Οι σταθμοί της

1955 Γεννιέται στην Αθήνα από δύο εξαιρετικούς γονείς: την Κλέα και τον Κώστα.

1970 Είναι 15 χρόνων όταν ο 17χρονος ξάδελφός της σκοτώνεται σε τροχαίο δυστύχημα, γεγονός που τη φέρνει αντιμέτωπη με τη θνητότητά της.

1973-1983 Πραγματοποιεί προπτυχιακές και μεταπτυχιακές σπουδές στο Πανεπιστήμιο της Γενεύης και στη συνέχεια στο Πανεπιστήμιο της Αριζόνας.

1984 Προσλαμβάνεται ως ψυχολόγος στο νοσοκομείο «Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού». «Συνοδεύει» εκατοντάδες παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειές τους στην εξέλιξη της ασθένειάς τους.

1988 Ξεκινάει την ακαδημαϊκή της σταδιοδρομία, αγαπώντας πολύ τη διδασκαλία προπτυχιακών και μεταπτυχιακών φοιτητών. Επειτα από 34 χρόνια συνταξιοδοτείται από το ΕΚΠΑ ως ομότιμη καθηγήτρια.

1989 Αρχή δημιουργίας της δικής της οικογένειας. Ακολουθεί η γέννηση της κόρης, μοναδική εμπειρία ζωής!

1995 Με συναδέλφους της ιδρύουν την αστική μη κερδοσκοπική εταιρεία «Μέριμνα», η οποία λειτουργεί τη μοναδική υπηρεσία παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας στη χώρα.

INTIME NEWS / ΕΙΜΙΑΝΗ ΒΑΛΤΣΟΠΟΥΛΟΥ

Η Δανάη Παπαδάτου αφιέρωσε τη ζωή της στην ανακούφιση εκείνων που βρίσκονταν αντιμέτωποι με τον θάνατο. «Είναι τραγικά επώδυνο να χάνεις ένα παιδί, αλλά μπορεί να γίνει σε αξιοπρεπείς συνθήκες γεμάτες με πλούσια, αμοιβαία ανταλλαγή αγάπης», λέει στην «Κ» η ομότιμη καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας.

Της **ΛΙΝΑΣ ΓΙΑΝΝΑΡΟΥ**

Δανάη Παπαδάτου

Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, πρόεδρος της «Μέριμνας»

Το άρρωστο παιδί ήταν «ταμπού»

Εργάστηκε στο Ογκολογικό του «Αγλαΐα Κυριακού». Είδε τα κενά του συστήματος και θέλησε να οργανώσει ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας. «Μα έτσι κι αλλιώς τα παιδιά αυτά θα πεθάνουν», ήταν η πρώτη απάντηση που έλαβε

Λένε ότι είμαστε λίγο-πολύ οι άνθρωποι που συναντήσαμε. Η Δανάη Παπαδάτου θα το επιβεβαιώσει. Ποιος ξέρει ποια θα ήταν και τι θα είχε κάνει αν, φοιτήτρια ακόμη, δεν είχε συναντήσει τον Αλέξη; «Πρόσφερα τότε εθελοντικά τις υπηρεσίες μου στο Παίδων. Ο Αλέξης "ζούσε" εκεί. Δεν μπορούσε να γυρίσει στην πατρίδα του, Σάμο, γιατί μέρα παρά μέρα έκανε αιμοκάθαρση. Είχαμε αναπτύξει πολύ στενή σχέση. Τόσο που εκείνο το καλοκαίρι πήγα διακοπές στο νησί του και επισκέφθηκα τους δικούς του στο χωριό». Οταν γύρισε, έτρεξε να του πει τα νέα, και ξαφνικά εκείνος τη ρώτησε: «Τι έγινε με τη Μαρία;». Η Μαρία ήταν ένα άλλο παιδί από το Τμήμα Τεχνητού Νεφρού, που δυστυχώς εκείνες τις μέρες είχε πεθάνει. «Το είχα μάθει όσο έλειπα, αλλά δεν ήξερα τι του είχε πει το προσωπικό. "Δυστυχώς είχε κάποια επιπλοκή και πέθανε", του είπα. "Το ήξερα!" απάντησε εκείνος. Είχε ανοίξει τον φάκελό της, είχε βρει το τηλέφωνο του σπιτιού της και είχε μιλήσει με τη μητέρα της. Με δοκίμαζε αν θα του πω την αλήθεια».

Εκείνη την ημέρα την ακολούθησε σε όλο το νοσοκομείο, όπου κι αν πήγε, μέχρι που ήρθε η ώρα να φύγει. «"Θα έρθεις αύριο έτσι;" μου είπε. Θα επισκεπτόταν άλλο νοσοκομείο, για να μπει σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση, και με ήθελε παρέα. Δυστυχώς, όμως, την άλλη μέρα νωρίς το πρωί με πήραν τηλέφωνο από το νοσοκομείο ότι ο Αλέξης μέσα στη νύχτα πέθανε». Συγκλονισμένη, πήγε στο νοσοκομείο και ζήτησε να τον δει στον νεκροθάλαμο για να τον αποχαιρετίσει. «Τι θες εσύ νέο κορίτσι εκεί», της είπαν. «Θέλω να τον δω πριν έρθουν οι γονείς του», απάντησε. «Δεν δίνουμε το κλειδί, το έχει ο διευθυντής». «Δεν ζητώ άδεια», είπε τότε εκείνη με θράσος που ποιος ξέρει από ποια βάθη πήγαζε. «Οταν μου έδωσαν το κλειδί, είδα με τα μάτια μου τις άθλιες συνθήκες που επικρατούσαν εκεί». Φεύγοντας έγραψε ένα γράμμα στην πρόεδρο του νοσοκομείου για τον σεβασμό στον νεκρό και στους γονείς που θέλουν να αποχαιρετίσουν το παιδί τους, για τη στάση του συστήματος εντέλει γύρω από τον θάνατο. Η πορεία που θα χάρασσε είχε ήδη αρχίσει να αχνοφαίνεται.

Το βίωμα

«Είναι κουβέντες αυτές να κάνεις πάνω από ένα μπολ σαλάτας;». Δεν το ρώτησα φωναχτά, αλλά είμαι βέβαιη ότι η ομότιμη καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών και πρόεδρος της Εταιρείας για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και τον Θάνατο «Μέριμνα», Δανάη Παπαδάτου, θα απαντούσε ναι. Μέρος της ζωής είναι ο θάνατος κι έχει θέση στις συζητήσεις μας. Η ίδια είχε συμφιλιωθεί βίαια μαζί του όταν στα 15 της, ανήμερα την Πρωτοχρονιά, είχε σκοτωθεί ο ξάδελφός της σε τροχαίο, επιστρέφοντας σπίτι του μετά το ρεβεγιόν. «Συνειδητοποίησα τότε ότι ο θάνατος μπορεί να έρθει οποιαδήποτε στιγμή στη ζωή σου. Αυτό με άλλαξε. Σταμάτησα να είμαι συνεσταλμένη και κλειστή στον εαυτό μου. Γιατί αν είναι να φύγω ξαφνικά, σκεφτόμουν, είχα πράγματα να μοιραστώ, πράγματα να πω».

Στις ΗΠΑ, όπου συνέχισε τις σπουδές της, παρακολούθησε ένα μάθημα με τίτλο «Death and Dying», το οποίο την καθήλωσε. Επιστρέφοντας, αποφάσισε να εργαστεί στο Ογκολογικό του Παίδων «Αγλαΐα Κυριακού». «Δεν με φόβιζε να βρίσκομαι κοντά στα παιδιά με καρκίνο. Και όταν έφταναν στο τελικό στάδιο της ζωής τους, δεν με φόβιζε η συνοδεία. Γιατί η ουσία αυτής της δουλειάς είναι να μπορείς να συνοδεύσεις ένα παιδί μέχρι το τέλος της ζωής του».

Δουλεύοντας στο Ογκολογικό, όμως, διαπίστωσε και τα κενά του συστήματος. «Είχαμε οικογένειες από όλη την Ελλάδα που στο τελικό στάδιο επέστρεφαν σπίτι. Βλέπαμε την αγωνία τους πώς θα τα βγάλουν πέρα». Τότε διαμορφώθηκε στο μυαλό της η ιδέα της δημιουργίας μιας διεπιστημονικής ομάδας, που θα μπορεί να είναι κοντά σε αυτές τις οικογένειες και στο σπίτι – μιας δημόσιας υπηρεσίας κατ' οίκον φροντίδας για τα παιδιά στο τελικό στάδιο. Εχοντας ήδη μπει στο πανεπιστήμιο ως επίκουρη, οργάνωσε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα για επαγγελματίες υγείας από το «Αγλαΐα Κυριακού» και το «Αγία Σοφία». «Πήγα στο υπουργείο να τους το πω και η απάντηση ήταν... "μα έτσι κι αλλιώς θα πεθάνουν". Αυτό εμένα με θύμωσε και με πείσμωσε. Και μαζί με συναδέλφους τότε από το πανεπιστήμιο και το νοσοκομείο ιδρύσαμε τη "Μέριμνα"». Ηταν 1995.

> *Δεν με φόβιζε να βρίσκομαι κοντά στα παιδιά με καρκίνο. Και όταν έφταναν στο τελικό στάδιο της ζωής τους, δεν με φόβιζε η συνοδεία. Γιατί η ουσία αυτής της δουλειάς είναι να μπορείς να συνοδεύσεις ένα παιδί μέχρι το τέλος της ζωής του.*

Η προσπάθεια

Θα περνούσαν πάντως 15 χρόνια μέχρι να λειτουργήσουν την κατ' οίκον υπηρεσία ανακουφιστικής φροντίδας για παιδιά. «Ηταν πολύ μεγάλο ταμπού το άρρωστο παιδί εκείνα τα χρόνια. Δύσκολα οι άνθρωποι ανοίγονταν γύρω από αυτά τα θέματα», θυμάται η κ. Παπαδάτου. «Οι άνθρωποι δυσκολεύονται να συμπαρασταθούν στον γονιό που χάνει παιδί, αλλάζουν κουβέντα, ενίοτε και πεζοδρόμιο». Ετσι, τα πρώτα χρόνια η «Μέριμνα» προέταξε το αντίστροφο: τη στήριξη παιδιών σε πένθος, ιδρύοντας μεταξύ άλλων συμβουλευτικά κέντρα σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη.

Το 2010, ωστόσο, ήταν πια έτοιμοι. Αρχισαν να παραπέμπουν στη «Μέριμνα» παιδιά από όλα τα παιδιατρικά νοσοκομεία που πάσχουν κυρίως από νευρολογικής φύσεως ασθένειες ή καρκίνο. «Δυστυχώς, ακόμη και σήμερα μας παραπέμπουν παιδιά στο τελικό στάδιο. Η ανακουφιστική φροντίδα, όμως, μπορεί να αρχίσει ακόμη και από τη στιγμή που ένα παιδί διαγιγνώσκεται με μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια και ανάλογα με την εξέλιξή της να συνυπάρχει παράλληλα μαζί με τη θεραπεία». Αλλωστε η ιατρική έχει κάνει άλματα τα τελευταία χρόνια. Στην αρχή της καριέρας της, τρία στα τέσσερα παιδιά με καρκίνο πέθαιναν. Σήμερα έχει αντιστραφεί η αναλογία: τρία στα τέσσερα παιδιά επιζούν. «Εχω δει παιδιά που τα έχουν στείλει στο σπίτι να πεθάνουν και γύρισαν. Εμείς παρακολουθούμε παιδιά εδώ και δέκα χρόνια».

Από την πρώτη στιγμή τα παιδιά συνειδητοποιούν ότι κάτι σοβαρό τούς συμβαίνει. «Καταλαβαίνουν τις αλλαγές στη συμπεριφορά των γονιών τους, τα δάκρυα που αμέσως σκουπίζονται. Συχνά μάλιστα προσπαθούν να κρύψουν αυτό που έχουν συνειδητοποιήσει για να μη στενοχωρήσουν τους δικούς τους ή υιοθετούν συμπεριφορές που απασχολούν τους μεγάλους, προκειμένου να μην πέσουν σε θλίψη. Γενικά, πάντως, τα παιδιά έχουν την ικανότητα να μπαίνουν και να βγαίνουν από τα δύσκολα και να βουτάνε και στη ζωή».

Οπως η Λένα. Αυτό το κορίτσι την έχει σημαδέψει. Τη γνώρισε στα 13 της, έπασχε από ραβδομυοσάρκωμα και μπαινόβγαινε στο νοσοκομείο. «Μια μέρα όταν η κατάστασή της είχε επιδεινωθεί με φώναξε και μου είπε "θέλω να προετοιμάσεις τους γονείς μου και θέλω να μου υποσχεθείς ότι θα τους φροντίσεις όταν εγώ θα φύγω". Γι' αυτούς είχε αγωνία. Εκείνη ανέφερε με πρεμία ότι δεν φοβόταν τον θάνατο. "Από την άλλη μεριά", έλεγε, "με περιμένουν η γιαγιά μου και η Φανή", ένα κορίτσι με το οποίο είχαν δεθεί πάρα πολύ στο νοσοκομείο και είχε "φύγει" πριν από εκείνη. Αυτό που τη στενοχωρούσε όμως ήταν ότι δεν θα προλάβαινε στη ζωή της να ερωτευθεί». Οταν οι γιατροί δεν είχαν κάτι άλλο να της προσφέρουν την έστειλαν στο σπίτι της στην Κεφαλονιά, για τις τελευταίες διακοπές της. «Επέστρεψε στο νοσοκομείο τον Σεπτέμβριο λάμποντας. "Ελα να σου δείξω", λέει και μου δείχνει μια φωτογραφία με έναν νεαρό σε ένα πανηγύρι. "Ερωτεύτηκα". Η ενασχόληση με τη δική της θνητότητα την έκανε να βουτήξει στη ζωή και να της αποδώσει ξεχωριστό νόημα».

Τους τελευταίους μήνες της, η Λένα τους πέρασε στο νησί. Λίγο πριν από το τέλος, ωστόσο, ζήτησε να γυρίσει στο νοσοκομείο. «"Ηρθα εδώ γιατί θέλω να φροντίσεις τους γονείς μου", μου είπε. Τους έφερε σ' εμένα. Είναι τιμή να συνοδεύεις ένα παιδί και μια οικογένεια σε αυτή τη διαδρομή. Να σου κάνουν χώρο ώστε να είσαι κοντά τους αυτές τις στιγμές. Είναι τραγικά επώδυνο να χάνεις ένα παιδί, αλλά μπορεί να γίνει σε αξιοπρεπείς συνθήκες γεμάτες με πλούσια, αμοιβαία ανταλλαγή αγάπης, που αργότερα θα σκέφτονται και θα μαλακώνει η ψυχή τους». Εξάλλου, ο στόχος δεν είναι να ξεχάσουν ούτε να ξεπεράσουν την απώλεια. «Είναι να την εντάξουν στην ιστορία της ζωής τους. Να την κάνουν κομμάτι τους διατηρώντας έναν διαχρονικό δεσμό με το παιδί που έχει φύγει από τη ζωή».

Η συνάντηση

Βρεθήκαμε πολύ κοντά στα γραφεία της «Μέριμνας», στο εστιατόριο Gardenista στα Σίδερα Χαλανδρίου. Είχαμε ζητήσει τον λογαριασμό όταν τη ρώτησα αν εύχεται μια μέρα να μην υπάρχει ανάγκη για τη «Μέριμνα», να μπορεί το κράτος να προσφέρει αυτή την υπηρεσία. «Οχι να μην υπάρχει η "Μέριμνα", αλλά να υπάρχουν πολλές "Μέριμνες" σε όλη την Ελλάδα». Το '22 ψηφίστηκε ο νόμος για την ανακουφιστική φροντίδα, ενώ ταυτόχρονα ορίστηκε εθνική επιτροπή της οποίας η Δανάη Παπαδάτου είναι πρόεδρος. «Εχουμε δουλέψει πολύ σκληρά για την εκπόνηση εθνικού σχεδίου δράσης. Είναι χρονοβόρες οι διαδικασίες, αλλά είμαι αισιόδοξη». Μέχρι σήμερα η «Μέριμνα» είναι ο μόνος φορέας ανακουφιστικής φροντίδας για παιδιά. Για τους ενηλίκους λειτουργούν η «Γαλιλαία», η «Νοσηλεία» και το Ιδρυμα «Τζένη Καρέζη». Φάγαμε δύο πλούσιες σαλάτες, ήπιαμε καφέ και νερό και πληρώσαμε 35 ευρώ.

Πώς μιλάμε για τον θάνατο

Οταν κάποια στιγμή στη συζήτηση αναφέρομαι σε «παρηγορητική» φροντίδα, η Δανάη Παπαδάτου με διορθώνει. «Το σωστό είναι "ανακουφιστική φροντίδα". Ακόμη και ετυμολογικά η λέξη κουφός σημαίνει ελαφρύς και στην ανακουφιστική καθιστούμε ελαφρύ τον πόνο του άλλου, τον απαλλάσσουμε από την όποια οργανική, ψυχοκοινωνική ή πνευματική οδύνη. Παρηγορώ είναι ανακουφίζω μέσα από τον λόγο». Ισως ήταν η πρώτη που εισήγαγε τον όρο. «Γυρνώντας από την Αμερική το 1989 και πριν μπω ακόμη στο ογκολογικό τμήμα αποφάσισα μαζί με τον πατέρα μου, που ήταν καθηγητής Παιδιατρικής στο Πανεπιστήμιο Αθηνών, να διοργανώσουμε το 1ο διεθνές συνέδριο Παιδί και θάνατος, με θέμα τόσο την ανακουφιστική φροντίδα όσο και το παιδί σε πένθος».

Οι λέξεις έχουν σημασία και στον θάνατο. «Οταν πεθαίνει ο παππούς ή η γιαγιά, τις λέξεις τις χρησιμοποιούμε ξεκάθαρα. Δεν λέμε "έφυγε", "έσβησε", λέμε "πέθανε". "Η γιαγιά ήταν άρρωστη, δεν άντεξε η καρδιά της και πέθανε". Οχι "την πήρε ο θεούλης γιατί ήταν πολύ καλή", γιατί μετά τα παιδιά δεν θέλουν να είναι πολύ καλά. Οπως τα παιδιά έχουν μια περιέργεια για το πώς γεννιόμαστε, έτσι ενδιαφέρονται και για το πώς πεθαίνουμε. Σημαντικό είναι όμως αντί να το βομβαρδίσουμε με πληροφορία, πρώτα να ακούσουμε και το παιδί τι έχει καταλάβει, τι θα ήθελε να ρωτήσει».

Η «Κ» θέλει τη συνεργασία σας για να ανακαλύψει και άλλους ενδιαφέροντες ανθρώπους ώστε να φιλοξενηθούν σε αυτή τη σελίδα. Στείλτε τις ιδέες σας στο email

gevma@kathimerini.gr