

Ό,τι συνέβη σε σένα

Μετάφραση – Επιμέλεια
Γεώργιος Ντελιόπουλος
Φοιτητής Βιολογίας Α.Π.Θ.

συνέβη και σε μένα



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ

Αγίας Σοφίας 46 - Θεσσαλονίκη (546 22) • τηλ. 2310/241911 - fax 2310/221211
Αλεξ. Συμεωνίδη 1, τηλ. 2310/851222 • <http://www.uom.gr/skmth> • e-mail: skmth@uom.gr

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2002

Ό,τι συνέβη σε σένα συνέβη και σε μένα

Μετάφραση-επιμέλεια
Γεώργιος Ντελιόπουλος
Φοιτητής Βιολογίας
Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ

Αγίας Σοφίας 46 - Θεσσαλονίκη (546 22) • τηλ. (2310) 241911 - fax 221211
Αλεξ. Συμεωνίδη 1, τηλ. 851222 • <http://www.uom.gr/skmth> • e-mail: skmth@uom.gr

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2002

“Ό,τι συνέβη σε σένα συνέβη και σε μένα”

Τίτλος πρωτοτύπου: *“What happened to you happened to me”*

Αρχική έκδοση:

AMERICAN CANCER SOCIETY
USA

Μετάφραση-Επιμέλεια κειμένου:

Γεώργιος Ντελιόπουλος

Φοιτητής Βιολογίας

Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

Ελληνική έκδοση:

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ

Αγίας Σοφίας 46 - Θεσσαλονίκη (546 22)

Τηλ. (2310) 241911 - Fax 221211

Η μερική ή ολική ανατύπωση είτε η καθ' οιονδήποτε τρόπον αναπαραγωγή του βιβλίου, καθώς και η φωτοτύπηση τμήματος ή ολόκληρου του βιβλίου, χωρίς την έγγραφη άδεια του εκδότη, τιμωρείται από το νόμο.

Στοιχειοθεσία - Εκτύπωση:

UNIVERSITY STUDIO PRESS A.E.

Αρμενοπούλου 32 - Θεσσαλονίκη (546 35)

Τηλ. (2310) 209637, 209837 - Fax 216647

Θεσσαλονίκη, 2002

«Το να αποδεχθείς και να ξεπεράσεις το πρόβλημά σου είναι γενναιότητα, το να ενισχύσεις το συνάνθρωπό σου να ξεπεράσει και εκείνος το πρόβλημά του είναι ηρωισμός και το να αγωνίζεσαι να μη συμβεί σε άλλους ό,τι σε σένα είναι θείο».

Γεώργιος Μπλάτζας

Αν. Καθ. Χειρ. Α.Π.Θ.

*Διευθ. Α' Χειρ./Ογκολογικού
Τμήματος "Θεαγενείου" Α.Ν.Θ.*

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

«Το δικαίωμα ενημέρωσης του ασθενή»

Θεσσαλονίκη 1997

Π. Μήττα

Για όποιον θέλει να βοηθήσει στο έργο του Σ.Κ.Μ.Θ. έχει ανοιχθεί λογαριασμός στην Εθνική Τράπεζα της Ελλάδος υπ' αριθμ. 223/296210-19, στην Τράπεζα Εργασίας 0026.0232.57.0100310655, στην Τράπεζα Πειραιώς 5216-017164-768 καθώς και στην Alpha Bank 48000-200.200 1720 Αγ. Τριάδος (που είναι αποκλειστικά για παιδιά).

Περιεχόμενα

Καρκίνος. Ε και;	5
Ό,τι συνέβη σε σένα συνέβη και σε μένα	7
Μερικές σκέψεις για ν' αρχίσουμε	7
Πως ένιωσα στην αρχή	8
Εμπειρίες στο νοσοκομείο	11
Χειρουργείο	14
Ακτινοβολία	16
Κλινικές επισκέψεις	19
Απώλεια μαλλιών	24
Παρενέργειες	28
Πίσω στο σχολείο	31
Οι δραστηριότητές μου	34
Συναισθήματα	36
Πως αλλάξαμε	38
Μερικές σκέψεις για να κλείσουμε	41
Υποστήριξη των καρκινοπαθών	43
Πηγές πληροφόρησης	44
Επίλογος	44
Σχόλια	45
Τίτλοι φυλλαδίων	47

«ΚΑΡΚΙΝΟΣ, Ε ΚΑΙ;»

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

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

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

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

Από την άλλη, ο ίδιος ο ασθενής-καρκινοπαθής έχει μεγάλη ανάγκη ψυχολογικής στήριξης. (Είναι επιστημονικά αποδεδειγμένο ότι η καλή ψυχολογική κατάσταση του ασθενή επηρεάζει πολύ θετικά τη συνολική εξέλιξη της νόσου σε όλα τα στάδια). Για το λόγο αυτό, ο Σύλλο-

γος προνόησε τη δημιουργία ομάδων «Ψυχολογικής Στήριξης», για τις οποίες και καταβάλλει ιδιαίτερη μέριμνα. Λειτουργήσαν για πρώτη φορά το 1994 με τη συμμετοχή ειδικευμένων ιατρών ψυχολόγων καθώς επίσης και μελών του Συλλόγου. Οι ομάδες αυτές είχαν μεγάλη επιτυχία. Ευχής έργο είναι να συνεχιστούν με μεγαλύτερη συμμετοχή και στο χώρο των Νοσοκομείων.

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

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

Κι όλα αυτά γιατί;

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

Ό,τι συνέβη σε σένα συνέβη και σε μένα

Αυτό το βιβλίο γράφτηκε ειδικά για νέους ανθρώπους με καρκίνο με σκοπό να τους βοηθήσει να καταλάβουν τι συμβαίνει. Γράφτηκε από παιδιά που έχουν καρκίνο.

Είναι χωρισμένο σε ενότητες. Κάθε ενότητα έχει να κάνει με εμπειρίες, οι οποίες είναι κοινές για πολλούς νεαρούς καρκινοπαθείς. Οι ενότητες είναι: πώς ένιωσα στην αρχή, εμπειρίες στο νοσοκομείο, χειρουργείο, ακτινοβολία, κλινικές επισκέψεις, συναισθήματα, πώς αλλάξαμε, σκέψεις.

Καθώς θα διαβάζετε αυτές τις εμπειρίες και προτάσεις, σκεφτείτε ότι οι άνθρωποι είναι διαφορετικοί. Και πως επειδή κάποιος έκανε ένα είδος θεραπείας, είχε ένα είδος φροντίδας, ή έναν τρόπο να χειρίζεται τα πράγματα, αυτό δεν σημαίνει ότι κι εσύ θα έπρεπε να κάνεις το ίδιο.

Αν διαβάζοντας αυτό το βιβλίο έχεις ερωτήσεις ή σε απασχολούν διάφορα πράγματα, μίλησε με την μαμά σου τον μπαμπά σου ή με οποιοδήποτε κοντινό σου πρόσωπο όπως επίσης και με το ιατρικό προσωπικό.

Παρημένο από ένα βιβλιαράκι της Mary A. Kjosness και της Laura A. Rudolph για το Παιδικό Ορθοπεδικό Νοσοκομείο και Ιατρικό Κέντρο, Σηάτλ, Ουάσινγκτον.

Μερικές σκέψεις για ν' αρχίσουμε

Όταν ήμουν 16 έπαθα καρκίνο. Στην αρχή ήθελα να παραιτηθώ. Αναρωτιόμουν, όπως ίσως πολλοί από σας, αν όλα αυτά άξιζαν τον κόπο. Αλλά η ζωή είναι το μοναδικό αληθινό δώρο που σου δίνει ο Θεός. Χρειάζεται πιο πολλά κότσια να παραιτηθείς από τη ζωή απ' όσα οι πιο πολλοί από μας έχουμε. Εκτός αυτού η ζωή είναι σημαντική για όλους, πράγμα το οποίο θα μάθεις.

Τερέζα, 17

Υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορεί να μην πάνε καλά στους

ανθρώπους...πολύ περισσότερα από τον καρκίνο. Είναι θέμα παιδείας.

Μπέτσου, 19

Η λύπη ή τα ερωτήματα “γιατί εγώ” σε ρίχνουν πολύ εύκολα. Είναι όμως φυσιολογικές σκέψεις. Μην αναρωτιέσαι “γιατί εγώ”, αλλά ρώτα “τι μπορώ να κάνω, πως μπορώ να βελτιώσω την κατάσταση”. Είμαστε πολύ ιδιαίτεροι άνθρωποι επειδή είμαστε λίγο διαφορετικοί από όλους τους υπόλοιπους. Πρέπει να είμαστε περήφανοι γι’ αυτό που είμαστε.

Τζούλν, 18

Πως ένιωσα στην αρχή

Είναι φυσικό οι νέοι άνθρωποι να έχουν διάφορα είδη συναισθημάτων όταν μαθαίνουν ότι έχουν καρκίνο. Πολλοί τρομάζουν, άλλοι νιώθουν θυμό, άλλοι είναι απλά αναστατωμένοι ή ανήσυχοι. Σας παραθέτω μερικά σχόλια νέων ανθρώπων, τα οποία περιγράφουν το πως αυτοί ένιωσαν όταν τους είπαν πως έχουν καρκίνο. Ίσως μερικά από τα συναισθήματά τους να σου είναι οικεία.

Πραγματικά δεν είχα ιδέα τι με περίμενε. Νόμιζα πως το υπόλοιπο της ζωής μου θα το περνούσα βαριά άρρωστη στο νοσοκομείο. Έκλαψα για περίπου 15 λεπτά, μετά άρχισα να μαζεύω μερικά πράγματα για να τα πάρω μαζί μου στο νοσοκομείο. Ήμουν 15 χρόνων και πίστευα πολύ, ότι ο Θεός θα με πρόσεχε. Οι γονείς μου ήταν υπέροχοι – ήταν πολύ ανοιχτοί μαζί μου και δεν μου έκρυψαν τίποτα. Νομίζω ότι ήταν πιο σκληρό γι’ αυτούς.

Θυμάμαι μια μέρα ήρθε ένα 12χρονο κορίτσι στο δωμάτιό μου και μου είπε, πως εδώ και 6 μήνες είχε λευχαιμία. Ήταν τόσο φυσιολογική και υγιής που πραγματικά άρχισα να πιστεύω πως θα γινόμουν καλά και θα ζούσα φυσιολογικά.

Όταν είχα χρόνο να σκεφτώ, στεναχωριόμουν για το σχολείο. Στεναχωριόμουν για το τι θα συνέβαινε στην οικογένειά μου οικονο-

μικά και συναισθηματικά. Αναρωτιόμουν γιατί εγώ. Έκανα κάτι λάθος και μου έτυχε αυτό; Όμως πραγματικά όταν το ανακάλυψα όλα συνέβησαν τόσο γρήγορα και ήταν όλα τόσο καινούργια που ήμουν πολύ απασχολημένη και τρομαγμένη για να σκεφτώ οτιδήποτε σε βάθος. Όλα αυτά ήταν πριν από πολύν καιρό. Τώρα είμαι πολύ καλά.

Τζούλυ Κ, 18

Όταν μου είπαν πως έχω καρκίνο, τρόμαξα επειδή άκουσα από την τηλεόραση και από τη μαμά και τον μπαμπά μου πως ο καρκίνος είναι μια σοβαρή αρρώστια. Όμως δεν μπορούσα να κάνω τίποτα εκτός από το να περιμένω να περάσει.

Μπέττυ, 9

Έκλαψα πολύ όταν έμαθα πως έχω καρκίνο. Οι γιατροί, οι φίλοι και η οικογένεια μου μού έδωσαν αυτοπεποίθηση.

Τοντ, 14

Όταν έμαθα πως είχα την νόσο του Χότζκιν, αναστατώθηκα γιατί δεν ήξερα τι θα μου συνέβαινε. Αλλά οι γιατροί στην Αιματολογική Κλινική μου εξήγησαν την αρρώστια και τις ελπίδες μου να ζήσω πολύ καιρό. Επίσης μου γνώρισαν μερικούς ανθρώπους που έχουν επίσης την νόσο και όταν είδα πόσο καλά ήταν, ένιωσα καλύτερα.

Τίνα, 17

Όταν έμαθα πως έχω καρκίνο έπαθα σοκ. Ήξερα μόνο ότι μερικές φορές οι άνθρωποι πεθαίνουν απ' αυτό και ότι τους λένε "πολύ άρρωστους". Γι' αυτό πιστεύω ότι είναι πολύ σημαντικό οι άνθρωποι να εκπαιδεύονται στο θέμα του καρκίνου. Πολύ λίγοι άνθρωποι ξέρουν την όχι και τόσο άσχημη πλευρά του. Αυτό συνέβη πριν χρόνια. Τώρα σταμάτησα τα φάρμακα και τα πάω θαύμα.

Κέλλυ, 17

Όταν η μαμά μού είπε πως έχω λευχαιμία, γέλασα γιατί δεν ήξερα τι θα πει αυτό. Όμως πηγαίνοντας σε έναν αγώνα πάλης στο σχολείο

λείο θυμήθηκα αυτό το αγόρι στην 5η τάξη που είχε λευχαιμία. Έχασε μερικά από τα μαλλιά του και ύστερα από λίγο πέθανε. Άρχισα να κλαίω, επειδή πίστευα πως θα πεθάνω.

Όταν πήγα στο σχολείο, πήγα στο γυμναστήριο και φώναξα τις φίλες μου. Πήγαμε στα αποδυτήρια των κοριτσιών και τους είπα για τη λευχαιμία μου και αρχίσαμε όλοι μαζί να κλαίμε. Είπαν πως δεν έπρεπε να ανησυχώ, πως θα ήμουν μια χαρά. Όλα αυτά όμως ήταν πριν από χρόνια και είχαν δίκιο. Είμαι μια χαρά.

Καρμελίτα, 14

Όταν μου είπαν πως έχω καρκίνο δεν ήξερα τι θα πει αυτό. Δεν είναι και τόσο άσχημα, αλλά δεν μ' αρέσουν οι θεραπείες. Το καλύτερο απ' όλα είναι να πειράζεις τις νοσοκόμες και τους γιατρούς.

Μπρίνα, 6

Όταν έπαθα καρκίνο ήμουν μόνο 8, έτσι πραγματικά δεν ήξερα τι συνέβαινε επειδή δεν ήξερα τι είναι ο καρκίνος. Όμως όταν εμφανίστηκε υποτροπή τρώμαξα, αλλά ήξερα πως σύντομα θα ήμουν καλύτερα.

Λώρα, 14



Εμπειρίες στο νοσοκομείο

Πολλοί νέοι άνθρωποι περνούν λίγο καιρό στο νοσοκομείο. Οι γιατροί θα σου εξηγήσουν πόσο πρέπει να μείνεις στο νοσοκομείο. Το να είσαι στο νοσοκομείο, ειδικά αν δεν πήγες ποτέ σου σε κανένα, μπορεί μερικές φορές να είναι πολύ τρομακτικό. Το προσωπικό του νοσοκομείου είναι εκεί για να απαντά στις ερωτήσεις σου και να κάνει την κατάσταση όσο πιο εύκολη γίνεται.

Νόμιζα πως το νοσοκομείο θα είχε πλάκα αλλά δεν είχε. Χάρηκα που οι γιατροί μου είπαν την αλήθεια για το τι δεν πήγαινε καλά με μένα και για το τι θα μου έκαναν. Μερικές φορές ήθελα το φαγητό να ήταν καλύτερο. Μ' αρέσουν όλα εκτός από τα μπιζέλια και τα καρότα και βαρέθηκα τον χυμό μήλο. Δεν μου άρεζε να ξυπνάω την νύχτα. Μακάρι να είχαν ένα μέρος για να κάνεις γυμναστική, έτσι ώστε να μην είσαι τόσο αδύναμος όταν φεύγεις από το νοσοκομείο.

Κρέγκ, 11

Υπάρχουν πράγματα που μ' αρέσουν στο νοσοκομείο κι άλλα που δεν μ' αρέσουν. Αυτά που δεν μ' αρέσουν είναι οι ενέσεις. Οτιδήποτε έχει να κάνει με ενέσεις δεν μ' αρέσει, αλλά είτε μ' αρέσει είτε όχι τις κάνω. Έτσι προσπαθώ να τις κάνω όσο πιο γρήγορα μπορώ και σκέφτομαι πως όταν τελειώσουν θα παίζω παιχνίδια ή θα βλέπω τηλεόραση. Για μένα το νοσοκομείο είναι σαν το σπίτι μου. Σ' αγαπάνε, σε θέλουν και σε νοιάζονται.

Τζεραλν, 15

Δεν μ' άρεζε να πηγαίνω εκεί, αλλά ήξερα πως έπρεπε εξαιτίας αυτού που είχα. Δεν είχα άλλη επιλογή γι' αυτό έπρεπε να το συνηθίσω. Νόμιζα πως οι νοσοκόμες θα ήταν κακές όμως δεν ήταν. Υπάρχει κέντρο αναψυχής όπου μπορείς να παίζεις μπιλιάρδο, παιχνίδια και να κάνεις διάφορα πράγματα. Το κακό ήταν πως αμέσως μόλις ξυπνούσα το πρωί ερχόταν κάποιος από το Αιματολογικό να μου πάρει αίμα, κι εγώ το μισούσα αυτό. Επίσης δεν μου άρεζε να παίρνω φάρμακα.

Τοντ, 14

Όλη η κατάσταση με φόβιζε. Στο μυαλό μου έρχονταν όλο ερωτήσεις, όπως τι θα μπορώ να κάνω, πώς θα περπατήσω ξανά, θα μπορώ να τρέξω, τι είναι χημειοθεραπεία, τι κάνουν τα φάρμακα, πόσον καιρό θα είμαι άρρωστη - θα μπορούσα να γράψω ένα ολόκληρο βιβλίο με ερωτήσεις. Έτσι αυτό που έκανε το νοσοκομείο μου έφερε κάποιον να μου μιλάει, ο οποίος είχε υποβληθεί σε χημειοθεραπείες. Αυτό κάνω κι εγώ τώρα, μιλάω σε παιδιά που κάνουν αγωγή.

Τζούλυ, 18



Έπρεπε να πάω στο νοσοκομείο για εξετάσεις, για να δούμε τι είδος λευχαιμίας είχα. Οι γιατροί μου είπαν πως είχα οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Μου είπαν πως θα άρχιζα τη θεραπεία αμέσως και πως θα έμεινα εκεί μια βδομάδα, αλλά έμεινα πολύν καιρό εξαιτίας μερικών επιπλοκών. Μου παρουσιάστηκαν ειδικά προβλήματα και πονούσα πολύ και έκανα εγχειρήσεις. Υπήρχαν πολλοί γιατροί που πίεζαν, έψαχναν και προκαλούσαν ερωτήσεις. Τους θύμωσα, δεν ήθελα να προσπαθήσω άλλο. Ήθελα μόνο να σταματήσω να προσπαθώ να είμαι καλά.

Ήμουν πολύ άρρωστη. Το φαγητό έγινε εχθρός μου. Τα φάρμακα με αρρώσταιναν. Τίποτα δεν μπορούσε να με βοηθήσει. Σκεφτόμουν συνέχεια πώς ήταν πριν αρρωστήσω και πως ήθελα να πάω σπίτι μου.

Όταν ένιωσα καλύτερα και πήγα σπίτι μου ένας γείτονας με ρώ-

τησε τι έγινα. Του είπα πως ήμουν στο νοσοκομείο επειδή είχα λευχαιμία. Αυτός είπε “α, θα μου δώσεις ένα αυτόγραφο; Δεν ξέρω κανέναν που να έχει λευχαιμία”.

Καρμελίτα, 14

Δεν νομίζω πως αρέσει σε κανέναν να είναι στο νοσοκομείο. Όμως ύστερα από λίγον καιρό, είτε το πιστεύεις είτε όχι, πολλοί από μας το συνηθίζουν. Κι εγώ είχα περίπου το ίδιο συναίσθημα κάθε φορά που έπρεπε να πάω. Υπήρχαν καλά πράγματα και άσχημα πράγματα, αστεία πράγματα και όχι και τόσο αστεία πράγματα. Μερικά από τα καλά και αστεία για μένα ήταν:

1. Το πόσο σε προσέχουν οι άλλοι. Οι φίλοι σου, φίλοι της οικογένειάς σου ή συγγενείς.
2. Γνωρίζεις καινούργιους ανθρώπους
3. Η καφετέρια. Δεν ακούγεται και πολύ συναρπαστικό όμως είναι μια αλλαγή από το να κάθεσαι απομονωμένος στο δωμάτιό σου ή περιορισμένος στον όροφο σου.
4. Να κάνεις πράγματα που δεν πρέπει: ράλλυ αναπηρικού καροτσιού στο διάδρομο όταν δεν σε βλέπουν οι νοσοκόμες και οι γιατροί, να ξεγλιστράς τη νύχτα μ’ έναν φίλο απ’ το πάτωμά σου για να πας πάνω και να δεις τα φώτα. Ήταν τόσο ωραία!

Οι άνθρωποι του νοσοκομείου έκαναν πολλά για μένα. Με παρηγορούσαν όταν το χρειαζόμουν και με βοηθούσαν με τα προβλήματα μου. Με άκουγαν και ήταν πραγματικά περισσότερο φίλοι παρά προσωπικό.

Κέλλυ, 17

Πριν 5 χρόνια είχα ένα όγκο στον εγκέφαλό μου και πέρασα 4 μήνες σε νοσοκομεία. Το ξεπέρασα μια χαρά. Μετά, πριν 2 χρόνια, οι γιατροί βρήκαν ότι είχα έναν άλλο καρκινογενή όγκο σε διαφορετικό σημείο. Ω φίλε μου, τι να πω! Άρχισαν τις χημειοθεραπείες, πράγμα που σημαίνει πολλά τσιμπήματα, ωχ! Όλοι είχαμε προβλήματα με τις ενδοφλέβιες, επειδή οι φλέβες μας δεν είναι πολύ μεγάλες και προσπαθούν να το σκάσουν. Αλλά οι γιατροί πάντα καταφέρνουν να κάνουν τη δουλειά τους.

Υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορούν να κάνουν οι άνθρωποι με ενδοφλέβιες. Εγώ μέχρι που κατάφερα να πλέξω ένα καλάθι με το ένα χέρι. Ζωγράφιζα και άκουγα μουσική από τα κασετόφωνα του νοσοκομείου και έβλεπα πολύ τηλεόραση. Αν ο ορός έχει καλά ροδάκια μπορώ να πηγαίνω και επισκέψεις.

Τελικά έμαθα πώς να κάνω μπάνιο σε γεμάτη μπανιέρα ενώ είμαι συνδεδεμένη με την αντλία. Η μαμά μου μου έκανε ειδικές νυχτικιές με φερμουάρ σε κάθε ώμο.

Όταν ήμουν στο νοσοκομείο έκανα πολλά πράγματα. Με άφηναν να πηγαίνω σε τεχνικά μαθήματα και ζωγράφιζα κι αυτό με αποσπούσε από τους πόνους. Άσχημα ήταν όταν έρχονταν οι γιατροί κι έλεγαν πως έπρεπε να μείνω παραπάνω ή έπρεπε να κάνω κάτι που θα πονούσε.

Τάνια, 12

Με ενοχλούσε το να πηγαίνω στο νοσοκομείο και θα σ' ενοχλεί κι εσένα στην αρχή, αλλά χαλάρωσε και κουλάρησε. Δεν χρειάζεται να ανησυχείς. Όλοι στο νοσοκομείο είναι φιλικοί και θα σε βοηθήσουν σ' οτιδήποτε χρειαστείς. Θες ένα ποτό; Θες να μιλήσεις; Φώναξε μια νοσοκόμα ή έναν γιατρό. Γνώρισα πολλούς ανθρώπους κι έκανα περισσότερους φίλους στο νοσοκομείο απ' ό,τι φαντάζεσαι. Ακόμα κι ο επιστάτης θα σταματήσει να σου μιλήσει αν θέλεις. Να σαι καλός με όλους και όλοι θα είναι επιπλέον καλοί μαζί σου.

Όλοι ΣΕ ΝΟΙΑΖΟΝΤΑΙ.

Βίκυ, 16

Χειρουργείο

Μερικοί νέοι άνθρωποι με καρκίνο κάνουν εγχειρήσεις σαν μέρος της θεραπείας τους. Μερικές φορές γίνεται βιοψία του καρκίνου για να δοθούν απαντήσεις σε ειδικές ερωτήσεις σχετικά με τον καρκίνο. Σε μερικούς καρκίνους των οστών η αφαίρεση του καρκίνου μπορεί να απαιτεί αφαίρεση ενός χεριού ή ενός ποδιού. Μερικές φορές το χειρουργείο είναι απαραίτητο για να τακτοποιηθούν άλλα προβλήματα.

Ο γιατρός σου θα σου πει αν η εγχείρηση ενδείκνυται για σένα και θα απαντήσει στις ερωτήσεις σου. Παρακάτω θα διαβάσεις μερικές σκέψεις και εμπειρίες άλλων νέων ανθρώπων που ελπίζουμε να σου φανούν χρήσιμες.

Στην αρχή μου είπαν πως νόμιζαν ότι ήταν καρκίνος των οστών. Νευρίασα και φοβήθηκα γιατί δε ήξερα τι θα συνέβαινε, χειρουργείο, θάνατος ή καρκίνος κάπου αλλού. Ένα πράγμα που ήξερα ήταν ότι υπήρχε ένας καλός λόγος για να τα περάσω όλα αυτά.

Μετά το χειρουργείο στεναχωριόμουν για όλα τα πράγματα που δεν θα ήμουν ικανή να κάνω. Η μαμά μου πραγματικά με βοήθησε να το ξεπεράσω. Μην κοιτάς τι δεν μπορείς να κάνεις, κοίτα τι μπορείς να κάνεις.

Κιμ, 17

Ήμουν 16 όταν μου είπαν πως έχω καρκίνο. Το ανακάλυψαν όταν έκανα μια εξέταση στο γόνατο. Όταν μου το είπαν δεν ανησύχησα και δεν φοβήθηκα. Υπέθεσα ότι όλα θα πήγαιναν μια χαρά. Ποτέ δεν ήξερα κανέναν με καρκίνο έτσι δεν ήξερα τι να περιμένω. Έτσι έφτιαξα τις βαλίτσες μου για μια βδομάδα κι έμεινα δύο μήνες.

Τώρα είμαι 18. Πέρασε ένας χρόνος από τότε που μου αφαιρέθηκε το πόδι. Αυτό το φθινόπωρο αρχίζω το κολλέγιο, μ' αρέσει να κολυμπάω και να κάνω ποδήλατο κι έχω ένα πολύ σπέσιαλ αγόρι.

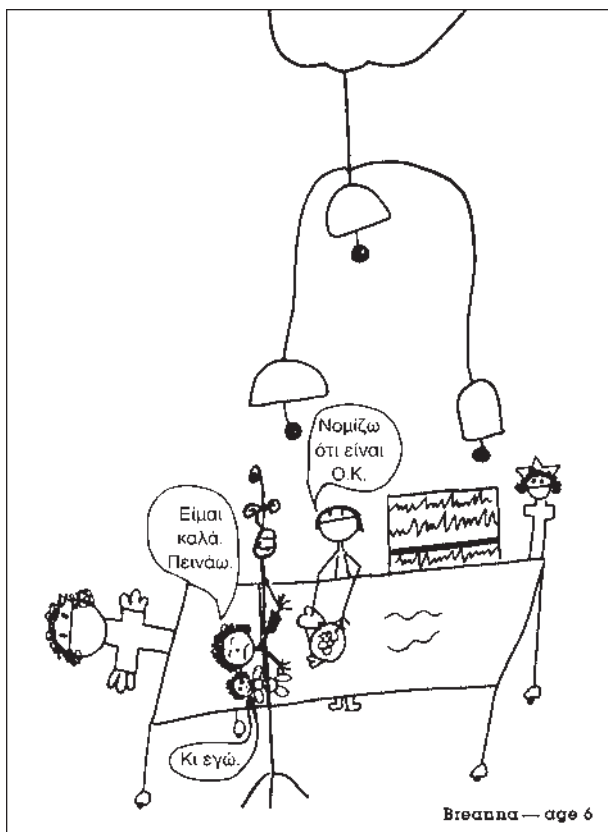
Ντόνα, 18

Φοβόμουν πολύ επειδή δεν μου άρεζε η ενδοφλέβια θεραπεία. Με άφησαν να φέρω την κούκλα μου την Καντλς μαζί μου. Με βοήθησε το ότι μου τα εξήγησαν όλα κι έτσι ήξερα τι θα συνέβαινε.

Μπρίνα, 6

Όταν τελικά διέγνωσαν καρκίνο, πράγμα το οποίο πήρε έναν μήνα, με προγραμματίσαν για μια ερευνητική λαπαροτομία για την οποία πέρασα μία βδομάδα στο νοσοκομείο.

Αυτό το είδος χειρουργείου είναι για να βρουν αν ο καρκίνος έχει εξαπλωθεί μέσα στο σώμα. Στην περίπτωση μου δεν είχε, πράγ-



μα το οποίο σήμαινε πως δεν χρειάζονταν χημειοθεραπεία αλλά μόνο ακτινοβολία.

Ο ωραίος τρόπος που μου φέρονταν, έκανε την εμπειρία μου από το νοσοκομείο πιο εύκολη.

Νταν, 17

Ακτινοβολία

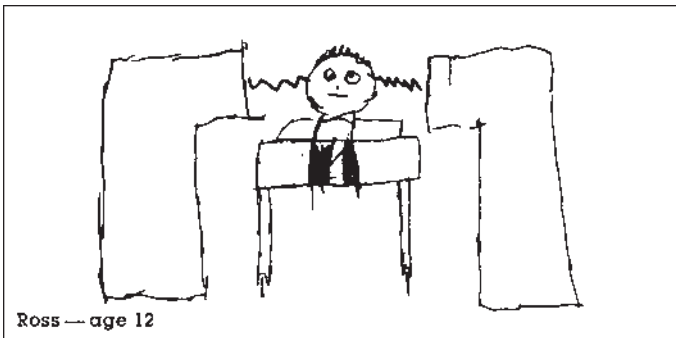
Μερικοί νέοι άνθρωποι κάνουν ακτινοβολίες για να θεραπεύσουν τον καρκίνο τους. Ο γιατρός σου θα σου πει αν η ακτινοβολία

είναι μέρος του σχεδίου θεραπείας σου και θα απαντήσει στις ερωτήσεις σου. Συνήθως οι περισσότεροι άνθρωποι πριν πάνε για πρώτη φορά στην ακτινοβολία νιώθουν αρκετά νευρικοί επειδή δεν ξέρουν τι να περιμένουν.

Όταν μου είπαν για πρώτη φορά πως έπρεπε να κάνω ακτινοβολίες φοβήθηκα επειδή δεν ήξερα τίποτα γι' αυτές. Όμως όταν πήγα εκεί οι γιατροί μου είπαν πως θα ήταν σαν οποιαδήποτε ακτινογραφία – δεν νιώθεις τίποτα.

Ξαπλώνεις στο κρεβάτι πραγματικά ακίνητη και μια μεγάλη μηχανή κρέμεται πάνω σου, και βάζουν τη μηχανή σε λειτουργία και σου ρίχνει αόρατες ακτίνες στην περιοχή που υποτίθεται ότι πρέπει να ακτινοβοληθεί. Επίσης καλύπτουν όλες τις περιοχές που δεν πρέπει να ακτινοβοληθούν, όπως τα πνευμόνια σου.

Τίνα, 14



Φοβόμουν την ακτινοβολία γιατί σε βάζουν σε ένα δωμάτιο και το μόνο πράγμα στο δωμάτιο είναι κανα δυό καθρέφτες, το μηχάνημα κι εσύ. Σε πάνε σε ένα δωμάτιο, σε βάζουν σ' ένα τραπέζι και ανοίγουν τη μηχανή. Όταν την άνοιγαν μύριζε σαν κουνάβι.

Μπέττυ, 9

Πραγματικά δεν ξέρω τι να πω για την ακτινοβολία. Όλα ήταν τόσο απλά και ανώδυνα. Οι μόνες εξωτερικές συνέπειες ήταν ότι έχα-

σα τα μαλλιά μου, πράγμα το οποίο κατέληξε να είναι αστείο. Οι φίλοι μου μου έδωσαν κονκάρδες που έλεγαν “η φαλάκρα είναι ωραία” και αντικείμενα Κότζακ. Μέχρι που μου έκαναν ένα πάρτυ με τίτλο “χαίρομαι που είσαι καλά και τι χρώμα θα είναι τα μαλλιά σου;”.

Τζούλυ, 18

Ο γιατρός μου ήταν καταπληκτικός. Μου μιλούσε και μου έλεγε αστεία. Μου έλεγε τι θα μου συμβεί – που θα έκανα ακτινοβολία και για πόσο κάθε μέρα. Μου έδειχνε εικόνες σε μερικά βιβλία για το που θα έκανα ακτινοβολίες. Αυτό με βοήθησε πολύ. Μ’ έκανε να μην φοβάμαι τόσο και να νιώθω πιο άνετα. Οι άνθρωποι στη ρεσεψιόν ήταν επίσης καταπληκτικοί. Μου μιλούσαν και με γνώρισαν σε άλλους ασθενείς που έρχονταν επίσης κάθε μέρα για ακτινοβολία.

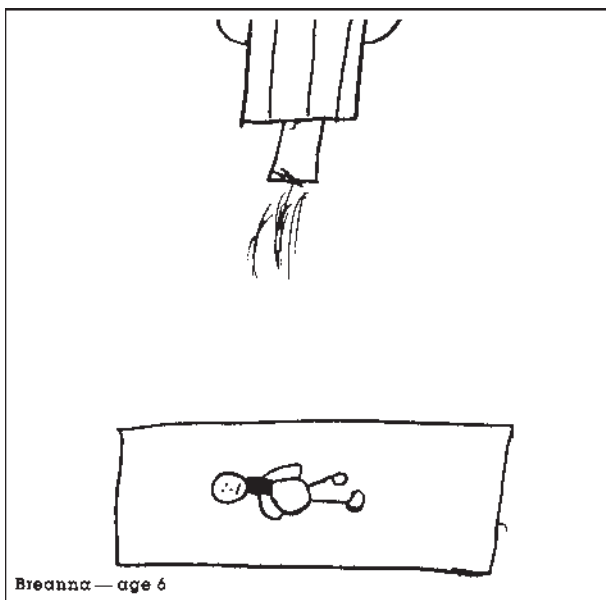
Κέλλυ, 17

Όταν έκανα ακτινοβολίες ήμουν στην 9η τάξη (Γ’ Γυμνασίου). Ήταν όταν υποτροπίασα και για να σιγουρευτούν ότι δεν θα καταστραφεί το νευρικό μου σύστημα μου έκαναν ακτινοβολίες. Όταν πήγα να κάνω ακτινοβολία, έπρεπε να περιμένω τον γιατρό για πολλή ώρα και γνώρισα πολλούς ανθρώπους που έκαναν το ίδιο πράγμα. Εμένα η ακτινοβολία δε με πείραζε γιατί δεν πονούσε.

Ρέμκο, 15

Έκανα ακτινοβολίες επειδή είχα καρκίνο στην κοιλιά μου. Έκαναν μαύρα σημάδια στο στομάχι μου για να ξέρουν που να κάνουν την ακτινοβολία. Δεν με πείραζε η θεραπεία, γιατί μ’ αρέσει αυτός που κάνει τις θεραπείες.

Μπρίνα, 6



Κλινικές επισκέψεις

Ο καρκίνος μερικές φορές σημαίνει πολλές επισκέψεις στην Αιματολογική – Ογκολογική Κλινική. Μπορεί να πας για μια εξέταση αίματος, για μια φυσική εξέταση ή για να πάρεις φάρμακα. Μπορεί να είναι δύσκολο το να έρχεσαι στην κλινική διότι μπορεί να χρειαστεί να περάσεις από διαδικασίες που πονούν.

Το να πηγαίνω στην κλινική για θεραπεία δεν ήταν και τόσο άσχημα όσο νόμιζα. Έκανα φίλους στο νοσοκομείο και είχα την ευκαιρία να επισκεφτώ μαζί τους άλλους που ήταν στην κατάσταση μου. Δεν μπορείς να αποφύγεις τον πόνο, όπως τσιμπήματα στο δάχτυλο (αχ!), ενδοφλέβιες, λήψη μυελού των οστών κλπ. Όμως εγώ, όταν άρχιζαν οι επίπονες διαδικασίες, σκεφτόμουν ένα όμορφο μέρος, στο οποίο θα θελα να ήμουν ή ονειρευόμουν ένα μέρος που θα ήθελα εγώ να φτιάξω. Υπήρχε κι αυτό το παρηγορητικό χέρι της μα-

μάς και του μπαμπά που μπορούσα να κρατάω πραγματικά σφιχτά. Τα επιμέρους φαινόμενα διαρκούν λίγο, η ζωή που ζεις κρατάει περισσότερο.

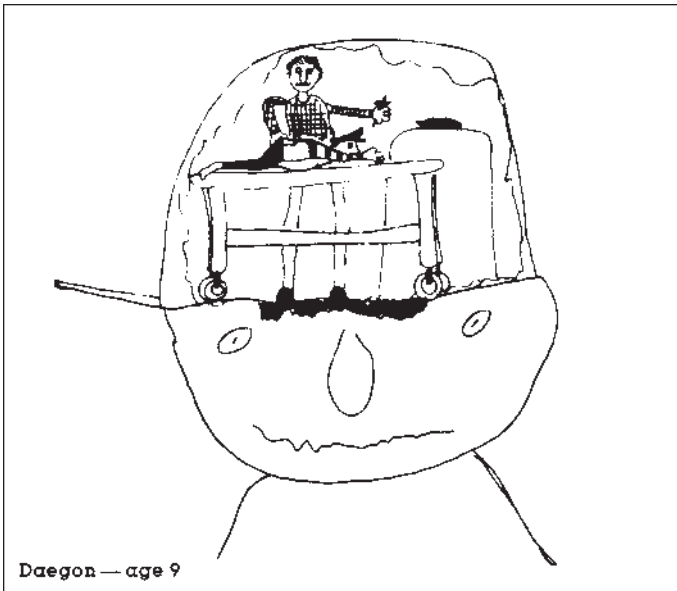
Τζούλυ, 18

Δεν λέω πως είναι εύκολο. Ξέρω πως δεν μπορώ να δώσω απάντηση για σένα, αλλά για μένα αξίζει τον κόπο. Σώζεις την ίδια σου τη ζωή.

Τερέζα, 17

Όταν είχα εξέταση μυελού των οστών και οσφυονωτιαία παρακέντηση έπαιρνα βαθιές ανάσες, εισπνοή εκπνοή, εισπνοή, εκπνοή κλπ.

Ντέγκον, 9



Οι γιατροί πάντα μου λένε αστεία και μου μιλούν όταν κάνουν τη θεραπεία μου.

Και μου λένε πάντα στιδήποτε κάνουν όπως όταν βάζουν μια βελόνα στην πλάτη μου για την εξέταση του μυελού των οστών, μου λένε πάντα πότε θα το κάνουν.

Τάνια, 12

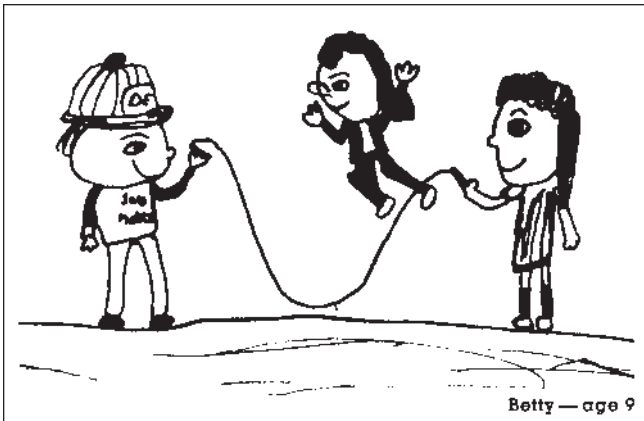
Δεν προετοιμάζομαι ψυχικά για να έρθω στις θεραπείες. Πηγαίνω επειδή πρέπει. Έτσι κι αλλιώς. Με τρελλαίνει όταν ξέρω ότι θα αρρωστήσω ενώ είμαι καλά. Αλλά πρέπει να γίνει. Εκτός αυτού διαρκεί μόνο μερικές μέρες, σε σύγκριση με το πόσο πολύ θα διαρκέσει η ζωή σου.

Δεν νομίζω ότι υπάρχει τρόπος για να κάνουν οι γιατροί κι οι νοσοκόμες τα πράγματα που πονάνε ευκολότερα, εκτός από το να μην τα κάνουν - κι αυτό δεν γίνεται. Θα μπορούσαν να κάνουν τα φάρμακα να έχουν καλύτερη γεύση. Είναι αρκετά άσχημα από μόνα τους, αφήστε τους τουλάχιστον καλή γεύση.

Σώνα, 15

Σε μια κλίμακα από το 1 μέχρι το 10, το να πας στην κλινική παίρνει 2. Εγώ ελπίζω πάντα η βελόνα της ενδοφλέβιας να μπει με την πρώτη. Μερικές φορές θυμώνω που πρέπει να πάω στην κλινική γιατί αυτό μου χαλάει το αθλητικό μου πρόγραμμα. Τώρα δεν μπορώ να βαθμολογηθώ για τέλεια παρακολούθηση μαθημάτων.

Είναι ωραίο που οι γιατροί σου λένε τι θα κάνουν και πότε θα το



κάνουν. Επίσης με βοηθάει που με αφήνουν να ζουλάω το χέρι της νοσοκόμας όμως αλήθεια πολύ δυνατά (και αυτή ποτέ δε λέει να σταματήσω). Δε μ' αρέσει να μου δείχνουν τις βελόνες που θα χρησιμοποιήσουν.

Οι καλοί γιατροί κάνουν τα πράγματα πιο εύκολα όταν πας στο νοσοκομείο. Συνήθως μετά από οσφουρωτιαία παρακέντηση δεν πάω πουθενά επειδή πονάω.

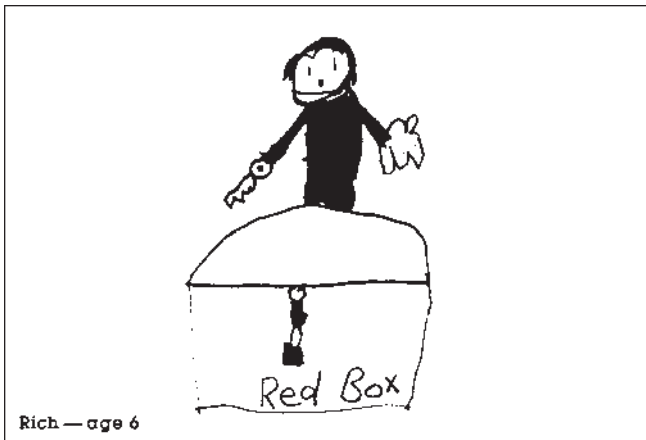
Κρέγκ, 11

Όταν βγαίνω από την κλινική κάνω όλα όσα μπορώ πριν ξαναμπώ μέσα. Πάω στο μπέηζμπωλ και στο σινεμά και προσπαθώ να κάνω λίγα από τα μαθήματα που δεν μ' αρέσουν. Η συμβουλή μου σε σένα όταν βγαίνεις απ' την κλινική είναι να κάνεις όλα αυτά τα πράγματα που σ' αρέσουν και να ζεις μια όσο γίνεται πιο φυσιολογική ζωή. Πρόσεχε όταν οι εξετάσεις αίματος δεν είναι καλές για να μην αρρωστήσεις. Γιατί μου συνέβη εμένα την πρώτη φορά και ξαναγύρισα στο νοσοκομείο για 8 μέρες.

Σώνα, 15

Κάνω όλα όσα έκανα πριν – μπέηζμπωλ, μπάσκετ, ποδήλατο κλπ. Για λίγο καιρό δεν τα έκανα γιατί ώσπου να συνηθίσω τα φάρμακα δεν ένιωθα καλά.

Κρέγκ, 11



Όταν έπαθα καρκίνο στην αρχή έπρεπε να πηγαίνω στο νοσοκομείο πολύ συχνά. Χρειαζόμασταν τουλάχιστον μία ώρα για να φτάσουμε εκεί. Και ήταν πολύ βαρετό, μέχρι πριν από μερικούς μήνες όταν ο δάσκαλός μου μου έδωσε το πρώτο μου ταξιδιωτικό βαλιτσάκι. Το βαλιτσάκι είχε μέσα 10 φακέλους αριθμημένους από το 1 μέχρι το 10. Κάθε φάκελος είχε μέσα μια μικρή έκπληξη, όπως γραμματόσημα για τη συλλογή μου, χρυσαφικά, μπιχλιμπίδια, ένα σετ κατασκευών, σνακ για να τρώω στο νοσοκομείο και μικρά ενθύμια από το Μεξικό. Συνήθως άνοιγα 5 φακέλους στο δρόμο για το νοσοκομείο και 5 στο δρόμο του γυρισμού. Όταν τελικά έφτανα στο νοσοκομείο αντί να στεναχωριέμαι για τις ενέσεις σκεφτόμουν αυτούς τους 5 φακέλους που με περίμεναν στο αυτοκίνητο.

Ντιάννα, 13

Αυτό που φοβάμαι πιο πολύ απ' όλα είναι η λήψη μυελού οστών και οι οσφυνοωπιαίες παρακέντησεις. Είχα μέχρι τώρα 3 διαφορετικούς γιατρούς. Ο πρώτος ήταν γυναίκα. Την πρώτη φορά που το έκανα πονούσε τρελλά, κι αυτή δεν μπορούσε να το βγάλει, κόλλησε. Αργότερα όλοι γελούσαμε γι' αυτό. Όταν έφυγε ένας πολύ καλός νεαρός μουσάτος γιατρός πήρε τη θέση της. Μια φορά ο γιατρός άργησε κι ένας άλλος το έκανε πολύ εύκολα.

Σκοτ, 12

Χημειοθεραπεία σημαίνει για μένα “άρρωστος”. Κάνω χημειοθεραπεία εδώ και ενάμιση χρόνο και σχεδόν κάθε φορά που είμαι στο νοσοκομείο είμαι άρρωστη. Τα πράγματα είναι πολύ πιο εύκολα όταν είναι κάποιος μαζί μου. Η μαμά μου με κρατάει στην αγκαλιά της κι εγώ τη ζουλάω όσο δυνατά θέλω.

Τζεραλν, 15

Όταν ξέρω ότι πάω για παρακέντηση μυελού και οσφυνοωπιαία παρακέντηση δεν το σκέφτομαι μέχρι που να φτάσω ένα μίλι περίπου από το νοσοκομείο. Μετά λέω στον εαυτό μου ότι σε λίγες ώρες θα γυρίσω σπίτι κι όλα θα έχουν τελειώσει.

Προετοιμάζομαι ψυχολογικά για να πάω στην κλινική λέγοντας στον εαυτό μου “γιούχου! Άλλη μια μέρα χωρίς σχολείο και θα βγω έξω και για φαΐ”.

Μετά την κλινική μερικές φορές βγαίνω έξω για φαγητό, ή πάω σε φίλους και συγγενείς και στην αγορά. Η μόνη πρόταση που έχω για τα καινούργια παιδιά είναι ότι οι γιατροί ξέρουν ακριβώς τι κάνουν και αν έχεις απορίες ή προβλήματα θα σε βοηθήσουν και θα σ’ ακούσουν.

Παμ, 18

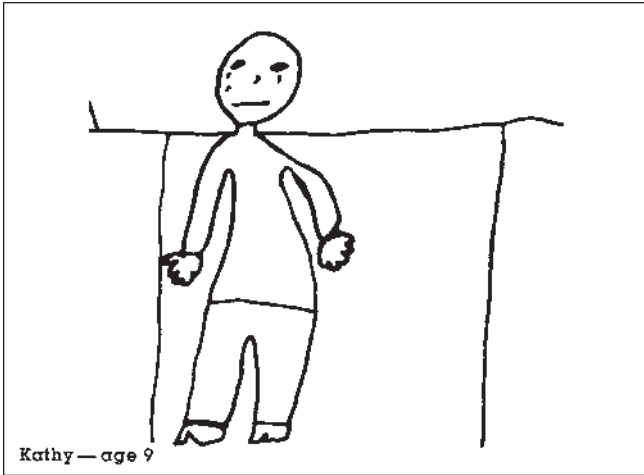


Απώλεια μαλλιών

Μία από τις παρενέργειες της θεραπείας του καρκίνου είναι η απώλεια μαλλιών. Αυτό είναι πραγματικά εκνευριστικό για όλους. Μερικά παιδιά χάνουν όλα τα μαλλιά τους, άλλα χάνουν μόνο ένα μέρος τους. Αν και τότε θα πέσουν τα μαλλιά και το πόσο γρήγορά θα ξαναμεγαλώσουν εξαρτάται από το είδος τη θεραπείας που κάνεις. Πρέπει για αυτά τα πράγματα να τα ρωτήσεις στον γιατρό σου.

Ένα απ' τα χειρότερα πράγματα ήταν που έχασα τα μαλλιά μου. Μ' έκανε να νιώθω σα να ήμουν εξωγήινη. Νόμιζα πως θα έχανα τους φίλους μου. Αλλά σύντομα ανακάλυψα πως ανεξάρτητα από το πόσα μαλλιά έχασα, εξακολουθούσα να είμαι ο ίδιος άνθρωπος. Αυτό έκανε άλλους να αντιληφθούν, πως δεν θα το αφήσω να με γονατίσει. Έτσι δεν τους γονατίζει κι αυτούς. Μ' αγαπούσαν ακόμη και νοιάζονταν για μένα όπως και πριν.

Τερέζα, 17



Πρέπει να ετοιμαστείς ψυχολογικά για την απώλεια των μαλλιών σου. Εγώ είμαι ένας νέος άντρας κι έτσι το αποτέλεσμα πάνω μου δεν ήταν τόσο κακό όσο θα ήταν σε μια νέα γυναίκα. Τα δικά μου μεγάλωσαν πάλι κι είναι καλύτερα απ' ό,τι ήταν αρχικά. Όταν μου έπεσαν τα μαλλιά μερικές φορές φορούσα ένα καπέλο για να μην με χτυπάει ο ήλιος κι όταν συναντιόμουν με την κοπέλα μου. Όμως ύστερα από λίγο το έβγαζα όταν είμασταν μαζί γιατί πραγματικά δεν την ένοιαζε αν είχα μαλλιά ή όχι.

Ρόντνι, 18

Νιώθεις παράξενα όταν χάνεις τα μαλλιά σου. Ανακάλυψα ότι στα νεαρά παιδιά άρεσε να βγαίνουν χωρίς μαντήλι στο κεφάλι ή πε-

ρούκα. Στα κορίτσια του γυμνασίου αρέσει να φοράνε περούκες και στο λύκειο φοράνε συνήθως μαντήλι στο κεφάλι. Εγώ φορούσα μαντήλι. Ήταν εύκολο για μένα γιατί κάνω πολλά πράγματα κι έτσι απλά φορούσα ένα μαντήλι κι έφευγα.

Τζούλυ, 18

Όταν έχασα τα μαλλιά μου ένιωσα απαίσια. Το μόνο που μ' ένοιαζε ήταν τι θα σκεφτεί ο κόσμος. Στ' αλήθεια με ενοχλούσε γιατί πάντα έφτιαχνα τα μαλλιά μου όμορφα. Φορούσα μαντήλι μέχρι που αραιώσαν πολύ, τότε αγόρασα δύο περούκες. Πρόσφατα αγόρασα μία καινούργια ακριβώς όπως ήταν τα μαλλιά μου. Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν ξέρουν ότι είναι περούκα αν δεν τους το πω. Όλοι είχαν κατανόηση και δεν με πείραζαν.

Σώνα, 15

Ήμουν φαλακρός για ένα ολόκληρο καλοκαίρι και σχεδόν όλη την 9η τάξη (Γ' Γυμνασίου), αλλά στο σχολείο φορούσα καπέλο. Μερικοί με πείραζαν αλλά δεν μ' ένοιαζε γιατί ήξερα ότι τα μαλλιά μου θα ξαναμεγάλωναν.

Ρέμκο, 15

Για αρκετόν καιρό δεν είχα μαλλιά. Ένωθα σα να ήμουν ο πιο άσχημος άνθρωπος στον κόσμο. Οι περούκες φαγούριζαν και με ζέσταιναν κι ήταν τόσο ψεύτικες που φορούσα καπέλο τον περισσότερο καιρό εκτός μέσα στο σπίτι. Μερικές φορές όταν είχα ένα αγόρι για πολύ καιρό έβγαζα το καπέλο μου μπροστά του. Στην αρχή ντρεπόμουν πολύ αλλά μετά από λίγο καιρό το ξεχνούσα. Το σκεφτόμουν όλη την ώρα και νόμιζα ότι κάποιος έτρεχε πίσω μου για να μου τραβήξει το καπέλο. Μια φορά μου έπεσε στη Ντίσνευλαντ. Ονειρευόμουν ότι είχα μαλλιά και ξυπνούσα απογοητευμένη.

Τώρα έχω ξανθά μαλλιά μέχρι τους ώμους που τα έκοψα ήδη 3 φορές.

Ανν, 16

Δεν έχασα όλα μου τα μαλλιά αλλά μερικοί πίστευαν ότι έπρεπε να φορώ περούκα. Κανένας δεν με πείραξε ποτέ που δεν είχα μαλ-

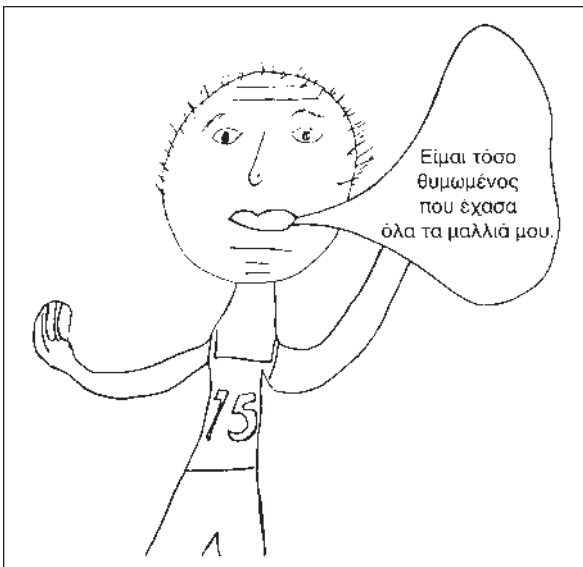
λιά και όταν με ρωτούσαν τους έλεγα όλη την ιστορία. Συνήθως απαντούσαν απλά “ω!” ή “πωπω!” αστειεύεσαι. Πολλοί άνθρωποι το έβρισκαν ενδιαφέρον και μου το συζητούσαν μέρες.

Κέλλυ, 17

Η απώλεια των μαλλιών μου ήταν κάτι απαίσιο, γιατί όταν τα χτένιζα ή τα άγγιζα έπεφταν. Φορούσα τουρμπάνια και όμορφα μαντήλια. Μου έρχονταν να χτυπήσω αυτούς που με ρωτούσαν πως και φορούσα όλο τουρμπάνια, αλλά η μαμά μου μου είπε να προσδοκώ τα καινούργια μου μαλλιά σαν μια δεύτερη ευκαιρία στη ζωή. Τώρα έχω τα καινούργια μου μαλλιά και μου αρέσουν πολύ.

Καρμελίτα, 14

Τα μαλλιά μου έπεσαν αλλά δεν ήμουν ο μοναδικός άνθρωπος στο νοσοκομείο που του συνέβη αυτό. Τέλειωσα το λύκειο φορώντας μια σκούρα καστανή περούκα και χωρίς καθόλου δούλεμα από τους συμμαθητές μου. Όμως ένα αγόρι με ρώτησε γιατί βάζω τόσο πολύ



λακ στα μαλλιά μου. Του είπα ότι δεν έβαζα τίποτα στα μαλλιά μου, ότι ήταν περούκα.

Μπέτσν, 19

Θυμάμαι μια μέρα που ήμουν με την τάξη μου στο διάλειμμα. Έπαιζα με κάτι άλλα κορίτσια και η μπάλα ήρθε στο κεφάλι μου. Προσπάθησα να την χτυπήσω αλλά η περούκα μου έπεσε. Πιστεύω ότι όλοι έμεινα πιο αποσβολωμένοι από μένα αλλά όταν άρχισα να γελάω άρχισαν κι οι άλλοι να γελάνε. Ήταν πολύ αστείο.

Παμ, 18

Παρενέργειες

Εκτός από την απώλεια μαλλιών η θεραπεία του καρκίνου προκαλεί σε πολλούς διαταραχές στο στομάχι ή διαταραχές στο σωματικό βάρος. Μερικά φάρμακα μειώνουν περιστασιακά τον αριθμό των λευκών αιμοσφαιρίων και τότε είναι ευκολότερο να κρυώσεις ή να πάθεις γρίπη. Μερικά παιδιά παθαίνουν περισσότερες παρενέργειες από άλλα, μερικά δεν έχουν καμμία.

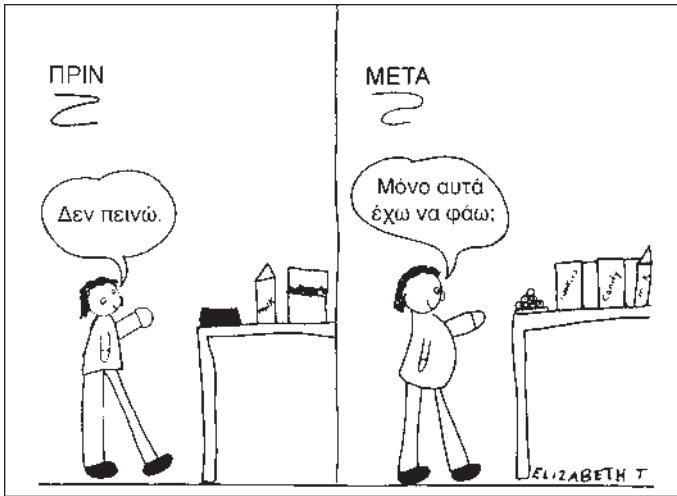
Το τι παρενέργειες θα ζήσεις εξαρτάται από τη θεραπεία σου. Οι γιατροί θα σου εξηγήσουν τα φάρμακα που θα παίρνεις και τις πιθανές παρενέργειες.

Οι γιατροί θα σου πουν τι θα σου συμβεί με το κάθε φάρμακο. Παίρνε τα ένα ένα και μην τα αφήσεις να σε καταβάλλουν. Να διατηρείς πάντα το χιούμορ σου. Μόνο πολύ λίγες παρενέργειες είναι πραγματικά άσχημες.

Ρίτσαρντ, 17

Ούτε έχασα ούτε πήρα κιλά. Έμεινα στα ίδια. Δεν αρρώστησα πολύ με τα φάρμακα που έπαιρνα στην αρχή αλλά αρρωσταίνω μ' αυτά που παίρνω τώρα. Δεν τα αντέχω πολύ. Κοιμάμαι πολύ και κάνω πολύ εμετό. Αυτό είναι όλο. Το έχω αυτό 4 μέρες μετά νιώθω τέλεια.

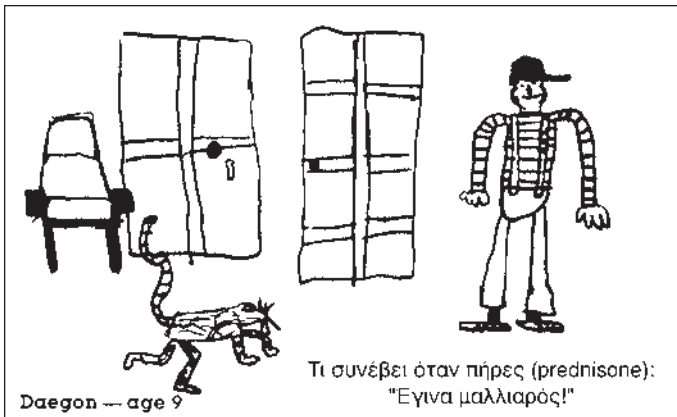
Σώνα, 15



Όταν στην αρχή μπήκα στο νοσοκομείο έχασα πολλά κιλά. Μου είπαν να τρώω, να τρώω και να τρώω πιο πολύ. Έτρωγα τόσο πολύ και ξαναέβαζα τα κιλά μου που τώρα πρέπει να χάσω 15 κιλά κι αυτό είναι το δυσκολότερο που μου συνέβη ποτέ.

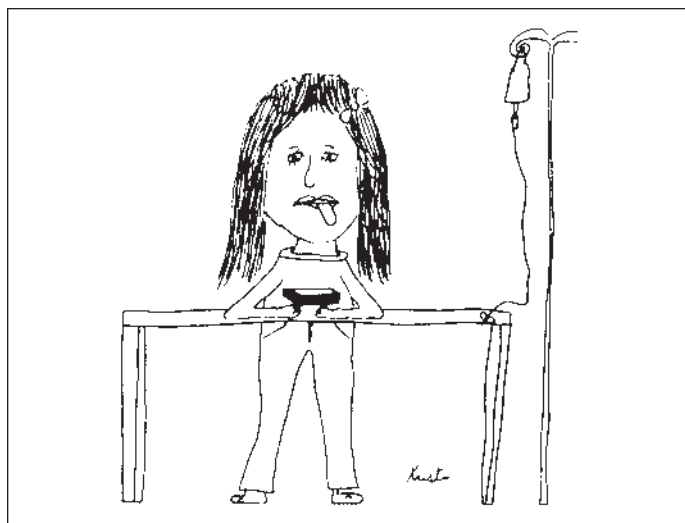
Παμ, 18

Δεν μπορείς να κάνεις πολλά πράγματα για τις παρενέργειες μερικών φαρμάκων, αλλά άλλα φάρμακα μπορούν να σε βοηθήσουν



όταν νιώθεις χάλια. Ούτε μπορείς να ελέγξεις το αν θα χάσεις ή θα κερδίσεις βάρος. Απλά απόφυγε το βάζο με τα μπισκότα και τα «ανόητα» φαγητά. Τις περισσότερες φορές αν χάνεις ή παίρνεις βάρος θα το πάρεις ή θα το χάσεις πάλι για να ξανάρθεις σ' αυτό που ήσουν πριν.

Βίκκυ, 16



Ποτέ δεν πήρα κιλά όπως είχαν προβλέψει. Αντιθέτως έχασα πολλά. Στην αρχή δεν με πείραζε επειδή ήμουν πάντα χοντρούλα. Μετά συνειδητοποίησα πόσα έχασα. Πωπώ κοκκαλιάρια που ήμουν!

Το να νιώθεις χάλια ήταν απαίσιο. Αλλά όλοι είναι διαφορετικοί και αντιδρούν διαφορετικά στα φάρμακα. Δεν άντεχα να συναντώ ανθρώπους που δεν αρρώσταιναν από τα φάρμακά τους. Αυτό προφανώς ακούγεται απαίσιο. Όμως θύμωνα πολύ και ζήλευα. Και δεν το άντεχα. Δηλαδή γιατί εγώ γίνομαι τόσο πολύ άρρωστη και συ κάθεσαι αραχτά και χαμογελάς και περνάς καλά;

Κέλλυ, 17

Πίσω στο σχολείο

Ένα άλλο πρόβλημα των παιδιών με καρκίνο είναι το σχολείο. Είναι φυσιολογικό να αναρωτιέσαι πως θα σου φερθούν οι φίλοι σου και πως θα προλάβεις τα χαμένα μαθήματα. Είναι ακόμα δυσκολότερο για παιδιά που έχασαν πολλές μέρες από το σχολείο.

Οι μαμάδες, οι μπαμπάδες, οι δάσκαλοι και οι σύμβουλοι και το προσωπικό του νοσοκομείου μπορούν μερικές φορές να σε βοηθήσουν.



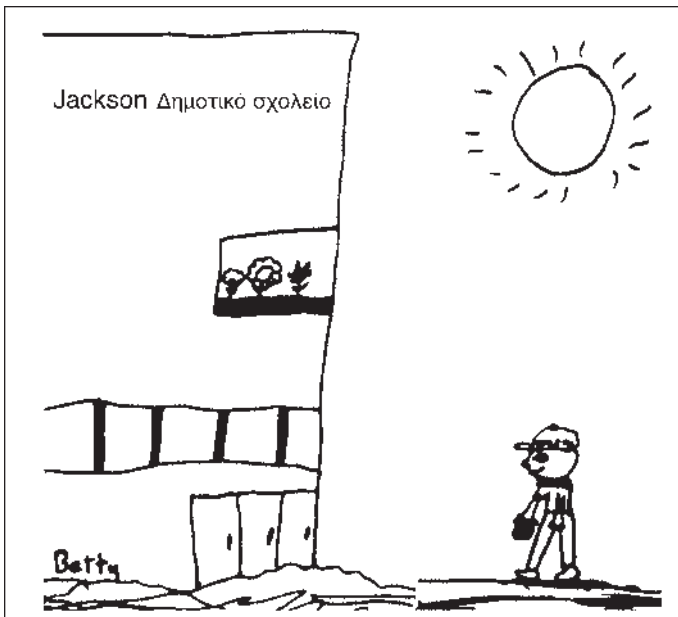
Ο γυρισμός στο σχολείο έχει μερικές φορές πλάκα, αν το δεις έτσι, επειδή οι φίλοι σου σε προσέχουν ιδιαίτερα και οι δάσκαλοι σε βοηθούν περισσότερο. Τα παιδιά είναι από τη φύση τους περιέργα και ρωτάνε πιο πολλές ερωτήσεις και τους ενδιαφέρει πιο πολύ. Το καλύτερο που έχεις να κάνεις είναι να σταθείς στο ύψος σου και να απαντάς στις ερωτήσεις. Ίσως μερικές από τις ερωτήσεις να είναι δύσκολο να απαντηθούν. Όμως θα αντιμετωπίσουμε πολλές καταστάσεις που ίσως είναι ή δεν είναι δυσάρεστες. Έτσι γιατί να μην αφήσεις έναν φίλο να σε βοηθήσει να περάσεις τις δύσκολες καταστάσεις του πρώτου καιρού; Επίσης αν αρέσουμε στους φίλους μας για τα φυ-

σικά χαρακτηριστικά μας τότε προφανώς δεν είναι φίλοι μας. Είναι αυτό που έχεις μέσα σου, η προσωπικότητά σου είναι που σε κάνει να είσαι εσύ. Είναι τα συναισθήματά σου.

Τζούλυ, 18

Όταν γύρισα στο σχολείο δεν χρειάστηκε να πω σε κανέναν τίποτα, το ήξεραν ήδη. Το μόνο που έλεγαν όλη την ώρα ήταν “πως νιώθεις;” και ήταν πραγματικά προστατευτικοί. Στην αρχή οι αντιδράσεις τους ήταν περίπου οι ίδιες με τις δικές μου. Σκέφτονταν το χειρότερο για όλα. Πηγαίνω σ’ ένα μικρό σχολείο σε μια μικρή πόλη και είμαι η μόνη σ’ όλο το σχολείο που έχει καρκίνο.

Σώνα, 15



Η δασκάλα μου είπε στα παιδιά τι μου συνέβαινε. Ήταν όλοι πολύ καλοί φίλοι και με βοήθησαν. Χαίρομαι που δεν χρειάστηκε εγώ να τους πω τι δεν πήγαινε καλά. Ντρεπόμενοι να ξαναγυρίσω στο σχολείο αλλά όλοι ήταν πολύ καλοί. Η δασκάλα με βοήθησε δίνοντάς μου

ασκήσεις και εργασίες να κάνω στο σπίτι για να μην χάνω τα μαθήματά μου και να συμβαδίζω με την τάξη.

Κρέγκ, 11

Με τρόμαξε η ιδέα του να ξαναπάω στο σχολείο. Πάω στο λύκειο κι έτσι βλέπεις ακόμα και τα μεγάλα παιδιά φοβούνται. Νόμιζα ότι τα παιδιά θα με πείραζαν ή θα μου έκαναν πλάκα, αλλά οι περισσότεροι ήταν πολύ καλοί και με βοήθησαν. Κάνε ό,τι κάνεις συνήθως. Το μόνο μου παράπονο ήταν ότι επειδή είχα λείψει τόσο πολύ από το σχολείο δεν έκανα πολλά και πήρα κακούς βαθμούς. Γι' αυτό όταν γυρίσεις στο σχολείο να είσαι έτοιμος για πολλή έξτρα δουλειά.

Βίκυ, 16

Ήταν τρομακτικό όταν ξαναγύρισα στο σχολείο γιατί τα παιδιά με πείραζαν. Ο δάσκαλος με βοήθησε. Αντί να βγαίνω έξω πήγαινα στη βιβλιοθήκη.

Τσέριλ, 10

Είχε πλάκα όταν ξαναγύρισα στο σχολείο γιατί έπαιζα παιχνίδια με τα παιδιά και με βοηθούσαν να τριγυρνάω παντού. Οι φίλοι μου με έπαιζαν. Όπου κι αν ήθελαν να πάνε πήγαινα μαζί τους.

Πωλ, 9



Ο δάσκαλός μου της 5ης τάξης ερχόταν σπίτι μου κάθε βράδυ αφού είχε τελειώσει τη δουλειά του και μου τα μάθαινε όλα, κι έτσι μπόρεσα να περάσω την 5η τάξη.

Τάνια, 12

Όταν ξαναγυρίζω στο σχολείο κι όλοι ρωτάνε “πού ήσουν”, λέω “ήμουν στο γιατρό” και δε αφήνω τον καρκίνο να με ζαλίζει πολύ πολύ. Φυσιικά θα προτιμούσα να ήμουν ένας υγιής, φυσιολογικός άνθρωπος που δεν χρειάζεται να πηγαίνει όλη την ώρα στο νοσοκομείο.

Ρέμκο, 15

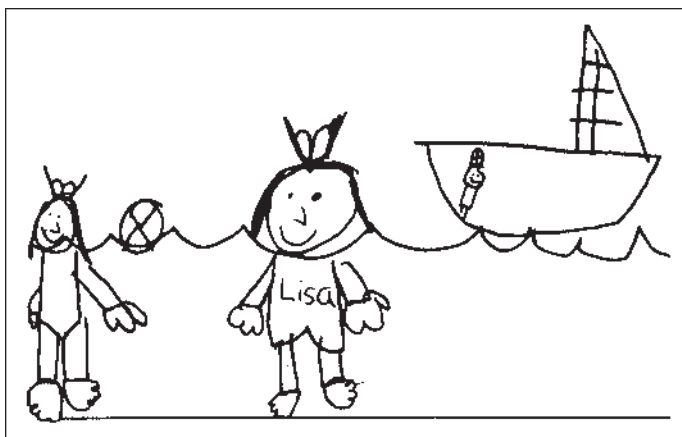
Οι δραστηριότητές μου

Ένα πράγμα για το οποίο αναρωτιούνται τα παιδιά όταν κάνουν θεραπεία είναι “τι συνέπειες θα έχει αυτό στις δραστηριότητές μου;” Αναρωτιούνται αν θα μπορούν να κάνουν όλα αυτά που κάνουν συνήθως, όπως να παίζουν έξω, να συναντιούνται με τους φίλους τους και να εξακολουθούν να κάνουν τα χόμπυ τους. Η θεραπεία επηρεάζει μερικές δραστηριότητες, αλλά τον περισσότερο καιρό μπορείς να κάνεις ό,τι έκανες πάντα.

Ποτέ μη λες “δεν μπορώ” πάντα να λες “μπορώ” ή “θα το κάνω”. Εγώ έμπεινα στην ομάδα χορού του σχολείου επί δυο συνεχόμενες χρονιές και περπάτησα στις πορείες των 3 και 4 μιλίων και χόρεψα μαζορέτα στο ποδόσφαιρο και το μπάσκετ. Αν σ’ αρέσει να είσαι δραστήριος μείνε δραστήριος. Μην επιτρέπεις την απώλεια ενός μέλους ή τον καρκίνο να σε ρίξουν. Αλλά να θυμάσαι: αν νιώθεις κουρασμένος ή δεν έχεις όρεξη για κάτι, σταμάτα και ξεκουράσου και μην το παρακάνεις.

Τζούλυ, 18

Δεν ήμουν ποτέ πολύ αθλητικός τύπος, και δεν είμαι ούτε και τώρα αλλά κάνω λίγη ιππασία και εξακολουθώ να την κάνω όπως και



πριν. Αν έκανες κάποιο σπορ ή πήγαινες σε κλαμπ μπορείς να συνεχίσεις ακριβώς όπως και πριν.

Βίκκυ, 16

Ο καρκίνος δε με έριξε καθόλου. Αν είσαι αθλητής το μεγαλύτερο πρόβλημα είναι να ξανακερδίσεις την αυτοπεποίθησή σου. Δεν είναι τόσο άσχημα όσο φαίνεται.

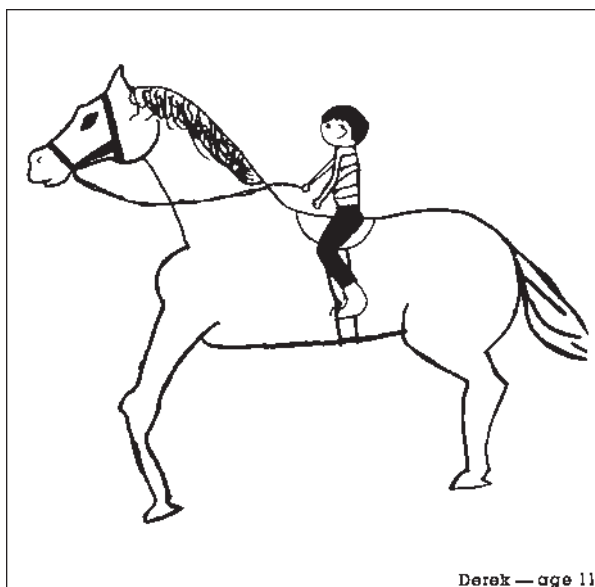
Εξακολουθώ να κάνω τα ίδια πράγματα που έκανα και πριν αλλά όχι σε τόσο μεγάλη διάρκεια ούτε κάθε μέρα. Είμαι κάτι σαν μαγειρίσσα σ' ένα εστιατόριο σε μια μικρή πόλη. Δουλεύω τρεις μέρες την εβδομάδα. Κολυμπάω, παίζω μπάσκετ, τένις και ποδόσφαιρο. Βγαίνω ραντεβού και χορεύω.

Μην αφήνεις τίποτα να σε σταματήσει απ' το να κάνεις κάτι που νομίζεις ότι θα σ' άρεσε να κάνεις.

Σούζαν, 19

Πριν πάθω καρκίνο έκανα πολλά σπορ. Ακόμα κάνω. Παίζω στην ομάδα ποδοσφαίρου του σχολείου και σηκώνω βάρη συχνά. Στην πραγματικότητα είμαι πιο δυνατός και πιο γρήγορος από τότε που έκανα εγχείρηση και η ζωή μου δε στράβωσε καθόλου.

Ρόντνι, 18



Συναισθήματα

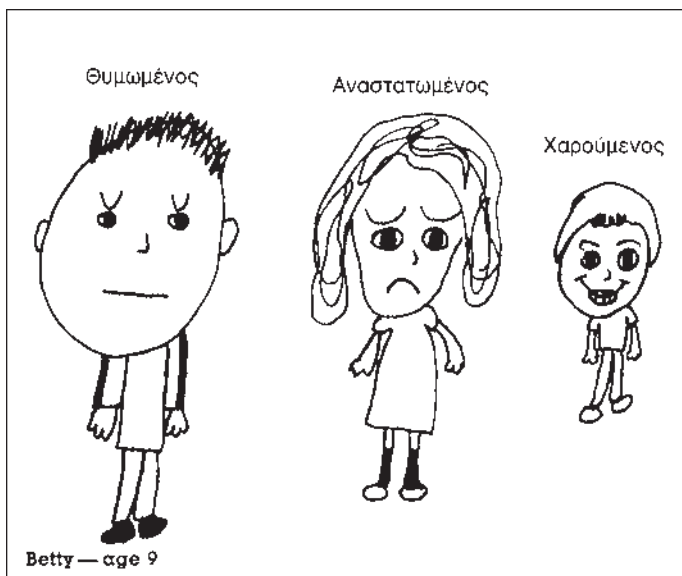
Πολλοί νέοι άνθρωποι ανησυχούν και στενοχωριούνται που έχουν καρκίνο. Αυτό είναι πολύ φυσιολογικό. Διαφορετικοί άνθρωποι κάνουν διαφορετικά πράγματα για να κάνουν τον εαυτό τους να νιώσει καλύτερα.

Αφού έκανα την εγχείρησή μου και ένα μέρος από τη θεραπεία μου αναρωτιόμουν αν είχα ακόμη καρκίνο. Αλλά αν ανησυχείς συνέχεια δεν βοηθάς κανέναν, πολύ λιγότερο τον εαυτό σου. Γι' αυτό σκέψου θετικά.

Ρόντνι, 18

Όταν στενοχωριόμουν άρχιζα να κλαίω. Όταν ανησυχούσα προσπαθούσα να μην το σκέφτομαι καθόλου. Και όταν θύμωνα τσαλαπατούσα.

Μπέττυ, 9



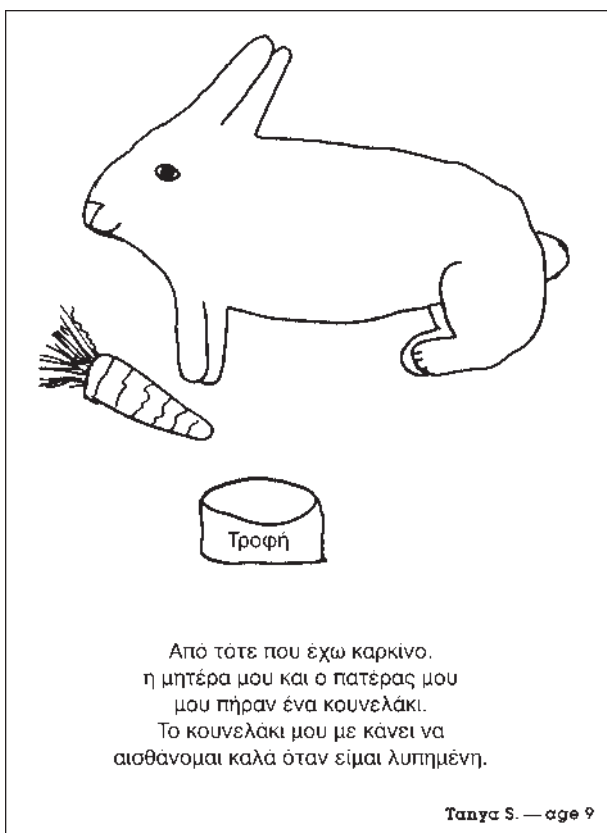
Δεν θα έχεις πάντα την καλύτερη διάθεση και θα υπάρχουν στιγμές που θα αρπάξεις με το παραμικρό στο σπίτι σου και με την οικογένειά σου. Είναι πολύ φυσιολογικό, αλλά άραξε και σκέψου πόσο τυχερός είσαι που ζεις και μπορείς να μοιράζεσαι ευτυχισμένες στιγμές με την οικογένειά σου. Ούτε γι' αυτούς είναι εύκολο. Πρέπει να τους βοηθήσεις να καταλάβουν ότι πρέπει να σου φέρονται όπως φέρονται σε όλους. Πρέπει να είσαι ανεξάρτητος και να κάνεις πράγματα για τον εαυτό σου.

Τζούλυ, 18

Θυμώνω και στενοχωριέμαι που έχω καρκίνο. Το μόνο που μπορώ να σου πω είναι να προσπαθήσεις να μην το σκέφτεσαι αν μπορείς και να προσεύχεσαι πολύ στον Θεό. Αυτός θα σε βοηθήσει.

Σόνα, 15

Όταν στεναχωριέμαι σκέφτομαι όλο αυτόν τον καιρό και τα λεφτά που ξόδεψαν οι άνθρωποι προσπαθώντας να βοηθήσουν παιδιά με καρκίνο όπως εγώ. Άνθρωποι που ούτε καν ξέρουν ότι υπάρχω,



περνάνε τη ζωή τους δουλεύοντας για να εμποδίσουν τον καρκίνο.

Ανακάλυψα ότι ο κόσμος γενικά είναι ακατατόπιστος σχετικά με τον καρκίνο. Είναι καλύτερα να το συζητάς αντί να αφήνεις τους ανθρώπους να κάθονται και να πιστεύουν λάθος πράγματα.

Βίκκυ, 16

Πως αηλιάξαμε

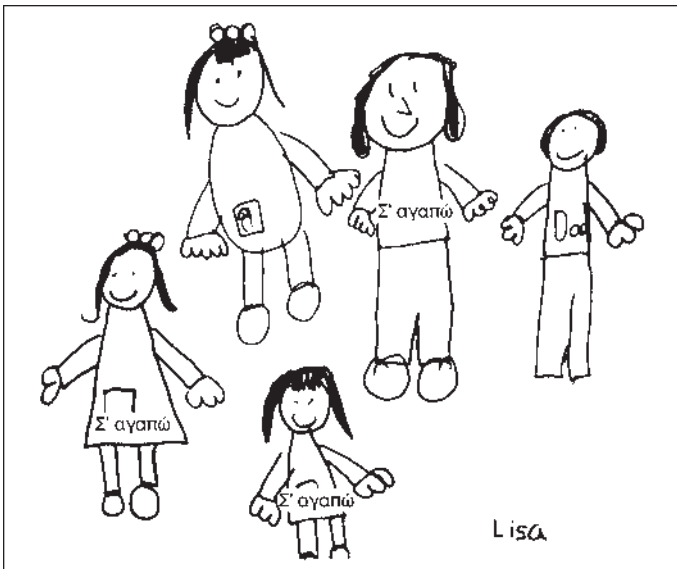
Μετά τη θεραπεία κατά του καρκίνου πολλοί νέοι άνθρωποι βιώνουν αλλαγές στον εαυτό τους ή στην οικογένειά τους. Άλλοι πάλι δεν βλέπουν καμμία αλλαγή.

Δεν είμαι σίγουρή για το αν τ' αδέρφια μου άλλαξαν τόσο πολύ, αλλά ξέρω ότι τα μάτια τους τώρα είναι ανοιχτά όσον αφορά τον καρκίνο γενικά και όσον αφορά τον παιδικό καρκίνο.

Από τότε που μου διέγνωσαν την ασθένεια του Χότζκιν το διασκέδασα συναντώντας και μιλώντας με πολλούς ασθενείς. Ο υπεύθυνος νοσηλεύτης του Αιματολογικού πρώτα με οδήγησε στον εθελοντισμό. Ύστερα από λίγον καιρό μερικοί από το άλλο προσωπικό μου ζήτησαν να μιλήσω σε ασθενείς. Οι ασθενείς ένιωθαν ότι ήταν ευκολότερο να μιλήσουν σε κάποιον που πέρασε τα ίδια μ' αυτούς ή που είχε την ίδια ηλικία μ' αυτούς και δεν είχε σχέση με το νοσοκομείο.

Όλα αυτά τα πράγματα αποτελούν τώρα μεγάλο μέρος της ζωής μου και μου αρέσει πάρα πάρα πολύ να τα κάνω. Παρά το ότι μερικές φορές μπορεί να σε ρίχνει, μέσα στην καρδιά μου ξέρω ότι βοηθάω άλλους. Και όσο αυτό θα μπορώ να το θυμάμαι, θα το κάνω.

Κέλλυ, 17



Η οικογένειά μου άλλαξε αρκετά. Όλοι ενδιαφέρονταν να μάθουν τι κάνω. Η οικογένειά μου κλείστηκε στον εαυτό της. Μάθαμε πολλά πράγματα που δεν ξέραμε για τον καρκίνο. Έμαθα πόσο με νοιάζονταν και με αγαπούσαν η οικογένειά μου και οι φίλοι μου.

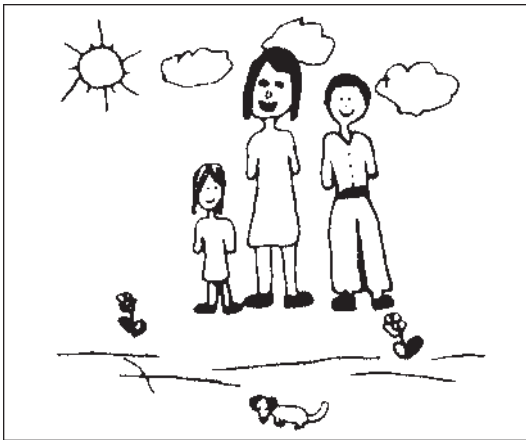
Βίκυ, 16

Τώρα που πέρασε η ταλαιπωρία μου ξέρω ότι άλλαξα προς το καλύτερο. Εγώ προσωπικά νιώθω πιο σοφός και ξέρω καλύτερα πώς μπορεί να είναι η ζωή και πόσο τυχερός πραγματικά είμαι.

Ρόννι, 18

Η προσωπικότητά μου δεν άλλαξε τόσο πολύ από τότε που έπαθα καρκίνο. Η οικογένειά μου είναι πιο προστατευτική απ' ό,τι ήταν. Μερικές φορές πολύ προστατευτική, αλλά υποθέτω ότι θέλουν το καλύτερο.

Σώνα, 15



Όλα αυτά που πέρασα με έκαναν έναν δυνατότερο και καλύτερο άνθρωπο, περισσότερο απ' όσο θα με έκανε μια φυσιολογική ζωή δέκα χρόνων. Και για ένα είμαι περήφανη: γι' αυτό που είμαι.

Τερέζα, 17

Μερικές σκέψεις για να κηίσουμε

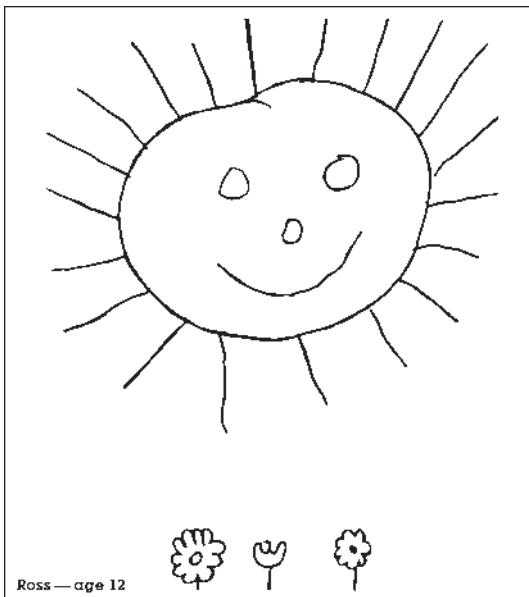
Διέγνωσαν πως είχα ένα μη-Χότζκιν λέμφωμα τον Μάιο του πρώτου μου έτους στο κολλέγιο. Ήμουν πολύ τυχερός που δεν χρειάστηκε να χάσω πολύ από το σχολείο. Έκανα τη βαριά θεραπεία εκείνο το καλοκαίρι πριν από την επόμενη χρονιά μου και όταν άρχισε η επόμενη χρονιά ήμουν σε θεραπεία συντήρησης.

Το κλειδί στην υπόθεση είναι να είσαι καλοδιάθετος και από τη στιγμή που θα αρχίσεις την θεραπεία συντήρησης όλα είναι εύκολα.

Ρίτσαρντ, 17

Έζησα με όλη αυτή την ειδική θεραπεία δύο χρόνια. Μερικές φορές νιώθω κουρασμένη απ' όλα αυτά, αλλά δεν τα παρατήσα. Ύστερα το έπαθλο: την επόμενη μέρα έλαβα ένα γράμμα που μου έλεγε πως δεν υπήρχε κανένα σημάδι όγκου. Γι' αυτό μην τα παρατάς. Εγώ δεν το έκανα και κοίτα τι μου συνέβη. Καλή τύχη.

Μπέτσυ, 19



Αυτό που έχω να πω είναι ότι δεν θα τα κατάφερα χωρίς τη βοήθεια όλης μου της οικογένειας.

Μπέττυ, 9

Πέρασαν έξι χρόνια από τότε που μου διέγνωσαν καρκίνο και μερικά πράγματα δεν θα τα ξεχάσω ποτέ. Η συμπεριφορά μου απέναντι στον καρκίνο άλλαξε με τα χρόνια. Συνήθως σκεφτόμουν ότι ήταν ένα απαίσιο πράγμα. Τώρα ξέρω ότι είναι κάτι που με βοήθησε σαν άνθρωπο.

Τζούλυ Κ, 18

Υπάρχει κάτι που έχουμε να διδάξουμε ο ένας στον άλλο και στους ανθρώπους αυτής της χώρας: Χρειαζόμαστε αγάπη και φροντίδα.

Συνήθιζα κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας να ζω σύμφωνα με ένα ρητό: ζω για το σήμερα γιατί κανείς δεν μου υποσχέθηκε το αύριο.

Τζούλυ, 18

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους νέους ανθρώπους που έγραψαν και ζωγράφισαν τις σκέψεις τους, τα συναισθήματα και τις εμπειρίες τους. Αυτό είναι το δικό τους βιβλίο.

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ

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

Τι έχει προγραμματίσει το Δ.Σ. του Συλλόγου Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης στη χρονική περίοδο από το 1992 κε:

ΟΜΑΔΕΣ ΣΥΝΤΑΝΤΗΣΕΩΝ

- 1) Ομάδα ψυχολογικής στήριξης των ασθενών καρκινοπαθών.
- 2) Ομάδα ψυχολογικής στήριξης της οικογένειας του καρκινοπαθή.
- 3) Ομάδες μελέτης Αγίας Γραφής.
- 4) Ανοιχτές ομάδες συζήτησης (καφές).
- 5) Τμήμα αυτογνωσίας.
- 6) Τμήμα σωφρολογίας.
- 7) Τμήμα δραματοθεραπείας.
- 8) Τμήμα θεάτρου.
- 9) Τμήμα με «θεατρικό παιχνίδι».
- 10) Τμήμα μουσικής.
- 11) Τμήμα μουσικοθεραπείας.
- 12) Τμήμα παραδοσιακών χορών.
- 13) Τμήμα χορωδίας.
- 14) Τμήμα ζωγραφικής.
- 15) Τμήμα αγιογραφίας
- 16) Τμήμα αρωματοθεραπείας.
- 17) Τμήμα φυσιοθεραπείας.
- 18) Τμήμα ορθοστατικών ασκήσεων.
- 19) Λεμφικό μασάζ.
- 20) Μαθήματα κοπτικής - ραπτικής.

Επιπλέον διαθέτει:

- 1) Ψυχολόγο σε σταθερή βάση και
- 2) συνεργασία με επιστήμονα ψυχολόγο από Αμερική (Presbyterian Columbia, N. York) σε τακτές επισκέψεις 2-3 φορές το χρόνο

Τα παραπάνω τμήματα έχουν προγραμματιστεί για όλους εκείνους τους ασθενείς καρκινοπαθείς που πρεσβεύουν ότι η ζωή συνεχίζεται ακόμη και με τον καρκίνο. Η συμμετοχή σ' αυτά είναι δωρεάν.

ΠΗΓΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας Θράκης είναι ένας εθελοντικός οργανισμός βοήθειας με μέλη καρκινοπαθείς. Η έδρα του είναι στην Αγίας Σοφίας 46, 54622 Θεσσαλονίκη (το γραφείο) και στην Αλ. Συμεωνίδη 1 (έναντι Θεαγνείου Α.Ν.Θ.) (το Εντευκτήριο).

Μέσα από τις δραστηριότητες και την εθελοντική προσφορά μελών και φίλων του (π.χ. συγκεντρώσεις, ομιλίες, ομάδες βοήθειας και ψυχαγωγίας ασθενών κ.λ.π.) επιχειρείται η άμεση υποστήριξη των καρκινοπαθών και η πληροφόρηση του κοινού.

Στα πλαίσια αυτά εκδίδονται και διανέμονται δωρεάν μια σειρά από φυλλάδια με θέμα τον καρκίνο. Για παραγγελίες και πληροφορίες για τις εκδηλώσεις και τις δραστηριότητες του Συλλόγου, επικοινωνήστε στα τηλεφωνικά νούμερα 2310 241.911 (Γραφείο), 2310 851.222 (Εντευκτήριο).

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Άλλο ένα φυλλάδιο έρχεται να προστεθεί στην εκδοτική δραστηριότητα του Συλλόγου Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης, που κατευθύνεται πάντοτε από ένα βασικό κίνητρο: την ενημέρωση του κοινού σε θέματα πρόληψης καρκίνου καθώς και την εξασφάλιση ποιοτικής αναβάθμισης σε καθέναν από τους πολίτες της ελληνικής κοινωνίας.

Στις σελίδες του παρόντος φυλλαδίου θα βρείτε σκέψεις και μαρτυρίες παιδιών με καρκίνο.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον κ. Γεώργιο Ντελιόπουλο, φοιτητή Βιολογίας του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, και όλους όσοι συνέβαλαν για την επιμελημένη μετάφραση του κειμένου στα ελληνικά.

Σ.Κ.Μ.Θ.

ΣΧΟΛΙΑ

Με μεγάλη χαρά προλογίζω το βιβλιαράκι με τίτλο «Ότι συνέβη σε σένα συνέβη και σε μένα» που εκδίδει ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης.

Το κείμενο αποτελείται από μαρτυρίες παιδιών και εφήβων που διαγνώστηκαν με καρκίνο και καταθέτουν τις εμπειρίες τους από τη ζωή τους, το νοσοκομείο και τις θεραπείες τους. Τα παιδιά ζούνε στην Αμερική, αλλά οι εμπειρίες τους είναι χρήσιμες και για όσα παιδιά παλεύουν με την αρρώστεια και στην Ελλάδα. Το βιβλίο απαντάει σε ερωτήσεις που συχνά έχουν τα νέα άτομα που προσβάλλονται από καρκίνο με στόχο να τους βοηθήσει να καταλάβουν τι συμβαίνει.

Είναι ενδιαφέρουσα η εμπειρία της Κέλλυ, 17 χρόνων: *«Όταν έμαθα ότι έχω καρκίνο έπαθα σοκ. Ήξερα μόνο ότι μερικές φορές οι άνθρωποι πεθαίνουν απ' αυτό και ότι τους λένε “πολύ άρρωστους”. Γι' αυτό πιστεύω ότι είναι πολύ σημαντικό να μορφώνονται στο θέμα του καρκίνου. Πολύ λίγοι ξέρουν την όχι και τόσο άσχημη πλευρά του. Αυτό συνέβη πριν χρόνια. Τώρα σταμάτησα τα φάρμακα και τα παύ θάψιμα».*

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης αποτελεί μια σημαντική πηγή ελπίδας για τα άτομα τα οποία πάσχουν από καρκίνο. Βοηθά στην εξάλειψη του στίγματος της ασθένειας και δείχνει έμπρακτα ότι τα άτομα καρκίνο, ακόμη και αυτά που δεν έχουν καλή πρόγνωση, μπορούν να ζήσουν.

Θα ήθελα να συγχαρώ το Σύλλογο και την πρόεδρό τους κ. Φόνη Μήττα για την τόσο αξιόλογη προσπάθεια που καταβάλλουν και εύχομαι αυτό το βιβλίο να εμψυχώσει και να βοηθήσει τα παιδιά που θα το διαβάσουν να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που είναι μέρος της αρρώστειας και της θεραπείας τους.

Τάνια Αναγνωστοπούλου, Ph.D.

*Κλινική Ψυχολόγος Υγείας
Ινστιτούτο Ψυχολογίας και Υγείας*



Αυτό που συμβαίνει σε σένα, να πατάς στη γη και να βλέπεις τ' άστρα, θα θέλαμε να συμβαίνει σε όλους εμάς.

Αν η ζωή είναι για όλους γεμάτη δυσκολίες και αγώνες, η δική σου δυσκολία και αγώνας είναι η ζωή.

Δεκέμβριος 2002

Θεοδότης Παπαγεωργίου

Παιδίατρος



Το να μιλάει ο γιατρός πριν μιλήσουν τα παιδιά είναι ιεροσυλία... Τόσες σκέψεις, τέτοιος προβληματισμός, τόση σοφία από παιδιά. Παιδιά που τα μεγάλωσε, τα ζύμωσε και τα ωρίμασε ένας εφιάλης: ο καρκίνος που παίζοντας κρυφτούλι μαζί τους, τη μια τα προκαλούσε, την άλλη απειλούσε, τη μια πονούσε και την άλλη οδηγούσε σε νέες ανακαλύψεις και αποκαλύψεις: «όσο υπάρχει αρρώστεια τίποτε δεν είναι δεδομένο αλλά και όσο υπάρχει ζωή υπάρχει ελπίδα για ζωή».

Και μέσα από το σοφό τους λόγο διακρίνεται η σημασία της στήριξης τους από τους γονείς, η –επιλεκτική μερικές φορές– σχέση τους με την ομάδα υγείας, η επιθυμία τους να μοιραστούν εμπειρίες αλλά και να ενημερώσουν άλλα παιδιά και πέρα και πάνω απ' όλα η αγάπη και ελπίδα για ζωή.

Μπράβο στην επιλογή του θέματος!

Μπράβο στις προσπάθειές σας και ένα «ευχαριστώ» από μένα στα παιδιά.

Ελένη Βασιλάτου-Κοσμίδα

Παιδίατρος Αιματολόγος-Ογκολόγος

Δ/ντρια Ογκολογικού Τμήματος

Νοσοκομείου Παίδων «Α. Κυριακού»



Ο Σ.Κ.Μ.Θ. στην προσπάθειά του να ευαισθητοποιήσει τον κόσμο γύρω από την αξία και τη χρησιμότητα της ενημέρωσης-πρόληψης του καρκίνου, έχει αναπτύξει μια αξιολογη εκδοτική δραστηριότητα από το 1993.

Πρόκειται για μια σειρά σαρανταέξι (46) ενημερωτικών φυλλαδίων, που αποτελούν επιμελημένες μεταφράσεις από ανάλογες εκδόσεις του Εθνικού Ινστιτούτου Καρκίνου της Αμερικής (N.C.I.).

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

Οι μεταφράσεις εκπονούνται από εθελοντές, φίλους του Συλλόγου.

Ακολούθως παρατίθενται οι τίτλοι των πονημάτων με χρονική σειρά, με βάση την έκδοσή τους από το Σύλλογο Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης στην περίοδο από το 1993 ως σήμερα.

Τίτλοι των φυλλαδίων:

1. “Μιλώντας με το παιδί για τον καρκίνο”.
2. “Μετεγχειρητικές ασκήσεις σε γυναίκες με μαστεκτομή”
3. “Οδηγός αυτοπεριποίησης μετά από εγχείρηση πνεύμονος”
4. “Κόβω το τσιγάρο” (Στοιχεία και χρήσιμες συμβουλές για τη διακοπή)
5. “Η χημειοθεραπεία και εσύ” (Τέσσερα βήματα βοήθειας προς τους ασθενείς)
6. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του δέρματος”
7. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο των οστών”
8. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο της μήτρας”
9. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τους σπίλους και τους δυσπλαστικούς σπίλους”
10. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τα μη Hodgkin λεμφώματα”
11. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του στόματος”
12. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τη νόσο του Hodgkin”
13. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για το πολλαπλό μυέλωμα”
14. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο των όρχεων”
15. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για το μελάνωμα”
16. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του εγκεφάλου”
17. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του προστάτη”
18. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του παχέος εντέρου”
19. “Το ανοσοποιητικό σύστημα – Πώς λειτουργεί”
20. “Όταν κάποιος στην οικογένεια έχει καρκίνο”
21. “Δώσε χρόνο στη ζωή” (Ψυχολογική στήριξη σε καρκινοπαθείς και το περιβάλλον τους)
22. “Συμβουλές διατροφής για καρκινοπαθείς”
23. “Όταν ο καρκίνος επανέρχεται. Μια νέα πρόκληση”
24. “Ερωτήσεις και απαντήσεις σχετικά με τον έλεγχο του πόνου”

25. “Η χημειοθεραπεία και εσύ” (*Ένας οδηγός αυτοβοήθειας κατά τη διάρκεια της θεραπείας*)
26. “Ακτινοβολία και εσύ” (*Ένας οδηγός αυτοβοήθειας κατά τη διάρκεια της θεραπείας*)
27. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του στομάχου”
28. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τη λευχαιμία”
29. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας”
30. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του παγκρέατος”
31. “Κοιτώντας μπροστά” (*Ένας οδηγός για καρκινοπαθείς που έχουν αποθεραπευτεί*)
32. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο”
33. “Μπορώ να επιβιώσω”
34. “Σεξουαλικότητα και καρκίνος” (*Για τον καρκινοπαθή άνδρα και τη σύντροφό του*)
35. “Σεξουαλικότητα και καρκίνος” (*Για την καρκινοπαθή γυναίκα και το σύντροφό της*)
36. “Οδηγός πληροφοριών μεταμόσχευσης μυελού των οστών. Βοήθεια μεταξύ φίλων”
37. “Απαντήσεις στις ερωτήσεις σχετικά με τον καρκίνο του ήπατος”
38. “Μιλώντας με το παιδί για τον θάνατο”
39. “Το ταξίδι του καρκίνου”
40. “Αντιμέτωπη της κόπωσης κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία του καρκίνου”
41. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τις κλινικές δοκιμές”
42. “Ό,τι συνέβη σε σένα, συνέβη και σε μένα”
43. “Αποκατάσταση μαστού. Μια προσωπική επιλογή”
44. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του λάρυγγα”
45. “Καρκίνος, ε και;” (*Μικρές ιστορίες από μέλη του Συλλόγου*)
46. “Τα ποιήματά μας” (*Μια συλλογή ποιημάτων από μέλη του Συλλόγου*)