

ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΠΑΙΔΩΝ ΑΓΛΑΪΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ



6^ο ΣΕΜΙΝΑΡΙΟ ΜΕ ΘΕΜΑ

Ψυχοκοινωνική στήριξη
του παιδιού με καρκίνο
και της οικογένειάς του

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

Υπό την αιγίδα
της Ψυχοκοινωνικής Επιτροπής
της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας (SIOP)

Χορηγούνται 9
Μόρια Συνεχιζόμενης
Ιατρικής Εκπαίδευσης

31 Οκτωβρίου και 1 Νοεμβρίου 2008
Ξενοδοχείο Crowne Plaza, Αθήνα
(πρώην Holiday Inn), Μιχαλακοπούλου 50



Οργανωτική Επιτροπή

Επίτιμος Πρόεδρος: G. Masera

Πρόεδρος: Ε. Βασιλάτου - Κοσμίδη

Αντιπρόεδρος: Μ. Βαρβουσιή

Γ. Γραμματέας: Δ. Μπουχούτσου

Ταμίας: Δ. Δογάνης

Μέλη: Σ. Γραφάκος

Α. Δήμου

Δ. Κολιούσκας

Α. Κουτρούμπα

Μ. Μπάκα

Π. Περδικάρης

Ε. Πλεξίδα

Σ. Πολυχρονοπούλου

Α. Πουρτσιδης

Μ. Συνοδινού

Π. Χαντζή

Επιστημονική Επιτροπή

Φ. Αθανασιάδου - Πιπεροπούλου

Ε. Βασιλάτου - Κοσμίδη

Ξ. Δάρα

Α. Δρογκάρης

C. Eiser

Μ. Καπερώνη

Α. Κουτρούμπα

Μ. Μπάκα

Β. Μπουτιέρου

Λ. Μπουλγκούρα

Ε. Ξενικάκη

Δ. Παπαδάτου

Ι. Περιστέρη

Α. Πουρτσιδης

Μ. Τρυφωνίδη

Αγαπητοί φίλοι,

Το Σεμινάριό μας, που κάθε δύο χρόνια συγκεντρώνει το ενδιαφέρον και τη συμμετοχή όλων όσων έχουν με οποιοδήποτε τρόπο σχέση με το παιδί που πάσχει από καρκίνο, πρόκειται να γίνει στις 31 Οκτωβρίου και 1 Νοεμβρίου 2008 στο Ξενοδοχείο Crowne Plaza στην Αθήνα.

Μέλη της ιατρονοσηλευτικής και ψυχοκοινωνικής ομάδας, γονείς, παιδιά, αδέρφια, εκπαιδευτικοί, σύλλογοι και φορείς θα βρεθούμε και πάλι προκειμένου να ανταλλάξουμε απόψεις και να καταθέσουμε τη γνώση μας και, γιατί όχι, την ψυχή μας.

Το Σεμινάριό μας είναι πλέον θεσμός!

Σας καλούμε να μας τιμήσετε με την παρουσία σας και την ενεργό συμμετοχή σας.

Ελένη Βασιλάτου - Κοσμίδη

Τόπος Σεμιναρίου

Το 6ο Σεμινάριο με θέμα “Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του”, θα πραγματοποιηθεί στο ξενοδοχείο Crowne Plaza (πρώην Holiday Inn, Μιχαλακοπούλου 50) στην Αθήνα, στις 31 Οκτωβρίου και 1 Νοεμβρίου 2008.

Θέματα

Οι ανασφάλειες του γονιού
Γιατί διάλεξα το ογκολογικό τμήμα
Ενημερώνω για τα “δύσκολα”
Σχέσεις γιατρού/νοσηλεύτη
Εκτός θεραπείας: οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις
Ζώντας, ενημερώνοντας, στηρίζοντας τους πατέρες των παιδιών
Όταν η Πολιτεία κωφεύει...
Γονιός: Πώς θέλω την ενημέρωση
Γονιός: Όταν πρωτάκουσα τη διάγνωση

Δικαίωμα Συμμετοχής

Η συμμετοχή είναι δωρεάν

- Το δικαίωμα συμμετοχής περιλαμβάνει:
 - Παραλαβή του υλικού του Σεμιναρίου.
 - Παρακολούθηση του επιστημονικού προγράμματος.
 - Συμμετοχή στις κοινωνικές εκδηλώσεις του Σεμιναρίου.
 - Πιστοποιητικό παρακολούθησης του Σεμιναρίου.
- Το πιστοποιητικό μοριοδοτείται από τον Πανελλήνιο Ιατρικό Σύλλογο (Π.Ι.Σ.) με **9 μόρια** Συνεχιζόμενη Ιατρικής Εκπαίδευσης.

Γραμματεία Συνεδρίου

“ΕΨΙΛΟΝ” Ε. Παπαπαναγιώτου - Β. Βουραζέρης Ο.Ε.

Παπαδιαμαντοπούλου 4 & Βασ. Σοφίας, 115 28 Αθήνα

Τηλ.: 210 7254360-2, fax: 210 7254363

e-mail: info@epsiloncongress.gr

website: www.epsiloncongress.gr

Όταν η κυρία Κοσμίδη μου έκανε την τιμή να με καλέσει στην ημερίδα σας, ομολογώ ότι προβληματίστηκα πολύ και επώδυνα. Όχι βέβαια για το αν θα ερχόμουν αλλά για το με ποια ιδιότητα θα ερχόμουν.

Γράφει ο Ηλίας Βενέζης σε ένα λατρεμένο μου βιβλίο το “Νούμερο 31328”: “Λένε πως δεν υπάρχει τίποτα πιο ιερό από τον ηθικό πόνο. Αυτά τα λένε οι σοφοί και τα βιβλία τους. Όμως, αν βγεις στα τρίστρατα και ρωτήσεις αυτούς που τα κορμιά τους βασανίστηκαν ενώ πάνω τους σαλάγιζε ο θάνατος, θα δεις πως τίποτα δεν υπάρχει πιο ιερό από ένα κορμί που βασανίζεται”

Όταν λοιπόν μου έγινε η τιμή να προσκληθώ σ’ αυτόν εδώ τον ιερό χώρο τον καθαγιασμένο από τον ηθικό, ψυχικό, πνευματικό, και σωματικό πόνο, θεώρησα ότι η παρουσία μου ως αναπληρώτρια διοικητή ενός νοσοκομείου ήταν ασήμαντη. Όμως διαβάζοντας στο πρόγραμμα τη θεματική ενότητα «αδέλφια» θεώρησα ότι είχα κάθε δικαίωμα να παρευρεθώ ισότιμα με εσάς.

Έτσι λοιπόν βρίσκομαι σήμερα ανάμεσά σας με την ιδιότητα της αδερφής μιας 28χρονης που, κατά μια συγκλονιστική σύμπτωση, έφυγε ακριβώς σαν αύριο, πριν 17 χρόνια.

Θα χρειαζόντουσαν ώρες για να περιγράψει κάποιος τα συναισθήματα του λεπτού της ανακοίνωσης της διάγνωσης. Θα χρειαζόντουσαν μέρες για να περιγραφεί η αλλαγή της καθημερινότητας. Η λύπη, η αγωνία, το πρωινό ξύπνημα με το ασήκωτο βάρος στο στήθος, όταν συνειδητοποιείς ότι ο χθεσινοβραδινός σου εφιάλτης είναι η σημερινή σου πραγματικότητα. Μέρες για να περιγραφεί η περιστροφή της ζωής ολόκληρης της οικογένειας γύρω από πάσχον μέλος της. Μέρες για να περιγραφεί το σφιχταγκάλιασμα δύο κορμιών την ώρα των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, με την ελπίδα να μεταγγίσεις σταγόνες ζωής από τη δική σου. Μέρες, για να περιγράψεις τις υπεκφυγές στις απορίες δύο ματιών που ψάχνουν στην καρδιά σου απαντήσεις: γιατί δεν χάρηκε το καινούριο της δικηγορικό γραφείο, γιατί δεν έζησε με το μεγάλο της έρωτα, γιατί αυτή, γιατί τώρα, γιατί τόσο νωρίς; Θα χρειαζόντουσαν μήνες να περιγράψεις το θρήνο.

Μα ακόμα περισσότερο την επόμενη ημέρα. Όχι την επικείμενη απώλεια, αλλά την απουσία. Το άδειο δωμάτιο, τη γεμάτη ρούχα ντουλάπα, τα βιβλία που μένουν κλειστά, τα πράγματα που μένουν ακίνητα, τις στιγμές που μένουν μετέωρες, τις γιορτές που δεν θα έχουν ποτέ πια το ίδιο νόημα.

Θα χρειαστούν χρόνια για να περιγράψεις την απονενοημένη προσπάθεια να μη διαλύσει ό,τι απόμεινε από την οικογένεια. Όσπου λίγο καιρό αργότερα, ένας ισχυρότατος πατέρας θα δηλώσει ότι δεν έχει κανένα νόημα η ζωή του και θα αφηθεί να φύγει. Και η μητέρα θα μετακομίσει σε ένα διαμέρισμα απέναντι από το νεκροταφείο, από όπου οι φύλακες στο κλείσιμο, σε ειδοποιούν να την πάρεις παγωμένη σχεδόν από ένα σκληρό Παρισινό χειμώνα με -17°C και μισό μέτρο χιόνι πάνω από τους τάφους.

Θα χρειαστούν χρόνια, εμένα μου πήρε δεκαεφτά, για να μη μπορέσεις να απαντήσεις στα ατέλειωτα “γιατί”. Στα βασανιστικά “πρέπει” που δεν έγιναν, σε ό,τι έγινε που πιθανόν δεν έπρεπε. Θα χρειαστούν χρόνια για να μη μπορέσεις να ξεφύγεις από τις ενοχές του γεγονότος ότι εσύ ζεις. Και ακόμη περισσότερο ότι μπορείς να χαίρεσαι με αυτό. Και αρχίζεις να αποκλείεις τον εαυτό σου από το δικαίωμα στην ευτυχία. Του απαγορεύεις να συμ-

μετέχει στις μικρές καθημερινές χαρές, να αισθάνεται, να ερωτεύεται, να τροφοδοτείται από ζωή. Είναι σαν να προδίνεις, ζώντας μόνος αυτά που ζούσες ή θα ζούσες μαζί. Χτίζεις ένα τοίχο όσο πιο συμπαγή μπορείς, να μη φτάσει σε μάτι αμάθητο η πληγή σου, που όσο περνάει ο καιρός και κρυώνει, ο πόνος της γίνεται όλο και πιο αφόρητος. Εκπαιδεύεις τη ψυχή σου να είναι μόνη, ακόμη και ανάμεσα σε ένα πλήθος που δίνεις την εντύπωση να μοιράζεσαι τις δραστηριότητές του. Της επιβάλλεις να μην δένεται στενά με ανθρώπους. Πόση αντοχή στο πόνο; Πόση αντοχή σε μια πιθανή νέα απώλεια από τη ζωή σου; Περιπατάς ολόκληρα τετράγωνα για να αποφύγεις να περάσεις μπροστά από την εκκλησία της γειτονιάς σου. Τόση οργή!!!

Τόση οργή για το σπίτι ενός Θεού που όσο γερνάει γίνεται πιο απόμακρος. Ματώνεις την ψυχή σου κτυπώντας την πόρτα αυτού του κουφού Θεού, ζητώντας ουρλιάζοντας εξηγήσεις. Και όταν συνειδητοποιήσεις πως τίποτα δεν υπάρχει γύρω σου όρθιο για να κρατηθείς, γυρνάς πάλι εκεί, πέφτοντας στα γόνατα και εκλιπαρώντας για ένα σημάδι πως Αυτός ξέρει κάτι που εσύ δεν ξέρεις, αλλά που ίσως κάποτε μάθεις.

Και συνεχίζεις να ζεις... Έτοι απλά. Όπως ζεις με ένα χέρι ή με ένα πόδι. Ζεις με τη μοσή σου ψυχή, με το μισό σου είναι. Μέσα σε μια αλλοιωμένη αίσθηση του χρόνου που έχει μόνο τώρα. Τι θα πει ύστερα, αύριο, πάντα; Και αφού πειστείς ότι δεν μπορείς να εξηγήσεις πώς μία ζωή σαν χρυσαφένιο όνειρο μπορεί να μετατραπεί σε εφιάλη, και αφού επεξεργαστείς επιμελώς όλες τις πιθανές αποτελεσματικές λύσεις αυτοκαταστροφής, φτάνεις στο απόλυτο μηδέν και μένεις μόνος. Εσύ και η ζωή σου. Μια ζωή που στέκει εκεί, πιο δυνατή από εσένα και διεκδικεί τα δικαιώματά της. Μία ζωή που απαιτεί να της δώσεις μία απάντηση. Αν θα συνεχίσεις να ζεις περιφέροντας την αναπηρία σου και επιδεικνύοντας το χαμένο σου μέλος ή αν θα συμμετάσχεις σε παραολυμπιάδα ζωής, αποδεικνύοντας ότι το μέλος αυτό δεν χάθηκε ποτέ. Είναι εκεί μαζί σου. Και τελικά νομίζω πως αυτή είναι η νίκη της ζωής πάνω στο θάνατο. Η παρουσία. Δεκαεφτά χρόνια οι ίδιοι εφιάλτες στοιχειώνουν τον ύπνο μου. Δεκαεφτά χρόνια ξυπνώ με την ίδια αίσθηση του υγρού μαξιλαριού πάνω στο δέρμα μου, τις ίδιες εικόνες μέσα στο μυαλό μου, την ίδια μυρωδιά από τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα γύρω μου.

Κι όμως δεκαεφτά χρόνια συμπορευόμαστε.....

Της είμαι ευγνώμων για τον επαναπροσδιορισμό των στόχων μου και των αξιών μου. Της είμαι ευγνώμων γιατί τόσα χρόνια τώρα, δεν μπορεί να με αγγίξει τίποτα που η αξία του να είναι μικρότερη από το μεγαλείο της ζωής και του θανάτου. Της είμαι ευγνώμων γιατί μετέτρεψε την αγωνία της αντίπερα όχθης σε προσμονή.

Ήρθα εδώ σήμερα να καταθέσω το σεβασμό μου στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, που δίνει καθημερινά τη μάχη με την επιστημονική ενημερότητα, τη ψυχική και σωματική αντοχή. Να καταθέσω το σεβασμό μου στην οικογένεια, τους γονείς και τα αδέρφια του πάσχοντος παιδιού. Να υποκλιθώ στο πάσχον παιδί που δίνει τη μάχη για τη ζωή με δύναμη και αξιοπρέπεια.

Τέλος, τυπικά, ως εκπρόσωπος της διοίκησης του νοσοκομείου να σας ευχαριστήσω θερμά για τη διοργάνωση τέτοιων ημερίδων που μέσα από ένα τόσο δύσκολο θέμα, χαρίζουν ελπίδα, πίστη και δύναμη.

Σας ευχαριστώ πολύ

Κτιστάκη Μαριλίτα

Αναπλ. Διοικητής Νοσ. Παιδών «Π. & Α. Κυριακού»

Παρασκευή 31/10/08

- 14.00 – 15.00 **Εγγραφή Παραλαβή Υλικού**
- 15.00 – 15.30 **Έναρξη Προσφωνήσεις**
- 15.30 – 16.15 **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Στηρίζω και συμμετέχω
Πρόεδρος: **Μ. Βαρβουτοή**
Ομιλητές: **Γ. Πεννηταέξ:** Η Κυπριακή κοινωνία και το παιδί που πάσχει
Ε. Κώτσιου: Η Φλόγα στην Ήπειρο: μια διαδρομή προσφοράς
Π. Φουρνογεράκης: Τα βιώματα ενός φίλου
- 16.15 – 17.30 **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Πρέπει να ξέρουμε
Πρόεδρος: **Σ. Γραφάκος**
Ομιλητές: **Μ. Βαρβουτοή:** Μύθοι και αλήθειες για τη διατροφή
Ι. Περιστέρη: Δεν υπάρχει δότης; διαδικασίες, επιλογές, χρόνοι
Α. Πουρτιόδης: Τα κινητά: ο ύπουλος φίλος;
- 17.30 – 18.30 **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Η άλλη όψη της νοσηλεύτριας
Πρόεδρος: **Χ. Σίνης**
Ομιλητές: **Α. Ντούμου:** Διάλειμμα με μάθημα
Μ. Γέραλη: Ικανοποίηση και δυσκολίες από την παραμονή στο «σπίτι των παιδιών»
Ε. Ξενικάκη: Κοντά στους μοναχικούς πατεράδες
- 18.30 – 19.00 **Διάλειμμα**
- 19.00 – 20.00 **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Ο Εφηβος: τολμήστε
Πρόεδρος: **Α. Τσίτσικα**
Ομιλητές: **Μ. Μπάκα:** Έφηβοι και Νεαροί Ενήλικες με καρκίνο. «Ένα καράβι χωρίς καπετάνιο»
Α. Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα: Η φίλη μου η Μαρκέλλα

Σάββατο 1/11/08

- 09.00 – 10.00** **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Οι νοσηλευτές μας
Πρόεδρος: **Α. Δήμου**
Ομιλητές: **Π. Περδικάρης:** Η κόπωση του παιδιού και εφήβου με καρκίνο
Μ. Καπερώνη: Η σχέση μου με το παιδί
Μ. Ρομπάνος: Γιατί διάλεξα το ογκολογικό τμήμα;
- 10.00 – 10.30** **Διάλεξη: «Δώσε μου λίγο από το χρόνο σου»**
Πρόεδρος: **Μ. Μπάκα**
Ομιλητής: **Α. Αρδαβάνης**
Διαβάζει: **Ε. Καλαρά**
- 10.30 – 11.30** **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Οι ανασφάλειες
Πρόεδρος: **Δ. Κολιούσκας**
Ομιλητές: **Δ. Μπουχούτσου:** Ανασφάλεια (Μετά το ογκολογικό τι;)
Μ. Τρυφωνίδη: Το οικονομικό φορτίο της οικογένειας
Ε. Πλευρίτη: Εσύ Εντίλα, Εγώ Ελένη
- 11.30 – 12.00** **Διάλεξη: “Not only needles and pills”**
Πρόεδρος: **Α. Πουρτσιδης**
Ομιλήτρια: **F. Gibson**
- 12.00 – 12.30** **Διάλειμμα**
- 12.30 – 13.15** **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Ενημέρωση: Πάντα επίκαιρο θέμα
Πρόεδρος: **Σ. Πολυχρονοπούλου**
Ομιλητές: **Δ. Δογάνης:** Γονιος: Πώς θέλω την ενημέρωση
Θ. Παπαγεωργίου: Ενημερώνω για τα «δύσκολα»
- 13.15 – 14.15** **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Τα δύσκολα
Πρόεδρος: **Δ. Παπαδάτου**
Ομιλητές: **Μ. Σερβιτζόγλου:** Φροντίδα παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου: Τι πρέπει να γίνει
Ξ. Μποτσώλη-Δάρα: ...πριν από το τέλος
Α. Τσίρου: Απουσιολόγιο
- 14.15 – 14.45** **Διάλεξη: Η αέναος επιστροφή**
Πρόεδρος: **Π. Μαυρομάτης**
Ομιλητής: **Δ. Καγιάς**

- 14.45 – 16.00 **Διάλειμμα**
- 16.00 – 17.00 **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Δυσκολίες ανυπέρβλητες;
Πρόεδρος: **Μ. Τρυφονίδη**
Ομιλητές: **Μ. Συνοδινού-Μενεγάκη**: Το ακτινοθεραπευτικό που ονειρευτήκαμε
Π. Παντελάκος: Όταν η Πολιτεία κωφεύει
Ε. Τζαβάρα: Εγώ ο δημοσιογράφος: πώς μπορώ να βοηθήσω;
- 17.00 – 17.45 **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Γονείς και παιδιά τότε και τώρα
Πρόεδρος: **Φ. Αθανασιάδου**
Ομιλητές: **Α. Δρογκάρης - Ι. Στεργιανοπούλου**: Όταν πρωτάκουσα τη διάγνωση
Α. Κουνενιδάκη: Η εμπειρία μου από το πρώτο συνέδριο Παιδιατρικής Ογκολογίας
- 17.45 – 18.15 **Διάλεξη: Surviving childhood cancer: long-term consequences (good and bad)**
Πρόεδρος: **Α. Κουτρούμπα**
Ομιλήτρια: **C. Eiser**
- 18.15 – 19.15 **Στρογγυλό Τραπέζι**
Θέμα: Τα κύτταρά μας
Πρόεδρος: **Ε. Βασιλάτου-Κοσμίδη**
Ομιλητές: **Ε. Πλεξίδα**: Το κύτταρο
Γ. Αγγελακόπουλος: Η κατασκήνωση (Barretstown) από άλλη όψη
Β. Μπουτιέρου: Δίνω το παρόν
Δ. Σακελλαρίου: Η θυσία (Σοφία-Σπυριδούλα)
- 19.15 – 19.45 **Διάλεξη: 29 χρόνια τι μου δώσατε, τι παίρνω, τι μαθαίνω ...**
Πρόεδρος: **Δ. Μπουχούτσου**
Ομιλήτρια: **Ε. Βασιλάτου-Κοσμίδη**
- 19.45 **Εκδήλωση: Πριν από το Hickman**
Τραγούδι - Χορός
Οργάνωση - Παρουσίαση: **Α. Καπετανάκης - Α. Πουπάλου**
Πρωταγωνιστούν τα παιδιά και οι δάσκαλοί τους
Γράφει και απαγγέλει η Άννα Πουπάλου