

# Για εσένα που φροντίζεις κάποιον/α με καρκίνο του παχέος εντέρου





# Από Φροντιστές/ στριες για Φροντιστές/ στριες

Είστε Φροντιστές/στριες. Φροντίζετε άτομο με καρκίνο του παχέος εντέρου.

Είστε γι' αυτόν ο σύντροφος, το παιδί ή κάποιος άλλος συγγενής, ένας φίλος, ένας γείτονας.

Ένας/μια «Φροντιστής/στρια» διαδραματίζει καθοριστικό και ζωτικής σημασίας ρόλο στη διαχείριση της καθημερινότητας και φροντίδας ενός ατόμου με καρκίνο.

Είμαστε κι εμείς φροντιστές/στριες και φροντίζουμε εσένα, τον/την συνάδελφο φροντιστή/στρια.

Αυτός ο οδηγός έχει συνταχθεί από φροντιστές/στριες και ασθενείς που έχουν βιώσει τον καρκίνο του παχέος εντέρου.

Το απαιτούμενο επίπεδο φροντίδας μπορεί να διαφέρει σημαντικά ανάλογα με το στάδιο, την σοβαρότητα της νόσου και τις δικές σας προσωπικές περιστάσεις.

Αυτός ο οδηγός ετοιμάστηκε για να σας παρέχει χρήσιμες και καθησυχαστικές πληροφορίες.

Επιτελείτε έργο ανεκτίμητης αξίας – όχι μόνο για τον άνθρωπο που φροντίζετε, αλλά και για ολόκληρη την κοινωνία.

**Σας ευχαριστούμε που είστε Φροντιστές/στριες.**



**ΣΗΜΕΙΩΣΗ:** Το βιβλιário αυτό δεν αντικαθιστά την επικοινωνία με τον δικό σας επαγγελματία Υγείας και τις συστάσεις του. Εάν έχετε οποιεσδήποτε ανησυχίες, τότε συζητήστε τις με τον δικό σας Επαγγελματία Υγείας.

# Περιεχόμενα



## 1. Φροντίζοντας ένα άτομο με καρκίνο του παχέος εντέρου ..... 8

Τι σημαίνει να είσαι Φροντιστής/στρια;  
Παροχή βοήθειας εξ αποστάσεως  
Οι Βασικές Αρχές για την Προστασία του Φροντιστή/στριας



## 2. Ιατρική πτυχή ..... 16

Μετά τη διάγνωση  
Θεραπευτικές επιλογές  
Κλινικές δοκιμές  
Βοηθώντας τον/την ασθενή να πάρει τα φάρμακά του  
Προσέξτε για τυχόν παρενέργειες  
Φροντίδα ατόμου με στομία  
Διακοπή της θεραπείας



## 3. Ψυχολογική & συναισθηματική πτυχή ..... 28

Ο καθένας αντιμετωπίζει τον καρκίνο με τον δικό του τρόπο  
Διαχείριση των συναισθημάτων θυμού και αγανάκτησης,  
ενοχής και ντροπής  
Κατάθλιψη - Είστε συνεχώς άκεφοι;



## 4. Κοινωνική πτυχή ..... 36

Κρατήστε επαφή με τους δικούς σας ανθρώπους  
Ενεργώντας ως «φύλακας» του/της ασθενούς  
Αντίκτυπος στην σεξουαλική ζωή / στενές σχέσεις  
Αντίκτυπος στα παιδιά  
Βρείτε χρόνο για τον εαυτό σας  
Διακοπές



## 5. Πρακτική πτυχή ..... 42

Αντίκτυπος στην καθημερινότητα  
Προετοιμασία για απρόβλεπτες καταστάσεις  
Χρήσιμος εξοπλισμός  
Ο ρόλος του καθενός μέσα στο σπίτι  
Διαιτολόγιο και διατροφή  
Άσκηση / Φυσική δραστηριότητα



## 6. Εργασιακή / οικονομική πτυχή ..... 50

Επιπτώσεις στην εργασία  
Το δικαίωμα σας για οικονομική στήριξη



## 7. Ζητήστε βοήθεια ..... 54

Δεν είστε μόνοι

# 1. Φροντίζοντας ένα άτομο με καρκίνο του παχέος εντέρου



## Τι σημαίνει να είσαι Φροντιστής/στρια;

Δεν επιλέγει κανείς να είναι φροντιστής/στρια, εκτός κι εάν κάνει αυτή την εργασία ως επάγγελμα. Είναι μια κατάσταση που απλά καλούμαστε να διαχειριστούμε. Μπορεί να προκύψει εντελώς ξαφνικά και χωρίς να έχουμε κάποια εκπαίδευση ή κατάρτιση για κάτι τέτοιο. Απλά «το αντιμετωπίζουμε».

Πολλοί από μας αναλαμβάνουμε αυτό τον ρόλο χωρίς να αντιλαμβανόμαστε τι ακριβώς κάνουμε. Είναι απλά το «αναμενόμενο» που πρέπει να πράξουμε για κάποιον δικό μας άνθρωπο, ιδιαίτερα εάν είναι ο σύντροφός μας ή κάποιο άλλο στενό μέλος της οικογένειάς μας.

## Είναι σημαντικό να αναγνωρίζουμε τον ρόλο μας ως Φροντιστές/Στρίες.

Αυτό που εσείς και άλλοι κάνετε είναι λειτουργήματα. Οι ώρες που αναλώνετε και η προσπάθεια που καταβάλλετε για τη φροντίδα του/της ασθενούς μπορεί να αποτελεί σχεδόν πλήρη απασχόληση.

Με αυτό τον ρόλο και οι φροντιστές έχουν δικαιώματα τα οποία πρέπει να αναγνωρίζονται και να διεκδικούνται. Μάθετε ποια είναι, για να έχετε πρόσβαση σε αυτά που δικαιούστε.

## Ποιο είναι το λειτουργήμά μου και πόσο από τον χρόνο μου χρειάζεται να αφιερώσω σε αυτό;

Το απαιτούμενο επίπεδο φροντίδας εξαρτάται από: το στάδιο του καρκίνου, την πρόγνωση, το αποτέλεσμα της χειρουργικής επέμβασης, την ύπαρξη στομίας, την ηλικία και τον βαθμό δυνατότητας αυτοεξυπηρέτησης του/της ασθενούς.

Ξεκαθαρίστε από την αρχή τι μπορεί να κάνει ο/η ασθενής μόνος/η, τι μαζί και σε ποιες περιπτώσεις το

λειτουργήμά σας ως φροντιστή/στρίας είναι απόλυτα απαραίτητο. Ο προσδιορισμός αυτών των ρόλων και ο καθορισμός ορίων από την αρχή είναι ιδιαίτερα χρήσιμος.

Γενικά, η βασική εργασία του φροντιστή/στρίας δεν είναι ιατρικής φύσεως, παρόλο που σε κάποιες περιπτώσεις ίσως χρειαστεί να προβείτε σε αλλαγή επιδέσμων, χορήγηση φαρμάκων, διαχείριση σωλήνα σίτισης και άλλα, με υποστήριξη και καθοδήγηση από Επαγγελματίες Υγείας.

Βασική αποστολή σας είναι η καθοδήγηση και στήριξη του/της ασθενούς σε όλα τα στάδια της νόσου. Το έργο σας περιλαμβάνει την παροχή πρακτικής, ψυχολογικής, κοινωνικής και συναισθηματικής στήριξης. Στις καθημερινές δραστηριότητες συμπεριλαμβάνεται η μεταφορά σε ιατρικά ραντεβού, η ετοιμασία γευμάτων, η διαχείριση οικονομικών θεμάτων και απλά να είστε εκεί και να ακούτε τον/την ασθενή.

Εάν ο καρκίνος του/της ασθενούς είναι σε προχωρημένο στάδιο, τότε ίσως χρειάζεται σημαντική στήριξη. Υπάρχουν πολλά πράγματα που ο/η ασθενής μπορούσε να κάνει στο παρελθόν και δεν μπορεί πια, τα οποία τώρα θα κάνετε εσείς γι' αυτόν/ή.

Η δική σας καθημερινότητα αναμένεται να αλλάξει σημαντικά για ένα διάστημα. Πολλοί ασθενείς συνεχίζουν να διεκπεραιώνουν αρκετές από τις δραστηριότητές τους όπως και πριν από τη διάγνωση.

Όσο για σας, εξαρτάται και από τη δική σας κατάσταση και πόσο χρόνο μπορείτε να αφιερώσετε στη φροντίδα. Για παράδειγμα, εάν φροντίζετε κάποιο γονιό ενώ παράλληλα είστε κι εσείς γονιός μικρού παιδιού κι εργάζεστε με καθεστώς πλήρους απασχόλησης, τότε μάλλον θα έχετε λιγότερο χρόνο να διαθέσετε. Είναι σημαντικό να είστε ρεαλιστής/στρία με τον εαυτό σας και τους αγαπημένους σας, έτσι ώστε να εξασφαλίσετε πρόσθετη βοήθεια σε πρώιμο στάδιο, εάν χρειαστεί.

Να θυμάστε ότι μπορείτε πάντοτε να επικοινωνείτε, ανά πάσα στιγμή, με Επαγγελματίες Υγείας – είναι στη διάθεσή σας για να σάς στηρίξουν.

## Τα πλεονεκτήματα της φροντίδας

Πολλοί/ές φροντιστές/στρίες συμφωνούν ότι η φροντίδα έχει και θετικές πτυχές. Είναι μια καθοριστική εμπειρία που μάς κάνει να επαναξιολογούμε την ζωή μας και τις σχέσεις μας, συχνά φέρνοντας μας πιο κοντά στον/στην ασθενή, κάτι που μπορεί να μας προσφέρει μεγάλη ικανοποίηση.

Μπορεί επίσης να μάς βοηθήσει να αναπτύξουμε μια πιο θετική προσέγγιση στην ζωή – εάν έχετε βιώσει μια κατάσταση τόσο απαιτητική όσο ο καρκίνος του παχέος εντέρου, δεν ανησυχείτε πλέον για τα μικρά πράγματα της ζωής!



**Οι φροντιστές/τριες δεν διαμένουν πάντοτε μαζί με τον/την ασθενή ή σε κοντινή απόσταση. Μερικές φορές πρέπει να παρέχεται φροντίδα εξ αποστάσεως λόγω εργασίας, οικογένειας ή άλλων υποχρεώσεων.**

**Εάν αυτό ισχύει στην περίπτωσή σας, να έχετε υπόψη τα εξής:**

**1.**

Προγραμματίστε τακτικές ώρες για επικοινωνία. Προσπαθήστε να καταρτίσετε ένα σταθερό πρόγραμμα για το πότε θα επικοινωνείτε. Η κανονικότητα θα εξασφαλίσει και στους δυο ψυχική ηρεμία.

**2.**

Καταρτίστε σχέδιο σε περίπτωση απρόβλεπτων καταστάσεων. Εάν προκύψει κάτι απρόοπτο, είναι σημαντικό να γνωρίζει ο/η ασθενής τι να κάνει και με ποιον να επικοινωνήσει. Καταρτίστε μαζί ένα σχέδιο.

**3.**

Βεβαιωθείτε ότι έχετε όλες τις σημαντικές επαφές σε περίπτωση ανάγκης. Εάν ποτέ σάς ανησυχήσει κάτι που είπε ο/η ασθενής στο τηλέφωνο ή εάν δεν είχατε επικοινωνία με αυτόν/ή για κάποιο χρονικό διάστημα, να έχετε μια λίστα με ονόματα ανθρώπων με τους οποίους να μπορείτε να επικοινωνήσετε για να διαχειριστούν την κατάσταση, όπως ο Επαγγελματίας Υγείας, ένα μέλος της οικογένειας του/της, ένας φίλος, ένας γείτονας, ένας Σύνδεσμος Ασθενών.

**4.**

Εξετάστε τη δυνατότητα παροχής επαγγελματικής στήριξης. Εάν ο/η ασθενής ζει μόνος/η (ή με κάποιον που δεν μπορεί να τον/τη φροντίζει μόνος του), ίσως χρειάζεται επαγγελματική στήριξη. Συζητήστε το ενδεχόμενο μιας αξιολόγησης της κατάστασής του/της.

## Οι Βασικές Αρχές για την προστασία του Φροντιστή/στριας

Πριν ασχοληθούμε με το πρακτικό μέρος της φροντίδας ενός ατόμου με καρκίνο του παχέος εντέρου, θα θέλαμε να ξεκινήσουμε από κάτι βασικό - ΕΣΑΣ.

Είναι σημαντικό να μην υποτιμούμε ποτέ πόσο σημαντική είναι η φροντίδα ενός ατόμου με καρκίνο του παχέος εντέρου. Αυτό που κάνετε είναι βαρυσήμαντο κι έχει τεράστιο θετικό αντίκτυπο, όχι μόνο στον ίδιο τον/την ασθενή, αλλά και στο ευρύτερο δίκτυο – φίλους, οικογένεια και ολόκληρη την κοινωνία.

Έχοντας υπόψη αυτό, θα θέλαμε να θυμάστε ένα σύνολο αρχών που είναι κομβικής σημασίας και σας βοηθούν να φροντίζετε τόσο τον εαυτό σας όσο και τον/την ασθενή που φροντίζετε.

**Να θυμάστε: παρέχουμε καλύτερη φροντίδα στους άλλους όταν προσέχουμε τον εαυτό μας.**

- ♥ Φροντίστε να αφιερώνετε χρόνο στον εαυτό σας χωρίς να έχετε ενοχές. Συνεχίστε να κάνετε δραστηριότητες που απολαμβάνετε και πριν.
- ♥ Να είστε περήφανοι γι' αυτό που κάνετε, έστω και αν δεν έχει πάντα το επιθυμητό αποτέλεσμα.
- ♥ Καθορίστε σαφή όρια στον ρόλο μεταξύ φροντιστή/στριας και ασθενούς. Οτιδήποτε σας κάνει να νιώθετε άβολα, να το αναφέρετε και να ζητάτε βοήθεια.
- ♥ Ζητήστε στήριξη όταν την χρειάζεστε. Κανείς δεν μπορεί να φροντίζει μόνος έναν ασθενή με καρκίνο.
- ♥ Να προσέχετε και τη δική σας υγεία. Να μην αμελείτε τις δικές σας ιατρικές ανάγκες και σχετικά ραντεβού.
- ♥ Να συζητάτε ανοικτά για το τι περιλαμβάνει ο ρόλος σας ως φροντιστής/στρια, ώστε οι άλλοι να μπορούν να τον κατανοούν και να υπογραμμίζουν την σημασία του. Είναι σημαντικό το έργο σας να αναγνωρίζεται από τρίτους (π.χ. οικογένεια, φίλους και Επαγγελματίες Υγείας).
- ♥ Είναι φυσιολογικό κάποιες στιγμές να νιώσετε θυμό, αναστάτωση, κατάθλιψη ή άγχος. Υπάρχουν καλές και κακές μέρες. Είμαστε όλοι άνθρωποι και δεν πρέπει να έχουμε ενοχές για το πώς αισθανόμαστε.
- ♥ Αυτή η εμπειρία μπορεί να σας προσφέρει μεγάλη επιβράβευση. Ειδικότερα όταν βλέπεις ότι αυτό που κάνεις έχει θετικό αντίκτυπο στον/στην ασθενή, νιώθεις ένα βαθύτατο αίσθημα ικανοποίησης και υπερηφάνειας.
- ♥ Έχετε δικαίωμα στην ενημέρωση. Διαδραματίζετε κεντρικό ρόλο στον τομέα της φροντίδας του/της ασθενούς και οι Επαγγελματίες Υγείας θα πρέπει να το σέβονται αυτό και να σας παρέχουν την απαραίτητη πληροφόρηση, η οποία θα σας δώσει τα εφόδια που χρειάζεστε για να φροντίζετε τον/την ασθενή.
- ♥ Έχετε δικαίωμα σε ψυχολογική στήριξη, εάν και εφόσον την χρειάζεστε, ώστε να αποφύγετε την εξουθένωση.



## 2. Ιατρική Πτυχή

### Μετά τη διάγνωση

Ένα άτομο στο στενό σας περιβάλλον έχει διαγνωστεί πρόσφατα με καρκίνο του παχέος εντέρου.

Η διάγνωση του καρκίνου του παχέος εντέρου γίνεται κατόπιν εξετάσεων στις οποίες έχει υποβληθεί ο/η ασθενής (π.χ. κολonosκόπηση, κλινικές, ακτινογραφικές και εργαστηριακές

Πιθανόν να έχετε πολλές ερωτήσεις:



Τι είναι;  
Ποιες είναι οι  
θεραπευτικές  
επιλογές;

Για πόσο  
χρονικό  
διάστημα  
θα κάνει  
θεραπεία;

Θα επιβιώσει;

Ποιος θα είναι  
ο δικός μου  
ρόλος;



Η αβεβαιότητα – το άγνωστο – μπορεί να σας κάνουν ευσυγκίνητο/η και να σας φοβίζουν. Αυτό είναι απόλυτα φυσιολογικό. Η αρχική περίοδος της διάγνωσης και των πρώτων σταδίων της θεραπείας (συχνά χειρουργική επέμβαση) είναι συνήθως η δυσκολότερη. Στα πρώιμα στάδια, προσπαθήστε να ενημερώνεστε όσο το δυνατό περισσότερο. Εάν ακούσετε ιατρικούς όρους που δεν κατανοείτε, απλά ρωτήστε τον Επαγγελματία Υγείας με τον οποίον συνομιλείτε.

Για να μάθετε περισσότερα για τον «καρκίνο του παχέος εντέρου», επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του ΠΑΣΥΚΑΦ (Τι προσφέρουμε> Προγράμματα>Καρκίνος του παχέος εντέρου) ή την ιστοσελίδα του Digestive Cancers Europe για ενημέρωση στα Αγγλικά.

“

**Η πρώτη χρονιά ήταν η δυσκολότερη, προσπαθούσαμε να μάθουμε τόσα νέα πράγματα και να προσαρμοστούμε στη νέα κατάσταση κάτω από μεγάλη πίεση και διάφορα συναισθήματα. Χρειάζεται χρόνος για να τακτοποιηθείς και να προσαρμοστείς, όμως στο τέλος τα καταφέρνεις.**

”

ΕΔ

Ασθενής



## Φροντίδα ατόμου με στομία

Σε κάποιες περιπτώσεις, μετά από χειρουργική επέμβαση, οι ασθενείς χρειάζεται να αποκτήσουν στομία. Η στομία είναι ένα άνοιγμα στο κοιλιακό τοίχωμα, το οποίο συνδέεται είτε με το πεπτικό είτε με το ουροποιητικό σύστημα, και σκοπό έχει να εκτρέψει τη ροή των ούρων ή των κοπράνων από το σώμα.

Αυτές οι στομίες μπορεί να είναι είτε προσωρινές είτε μόνιμες και παίρνουν το όνομα τους ανάλογα με το όργανο στο οποίο δημιουργούνται. Όταν η στομία δημιουργείται στο παχύ έντερο, με σκοπό την αποβολή των κοπράνων ή των εκκρίσεων, ονομάζεται κολοστομία.

Μπορεί να είναι μια πραγματικά δύσκολη εμπειρία για έναν/μία ασθενή. Ίσως να αισθάνεται ότι χάνει ένα μέρος του σώματός του/της και να νιώθει άβολα για την εμφάνισή του/της. Ίσως ακόμη να έχει κάποιους προβληματισμούς και ανησυχίες. Πιθανόν να χρειαστείτε και οι δυο χρόνο για να προσαρμοστείτε.

Αυτή η περίοδος προσαρμογής μπορεί να πάρει μέρες, βδομάδες ή μήνες, ανάλογα με τον/την ασθενή. Να κουβεντιάζετε μεταξύ σας. Να μιλάτε με τους Επαγγελματίες Υγείας. Μην νιώθετε αμήχανα – αντιμετωπίζουν στομίες συνεχώς. Υπάρχουν Νοσηλευτές/τριες ειδικευμένοι/ες στην στομία, οι οποίοι είναι διαθέσιμοι/ες να κουβεντιάσουν μαζί σας.

Ως φροντιστής/στρια, μπορείτε να διαδραματίσετε σημαντικό ρόλο, καθησυχάζοντας τον/την ασθενή και κάνοντας τον/την να νιώθει πιο ασφαλής όταν αυτοφροντίζεται με την στομία.

## Θεραπευτικές επιλογές

Οι Επαγγελματίες Υγείας, ως μέλη μιας πολυθεματικής ομάδας, θα εξετάσουν διάφορα ζητήματα αναφορικά με τον/την ασθενή και τον καρκίνο του, ώστε να αποφασίσουν για τη βέλτιστη θεραπευτική αγωγή.

Ο θεράπων γιατρός θα σας συμβουλεύσει για τη βέλτιστη θεραπευτική προσέγγιση που θα ακολουθηθεί. Φροντίστε να λύσετε όποιες απορίες έχετε συζητώντας μαζί του.

Πριν από την έναρξη μιας θεραπευτικής αγωγής, μιλήστε με τον/την ασθενή και τους Επαγγελματίες Υγείας αναφορικά με τον στόχο των όποιων προτεινόμενων θεραπειών, τις πιθανότητες βελτίωσης της υγείας του/της ασθενούς κατά τη γνώμη τους και τη μακροχρόνια πορεία της θεραπευτικής αγωγής – τι γίνεται εάν αυτή η θεραπευτική αγωγή αποτύχει;

Τι γίνεται εάν επιτύχει; Ποιο θα είναι το επόμενο βήμα; Ρωτήστε για παρενέργειες και πώς να τις αντιμετωπίσετε, εάν εμφανιστούν. Ποια συμπτώματα θα πρέπει να προσέξετε;

## Κλινικές δοκιμές

Πιθανόν ο Επαγγελματίας Υγείας να εγείρει το θέμα μιας κλινικής δοκιμής ή να αποφασίσετε εσείς να το ψάξετε από μόνοι σας.

Μια κλινική δοκιμή περιλαμβάνει τη δοκιμή μιας νέας θεραπείας, παρόλο που κανείς δεν εγγυάται ότι αυτή θα είναι αποτελεσματική για τον/την ασθενή που φροντίζετε.

Αυτό ίσως χρήζει διερεύνησης, λαμβάνοντας υπόψη κατά πόσο έχουν εξαντληθεί άλλες θεραπευτικές επιλογές. Ο Επαγγελματίας Υγείας σας πιθανόν να γνωρίζει εάν οι εν λόγω κλινικές δοκιμές μπορεί να είναι συμβατές με την περίπτωση του/της ασθενούς που φροντίζετε.

“

**Είναι καλό να έχετε υπόψη σας όλες τις διαθέσιμες θεραπευτικές αγωγές. Είναι πολλές και διάφορες, αλλά εάν είστε πλήρως ενήμεροι/ες, αυτό μπορεί να κάνει τη διαφορά. Δεν είναι εύκολο – είναι μια εντελώς καινούρια γλώσσα για τους περισσότερους ανθρώπους – όμως αξίζει τον κόπο.**

”

Barbara,  
Ασθενής



## Βοηθώντας τον/την ασθενή να πάρει τα φάρμακά του/της

Η τήρηση του πρωτοκόλλου – δηλαδή η λήψη της φαρμακευτικής αγωγής ακριβώς όπως την έχει συνταγογραφήσει ο Επαγγελματίας Υγείας – είναι πολύ σημαντική έτσι ώστε να διασφαλιστεί η πλήρης μακροχρόνια δράση της συγκεκριμένης αγωγής.

Φυσικά, εάν είτε εσείς είτε ο/η ασθενής που φροντίζετε έχετε προβληματισμούς ή ερωτήσεις για τη φαρμακευτική αγωγή – για παράδειγμα σοβαρές παρενέργειες – τότε διευθετήστε ραντεβού με τον Επαγγελματία Υγείας σας.

### 1. Συνεργαστείτε με τους γιατρούς

Ως φροντιστής/στρια, έχετε το δικαίωμα να ενημερώνεστε για την φαρμακευτική αγωγή και πιθανές παρενέργειες που μπορεί να προκληθούν, αλλά και να σας παρέχεται ικανοποιητική επεξήγηση για την ορθή τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής.

Εάν η φαρμακευτική αγωγή δεν έχει τα αναμενόμενα αποτελέσματα ή έχει προκαλέσει παρενέργειες, επικοινωνήστε άμεσα με τον θεράποντα Επαγγελματία Υγείας.



### 2. Έξυπνοι τρόποι τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής

#### Καρτέλα χαπιών

Όσο αυξάνεται ο αριθμός των φαρμάκων τόσο πιο δύσκολο μπορεί να είναι να κρατάτε λογαριασμό ως προς το πότε, πώς και ποια φάρμακα δώσατε.

Ετοιμάστε έναν πίνακα που να εμπεριέχει αυτές τις λεπτομέρειες και να είναι όσο πιο απλός γίνεται. Βεβαιωθείτε ότι έχετε συμπεριλάβει τα στοιχεία επικοινωνίας του Επαγγελματία Υγείας σας, σε περίπτωση που έχετε απορίες ή προβληματισμούς.

#### Οργανωτής χαπιών

Ένα απλό αλλά αποτελεσματικό εργαλείο είναι ο οργανωτής χαπιών. Στην απλούστερή του μορφή είναι ένα κουτάκι με διαχωριστικά που φέρουν σήμανση αναφορικά με τη μέρα και τη βδομάδα. Μια αναλυτικότερη έκδοσή του περιλαμβάνει μικρά δοχεία για κάθε μέρα της βδομάδας, με διαχωριστικό ανά ώρα της ημέρας (π.χ. πρόγευμα, γεύμα, δείπνο, πριν από τον ύπνο). Μπορεί ακόμη να έχει μορφή ψηφιακής συσκευής, περιλαμβανομένων και ξυπνητηριού, αυτόματου διανεμητή, οθόνης με οδηγίες, κλπ.

#### Εφαρμογές στο κινητό

Εάν τόσο εσείς όσο και ο/η ασθενής που φροντίζετε είστε καλοί χρήστες ενός έξυπνου κινητού, μια εφαρμογή για τήρηση/διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής – όπως η εφαρμογή Medisafe Medication Management – είναι ίσως η λύση που χρειάζεστε.

Αυτές οι εφαρμογές προσφέρουν προγραμματισμένες υπενθυμίσεις/ειδοποιήσεις, παρακολούθηση ποσοτήτων, ειδοποιήσεις για ξαναγέμισμα, προειδοποιήσεις για αλληλεπίδραση φαρμάκων, αναφορά παρενεργειών, κτλ.

### 3. Ελέγξτε τις αλληλεπιδράσεις φαρμάκων/ τροφίμων ή βοτάνων

Αξίζει να γίνεται διπλός έλεγχος των αλληλεπιδράσεων μεταξύ φαρμάκων, τροφίμων ή βοτάνων με τον γιατρό σας. Συνήθως, ο γιατρός και ο φαρμακοποιός σας θα έχουν ήδη διενεργήσει τον έλεγχο αυτό κατά τη συνταγογράφηση της φαρμακευτικής αγωγής, όμως καλό είναι να γίνεται διπλός έλεγχος και να γνωρίζετε κι εσείς όλα όσα αφορούν τις φαρμακευτικές αγωγές.

“

**Αν εγώ, ο ασθενής, διανύω το τελικό στάδιο της ζωής μου, τότε αυτό το διάστημα έχει μεγάλη αξία για μένα. Το τελευταίο πράγμα που θέλω να κάνω είναι να το σπαταλήσω σε ραντεβού με γιατρούς και επισκέψεις σε νοσοκομεία. Πιστεύω ότι οι φροντιστές/στρίες μπορούν να παλέψουν γι' αυτό που εγώ ο/η ασθενής θέλω και χρειάζομαι πραγματικά σε αυτό το στάδιο— Οτιδήποτε είναι καλύτερο για μένα**

”

**Barbara,**  
Ασθενής, HB



## Προσέξτε για τυχόν παρενέργειες

Οι παρενέργειες των θεραπειών για την αντιμετώπιση του καρκίνου είναι σχετικά συχνές – ο Επαγγελματίας Υγείας του/της ασθενούς θα πρέπει να σας προειδοποιήσει γι' αυτές, αν και οι πλείστες είναι συνήθως ήπιες και παροδικές.

Ωστόσο, κάποιες φορές εκδηλώνονται πιο σοβαρές και δυσάρεστες παρενέργειες που ίσως χρειαστεί να προσέξετε. Σοβαρές παρενέργειες θεωρούνται όλες όσες προκαλούν «σημαντική μείωση της καθημερινής δραστηριότητας» και απαιτούν περισσότερη στήριξη από ότι συνήθως – εάν θεωρείτε ότι η φαρμακευτική αγωγή έχει προκαλέσει μια τέτοια παρενέργεια στον/στην ασθενή, επικοινωνήστε με τον Επαγγελματία Υγείας.

## Διακοπή της Θεραπείας

Εάν ο καρκίνος είναι σε πολύ προχωρημένο στάδιο και στον/στην ασθενή έχουν χορηγηθεί διάφορες θεραπευτικές αγωγές χωρίς να έχει σημειωθεί βελτίωση, οι Επαγγελματίες Υγείας ίσως είναι της άποψης ότι η χορήγηση

μιας νέας θεραπευτικής αγωγής δεν είναι η βέλτιστη επιλογή. Θα συζητήσουν μαζί σας και με τον/την ασθενή την πιθανότητα διακοπής της τρέχουσας αγωγής και την υιοθέτηση ανακουφιστικής φροντίδας.

Η απόφαση να διακοπεί η υφιστάμενη αγωγή αντιμετώπισης του καρκίνου μπορεί να είναι πολύ οδυνηρή συναισθηματικά. Είναι μια δύσκολη απόφαση για την οποία χρειάζεται προσεκτική σκέψη.

Αυτό δεν σημαίνει ότι τα παρατάτε. Είναι μάλλον μια συνειδητή επιλογή για να βιώσει ο/η ασθενής τις τελευταίες μέρες του/της όπως ακριβώς επιθυμεί.

Η απόφαση αυτή δεν σημαίνει ότι ο/η ασθενής θα χρειαστεί να διακόψει όλες τις θεραπείες. Στην πραγματικότητα, εστιάζοντας στη διαχείριση των συμπτωμάτων, δίνεται μεγαλύτερη προτεραιότητα στο να αισθάνεται όσο πιο άνετα μπορεί.

Η ανακουφιστική ή υποστηρικτική φροντίδα εστιάζει στην άνεση, στην ποιότητα ζωής και στην πλήρη ευεξία του/της ασθενούς, κατά τη διάρκεια και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας για την αντιμετώπιση του καρκίνου. Μπορεί να του/της παρέχεται οπουδήποτε: κατ' οίκον, στο νοσοκομείο, στα εξωτερικά ιατρεία ή σε οποιονδήποτε άλλο χώρο.

## Εμπλακεί ενεργά σε όλη την πορεία των θεραπειών

1.

**Να ζητάτε ενημέρωση** από την ιατρική ομάδα προς εσάς τους δυο, όταν θα αναχωρήσετε από το νοσοκομείο για το σπίτι.

2.

**Να ζητάτε συνοπτική αναφορά της θεραπείας:** κάθε φορά που η θεραπεία ολοκληρώνεται να ζητάτε λεπτομέρειες της φαρμακευτικής αγωγής, να ρωτάτε τι θα ακολουθήσει και ποιες θα είναι πιθανές παρενέργειες.

3.

**Να κάνετε ερωτήσεις:** Κάντε το σημειωματάριο τον καλύτερο φίλο σας: Να παίρνετε μαζί σας το σημειωματάριο στα ιατρικά ραντεβού. Να σημειώνετε όλες τις ερωτήσεις σας και να τις θέτετε. Να παίρνετε σημειώσεις για ό,τι έχει συζητηθεί. Να ρωτάτε τον γιατρό εάν μπορούν να ηχογραφηθούν όσα θα ειπωθούν κατά την επίσκεψη και σε ποιον να απευθυνθείτε για απάντηση ερωτημάτων εάν προκύψουν μετά.

4.

**Να ζητάτε την άποψη του/της ασθενή που φροντίζετε:** δεν είστε μόνος/η! Μην προσπαθήσετε, με το να είστε στωικός/ή ή σιωπηλός/ή, να προστατεύσετε τον/ην ασθενή που φροντίζετε. Ζητήστε να σας πει πώς νιώθει, συζητήστε μαζί του. Μετά από τα ιατρικά ραντεβού να κουβεντιάζετε. Σημειώστε νέα ερωτήματα, ετοιμάστε μαζί μια επικαιροποιημένη λίστα ερωτήσεων.

5.

**Να ζητάτε βοήθεια:** η παροχή φροντίδας μπορεί να αποτελεί εργασία πλήρους απασχόλησης. Ζητήστε και αποδεχθείτε βοήθεια, ίσως είναι δύσκολο αρχικά. Δώστε την ευκαιρία και σε άλλα αγαπημένα σας πρόσωπα να σας στηρίξουν και να νιώσουν καλά γι' αυτό. Να μιλάτε με μέλη της οικογένειας, αγαπημένα πρόσωπα και φίλους για το πότε και πώς μπορούν να βοηθήσουν και να τους αναθέτετε συγκεκριμένες εργασίες, όπως να πάνε για ψώνια στην υπεραγορά, να κάνουν το νοικοκυριό ή να παραλάβουν φάρμακα.

“

Στο νοσοκομείο μάς παρείχαν καλή θεραπεία και καλές συμβουλές, χωρίς να χρειάζεται να κάνουμε απολύτως τίποτα. Μετά ξαφνικά στο σπίτι όλα εξαρτώνταν από μένα. Έπρεπε να χρησιμοποιήσω τη δική μου κοινή λογική για να κάνω όσα ήταν απαραίτητα. Δεν έγιναν ποτέ σαφή τα καθήκοντα μου ως Φροντιστής πριν φύγουμε από το Νοσοκομείο. Ήταν κάτι που αντιλήφθηκα εγώ μετέπειτα.

”

Mark

Φροντιστής, ΗΒ



### 3. Ψυχολογική & συναισθηματική πτυχή

Η φροντίδα ενός/μιας ασθενούς μπορεί να είναι απαιτητική και κάθε περίπτωση είναι διαφορετική

Δεν υπάρχει σωστό ή λάθος στα συναισθήματα. Είναι πιθανόν τόσο εσείς όσο και ο/η ασθενής που φροντίζετε να βιώσετε μια σωρεία δύσκολων συναισθημάτων στην πορεία της ασθένειας, περιλαμβανομένων άγχους, θυμού και αγανάκτησης.

Το σημαντικό είναι να διατηρήσετε ανοικτούς διαύλους επικοινωνίας μεταξύ σας και του/της ασθενούς και να βρείτε τρόπους κοινής διαχείρισης όταν είστε αντιμέτωποι με δύσκολες καταστάσεις.



“ Η επικοινωνία είναι το κλειδί. Η διευθέτηση τακτικών συναντήσεων μεταξύ του/της ασθενούς και του/της Φροντιστή/στριας είναι μια καλή ιδέα, ώστε να προσφέρονται συχνά ευκαιρίες για συζήτηση.



”

Δώρα,  
Ασθενής, Κύπρος

## Ο καθένας ξεχωριστά αντιμετωπίζει τον καρκίνο με τον δικό του τρόπο.

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι υπάρχουν πολλές διαφορετικές προσωπικότητες στην κοινωνία μας και αυτό αντικατοπτρίζεται και στις ομάδες των ασθενών που πάσχουν από καρκίνο του παχέος εντέρου. Ο κάθε άνθρωπος αντιδρά διαφορετικά στο άκουσμα της διάγνωσης και της πορείας της θεραπευτικής αγωγής. Κάποιοι θα αποσυρθούν από τη μάχη και κάποιοι θα την συνεχίσουν, κάποιοι θα επιλέξουν να σκέφτονται θετικά και κάποιοι θα βυθιστούν στην απαισιοδοξία, κάποιοι θα αποδεχτούν την υποστήριξη από άλλους και κάποιοι θα την αποφύγουν, κάποιοι θα παραμείνουν μετά τη διάγνωση ακριβώς οι ίδιοι όπως και πριν από αυτή και κάποιοι θα αλλάξουν ριζικά.

Φυσικά, όλο αυτό μπορεί να έχει αντίκτυπο στον/στη Φροντιστή/στρια. Εάν η διάθεση του/της ασθενούς αλλάξει ή εάν πέσει σε κατάθλιψη,

είναι αγχωμένος/η, θυμωμένος/η ή αγανακτισμένος/η (όλα πολύ συνήθη συναισθήματα και φυσιολογικά σε αυτή την περίπτωση), αυτό μπορεί να σοκάρει τον/τη Φροντιστή/στρια και να αποτελέσει μια πρόκληση.

Να εκφράζεστε ελεύθερα.

Η επικοινωνία μεταξύ ασθενούς και Φροντιστή/στριας είναι ζωτικής σημασίας. Πρέπει να υπάρχει ειλικρίνεια μεταξύ των δυο ώστε να διασφαλίζεται η κατανόηση. Να εξωτερικεύετε τα συναισθήματά σας από την αρχή, πριν κερδίσει έδαφος η δυσαρέσκεια. Να ξανοίγεστε μεταξύ σας όταν έχετε χρόνο και νιώθετε ήρεμοι. Να συμπάσχετε και να κατανοείτε ο/η ένας/μία τον/την άλλο/η, για να αποτραπεί η ανάπτυξη συναισθημάτων δυσαρέσκεια στο μέλλον.

Να βρείτε κάποιον εκτός του/της ασθενούς με τον οποίον να μπορείτε να μιλάτε. Η φροντίδα ασθενούς μπορεί να σάς κάνει να νιώθετε μόνος/η και απομονωμένος/η. Εκτός από το να μιλάτε πολύ με τον/την ασθενή, είναι επίσης σημαντικό να έχετε και κάποιον άλλο - ή κάποιους - στον/στους οποίο/ους να μπορείτε να απευθύνεστε και να εκφράζετε τα συναισθήματά σας. Είτε είναι η οικογένειά σας, ο/η σύντροφός σας, κάποιος φίλος ή μια κοινωνική ομάδα, προσπαθήστε να βρείτε

κάποιον/α που να χαίρεται να σας αφιερώνει χρόνο και να ακούει με προσοχή.

Σκεφτείτε το ενδεχόμενο να επικοινωνήσετε με ομάδες ασθενών ή Φροντιστών. Κανείς δεν μπορεί να σας καταλάβει πραγματικά παρά μόνο αν βιώνει την ίδια κατάσταση. Ψάξτε εάν υπάρχουν τοπικές ομάδες υποστήριξης, με τις οποίες εσείς και ο/η ασθενής που φροντίζετε μπορείτε να επικοινωνήσετε. Εναλλακτικά, κάντε αναζήτηση στο διαδίκτυο για να βρείτε

φόρουμ ασθενών ή Φροντιστών. Ίσως εκπλαγείτε μόνο και μόνο από τον αριθμό των ανθρώπων που θα βρείτε οι οποίοι βιώνουν τις ίδιες καταστάσεις με εσάς. Οι Φροντιστές/στριες στο HB έχουν ένα εξαιρετικό διαδικτυακό φόρουμ, όπου μπορούν να επικοινωνούν μεταξύ τους. Το φόρουμ φιλοξενεί φροντιστές γενικότερα, όμως εδώ θα βρείτε πολλούς Φροντιστές/στριες ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου.

[carersuk.org/forum](http://carersuk.org/forum)

“ Ένας/μία νοσηλεύτής/τρια ή κάποιος άλλος Επαγγελματίας Υγείας ίσως μπορεί να ενεργήσει ως μεσάζων, ώστε να σάς βοηθήσει να συζητάτε δύσκολα θέματα. ”





## Διαχείριση των συναισθημάτων θυμού και αγανάκτησης.

Είναι πιθανόν αυτοί που αφιερώνουν αρκετό χρόνο στην φροντίδα ενός/μιας ασθενούς, κάποια στιγμή να αναπτύξουν συναισθήματα θυμού ή δυσαρέσκειας απέναντί του/της. Αυτό είναι απόλυτα φυσιολογικό.

Ο καρκίνος είναι «άδικος». Ανατρέπει τα σχέδιά σας. Έχετε λιγότερο χρόνο για να κάνετε ό,τι σάς αρέσει. Το μέλλον που έχετε σχεδιάσει πιθανόν να έχει αλλάξει δραματικά. Και ο/η ασθενής αλλάζει – ίσως επειδή περνάει δύσκολα και συνεπώς γίνεται περισσότερο ευερέθιστος/η ή πέφτει σε κατάθλιψη ή απλά νιώθει ανίκανος/η να κάνει πολλά πράγματα ή να αλληλεπιδράσει μαζί σας ουσιαστικά.

Όταν εσείς ως φροντιστής/στρια πρέπει να διαχειριστείτε όλα αυτά, συμπεριλαμβανομένης και της φροντίδας του/της ασθενούς, είναι φυσιολογικό να εμφανίσετε σημάδια κόπωσης και άγχους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να χάνετε την ψυχραιμία σας ή να ξεσπάτε περισσότερο από το κανονικό.

Είναι σημαντικό να βρείτε τρόπο να διαχειριστείτε όσα αισθάνεστε πριν η κατάσταση βγει εκτός ελέγχου.

Καταγράψτε τα συναισθήματα σας και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζετε στο ημερολόγιό σας.

## Διαχείριση των συναισθημάτων ενοχής

Η ενοχή είναι ένα σύνθηρες συναίσθημα που εκδηλώνεται ανάμεσα στους ασθενείς και στους/στις φροντιστές/στριες. Στους ασθενείς εμφανίζεται όταν ο/η φροντιστής/στρια αφιερώνει χρόνο και ενέργεια σε αυτούς λόγω της νόσου τους. Στους φροντιστές/στριες εμφανίζεται όταν τύχει να ξεσπάσουν, θυμώσουν ή αγανακτήσουν με τον/την ασθενή λόγω της κούρασης που νιώθουν.

Δεν εξυπηρετεί κανέναν το να αισθάνεστε ενοχές. Προσπαθείτε να σκέφτεστε θετικά. Να θυμάστε τη σημασία που έχει η προσφορά σας προς τον/την ασθενή που φροντίζετε.

Προσπαθείτε να συζητάτε με κάποιον/α που δεν εμπλέκεται στη φροντίδα του/της ασθενούς, ο/η οποίος/α μπορεί να έχει μια πιο αντικειμενική άποψη για αυτά που περνάτε. Να συζητάτε επίσης με άλλους/ες Φροντιστές/στριες, επειδή αυτοί/ές είναι σε θέση να κατανοήσουν επακριβώς τι βιώνετε.

Επιτελείτε ένα θαυμάσιο έργο και δεν χρειάζεται να νιώθετε ενοχές.



“



**Η ενοχή είναι ένα συνηθισμένο συναίσθημα, αλλά μπορεί ταυτόχρονα να είναι και πολύ επικίνδυνο. Κάποιες φορές δεν ήθελα να αναφέρω τα συμπτώματα που είχα, επειδή δεν ήθελα να παραπονιέμαι και να δημιουργώ επιπλέον θέματα. Ο σύζυγός μου είχε ήδη πολλά στο κεφάλι του. Επειδή όμως δεν ανέφερα τα συμπτώματα μου όταν έπρεπε, θα μπορούσα να είχα πεθάνει εξαιτίας μιας σοβαρής λοίμωξης. Ο ανοικτός διάλογος μεταξύ ασθενούς και φροντιστή/στριας είναι ιδιαίτερα σημαντικός.**”

**Barbara,**  
Ασθενής, ΗΒ

## Διαχείριση του συναισθήματος της ντροπής

Είναι πολύ φυσιολογικό για ασθενείς και φροντιστές/στριες να νιώθουν άβολα όταν μιλούν για τις συνήθειες του εντέρου τους και τότε πάνε στη τουαλέτα. Είναι δύσκολο για δύο ανθρώπους – είτε είναι σύντροφοι, συγγενείς ή φίλοι – να πρέπει, ξαφνικά, ν' αρχίσουν να μιλούν γι' αυτά τα θέματα. Το πρώτο βήμα μπορεί να γίνει εμπλέκοντας στην κουβέντα τους Επαγγελματίες Υγείας που ασχολούνται με την περίθαλψη τους. Αυτοί είναι εξοικειωμένοι με τα συγκεκριμένα ζητήματα κι έτσι δεν χρειάζεται να αισθάνεστε άβολα. Όταν περάσετε το πρώτο εμπόδιο, θα νιώσετε πολύ πιο άνετα και σύντομα αυτό θα αποτελεί μέρος της νέας κανονικότητας.

## Κατάθλιψη – είστε συνεχώς άκεφοι;

Είναι φυσιολογικό να νιώθετε εξουθενωμένος/η, όμως εάν δεν απαλλαγείτε σύντομα από αυτά τα συναισθήματα και συνεχίσετε να αισθάνεστε πεσμένος/η ή έτοιμος/η να ξεσπάσετε σε κλάματα, τότε ίσως να πρόκειται για κατάθλιψη.

Κλείστε ένα ραντεβού με τον οικογενειακό γιατρό και μιλήστε του για το πώς νιώθετε. Ενδέχεται να σας παραπέμψει σε κάποιον ειδικό ή να σας δώσει κάποια φαρμακευτική αγωγή.

Μπορείτε να αποταθείτε σε Συνδέσμους Ασθενών για ψυχολογική στήριξη.

# 4. Κοινωνική Πτυχή

## Κρατήστε επαφή με τους δικούς σας ανθρώπους

Όταν φροντίζετε έναν/μία ασθενή, μπορεί να νιώθετε απομονωμένος/η και μόνος/ή. Η ασχολία σας αυτή μπορεί να απαιτεί καθημερινά αρκετό χρόνο και να σας δυσκολεύει από το να κρατάτε επαφή με άτομα του κοινωνικού σας κύκλου.

Είναι σημαντικό να κρατάτε επαφή με άλλους ανθρώπους. Εάν απομονωθείτε, ίσως η επανασύνδεση να είναι δύσκολη ενώ οι άλλοι πιθανόν να πιστεύουν ότι προτιμάτε να μην επικοινωνείτε μαζί τους.

Να συναντιέστε όσο συχνά μπορείτε με φίλους, έστω και για λίγο, μια ή δυο φορές τη βδομάδα.

Εάν, για οποιοδήποτε λόγο, είναι δύσκολη η μετακίνηση σας, τότε να προσπαθείτε να διατηρείτε επαφή τηλεφωνικά ή διαδικτυακά μαζί τους. Κάποιοι από αυτούς ίσως βιώνουν μια παρόμοια κατάσταση. Δεν πρέπει ποτέ να νιώθετε εντελώς μόνος/ες – δεν είστε. Πάντοτε θα υπάρχει κάποιος/α εκεί για σας.



## Ενεργώντας ως «φύλακας» του/της ασθενούς

Η οικογένεια σας και οι φίλοι σας ίσως να αποφεύγουν να επικοινωνούν απευθείας με τον/την ασθενή και να επιλέγουν να ρωτούν τον/τη φροντιστή/στρια για την κατάσταση του. Αυτό μπορεί να σας επιβαρύνει αρκετά και κάποιοι να σας κάνουν ερωτήσεις που δεν θα έκαναν ποτέ στον/στην ασθενή (αναφορικά με την πρόγνωση, τις παρενέργειες κλπ.). Κάποιοι άλλοι ίσως σας προσεγγίσουν με σχόλια που ενδεχομένως κρίνετε ακατάλληλα και καμιά φορά σας αναστατώνουν, δημιουργώντας συναισθήματα ενοχής (π.χ. «έφαγε σωστά, είχε αρκετές φυτικές ίνες ή φρούτα στο πιάτο του;»).

Εσείς ενεργείτε ως ο «φύλακας» για όλα αυτά, επιλέγοντας να αποφεύγονται αχρείαστες/ενοχλητικές συζητήσεις. Από την άλλη, θα βρεθούν φίλοι και οικογένεια που είναι αυθεντικοί αλλά και άλλοι Φροντιστές/στριες που θα συζητούν μαζί σας και θα σας βοηθούν όπου μπορούν. Μάθετε να εντοπίζετε αυτούς τους ανθρώπους και να αφιερώνετε περισσότερο από τον χρόνο σας κουβεντιάζοντας μαζί τους και λιγότερο από τον χρόνο σας προσπαθώντας να ανακόψετε παρεμβατικές ερωτήσεις.

## Αντίκτυπος στην σεξουαλική ζωή / στενές σχέσεις

Στις περιπτώσεις όπου ο/η φροντιστής είναι ο/η σύντροφος σας, είναι σημαντικό να λάβουμε υπόψη τα παρακάτω. Πολλοί ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου, όπως και οι σύντροφοί τους, έχουν αναφέρει κάποιο αντίκτυπο στην σεξουαλική τους ζωή. Οι συνέπειες ενός χειρουργείου ή της ακτινοθεραπείας μπορεί να έχουν επιπτώσεις στο σώμα μας – οι άνδρες ίσως να δυσκολεύονται να έχουν στύση και οι γυναίκες ίσως να νιώθουν τον κόλπο τους μικρότερο ή ξηρότερο, πράγμα που επηρεάζει την ικανότητα και την επιθυμία για ερωτική επαφή. Επιπλέον, πολλοί ασθενείς δεν νιώθουν την επιθυμία να κάνουν σεξ όσο κάνουν θεραπεία, ενώ εκείνοι που έχουν στομία ίσως νιώθουν ανασφαλείς ή ανησυχούν για την εικόνα του σώματός τους.

Κάποτε χρειαζόμαστε απλά λίγο χρόνο ώστε να προσαρμοστούμε σε καταστάσεις. Εσείς και ο/η σύντροφός σας μπορείτε να το αντιμετωπίσετε μαζί. Ίσως υπάρχουν κι άλλοι τρόποι για να απολαύσετε την σεξουαλική ζωή σας. Συνεχίστε να κάνετε ανοικτό διάλογο, να είστε συμπονετικοί και να έχετε αλληλοκατανόηση.

Φροντίζουμε καλύτερα τους άλλους όταν φροντίζουμε τον εαυτό μας.

## Αντίκτυπος στα παιδιά

Πολλά παιδιά τυγχάνει να ζουν με τον καρκίνο στο σπίτι τους, αφού άτομο από το οικογενειακό τους περιβάλλον μπορεί να βιώνει την ασθένεια. Αυτό το άτομο μπορεί να είναι η μητέρα, ο πατέρας αλλά ακόμα και ο/η αδερφός/ή τους.

Είναι σημαντικό να εντάξουμε τα παιδιά και τους νέους στις συζητήσεις για την ασθένεια που επηρεάζει έναν γονιό ή κάποιιο άλλο στενό μέλος της οικογένειας.

Άφθονες είναι οι συμβουλές για το πώς να πείτε σε παιδιά ότι η μαμά ή ο μπαμπάς τους έχει καρκίνο και τι σημαίνει αυτό (π.χ. υλικό στην ιστοσελίδα του MacMillan Cancer Support). Εάν χρειάζεστε επιπλέον στήριξη, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε με τον δικό σας Επαγγελματία Υγείας για να σας παραπέμψει σε κάποιον ειδικό.

Παρά το νεαρό της ηλικίας τους, θα προσέξετε ότι τα παιδιά και τα νεαρά άτομα εξακολουθούν να θέλουν να νιώθουν ότι είναι σημαντικά σε αυτό το στάδιο της ζωής του ασθενούς. Συχνά παρατηρούμε ότι

δεν δίνεται αρκετή προσοχή στην ανάγκη που νιώθουν τα παιδιά για πληροφόρηση.

Να προσπαθείτε να είστε δεκτικοί και να παρέχετε πληροφόρηση, προσαρμόζοντας ό,τι λέτε στην ηλικία του παιδιού και στο στάδιο ανάπτυξής του.

Τα παιδιά τη μια στιγμή μπορεί να είναι θυμωμένα ή λυπημένα και την άλλη να παίζουν χαρούμενα. Αυτό είναι μια καθόλα φυσιολογική αντίδραση.

Μπορείτε πάντοτε να ζητάτε από τον Επαγγελματία Υγείας (π.χ. νοσηλεύτη/τρια) στήριξη ως προς το πώς θα μιλήσετε στα παιδιά γι' αυτό το θέμα.

Οι έφηβοι και τα νεαρά άτομα μπορεί επίσης να επηρεαστούν σημαντικά όταν ένας από τους γονείς τους ή κάποιιο άλλο μέλος της οικογένειας ή αγαπητός φίλος διαγνωστεί με καρκίνο. Θα νιώσουν χρήσιμοι εάν τους εντάξετε στο καθημερινό πρόγραμμα του ασθενούς π.χ. να τους αναθέσετε καθήκοντα όπως το καθάρισμα του σπιτιού, όμως με προσοχή για να μην τους υπερφορτώσετε.

Ενημερώστε σχολεία, φροντιστήρια και φίλους των παιδιών για την κατάσταση στο σπίτι.

## Βρείτε χρόνο για τον εαυτό σας

Αφιερώνετε ανυπολόγιστο χρόνο στον/στην ασθενή που φροντίζετε, αλλά πρέπει επίσης να βεβαιωθείτε ότι θα βρείτε λίγο χρόνο και για τον εαυτό σας.

Να ορίσετε μια μέρα ή νύχτα κάθε εβδομάδα που θα μπορείτε να βγαίνετε ή απλά να αφιερώνετε λίγο χρόνο σε κάτι που αγαπάτε – αυτό θα μπορούσε να είναι η ενασχόληση με κάποιο μουσικό όργανο ή ένα χόμπι ή η συμμετοχή σε ομάδα ή όμιλο ή απλά μια βραδινή έξοδος με φίλους.

Μπορεί να νιώσετε ότι χρειάζεστε μια απόδραση – για μια μέρα ή ένα βράδυ, ή ενδεχομένως για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Εάν πραγματικά πιστεύετε ότι το χρειάζεστε, φροντίστε να το κουβεντιάσετε με τον/την ασθενή. Ίσως κάποιος άλλος (άλλο μέλος της οικογένειας ή φίλος ή επαγγελματίας φροντιστής/στρια) να μπορεί να σας αντικαταστήσει για λίγο.

**Ποτέ δεν πρέπει να νιώθετε ενοχές επειδή αφιερώσατε λίγο χρόνο στον εαυτό σας.**

**Να θυμάστε: φροντίζουμε καλύτερα τους άλλους όταν φροντίζουμε τον εαυτό μας.**



## Διακοπές

Όταν φροντίζετε ένα άτομο με καρκίνο του παχέος εντέρου, η ιδέα να πάτε διακοπές μαζί ίσως να σας φαίνεται απίθανη, όμως θα ήταν ευεργετικό και για τους δυο σας να κάνετε, κατά διαστήματα, ένα διάλειμμα.

Κατά τους πρώτους μήνες μετά το χειρουργείο, ο/η ασθενής ίσως χρειάζεται να βρίσκεται σε κοντινή απόσταση από το νοσοκομείο. Θα πρέπει πρώτα να περιμένετε την επιβεβαίωση του Επαγγελματία Υγείας ότι όλα είναι εντάξει για να μπορέσετε να προχωρήσετε σε μετακινήσεις μακρύτερων αποστάσεων.

Μπορείτε παράλληλα να ρωτήσετε τον Επαγγελματία Υγείας σας για τις ανησυχίες που έχετε όσον αφορά τη θεραπευτική αγωγή του ασθενούς και πως αυτή επηρεάζει τις αντοχές του. Είναι πολύ πιθανόν ο ασθενής που φροντίζετε να κουράζεται πιο εύκολα, έτσι θα σας συστήσει να περιορίσετε στο ελάχιστο το περπάτημα και τις έντονες κινήσεις κατά τη διάρκεια του ταξιδιού.

Εάν προγραμματίζετε ταξίδι στο εξωτερικό, είναι σημαντικό να σας δώσει ο θεράπων γιατρός λεπτομερή αναφορά στα Αγγλικά

για την κατάσταση του/της ασθενούς και τα φάρμακα που λαμβάνει. Αυτές οι πληροφορίες είναι σημαντικές σε περίπτωση που ο/η ασθενής αρρωστήσει κατά τη διάρκεια του ταξιδιού.

Επιπλέον, θα αποφύγετε προβλήματα με το Τελωνείο, εάν έχετε μαζί σας σύριγγες ή/και άλλο εξοπλισμό.

Εάν ο/η ασθενής που φροντίζετε έχει στομία, βεβαιωθείτε ότι έχετε πάρει μαζί σας εφεδρικά σακουλάκια στομίας και άλλο εξοπλισμό πριν αναχωρήσετε για το ταξίδι. Εάν ταξιδεύετε με αεροπλάνο, βεβαιωθείτε ότι έχετε μαζί σας όλα τα απαραίτητα (π.χ. εφεδρικά σακουλάκια για την στομία, μαντηλάκια, υγρό πλυσίματος ή αντισηπτικό, πάνες, εφεδρικά εσώρουχα), απλά για να είστε ήσυχοι σε περίπτωση διαρροής.

Κάποιες αεροπορικές εταιρείες διαθέτουν τη λύση των «κρυφών σημάτων», όπου ένας ασθενής ο/η οποίος/α αντιμετωπίζει μια «κρυφή» κατάσταση φοράει στον λαιμό του ένα συγκεκριμένο σήμα κι έτσι το προσωπικό της εταιρείας μπορεί να αντιληφθεί ότι ίσως να χρειάζεται βοήθεια, χωρίς να δημιουργείται σάλος. Αξίζει τον κόπο να ελέγξετε κατά πόσο υπάρχει κάτι παρόμοιο διαθέσιμο στη χώρα σας ή στη χώρα προορισμού σας.

## Ταξιδιωτική ασφάλεια

Πριν αναχωρήσετε, βεβαιωθείτε ότι έχετε ταξιδιωτική ασφάλεια. Πολλοί ασφαλιστές διστάζουν να ασφαλίσουν καρκινοπαθείς ή κάποιον/α με προϋπάρχουσα ιατρική κατάσταση, επειδή θεωρείται ότι οι πιθανότητες υποβολής απαίτησης είναι μεγαλύτερες. Η λύση για τους ασφαλιστές είναι συνήθως να ασφαλίζουν το ταξίδι σας εξαιρουμένης της κάλυψης οποιασδήποτε απαίτησης που σχετίζεται με τον καρκίνο. Εάν αυτό σας ανησυχεί, μπορείτε να ψάξετε για πλήρη ταξιδιωτική ασφαλιστική κάλυψη, συμπεριλαμβανομένης οποιασδήποτε κάλυψης σχετίζεται με τον καρκίνο, όμως το πιο πιθανόν είναι ότι αυτή η επιλογή θα έχει μεγαλύτερο κόστος.

**“Οι διακοπές μπορεί να είναι το τελευταίο πράγμα στο μυαλό σας αυτή την περίοδο, όμως μπορούν να κάνουν απίστευτη διαφορά. Αφιερώνετε χρόνο στον εαυτό σας για να μπορείτε να ξεφεύγετε κάπου κάπου.”**

ΕΔ  
Ασθενής, ΗΒ

## Ευρωπαϊκή Κάρτα Ασφάλισης Ασθένειας

Εάν έχετε ήδη ή εάν είστε δικαιούχος της Ευρωπαϊκής Κάρτας Ασφάλισης Ασθένειας (ΕΚΑΑ), βεβαιωθείτε ότι την έχετε πάρει μαζί σας κατά την αναχώρησή σας. Εκδίδεται δωρεάν και δίνει τη δυνατότητα σε όλους τους ασφαλισμένους να έχουν πρόσβαση σε βασικές ιατρικές ανάγκες, κρατική περίθαλψη κατά την προσωρινή διαμονή σας σε μια από τις 27 χώρες της ΕΕ, την Ισλανδία, το Λιχτενστάιν, τη Νορβηγία και την Ελβετία, με τους ίδιους όρους και το ίδιο κόστος (σε ορισμένες χώρες, δωρεάν) με τους ασφαλισμένους της εν λόγω χώρας.

## 5. Πρακτική πτυχή

### Αντίκτυπος στην καθημερινότητα

Η φροντίδα ενός ασθενούς με καρκίνο του παχέος εντέρου μπορεί να έχει μεγάλο αντίκτυπο στην καθημερινή σας ζωή. Μπορεί να αποδειχτεί αρκετά χρονοβόρο, καθώς δεν επιλαμβάνεστε μόνο των καθημερινών αναγκών του/της ασθενούς, αλλά διεκπεραιώνετε και πολλές πρακτικές εργασίες τις οποίες δεν είναι σήμερα σε θέση να εκτελεί λόγω περιορισμένης ικανότητας.

Όλο αυτό μπορεί να έχει τεράστιο αντίκτυπο στην δουλειά και στην καριέρα σας, στην κοινωνική ζωή σας, στο πώς περνάτε τη μέρα σας και στην οικονομική σας κατάσταση.

Να θυμάστε ότι η παροχή φροντίδας στον ασθενή με καρκίνο δεν πρέπει να απορροφά όλο τον χρόνο σας. Είναι σημαντικό να αναδιοργανωθείτε για να μπορείτε να κάνετε τα πάντα για τον/την ασθενή που φροντίζετε και παράλληλα να ζείτε και τη δική σας ζωή.

Να θυμάστε ότι φροντίζουμε καλύτερα τους άλλους όταν φροντίζουμε τον εαυτό μας.



“

Είναι καλή ιδέα να θέσετε εξαρχής τα όρια σας αναφορικά με τους ρόλους του/της φροντιστή/στριας και του/της ασθενούς, ώστε να νιώθετε και οι δυο ικανοποιημένοι.

”

Δώρα,  
Ασθενής, Κύπρος

## Προετοιμασία για απρόβλεπτες καταστάσεις

Όλες οι σοβαρές ασθένειες, όπως ο καρκίνος, συνυπάρχουν με τον φόβο για το άγνωστο. Τι θα γίνει στο μέλλον; Θα βελτιωθεί η κατάσταση; Πώς θα την αντιμετωπίσω εάν επιδεινωθεί; Ίσως και κάποια στιγμή να συμβεί κάτι απρόβλεπτο - να σπάσει ο σάκος της κολοστομίας ή να παρατηρηθεί ξαφνική επιδείνωση της υγείας – κάτι που δεν μπορεί να προβλεφθεί.

Να προσπαθείτε να είστε σε εγρήγορση για οτιδήποτε μπορείτε να ελέγξετε. Να προβλέπετε, να καταγράφετε σε μια λίστα τα πράγματα που πρέπει να κάνετε, να έχετε πρόγραμμα ή να κρατάτε ημερολόγιο όλων των ιατρικών σας ραντεβού. Να προσπαθείτε να ελαχιστοποιείτε το άγχος που σχετίζεται με τις καθημερινές οικιακές εργασίες, όπως τα ψώνια και το μαγείρεμα – εάν ο χρόνος που μπορείτε να απουσιάσετε από το σπίτι είναι περιορισμένος, να κάνετε παραγγελίες διαδικτυακά. Μπορείτε επίσης να έχετε έναν χώρο όπου θα φυλάσσετε ας πούμε 20 συνταγές που αρέσουν τόσο σε εσάς όσο και στον/στην ασθενή, ώστε να ελαχιστοποιείτε τον χρόνο που σπαταλάτε ν' αγχώνεστε για το τι θα μαγειρέψετε. Να κάνετε ό,τι μπορείτε για να γίνει η ζωή σας ευκολότερη, τώρα και στο μέλλον.

Σκεφτείτε ακόμη, εάν προέκυπτε μια έκτακτη ανάγκη, θα είχατε ό,τι είναι απαραίτητο για να την αντιμετωπίσετε; Για παράδειγμα, έχετε τα τηλέφωνα των Επαγγελματιών Υγείας καταχωρημένα στο κινητό σας ή καταγραμμένα κάπου που να είναι άμεσα προσβάσιμα; Να προσπαθείτε να προλαμβάνετε καταστάσεις και να είστε προετοιμασμένοι/ες όσο το δυνατόν καλύτερα γίνεται.

## Χρήσιμος εξοπλισμός

Συχνά χρειάζεται εξοπλισμός για να εξυπηρετεί τον/την ασθενή στην καθημερινότητά του, όπως το να πηγαίνει στην τουαλέτα ή να κινείται πιο άνετα. Υπάρχει κατάλληλος εξοπλισμός που θα κάνει την ζωή του/της ασθενούς και τη δική σας ευκολότερη και που μπορείτε να έχετε στο σπίτι, κυρίως εάν ο/η ασθενής αναρρώνει μετά από χειρουργείο ή βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου του παχέος εντέρου.

Για παράδειγμα, βοηθήματα τουαλέτας / υπερυψωμένα καθίσματα (για να διευκολύνεται ο/η ασθενής να κάθεται στην λεκάνη της τουαλέτας και να σηκώνεται από αυτή, μετά από το χειρουργείο), ειδικό στρώμα ή κλινოსκεπάσματα (η νυχτερινή εφίδρωση είναι αρκετά συνήθης στους ασθενείς με καρκίνο, επειδή το ανοσοποιητικό σύστημα προσπαθεί να αντιμετωπίσει τον καρκίνο και το σώμα εκδηλώνει υπερίδρωσή, που λειτουργεί ως μηχανισμός για να δροσιστεί). Τα βαμβακερά και άλλα φυσικά υλικά αποτελούν την ιδανικότερη επιλογή για τη διαχείριση της υγρασίας. Αποφεύγετε τη χρήση νυχτικών/πιτζάμων και κλινოსκεπασμάτων από συνθετικό υλικό.

Κάποιοι Σύνδεσμοι Ασθενών ίσως μπορούν να σας παρέχουν ή να σας συμβουλευσουν από πού να προμηθευθείτε σχετικό ιατρικό εξοπλισμό.

“

Όταν είχα τη δύναμη,  
μου άρεσε να βοηθώ  
λίγο στο μαγείρεμα –  
έστω κι αν απλά θα  
ψιλόκοβα τα κρεμμύδια  
– έτσι ένιωθα χρήσιμη  
και ξανά μέρος  
της οικογένειας.

”

Barbara,  
Ασθενής, HB

## Ο ρόλος του καθενός μέσα στο σπίτι

Κάποιοι ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου χρειάζονται περισσότερη βοήθεια στην καθημερινότητά τους, όπως για να κάνουν μπάνιο, να ντυθούν και να μαγειρέψουν. Πολλοί δεν είναι σε θέση να κάνουν τις οικιακές εργασίες τους όπως στο παρελθόν, ίσως επειδή νιώθουν αδυναμία ή κόπωση εξαιτίας των συμπτωμάτων ή των παρενεργειών της θεραπείας.

Ο/η ασθενής που φροντίζετε ίσως έχει περιορισμένη ικανότητα να αντεπεξέλθει στις καθημερινές του ενασχολήσεις, όπως το νοικοκυριό, η κηπουρική, τα ψώνια, το μαγείρεμα, η οδήγηση και η φροντίδα άλλων μελών της οικογένειας. Ίσως αισθάνεστε ότι θα πρέπει να αναλάβετε εσείς όλες αυτές τις δουλειές, όμως μην διστάσετε να ζητήσετε από άλλα μέλη της οικογένειας και φίλους να προσφέρουν τη δική τους βοήθεια.

Μην ασκείτε αθέμιτη πίεση στον εαυτό σας. Δεν χρειάζεται να γίνονται όλα στην εντέλεια όπως προηγουμένως – για παράδειγμα, δεν χρειάζεται το σπίτι να είναι συνεχώς άψογο και ούτε υπάρχει πρόβλημα αν αφήσετε τα αγριόχορτα στον κήπο να μεγαλώσουν λίγο περισσότερο από το κανονικό! Ως φροντιστές/στριες, δεν μπορούμε να κάνουμε τα πάντα και είναι θέμα προτεραιοτήτων πλέον για σας και για τον/την ασθενή που φροντίζετε.



## Διαιτολόγιο και διατροφή

Η διατροφή έχει μεγάλη σημασία για τους ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου. Ο ρόλος σας είναι σημαντικός σε ό,τι αφορά τη βοήθεια που καλείστε να προσφέρετε στον/στην ασθενή, ώστε να ακολουθεί μια ισορροπημένη διατροφή.

Μετά από χειρουργείο, συνίσταται στον/στην ασθενή να ακολουθεί τις συστάσεις του χειρουργού ή του εξειδικευμένου κλινικού διαιτολόγου.

Ο καρκίνος του παχέος εντέρου και η σχετική θεραπευτική αγωγή που χορηγείται είναι δυνατόν να επηρεάσουν το διαιτολόγιο, την πέψη, την όρεξη και τη γεύση, ανάλογα με το χειρουργείο και την τρέχουσα/προηγούμενη θεραπευτική αγωγή.

Για παράδειγμα, ασθενείς με στομία ίσως πρέπει να αλλάξουν το διαιτολόγιό τους για να διασφαλίσουν την αποτελεσματική λειτουργία της στομίας τους.

Υπάρχουν σημαντικές διαφορές από άτομο σε άτομο, ως προς το είδος και τον βαθμό των

διατροφικών προβλημάτων που ίσως προκύψουν.

Κάποιες φορές δεν χρειάζεται να αλλάξετε οτιδήποτε στη διατροφή – εάν ο/η ασθενής που φροντίζετε δεν έχει συμπτώματα, τότε μια κανονική διατροφή είναι εντάξει.

Εάν χρειάζεται να διαφοροποιήσετε το διαιτολόγιο, ένα δεόντως προσαρμοσμένο διαιτολόγιο μπορεί να περιορίσει αισθητά τα συμπτώματα (αν και ενδέχεται να μην τα εξαφανίσει εντελώς).

Ζητήστε να μιλήσετε με κλινικό διαιτολόγο, ο οποίος θα αξιολογήσει και θα προσαρμόσει το διαιτολόγιο βάσει των αναγκών του/της ασθενούς. Ο ΠΑΣΥΚΑΦ προσφέρει δωρεάν υπηρεσίες Διατροφικής υποστήριξης σε άτομα με εμπειρία καρκίνου.

Στην ιστοσελίδα του Bowel Cancer UK, υπάρχει μια εξαιρετική πηγή πληροφόρησης για το διαιτολόγιο και τη διατροφή ατόμων με καρκίνο παχέος εντέρου, που θα σας συστήναμε να διαβάσετε. Μπορείτε να την βρείτε στον πιο κάτω σύνδεσμο:

[bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment](http://bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment)



## Τηρήστε διατροφικό ημερολόγιο

Ένας καλός τρόπος να παρακολουθείτε ποιες τροφές προκαλούν προβλήματα είναι να τηρείτε διατροφικό ημερολόγιο. Είτε εσείς είτε ο/η ασθενής μπορείτε απλά να έχετε ένα σημειωματάριο ή να σημειώνετε στο κινητό ή στο iPad σας το φαγητό ή ακόμη και τα συστατικά κάθε γεύματος που καταναλώνει, έτσι ώστε να μπορείτε να εντοπίσετε ευκολότερα ποια από τα φαγητά προκαλούν ενοχλήσεις. Είναι χρήσιμο να σημειώνονται οι ποσότητες, για να είναι αντιληπτό εάν έχουν αποκτηθεί περισσότερες ανοχές σε κάποιες τροφές.

## Άσκηση/φυσική δραστηριότητα

Η φυσική άσκηση είναι ωφέλιμη για ασθενείς που ζουν με καρκίνο του παχέος εντέρου. Σύμφωνα με σχετικές έρευνες, η τακτική φυσική άσκηση βελτιώνει την ευεξία, τη μυϊκή δύναμη και την κινητική ικανότητα.

Μπορεί ακόμη να μετριάσει τις παρενέργειες της θεραπευτικής αγωγής και να μας κάνει να νιώσουμε ότι εμείς έχουμε τον έλεγχο. Όμως ο/η ασθενής δεν θα πρέπει να πιέζεται. Ο βαθμός δραστηριότητας στον οποίον ο/η ασθενής σας μπορεί να αντεπεξέλθει επηρεάζεται από την συνεχιζόμενη αγωγή, το χρονικό διάστημα που έχει παρέλθει από την προηγούμενη αγωγή (π.χ. χειρουργείο, χημειοθεραπεία) και επίσης τη φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει (όπως αναλγητικά). Οι ασθενείς θα πρέπει πάντοτε «να αφουγκράζονται το σώμα τους».

Να θυμάστε – Φυσική άσκηση δεν σημαίνει ότι πρέπει να πάτε στο γυμναστήριο! Ένας περίπατος γύρω από τον κήπο ή με το σκυλί σας, ασκήσεις αναπνοής ή γιόγκα, μπορούν να είναι ωφέλιμες δραστηριότητες και να ανταποκρίνονται σε ό,τι μπορεί να κάνει ο/η ασθενής.

Ο ρόλος σας ως φροντιστή/στριας είναι να ενθαρρύνετε τον/την ασθενή και να του/της δίνετε το κίνητρο για άσκηση, διευκρινίζοντας παράλληλα ότι δεν πρέπει να πιέζεται υπερβολικά.

# 6. Εργασιακή / οικονομική πτυχή

## Επιπτώσεις στην εργασία

Το να εργάζεσαι και να είσαι ταυτόχρονα υπεύθυνος για τη φροντίδα κάποιου μπορεί να είναι δύσκολο και πιθανόν να επιφέρει τεράστιο αντίκτυπο στην εργασία, αφού ο χρόνος που αφιερώνεται από ανθρώπους που φροντίζουν ασθενή με καρκίνο του παχέος εντέρου είναι σημαντικός σε διάρκεια. Κάποιοι ίσως χρειαστεί να μειώσουν το εργασιακό τους ωράριο ή ακόμη να παρατήσουν εντελώς τη δουλειά τους, ώστε να φροντίζουν κάποιον/α ασθενή στα πλαίσια ενός συνεχόμενου ωραρίου.

Μιλήστε αρχικά με τον εργοδότη σας. Ίσως μπορεί να κάνει κάτι για να σας βοηθήσει. Σύμφωνα με μια μελέτη, οι τρεις βασικές παράμετροι που θεωρούνται ως οι πλέον βοηθητικές, εάν κάποιος είναι φροντιστής/στρια ενώ ταυτόχρονα εργάζεται είναι: α) ένας υποστηρικτικός διευθυντής ή προϊστάμενος, β) ευέλικτο εργασιακό ωράριο και γ) επιπρόσθετη πληρωμένη άδεια φροντίδας, μεταξύ πέντε και δέκα ημερών (Φροντιστές/στρίες ΗΒ).

Να εξηγήσετε την κατάστασή σας στον Εργοδότη σας (τόσο στον Διευθυντή Ανθρώπινου Δυναμικού όσο και στον άμεσο Προϊστάμενό σας) και στους συναδέλφους σας, για να διαπιστώσετε πώς μπορούν να σας στηρίξουν. Σας συμβουλεύουμε ακόμη να τους ενημερώσετε ότι ίσως υπάρξουν μέρες κατά τις οποίες δεν θα είστε διαθέσιμοι να πάτε στην εργασία σας ή θα πρέπει να αποχωρήσετε νωρίτερα, λόγω κάποιου απρόοπτου γεγονότος και κατεπειγόντως.



## Διεκδικήστε τα δικαιώματά σας.

Ως φροντιστής/στρια, ενδέχεται να έχετε κάποια εργασιακά δικαιώματα στη χώρα σας. Σε αυτά ίσως περιλαμβάνεται και το δικαίωμα να ζητήσετε να εργάζεστε με ευέλικτο ωράριο, καθώς και το δικαίωμα να παίρνετε άδεια άνευ απολαβών για εξαρτώμενους, σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης. Αυτά τα δικαιώματα διαφέρουν από χώρα σε χώρα – αφιερώστε λίγο χρόνο για να μάθετε ποια είναι τα δικαιώματά σας στη δική σας χώρα.

## Πρόωρη συνταξιοδότηση ή ανάληψη ταμείου συντάξεως

Κατά κανόνα, θα πρέπει να φτάσετε σε κάποια συγκεκριμένη ηλικία πριν κινήσετε τις διαδικασίες για να διεκδικήσετε την σύνταξή σας. Όμως, εάν πρέπει να βγείτε πρόωρα στην σύνταξη επειδή φροντίζετε κάποιον/α, ίσως έχετε το δικαίωμα πρόωρης πρόσβασης στην σύνταξή σας.




## Το δικαίωμά σας για οικονομική στήριξη

Ίσως έχετε δικαίωμα σε κάποια οικονομική στήριξη. Αυτό που πλέον είθισται σε αρκετές χώρες είναι η καταβολή πληρωμής για στήριξη των φροντιστών/στριών. Αυτή η μέθοδος χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο σε χώρες της ΕΕ λόγω της αναγνώρισης του ανεκτίμητου έργου που επιτελούν οι φροντιστές/στριες (και οδηγεί σε σημαντική μείωση της επιβάρυνσης του συστήματος υγείας).

**Αφιερώστε λίγο χρόνο για να μάθετε ποια είναι τα δικαιώματά σας στη δική σας χώρα. Ο ΠΑΣΥΚΑΦ μπορεί να σας δώσει τις πληροφορίες που χρειάζεστε.**



“  Πολλές φορές μπορεί να προκύψει έκτακτη ανάγκη κατά τη διάρκεια της νύχτας και να μην καταφέρω να κοιμηθώ. Την επόμενη μέρα όμως χρειάζεται να πάω στην εργασία μου κανονικά. Αυτό έχει τεράστιο αντίκτυπο στα επίπεδα ενέργειας και στην συγκέντρωσή μου.

”  
**Mark**  
Φροντιστής, ΗΒ

## 7. Ζητήστε βοήθεια

Δεν είστε ποτέ μόνοι σε αυτό το ταξίδι. Έχουν συσταθεί πολλοί οργανισμοί - Ομάδες Ασθενών, Ομάδες Ασθενών με Καρκίνο του Παχέος Εντέρου και Ομάδες Φροντιστών/στριών – για να παρέχουν βοήθεια σε ανθρώπους που ζουν με τον καρκίνο του παχέος εντέρου και στους/στις φροντιστές/στριές τους.

Πιο κάτω μπορείτε να δείτε Ευρωπαϊκούς Οργανισμούς στους οποίους μπορείτε να βρείτε στοιχεία των συνδέσμων που είναι μέλη τους στη δική σας χώρα. Ως εκ τούτου, μπορείτε να εντοπίσετε κάποιον στη δική σας επικράτεια.

Επιπλέον, οι τοπικές κοινωνικές υπηρεσίες συνεργάζονται με ανθρώπους που χρειάζονται βοήθεια και στήριξη και που αντιμετωπίζουν μια δύσκολη κατάσταση στην ζωή τους. Ο τίτλος και το έργο ενός «κοινωνικού λειτουργού» μπορεί να διαφέρει από οργανισμό σε οργανισμό στην Ευρώπη και οι εν λόγω υπηρεσίες ενδέχεται να οργανώνονται διαφορετικά σε κάθε χώρα. Εάν χρειάζεστε στήριξη, ψάξτε να βρείτε ποιες τοπικές υπηρεσίες κοινωνικής στήριξης είναι διαθέσιμες.

### Ευρωπαϊκοί Οργανισμοί:

- **Digestive Cancers Europe** [digestivecancers.eu](http://digestivecancers.eu)
- **European Cancer Patient Coalition** [ecpc.org](http://ecpc.org)
- **EuroCarers** [eurocarers.org](http://eurocarers.org)

\*Στην Κύπρο ο ΠΑΣΥΚΑΦ είναι πλήρες μέλος του **Digestive Cancers Europe** και του **European Cancer Patient Coalition**

Για περισσότερες πληροφορίες για τα προγράμματα και υπηρεσίες που προσφέρει ο ΠΑΣΥΚΑΦ στην Κύπρο επικοινωνήστε με τα Κεντρικά Γραφεία του στην οδό Χαλκάνορος 2 Στροβόλου στη Λευκωσία ή τηλεφωνικά στο 22345444.





**MERCK**



Pierre Fabre

Είλικρινείς ευχαριστίες στους χορηγούς μας  
που έχουν στηρίξει αυτό το σημαντικό έργο

---

**[digestivecancers.eu](http://digestivecancers.eu)**

**[pasykaf.org](http://pasykaf.org)**

---

Δημοσίευση από Digestive Cancers Europe (2020).  
A Guide to caring for someone with colorectal cancer.

Μετάφραση στα Ελληνικά από ΠΑΣΥΚΑΦ.

