



**Γιατί ένα τέτοιο Συμπόσιο** WHY SUCH A SYMPOSIUM [olympias.uoi.gr/32635](https://olympias.uoi.gr/32635) & [doi:heal.uoi.12442](https://doi.org/10.12442/heal.uoi.12442)  
**Ο δρόμος ως το Συμπόσιο** TOWARDS THE SYMPOSIUM [olympias.uoi.gr/32632](https://olympias.uoi.gr/32632) & [doi:heal.uoi.12439](https://doi.org/10.12439/heal.uoi.12439)  
**Πρόγραμμα** PROGRAM [olympias.uoi.gr/32633](https://olympias.uoi.gr/32633) & [doi:heal.uoi.12440](https://doi.org/10.12440/heal.uoi.12440)  
**Ομιλίες** ORAL PRESENTATIONS (121 βίντεο /videos) <https://www.youtube.com/@1-706/videos>  
**ΠΡΑΚΤΙΚΑ** PROCEEDINGS [olympias.uoi.gr/32634](https://olympias.uoi.gr/32634) & [doi:heal.uoi.12441](https://doi.org/10.12441/heal.uoi.12441)  
**Απολογισμός: Ήμουν κι εγώ εκεί!** REPORT: I WAS THERE! [olympias.uoi.gr/33342](https://olympias.uoi.gr/33342) & [doi:heal.uoi.13058](https://doi.org/10.13058/heal.uoi.13058)

**Παρόν άρθρο** THIS PAPER [olympias.uoi.gr/33232](https://olympias.uoi.gr/33232) & [doi:heal.uoi.12987](https://doi.org/10.12987/heal.uoi.12987). EN Summary follows

## Πότε πεθαίνουμε; Μαθητεία σε ασθενείς με χρόνια και ανίατα νοσήματα<sup>1</sup>

Ματθαίος Σπελέτας<sup>2</sup>

Ιατρείο Ανοσοανεπαρκειών & Εργαστήριο Ανοσολογίας-Ιστοσυμβατότητας, Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο  
Λάρισα, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Τμήμα Ιατρικής, Βιόπολις 41500, Λάρισα.

### Περίληψη

Ο θάνατος, που συνιστά το αναπόδραστο τέλος κάθε έμβιου όντος, θεωρείται, από την πλειονότητα των ανθρώπων, ότι είναι τραγικός και άνευ νοήματος. Ειδικά μάλιστα όταν είναι αποτέλεσμα ενός οξέος συμβάματος (ατυχήματος, οξείας ασθένειας). Στην πραγματικότητα η πλειονότητα των ανθρώπων, είτε ως μεμονωμένα άτομα είτε ως κοινωνίες, δεν συμφιλιώνεται ποτέ με το θάνατο, ανεξάρτητα από πολιτικές, θρησκευτικές, ή άλλες πεποιθήσεις. Στο πλαίσιο αυτό, οι περισσότερες θρησκείες αναγνωρίζουν πόσο μεγάλη σημασία έχει για τον άνθρωπο η αποδοχή και συμφιλίωση με το θάνατο, προσφέροντας κατά κανόνα μια παρηγοριά συνέχισης της ζωής. Ωστόσο, ζούμε σε εποχές «μη αποδοχής» της θνητότητάς μας. Η βελτίωση των συνθηκών ζωής και η σχετική ευμάρεια των σύγχρονων κοινωνιών οδήγησε σε έντονη αποθρησκευισποίησή τους, με αποτέλεσμα την άρνηση της συμφιλίωσης με το θάνατο. Αυτό αποτυπώνεται τραγικά και στην ανεπάρκεια των συστημάτων υγείας, ειδικά στις πιο προηγμένες τεχνολογικά κοινωνίες, να υποστηρίξουν έναν αξιοπρεπή θάνατο για τους πολίτες τους.

Από την άλλη, η αναγνώριση και κατανόηση της θνητότητας συνιστά μια πρόκληση για κάθε γιατρό. Ειδικά κατά τον αρχικό του βηματισμό, όταν την αντιμάχεται και την «απορρίπτει», βασιζόμενος σε όλη την συσσωρευμένη γνώση της επιστήμης του, συνεπικουρούμενος συνεχώς και με καινοτόμα

<sup>1</sup> 29-4-2017 13:00-14:30 Συνεδρία: Σ4 Ποιος φροντίζει τους φροντιστές; **Ομιλία** 5η: [YouTube=KWOXW\\_Wduoc](https://www.youtube.com/watch?v=KWOXW_Wduoc) 15:12. **Άρθρο**: υποβολή 17-10-2022· αποδοχή 18-10-2022· κρίση από ομότεχνους (peer review) όχι. Αν οι **σύνδικοι** στην κορυφή αυτής της σελίδας δεν λειτουργούν: > ΠΡΑΚΤΙΚΑ: σελίδα 21: υποσημείωση 6.

Πώς να **αναφέρετε** αυτό το άρθρο: Σπελέτας Μ. «Πότε πεθαίνουμε; Μαθητεία σε ασθενείς με χρόνια και ανίατα νοσήματα». Στο: «Πότε Πρέπει να Πεθαίνουμε; (ΠΠΠ). Πρακτικά 1ου Διεπιστημονικού Συμποσίου, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, 28-30 Απριλίου 2017. ISBN 978-960-233-288-7». Εκδόσεις Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, αποθετήριο Ολυμπιάς, 7 Απριλίου 2024. Άρθρο Σ45: σς 6. <https://olympias.lib.uoi.gr/jspui/handle/123456789/33232> & <http://dx.doi.org/10.26268/heal.uoi.12987>.

<sup>2</sup> Γεννήθηκε στην Έδεσσα το 1966 και ολοκλήρωσε τις μαθητικές του σπουδές στην Αριδαία Πέλλας. Αποφοίτησε από την Ιατρική Σχολή του ΑΠΘ το 1990. Το 1999 πήρε το τίτλο ειδικότητας της Αιματολογίας και υπηρέτησε ως Επιμελητής Β' στο Νοσοκομείο Παπαγεωργίου της Θεσσαλονίκης (2000-2007). Έχει μετεκπαιδευτεί σε κέντρα της Σουηδίας (Πανεπιστήμια Umea και Lund, 1997 & 1999-2000) και Γαλλίας (Αντικαρκινικό Ινστιτούτο Gustave-Roussy, Παρίσι, 2004). Είναι μέλος της ακαδημαϊκής κοινότητας του Ιατρικού Τμήματος του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (2007-2013 ως Επίκουρος Καθηγητής, 2013-2017 ως Αναπληρωτής Καθηγητής και από 2018-σήμερα ως Καθηγητής Ιατρικής Ανοσολογίας). Έχει δημοσιεύσει πάνω από 110 μελέτες σε διεθνή περιοδικά με κριτές (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=speletas>), καθώς και αρκετά κεφάλαια σε επιστημονικά βιβλία. Είναι μέλος αρκετών ελληνικών και διεθνών επιστημονικών εταιρειών. [https://www.med.uth.gr/cvDep/81\\_GR.pdf](https://www.med.uth.gr/cvDep/81_GR.pdf). [maspel@med.uth.gr](mailto:maspel@med.uth.gr), [speletas@gmail.com](mailto:speletas@gmail.com).

εργαλεία της τεχνολογίας. Ωστόσο, σχετικά γρήγορα, συνειδητοποιεί ότι «ως άνθος μαραίνεται και ως όναρ παρέρχεται και διαλύεται πας άνθρωπος...» (Τροπάριον κατανυκτικόν, Τριώδιον). Η αποδοχή της θνητότητας, αν και στα αρχικά της στάδια πάντα τραυματική, είναι πάντα διδακτική μετά την επαφή, νοσηλεία και αντιμετώπιση ασθενών με χρόνια και ανίατα νοσήματα. Την εμπειρία αυτή θα προσπαθήσω να ψηλαφίσω, μια και ο τρόπος θεώρησης της θνητότητας, για το «πότε» και το «πώς» του θανάτου, θεωρώ ότι ταυτίζεται πάντα με το νόημα που έχει δώσει κάθε άνθρωπος στη ζωή του. Και το νόημα της θνητής μας ζωής, καθορίζει καίρια και τον τρόπο αντιμετώπισης, αλλά και την εξέλιξη, μιας χρόνιας ασθένειας, συγγενούς ή μη, ανίατης ή μη.

Λέξεις-κλειδιά: *πότε πεθαίνουμε, μαθητεία σε ασθενείς, χρόνια ανίατα νοσήματα, Καζαντζάκη Ασκητική, αποδοχή θνητότητας, θάνατος ανίατα πάσχοντος, ανοσοανεπάρκεια, λευχαιμία, ποιότητα ζωής, τέλος της ζωής, Καζαντζάκη Αναφορά στον Γκρέκο, πότε πρέπει να πεθαίνουμε, ΠΠΠ, πότε οφείλομε να πεθαίνουμε, ΠΟΠ, πώς πρέπει να πεθαίνουμε. ΠΩΠΠ, γιατί πρέπει να πεθαίνουμε, ΓΠΠ.*

## **When do we die? Apprenticeship in patients with chronic and incurable diseases<sup>3</sup>**

**Matthaios Speletas<sup>4</sup>**

Immunodeficiency Clinic & Department of Immunology & Histocompatibility, University Hospital of Larissa, Faculty of Medicine, University of Thessaly, Biopolis 41500, Larissa, Greece

### **Summary**

Death, which is the inevitable end of every living being, is considered by the majority of people to be tragic and meaningless. Especially when it is the result of an acute event (accident, acute illness). In fact, the majority of people, whether as individuals or as societies, never come to terms with death, regardless of their political, religious, or other beliefs. In this context, most religions recognize how important it is for humans to accept and reconcile with death, usually offering a consolation of eternal life. However, we live in times of "non-acceptance" of our mortality. The improvement in living conditions and the relative affluence of modern societies have led to a strong de-religionization, resulting in the denial of

<sup>3</sup> 29-4-2017 13:00-14:30 Session: *S4 Who looks after the carers?* **Speech 5:** [YouTube=KWOXW\\_Wduoc](#) 15:12. **Paper:** submitted 17 Oct 2022; accepted 18 Oct 2022; no peer reviewed. If the **links** at the top of the first page do not work: > Top of the 1st page: PROCEEDINGS: page 22: footnote 10.

**Cite** this article: Speletas M. «When do we die? Apprenticeship in patients with chronic and incurable diseases». In: «*When Should We Die?* (WnSWD). *Proceedings of the 1st Interdisciplinary Symposium. University of Ioannina, Greece, April 28-30, 2017. ISBN 978-960-233-288-7*». University of Ioannina Publications, Olympias repository. April 7, 2024. Paper S45: ps 6. <https://olympias.lib.uoi.gr/jspui/handle/123456789/33232> & <http://dx.doi.org/10.26268/heal.uoi.12987>.

<sup>4</sup> He was born in 1966 in Edessa and graduated from the Medical School of Aristotle University of Thessaloniki in 1990. In 1999, he completed the specialty of hematology and his PhD studies at the Democritus University of Thrace (Alexandroupolis, Greece). In 1997, he was trained in the fields of Molecular Biology and Flow Cytometry at the University of Umea (Sweden). He worked as a postdoctoral fellow at the Immunology Department of University of Lund (Sweden, 1999-2000), and as a consultant in Papageorgiou General Hospital of Thessaloniki (2000-2007). He was also trained in the fields of cytogenetics and molecular cytogenetics as a visitor scientist, at the Institute Gustave-Roussy (Paris, 2004). From 2007 is a member of the Academic society of the Faculty of Medicine in the University of Thessaly (Assistant Professor 2007-2013, Associate Professor 2013-2017, Professor of Medical Immunology 2018 until now). He published more than 110 manuscripts (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=speletas>) in international peer-review journals, and he has written several chapters in scientific books. He is also a member of several regional and international scientific societies. [https://www.med.uth.gr/cvDep/81\\_GR.pdf](https://www.med.uth.gr/cvDep/81_GR.pdf). [maspel@med.uth.gr](mailto:maspel@med.uth.gr), [speletas@gmail.com](mailto:speletas@gmail.com).

reconciliation with death. This is also tragically reflected in the inadequacy of the health care systems, particularly in the most technologically-advanced societies, to support a dignified death for their citizens.

On the other hand, the recognition and the understanding of mortality is a challenge for every physician. Especially during his initial stride, when he opposes and "rejects" it, relying on all the accumulated knowledge of his science, constantly with the assistance of innovative tools of the technology. However, relatively quickly, he realizes that "as a flower withers and a dream passes away, so is each man's flesh dissolved at death..." (Troparion, Sunday of Pharisee and Publican - Tone 2, Triodion). The acceptance of mortality, although traumatic in its initial stages, is always didactic after the contact with, hospitalization, and treatment of patients with chronic and incurable diseases. I will attempt to grasp this experience, since the way of looking at mortality, of the "when" and "how" of death, I believe that is always identified with the meaning each person has given to their life. And the meaning of our mortal life crucially determines the way of dealing with, but also the evolution of, a chronic illness, inherited or not, incurable or not.

Keywords: *when do we die, apprenticeship to patients, chronic incurable illnesses, Kazantzakis' Asceticism, acceptance of mortality, death of the terminally ill, immunodeficiency, leukemia, quality of life, end of life, Kazantzakis' Reference to Greco, when should we die, WnSWD, when must we die, WnMWD, how should we die, HSWD, why should we die, WySWD.*

Στο Νίκο

Στα μαθητικά μου χρόνια, με είχε εντυπωσιάσει η φράση του Καζαντζάκη από την Ασκητική: «*Ερχόμαστε από μία σκοτεινή άβυσσο. Καταλήγουμε σε μία σκοτεινή άβυσσο. Το μεταξύ φωτεινό διάστημα το λέμε Ζωή*».<sup>i</sup> Η φράση αυτή, όπως ίσως και όλο το έργο του Καζαντζάκη, ενέπνεε, τουλάχιστον σε εμένα, μια απαισιοδοξία, μια και ήταν σε φανερή αντίθεση με τις «βεβαιότητες» για μετά θάνατον ζωή, που μαθαίναμε στο μάθημα των θρησκευτικών στο σχολείο ή στα κατηχητικά. Σε αντίθεση με αυτές τις αντιλήψεις, ο Καζαντζάκης στεκόταν μπροστά στο μυστήριο της ζωής και του θανάτου με απορία, μιλούσε για άβυσσο, άβυσσο αγνωσίας, ή ίσως μιας άλλης «αλήθειας», που αμφισβητούσε τις υπάρχουσες βεβαιότητες. Η ζωή ήταν ένα δώρο, που δόθηκε σε κάποιους, χωρίς λόγο ή νόημα, και με τον ίδιο τρόπο, χωρίς λόγο και νόημα, θα τελείωνε. Και υπάρχει άβυσσος μετά, σκοτάδι, τίποτε...

Στα εφηβικά μου χρόνια, ο Καζαντζάκης μού δίδαξε πρώτιστα ένα δρόμο αμφισβήτησης, αλλά και ζωηφόρου απελπισίας. Έγραφε για τον δρόμο που πρέπει να ακολουθεί κάθε άνθρωπος στη ζωή του, που τον θεωρούσε ως «*Ανήφορο*», και προέτρεπε κάθε άνθρωπο να ξεπεράσει τον εαυτό του και να φτάσει το Θεό.<sup>ii</sup> Αλλά σε ποιο Θεό αναφερόταν και γιατί; Όπως συμβαίνει συχνά στη λογοτεχνία, υπήρξαν διαφορετικές ερμηνείες, ίσως τόσες όσες και οι αναγνώσεις του έργου του.

Με τα χρόνια, ακόμη και στα πρώτα φοιτητικά, η επαφή με την αρρώστια και το θάνατο, με απομάκρυνε, χωρίς να το καταλάβω, από το έργο του Καζαντζάκη. Ναι, ο θάνατος είναι μια άβυσσος, αλλά τότε τι νόημα έχει η ζωή; Τι νόημα έχει η αρρώστια, η δυστυχία; Υπάρχει λόγος να πονά ο άνθρωπος, να υποφέρει; Έχει νόημα να ζει; Και ποιος το αποφασίζει; Αν ο θάνατος είναι άβυσσος, τότε και η ζωή είναι το ίδιο. Ή διαφορετικά, παραφράζοντας ελαφρά τον Σταύρο Ζουμπουλάκη, το νόημα που δίνει κανείς στο θάνατό του είναι το νόημα που δίνει στη ζωή του: «η ευθανασία ... είναι ... ο μόνος (ίσως) τρόπος που έχει απομείνει στις κοινωνίες μας, να σκεφτόμαστε και να μιλάμε για το θάνατο, δηλαδή για το νόημα της ζωής».<sup>iii</sup>

Στα φοιτητικά μου χρόνια, υπήρξε τραυματική η εμπειρία της αρρώστιας και του θανάτου, όταν μια πρώτη μου ξαδέλφη, σε ηλικία 12 ετών, προσβλήθηκε από σπάνια μορφή λευχαιμίας. Το άμεσο περιβάλλον της δεν το δέχτηκε! Είναι δυνατόν να αρρωσταίνουν τα παιδιά από λευχαιμία; Είναι δυνατόν να πεθαίνουν; Η αμφισβήτηση της διάγνωσης, οδήγησε σε καθυστέρηση της θεραπείας. Τελικά η Πόπη πέθανε στο Παρίσι, πριν προλάβει να πάρει κάποιο χημειοθεραπευτικό σχήμα. Ο πόνος αβάσταχτος... Τριάντα-ένα χρόνια μετά, η μητέρα της μετρά ακόμη τους μήνες, τις μέρες, ακόμη και τις ώρες της

απώλειας... Στο συμβάν αυτό νομίζω είδα να καταρρέουν οι βεβαιότητες της ζωής μου. Και το ερώτημα τραγικό. Ποιο το νόημα της ζωής, αν υπάρχει θάνατος. Υπάρχει νόημα, και αν δεν υπάρχει γιατί;

Αυτός ο θάνατος ωστόσο μου άνοιξε, στην πραγματικότητα, δύο δρόμους. Ο πρώτος ήταν στην επαγγελματική μου ζωή. Δεν θεωρώ τυχαίο πως έγινα αιματολόγος, πως σε όλη την υπόλοιπη ζωή και επαγγελματική μου καριέρα προσπάθησα να βοηθήσω ανθρώπους σαν τη ξαδέλφη μου, μπροστά στην οδύνη της ζωής, αλλά και στην προσμονή του θανάτου. Να διαγνώσω και να θεραπεύω ασθενείς, με οξεία ή χρόνια νοσήματα, ανίατα στην πλειονότητα των περιπτώσεων...

Ο δεύτερος δρόμος ήταν στην επιλογή των προσωπικών μου φιλοσοφικών και μεταφυσικών αναζητήσεων. Θέλησα να διαβάσω, να μελετήσω, να καταλάβω... Τα χρόνια εκείνα θυμάμαι, πως επισκεπτόμουν κάθε χρόνο το Άγιον Όρος, για να γνωρίσω σοφούς γέροντες, να διαβάσω σχετικά βιβλία, να βρω απαντήσεις.

Έτσι διάβαζα ότι ο Θεός δημιούργησε τη ζωή («ο Θεός θάνατον ουκ εποίησεν ουδέ τέρπεται επ' απωλεία ζώντων», Σοφ. Σολ. 1.13), ενώ παντού και πάντοτε ο ίδιος ονομάζεται Ζωή και δωροδότης της ζωής. Όπως έγραψε και ο π. Αλ. Σμέμαν: «αν ο θάνατος είναι "φυσιολογική" κατάσταση, αν είναι η απώτατη αλήθεια για τη ζωή και τον κόσμο, αν είναι ο ανώτερος και ασάλυτος νόμος της Δημιουργίας όλης, τότε δεν υπάρχει Θεός – όλη η ιστορία για τη Δημιουργία, τη χαρά και το φως της ζωής είναι ένα χονδροειδέστατο ψέμα...».<sup>iv</sup> «Εν αυτό ζωή ην και η ζωή ην το φως των ανθρώπων» διαβάζουμε στο Κατά Ιωάννην Ευαγγέλιο (1,4). Ζωή σημαίνει λοιπόν μετοχή Θεού, ενώ ο θάνατος συνιστά άρνηση Του.

Έτσι κι εγώ ως γιατρός, ήθελα στα αρχικά μου βήματα να αντιπαλέψω το θάνατο, με ό,τι μέσα διέθετα. Με σωστή πρόληψη, με έγκαιρη θεραπεία, ειδικά με επιθετική θεραπεία... Με τα χρόνια ωστόσο συνειδητοποίησα πως ο αγώνας αυτός είναι άριστος... Μια και «ως άνθος μαραίνεται και ως όναρ παρέρχεται και διαλύεται πάς άνθρωπος...» (Τροπάριον κατανυκτικόν, Τριώδιον). Θεωρώ ότι η αποδοχή της θνητότητας, αν και στα αρχικά της στάδια πάντα τραυματική, είναι πάντα διδακτική μετά την επαφή, νοσηλεία και αντιμετώπιση ασθενών με χρόνια και ανίατα νοσήματα.

«... περίλυπος εστί η ψυχή μου έως θανάτου» (Μάρκος 14, 34) θα πει ο Χριστός στους μαθητές του, ενώ παρακαλεί τον Πατέρα Του: «παρένεγκε το ποτήριον τούτο απ' εμού» (Μάρκος 14, 36). Ο Χριστός δεν αποδέχεται την κανονικότητα του θανάτου, παρότι γνωρίζει ότι θα αναστηθεί. Μπροστά στο μνήμα του Λαζάρου θα δακρύσει, «αρνούμενος να αποδεχτεί την κατάντια της ανθρώπινης ύπαρξης».<sup>v</sup>

Αλλά και έξω από τον κόσμο της εκκλησίας και την παράδοσή της, υπάρχει διάχυτη η άρνηση του θανάτου. Άλλωστε, η βελτίωση των συνθηκών ζωής και η σχετική ευμάρεια των σύγχρονων κοινωνιών οδήγησε σε έντονη αποθηρσκείοποίησή τους, με αποτέλεσμα την άρνηση της συμφιλίωσης με το θάνατο και τη «μη αποδοχή» της θνητότητάς μας. Αυτό αποτυπώνεται τραγικά και στην ανεπάρκεια των συστημάτων υγείας να υποστηρίξουν έναν αξιοπρεπή θάνατο για τους πολίτες τους, ειδικά στις πιο προηγμένες τεχνολογικά κοινωνίες. Οι γιατροί, ως νέοι μικροί θεοί, «πρέπει» να νικήσουν το θάνατο, να εξουδετερώσουν την ασθένεια, να μη παρηγορούν, αλλά να πολεμούν, «μέχρι το τέλος»... Μόλις πρόσφατα έχει αρχίσει να αμφισβητείται δειλά αυτή η λογική, και αξίζει κανείς να διαβάσει το εξαιρετικό βιβλίο του Ατούλ Γκαουάντε «*Εμείς οι θνητοί*», για την ανθρώπινη θνητότητα και τον τρόπο που οι γιατροί θα πρέπει αντιμετωπίζουν την αρρώστια και ειδικά τους τελικού σταδίου ασθενείς τους.<sup>vi</sup>

Κι αυτό γιατί ο άνθρωπος δεν πρέπει να πεθαίνει. Η αντίληψη αυτή είναι πλέον διάχυτη και σε σημαντικό κομμάτι της επιστημονικής κοινότητας. Στο πλαίσιο αυτό είναι συγκλονιστική η «πρόβλεψη», που μάλλον συνιστά ένα είδος βαθύτερης επιθυμίας, του Haragi στο έργο του «Sapiens», για την πιθανότητα, ακόμη και στην επόμενη γενιά, ο άνθρωπος να καταφέρει την αθανασία. Να τροποποιήσει τα γονίδια του με τη βοήθεια της τεχνολογίας και να μπορεί να ζει αιώνια. Να κινδυνεύει να πεθαίνει μόνο από ατύχημα ή βίαιο συμβάν!<sup>vii</sup>

Τι συμβαίνει όμως με τους πάσχοντες ανθρώπους, όπως οι ασθενείς μου, αυτούς που αντιμετωπίζουν την αρρώστια καθημερινά, για τους οποίους παρόμοιες θεωρίες και ελπίδες βρίσκονται στη σφαίρα της ουτοπίας. Όταν μάλιστα μια τέτοια ουτοπία είναι κενή περιεχομένου και ουσίας... Πώς επηρεάζει η ασθένεια τη ζωή τους, πώς βλέπουν το θάνατο, πώς βλέπουν δηλαδή τη ζωή;

Στην κρατούσα δική μου αντίληψη, σημαντική ήταν η συμβολή της μεγάλης μου κόρης. Μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, με εισήγαγε στη μελέτη της ποιότητας ζωής των ασθενών, ειδικά αυτών με χρόνια νοσήματα, και πώς αυτή επηρεάζει, ή πρέπει να επηρεάζει, τις επιλογές των γιατρών και των συστημάτων υγείας. Τι πρέπει να επιδιώκει πρακτικά ένα σύστημα υγείας

για τους ασθενείς του; Συνειδητοποίησα κάτι που σταδιακά και υποσυνείδητα είχε διαμορφωθεί στην αντίληψη που έχω σήμερα, είκοσι-επτά χρόνια μετά τη λήψη του πτυχίου της ιατρικής, για την ιατρική πράξη. Ότι, δηλαδή, το πρωτεύον δεν είναι η ασθένεια αλλά ο άνθρωπος, ο κάθε ένας χωριστά, και η «ευζωΐα» του. Ότι δεν είμαι Θεός, ούτε καν μικρός θεός, και ότι σκοπός μου δεν είναι μόνο η θεραπεία, αλλά και η «παρηγορία» του ασθενούς. Ένα χαμόγελο, μια καλή κουβέντα, η συζήτηση για το πρόβλημά του, για τα ενδιαφέροντά του, τις ανησυχίες της ζωής του, είναι εξίσου σημαντικά, με τις θεραπευτικές επιλογές και την εν γένει αντιμετώπισή του.

Η Μαρία μετέφρασε ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής ασθενών, που τα δώσαμε να τα συμπληρώσουν ασθενείς με πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες (χρόνια και ανίατα νοσήματα στην πλειονότητά τους), αναζητώντας τούς παράγοντες εκείνους, ψυχολογικούς και σωματικούς, που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής τους. Τα αποτελέσματα ήταν εντυπωσιακά: Διαπιστώσαμε για παράδειγμα ότι οι ασθενείς με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης ή με επαγγελματικά ενδιαφέροντα, που δεν ήταν π.χ. συνταξιούχοι ή άνεργοι, φάνηκε να αντιμετωπίζουν καλύτερα και πιο «αποδοτικά» τις ίδιες κλινικές εκδηλώσεις της νόσου. Αντιμετώπιζαν με μεγαλύτερη αισιοδοξία τη ζωή και αποδέχονταν καλύτερα το πρόβλημα της ασθένειας και της κατάστασής τους.<sup>viii</sup> Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν το πόσο σημαντική είναι η αποδοχή της ασθένειας και από την υπόλοιπη κοινωνία. Πόσο σημαντική είναι η ανάγκη για σπουδές και η επαγγελματική ένταξη των ασθενών με χρόνια νοσήματα, η μη απομόνωσή τους...

### Πάντα ελπίζουμε Νίκο

Τέλος, όπως συμβαίνει με τις πιο σημαντικές «αλήθειες» της ζωής μας, αυτές διαμορφώνονται συχνά μέσα από την προσωπική εμπειρία και τη σχέση μας με τους άλλους. Όπως συνέβη με τη ζωή και το θάνατο ενός από τους λιγιστούς εναπομείναντες φίλους από την εποχή των μαθητικών μου χρόνων, που έπαυσε επίσης από χρόνιο νόσημα.

Ο Νίκος, μεταγγίστηκε με μία μονάδα ερυθρών τη δεκαετία του 1970 λόγω κατάγματος στο αγκώνα, μετάγγιση που πιθανώς δεν την χρειαζόταν. Στα τέλη της δεκαετίας του 1980 διαπίστωσε, στα πλαίσια εθελοντικής αιμοδοσίας, ότι είχε προσβληθεί από τον ιό της ηπατίτιδας C (χρόνια HCV ηπατίτιδα). Ανθεκτική σε όλες τις θεραπείες, η χρόνια ηπατίτιδα μετέπεσε σε κίρρωση. Κίρρωση, ασκίτης, απορρύθμιση του σακχαρώδους διαβήτη, κ.λπ., ήταν συχνές επιπλοκές, που απαιτούσαν νοσηλείες και αποδιοργάνωναν την καθημερινότητά του. Ο Νίκος όμως ήταν γεμάτος ζωή, μέλος των εθνικών ομάδων στην άρση βαρών και στο στίβο στα μαθητικά του χρόνια, ακούραστος αγρότης και μαραγκός μετέπειτα, με αληθινή αγάπη για την Εκκλησία, όχι ψεύτικη και υποκριτική, όπως οι περισσότεροι... Επισκεπτόταν συχνά το Όρος, είχε ιδιαίτερη πνευματική σχέση με τη Μονή Βατοπαιδίου, ενώ τα τελευταία χρόνια είχε ανοίξει και μια ταβέρνα στο χωριό του, προσπαθώντας να τα βγάλει πέρα στη δύσκολη οικονομική συγκυρία που μαστίζει τη χώρα μας. Η νόσος πρόσφατα (προ έτους) κατάφερε τελικά να ελεγχθεί, με τις καινούργιες θεραπείες, που είναι πραγματικά επαναστατικές για τη νόσο. Ωστόσο ήταν γι' αυτόν πολύ αργά, μια και είχε ήδη εγκατασταθεί μη αντιροπούμενη κίρρωση και ο Νίκος είχε μπει σε διαδικασία μεταμόσχευσης ήπατος.

Τα πράγματα όμως επιδεινώθηκαν τους τελευταίους μήνες, όταν αναπτύχθηκε ηπάτωμα, ως επιπλοκή της κίρρωσης, με ραγδαία εξέλιξη. Ο Νίκος είχε αφόρητους πόνους, μη ελεγχόμενο ασκίτη, ανέπτυξε ηπατονεφρικό σύνδρομο και στο τέλος ζούσε μόνο με ισχυρή αναλγησία και ιατρική υποστήριξη. Τον είδα πριν από 3 εβδομάδες περίπου, όταν νοσηλευόταν στο νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ της Θεσσαλονίκης. Είχε δύο εικόνες από τη Μονή Βατοπαιδίου κοντά του, μου είπε δακρύζοντας ότι στο μοναστήρι έκαναν παράκληση γι' αυτόν...

Με ρώτησε αν μπορούσε να ελπίζει...

«Πάντα ελπίζουμε Νίκο»... Τι να του πω! Συνειδητοποίησα ότι του έλεγα ψέματα συνειδητά, δεν ήθελα εγώ να πιστέψω ότι θα έφευγε και νομίζω ότι το κατάλαβε...

«Είναι στιγμές που φοβάμαι...» μου είπε, «...σκέφτομαι και την Ανατολή», την μονάκριβη κόρη του, η φωτογραφία της ήταν η μοναδική φωτογραφία στο κομοδίνο του... Ο Νίκος πέθανε τελικά την Μεγάλη Παρασκευή του 2017, εν ειρήνη, «να βρει την Παναγία», που την παρακαλούσε να τον κάνει καλά ή να τον πάρει μαζί της, γιατί δεν άντεχε πια...

«... Εξαλείψειν απ' αυτών ο Θεός παν δάκρυον από των οφθαλμών αυτών και ο θάνατος ουκ έσται έτι ούτε πένθος, ούτε κραυγή, ούτε πόνος...» (Αποκ. 21,4). Αμήν.

## **Βιβλιογραφία**

---

- <sup>i</sup> Καζαντζάκης Ν. *Ασκητική*. Εκδ. Ε. Καζαντζάκη 1971.
- <sup>ii</sup> Καζαντζάκης Ν. *Αναφορά στον Γκρέκο*. Εκδ. Ε. Καζαντζάκη 1977.
- <sup>iii</sup> Ζουμπουλάκης Σ. Δύο ερωτήματα για την ευθανασία. *Νέα Εστία* 2010 (9); 1836: 220-230.
- <sup>iv</sup> Schmemmann A. *Έσχατος εχθρός καταργείται ο θάνατος*. Εκδ. Εν πλω 2004. σελ. 39-40.
- <sup>v</sup> Πλεξίδης ΙΓ. *Ο άνθρωπος ενώπιον του θανάτου*. Εκδ. Αρμός 2006. σελ. 86.
- <sup>vi</sup> Gawande A. *Εμείς οι θνητοί*. Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης 2016.
- <sup>vii</sup> Harari YN. *Sapiens - Μια σύντομη ιστορία του ανθρώπου*. Εκδ. Αλεξάνδρεια 2015.
- <sup>viii</sup> Σπελέτα Μ. *Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ασθενών με κοινή ποικίλη ανοσοανεπάρκεια*. Διπλωματική εργασία - Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών "Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας". Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη, 2017. <https://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/20007> (πρόσβαση 2-1-2024).