omogućuje da donosite neophodne praktične i racionalne odluke.

I.2.1.2. Tuga i depresija

Ožalošćeni oseća da nema snage da prestane da plače, jer i kada suze prestanu da teku, on plače iznutra. On ne zna šta da radi sa sobom od silne želje da ponovo vidi preminulog. Niko i ništa ne može da ih uteši.

Tuga može potrajati i tada počinjete da sebi postavljate neprijatna pitanja o svrsi i smislu daljeg življenja. O depresiji je već bilo reči u ranijim poglavljima.

I.2.1.3. Gnev

Ljuti smo na bolest, na preminulog, na boga, doktore i staraoce, na bolest i na sebe. Bes pokazuje čovekovo naličje tj. prikazuje ga drugačijim od onog na šta je okolina navikla i tera ga da pokaže svoju pravu prirodu.

I.2.1.4. Samoća

Gubitak voljene osobe znači i odsustvo nekog s kim ste razgovarali, spavali u istom krevetu ili rešavali svakodnevne probleme. Takođe možete osećati da vas je voljena osoba izdala i napustila.

Ako vaša žalost traje i onda kada su drugi prihvatili gubitak i nastavili da žive svoj život, neće vam goditi njihovo društvo, što će još više pojačati osećaj usamljeosti. Razgovor sa osobom koja je takođe nedavno doživela veliki gubitak može da vam bude od pomoći.

I.2.1.5. Krivica i kajanje

Uvek se osećamo krivim zbog načina na koji smo neke stvari uradili u prošlosti, a mogli smo i drugačije. Kajanje pojačava činjenica da to više ništa ne može da promeni. Ne zaboravite da niko nije savršen. Sve što je u čovekovo moći je da uradi sve što može, najbolje što može.

Ako je preminuli patio mesecima, javiće se olakšanje što ga je smrt poštedila daljih muka, a možete i uhvatiti sebe kako se smeжете i šalite ili ste povremeno srećni. Teško je ne osećati se krivim zbog takvih razmišljanja i ponašanja, iako su ona savim u redu. Život ide dalje.

I.2.1.6. Strah

Kod gubitka voljene osobe, uobičajen je strah za sopstveno, a naročito za zdravlje i dobrobit naših najbližih.

I.2.1.7. Iscrpljenost i konfuzija

Ne treba da iznenadi osećanje umora, poremećaj sna i nesposobnost da se obavljaju svakodnevni poslovi. Razlog tome je što se vaša svest bori da shvati šta se dogodilo. Obuzeti tim mislima imaćete teškoće da se skoncentrišete, pa ćete privremeno biti zaboravni i konfuzni, a obavljanje posla će biti teško i nemoguće.

I.2.1.8. Duhovi

Smrt prekida život vaše voljene osobe, ali ne i vašu vezu sa njima. Osećaj da su oni još uvek prisutni, tu pored vas i snovi o njima će ostati u vama i sa vama još dugo. Razgovarate sa njima i pitate ih za savet. Ta okolnost, da su još uvek u vašim mislima i srcima, je vaša najveća uteha.

I.2.2. Telesni simptomi

Žalost ima i svoje telesne manifestacije. Napetost, glavobolje, gubitak apetita, mučnine, neobjašnjivi grčevi i bolovi, stezanje u grudima i sl. su uobičajeni simptomi.

I.3. Isti bol, patnja različita

Svako reaguje na gubitak i žali na sebi svojstven način. To dovodi do nerazumevanja u porodicama koje su izgubile dragu osobu, jer neki članovi ne žale za njim isto kao drugi ili ne žale na način koji se od njih očekuje. Za neke smrt je podsećanje na pređašnje gubitke i oni sada ponovo žale i za onima koji su već bili oplakani. Od tipa ličnosti zavisi hoće li da izražava žalost kroz plač i razgovor, ili će pokušava da nešto radi i tako zaboravi tugu. Nema ispravnog i pogrešnog puta da se tuguje i zato treba poštovati svačiji način da se izbori sa patnjom.

Na doživljaj žalosti i tuge uticaće kultura u kojoj živite, vaš sistem vrednosti i vaša religijska uverenja. Ima kultura u kojima se ne priča o dubokim emocijama, pogotovu ako ste muškarac. Ako ima rak ili mu umre

draga osoba, on je primoran da se ponaša kao da se maltene ništa nije desilo. Zbog toga će lako i brzo da se oseća usamljenim i izgubljenim i pomoć mora da zatraži izvan svog kruga rođaka i prijatelja.

I.3.1. Ostali faktori koji utiču na žalost

I.3.1.1. Pol i godine starosti

Žene imaju tendenciju da slobodnije pričaju o svojim problemima i osećanjima i traže pomoć, dok muškarci nerado govore, fokusiraju se na rešavanje problema i rade nešto praktično kako bi zaposlili svoj um. Oni misle da treba da se ponašaju kao muškarci u čijem su svetu bol i suze izraz slabosti. Ako pokazuju emocije, to će najčešće biti bes, koji za žene nije karakterističan.

Neki odrasli i većina tinejdžera žalost iskazuju kroz promenu ponašanja. Mogu postati ljuti, tihi, nevoljni za razgovor, udaljeni i povučeni u sebe. Mogu izgledati kao da nisu u žalosti, da bi je onda iznenada pokazali na neobičnom mestu i u neočekivano vreme.

Deca se lakše zaplaču, postaju zahtevnija, a neka mogu imati i noćne more i strahove. Počinju da se ponašaju kao mlađi nego što jesu, upravo u vreme kada ozbiljnost situacije i njihovi stariji od njih zahtevaju da se ponašaju u skladu sa svojim godinama.

I.3.1.2. Okolnosti

Dani i sati provedeni sa voljenom osobom neposredno pred njihovu smrt su najbolja psihička priprema za žalost koja će uslediti u narednim mesecima. Ipak, iako očekivana, njihova smrt može biti šok ukoliko je preminuli ranije uspevao da se na kraće vreme oporavi i "da se vrati iz mrtvih".

Porodica i prijatelji obolelih od raka često počinju žalost još dok su oni u životu i onda budu iznenađeni koliko im je malo žalosti preostalo kada se smrt desi.

Takođe je normalno da neki ljudi ne osećaju veliki gubitak i bol u vreme neposredno posle smrti, ali se oni, kao zakasnela reakcija, pojačavaju sa protekom vremena.

I.3.1.3. Reakcije okoline

Ne treba očekivati od ljudi iz vašeg okruženja da reaguju onako kako ste se vi nadali ili mislili da treba. Neki će imati sluha za vaša intenzivna osećanja i pomoći će vam kako god mogu. Drugima će takav razgovor biti težak i neprijatan ili će misliti da će vas uzrujati ukoliko pričate o vašem gubitku. Biće i onih koji ne mogu da razumeju dubinu vašeg bola i zbog takvih ćete misliti da ne treba da žalite i da vaša patnja nije realna.

Kada treba da se borite sa mislima koje vas parališu, u situaciji kada je vaš gubitak takav da niste u stanju da o sebi razmišljate pozitivno, morate smoći snage da nešto promenite, inače ćete se, u protivnom, ubogaljiti. Jer, kao i uvek u životu, imaćete bolje i lošije dane. U jednom od tih lepših dana, u mraku u kojem živite pojaviće se pukotine kroz koje će početi da prodiru zraci svetlosti. Oni su vesnici nade da će biti bolje.

I.3.2. Ima li kraja žalosti

Na to pitanje naravno nema odgovora. Dužina žalosti, pored već pobrojanih faktora, umnogome zavisi od odnosa koji ste imali sa bolesnikom i dubine promena u vašem životu koje su nastale zbog njihove smrti. Ljudi mogu da žele da tuga prođe, a na to ih teraju i porodica i prijatelji svojim ohrabivanjem da život ide dalje i da treba da se saberu i nastave gde su stali, ali žalost nije stvar odluke. Ona dominira životom ožalošćenog sve dok vreme ne učini svoje. Prva nedelja, šest nedelja, pola godine..., kako vreme prolazi, čoveku biva lakše. Ne treba očajavati kada se, iako je proteklo puno vremena, žalost iznenada vrati na svoj početak, kao da ste voljenu osobu izgubili juče. To mogu da izazovu doba dana, pesma, neko mesto ili miris i to je normalno. Utešno je što će svaki put vreme trajanja nepodnošljivog bola da se skraćuje i što ćete polako početi da hvatate sebe kako uživate u nekim stvarima i kako vam se vraća volja za životom.

Ne pobeđujemo bol zato što smo zaboravili voljenu osobu, već zato što smo naučili da živimo bez nje.

I.3.3. Bezizlaz

Ima, na žalost, perioda kada je bol toliko jak da čovek misli da više ne može dalje i da mu nema pomoći. Slaba im je uteha što im se kaže ili već znaju da će im kroz nedelju – dve biti lakše. Oni mogu postati

depresivni ili suicidalni. Jasni znaci da im treba pomoć su nekontrolisano korišćenje alkohola i droga, gubitak apetita, zapostavljanje lične higijene, nesanicna, agresivno ponašanje i izjašnjavanje da će sami sebi presuditi i tako prekratiti muke.

I.4. Živi i bori se

I.4.1. Pomozi sebi

Kao i mnogo puta ranije u ovom tekstu, ponovićemo najvažniji savet koji je univerzalan i jednostavan – niko ti ne može pomoći, ako ne pomogneš sam sebi.

Pre svega, prihvati da su tvoja osećanja bola i tuge normalni i prirodni i budi pažljiv i strpljiv prema samome sebi. Gubitak i smrt su sastavni deo života.

Zatraži pomoć od drugih ako ti je potrebna. Pritom, reci jasno i glasno šta tražiš ili očekuješ.

Žalost je iscrpljujuća i osećaćete se premoreno. Zato treba sebi dati male ispunljive zadatke kojima će um biti okupiran. I odlazak na groblje ili u crkvu je posao.

Nije vreme za velike poduhvate, niti za krupne životne odluke i promene ili za žurbu.

Od ogromne su pomoći fizička aktivnost i zdrava ishrana, dobra knjiga i omiljeno piće, inspirativna muzika i zanimljiv film. Sve što pomaže je dobro. Pomažu i droge i alkohol, ali oni nisu dobri za vas.

Sećanja na voljenu osobu i razgovor o njima su prijatni, a posebnu draž daju osećanja kada ispunjavate obećanja koja ste im dali.

Kad si tužan, zaboravi herojstvo. Sačuvaj snagu za bitke koje tek treba da biješ.

Jer, sutra je novi dan, nova borba, nove želje, nove nade.

I.4.2. Pomoć ožalošćenom

I.4.2.1. Prijatelji

Često ne pomažemo prijatelju u žalosti iz straha da ne kažemo ili učinimo nešto neprimereno. Oni su po pravilu uzrujani i preosetljivi, pa sa njima treba biti otvoren i iskren i pitati ih šta i kakva im pomoć treba. Nije dobro da im se kaže da znate kako se oni osećaju, čak i onda kada ste i sami nekada imali slično iskustvo. To vaše iskustvo vam daje mogućnost da bolje razumete situaciju ožalošćenog, ali osećanja su individualna.

Ukoliko primetite da su depresivni ili da razmišljaju o samoubistvu, možete im sugerisati da potraže profesionalnu pomoć. Ako odbijaju pomoć, vi razgovarajte sa profesionalcem i zatražite savet.

Budite strpljivi i spremni na njihove česte promene raspoloženja i ne očekujte da će njihova žalost proći nakon određenog vremena. Saslušajte šta imaju da kažu i ne insistirajte na razgovoru. Nemojte prestati da im pomažete, jer ste primetili da se osećaju bolje. Žalost ponekad traje veoma dugo.

Sve što praktično uradite za njih će im dati osećaj velikog olakšanja jer imaju nekog pored sebe da im pomogne.

I.4.2.2. Deca

Deca osećaju žalost, ali je drugačije izražavaju u zavisnosti od njihovog doba i stepena emotivnog razvoja. Ona će se u svojoj zbunjenosti povući u sebe ili pokazati neuobičajene znake agresije i odbijanja poslušnosti.

Kao i odraslima, deci je potrebno:

- da okolina ima razumevanje za njihov gubitak, da imaju podršku i mogućnost da razumeju i izraze svoja osećanja,
- da budu ravnopravni učesnik onoga što se oko njih događa,
- da im odrasli pokažu model ponašanja u žalosti i uveravanja da je u redu plakati ili biti ljut, pod uslovom da ne osramote uvrede ili povrede sebe ili druge i
- da gaje uspomenu na umrlog.

Nije lako pomoći deci kad ste u dubokoj žalosti i kada je vaša emocionalna energija iscrpljena.

Potražite pomoć od rođaka i pomno pratite ponašanje deteta u školi.

I.4.2.3. Sapatnici

Pomoć mogu pružiti i doskorašnji neznanci koji su prošli kroz iskustvo slično vašem. Prednost razgovora sa njima je neopterećenost ranije uspostavljanim odnosom i mogućnost otvorenog izražavanja misli i emocija. Možete se pridružiti grupi na netu ili grupi u okviru nekog udruženja.

Ako ste skeptični prema ovakvom načinu dobijanja pomoći, probajte prvo razgovor "jedan na jedan", po mogućstvu, sa izverziranom volonterom ili profesionalcem. Ne može da škodi.

I.4.2.4. Profesionalci

Većina ljudi pregrmi teške dane i nauči da živi sa svojim gubitkom uz pomoć porodice i prijatelja. Ipak, postoje situacije kada mislite da drugi ne razumeju vašu žalost, da ste zatočenik svojih osećanja i da za vas nema načina da krenete napred. Kada postane jasno da ljudi iz vaše okoline više ne mogu ništa da učine, treba potražiti pomoć profesionalca. Ima ih koji su specijalizovani za tu vrstu psihičkih patnji i tegoba.

To nije nikakva sramota, obraćate se za pomoć jer vam je ona istinski potrebna. Imajte na umu da ste na pravome mestu i da je to možda vaša poslednja šansa da se vratite u život. Na kraju, to i jeste samo nova borba. Jedna od mnogih.

Dok si živ, boriš se i sanjaš nove pobede. Jer, snove još niko nije sahranio. Nemoj ni ti.

UMESTO EPILOGA

Otišao čovek kod mudraca pa pita – Kako će biti kad mene više ne bude?

A mudrac ga odvede do stola na kojem je bila činija sa vodom i naredi mu da u nju zamoči ruke. Kad se nakon toga voda ponovo smirila, mudrac ga upita - Kakva je ova voda bila pre nego što si zamočio ruke u nju?

- Bila je mirna – odgovori čovek.

- A kakva je sada?

- Opet je mirna – odgovori čovek.

- E, tako će biti i kad tebe više ne bude.

Tu su i telefonske linije:

Društvo za borbu protiv raka i td.

Onkologija

Psihijatrija

