

Η ΑΛΗΘΕΙΑ ΠΟΥ ΔΕΝ ΛΕΓΕΤΑΙ*

Γρηγοροπούλου Ελπινίκη

Κοινωνική Λειτουργός
Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης
Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία

Ψιμούλη Αλεξάνδρα

Κοινωνική Λειτουργός
Οργανισμός Νεολαίας - Άθλησης
Δήμου Αθηναίων

Ένα ερώτημα που απασχολεί όλο και πιο συχνά τους ειδικούς τα τελευταία χρόνια είναι: να λέγεται η αλήθεια στον άρρωστο με καρκίνο ή όχι;

Οι τρόποι αντιμετώπισης του προβλήματος που προτείνονται είναι τρεις: 1ος) Σε καμμία περίπτωση δεν πρέπει να γνωστοποιείται στον καρκινοπαθή η αρρώστια του. Κατά συνέπεια οι πληροφορίες που πρέπει να δίνονται στον άρρωστο σχετικά με την διάγνωση της αρρώστιας, την θεραπεία και την πρόγνωσή του, πρέπει να μην ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα. 2ος) Όλοι οι καρκινοπαθείς ανεξαιρέτως πρέπει να γνωρίζουν την αρρώστια τους και κάθε λεπτομέρεια που σχετίζεται με αυτή. 3ος) Η έκταση της ενημέρωσης και ο τρόπος να γίνεται κατά περίπτωση (2, σελ. 12-19).

Ο δικός μας σκοπός δεν είναι να αποφασίσουμε και να αποδείξουμε ποιός τρόπος είναι ο σωστός και ο εγκεκριμένος αλλά να καταλάβουμε τι συμβαίνει και τι σημαίνει κάθε ένας από τους πιο πάνω τρόπους. Και αυτό θα γίνει μέσα από τη συστημική προσέγγιση.

Ένα βασικό χαρακτηριστικό της σύγχρονης ιατρικής είναι ότι αποφεύγει κάθε φιλοσοφική και υπαρξιακή προέκταση σε σχέση με την οποιαδήποτε σοβαρή αρρώστια. Είναι μια ακόμα συνέπεια της αναλυτικής σκέψης (του καρτεσιανού διαχωρισμού) που ανάγκασε τους γιατρούς να συγκεντρώσουν την προσοχή τους στις φυσικές όψεις της υγείας. Το ερώτημα τι είναι υγεία δεν τίθεται κατά κανόνα υπό ερώτηση στις ιατρικές σχολές και θεωρείται φιλοσοφικό ερώτημα, κατά συνέπεια έξω από το χώρο της ιατρικής. Επιπλέον η ιατρική παρουσιάζεται σαν υποτιθέμενη αντικειμενική επιστήμη που δεν ασχολείται με ηθικές κρίσεις και απόψεις.

* Ανακοίνωση στο Επιμορφωτικό Σεμινάριο “Κλινική Κοινωνική Εργασία στον τομέα της Υγείας: Τεχνικές και Δεξιότητες”, που οργάνωσε το Συμβούλιο Επιμόρφωσης στην Κοινωνική Εργασία, (ΣΕΚΕ)) 23-26 Νοεμβρίου 1989, στην Αθήνα.

Ο Τζωρτζ Ίνγκελς λέει: “Η ιατρική επιστήμη εξακολουθεί να βασίζεται στην αντίληψη του σώματος σαν μηχανή, στην αντίληψη της αρρώστιας σαν βλάβη της μηχανής - και στην αντίληψη ότι το καθήκον του γιατρού είναι να επιδιορθώνει χαλασμένες μηχανές”.

Η αντίληψη αυτή που υιοθετήθηκε αρχικά κατά τον 17ο αιώνα, εμποδίζει τους γιατρούς να δουν τις ωφέλιμες όψεις και το δυναμικό νόημα της αρρώστιας. Κάθε αρρώστια θεωρείται σαν ένας εχθρός και έτσι αντιμετωπίζεται από τους επιστήμονες γιατρούς που ακολουθούν το ουτοπιστικό ιδανικό της ενδεχόμενης εξολόθρευσης όλων των ασθενειών, χάρη στη φοβερή ανάπτυξη της βιοϊατρικής έρευνας. Μια τόσο στενή οπτική όμως τους απαγορεύει να κατανοήσουν τις λεπτές ψυχολογικές - και πνευματικές αποχρώσεις της αρρώστιας.

Η ανατολική φιλοσοφία πολύ σοφά συμβολίζει τη λέξη κρίση με δύο ιδεογράμματα που μεταφρασμένα σημαίνουν ταυτόχρονα κίνδυνο - ευκαιρία.

Δεχόμενοι λοιπόν ότι η αρρώστια αποτελεί κρίσιμη ψυχοσωματική κατάσταση για τον άνθρωπο μπορούμε να αποδεχθούμε ότι αυτή η κρίσιμη στιγμή είναι στο χέρι του ατόμου να τη δει και την νοσοκομειακή κοινότητα να την δείξει σαν κίνδυνο και ευκαιρία μαζί. (1, σελ. 289-327).

Όλοι οι κοινωνικοί λειτουργοί, ανεξάρτητα από το χώρο στον οποίο εργάζονται θα βρεθούν αντιμέτωποι σε κάποια φάση της καριέρας τους με το άτομο που πάσχει από μια αρρώστια επικίνδυνη για τη ζωή του, όπως ο καρκίνος.

Ο καρκίνος μπορεί απλά να οριστεί από κάποιον παρατηρητή σαν μια ανεξέλεγκτη και άτακτη ανάπτυξη κυττάρων η οποία οδηγεί στο maximum της αταξίας και καταλήγει στον θάνατο. Ο ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός κυττάρων, η άγνωστη αιτιολογία, οι διαφορετικές πορείες εξέλιξης και θεραπείας είναι η αίσθηση που μένει σε όλους μας και που δηλώνουν μια κατάσταση χάους για την αρρώστια αυτή.

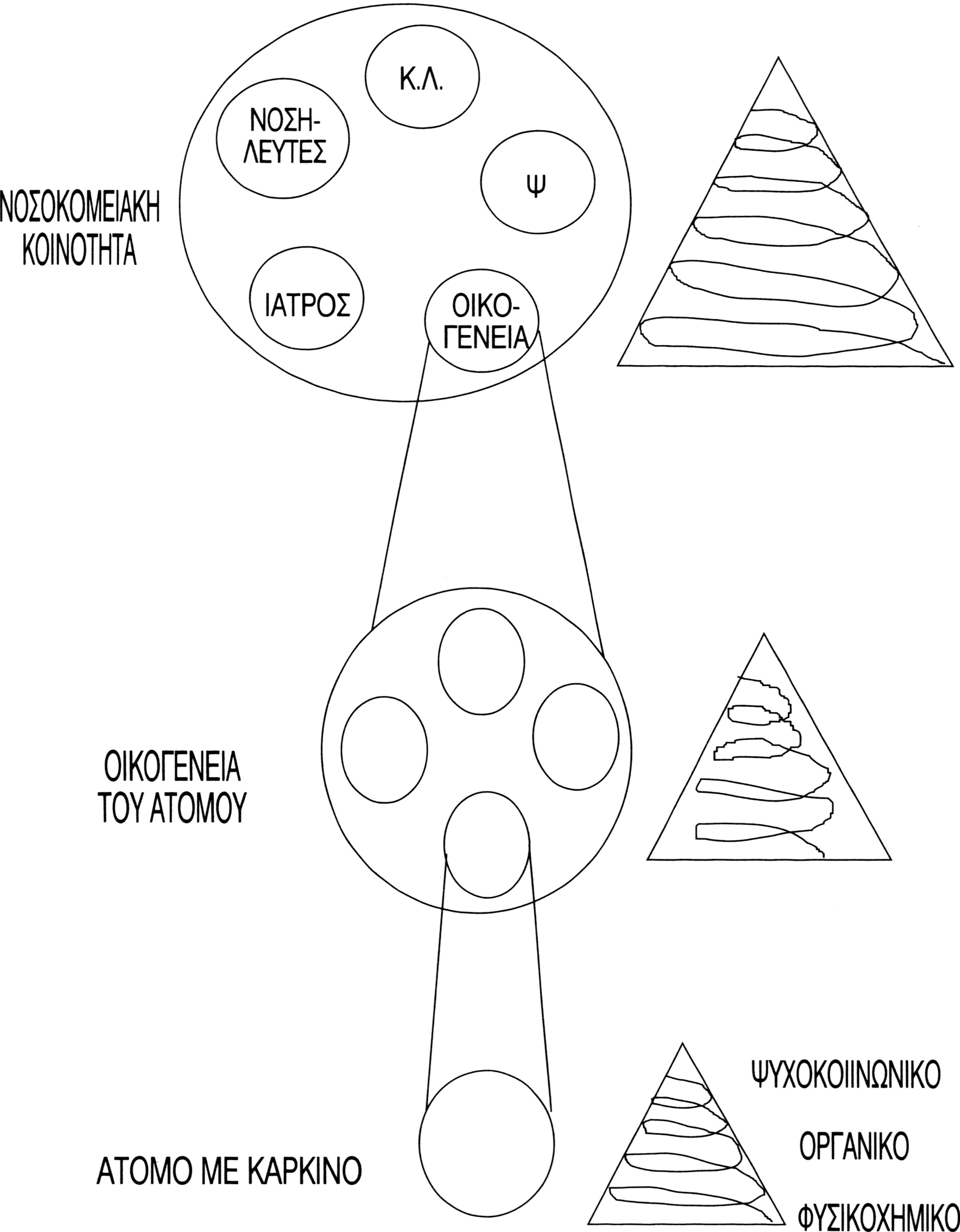
Αρκετοί θεραπευτές έχουν προσπαθήσει να περιγράψουν αυτό που ονομάζουμε καρκινική προσωπικότητα, δηλαδή τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά που παρατηρούνται στα άτομα που πάσχουν από καρκίνο, τα οποία προϋπάρχουν της αρρώστιας και που πιθανώς να οδηγούν σ' αυτή.

Σύμφωνα με πολλούς ερευνητές, οι καρκινοπαθείς περιγράφονται σαν άτομα με πολλές αναστολές, έντονη προσαρμογή προς το εξωτερικό περιβάλλον, συμβατικοί και καθηλωμένοι στους τύπους. Επίσης, περιγράφονται ως καταθλιπτικές και ψυχαναγκαστικές προσωπικότητες. Υπάρχει η άρνηση και η καταπίεση μη επιτρεπών αισθημάτων, αναστολή έκφρασης συναισθημάτων, προφανής αδυναμία να εκφράσουν ένταση, θυμό ή άγχος και όλα αυτά πίσω από την κάλυψη της ηρεμίας και της ευχαρίστησης. Νοιάζονται περισσότερο γι' αυτά που συμβαίνουν γύρω τους και στους άλλους παρά για όσα συμβαίνουν μέσα τους. (5, σελ. 41-47).

Κάθε άτομο είναι ένα σύστημα. Λέγοντας σύστημα, εννοούμε το σύνολο στοιχείων που κινούνται προς ορισμένο σκοπό, οι συσχετίσεις ανάμεσα σ' αυτά και οι ιδιότητές τους. Οι μελετητές οριοθετούν το κομμάτι που αποφασίζουν να εξετάσουν και παρατηρούν ενδοσυστημικές και διασυστημικές επιδράσεις.

Ειδικότερα το άτομο που πάσχει από καρκίνο αποτελεί και αυτό ένα σύστημα το οποίο μελετώντας το από

ΣΥΣΤΗΜΙΚΗ ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΗ



κοντά παρατηρούμε πώς είναι: ένα έμβιο, δηλαδή ζωντανό σύστημα, που παρουσιάζει αυξημένη ακαμψία, δηλαδή εξωτερικά δομημένα έτσι που δεν επιτρέπει ανταλλαγή πληροφοριών. Δεν δέχεται ερεθίσματα και πληροφορίες με αποτέλεσμα αυτή η στεγανοποίηση να φέρει εσωτερικό χάος. Η όλη εικόνα δείχνει μια ακινητοποίηση η οποία έχει σαν σκοπό τον έλεγχο των καταστάσεων και τη διατήρηση της ισορροπίας και φυσικά η οποιαδήποτε διατάραξη της λεπτής αυτής ισορροπίας δημιουργεί πανικό.

Το εσωτερικό χάος το ονομάζουμε τελεονομική εντροπία. Εντροπία είναι το μέτρο αταξίας σε ένα σύστημα (θερμοδυναμική - στατιστική μηχανική) και ειδικότερα στις κοινωνικές επιστήμες η τελεονομική εντροπία είναι συνδεδεμένη με την έννοια της αταξίας δηλαδή τον θόρυβο που δημιουργείται στην προσπάθεια για την επίτευξη των σκοπών και των στόχων του συστήματος (3).

Μήπως το εσωτερικό χάος του αρρώστου με καρκίνο που περιγράψαμε καθρεφτίζεται στο χάος της αρρώστιας όπως το αναφέραμε προηγούμενα;

Στις περιπτώσεις εκείνες που ο άρρωστος αρνείται να ξέρει την αλήθεια είναι γιατί αν τη γνωρίσει θα πρέπει να πάρει θέση. Να βρεθεί αντιμέτωπος με το τι σημαίνει η αρρώστια γι' αυτόν. Γιατί αρρώστησε; Και για να το απαντήσει αυτό θα πρέπει να στραφεί μέσα του και να αντικρίσει το εσωτερικό του μπέρδεμα και τις εσωτερικές του συγκρούσεις. Το δικό του εσωτερικό χάος παραμερίζεται, εστιάζει στο χάος που αντιπροσωπεύει η αρρώστια αυτή καθ' αυτή, τρομάζει, ακινητοποιείται και δεν προχωράει.

Το άτομο δεν είναι ξεκομμένο, ανήκει σε μια οικογένεια. Οι οικογενειακοί θεραπευτές τελευταία έχουν αρχίσει να μιλάνε για καρκινική οικογένεια και όχι για καρκινική προσωπικότητα.

Τι σημαίνει για την οικογένεια να έχει ένα μέλος της άρρωστο με καρκίνο; Γιατί αρρώστησε αυτό το συγκεκριμένο άτομο σ' αυτή τη συγκεκριμένη οικογένεια;

Μελετώντας όλη την οικογένεια σαν σύστημα, βλέπουμε ότι ο άρρωστος με καρκίνο είναι αυτός που η οικογένεια ονομάζει άρρωστο (I.P.). Είναι το άτομο που κάτω από την ταμπέλα της αρρώστιας συγκεντρώνει όλη την προσοχή και ταυτόχρονα όλη την εντροπία - χάος - αταξία της οικογένειας. Έτσι τα άλλα μέλη της οικογένειας δεν έχουν καιρό να στραφούν στις δικές τους δυσκολίες και στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, μιας και δεν έχουν ένα τόσο σοβαρό πρόβλημα να αντιμετωπίσουν. Είναι συχνό το φαινόμενο όπου η οικογένεια δεν αφήνει τον θεράποντα ιατρό να πει την αλήθεια στον άρρωστο. Το άρρωστο μέλος της χρησιμεύει για να διατηρήσει ισορροπίες. Παρατηρείται το φαινόμενο της ομοιόστασης. Ομοιόσταση είναι η τάση που έχουν τα ζωντανά συστήματα να κρατούν σταθερή την κατάστασή τους.

Σαν κοινωνικοί λειτουργοί έχουμε ακούσει πως όταν ένα μέλος της οικογένειας αρρωστήσει διαταράσσεται η ισορροπία της. Εξωτερικά σαφώς διαταράσσονται οι ισορροπίες (οικογενειακή κατάσταση, οικιακές δουλειές, οικονομική κατάσταση). Διαταράσσεται η ισορροπία μεν, αλλά αυτή η ισορροπία είναι ελεγχόμενη ώστε να διατηρούνται βαθύτερες και βασικότερες ισορροπίες. Το σύστημα διαλέγει την λιγότερο οδυνηρή λύση γι' αυτό. Όσο και αν ηχεί ακραίο ο θάνατος είναι ίσως, σε μερικές περιπτώσεις, η λιγότερο οδυνηρή λύση.

Υπάρχει όπως πάντα και η άλλη πλευρά του νομίσματος, δηλαδή με την αρρώστια να κινητοποιηθεί ο

ίδιος ο άρρωστος και η οικογένειά του και να οδηγηθούν σε ουσιαστικές αλλαγές και ανακατατάξεις, προχωρώντας σε αυτοοργάνωση. Οι αλλαγές αυτές είναι αλλαγές 2ου βαθμού που σημαίνει: αναμόρφωση, δηλαδή αλλαγή της γνωστικής και συναισθηματικής τοποθέτησης ή άποψης με την οποία βιώνεται μια κατάσταση και η τοποθέτηση αυτής της συγκεκριμένης κατάστασης σ' άλλο πλαίσιο που ταιριάζει ακόμα καλύτερα στα δεδομένα και συνεπώς αλλαγή στο νόημά της. (4).

Για να οδηγηθεί το σύστημα άτομο - οικογένεια σε αυτοοργάνωση δεν αρκεί μόνο το ίδιο το σύστημα να το θέλει. Πρέπει και το σύστημα που βρίσκεται πάνω από το άτομο - οικογένεια να είναι έτοιμο να της δείξει το δρόμο.

Όταν ένα μέρος μιας οικογένειας αρρωστήσει, τότε όλη η οικογένεια μαζί με αυτό εντάσσεται στο νοσοκομειακό πλαίσιο, που και αυτό με τη σειρά του αποτελεί ένα σύστημα.

Μέσα στο σύστημα αυτό συνειδητά ή ασυνείδητα αποφασίζουν να μην πουν την αλήθεια στον άρρωστο. Τότε αυτό που γίνεται είναι ότι εγκρίνουμε την απόφαση του ατόμου και της οικογένειας να παραμείνει στο χάος. Η πληροφόρηση του αρρώστου με καρκίνο σημαίνει για το νοσοκομειακό σύστημα οργάνωση και η οργάνωση αυτή προϋποθέτει αυτοοργάνωση γιατρού, νοσηλευτού, κοινωνικού λειτουργού, ψυχολόγου κλπ.

Στο σημερινό σύστημα υγείας, ο γιατρός αναλαμβάνοντας την ευθύνη της υγείας του αρρώστου ντύνεται το μανδύα της εξουσίας και αναλαμβάνει να παίξει ένα πατρικό ρόλο. Αδιάφορο αν εμφανιστεί σαν συγκαταβατικός ή αυταρχικός πατέρας, θα διατηρήσει πάντα μια θέση ανώτερη από τον άρρωστο. Από την άλλη πλευρά, ενώ οι παραδοσιακοί θεραπευτές σφίζουν από υγεία χάρη στη φροντίδα να διατηρούν όσο γίνεται καλύτερα μια αρμονική ισορροπία ανάμεσα στο πνεύμα, το σώμα και το περιβάλλον, οι σημερινοί γιατροί, υπόκεινται σε σοβαρές παθήσεις, αποτέλεσμα των συνθηκών τους. Η μέση διάρκεια ζωής τους σήμερα είναι κατά 10-15 χρόνια λιγότερο του υπόλοιπου πληθυσμού. Οι γιατροί εμφανίζουν επίσης υψηλά ποσοστά αλκοολισμού, κατάχρησης φαρμάκων και αυτοκτονιών. Ίσως βιώνουν καθημερινά ένα διχασμό ανάμεσα στο ρόλο που τους επιβάλει το ιατρικό σύστημα, του γιατρού - πατέρα - Θεού και στο εσωτερικό τους άγχος και φόβο του δικού τους θανάτου (1, σελ. 149-200).

Καταλαβαίνουμε λοιπόν πόσο δύσκολο είναι για τον γιατρό να δει την διπλή όψη του μηνύματος που στέλνει η αρρώστια, όταν ο ίδιος βιώνει καθημερινά την αντίφαση: Του εξωτερικού ρόλου που πρέπει να έχει και του εσωτερικού ρόλου που βιώνει. Μπροστά σ' αυτό το αδιέξοδο, αδυνατεί να ομολογήσει την αλήθεια.

Ο τρίτος τρόπος αντιμετώπισης του προβλήματος είναι αυτός που προτείνει η έκταση της ενημέρωσης και ο τρόπος με τον οποίο γίνεται η ενημέρωση του ατόμου με καρκίνο για την αρρώστια του να εξατομικεύονται για κάθε άρρωστο.

Μια απάντηση σαν αυτή μας παγιδεύει και επαυξάνει το χάος. Σε ποιούς το λέμε; Με ποια κριτήρια; Ποια δεδομένη στιγμή; Πόσες και ποιες πληροφορίες δίνουμε; Γιατί αυτός εξαιρείται και ο άλλος όχι; Ποιος αποφασίζει τελικά;

Τις περισσότερες φορές είναι ο κοινωνικός λειτουργός που συγκεντρώνει όλο το βάρος της απόφασης διατηρώντας την ισορροπία και στα 3 επίπεδα (νοσοκομείο - οικογένεια - άτομο).

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι ο πιο ευαισθητοποιημένος επαγγελματίας μέσα στο νοσοκομειακό σύστημα σε θέματα ολιστικής υγείας. Ο όρος ολιστική υγεία προέρχεται από την ελληνική λέξη “όλον” δηλαδή “ολόκληρο” και “υγεία”, και αναφέρεται στην κατάσταση της πλήρης φυσικής, διανοητικής, συναισθηματικής και κοινωνικής ευημερίας.

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι εκείνος που ψάχνει και αναγνωρίζει ερωτηματικά και εναλλακτικές λύσεις, προσπαθεί να δώσει απαντήσεις, μα πάνω απ' όλα προσπαθεί να διατηρήσει ισορροπίες. Βαθιά μέσα του ασυνείδητα γνωρίζει πως πρέπει να διατηρήσει τις ισορροπίες, γιατί αν τις διαταράξει δεν έχει άλλο μοντέλο να αντιπαραθέσει. Αισθάνεται ότι κάτι διαφορετικό υπάρχει με την ευαισθησία που τον διακρίνει και την ανάγκη που έχει να βοηθήσει τους άλλους, μα δεν γνωρίζει τον δρόμο. Για να δείξεις το δρόμο, πρέπει να έχεις κάνει ο ίδιος πρώτα τον δρόμο αυτό.

Οι σχολές κοινωνικής εργασίας δεν δίνουν τις καταλληλότερες γνώσεις και εφόδια για να ευαισθητοποιήσουν τους φοιτητές. Είναι λίγα τα χρόνια που η κοινωνική εργασία έχει κατοχυρωθεί σαν επιστήμη και όχι σαν φιλανθρωπική προσφορά. Μόλις πριν δύο χρόνια κατοχυρώθηκε και νομικά η πλευρά, σημαντικότερη ίσως, του θεραπευτή κοινωνικού λειτουργού. Λέμε σημαντικότερη πλευρά την θεραπευτική, γιατί με την αλματώδη τεχνολογική ανάπτυξη της κοινωνίας και ταυτόχρονα την αύξηση και κατοχύρωση των κοινωνικών παροχών, η δουλειά του κοινωνικού λειτουργού δεν είναι πια μόνο πιστοποιητικά απορίας και επιδόματα.

Η μεγάλη επανάσταση σήμερα στην Ανθρωπιστική Κοινωνική Επιστήμη είναι η οικογενειακή θεραπεία. Καθημερινά δίνονται για δημοσίευση άρθρα, μελέτες και τεχνικές για οικογενειακή θεραπεία. Σε συνέδρια τα κορυφαία στελέχη μιλάνε για avan-garde της επιστήμης, την οικογένεια και τα συστήματα.

Το ευτύχημα για τους κοινωνικούς λειτουργούς είναι ότι ακόμη και στα χρόνια τα “δίσεχτα” είχαν τη δυναμική της οικογένειας μέσα στην εκπαίδευσή τους. Για τη δουλειά του κοινωνικού λειτουργού ήταν σημαντικό να δει όλη την οικογένεια στο χώρο της, δηλαδή να δει το σύστημα και τις δομές του, δεν είχε όμως το απαραίτητο θεωρητικό υπόβαθρο για να κατατάξει, να αξιολογήσει και να εντάξει αυτά τα στοιχεία στην όλη πορεία βοήθειας και εξέλιξης του ατόμου.

Τι μπορεί να κάνει ο κοινωνικός λειτουργός στη φάση αυτή με τα δεδομένα που υπάρχουν;

1ον) Να κατανοήσει ακριβώς τι συμβαίνει στο σύστημα της οργάνωσης που απασχολείται και ειδικότερα στο νοσοκομειακό σύστημα για το οποίο αναφερόμαστε.

Αυτό θα τον βοηθήσει αφ' ενός μεν να μοιραστεί την ευθύνη που επωμίζεται μόνος του αυτή τη στιγμή, αφετέρου θα ξεκαθαρίσει πώς λειτουργεί ακριβώς το σύστημα και με τον ίδιο ενταγμένο σ' αυτό και σε ποιες περιοχές έχει τη δυνατότητα να παρέμβει.

2ον) Να μη θεωρήσει ότι μπορεί να φέρει από τη μια στιγμή στην άλλη αυτός μόνος του, επειδή έχει κάποιες πληροφορίες παραπάνω και μια διαφορετική οπτική, τη ριζοσπαστική αλλαγή στο σύστημα όπου εργάζεται. Για να έλθει αλλαγή σε ένα σύστημα πρέπει όλο το σύστημα να κινηθεί μαζί. Φυσικά οι κοινωνικοί επιστήμονες θα είναι αυτοί που θα αποτελέσουν το σπέρμα της αλλαγής.

3ον) Να αυτοοργανωθεί ο ίδιος ο κοινωνικός λειτουργός βρίσκοντας ο ίδιος τον δικό του δρόμο, γνωρίζοντας

πρώτα απ' όλα τον εαυτό του. Αυτό σημαίνει να αυτοοργανωθεί και να αυτοδιαφοροποιηθεί σε βαθμό που να μπορεί να αλληλεπιδρά λειτουργικά σε σχέση με άλλα συστήματα που ανήκει. Να ξεκαθαρίσει στόχους και σκοπό ζωής και να μπει σιγά-σιγά σε μια συνεχή ανοδική πορεία (4).

Έτσι θα βοηθηθεί να δει ότι όλα τα πράγματα έχουν δύο όψεις, ότι όταν μπορείς να αποφασίσεις να πεθάνεις μπορείς να αποφασίσεις και να ζήσεις. Ότι ο καρκίνος όπως και κάθε αρρώστια κρύβει μέσα της ένα διπλό μήνυμα: μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο μα μπορεί να οδηγήσει και στην αληθινή ζωή.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Capra F., "Η κρίσιμη καμπή", Ωρόρα, Αθήνα 1984.
2. Δόσιος Θεοδόσιος, "Πόσο πρέπει να ενημερώνεται ο καρκινοπαθής για την αρρώστια του;" "Μάχη και ελπίδα", σελ. 12-19, Αθήνα 1984.
3. Κατάκη Χάρη, "Εφαρμογή της Τελειονομικής Εντροπίας στην κατανόηση της Ψυχοκοινωνικής λειτουργίας ατόμου, οικογένειας και ομάδας". Β' Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογίας, Αθήνα 1982.
4. Κατάκη Χάρη, "Στάδια μακράς ψυχοθεραπείας. Οι Βαθμιαίοι Αναπροσδιορισμοί σαν Διεργασία Οργάνωσης του Εαυτού". Εργαστήρι Διερεύνησης Ανθρωπίνων Σχέσεων.
5. Ρηγάτος Γεράσιμος, "Εισαγωγή στην Ψυχοκοινωνική Ογκολογία", Αθήνα 1985.