



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΚΡΗΤΗΣ**

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Πτυχιακή Εργασία

**«Διερεύνηση της αποσιώπησης ή της αποκάλυψης της αλήθειας σε
ασθενείς με καρκίνο από επαγγελματίες υγείας»**



Σπουδάστριες : Γεωργανά Ελένη AM: 6222

Γιοβάνου Κλεοπάτρα-Μαρία AM: 6228

Γκαγκάκη Αλεξάνδρα AM: 6266

Επιβλέπων καθηγητής : Κωνσταντινίδης Θεοχάρης

Ηράκλειο Απρίλιος 2017

Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον καθηγητή μας κύριο Κωνσταντίνιδη Θεοχάρη, που δέχτηκε την εποπτεία της πτυχιακής μας εργασίας διαθέτοντας το χρόνο του και προσφέροντας μας τη βοήθεια του.

Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε το προσωπικό των νοσοκομείων που με τη συνεισφορά του, βοήθησε να συλλέξουμε τα απαραίτητα στοιχεία για τη μελέτη μας.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	7
1.1 ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ	7
1.1.1 Μηχανισμοί ανάπτυξης.....	8
1.1.2 Τύποι νεοπλασμάτων.....	8
1.1.3 Στάδια νόσου.....	9
1.1.4 Μεταστάσεις.....	9
1.1.5 Θεραπεία.....	10
1.1.6 Πρόληψη.....	10
1.2 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΒΙΩΝΟΥΝ ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ	11
1.2.1 Σωματικά προβλήματα.....	12
1.2.2 Ψυχολογικά προβλήματα.....	13
1.2.3 Κοινωνικοοικονομικά προβλήματα.....	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΣΤΑΣΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ.....	16
2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ	16
2.2 ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ	17
2.2.1 Είδη επικοινωνίας	18
2.2.2 Χαρακτηριστικά καλής επικοινωνίας	19
2.2.3 Εκπαίδευση προσωπικού υγείας	22
2.3 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΗ	24
2.3.1 Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας	24
2.3.2 Ο ρόλος της οικογένειας.....	28
2.3.3 Εμπόδια και φραγμοί ενημέρωσης	32
2.3.4 Πλεονεκτήματα – μειονεκτήματα ενημέρωσης ασθενών και συγγενών	34
2.4 ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΣΕ ΘΕΜΑΤΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ	38
2.4.1 Κώδικας δεοντολογίας επαγγελματιών υγείας.....	39
2.4.2 Δικαιώματα νοσοκομειακού ασθενή	43
2.4.3 Ηθικές αρχές στη λήψη αποφάσεων	47
2.4.4 Ηθικές αποφάσεις και διλήμματα.....	49

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	53
3.1 ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	53
3.2 ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΙ	53
3.3 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΕΔΙΟ – ΧΡΟΝΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ	53
3.4 ΔΕΙΓΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	54
3.5 ΜΕΘΟΔΟΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ	54
3.6 ΠΙΛΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ	54
3.7 ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ.....	55
3.8 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ.....	56
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	58
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΣΥΖΗΤΗΣΗ	77
5.1 ΚΥΡΙΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	77
5.2 ΣΥΖΗΤΗΣΗ	79
5.3 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΕΡΕΥΝΑΣ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	84
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ: ΣΥΝΟΨΗ	85
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	86
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α.....	93

Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί μάστιγα της εποχής μας και μια από τις κυριότερες αιτίες θανάτου στο δυτικό κόσμο, με επίπτωση κυρίως σε άνδρες και γυναίκες μέσης και μεγάλης ηλικίας. Η απειλητική αυτή για τη ζωή νόσος έχει σημαντικό αντίκτυπο σε διάφορους τομείς της ζωής, τόσο των πασχόντων όσο και των συγγενών τους. Ως εκ τούτου η υποστήριξη, η αντιμετώπιση και η φροντίδα των ασθενών αυτών κρίνεται ως ένα δύσκολο κομμάτι της ελληνικής πραγματικότητας. Ο ίδιος ο καρκίνος που φέρνει τον άρρωστο σε κρίσιμη κατάσταση, σε συνδυασμό με τον ασθενή που έχει τον δικό του χαρακτήρα, βιώματα, αδυναμίες και τον γιατρό με την δική του προσωπικότητα και παιδεία δημιουργούν ένα πλέγμα σχέσεων που αλληλεπιδρά και επηρεάζεται από το οικογενειακό περιβάλλον και τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας.

Παρόλο που η ευαισθητοποίηση για την πρόληψη, η έγκαιρη ανίχνευση, οι θεραπείες και η επιβίωση του καρκίνου είναι σε άνοδο, πολλοί άνθρωποι ακόμα αναφέρουν ότι αισθάνονται ανενημέρωτοι σε ότι αφορά στον καρκίνο. Σε όλη αυτήν την πορεία οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι δίπλα στον ασθενή και έχοντας τα κατάλληλα προσόντα να τον ενημερώνουν ανάλογα. Αυτό εξαρτάται κυρίως από την κατάσταση του ασθενή και την στάση του επαγγελματία απέναντι στη νόσο. Η ανακοίνωση της δυσάρεστης διάγνωσης ποικίλλει ανάλογα τις κοινωνικές αντιλήψεις, παρόλο που δεν είναι ακόμα ξεκάθαρο για το αν θα πρέπει ή όχι να ενημερώνονται οι ασθενείς. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ξεπερνώντας τους φραγμούς και τα προβλήματα που παρουσιάζονται, πρέπει να πράττει αυτό που είναι ωφελιμότερο για τον άρρωστο και τη ζωή του.

Η επικοινωνία μεταξύ ασθενή και προσωπικού είναι κομμάτι υψίστης σημασίας που θα κρίνει την έκβαση της νόσου. Ο υπεύθυνος για την ενημέρωση, που συνηθίζεται να είναι ο γιατρός, χρειάζεται να είναι ειδικά καταρτισμένος και εκπαιδευμένος για να αξιολογεί τις ανάγκες και να σχεδιάζει το πλάνο φροντίδας του ασθενή. Η αναποτελεσματική επικοινωνία φθείρει ολιστικά την ψυχολογία και αποδυναμώνει την ελπίδα του αρρώστου για καλύτερευση. Έτσι, ο βαθμός και ο τρόπος της ενημέρωσης κρίνεται με βάση τα δικαιώματα του ασθενή και τις ηθικές αρχές που διέπουν τους επαγγελματίες υγείας. Τα ηθικά θέματα παίζουν κυρίαρχο

ρόλο στην ανακουφιστική φροντίδα του ασθενή. Οι αρχές που χρησιμοποιούνται στα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν, καθορίζουν εάν οι κλινικές πράξεις ή αποφάσεις είναι ηθικά αποδεκτές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

Το βίωμα του καρκίνου

1.1 Εισαγωγικές γνώσεις για τον καρκίνο

Από την αρχαιότητα είχε παρατηρηθεί η ανάπτυξη όγκων στο ανθρώπινο σώμα. Ο Ιπποκράτης το 460 π.Χ διέκρινε τον καρκίνο σε επιπολής και εν τω βάθει και τον θεωρούσε νόσο της γεροντικής ηλικίας, ενώ την εμφάνιση του πριν την ήβη την θεωρούσε κληρονομική. Ο Γαληνός το 130-200 π.Χ περιέγραψε τον καρκίνο σαν κακοήγη νόσο που μπορεί να προσβάλει όλα τα όργανα και τον διέκρινε σε ελκωτικό και μη ελκωτικό. Ο ίδιος το παρομοίασε με «καβούρι» που τα πόδια του αναπτύσσονται ακτινωτά ξεκινώντας από το σώμα του που βρίσκεται σε μια κεντρική θέση. Πέρα από τη διάγνωση του, εφάρμοζαν τη ριζική χειρουργική εξαίρεση και τον καυτηριασμό των γύρω ιστών με πυρακτωμένο σίδηρο (Μπαρμπούνη 1991, Κωνσταντινίδης 2014-2015).

Συχνά ο όγκος αναφέρεται και σαν νεόπλασμα. Κατά τον Willis το νεόπλασμα ορίζεται ως «μη φυσιολογική μάζα ιστού, η ανάπτυξη της οποίας υπερβαίνει εκείνη των φυσιολογικών ιστών, δε συμβαδίζει με αυτή, παραμένει δε υψηλή και μετά την παύση του αιτίου που προκάλεσε την μεταβολή». Πράγματι έχει διαπιστωθεί ότι σε διάφορα όργανα ή τμήματα του σώματος αναπτύσσονται ιστικοί σχηματισμοί οι οποίοι έχουν ανεξάρτητη ανάπτυξη, χωρίς να εναρμονίζονται με την όλη οικονομία του οργανισμού. Οι ιστικοί αυτοί σχηματισμοί είναι τα νεοπλάσματα, η δε παθολογική εξεργασία του σχηματισμού τους, ονομάζεται νεοπλασματική εξεργασία ή νεοπλασία. Στην πραγματικότητα όμως όλοι οι όγκοι δεν είναι νεοπλασματικοί, αλλά μπορεί να είναι αποτέλεσμα φλεγμονής, αιμορραγίας ή οιδήματος (Κωνσταντινίδης 2014-2015).

Η λέξη καρκίνος όμως, λειτουργεί και ως όρος «ομπρέλα» για να περιγράψει ταυτόχρονα μια μεγάλη ομάδα νόσων με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά. Η δυσκολία με τον όρο «καρκίνος» είναι ότι αναπόφευκτα φορτίζει αρνητικά το άτομο. Έτσι, η προσπάθεια κατανόησης «τι είναι καρκίνος» και η πρόληψη αυτής της συχνής, πλέον ασθένειας αποτελεί μια εξελισσόμενη ανάγκη (Corner 2009).

1.1.1 Μηχανισμοί ανάπτυξης

Υπάρχει μια σειρά από μηχανισμούς που είτε μεμονωμένα, είτε σε συνδυασμό διαταράσσουν τη φυσιολογική κυτταρική ανάπτυξη και πολλαπλασιασμό. Για την ανάπτυξη του καρκίνου θα πρέπει πιθανά να συμβούν ταυτόχρονα πολλές αλλαγές. Στη διαταραχή της κυτταρικής ανάπτυξης συμβάλλουν και οι μεταβολές ή οι μεταλλάξεις στα γονίδια του ανθρώπινου γονιδιώματος. Οι μεταλλάξεις προκύπτουν από λάθη στον διπλασιασμό του δεοξυριβονουκλεϊκού οξέως (DNA) κατά την κυτταρική διαίρεση και μπορεί να προκληθούν μετά την έκθεση σε κάποιο καρκινογόνο παράγοντα. Γονίδια που ενεργοποιούν φυσιολογικές κυτταρικές λειτουργίες καλούνται πρωτο-ογκογονίδια. Όταν μεταλλαγούν τα πρωτο-ογκογονίδια είναι δυνατόν να προκαλέσουν υπέρμετρο κυτταρικό πολλαπλασιασμό δια του οποίου μπορεί να συμβάλλουν στην ανάπτυξη καρκίνου. Αντίθετα, τα ογκοκατασταλτικά γονίδια αναστέλλουν τον κυτταρικό πολλαπλασιασμό. Όταν όμως τα γονίδια αυτά αποτύχουν να ελέγξουν την κυτταρική ανάπτυξη, συνεχίζεται ο κυτταρικός πολλαπλασιασμός παρά το γεγονός ότι δεν είναι πλέον απαραίτητο (Corner 2009).

1.1.2 Τύποι νεοπλασμάτων

Τα νεοπλάσματα σύμφωνα με τη συμπεριφορά τους στον οργανισμό διακρίνονται σε καλοήθη και κακοήθη. Οι τύποι των κακοηθών νεοπλασμάτων είναι το καρκίνωμα που προέρχεται από επιθηλιακά κύτταρα, το σάρκωμα από μεσεγχυματικά κύτταρα, το βλάστωμα από εμβρυϊκά όργανα ή ιστούς, το κακοήθες λέμφωμα από τα δικτυοενδοθηλιακά κύτταρα και η λευχαιμία από τα λευκά αιμοσφαίρια. Τα χαρακτηριζόμενα ως καρκινώματα, σαρκώματα και βλαστώματα είναι συμπαγείς όγκοι, ενώ τα κακοήθη λεμφώματα και οι λευχαιμίες είναι συστηματικές νόσοι (Κωνσταντινίδης 2014-2015).

1.1.3 Στάδια νόσου

Για την ανάπτυξη μιας κακοήθους νεοπλασίας ακολουθείται μια σειρά διαδοχικών φάσεων. Οι δυσπλαστικές αλλοιώσεις είναι μια μεταβολή του ώριμου κυττάρου που χαρακτηρίζεται από ποικιλομορφία στο μέγεθος και το σχήμα των πυρήνων και την αποδιοργάνωση του ιστού. Αφορά τόσο τα μεσεγχυματικά όσο και τα επιθηλιακά κύτταρα, κυρίως όμως εμφανίζεται στον επιθηλιακό ιστό και οφείλεται σε παρατεταμένο χρόνιο ερεθισμό ή φλεγμονή. Όταν οι αλλοιώσεις είναι ιδιαίτερα έκδηλες και επιπλέον αφορούν όλη την προσβεβλημένη περιοχή, χωρίς όμως να επεκτείνονται κάτωθεν της βασικής μεμβράνης έχουμε την εικόνα καρκινώματος *in situ*. Όταν έχει επέλθει διάσπαση της βασικής μεμβράνης και διήθηση των υποκείμενων στοιβάδων του οργάνου από νεοπλασματικά κύτταρα, τότε έχουμε την εικόνα του διηθητικού καρκινώματος (Κωνσταντινίδης 2014-2015).

1.1.4 Μεταστάσεις

Η εξάπλωση των κακοηθών όγκων γίνεται όχι μόνο με τη διήθηση διαδοχικών ιστών αλλά και με τη δημιουργία δευτεροπαθών όγκων σε άλλα απομακρυσμένα όργανα ή περιοχές του σώματος, χωρίς να συνδέονται με τον αρχικό όγκο. Ο τρόπος αυτός εξάπλωσης λέγεται μετάσταση. Ο αρχικός όγκος είναι ο πρωτοπαθής όγκος, οι δε μακριά αναπτυσσόμενοι ονομάζονται δευτεροπαθείς ή μεταστατικοί όγκοι. Οι τρόποι μετάστασης διακρίνονται σε αιματογενή μετάσταση, λεμφαγγειακή διασπορά, μετάσταση με εμφύτευση ή διασπορά και μετεμφύτευση ή μεταμόσχευση.

Ένας πρακτικός τρόπος για τον καθορισμό της έκτασης, του μεγέθους, του βαθμού ανάπτυξης και της διασποράς του όγκου είναι το σύστημα σταδιοποίησης T.N.M. Το **T** δηλώνει το μέγεθος του όγκου, το **N** τον βαθμό διασποράς του στους λεμφαδένες και το **M** την παρουσία μεταστάσεων. Τα 3 βασικά πλεονεκτήματα αυτής της μεθόδου είναι η εκτίμηση της πρόγνωσης, ο ακριβής σχεδιασμός της θεραπείας και η εκτίμηση των αποτελεσμάτων των θεραπευτικών χειρισμών (Χαμαλάκη, Νικολαΐδη και Μαρουλάκη 2007, Κωνσταντινίδης 2014-2015).

1.1.5 Θεραπεία

Η πορεία της θεραπείας του καρκίνου είναι συνήθως χρονοβόρα και δύσκολη και περιλαμβάνει διαφορετικά στάδια και θεραπείες διάρκειας αρκετών μηνών ή και ετών (Corner & Kelly 2009). Τα είδη αυτών των θεραπειών περιλαμβάνουν την χειρουργική αφαίρεση, τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία. Η χειρουργική είναι η παλαιότερη μορφή αντικαρκινικής θεραπείας αλλά και μια από τις σημαντικότερες σύγχρονες θεραπευτικές επιλογές αντιμετώπισης των ατόμων με συμπαγείς όγκους (Downing 2009). Η αντικαρκινική χημειοθεραπεία αφορά στη χορήγηση αντινεοπλασματικών φαρμάκων είτε μεμονωμένα είτε σε συνδυασμούς μεταξύ τους, με προοπτική είτε την ίαση της νόσου είτε τον έλεγχο και τη διακοπή της εξέλιξης του όγκου (Dougherty & Bailey 2009). Η ακτινοθεραπεία συνίσταται στη χρήση ιονιζουσών ακτινοβολιών μέσω της οποίας επηρεάζονται τόσο τα υγιή όσο και τα κακοήγη κύτταρα. Αξίζει να σημειωθεί ότι, όταν οι βλαπτικές επιδράσεις των παραπάνω θεραπειών σε ψυχοσωματικό επίπεδο εντοπίζονται με προϋπάρχουσες λειτουργικές δυσχέρειες, μπορεί να προκαλέσουν ιδιαίτερα σημαντική νοσηρότητα (Faithfull 2009).

1.1.6 Πρόληψη

Οι δραστηριότητες πρόληψης του καρκίνου αναπτύσσονται σε δυο διαφορετικούς τομείς - της πρωτογενούς και της δευτερογενούς πρόληψης. Στην πρωτογενή πρόληψη γίνεται προσπάθεια να μην εκτεθεί ο ανθρώπινος οργανισμός στον αιτιολογικό παράγοντα μιας νόσου ή αν εκτεθεί να έχει προηγουμένως ισχυροποιηθεί, ώστε να αντιμετωπίσει με επιτυχία τον παράγοντα αυτό όπως για παράδειγμα με τους εμβολιασμούς. Η εφαρμογή αποτελεσματικών μέτρων πρωτογενούς πρόληψης ενός νοσήματος προϋποθέτει και γνώση των αντίστοιχων αιτιολογικών παραγόντων. Στη δευτερογενή πρόληψη γίνεται προσπάθεια να διαγνωσθεί η ύπαρξη μιας νόσου έγκαιρα, δηλαδή πριν εμφανιστούν τα συμπτώματα, ώστε να προληφθεί η εξέλιξη της νόσου σε βαριές ή και θανατηφόρες μορφές. Αυτή η πρόληψη βασίζεται στον προσυμπτωματικό έλεγχο που υποστηρίζει ότι μια θεραπευτική αγωγή είναι πιθανότερο να είναι αποτελεσματική αν εφαρμοστεί νωρίς παρά αν εφαρμοστεί αργά. Ο προσυμπτωματικός έλεγχος όταν

εφαρμόζεται σε ομαδική βάση ονομάζεται διαλογή (screening) (Κωνσταντινίδης 2014-2015).

1.2 Προβλήματα που βιώνουν οι ασθενείς

Καθώς ο καρκίνος αποτελεί μια μακροπρόθεσμη μάχη, που μπορεί να έχει έντονες και διαδοχικές κρίσεις, ο ασθενής οφείλει να συμμορφώνεται με την ασθένεια και τη θεραπεία της και να αντιμετωπίζει θέματα που αφορούν στο νόημα της ζωής, το θάνατο και την αβεβαιότητα του μέλλοντος (Marino 1977, Montazeri et al. 2009). Ο καρκίνος διαταράσσει τη ζωή των ασθενών και σε ίδιο βαθμό τις ζωές εκείνων που βρίσκονται στο άμεσο περιβάλλον τους (Corner & Bailey 2009). Τα άτομα που πάσχουν από καρκίνο και τα μέλη των οικογενειών τους είναι πολύ πιθανό να εμφανίσουν παρόμοιες ανησυχίες και προβληματισμούς, καθώς συχνά λειτουργούν ως ένα ενιαίο συναισθηματικό σύστημα (Ασλανίδη 2009).

Βέβαια η προσαρμογή στον καρκίνο εξαρτάται από το προσωπικό νόημα και το πως αντιλαμβάνεται ο ασθενής τον καρκίνο. Η φαινομενολογική άποψη της προσαρμογής στη νόσο τονίζει τη λαβυρινθώδη σχέση μεταξύ της ικανότητας αντιμετώπισης και του νοήματος της εμπειρίας της νόσου. Η ατομική βαρύτητα που δίνεται στη νόσο οφείλεται σε μεγάλη έκταση στις προσωπικές πεποιθήσεις, τα χαρακτηριστικά καθώς και τα παρελθόντα και παρόντα γεγονότα ζωής του ατόμου.

Η ζωή με τον καρκίνο συνδέεται με την αμφιβολία, τη διάσπαση και την απουσία προσδοκιών. Δεν είναι πλέον εφικτός ο προγραμματισμός και η αίσθηση του χρόνου. Σπάνια ο καρκίνος είναι γεγονός ασθένειας μιας φοράς. Ακόμα και όταν η θεραπεία είναι εφικτή, η ψυχολογική επίδραση της νόσου μπορεί να αφήσει ένα βαθύ τραύμα και ανεξίτηλα σημάδια στο υπόλοιπο της ζωής των ασθενών (Wells 2009). Τα προβλήματα που εμφανίζουν οι ογκολογικοί ασθενείς με προχωρημένη κυρίως νόσο, επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινή λειτουργικότητα, την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής τους (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2014). Αντιθέτως, κάποιοι ασθενείς που υποψιάζονται την ύπαρξη καρκίνου αρκετό καιρό πριν την ανακοίνωση της διάγνωσης ανακουφίζονται, γιατί τελειώνει σε κάποιο βαθμό η αβεβαιότητά τους (Wells 2009).

1.2.1 Σωματικά προβλήματα

Οι ασθενείς με καρκίνο εμφανίζουν σωματικά προβλήματα είτε μόνα τους είτε σε συνδυασμό με άλλα ψυχολογικά και ψυχιατρικά συμπτώματα (Budkaew & Chumworathayi 2013). Το άλγος, η δυσφορία, ο περιορισμός της κινητικότητας - λειτουργικότητας και τα ποικίλα σωματικά συμπτώματα αποτελούν αδιάψευστα τεκμήρια σοβαρής νόσου (Σολδάτος, Σακκάς και Μπεργιαννάκη 1986). Ο πόνος είναι ένα αρκετά συχνό πρόβλημα στον καρκίνο. Η συχνότητα εμφάνισης του εξαρτάται από την πρωτοπαθή εστία, το στάδιο της νόσου, τις εντοπίσεις των μεταστάσεων, την ανεπαρκή αντιμετώπιση, όπως και την προσωπικότητα και τα υποστηρικτικά συστήματα του ασθενή. Οι λόγοι για τους οποίους ένας καρκινοπαθής μπορεί να βιώσει τον πόνο οφείλονται στην ίδια την νόσο π.χ. συμπίεση νεύρων, στα απότοκα της θεραπείας ή σε άλλες παθολογικές καταστάσεις που συνυπάρχουν με τον καρκίνο π.χ. οστεοαρθρίτιδα (Κωνσταντινίδης 2014-2015).

Η ακτινοθεραπεία μαζί με τη χειρουργική και τη χημειοθεραπεία ως τρόποι αντιμετώπισης του καρκίνου εμφανίζουν αρκετές παρενέργειες στον ασθενή κατά συστήματα. Οι συχνότερες παρενέργειες της χημειοθεραπείας και της ακτινοβολίας αφορούν στην ανορεξία, στη ναυτία, στον έμετο, στη διάρροια, στη δυσκοιλιότητα, στη στοματίτιδα και στην αλωπεκία. Ακόμα εμφανίζονται συμπτώματα μυελοκαταστολής, τοπικές βλάβες στο δέρμα και προβλήματα από το νευρολογικό, ουροποιητικό και γεννητικό σύστημα (Κωνσταντινίδης 2014-2015). Οι ασθενείς ταλαιπωρούνται από συμπτώματα αϋπνίας, δύσπνοιας όπως και απώλεια σωματικού βάρους και έλλειψη σεξουαλικής επιθυμίας (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2014).

Οι χειρουργικές επεμβάσεις τέλος, μπορεί να συνεπάγονται αλλαγές στην εικόνα του σώματος, διαταραχές στην ομιλία και τη λήψη τροφής. Άλλες εγχειρήσεις όπως η μαστεκτομή θέτουν σε σοβαρό κλονισμό όχι μόνο την εικόνα του σώματος αλλά και το ρόλο του φύλου και τη θέση στην οικογένεια. Εγχειρήσεις που ακολουθούνται από στομίες μπορεί να προκαλέσουν μεικτά προβλήματα, όπως η τραχειοστομία θορυβώδη αναπνοή και χρήση σωλήνα, η κολοστομία διαιτητικούς και ενδυματολογικούς περιορισμούς και η νεφροστομία εξάρτηση από το σάκο (Ρηγάτος 2000).

1.2.2 Ψυχολογικά προβλήματα

Οι ψυχολογικές αντιδράσεις των καρκινοπαθών είναι παρούσες ακόμη και όταν η διάγνωση δεν τους έχει ανακοινωθεί. Οι αντιδράσεις αυτές εξαρτώνται κυρίως από το είδος των ψυχολογικών αμυντικών μηχανισμών που κινητοποιούνται. Στους καρκινοπαθείς ο μηχανισμός που συνήθως υπερισχύει είναι η άρνηση, όμως συχνά συνυπάρχουν και άλλοι όπως: απώθηση – καταπίεση, υπεραναπλήρωση και προβολή (Σολδάτος, Σακκάς και Μπεργιαννάκη 1986). Η ανακοίνωση της διάγνωσης αποτελεί για τον ασθενή ένα ισχυρό σοκ. Οι συμπεριφορές κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης κυμαίνονται από την απλή αγχώδη αντίδραση, το φόβο, την κατάθλιψη ως τις παρανοειδείς εκδηλώσεις (Ρηγάτος 2000). Σύμφωνα με Έλληνες νοσηλευτές η πλήρης πληροφόρηση μπορεί να οδηγήσει τους καρκινοπαθείς σε συναισθήματα απογοήτευσης, απελπισίας και μη υπεράσπισης (Georgaki et al. 2002). Βιώνουν σε υψηλό επίπεδο ψυχολογική καταπόνηση, μια σειρά από αισθήματα και συναισθήματα που περιλαμβάνουν την κατάθλιψη και το άγχος, με σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής (Husson, Moïss & Poll-Franse 2010).

Σύμφωνα με την Kubler-Ross κάθε ασθενής που πάσχει από βαριά αρρώστια συμπεριλαμβανομένου και του καρκίνου, διέρχεται από πέντε στάδια από τη στιγμή που συνειδητοποιεί ότι είναι άρρωστος μέχρι τον θάνατό του. Το πρώτο στάδιο είναι της άρνησης και της απομόνωσης. Στο δεύτερο στάδιο επικρατεί ο θυμός όπου στρέφεται προς άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος ή προς τους υγιείς ή προς τους γιατρούς ή ακόμα και προς το Θεό. Το τρίτο στάδιο ανήκει στη συνδιαλλαγή. Ο άρρωστος ηρεμεί, παρακαλεί και μοιάζει σαν να ζητά αναβολή του μοιραίου. Το τέταρτο στάδιο είναι της κατάθλιψης όπου διακρίνεται σε αντιδραστική, δηλαδή εξωτερική των συναισθημάτων του και προπαρασκευαστική στην οποία προετοιμάζεται για το τελικό στάδιο. Τέλος, το πέμπτο στάδιο είναι της αποδοχής όπου αντιλαμβάνεται το επικείμενο τέλος του και βαθμιαία περιορίζει τα ενδιαφέροντα του στο ελάχιστο (Δόσιος 1986).

Η πιο σημαντική ανησυχία των ασθενών περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με την τρέχουσα ασθένεια, το μέλλον, θέματα θεραπείας και την ικανότητά τους να κάνουν πράγματα (Koutsouroulou et al. 2010). Σοβαρός ψυχολογικός αντίκτυπος προκαλείται από τις συχνές προσελεύσεις ή/και εισαγωγές στο νοσοκομείο, από τις

φλεβοκεντήσεις για αιμοληψία ή για χορήγηση φαρμάκων, από την έντονη τοξικότητα σε διάφορα όργανα και συστήματα, κυρίως δε από την αλωπεκία που όχι μόνο διαφοροποιεί την εικόνα του σώματος αλλά και δηλώνει προς τα έξω το πρόβλημα. Κατά τους ελέγχους κυριαρχεί η ανησυχία για τα αποτελέσματα και η αίσθηση ανασφάλειας, όπως επίσης και ο φόβος μιας πιθανής υποτροπής ή μετάστασης. Στη φάση της υποτροπής ή της γενίκευσης της νόσου τα ψυχολογικά προβλήματα μεγιστοποιούνται καθώς διαψεύδονται οι θεραπευτικές προσδοκίες και οι ιατρικές υποσχέσεις (Ρηγάτος 2000). Η διαπίστωση της υποτροπής της νόσου υποχρεώνει στην αντιμετώπιση του μέλλοντος μέσα από το πρίσμα της αβεβαιότητας, του επικείμενου θανάτου, της διεργασίας του θανάτου και των απωλειών. Μια πιθανή υποτροπή σχετίζεται με αισθήματα θυμού, αδικίας, συναισθηματικής απάθειας και ανάγκης ανάκτησης του ελέγχου (Wells 2009).

1.2.3 Κοινωνικοοικονομικά προβλήματα

Η κοινωνία μας συστηματικά αρνείται τον θάνατο, τον θεωρεί σαν αποτυχία και ως κάτι που δεν έχει σχέση με τη ζωή (Κωνσταντινίδης 2014-2015). Ιστορικά, ο καρκίνος συνδέεται με την μεταδοτικότητα, τον πόνο, το «αίσθημα του υποφέρειν» και το θάνατο δημιουργώντας αυτό που αποκαλείται «καρκινοφοβία». Οι αντιλήψεις αυτές είναι βαθιά ριζωμένες σε πολλούς ανθρώπους και παρά την βελτίωση των ποσοστών επιβίωσης και της ποιότητας ζωής, η επικρατούσα αντίληψη είναι ότι ο καρκίνος πάντοτε σκοτώνει (Wells 2009). Οι διαγνωσθέντες με καρκίνο συχνά αισθάνονται την απομόνωση και τη μοναξιά και ότι είναι οι μόνοι που θα εξαφανιστούν από τον κόσμο (Neal et al. 2007). Πολλές φορές νιώθουν κοινωνικά στιγματισμένοι, όπως ένιωθαν παλιότερα οι άρρωστοι που έπασχαν από φυματίωση (Δόσιος 1986).

Τα άτομα που βιώνουν τον καρκίνο αποσύρονται από πολλές δραστηριότητες της ζωής και προτιμούν να μην κάνουν τίποτε παρά να απογοητευτούν από το γεγονός ότι δε μπορούν να διεκπεραιώσουν ότι έχουν προγραμματίσει. Αποσύρονται από δραστηριότητες που τους διακρίνουν ως άτομα όπως η κηπουρική, η εργασία, η εκκλησία και οι κοινωνικές έξοδοι. Ακόμα και κατά την διάρκεια των εξόδων τους από το σπίτι βιώνουν αισθήματα αμηχανίας, λόγω της

αναπόφευκτης επίδειξης των σημείων του καρκίνου ή της θεραπείας τους και αποφεύγουν το δείπνο σε εστιατόρια λόγω του φόβου της σιελόρροιας. Η απόσυρση από αυτές τις δραστηριότητες σημαίνει ότι αυτοί οι άνθρωποι βιώνουν την απώλεια της ταυτότητας παρόμοια με την αίσθηση της «απώλειας του ανήκειν» (Wells 2009). Από την άλλη πλευρά, το στίγμα μπορεί να θέσει εμπόδια στους πάσχοντες καθώς απομονώνονται ή απορρίπτονται από τις οικογένειες και τα παιδιά τους. Ακόμα και στον εργασιακό χώρο, μετά από απουσία λόγω της ασθένειας ή κατά την εύρεση εργασίας συναντούν φραγμούς στην αποδοχή (Neal et al. 2007).

Αξίζει να σημειωθεί το ιδιαίτερα αυξημένο κόστος φροντίδας, καθώς απαιτούνται πολλές και επαναλαμβανόμενες εξετάσεις, ακριβά φάρμακα, επισκέψεις και πολυήμερες νοσηλείες σε υπηρεσίες υγείας και υποστήριξη σε εξωνοσοκομειακή βάση (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2013). Έτσι, υπάρχει σημαντική ανάγκη για ρύθμιση των εξόδων για αγορά ιατρικών προμηθειών και άλλων υλικών και εξασφάλιση άλλων οικονομικών πηγών. Ακόμα χρειάζεται να εξαλειφθούν οι περιορισμοί στην εργασία όπως επίσης και να βελτιωθεί η πρόσβαση και η μετακίνηση από και προς το νοσοκομείο και η παροχή υπηρεσιών εντός αυτού. Οι ανάγκες αυτές χρειάζονται άμεση παρέμβαση, καθώς επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής τους (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2014).



ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Στάση επαγγελματιών υγείας σε ασθενείς με καρκίνο

2.1 Εισαγωγή

Στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και στις αρχές του 1970 ήρθε στο προσκήνιο η ανάγκη της πληροφόρησης των ασθενών, όταν ήδη είχε αρχίσει να διαφαίνεται στον τομέα της υγείας μια ηθική αλλαγή από το πατερναλιστικό πρότυπο ενημέρωσης. Ενώ αρχικά ο γιατρός ήταν εκείνος που επέλεγε το είδος της παρεχόμενης πληροφόρησης, η ενημέρωση στράφηκε προς την προαγωγή της αυτονομίας και την αναγνώριση του δικαιώματος των ασθενών να ενημερώνονται με σαφήνεια για την κατάσταση της υγείας τους. Λίγο αργότερα, στη δεκαετία του '70 και του '80, οι ασθενείς άρχισαν να υιοθετούν περισσότερο κριτική στάση προς την παρεχόμενη φροντίδα υγείας, εκδηλώνοντας εντονότερα την ανάγκη για ενεργό συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων που αφορούσαν στη θεραπεία τους. Ως αποτέλεσμα, σημειώθηκαν σημαντικές αλλαγές στην παροχή ενημέρωσης από τους θεράποντες ιατρούς. Από τότε έως σήμερα, παρότι σε πολλές χώρες του κόσμου έχει αναγνωριστεί η σπουδαιότητα της λεπτομερούς πληροφόρησης των ασθενών ή έχει κατοχυρωθεί με νόμο εντούτοις, στην καθημερινή κλινική πράξη η παροχή ενημέρωσης δεν είναι συστηματική ή υπερισχύει η τάση απόκρυψης της πλήρους αλήθειας, όπως στην ευαίσθητη πληθυσμιακή ομάδα των ασθενών με καρκίνο (Πολυκανδριώτη 2011).

Ο Buckman (1992) ήταν ο πρώτος ερευνητής που προσδιόρισε τα άσχημα νέα. Σύμφωνα με αυτόν, οτιδήποτε επηρεάζει σημαντικά και αρνητικά τη στάση του ατόμου απέναντι στο μέλλον του ονομάζεται άσχημο νέο. Ο Ιπποκράτης υποστήριξε ότι ο προσδιορισμός των άσχημων νέων αποτελεί υποκειμενική κρίση στο μυαλό του αποδέκτη, και έτσι κάθε φορά που οι επαγγελματίες υγείας μεταφέρουν άσχημα νέα, μπορεί να επηρεάζουν τις αποκρίσεις των ασθενών. Κατά τον Ιπποκράτη ο καταλληλότερος για να ενημερώνει τον ασθενή είναι ο γιατρός που θα κρίνει τα γεγονότα, σύμφωνα με τις γνώσεις και την παρούσα κατάστασή του, όπως και με το τι είχε συμβεί πριν ή τι πρόκειται να συμβεί στο μέλλον (Mystakidou et al. 2005). Παγκοσμίως, η πηγή πληροφόρησης δηλαδή, το ιατρικό ή νοσηλευτικό

προσωπικό έχει αποτελέσει αντικείμενο διχογνωμίας καθώς δεν έχει διευκρινιστεί πλήρως εάν οι νοσηλευτές ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας θεωρούνται οι καταλληλότεροι για την παροχή πληροφόρησης. Ωστόσο, στην Ελλάδα ως βασική πηγή ενημέρωσης θεωρείται ο θεράπων ιατρός και σπανιότερα οι νοσηλευτές (Πολυκανδριώτη 2011).

Οι παραλήπτες των άσχημων νέων εμφανίζουν παρόμοιες αντιδράσεις σε όλες τις κουλτούρες και έθνη, επομένως είναι πιθανό να βρεθούν κοινά ψυχολογικά και παγκόσμια στοιχεία για την ανάλυση τέτοιων νέων. Η ανακοίνωση δυσάρεστων νέων είναι ένα ευαίσθητο θέμα μεταξύ των επιστημόνων υγείας, καθώς οι ασθενείς βιώνουν θετικές ή αρνητικές εμπειρίες που επηρεάζουν σημαντικά την επακόλουθη προσαρμογή τους. Η μεταφορά των άσχημων νέων στους ασθενείς και στους συνοδούς τους είναι από μια από τις πιο δύσκολες όψεις των επαγγελματιών υγείας, γι' αυτό είναι απαραίτητη για τη θεραπευτική ομάδα η αναγνώριση των κοινωνικών, ψυχολογικών και κλινικών ανησυχιών των ασθενών (Abbaszadeh et al. 2014). Έτσι, ενώ πολλοί υποστηρίζουν ότι είναι σημαντικό να δίνεις στον ασθενή αυτή τη πληροφορία για να μπορεί να παίρνει σημαντικές αποφάσεις όντας ενημερωμένος, άλλοι υποστηρίζουν ότι δίνοντας τέτοιου είδους πληροφορία μπορεί να του «καταστρέψει» την ελπίδα (Montazeri et al. 2009).

2.2 Επικοινωνία με τον ασθενή

Η επικοινωνία επαγγελματιών υγείας και ασθενών αποτελεί θεμέλιο λίθο για την επιτυχή πληροφόρηση και διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην εξασφάλιση αποτελεσματικής συνεργασίας για την επίτευξη της διάγνωσης και την εφαρμογή της προτεινόμενης θεραπείας. Ως επικοινωνία ορίζεται η διεργασία μεταβίβασης πληροφοριών ή η διαδικασία παραγωγής και μετάδοσης μηνυμάτων. Η επικοινωνία ως θεμέλιο ζωής είναι μια αμοιβαία διαδικασία με ταυτόχρονη συμμετοχή. Οι δεξιότητες επικοινωνίας παρέχουν στους επαγγελματίες υγείας τη δυνατότητα να γνωρίσουν τους ασθενείς και εν συνεχεία να αναγνωρίζουν και να εκτιμούν τις ανάγκες τους (Στεφανίδου και Γερογιάννη 2012).

2.2.1 Είδη επικοινωνίας

Η επικοινωνία μεταξύ ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και ασθενή χωρίζεται σε λεκτική, που εκφράζεται με τη χρήση λόγου και σε μη λεκτική, που αποτελείται από οποιονδήποτε άλλο τρόπο έκφρασης (Athanasopoulou, Athanasopoulou & Kalokaïriniou 2012). Οι λεκτικές και οι μη λεκτικές δεξιότητες επικοινωνίας παίζουν κρίσιμο ρόλο στην προαγωγή της ποιότητας της σχέσης ασθενή - γιατρού (Arbabi et al. 2014). Ίσως λιγότερο για τον ασθενή αλλά περισσότερο για το γιατρό η μη λεκτική συμπεριφορά θα πρέπει να είναι προσεγμένη, αφού μεταφέρει συναισθηματικά μηνύματα και είναι η βασική πηγή πληροφοριών για τον ασθενή (Βενιού και Τεντολούρης 2013).

Η μη λεκτική επικοινωνία ορίζεται ως «μία διαδικασία μέσω της οποίας ένα άτομο επηρεάζει τη συμπεριφορά, τη νοητική κατάσταση ή τα συναισθήματα κάποιου άλλου χρησιμοποιώντας ένα ή περισσότερα λεκτικά κανάλια». Λεκτικό κανάλι ονομάζεται οποιαδήποτε άλλη πηγή εκτός του λόγου που έχει την ικανότητα να μεταδώσει πληροφορίες και συναισθήματα. Τα μη λεκτικά μηνύματα αναδίδονται μέσα από τον άνθρωπο από τρεις πηγές. Η πρώτη αναφέρεται στη γενική εντύπωση του ατόμου και μορφοποιείται μέσα από την εμφάνιση, τις εκφράσεις, το βλέμμα, τις χειρονομίες και τη στάση του σώματος. Η δεύτερη αναφέρεται στα μη λεκτικά στοιχεία του λόγου, όπως για παράδειγμα ο τόνος, η σταθερότητα, η ένταση, η αλλοίωση της φωνής, καθώς επίσης η προφορά, η ταχύτητα ροής του λόγου και οι παύσεις. Η τρίτη αναφέρεται στα μη λεκτικά μηνύματα που μεταδίδονται από το χώρο εργασίας του ατόμου (Βενιού και Τεντολούρης 2013).

Καθώς υπάρχει επιτακτική ανάγκη έρευνας των τρόπων συζήτησης της πρόγνωσης με τον ασθενή, ήρθε στο προσκήνιο η τεχνική πλαισίου πρόγνωσης (framing). Η τεχνική αυτή είναι ένας τρόπος επικοινωνίας που επηρεάζει το πως η πληροφορία μεταφέρεται, υποστηρίζοντας κάποιες ερμηνείες και υποβιβάζοντας άλλες. Υπάρχουν δυο τρόποι έκφρασης της πρόγνωσης, το θετικό πλαίσιο (π.χ. «Έχεις 30% πιθανότητα επιβίωσης») και το αρνητικό πλαίσιο (π.χ. «Έχεις 70% πιθανότητα θανάτου»). Σύμφωνα με μια έρευνα (Lobb et al. 1999) οι ασθενείς προτιμούν να ακούν την πρόγνωση με θετικό πλαίσιο επειδή ενθαρρύνονται για τη θετική εξέλιξη της θεραπείας, ενώ αυτοί που προτιμούν το αρνητικό πλαίσιο

πιστεύουν ότι έτσι δίνεται έμφαση στη σημασία της πρόσθετης θεραπείας και ενημερώνονται για την πρόγνωση με πιο ακριβή/συγκεκριμένο τρόπο. Παρόλο που δεν έχει ακόμα αποσαφηνιστεί ποιο είδος πλαισίου είναι ωφελιμότερο για τον ασθενή, στα άτομα που δόθηκε θετικού πλαισίου πρόγνωση, είχαν καλύτερη έκβαση και παρατηρήθηκε λιγότερο άγχος και περισσότερη αισιοδοξία. Πρέπει να σημειωθεί ότι όταν χρησιμοποιείται το θετικό πλαίσιο για τη μείωση της θλίψης και την ενίσχυση της ελπίδας σχετικά με την πρόγνωση, μπορεί να είναι απαραίτητες επιπρόσθετες στρατηγικές, όπως η επανάληψη πληροφοριών, η παροχή γραπτού συμπληρωματικού κειμένου ή η συμπεριλαμβανόμενη συζήτηση των αρνητικών όψεων της πρόγνωσης (δηλ. mixed framing).

Ένας ακόμα τρόπος αποκάλυψης των άσχημων νέων είναι και η «προειδοποίηση». Σε αυτή την περίπτωση, ο ειδικός προειδοποιεί σύντομα με μία μόνο δήλωση για την κατάσταση, αμέσως πριν τα άσχημα νέα, πράγμα το οποίο μετριάξει την επίδρασή τους. Είναι λογικό ότι μία πρώιμη ειδοποίηση της πιθανότητας άσχημων νέων, μπορεί να δυσαρεστήσει ψυχολογικά τον ασθενή. Αυτή η προσέγγιση όμως, μπορεί να είναι πιο αποτελεσματική στη μείωση του σοκ και της δυσφορίας των νέων, επειδή επιτρέπει στον ασθενή να προετοιμαστεί πνευματικά για τα χειρότερα (Porensky & Carpenter 2016).

Η αποτελεσματική αλληλεπίδραση και πληροφόρηση απαιτεί δεξιότητες λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας. Συμβάλλει στη δημιουργία ρεαλιστικών προσδοκιών, στη συμμόρφωση στη θεραπεία, στη διευθέτηση κοινωνικοοικονομικών θεμάτων, στην έγκαιρη αναγνώριση συμπτωμάτων και παρενεργειών, στη διευκόλυνση της συμμετοχή τους σε κλινικές μελέτες και στην ελάττωση των άσκοπων εισαγωγών στα νοσοκομεία (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2013).

2.2.2 Χαρακτηριστικά καλής επικοινωνίας

Οι δεξιότητες επικοινωνίας αποτελούν το επίκεντρο των κλινικών δεξιοτήτων και παίζουν ενεργό ρόλο στην προαγωγή της υγείας του ασθενή. Η αποτελεσματική επικοινωνία που αποτελεί σημαντικό κομμάτι στην φροντίδα υγείας είναι ένας συνδυασμός επικοινωνίας, εκπαίδευσης, ανθρωπολογίας, συμπεριφοριστικών

δεξιοτήτων και βασικών επιστημών, η οποία καθορίζει το βαθμό προσαρμογής στις ιατρικές οδηγίες (Abbaszadeh et al. 2014). Στη διαδικασία αυτή, το προσωπικό διαδραματίζει κεντρικό ρόλο, λόγω της συνεχούς και άμεσης επαφής με τους ασθενείς των ογκολογικών τμημάτων. Επίσης δημιουργεί την κατάλληλη υποδομή για την ανάπτυξη συναισθηματικής επαφής και θεραπευτικής σχέσης και εστιάζει καλύτερα σε ανάγκες και επιθυμίες (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2013). Με την επίτευξη των παραπάνω αυξάνεται η εμπιστοσύνη και το αίσθημα ασφάλειας του ασθενούς, διευκολύνοντας τόσο την κατανόηση της πραγματικής φύσης ενός προβλήματος υγείας, όσο και την αποδοχή και τήρηση του θεραπευτικού πλαισίου (Τσουνής και Σαράφης 2014).

Η επιτυχής πληροφόρηση προϋποθέτει την εφαρμογή κάποιων βασικών αρχών, εκ των οποίων τα κυριότερα είναι ο κατάλληλος τόπος και χρόνος και άλλοι δημογραφικοί και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες. Πιο συγκεκριμένα απαιτείται η δημιουργία ενός ήρεμου περιβάλλοντος που δεν θα προκαλεί συναισθηματική επιβάρυνση στον ασθενή, θα επιτρέπει την κατανόηση της πληροφόρησης, θα ενθαρρύνει την έκφραση ερωτήσεων και αποριών και θα επιβάλλει την επανεκτίμηση της κατανόησης της αποκτηθείσας γνώσης. Το φυσικό περιβάλλον αποτελεί σημαντική διάσταση που δε θα πρέπει να υποτιμάται κατά την παροχή πληροφόρησης. Είναι σημαντικό ο χώρος να είναι απομονωμένος, ώστε να αποφεύγεται η απόσταση της προσοχής και οι διακοπές από άλλα άτομα, όπως επίσης να διαθέτει αρκετό χώρο και φωτισμό, άνετα καθίσματα και καλό εξαερισμό.

Παρά τον φόρτο εργασίας των επαγγελματιών υγείας στον κλινικό χώρο είναι απαραίτητη η διάθεση επαρκούς χρόνου και η παροχή πληροφόρησης με τρόπο κατανοητό, χωρίς επιστημονικές ορολογίες. Για τους ασθενείς που δεν κατανοούν την παρεχόμενη πληροφόρηση αφενός απαιτείται διάθεση χρόνου, επανάληψη των οδηγιών αφετέρου πρέπει να λαμβάνεται ειδική μέριμνα από τους επαγγελματίες υγείας.

Εξίσου σημαντικός είναι ο τρόπος ανακοίνωσης της κάθε πληροφόρησης από τη διάγνωση έως τη θεραπεία. Πράγματι ο τρόπος με τον οποίο οι επαγγελματίες υγείας μεταβιβάζουν τις πληροφορίες σε έναν ασθενή είναι τόσο σημαντικός όσο και οι πληροφορίες που μεταβιβάζονται σ' αυτόν. Η κατανόηση της πληροφόρησης

σχετίζεται με την αποδοχή της νόσου, την τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής και των θεραπευτικών επιλογών. Η ικανότητα λήψης αποφάσεων εκ μέρους του ασθενούς προϋποθέτει όχι μόνο την παροχή αλλά και την κατανόηση της πληροφόρησης. Σε διαφορετική περίπτωση οι επαγγελματίες υγείας έχουν την υποχρέωση να αναζητήσουν τους νόμιμους εκπρόσωπους του ασθενούς, ώστε να παρέχουν προς αυτούς την πληροφόρηση (Στεφανίδου και Γερογιάννη 2012).

Εκτός από την παραδοσιακή προφορική πληροφόρηση η συμπληρωματική πληροφόρηση όπως με γραπτές οδηγίες υπό τη μορφή πρωτοκόλλων ή άλλων ενημερωτικών εντύπων ή οδηγιών διατηρούν τις αποκτηθείσες γνώσεις στο χρόνο



(Πολυκανδριώτη 2011). Μεγάλο ρόλο παίζει η ειλικρίνεια προς τους ασθενείς, καθώς είναι ευάλωτοι και επιβαρύνονται από πιεστικά ερωτήματα που απαιτούν ειλικρινείς απαντήσεις (Farhat et al. 2015).

Σύμφωνα με έρευνα των Mishelmonovich, Arber και Odellius (2016) ως σημαντικές δεξιότητες αναγνωρίζονται η συμπόνια, η ευαισθησία, η ευγένεια και η καλοσύνη. Ακόμα αναφέρεται, η χρήση «απλής γλώσσας», ο έλεγχος των μεγάλων προσδοκιών και ο σχεδιασμός ενός πλάνου δράσης προσπαθώντας να μην αποκαλύπτεται όλη η αλήθεια μονομιάς.

Αξιοσημείωτος είναι και ο ρόλος της ενσυναίσθησης στην επικοινωνία γιατρού - ασθενή. Ο όρος «ενσυναίσθηση» (empathy) αναφέρεται στην ικανότητα του θεραπευτή να αναγνωρίζει τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις ανάγκες του ασθενούς και να ανταποκρίνεται σε αυτά με τρόπο που να υποδηλώνει κατανόηση. Οι θεωρητικοί αναγνωρίζουν τέσσερις βασικές πτυχές της ενσυναίσθησης. Οι δύο πρώτες είναι η βιωματική και η ηθική, που σχετίζονται κυρίως με την εσωτερική ικανότητα κάποιου να συμμερίζεται και να προσεγγίζει τη συναισθηματική κατάσταση ενός ατόμου. Επιπλέον υπάρχει η γνωστική διάσταση, που αναφέρεται στην νοητική κατανόηση της εμπειρίας του άλλου και η επικοινωνιακή – συμπεριφορική, η οποία αφορά στην ακριβή μεταβίβαση στον άλλο της κατανόησης του βιώματος. Η αποτελεσματικότητα ως προς την ενσυναίσθητική κατανόηση στο πλαίσιο της κλινικής συνάντησης γιατρού - ασθενούς σχετίζεται κατά βάση με τις δύο τελευταίες διαστάσεις. Η ενσυναίσθηση δεν ταυτίζεται με τη συμπάθεια. Δεν υποδηλώνει τη συμμετοχή στην ψυχική κατάσταση του πάσχοντα,

με την έννοια της λύπης ή του οίκτου. Αφορά περισσότερο στην κατανόηση του συναισθήματος του άλλου και όχι στην έκφραση του προσωπικού βιώματος (Τσουνής και Σαράφης 2014).

2.2.3 Εκπαίδευση προσωπικού υγείας

Οι θεραπευτές θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες και τις επιθυμίες των ασθενών τους για καλύτερη επικοινωνία και πληρέστερη ενημέρωση και να επιδιώκουν τη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων τους με επιμόρφωση σε ειδικά προγράμματα. Η διδασκαλία του μαθήματος επικοινωνίας με τον ασθενή θα πρέπει κάποτε να ενσωματωθεί στα προγράμματα ιατρικών σπουδών τόσο για τη λήψη του πτυχίου όσο για την ειδίκευσή τους (Χαραλάμπους, Κλεισιάρης και Αγά 2008).

Η εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού σε δεξιότητες επικοινωνίας πρέπει να περιλαμβάνει δύο επίπεδα. Το πρώτο αφορά στις γενικές δεξιότητες, όπως η ενεργητική ακρόαση (ικανότητα αντίληψης της ουσίας των λόγων του άλλου), η αντανάκλαση (ικανότητα ελέγχου της κατανόησης όσων ειπώθηκαν) και η ανατροφοδότηση (παροχή πληροφοριών και υποδείξεων με τρόπο που να καθίστανται κατανοητές και αποδεκτές). Το δεύτερο επίπεδο αφορά σε συγκεκριμένες δεξιότητες στο πλαίσιο του κλινικού έργου, όπως ο καταλληλότερος τρόπος συλλογής πληροφοριών κατά τη λήψη του ιστορικού και της εξέτασης, η δεξιότητα ανακοίνωσης δυσάρεστων νέων και η ικανότητα προώθησης της συνεργασίας με τον ασθενή και το περιβάλλον του κατά τη διαδικασία της θεραπείας.

Η επικοινωνιακή δεξιότητα του επαγγελματία υγείας δεν πρέπει να θεωρείται ως κάτι αυτονόητο ή δευτερεύον. Η εκπαίδευση πρέπει να έχει συνεχή χαρακτήρα και να παρατείνεται κατά τη διάρκεια της πρακτικής εφαρμογής. Η κλινική πραγματικότητα είναι σαφώς πιο πλούσια και πολύπλοκη απ' ό,τι μπορεί να προβλέψει η ακαδημαϊκή - θεωρητική προσέγγιση. Συνεπώς, η εφαρμογή εκπαιδευτικών προγραμμάτων εντός του χώρου των εφαρμογών (κλινικές, νοσοκομεία) είναι αναγκαία (Τσουνής και Σαράφης 2014). Ο σχεδιασμός των εκπαιδευτικών προγραμμάτων προϋποθέτει καθορισμό αναγκών ασθενών,

φροντιστών, νοσηλευτών, υποστηρικτικών ομάδων, καθώς και του βοηθητικού προσωπικού της κλινικής (τι ξέρουν; τι θέλουν να μάθουν; σε τι χρόνο, ποια έκταση και από ποιον θα λάβουν τις πληροφορίες;). Ακολουθείται από την εφαρμογή γραπτών και προφορικών προγραμμάτων που εστιάζονται στις ανάγκες των επιμορφούμενων και προέρχονται από αξιόπιστες πηγές, στοχεύοντας στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας.

Τα εκπαιδευτικά προγράμματα για νοσηλευτές εστιάζονται κυρίως σε νέους συναδέλφους που εργάζονται για πρώτη φορά σε ογκολογικά τμήματα και σε κλινικούς νοσηλευτές για την απόκτηση εξειδικευμένων γνώσεων και δεξιοτήτων. Έχουν θετική επίδραση στη στάση τους απέναντι στο καρκίνο, στην κλινική πρακτική, στις δεξιότητες επικοινωνίας και διαπροσωπικών σχέσεων με τους ασθενείς, στη διαχείριση συμπτωμάτων της νόσου και παρενεργειών, στη συνεργασία με την υπόλοιπη ομάδα υγείας, στη φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου και στη συναισθηματική τους στήριξη (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2013). Τα προγράμματα αυτά πρέπει να στηρίζονται στη βιωματική προσέγγιση και σε μεθόδους ενεργητικής μάθησης. Χρήσιμες τεχνικές είναι το παίξιμο ρόλων, οι προσομοιώσεις, η χρήση βιντεοσκόπησης και η συζήτηση δύσκολων περιστατικών. Μέσα από παρόμοιες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις αφ' ενός αναδεικνύονται επιμέρους δυσκολίες και προβλήματα και αφ' ετέρου προκρίνονται καλές πρακτικές και χρήσιμα εργαλεία καθώς και τεχνικές επίλυσής τους (Τσουνής και Σαράφης 2014).

Μια καλύτερη εκπαίδευση θα συμπεριλάμβανε και ένα πρωτόκολλο για την ανακοίνωση των άσχημων νέων. Πλήθος πρωτοκόλλων έχουν προταθεί και εξεταστεί στην βιβλιογραφία. Ο Buckman έχει γράψει εκτενώς γι' αυτό το θέμα το 1992, στο βιβλίο του *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Τα κριτήρια του για τη μεταφορά των νέων συμπεριλαμβάνουν την ανακοίνωση κατά πρόσωπο, τη διαπίστωση του πόσο ενημερωμένος είναι ο ασθενής, τη μεταβίβαση της πληροφορίας επιβεβαιώνοντας ότι το μήνυμα είναι κατανοητό, οργανώνοντας ένα πλάνο και ακολουθώντας το. Σύμφωνα με τον Baile et al. (2000) σχεδιάστηκε ακόμα ένα πρωτόκολλο το οποίο ονομάστηκε SPIKES: **(S)** οργάνωση της συνέντευξης, **(P)** εκτίμηση των απόψεων του ασθενή, **(I)** αποδοχή της «πρόσκλησής» του, **(K)** μεταβίβαση γνώσεων και πληροφοριών, **(E)** κατεύθυνση των

συναισθημάτων του ασθενή με συνεσταλμένες αποκρίσεις και **(S)** στρατηγική και σύνοψη. Υπάρχει πληθώρα διαθέσιμων πρωτοκόλλων, τα οποία μπορεί ο καθένας να αναζητήσει και να χρησιμοποιήσει για τη βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας του.

2.3 Ενημέρωση ασθενή

Η αποκάλυψη των άσχημων νέων είναι ένα από τα δυσκολότερα έργα που τα μέλη μιας θεραπευτικής ομάδας έχουν να διεκπεραιώσουν. Ενώ η ενημέρωση των ασθενών και των συγγενών τους είναι καθήκον του γιατρού, οι νοσηλευτές παίζουν επίσης ένα πολύ σημαντικό ρόλο σ' αυτήν. Οι στρατηγικές και οι απόψεις των ασθενών και του προσωπικού για την ανακοίνωση τέτοιων νέων ποικίλει ανάμεσα στις διαφορετικές κουλτούρες και εθνικότητες. Σημαντικό ρόλο παίζει και η οικογένεια που με την παράκληση και την ισχυρή αντίστασή της στην πληροφόρηση των ασθενών, μπορεί να δημιουργήσει σύγχυση στην καθημερινή πρακτική των επαγγελματιών υγείας. Μετά τη δραματική αλλαγή προς την ατομική αυτονομία πολλοί ασθενείς, όντας ενημερωμένοι για την ασθένεια και τις θεραπευτικές της προσεγγίσεις, επιθυμούν να λαμβάνουν ενεργό ρόλο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων (Zahedi 2011, Abbaszadeh et al. 2014).

2.3.1 Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας

Η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από ένα σύνολο επαγγελματιών υγείας διαφορετικών επιστημονικών πεδίων, που ο καθένας παρέχει εξειδικευμένες υπηρεσίες στους ασθενείς, με σκοπό την εξασφάλιση ποιοτικής φροντίδας και υποστήριξης για την ικανοποίηση των αναγκών υγείας τους. Απαιτεί συνεργασία, συντονισμένη προσπάθεια, αμοιβαία εμπιστοσύνη, αναγνώριση και σεβασμό μεταξύ των μελών της ομάδας, λήψη συλλογικών αποφάσεων και ανοικτό διάλογο με όλους τους συμμετέχοντες στην ομάδα (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2013).

Στις αρχές του 21^{ου} αιώνα η σχέση γιατρού ασθενή βρίσκεται στο επίκεντρο της σύγχρονης ιατρικής. Οι αλλαγές που έχουν συντελεστεί εντός και εκτός ιατρικού χώρου, η εμφάνιση νέων ιατρικών τεχνολογιών, το διαδίκτυο, η αύξηση των χρόνιων παθήσεων, τα συνεχώς αυξανόμενα κόστη, καθώς και τα μεταβαλλόμενα

κοινωνικά πρότυπα, διαμορφώνουν συνεχώς τη συμπεριφορά γιατρού και ασθενή, καθιστώντας τη σχέση του όλο και πιο σύνθετη και ταυτόχρονα προσδιορίζουν τα ουσιώδη συστατικά της. Τα δύο βασικά πρότυπα που συναντάμε στη σχέση γιατρού - ασθενούς είναι το πατερναλιστικό και το πληροφοριακό.

Σύμφωνα με το πατερναλιστικό πρότυπο, του εξουσιαστή γιατρού, ο γιατρός είναι εκείνος που παίρνει τις αποφάσεις για λογαριασμό του αρρώστου του, αφού είναι ο μόνος που γνωρίζει τι είναι καλό και τι κακό για αυτόν. Οι ριζικές μεταβολές που σημειώθηκαν τις τελευταίες δεκαετίες στη σχέση γιατρού - ασθενούς, με αφετηρία αλλά και στόχο το σεβασμό των δικαιωμάτων του ασθενούς, είχαν ως αποτέλεσμα την απομάκρυνση του γιατρού από πατερναλιστικό ρόλο και τη συμμετοχή του ασθενούς στη θεραπευτική διαδικασία. Ο σημερινός γιατρός προσφέρει τη γνώση των πιο πρόσφατων πληροφοριών για τις διαγνωστικές τεχνικές, τα αίτια, τη πρόγνωση, τις θεραπευτικές επιλογές και τις στρατηγικές πρόληψης που αφορούν στο πρόβλημα υγείας του αρρώστου (Παπαμιχαήλ 2010).

Η θεωρητική προσέγγιση για τη σχέση γιατρού - ασθενούς με βάση την ανάλυση του Parson είναι η σχέση γιατρού - ασθενούς ως σχέση κοινής συναίνεσης. Τόσο ο γιατρός όσο και ο ασθενής έχουν ένα συγκεκριμένο ρόλο στην προσέγγιση αυτή. Κατέχουν προσδοκίες, δικαιώματα και υποχρεώσεις όπως όλοι οι πρωταγωνιστές που ανήκουν σε μια κοινωνική ομάδα και αποδίδουν το ρόλο τους για την εύρυθμη λειτουργία της συγκεκριμένης ομάδας. Ο στόχος του γιατρού είναι να επαναφέρει την υγεία του ασθενούς στην αρχική κατάσταση, ενώ ο στόχος του ασθενούς είναι να προσπαθεί να θεραπευτεί. Ο ρόλος του ασθενούς του προκαλεί δυσαρέσκεια και σίγουρα δεν είναι καθόλου επιθυμητός, με αποτέλεσμα να μη συμμετέχει στις καθημερινές δραστηριότητες και υποχρεώσεις. Ακόμη, ο εν λόγω ρόλος είναι προσωρινός, γεγονός που θα πρέπει να τον υποχρεώσει να δραστηριοποιηθεί για την εύρεση ιατρικής φροντίδας, αλλά και να συνεργαστεί και να συμμορφωθεί με τις οδηγίες του γιατρού. Παράλληλα με τον ασθενή, ο γιατρός υποχρεούται να κάνει χρήση των εξειδικευμένων γνώσεων που έχει, έτσι ώστε να επαναφέρει τον ασθενή στην αρχική υγιή του κατάσταση.

Ο Freidson (1970) περιγράφει μια διαφορετική περίπτωση, όπου παρουσιάζεται η σχέση γιατρού - ασθενούς ως σχέση συγκρούσεων. Οι συγκρούσεις αυτές μπορεί να εμφανιστούν προοδευτικά, γιατί και τα δυο μέρη της

συγκεκριμένης σχέσης έχουν διαφορετική οπτική και προτεραιότητες. Ο ασθενής προσπαθεί να λύσει αποκλειστικά το δικό του πρόβλημα επιθυμώντας το μέγιστο χρόνο προσοχής του ιατρού σε όλα τα στάδια της ιατρικής εξέτασης και παράλληλα αποζητά την επιμήκυνση του χρόνου παραμονής του στο νοσοκομείο. Από την άλλη, ο ιατρός στην προσπάθειά του να εξυπηρετήσει μεγάλο αριθμό ασθενών και να κατανείμει το χρόνο του ισόποσα σε όλους, επενεργεί αντίθετα προς την κατεύθυνση που θα επιθυμούσε ο ασθενής ως μεμονωμένη περίπτωση (Μάντη και Τσελεπή 2000).

Μια άλλη εκδοχή της σχέσης παρουσιάζεται από τους Bloor και Hogobin (1975), οι οποίοι υποστηρίζουν ότι η αιτία των συγκρούσεων βρίσκεται στο τι πιστεύει ο ιατρός για τη συμπεριφορά του ασθενούς. Εδώ, ο ιατρός θεωρεί ότι ο ασθενής επιβάλλεται να είναι άρτια πληροφορημένος για την κατάσταση της υγείας του και να αποζητά βοήθεια μόνο σε ειδικές περιπτώσεις. Στην περίπτωση που θα λάβει τη βοήθεια του ιατρού θα πρέπει να ακολουθήσει πιστά τις συγκεκριμένες συμβουλές. Συνεπώς, συγκρούσεις εμφανίζονται από τη στιγμή κατά την οποία ο ασθενής δε συμμορφώνεται με τις οδηγίες του ιατρού.

Η δημιουργία μιας καλής σχέσης με τον ασθενή χρήζει ιδιαίτερης σημασίας και παρόλο που αυτό απαιτεί χρόνο, ενεργοποιεί μια σχέση εμπιστοσύνης, η οποία διευκολύνει τη διεξαγωγή μιας ειλικρινούς επικοινωνίας (Mishelmonovich, Arber & Odellius 2016). Η σχέση αυτή είναι υπεύθυνη και για την επιτυχία οποιασδήποτε θεραπείας. Για τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα ή με καρκίνο, η σχέση με το γιατρό αποκτά μια άλλη διάσταση. Η συνεχής και μακρόχρονη σχέση που επιβάλλεται μεταξύ τους λόγω της φύσης της ασθένειας παράλληλα με το γεγονός ότι η ζωή του ασθενούς μπορεί να απειλείται, περιέχει μια ξεχωριστή συναισθηματική ιδιομορφία που απαιτεί μεγάλη προσοχή. Σύμφωνα με έρευνα των Χαραλάμπους, Κλεισιάρη και Αγά (2008) ο Έλληνας ασθενής έχει ανάγκη για περισσότερη επαφή και πληρέστερη ενημέρωση από τον θεράποντα γιατρό του. Όταν η επικοινωνία αυτή είναι ελλιπής, πολλές φορές δεν διστάζει να αλλάξει γιατρό. Επιδιώκει τις περισσότερες φορές να είναι συμμετοχός στη θεραπευτική διαδικασία και όχι παθητικός αποδέκτης αποφάσεων που άλλοι έχουν πάρει γι' αυτόν.

Δεν μπορεί να παραλειφθεί ότι ο θεράπων ιατρός είναι πάνω απ' όλα άνθρωπος και υποτάσσεται στα αναπόφευκτα ανθρώπινα σφάλματα. Καθώς η προσωπικότητα όλων, συμπεριλαμβανομένου και του γιατρού θεμελιώνεται με βάση τις προσωπικές ηθικές, ιδεολογικές και θρησκευτικές αρχές καθιερώνεται μια μονομερής άποψη: όταν ο γιατρός παίρνει μια απόφαση στα πλαίσια της σχέσης γιατρού - ασθενή, υπάρχει περίπτωση να διαφέρει από τις αξίες και τις απόψεις του αρρώστου (Martin's da Silva et al. 2003). Υποθέτοντας ότι ο γιατρός είναι εκείνος που πρέπει να λέει την αλήθεια στον ασθενή, υπάρχουν κάποιες αποφάσεις που πρέπει να ληφθούν σχετικά με το ποιος πρέπει να ενημερώνεται, σε τι βαθμό και με τι τρόπο. Ο επιβλέπων θεραπευτής δεν έχει το δικαίωμα να ψεύδεται στους ασθενείς, αλλά δεν είναι και υποχρεωμένος να λέει όλη την αλήθεια (Zahedi 2011).

Η αποκάλυψη των άσχημων νέων στον ασθενή είναι ένα θέμα που μπορεί να συμπεριλάβει όλα τα μέλη της ιατρικής κοινότητας. Παρόλα αυτά οι νοσηλευτές θεωρούν ότι δεν είναι δικιά τους ευθύνη να ενημερώνουν τους ασθενείς για διαγνωστικά θέματα και αφήνουν αυτό το κομμάτι στην κρίση του γιατρού. Η επικοινωνία νοσηλεύτη - ασθενή ξεκινά με την αρχική συνάντηση των δύο και κρατάει καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής σχέσης. Ο στόχος των νοσηλευτών είναι να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν μια κατάλληλη επαγγελματική σχέση με τους ασθενείς και να κερδίσουν την εμπιστοσύνη τους από την πρώτη στιγμή. Αυτό επιτυγχάνεται αν η επικοινωνία κατέχει τις ιδανικές προδιαγραφές και συνοδεύεται από συμπόνια και σεβασμό από την πλευρά του νοσηλεύτη (Abbaszadeh et al. 2014).

Οι νοσηλευτές αποτελούν βασική πηγή πληροφόρησης, ειδικά κατά το τέλος της θεραπείας, λόγω της αυξημένης επαφής με τους καρκινοπαθείς σχετικά με την αυτοφροντίδα και θέματα που αφορούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Σαφώς οι νοσηλευτές που περνούν περισσότερο χρόνο με τους ασθενείς είναι η πιο προσιτή πηγή πληροφόρησης και χωρίς τη συμμετοχή τους πολλοί ασθενείς δεν θα κατανοούσαν τις παρεχόμενες πληροφορίες από τους γιατρούς και θα επηρεάζονταν αρνητικά η διαδικασία λήψης αποφάσεων. Το νοσηλευτικό προσωπικό χρησιμοποιεί συνήθως μια ενστικτώδη παρά συστηματική προσέγγιση σε αντίθεση με τους γιατρούς, πράγμα το οποίο ποικίλει ανάλογα τις ανάγκες και τα ερωτήματα των ασθενών. Οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές θεωρούνται οι πιο

επιδέξιοι και αποτελεσματικοί στην αποκάλυψη της αλήθειας (Koutsoroulou et al. 2010). Έτσι, καθώς η πληροφόρηση των νοσηλευόμενων ασθενών αποτελεί αντικείμενο διχογνωμίας σε παγκόσμιο επίπεδο, ιατροί και νοσηλευτές βρίσκονται σε συνεχή διαμάχη (Στεφανίδου και Γερογιάννη 2012).

2.3.2 Ο ρόλος της οικογένειας

Πενήντα χρόνια πριν, ο George Mardock όρισε την οικογένεια ως την κοινωνική ομάδα που χαρακτηρίζεται από κοινή κατοικία, οικονομική συνεργασία και αναπαραγωγή. Οι ρόλοι των μελών ήταν καθορισμένοι, υπήρχαν στενοί δεσμοί, η σχέση μεταξύ γονιών και παιδιών ήταν κεντρική και οι αξίες προσανατολίζονταν στο παρελθόν. Η δομή αυτή της οικογένειας ευνοεί την υπερπροστατευτική στάση προς τον ασθενή με κακή πρόγνωση, την απόκρυψη της αλήθειας και το συνολικό χειρισμό του προβλήματος από την οικογένεια. Πενήντα χρόνια μετά, ο Roperoe αλλάζει τον ορισμό της οικογένειας: «ο μικρότερος αριθμός που συνθέτει μια οικογένεια είναι ένας ενήλικας και ένα εξαρτημένο άτομο». Η δομή αυτή ευνοεί την αποκάλυψη της αλήθειας, ως συνέπεια μιας πιο ατομικής πορείας του κάθε μέλους. Δεν είναι τυχαίο ότι στις χώρες όπου συνήθως αποκρύπτεται η διάγνωση από τον ασθενή, η οικογένεια αποτελεί ισχυρό θεσμό.

Στην Ελλάδα, παρά την αστικοποίηση του πληθυσμού και τη συρρίκνωση της εκτεταμένης οικογένειας, οι συγγενικοί δεσμοί εξακολουθούν να είναι στενοί και η οικογένεια παραμένει ισχυρότατο σύστημα υποστήριξης. Το αν κάποιος προέρχεται από «καλή» οικογένεια παίζει ακόμα ρόλο στον καθορισμό της προσωπικής του αξίας. Οι συνέπειες των πράξεων ενός μέλους βαραίνουν ουσιαστικά και τυπικά όλη την οικογένεια. Όταν υπάρξει σοβαρό πρόβλημα ή πένθος, η οικογένεια συσπειρώνεται. Ο θάνατος και για την ελληνική οικογένεια παραμένει ένα ταμπού και τα παιδιά αποκλείονται από σκηνές θανάτου. Η ασθένεια, και μάλιστα η σοβαρή αφορά σε όλη την οικογένεια. Ο καρκίνος πλήττει την οικογένεια ως σύνολο αποσταθεροποιώντας και αλλάζοντας τα πάντα μέσα σε αυτή. Με τη σειρά της, η οικογένεια αντιδρά ως μονάδα, δηλαδή όπως θα αντιδρούσε ένα σώμα που τραυματίζεται ένα μέλος του. Από την άλλη, ο ασθενής αφήνεται να τον φροντίσουν και προτιμά έναν παθητικό ρόλο. Παλαιότερα, ο «καρκίνος» αποτελούσε

οικογενειακό μυστικό. Η οικογένεια, μέσα από τη μυστικοπάθεια, προστατεύει το μέλος της και προστατεύεται και η ίδια. Η προστασία της οικογένειας επιβάλλει ένα «σιωπηλό» σεβασμό στην αυτονομία του κάθε ατόμου ξεχωριστά, και με τρόπο που δεν θα απειλήσει την αρμονία και τη συνοχή της οικογένειας. Η διάγνωση του καρκίνου αφορά και στον ίδιο τον ασθενή και σε όσους τον φροντίζουν, δηλαδή αυτό που δηλώνεται με τον όρο «cancer family» παρά με τον όρο «cancer personality» (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2008).

Το ποιος είναι πλησιέστερα στον ασθενή είναι μια πολύ ευαίσθητη και σημαντική περιοχή. Σε μερικές κοινωνίες μπορεί να είναι κατάλληλο το πλησίασμα του/της συζύγου, συντρόφου ή γονέα σαν πιο κοντινό πρόσωπο συγγενικό στον άρρωστο. Οι στενοί φίλοι ή σύντροφοι και των δύο φύλων μπορεί να είναι αυτοί που οι άρρωστοι χρειάζονται αυτή την ώρα (Μπαρμπούνη 1991). Οι Ελληνίδες γυναίκες είναι οι πιο παραδοσιακοί οικογενειακοί φροντιστές και φέρνουν εις πέρας τα περισσότερα καθήκοντα αποκατάστασης της υγείας. Μια εξήγηση γι' αυτό είναι ότι γενικά είναι πιο ευαίσθητες από τους άντρες στις χρόνιες σωματικές ασθένειες, όταν έρχονται αντιμέτωπες με στρεσογόνα γεγονότα της ζωής (Mystakidou et al. 2005).

Στη διεθνή βιβλιογραφία χρησιμοποιούνται εναλλακτικά οι όροι «ανεπίσημος» (informal caregiver) ή «οικογενειακός» φροντιστής (family caregiver) για να περιγράψουν τη μη αμειβόμενη απασχόληση με εκτεταμένα καθήκοντα φροντίδας, σε αντιδιαστολή με τον «επίσημο» φροντιστή (formal caregiver) που νοείται ως επαγγελματίας υγείας, ο οποίος λαμβάνει οικονομική αποζημίωση για τις υπηρεσίες φροντίδας. Προκειμένου ο φροντιστής να βοηθήσει τον ασθενή να ανταπεξέλθει σε όλη την πορεία της νόσου και να έχει καλύτερη ποιότητα ζωής, είναι επιτακτική ανάγκη για παράλληλη αντιμετώπιση των προβλημάτων και των αναγκών της οικογένειας ως σύνολο. Οι Joad et al. επισημαίνουν ότι ο φροντιστής μπορεί να θεωρηθεί ότι κατέχει μια μοναδική θέση, τόσο γιατί παρέχει φροντίδα, όσο και γιατί χρειάζεται και ο ίδιος υποστήριξη.

Τα μέλη των οικογενειών θεωρούν ότι η φροντίδα δίνεται από αγάπη, επειδή αποτελεί τμήμα του αναμενόμενου οικογενειακού ρόλου και συχνά με σκοπό να ανταποδώσει τη φροντίδα που εισέπραξαν οι ίδιοι από τους ασθενείς στο παρελθόν. Οι Kim και Given επισημαίνουν ότι οικογενειακοί φροντιστές συχνά

ανακαλύπτουν οφέλη από την παροχή φροντίδας (benefit finding), αναφέρουν μετά-τραυματική ανάπτυξη (post-traumatic growth), βελτιωμένη αίσθηση της αυτο-αξίας τους και αυξημένη προσωπική ικανοποίηση. Αυτό δεν αναιρεί τον αρνητικό αντίκτυπο της κατάστασης. Όμως, ο βαθμός στον οποίο οι φροντιστές έχουν αρνητικές ή θετικές εμπειρίες από την παροχή φροντίδας μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα τους να φροντίσουν τον ασθενή. Ως θετικό αποτέλεσμα της φροντίδας εκτιμάται και η αύξηση της αυτοεκτίμησης που αναφέρεται στον βαθμό που οι φροντιστές αξιολογούν την εκπλήρωση του ρόλου τους.

Οι νοσηλευτές που φροντίζουν ασθενείς με νεοπλασίες καλό είναι να στρέφουν το βλέμμα και προς την οικογένεια και να αντιμετωπίζουν και τους δυο ως ολότητα, προσφέροντας στην ουσία ολοκληρωμένες νοσηλευτικές υπηρεσίες στον ίδιο τον ασθενή. Και αυτό γιατί όταν οι ανάγκες των φροντιστών παραβλέπονται, τίθεται σε κίνδυνο η σωματική και ψυχική τους υγεία, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να στερούνται την ευκαιρία να λάβουν τη βέλτιστη φροντίδα από έναν καλά προετοιμασμένο φροντιστή.

Συνεπώς κρίνεται απαραίτητο οι φροντιστές να αναγνωριστούν ως βασικά μέλη της ομάδας θεραπείας και να ενδυναμωθεί ο ρόλος τους μέσω σχεδιασμού



παρεμβάσεων που θα έχουν στόχο τη «φροντίδα για τους φροντιστές». Η διεθνής βιβλιογραφία έχει τεκμηριώσει ότι σχετικά προγράμματα, όπως συμβουλευτική, φροντίδα ημέρας, ομάδες υποστήριξης και άλλα συναφή, έχουν επιφέρει μείωση των αρνητικών επιπτώσεων στη ζωή τους (Ασλανίδη 2014).

Το να διατηρούνται τα μέλη της οικογένειας ενωμένα έχει ευεργετική επίδραση όχι μόνο στον άρρωστο αλλά και στην οικογένεια. Είναι πολύ σημαντικό η οικογένεια να λειτουργεί σωστά μέχρι και το τέλος της ζωής, πράγμα το οποίο μπορεί να βοηθήσει στην προσαρμογή των καρκινοπαθών στη διάγνωση και τη θεραπεία. Η συνεχής ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ ασθενών και μελών της οικογένειας είναι απαραίτητη, τόσο μεταξύ των δύο όσο και με τους θεραπευτές. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά ενθαρρύνουν τις οικογένειες, να εκφράζουν τις επιθυμίες και ανάγκες των ασθενών. Προτείνουν να μην αφήνουν τον ασθενή μόνο, χρησιμοποιώντας θετικές φυσικές επαφές, όπως κρατώντας σφιχτά το χέρι, το άγγιγμα ή η οπτική επαφή. Με την επίσπευση της επικοινωνίας με τα μέλη της

οικογένειας δημιουργούνται περισσότερες ευκαιρίες για αυτήν να αποχαιρετήσει τον μελλοθάνατο, να βρει χρόνο ώστε να βοηθήσει τον ασθενή να ολοκληρώσει τις προσωπικές και οικονομικές του εκκρεμότητες και να οργανώσει τις τελευταίες ημέρες της ζωής του. Επιπλέον, η οικογένεια θα μπορέσει να προετοιμαστεί πνευματικά και να αναμένει τον επικείμενο θάνατο χωρίς την έλλειψη ελπίδας και πίστης (Mystakidou et al. 2005, Dong et al. 2016).

Μιας και η αντιμετώπιση του ασθενούς από το οικογενειακό περιβάλλον του επηρεάζει σημαντικά τη στάση του απέναντι στον καρκίνο, είναι σημαντικό να υπάρξει μια πρόβλεψη για ενημέρωση και καθοδήγηση των συγγενών (Μπαρμπούνη 1991). Τα άσχημα νέα πρέπει να δίνονται στην οικογένεια με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, επειδή αυτά τα άτομα επρόκειτο να βιώσουν μια σημαντική απώλεια του ελέγχου στη ζωή τους. Οτιδήποτε μπορεί να γίνει για να ξαναποκτήσουν ένα μέρος του ελέγχου θα ήταν ωφέλιμο για την αντιμετώπιση της κατάστασης. Κερδίζοντας πίσω λίγο από τον έλεγχο είναι το πρώτο βήμα για τη σύσταση μιας προσοδοφόρας συνάντησης. Οι κατευθυντήριες γραμμές συνιστούν την εύρεση κατάλληλου περιβάλλοντος για την αποκάλυψη των νέων και τη σταδιακή ενημέρωση για να ελαττωθεί η εμπειρία του σοκ από τους παραλήπτες. Έτσι, θα μπορούσαν να ακούσουν τα νέα και να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες ζωής (Aein & Delaram 2014).

Αν και ο διανοητικά ικανός ασθενής έχει δικαίωμα στην ενημέρωση αναφορικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση και τη θεραπεία, υπάρχουν ακόμα ζητήματα για τα οποία οι συγγενείς ενημερώνονται νωρίτερα από τον ασθενή. Η συμπαιγνία ορίζεται ως η προστασία του άλλου από τα δυσάρεστα νέα. Υπάρχουν διάφοροι τύποι συμπαιγνίας. Η πρώτη λαμβάνει χώρα με πρωτοβουλία των συγγενών, οι οποίοι μπορεί να έρθουν αντιμέτωποι με τους νοσηλευτές υποστηρίζοντας επίμονα ότι ο άρρωστος δεν θα πρέπει να μάθει το αποτέλεσμα της διάγνωσης, διαφορετικά θα καταρρεύσει. Από την άλλη μεριά, είναι ενδεχόμενο ο ασθενής να υποδείξει, ότι οι συγγενείς είναι αυτοί που δεν θα πρέπει να ξέρουν.

Η λογική της συμπαιγνίας στηρίζεται πιθανώς στην επιθυμία να μη πληγωθεί η άλλη πλευρά, από το φόβο μήπως το άτομο καταβληθεί. Πρόκειται για μια κίνηση η οποία δεν υποδηλώνει ευγένεια, αλλά στάση ζωής απέναντι στη παρούσα κατάσταση. Υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία επιλογών για τον επαγγελματία: να

συνωμοτήσει με τους συγγενείς και να φανεί συνεπής στην προώθηση του ισχυρισμού τους ή, αντίστροφα να προσπαθήσει διακριτικά να διαλύσει αυτή τη συνομωσία. Κάθε τρόπος δράσης χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή και οι επιπτώσεις του αξίζει να ερευνηθούν (Kinghorn 2007).

2.3.3 Εμπόδια και φραγμοί ενημέρωσης

Το προσωπικό υγείας που εργάζεται στα ογκολογικά τμήματα δέχεται μεγάλη σωματική και συναισθηματική επιβάρυνση εξαιτίας της μακροχρόνιας έκθεσης σε στρεσογόνους παράγοντες, φροντίζοντας μεγάλο αριθμό χρόνιων ασθενών με ποικίλα και επιδεινούμενα προβλήματα υγείας. Η κατάσταση επιβαρύνεται από το μειωμένο προσωπικό, τις επαναλαμβανόμενες νοσηλείες των ασθενών, το συναισθηματικό δεσμό που μπορεί να αναπτυχθεί μεταξύ προσωπικού - ασθενή, τις μη ρεαλιστικές προσδοκίες των ασθενών, τη χρήση νέων τεχνολογιών, την ανεπαρκή εκπαίδευση των επαγγελματιών, τα προβλήματα με την υπηρεσία, τις έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις των συγγενών που συμπάσχουν ή θρηνούν και τον αυξημένο αριθμό θανάτων που παρατηρείται στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών. Οι επαγγελματίες υγείας εκτός απ' αυτές τις δυσκολίες, καλούνται να αντιμετωπίσουν και κάποια άλλα εμπόδια που μπορεί να συναντήσουν κατά την ενημέρωση των καρκινοπαθών (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2013).

Ένας από τους λόγους για τους οποίους μπορεί να επηρεαστεί η πληροφόρηση του αρρώστου είναι η ηλικία του. Η επικοινωνία με νεότερους ασθενείς μπορεί να είναι μια πρόκληση, λόγω του ότι τα νεότερα άτομα έχουν ένα πιο δραστήριο τρόπο ζωής και βιώνουν ισχυρότερα την απώλεια του θανάτου, επομένως δεν είναι έτοιμοι να αποδεχτούν τα άσχημα νέα του καρκίνου. Οι επαγγελματίες υγείας δυσκολεύονται συναισθηματικά να συζητήσουν τέτοια θέματα με νεότερους ασθενείς και να ισορροπήσουν τα αισθήματά τους, διότι βρίσκονται πιο κοντά ηλικιακά. Σε σύγκριση με τους μεγαλύτερους ασθενείς, που είχαν μια μακρύτερη ζωή και είναι περισσότερο ικανοποιημένοι απ' αυτά που έχουν καταφέρει, μπορούν να προσαρμόζονται πιο εύκολα στη διάγνωση μιας τελικού σταδίου ασθένειας. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς ίσως έχουν δυσκολίες στην ακοή, την όραση και την ομιλία, παράγοντες που επηρεάζουν την έκφραση και την πρόσληψη

των επικοινωνιακών μηνυμάτων (Kinghorn 2007, Mishelmovich, Arber & Odelius 2016).

Η διαφορά μορφωτικού επιπέδου και η διαφορά στο επίπεδο γνώσεων είναι η αφορμή για το γεγονός ότι μερικές φορές οι ιατροί παρέχουν ελάχιστη πληροφόρηση στους ασθενείς τους. Ο ασθενής δεν μπορεί να κατανοήσει την παρεχόμενη από τον γιατρό πληροφορία είτε λόγω έλλειψης μνήμης είτε λόγω δυσκολίας αντίληψης των όρων που ενυπάρχουν στην ιατρική (Martin's da Silva et al. 2003). Τα άτομα με ανώτερη εκπαίδευση τις περισσότερες φορές έχουν την μέγιστη πληροφόρηση πριν από την επίσκεψη στον ιατρό τους. Έτσι, οι απαιτήσεις τους αυξάνονται και για τον λόγο αυτό είναι λιγότερα ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες υγείας που τους παρέχονται (Βενιού και Τεντολούρης 2013). Έχει βρεθεί λοιπόν, ισχυρός συσχετισμός μεταξύ αναλφαβητισμού και άγνοιας της διάγνωσης. Τα άτομα που αδυνατούν να κατανοήσουν την παρεχόμενη πληροφόρηση πρέπει να αναγνωρίζονται από τους επαγγελματίες υγείας και να λαμβάνεται ειδική μέριμνα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, διαφορετική για τους αναλφάβητους ή λιγότερο μορφωμένους ασθενείς και διαφορετική για τους ασθενείς με ανώτερη μόρφωση (Montazeri et al. 2009, Πολυκανδριώτη 2011).

Η διαφορά κοινωνικού επιπέδου ιατρού και ασθενούς δημιουργεί προβλήματα στην επικοινωνία. Η χαμηλή κοινωνική τάξη και η μειονότητα συχνά δυσκολεύονται να εκθέσουν το πρόβλημα τους στον ιατρό. Όμως και οι αντιδράσεις των γιατρών προς τους ασθενείς κατωτέρων επιπέδων είναι αντίστοιχες. Οι ασθενείς διαφορετικής εθνικότητας και οι ασθενείς της μαύρης φυλής λαμβάνουν από τους θεράποντες γιατρούς λιγότερη πληροφόρηση (Βενιού και Τεντολούρης 2013). Ακόμα προβλήματα επικοινωνίας εμφανίζονται και με τους μετανάστες, οι οποίοι έχουν περιορισμένη πρόσβαση στο σύστημα υγείας λόγω οικονομικών καταστάσεων και δεν μιλούν καμία από τις επίσημες γλώσσες της χώρας που τους φιλοξενεί ή την μιλούν λίγο. Έτσι, δυσχεραίνεται η διαδικασία συνεννόησης μεταξύ επαγγελματία - μετανάστη ασθενή, καθώς δεν μπορούν να καταλάβουν τα συμπτώματα ούτε να επικοινωνήσουν με τους συγγενείς για την παροχή θεραπείας (Athanasopoulou, Athanasopoulou & Kalokairinou 2012).

Η αποκάλυψη της αλήθειας σχετικά με μια διάγνωση καρκίνου στον ασθενή δεν ακολουθεί πάντα μια σταθερή διαδικασία. Αυτό εξαρτάται από πολλούς

παράγοντες, όπως τη γεωγραφική περιοχή (αστική ή αγροτική), τις θρησκευτικές αντιλήψεις, το επάγγελμα, την κουλτούρα και το φύλο σε μικρότερο βαθμό. Ακόμα, το προσωπικό μπορεί να επηρεαστεί από προηγούμενες εμπειρίες ζωής του αρρώστου και των μελών της οικογένειας σχετικά με μια απειλητική για τη ζωή νόσο. Αυτές οι εμπειρίες με τη μορφή αναμνήσεων μπορεί να υιοθετηθούν από τους αρρώστους ως πλάνο κίνησης, σε σημείο που να εμποδίζουν τους φροντιστές να τους παραθέσουν τα γεγονότα όπως πραγματικά έχουν (Kinghorn 2007, Farhat et al. 2015). Ως επιπλέον παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την πληροφόρηση αναφέρονται: η συναισθηματική σταθερότητα του ασθενή, το αν αποδέχεται την θεραπεία, η κατάσταση των προσωπικών του υποθέσεων και το αν είναι γιατρός (Μπαρμπούνη 1991).

Σύμφωνα με έρευνα των Arbabi et al. (2010) ο πιο σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την απόφαση για το αν θα πρέπει να αποκαλύπτονται τα άσχημα νέα είναι η πρόγνωση της ασθένειας κατά την άποψη των ειδικών και οι απαιτήσεις των συγγενών. Γιατροί και νοσηλευτές αναφέρουν το άγχος και τη συναισθηματική αντίδραση των ασθενών ως τον πιο σημαντικό παράγοντα που οδηγεί στην απόκρυψη των νέων. Άλλοι παράγοντες περιλαμβάνουν την αδυναμία απάντησης στις ερωτήσεις των ασθενών και την ανεπαρκή εκπαίδευση του προσωπικού σε τεχνικές επικοινωνίας με αποτέλεσμα να βιώνουν και οι ίδιοι υψηλά επίπεδα άγχους (Farhat et al. 2015).

2.3.4 Πλεονεκτήματα – μειονεκτήματα ενημέρωσης ασθενών και συγγενών

Υπάρχουν μεγάλες διαφορές στο τρόπο που οι άνθρωποι από διαφορετικές εθνικότητες βλέπουν το θέμα της αποκάλυψης της αλήθειας. Μια από τις βασικότερες διαφορές είναι το ερώτημα πως η αλήθεια επηρεάζει τον ασθενή. Από τη μία πλευρά, η αλήθεια μπορεί να θεωρηθεί ως ένα σημαντικό εργαλείο που επιτρέπει στον ασθενή να διατηρεί την αίσθηση της προσωπικής δράσης και ελέγχου του. Κατ' αυτή την άποψη, η ανακοίνωση της αλήθειας παρόλο που είναι οδυνηρή, ενδυναμώνει τον ασθενή. Από την άλλη πλευρά, μπορεί να θεωρηθεί τραυματική και αποθαρρυντική, υπονομεύοντας την ελπίδα του ασθενούς και τη θέλησή του για ζωή. Γι' αυτούς που υποστηρίζουν αυτή την άποψη, η αποκάλυψη

της αλήθειας είναι μία απάνθρωπη πράξη (Blackhall et al. 2001). Ο τρόπος με τον οποίο δίνονται τα άσχημα νέα στον ασθενή επηρεάζει την κατανόησή του σχετικά με την ασθένειά του, την ψυχολογική προσαρμογή σε αυτή και την ικανοποίηση από την ιατρική φροντίδα (Arbabi et al. 2010).

Ο βαθμός πληροφόρησης επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών και πιο συγκεκριμένα οι ασθενείς που είναι λιγότερο ενημερωμένοι για την κατάσταση της υγείας τους, αξιολογούν περισσότερο αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Αναλυτικότερα, η ενημέρωση φαίνεται ότι βελτιώνει την κατανόηση των ιατρικών οδηγιών και τη φύση της νόσου, μειώνει το άγχος, επιτυγχάνει την ορθή συμμόρφωση των ασθενών προς τη θεραπεία και συντελεί στην καλύτερη συναισθηματική κατάσταση και αποδοχή της νόσου. Όλοι οι ανωτέρω παράγοντες συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητα ζωής (Στεφανίδου και Γερογιάννη 2012).

Από τη στιγμή που οι ασθενείς γνωρίζουν την πραγματική τους κατάσταση, είναι ικανοί να πάρουν αποφάσεις, με έναν ανεξάρτητο και συνειδητό τρόπο, όχι μόνο για ότι έχει να κάνει με τη διάγνωση και τις πιθανές θεραπευτικές επιλογές, αλλά και για το μέλλον και τις υπάρχουσες προοπτικές (Martin's Da Silva et al. 2003). Μπορούν να κάνουν σχέδια και προετοιμασίες για την περίπτωση ενός επικείμενου θανάτου, όπως τη δημιουργία διαθήκης και άλλων όρων. Έτσι, βάζοντας τα πράγματα σε μια σειρά, οι ασθενείς διαβεβαιώνονται ότι τα οικογενειακά θέματα έχουν διευθετηθεί και ότι δεν θα υπάρξουν οικονομικά ζητήματα μετά τον θάνατό τους (Blackhall et al. 2001). Οι τελευταίες μέρες ενός ατόμου μπορεί να είναι μια καλή ευκαιρία για να μειωθεί η αίσθηση της απώλειας, να ανακτηθεί η εμπιστοσύνη με τους θεράποντες και να αποκατασταθούν οι δυσαρέσκειες των γεγονότων (Abbaszadeh et al. 2014).

Οι ενημερωμένοι ασθενείς έχουν καλύτερη επικοινωνία και συνεργασία με τη θεραπευτική ομάδα και τους συγγενείς τους, όπως επίσης και μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στη φροντίδα που τους παρέχεται (Zahedi 2011). Όπως έχει αναφερθεί στο κεφάλαιο 2.2.1, η «προειδοποίηση» για τα άσχημα νέα είναι ένας τρόπος ενημέρωσης, ο οποίος αμβλύνει το «χτύπημα» που δέχεται ο ασθενής, βελτιώνει την κατανόηση και μειώνει την ψυχολογική του επιβάρυνση (Porensky & Carpenter 2016). Ένας ακόμα λόγος, για τον οποίο είναι σημαντική η αποκάλυψη της αλήθειας αποτελεί θέμα θρησκευτικής και πνευματικής φύσεως. Σύμφωνα με

τους Blackhall et al. (2001), οι ασθενείς πρέπει να γνωρίζουν την αλήθεια ώστε να έχουν αρμονική σχέση με το Θεό. Το να τα πηγαίνουν καλά με το Θεό δεν σημαίνει απαραίτητα, μόνο την προετοιμασία της ψυχής για το θάνατο. Εάν ο γιατρός, τους ενημερώσει ότι πάσχουν από καρκίνο, έχουν την ευκαιρία να μεταφέρουν το πρόβλημα στο Θεό, ο οποίος θεωρείται ότι έχει ισχυρότερες θεραπευτικές δυνάμεις από το γιατρό.

Το ηθικό καθήκον των επαγγελματιών υγείας να δίνουν πληροφορίες για την ασθένεια, τους έχει απασχολήσει λόγω της απογοήτευσης των ασθενών και έχει δημιουργήσει μια δύσκολη κατάσταση για την απόφαση αν θα πρέπει να αποκαλύπτονται τα άσχημα νέα (Arbabi et al. 2010). Οι συνέπειες της μεταφοράς των άσχημων νέων συμβάλλουν στις εμπειρίες ζωής των ασθενών όπως επίσης και των επαγγελματιών υγείας (Stovall 2015). Γι' αυτό ένα από τα εμπόδια που τους αποτρέπει από την αποκάλυψη, είναι η ανησυχία για τις ψυχοσωματικές συνέπειες που απορρέουν από τους μεταφορικούς υπαινιγμούς της λέξης «καρκίνος» στο μυαλό του ασθενή (Farhat et al. 2015).

Σε νόσους όπου κάποια στιγμή αναπόφευκτα ο ασθενής θα καταλήξει ή που υπάρχουν λίγες ελπίδες ανάκαμψης της υγείας, ο ιατρός τίθεται σε δίλημμα. Αν τον ενημερώσει για την αβεβαιότητα της πορείας της υγείας του μπορεί να εισπράξει αρνητική κριτική αντιμετώπιση στην προσωπική επαγγελματική αξιοπιστία του. Αν πάλι επιλέξει να μην τον ενημερώσει, θα επιμηκύνει το χρόνο της αβεβαιότητάς του, με κίνδυνο να απολέσει τότε την ιατρική του αξιοπιστία. Υπάρχουν και περιπτώσεις όπου ο ιατρός επιλέγει να μην ανακοινώσει τη δυσάρεστη είδηση, γιατί έτσι συνδράμει τον ασθενή να μην παραιτηθεί και να συνεχίσει να προσπαθεί για τη βελτίωση του επιπέδου υγείας του (Βενιού και Τεντολούρης 2013).

Ακόμα και στο ζήτημα της ενημέρωσης, η επικοινωνία μεταξύ ασθενή και επαγγελματία αποτελεί σημαντικό παράγοντα που θα κρίνει την πορεία της θεραπευτικής σχέσης. Η αδυναμία του ιατρού να αποδώσει με κατανοητό στον ασθενή λεξιλόγιο την κατάσταση υγείας του, περιορίζει τις δυνατότητες επικοινωνίας μεταξύ των δυο πλευρών, οδηγώντας στην αναπαραγωγή ενός μονόλογου από την πλευρά του. Η έλλειψη ενεργητικού τρόπου ακρόασης από τον ιατρό δημιουργεί επίσης σημαντικά προβλήματα. Η ταχεία διαμόρφωση άποψης, η προσπάθεια εκμείευσης απαντήσεων χωρίς να αποκαλύπτεται ο στόχος της

συζήτησης και οι συχνές διακοπές του ασθενούς ενδέχεται να οδηγήσουν στην υποτίμηση σειράς πληροφοριών, ενώ μπορεί να προκαλέσουν δυσαρέσκεια στους ασθενείς, ιδιαίτερα όταν δεν τους αφιερώνεται αρκετός χρόνος για να θέσουν ερωτήματα. Συνέπεια των παραπάνω είναι η μείωση της ικανοποίησης του ασθενούς, γεγονός που έχει επιπτώσεις στην τήρηση των θεραπευτικών οδηγιών και κατ' επέκταση στο κλινικό αποτέλεσμα (Τσουνής και Σαράφης 2014). Αντίθετα, παρά την ανάγκη του ασθενούς να ενημερώνεται και να συμπεριλαμβάνεται συνεχώς στο κλινικό έργο, η υπερβολική πληροφόρηση ενδέχεται να αυξήσει τη σύγχυση, το φόβο και το άγχος του (Abbaszadeh et al. 2014). Η ανεπαρκής επικοινωνία και η μη ικανοποίηση του ασθενούς είναι παράμετροι που συνδέονται άρρηκτα με την πιθανότητα καταγγελίας ιατρικών λαθών. Η ελλιπής πληροφόρηση που λαμβάνουν οι ασθενείς καθώς και η απουσία ευαισθησίας και συμπαράστασης από την πλευρά του ιατρού για την ατυχία που συνέβη, είναι ο κύριος λόγος τους οδηγεί στη δικαστική διαμάχη (Βενιού και Τεντολούρης 2013).

Παρ' όλες τις θετικές επιρροές που δέχεται ο ασθενής από την πληροφόρηση, σε έρευνα των Blackhall et al. (2001) εκτίθενται και μερικές άλλες απόψεις ατόμων που μαρτυρούν λόγους, για τους οποίους η αποκάλυψη έχει αρνητικό αντίκτυπο στη ζωή τους. Η ανακοίνωση των νέων θεωρείται, από κάποιους, ως κάτι βάνουσο και ιδιαίτερα βλαβερό για τον πάσχοντα, κάτι το οποίο τον φοβίζει και ίσως δεν είναι έτοιμος να ακούσει. Η πρόγνωση τελικού σταδίου είναι κάτι οδυνηρό, όταν δε το γνωρίζει, καθώς κάποιος άλλος παίρνει αποφάσεις για αυτόν και αυτή η έλλειψη ελέγχου είναι ακόμα πιο οδυνηρή και από τα άσχημα νέα. Παρά το γεγονός ότι ο ασθενής θεωρείται ένα αυτόνομο ον που χρειάζεται την ενημέρωση για να παίρνει αποφάσεις και να διατηρεί τον έλεγχο και την αξιοπρέπειά του, από πολλούς θεωρείται άρρωστος, αδύναμος και υπό την ανάγκη του γιατρού και της οικογένειάς του. Κάποιοι ασθενείς δεν είναι ικανοί να αντιμετωπίζουν τόσο δυσάρεστα γεγονότα και θεωρείται καλύτερη η απόκρυψή τους, καθώς πεθαίνουν πιο γρήγορα και αν δεν τους σκοτώσει ο καρκίνος, τότε θα το κάνει ο φόβος.

Όλες αυτές οι αντιθέσεις αποδεικνύουν ξεκάθαρα την πολυπλοκότητα του θέματος και του ηθικού προβληματισμού της αποκάλυψης της αλήθειας. Παρόλο που το θέμα είναι το αν θα πρέπει ο γιατρός να λείπει την αλήθεια, προκύπτει μια πιο κατάλληλη ηθική κατηγορία, αυτή της «ελπίδας» και το αν ο γιατρός και οι

συγγενείς την απομακρύνουν από τον ασθενή. Η αλήθεια δεν είναι το κύριο θέμα. Η αλήθεια μπορεί να λέγεται όσο χρειάζεται, ώστε να μην χάνεται η ελπίδα. Η ενημέρωση για την πρόγνωση είναι πολύ χειρότερη από την ίδια τη διάγνωση. Από τη στιγμή λοιπόν, που ο ασθενής μαθαίνει ότι ο καρκίνος μπορεί να θεραπευτεί, δεν είναι τόσο λάθος να μάθει ότι νοσεί.

2.4 Ηθική και δεοντολογία σε θέματα ενημέρωσης

Σύμφωνα με ένα γενικό ορισμό, η ηθική είναι η ικανότητα του ατόμου να αξιολογεί τις πράξεις του, να διακρίνει το «καλό» από το «κακό» και να δρα αποβλέποντας προς το «καλό». Ένας πιο ανεπτυγμένος ορισμός, περιγράφει την ηθική ικανότητα ως «εσωτερική κατάσταση στάσεων, κινήτρων και συναισθημάτων», η οποία προσδίδει ένα σταθερό προσανατολισμό τόσο στην πρόθεση όσο και στην εκφρασμένη συμπεριφορά του ατόμου, προς τις αξίες που αποσκοπούν να διασφαλίσουν τα ανθρώπινα δικαιώματα και την κοινωνική ευημερία (Τριανταφυλλίδου και Παπαγεωργίου 2011). Βιοηθική (Bioethics) ή Βιοϊατρική Ηθική είναι η επιστήμη που ασχολείται με τη φιλοσοφική θεώρηση των ηθών και εθίμων αλλά και των ηθικών κανόνων, σε θέματα που προκύπτουν στο πλαίσιο της παροχής των υπηρεσιών υγείας και ειδικότερα της ιατρικής πρακτικής (Ακινόσογλου, Αποστολάκης και Δουγένης 2007).

Τα θέματα που αφορούν στη βιοηθική διάσταση της ιατρονοσηλευτικής φροντίδας, αν και επικεντρώνονται κυρίως σε «περί θανάτου» ζητήματα, δεν περιορίζονται μόνο στην ευθανασία. Πρακτικές μη κλιμάκωσης ή διακοπή θεραπείας, η μη χορήγηση παρεντερικής διατροφής και ενυδάτωσης, η αποκάλυψη ή απόκρυψη της αλήθειας, το κόστος και η διανομή των διαθέσιμων πόρων αποτελούν μερικές τέτοιες περιπτώσεις. Επίσης, προκύπτουν θέματα όπως η ενήμερη συγκατάθεση των υποκειμένων, η προστασία των προσωπικών δεδομένων, η χρήση των αποτελεσμάτων κ.ά. Η διαδικασία λήψης ηθικών αποφάσεων συχνά προκαλεί συγκρούσεις τόσο μέσα στην ομάδα, όσο και μεταξύ ασθενών, οικογένειας και επαγγελματιών υγείας ειδικά όταν οι εμπλεκόμενοι έχουν διαφορετικό ηθικό αντιληπτικό πλαίσιο. Για την υπερπήδηση αυτών των σκοπέλων, προτείνεται οι αποφάσεις να βασίζονται στις τέσσερις βασικές οικουμενικές αρχές

της βιοηθικής και στα δικαιώματα των ασθενών. Η τήρηση αυτών αποτελεί σημείο σεβασμού στην ανθρώπινη ελευθερία και αξιοπρέπεια (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2013).

2.4.1 Κώδικας δεοντολογίας επαγγελματιών υγείας

Η ενημέρωση και η συναίνεση του ασθενούς αποτελούν θεμελιώδη ζητήματα της ιατρικής ηθικής. Ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας που ψηφίστηκε από την ολομέλεια της Βουλής στις 8 Νοεμβρίου του 2005, θέτει για πρώτη φορά στη χώρα μας κανόνες για την υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει τον ασθενή. Σύμφωνα με τον κώδικα αυτό:

Άρθρο 1, παράγραφος 4β (έννοιες, ορισμοί και πεδία εφαρμογής του παρόντος):

Στην έννοια «οικείος» περιλαμβάνονται οι συγγενείς εξ αίματος και εξ αγχιστείας σε ευθεία γραμμή, οι θετοί γονείς και τα θετά τέκνα, οι σύζυγοι, οι μόνιμοι σύντροφοι, οι αδερφοί, οι σύζυγοι και οι μόνιμοι σύντροφοι των αδελφών, καθώς και οι επίτροποι ή επιμελητές του ασθενούς και όσοι βρίσκονται υπό δικαστική συμπαράσταση.

Άρθρο 9, παράγραφος 1 (υποχρεώσεις του γιατρού προς τον ασθενή):

Ο γιατρός δίνει προτεραιότητα στην προστασία της υγείας του ασθενούς.

Άρθρο 11 (υποχρέωση ενημέρωσης):

1. Ο γιατρός έχει γενικά καθήκον αλήθειας προς τον ασθενή. Οφείλει να ενημερώνει πλήρως και κατανοητά τον ασθενή για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες και τους ενδεχόμενους κινδύνους ή επιπλοκές από την εκτέλεση της, τις εναλλακτικές προτάσεις, καθώς και τον πιθανό χρόνο αποκατάστασης, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να σχηματίζει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων και συνεπειών της κατάστασής του και να προχωρεί ανάλογα στη λήψη αποφάσεων.

2. Ο ιατρός σέβεται την επιθυμία των ατόμων, τα οποία επιλέγουν να μην ενημερωθούν. Στις περιπτώσεις αυτές ο ασθενής έχει δικαίωμα να ζητήσει από τον ιατρό να ενημερώσει αποκλειστικά άλλο ή άλλα πρόσωπα, που ο ίδιος θα υποδείξει, για την αποκατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα

αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες ή και τους κινδύνους από την εκτέλεσή της, καθώς και το βαθμό πιθανολόγησης τους.

3. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να καταβάλλεται κατά την ενημέρωση που αφορά σε ειδικές επεμβάσεις, όπως μεταμοσχεύσεις, μεθόδους ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, επεμβάσεις αλλαγής ή αποκατάστασης φύλου, αισθητικές ή κοσμητικές επεμβάσεις.

4. Αν τα πρόσωπα δεν έχουν την ικανότητα να συναινέσουν για την εκτέλεση της ιατρικής πράξης, ο ιατρός τα ενημερώνει στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό. Ενημερώνει επίσης τα τρίτα πρόσωπα, που έχουν την εξουσία να συναινέσουν για την εκτέλεση της πράξης αυτής, κατά τις διακρίσεις του επόμενου άρθρου.

Άρθρο 12 (συναίνεση του ενημερωμένου ασθενούς):

Ο ιατρός δεν επιτρέπεται να προβεί στην εκτέλεση οποιαδήποτε ιατρικής πράξης χωρίς την προηγούμενη συναίνεση του ασθενούς. Στις λοιπές περιπτώσεις, κατά τις οποίες το άτομο δεν διαθέτει ικανότητα συναίνεσης, η συναίνεση για την εκτέλεση ιατρικής πράξης δίνεται από το δικαστικό συμπαραστάτη, εφόσον αυτός έχει οριστεί. Αν δεν υπάρχει δικαστικός συμπαραστάτης, η συναίνεση δίνεται από τους οικείους του ασθενούς. Σε κάθε περίπτωση, ο ιατρός πρέπει να προσπαθήσει να εξασφαλίσει την εκούσια συμμετοχή, τη σύμπραξη και τη συνεργασία του ασθενούς και ιδίως εκείνου του ασθενούς που κατανοεί την κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο της ιατρικής πράξης, τους κινδύνους, τις συνέπειες και τα αποτελέσματα της πράξης αυτής.

Σε πολλές κοινωνίες έχει καθιερωθεί μια πρακτική ενημέρωσης που στηρίζεται στην οικογένεια και που αγνοείται από τον νέο κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. Είναι ενδεικτικό ότι στο «Προτεινόμενο Σχέδιο Κώδικα Άσκησης Ιατρικού Επαγγέλματος και Δεοντολογίας» του Υπουργείου Υγείας υπήρχε πρόβλεψη στο άρθρο 14 παράγραφος 3 ότι ο ιατρός έχει γενικά καθήκον αλήθειας απέναντι στον ασθενή, όμως αν κρίνει ότι η ασθένεια ή η εξέλιξη της είναι ιδιαίτερος οδυνηρή ή δυσμενής επιτρέπεται μερική αποκάλυψη ή και η απόκρυψη της αλήθειας από τον ασθενή. Αντίθετα, ο γιατρός οφείλει να ενημερώσει τους οικείους του ασθενούς. Παρόλα αυτά, το τελικό κείμενο «ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας» δεν επιτρέπει ανάλογες εξαιρέσεις ενημέρωσης παρά μόνο για τα πρόσωπα που δεν έχουν ικανότητα να συναινέσουν. Δηλαδή, ενώ ο νέος κώδικας

στην αρχή του (άρθρο 1) ασχολείται λεπτομερώς με τον ορισμό των «οικείων» του ασθενούς, στη συνέχεια τους αγνοεί όσον αφορά στην ενημέρωση και λήψη αποφάσεων, εκτός από την ακραία περίπτωση (άρθρο 12), όπου ο ασθενής δε διαθέτει ικανότητα για συναίνεση. Να σημειωθεί ότι στο άρθρο 9, ως προτεραιότητα του γιατρού θεωρείται η προστασία της υγείας του ασθενούς. Θα μπορούσε, συνεπώς να διατυπωθεί το λογικό επιχείρημα ότι αν η υγεία του ασθενούς κινδυνεύει από την αποκάλυψη μιας οδυνηρής διάγνωσης, ο γιατρός θα μπορούσε να αποφύγει την άμεση αποκάλυψη. Ωστόσο, στο άρθρο 11 η υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει τονίζεται με έμφαση. Είναι συνεπώς αξιοσημείωτο ότι ενώ στο προτεινόμενο σχέδιο, που έγινε από τους ιατρικούς συλλόγους, προτείνεται η συμμετοχή της οικογένειας στην ενημέρωση, στον κώδικα του υπουργείου επικράτησε μια πιο «δυτική» αντίληψη, με υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει πλήρως τον ασθενή ανεξάρτητα από την πρόγνωση του νοσήματος. Τέλος, είναι ενδιαφέρον ότι στους προηγούμενους αντίστοιχους κώδικες στην Ελλάδα δεν υπήρχε πρόβλεψη για ενημέρωση ούτε του ασθενούς ούτε της οικογένειάς του (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2008).

Η πληροφόρηση του ασθενή είναι μια σύνθετη διαδικασία, στην οποία εμπλέκονται όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Εκτός από τους γιατρούς σημαντικό ρόλο παίζουν και οι νοσηλεύτες, ως κύριοι φορείς της υποχρέωσης για ενημέρωση στο εθνικό σύστημα υγείας, που στηρίζεται στους αντίστοιχους κώδικες επαγγελματικής πρακτικής. Ο Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας περιλαμβάνει νοσηλευτικούς, νομικούς, κοινωνικούς κανόνες και άλλες οντότητες οι οποίες σχετίζονται με τη συμπεριφορά του νοσηλευτή κατά την άσκηση του επαγγέλματός του (Ομπέση 2011). Ο κώδικας αυτός που θεσπίστηκε με το Προεδρικό Διάταγμα υπ' αριθ. 216 την 17^η Ιουλίου 2001, αναφέρθηκε στις υποχρεώσεις των νοσηλευτών προς τους ασθενείς. Στον κώδικα περιλαμβάνονται:

Άρθρο 9

Ο Νοσηλευτής οφείλει να παρέχει τη συνδρομή του στον ασθενή με κάθε θεμιτό μέσο και να τον προστατεύει από οποιαδήποτε βλάβη ή κίνδυνο στο χώρο παροχής των υπηρεσιών του, δημιουργώντας ένα ασφαλές περιβάλλον. Οφείλει επίσης να διαφυλάττει τα ατομικά δικαιώματα του ασθενή και να αποτρέπει με κάθε δυνατό μέσο οποιαδήποτε μορφή παραβίασής τους.

Άρθρο 10

Ο Νοσηλευτής σεβόμενος την προσωπικότητα του ασθενή, πρέπει να παρέχει τη συνδρομή του για την ορθή ενημέρωση του ασθενή αναφορικά με την πρόγνωση, τη διάγνωση, τη θεραπεία, τους ενδεχόμενους κινδύνους και τα οφέλη πριν από τη διενέργεια κάθε νοσηλευτικής ή ιατρικής πράξης.

Άρθρο 13

Ο Νοσηλευτής οφείλει να σέβεται και να συνεργάζεται αρμονικά με τους ιατρούς ακολουθώντας με ακρίβεια τις ιατρικές οδηγίες, διατηρώντας συγχρόνως την επιστημονική του ανεξαρτησία και την ιδιότητά του ως ισότιμου μέλους της θεραπευτικής ομάδας.

Άρθρο 18

Η παροχή νοσηλευτικών φροντίδων απαιτεί σε όλες τις περιστάσεις το σεβασμό της ζωής, της αξιοπρέπειας και της ελεύθερης επιλογής του ασθενή. Σε περίπτωση ανίατης ασθένειας που βρίσκεται σε τελικό στάδιο μπορεί η νοσηλευτική φροντίδα να περιοριστεί στην ανακούφιση του φυσικού και ηθικού πόνου του ασθενή παρέχοντας του την κατάλληλη υποστήριξη και διατηρώντας κατά το δυνατό την ποιότητα της ζωής του. Αποτελεί υπέρτατο χρέος του νοσηλευτή να συμπαρίσταται στον ασθενή μέχρι το τέλος και να δρα με τρόπο, ώστε να του επιτρέπει τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς του.

Η Νοσηλευτική Δεοντολογία συμβαδίζει με τα δικαιώματα του ασθενούς, προφυλάσσει τα δικαιώματα του νοσηλευτή και δίνει γενικότερες «οδηγίες» για τη συμπεριφορά των νοσηλευτών προς τους ασθενείς, το κοινωνικό σύνολο και μεταξύ τους, με όποιο τρόπο παρέχουν τις υπηρεσίες τους. Αν γνωρίζουν τα δικαιώματα αυτών που φροντίζουν, μπορούν να κατανοούν και τις απαιτήσεις τους. Ο νοσηλευτής εγγυάται την παροχή της απαραίτητης και επαρκούς ενημέρωσης του ατόμου σχετικά με τη φροντίδα του και προάγει την ενεργό συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων. Έτσι, συνδράμει για την ορθή ενημέρωση του ασθενή αναφορικά με την πρόγνωση, διάγνωση και θεραπεία πριν από τη διενέργεια κάθε νοσηλευτικής πράξης, ώστε το άτομο να προβαίνει σε ελεύθερες επιλογές όπου αυτό είναι εφικτό. Η πληροφόρηση μέσα από τη δυναμική διαπροσωπική σχέση ασθενή - νοσηλευτή, καθιστά τον ασθενή ικανό να συνεργαστεί και να αναλάβει ενεργό ρόλο στη διαχείριση της φροντίδας του, εφόσον βέβαια παρέχεται με τρόπο

κατανοητό που ανταποκρίνεται στις ανάγκες και προσδοκίες του τη δεδομένη χρονική στιγμή. Συμπερασματικά, η σχέση ασθενή - νοσηλευτή έχει βρεθεί στο επίκεντρο της επιστημονικής έρευνας αφού το νοσηλευτικό προσωπικό βρίσκεται σε διαρκή και άμεση επαφή με τον ασθενή και επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

2.4.2 Δικαιώματα νοσοκομειακού ασθενή

Το «δικαίωμα» αποτελεί νομικό θεσμό, με τον οποίο το δίκαιο συστηματοποίησε την ιδιωτική σχέση των μελών της κοινωνίας μεταξύ τους. Είναι η εξουσία, που παρέχει το σύστημα του δικαίου σε πρόσωπο ή κατηγορίες προσώπων, για την ικανοποίηση ενός συμφέροντος, στο οποίο και δίνει νομική υπόσταση. Ένα από τα βασικότερα δικαιώματα είναι το δικαίωμα στην υγεία, δικαίωμα που αποτελεί βασική θεμελιακή αρχή και υποχρέωση που το κράτος οφείλει να παρέχει στους πολίτες του, μέσα από ένα αποτελεσματικό και αποδοτικό σύστημα υγείας, το οποίο να αντανακλά ανθρώπινες αξίες, να είναι κοινωνικά δίκαιο και να παρέχει καθολική κάλυψη στον πληθυσμό. Ως πρώτος χάρτης δικαιωμάτων του ασθενή στην ιστορία της πολιτισμένης ανθρωπότητας μπορεί να θεωρηθεί ο όρκος του Ιπποκράτη (460-370 π.Χ). «Όσα κατά τη διάρκεια της θεραπείας θα δω ή θα ακούσω ή, πέρα από τις ασχολίες μου στην καθημερινή ζωή, όσα δεν πρέπει ποτέ να κοινολογούνται στους έξω, θα τα αποσιωπώ, θεωρώντας ότι αυτά είναι μυστικά» (Παπαμιχαήλ 2010).

Στην Ελλάδα το 1992 διατυπώθηκαν με Νόμο (Ν.2071/ΦΕΚ 123/92 τ.α /άρθρο 47), «τα Δικαιώματα του Νοσοκομειακού Ασθενούς». Από τον Απρίλιο του 2006 κατοχυρώνονται τα δικαιώματα των νοσοκομειακών ασθενών ενεργοποιώντας το νόμο 2071/1992(ΦΕΚ Α'123) σε μια προσπάθεια προστασίας του πολίτη σε συνδυασμό με καλύτερη παροχή υγείας (Στεφανίδου και Γερογιάννη 2012). Τα δικαιώματα αυτά έχουν ως εξής:

1. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα προσεγγίσεως στις υπηρεσίες του νοσοκομείου, τις πλέον κατάλληλες για τη φύση της ασθένειας του.
2. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα της παροχής φροντίδας σε αυτόν με τον οφειλόμενο σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια του. Αυτή η φροντίδα περιλαμβάνει όχι

μόνο την εν γένει άσκηση της ιατρικής και της νοσηλευτικής, αλλά και τις παραϊατρικές υπηρεσίες, την κατάλληλη διαμονή, την κατάλληλη μεταχείριση και την αποτελεσματικότερη διοικητική και τεχνική εξυπηρέτηση.

3. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να συγκατατεθεί ή να αρνηθεί κάθε διαγνωστική ή θεραπευτική πράξη που πρόκειται να διενεργηθεί σε αυτόν. Σε περίπτωση ασθενούς με μερική ή πλήρη διανοητική ανικανότητα, η άσκηση αυτού του δικαιώματος γίνεται με το πρόσωπο που κατά νόμο ενεργεί για λογαριασμό του.

4. Ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει να πληροφορηθεί ότι αφορά στην κατάσταση του.

5. Το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του δίνονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέψει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραμέτρων της καταστάσεως του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων, που είναι δυνατόν να προδικάσουν την μετέπειτα ζωή του.

6. Ο ασθενής ή ο εκπρόσωπος του σε περίπτωση εφαρμογής της παραγράφου 3, έχει το δικαίωμα να πληροφορηθεί, πλήρως και εκ των προτέρων, για τους κινδύνους που ενδέχεται να παρουσιαστούν ή να προκύψουν εξ αφορμής εφαρμογής σε αυτόν ασυνήθων ή πειραματικών διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων. Η εφαρμογή των πράξεων αυτών στον ασθενή λαμβάνει χώρα μόνο ύστερα από συγκεκριμένη συγκατάθεση του ίδιου. Η συγκατάθεση αυτή μπορεί να ανακληθεί από τον ασθενή ανά πάσα στιγμή.

7. Ο ασθενής πρέπει να αισθάνεται τελείως ελεύθερος στην απόφασή του, να δεχθεί ή να απορρίψει κάθε συνεργασία του με σκοπό την έρευνα ή την εκπαίδευση. Η συγκατάθεση του για τυχόν συμμετοχή του είναι δικαίωμα του και μπορεί να ανακληθεί ανά πάσα στιγμή.

8. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα στο μέτρο και στις πραγματικές συνθήκες που είναι δυνατόν, προστασίας της ιδιωτικής του ζωής. Ο απόρρητος χαρακτήρας των πληροφοριών και του περιεχομένου των εγγράφων που τον αφορούν, του φακέλου των ιατρικών σημειώσεων και ευρημάτων πρέπει να είναι εγγυημένος.

9. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα του σεβασμού και της αναγνώρισης σε αυτόν των θρησκευτικών και ιδεολογικών του πεποιθήσεων.

10. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να παρουσιάσει ή να καταθέσει αρμοδίως διαμαρτυρίες και ενστάσεις και να λάβει πλήρη γνώση των επ' αυτών ενεργειών και αποτελεσμάτων (Παπαμιχαήλ 2010).

Συνεπώς, το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από τη πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του δίνονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέψει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραμέτρων της κατάστασής του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων, που είναι δυνατόν να προδικάσουν τη μετέπειτα ζωή του. Το πατερναλιστικό πρότυπο φροντίδας δεν δικαιολογεί την μη αποκάλυψη των πληροφοριών, όπου ο γιατρός αποκρύπτει ορισμένες πληροφορίες επειδή πιστεύει ότι αν γνώριζε ο ασθενής θα προέβαινε σε επιλογές αντίθετες από αυτές που ο ίδιος θεωρεί απαραίτητες. Η απόκρυψη πληροφοριών πραγματοποιείται στο πλαίσιο του σεβασμού της αυτονομίας του ασθενούς και αφορά στην απόκρυψη εκείνων των πληροφοριών που ο ασθενής αδυνατεί να αντιμετωπίσει. Εξαιρέσεις για την πληροφόρηση του ασθενή αποτελούν οι περιπτώσεις όπου ο ασθενής είναι αναισθητός και υφίσταται άμεση ανάγκη εφαρμογής κάποιας θεραπείας, όταν η αποκάλυψη των πληροφοριών ενδέχεται να καταστεί επιβλαβής για τον άρρωστο και όταν ο ασθενής δεν χαρακτηρίζεται από την ικανότητα κατανόησης των πληροφοριών (Στεφανίδου και Γερογιάννη 2012).

Το θέμα των δικαιωμάτων των ασθενών απασχολεί έντονα όλες τις κοινωνίες. Τα βασικότερα προβλήματα λειτουργίας των νοσοκομείων καλύφθηκαν όμως μέσα από τους κανονισμούς λειτουργίας του προσωπικού των Υπηρεσιών Υγείας, με τη θέσπιση των θεμελιωδών αυτών δικαιωμάτων του ασθενή. Πράγματι, η έλλειψη αυτών των δικαιωμάτων προκάλεσε στις Υπηρεσίες Υγείας σοβαρή δυσλειτουργία, εξαιτίας του ότι ο μεν ασθενής έθετε τους προβληματισμούς του πάνω σε καίρια ζητήματα που τον αφορούσαν, οι δε Υπηρεσίες Υγείας αδυνατούσαν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα αυτά, λόγω έλλειψης ενός ειδικού νομικού πλαισίου δικαιωμάτων και υποχρεώσεων των ασθενών με αποτέλεσμα τις διαρκείς συγκρούσεις και τριβές στο χώρο της Υγείας. Το αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης ήταν η ύπαρξη ενός κλίματος ανασφάλειας για τους ασθενείς των νοσοκομείων και των μονάδων Υγείας, για τα νοσοκομεία δε, μια διαρκής αναταραχή.

Κανείς αρμόδιος υπηρεσιακός παράγοντας των ιδρυμάτων αυτών δεν γνώριζε μέχρι που θα έπρεπε να φτάνουν οι απαιτήσεις των νοσηλευόμενων ασθενών και ποια θα ήταν ενδεχομένως τα δικαιώματά του επί των ζητημάτων της Υγείας. Παράλληλα, οι ασθενείς μη γνωρίζοντας τα δικαιώματά τους, έθεταν αρκετές φορές παράλογες αξιώσεις απαιτώντας την άμεση ικανοποίηση τους, δημιουργώντας έτσι σοβαρά προβλήματα δυσλειτουργίας. Η Πολιτεία έκρινε σκόπιμο ότι θα έπρεπε να καλύψει τον ιδιαίτερα ευαίσθητο τομέα της Υγείας και να καθορίσει ένα πλαίσιο αρχών, το οποίο θα αποτελούσε τον καταστατικό χάρτη των δικαιωμάτων του νοσοκομειακού ασθενούς. Προς το σκοπό αυτό θέσπισε το νομικό πλαίσιο προστασίας αυτών, έτσι ώστε κάθε νοσοκομειακός ασθενής να μπορεί να απευθύνεται, όταν κρίνει σκόπιμο στην αρμόδια υπηρεσία ζητώντας προστασία και διευθέτηση των προβλημάτων του. Με αυτόν τον τρόπο δόθηκε λύση σε ένα πρόβλημα του τομέα της Υγείας (Παπαμιχαήλ 2010).

Το νομικό αυτό πλαίσιο και οι διατάξεις του, αν και παρέχουν αδρά το βασικό πλαίσιο κατοχύρωσης των δικαιωμάτων του ασθενούς, στην πράξη δεν μπορούν να αποτρέψουν παραβίαση των δικαιωμάτων, καθώς φέρουν πληθώρα ασαφειών, ελλείψεων και παραλείψεων. Και αυτό γίνεται βέβαια αμέσως αντιληπτό με την απλή ανάγνωση του νόμου (Ν. 2071/92, άρθρο 47, παρ. 6): *«Ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει να πληροφορηθεί ό,τι αφορά στην κατάσταση του. Το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του δίνονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέψει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραμέτρων της κατάστασής του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων, που είναι δυνατόν να προδικάσουν τη μετέπειτα ζωή του»*.

Εδώ, ο νομοθέτης δίνει έμφαση στην πλήρη και ακριβή ενημέρωση του ασθενούς και ερμηνεύει την πραγματική σημασία. Ταυτόχρονα όμως αναφέρει ότι *«Ο ασθενής δικαιούται να πληροφορηθεί...»*, χωρίς δηλαδή να προβλέπει υποχρεωτική ενημέρωση. Ο νομοθέτης δεν προβλέπει το υποχρεωτικό της πληροφόρησης και φυσικά στην συντριπτική πλειοψηφία των Κλινικών δεν καθορίζεται σαφής χώρος και χρόνος γι' αυτήν. Εναπόκειται στη βούληση και τη νόηση του κάθε ασθενούς ή στην ευαισθησία των γιατρών της κλινικής για την ουσιαστική ενημέρωση του ασθενούς. Πέρα όμως απ' αυτό, με το νόμο δεν

οριοθετείται το «βάθος» της ενημέρωσης αυτής σε σχέση με την περίπτωση, αλλά και ούτε εξασφαλίζεται η αντικειμενικότητα της πληροφορίας, η οποία μπορεί σκόπιμα να παραποιηθεί, είτε λόγω ιδιοτελών συμφερόντων, είτε λόγω εγκληματικής επιστημονικής αμέλειας. Τέλος, ακόμα και αν η ενημέρωση εξασφαλιστεί, σπάνια αυτή γίνεται εγγράφως, πράγμα που όχι μόνο δυσχεραίνει τον ασθενή (ο οποίος έτσι κι αλλιώς διαθέτει περιορισμένη ικανότητα κατανόησης του ειδικού αντικειμένου), αλλά ταυτόχρονα δε κατοχυρώνει τον ιατρό που ενημέρωσε (Ακινόσογλου, Αποστολάκης και Δουγένης 2007).

2.4.3 Ηθικές αρχές στη λήψη αποφάσεων

Οι επαγγελματίες υγείας συχνά καλούνται να δράσουν μέσα σε καταστάσεις που χαρακτηρίζονται από πολυπλοκότητα. Ο ποσοτικός και ποιοτικός φόρτος εργασίας, η πίεση για αποτελεσματικότητα, οι περιορισμοί των θεσμικών πλαισίων και των διαθέσιμων πόρων, που δεν επιτρέπουν πάντοτε την «ιδανική λύση», ενδέχεται να δημιουργήσουν καταστάσεις που θα απαιτήσουν από τον επαγγελματία υγείας να προχωρήσει σε μια ηθική απόφαση. Στη λήψη ηθικών αποφάσεων, οι επαγγελματίες υγείας υποβοηθούνται από τον Κώδικα Δεοντολογίας του επαγγέλματος τους, το σύστημα κανόνων και αξιών που χρησιμεύει ως οδηγός συμπεριφοράς για τα μέλη της συγκεκριμένης επαγγελματικής ή επιστημονικής ομάδας, υποδηλώνοντας τις γενικές ηθικές αρχές στις οποίες βασίζεται η εφαρμογή του επαγγέλματος ή της επιστήμης. Οι αρχές αυτές λειτουργούν ως «επαγγελματική δέσμευση» που προσδιορίζει σε αδρές γραμμές «τι πρέπει και τι δεν πρέπει να κάνει» ο επαγγελματίας υγείας και αποτελούν την αρχή της ωφελιμότητας, την αρχή της αυτονομίας, την αρχή της δικαιοσύνης και την αρχή της ισοτιμίας (Τριανταφυλλίδου και Παπαγεωργίου 2011).

Σύμφωνα με την αρχή της ωφελιμότητας, ο ασθενής όχι μόνο δεν πρέπει να υφίσταται βλάβη, αλλά αντιθέτως να απολαμβάνει μέγιστο όφελος. Κατά την αρχή της αυτονομίας ο ασθενής δικαιούται να λαμβάνει μόνος του τις αποφάσεις που τον αφορούν, ελεύθερα, ανεμπόδιστα και σύμφωνα με τις αρχές της δημοκρατικής κοινωνίας. Στην αρχή της δικαιοσύνης κάθε ασθενής δικαιούται αυτό που του ανήκει και που θα πρέπει, με βάση ορισμένα κριτήρια να του αποδοθεί. Και τέλος,

σύμφωνα με την αρχή της ισοτιμίας όλοι οι ασθενείς πρέπει να τυγχάνουν ίδιας ή ισότιμης μεταχείρισης, εκτός εάν δεν συντρέχει ειδικός (ιατρικός) λόγος που να δικαιολογεί κάτι διαφορετικό (Ακινόσογλου, Αποστολάκης και Δουγένης 2007). Ο βασικότερος γνώμονας για τις αποφάσεις του επαγγελματία υγείας είναι η ευεργεσία/το «καλό» του θεραπευόμενου. Ωστόσο, το να καθοριστεί ποιο είναι το «καλό» σε μια συγκεκριμένη περίπτωση και ποιες είναι οι ενδεικνυόμενες δράσεις που απορρέουν από την επιθυμία για ευεργεσία του θεραπευόμενου, δεν είναι απλό και αυτονόητο. Το ίδιο ισχύει για όλες τις βασικές ηθικές αρχές, όπως ο σεβασμός της αυτονομίας, αξιοπρέπειας και ιδιωτικότητας του ατόμου, η ισότητα, η εμπιστοσύνη κλπ. (Τριανταφυλλίδου και Παπαγεωργίου 2011).

Η αυτονομία του ασθενούς έχει χαρακτηριστεί ως η συχνότερη σε χρήση και σε κατάχρηση έννοια της ιατρικής ηθικής (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2008). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας θέτει την αυτονομία του ασθενούς και τον ιατρικό ανθρωπισμό στο επίκεντρο των συστημάτων υγείας. Στην ιατρική πράξη ο σεβασμός της αυτονομίας έχει ως στόχο την καλύτερη δυνατή εφαρμογή της σύγχρονης ιατρικής επιστήμης, με τρόπο που γίνονται σεβαστές οι ανάγκες και επιθυμίες των ασθενών (Νταβώνη, Μπαγιάτη και Δάντσιου 2013). Είναι μια σύνθετη ιδέα που αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να διαλέγει και να εφαρμόζει τις επιλογές του. Είναι ένα απαραίτητο χαρακτηριστικό των λογικών ανθρώπων και ισχύει παγκοσμίως. Παρόλα αυτά εσωτερικοί και εξωτερικοί παράγοντες συμβάλλουν στην αυτονομία του ατόμου, καθώς από την αρχή μέχρι το τέλος της ζωής του ενσωματώνεται σε ένα πλέγμα κοινωνικών σχέσεων που το διαμορφώνει και το διατηρεί. Συνεπώς, η αυτονομία είναι πάντα σχετική και εγγενής, παρά απλώς ένα ζήτημα ατομικής επιλογής. Κατανοώντας τη «σχετική αυτονομία» βοηθά στη διαμόρφωση του ηθικού διλήμματος για το αν θα πρέπει να λέγεται η αλήθεια και στην κατανόηση των διαφορετικών απόψεων σχετικά με αυτήν, ξεπερνώντας τις διαφορές στην κουλτούρα (Zahedi 2011).

Παράλληλα με τις βασικές αυτές αρχές, οι Randall και Downie (1996) προτείνουν δυο ακόμα ηθικές αρχές, οι οποίες δε θα πρέπει να διαλάθουν της προσοχής των επιστημόνων: η συμπόνια και η χρησιμότητα. Η τελευταία αρχή προστίθεται για την αναγνώριση των ηθικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι επαγγελματίες στην κατανομή των πόρων, όπου η χρησιμότητα συνυπολογίζεται με

τη μεγιστοποίηση των αποτελεσμάτων ή των προτιμήσεων. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η συμπόνια είναι μια αρχή που δίνει τη δυνατότητα στους επαγγελματίες να αποκτήσουν επίγνωση των αναγκών και της κατάστασης της υγείας των ατόμων. Με βάση το σκεπτικό αυτό, τονίζουν ότι η συμπόνια δεν υπερισχύει των άλλων αρχών αλλά αποτελεί ένα σημαντικό συμπληρωματικό στοιχείο. Το πρόβλημα στην αποδοχή των δύο πρόσθετων αυτών αρχών των Randall και Downie είναι ότι, ενώ σέβονται τις ηθικές αξίες που διέπουν την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας τείνουν να προκαλέσουν σύγχυση, με το πλαίσιο ηθικής που διαμορφώνουν. Η συμπόνια μπορεί πράγματι να αποτελέσει συμπλήρωμα για τις υπόλοιπες αρχές, ωστόσο πρέπει να συνεκτιμάται μέσα στα πλαίσια της αρχής του σεβασμού της αυτονομίας και η αρχή της χρησιμότητας να συνυπολογίζεται με την αρχή της δικαιοσύνης.

2.4.4 Ηθικές αποφάσεις και διλήμματα

Κατά τη μελέτη των κλινικών αποφάσεων ή των διλημμάτων που ανακύπτουν, υπάρχουν αρκετές ηθικές προσεγγίσεις που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν. Οι δύο βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις είναι μια προσέγγιση βασισμένη στο καθήκον («δεοντολογική») και μια προσέγγιση βασισμένη στις επιπτώσεις των κλινικών αποφάσεων («συμπερασματική προσέγγιση»). Οι προσεγγίσεις που περιλαμβάνουν τη λήψη αποφάσεων σύμφωνα με το καθήκον αλλά και συγκεκριμένους ηθικούς κανόνες, οι οποίοι θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη ανεξάρτητα από τις συνθήκες που επικρατούν, είναι γνωστές ως δεοντολογικές προσεγγίσεις. Αντίθετα, οι αποφάσεις που βασίζονται στις πιθανές επιπτώσεις των πράξεων ενός ατόμου ονομάζονται συμπερασματικές. Η ηθική προσέγγιση που περιγράφεται με τον όρο συμπερασματική, βασίζεται αποκλειστικά στη λήψη κλινικών αποφάσεων με κριτήριο τις επιπτώσεις που θα ακολουθήσουν την επιλογή τους. Υπάρχουν και άλλες ηθικές θεωρίες, η καθεμία από τις οποίες έχει τη δική της ιδιαίτερη προσέγγιση στην επίλυση των ηθικών προβλημάτων. Όμως οι προσεγγίσεις αυτές, είναι εκείνες που χρησιμοποιούνται πιο συχνά από τους επιστήμονες υγείας για την ηθική αιτιολόγηση των πράξεων τους (Chippendale 2004).

Ο επαγγελματίας υγείας συχνά καλείται να διακρίνει τι οφείλει στον θεραπευόμενο του, τι οφείλει στην οικογένεια του θεραπευόμενου, τι οφείλει στον εαυτό του κλπ. Μια δράση που σχεδιάζεται προς όφελος ενός θεραπευόμενου, μπορεί να εμφανίζεται αντίθετη προς αυτό που θα ήταν το βέλτιστο για ένα άλλο άτομο με το οποίο σχετίζεται ο θεραπευόμενος. Η ανακοίνωση μιας επώδυνης αλήθειας μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο σε ένα άτομο και αρνητικό σε ένα άλλο. Η εστίαση στις υποχρεώσεις ενός ατόμου μπορεί σε μια περίπτωση να έχει μεγαλύτερη σημασία από την εστίαση στα δικαιώματά του, ενώ σε μια άλλη περίπτωση μπορεί να ισχύει το αντίθετο.

Σε πολλές περιπτώσεις απαιτείται οξυμένη διάκριση, καθώς ένας ηθικός κανόνας ή μια γενική ηθική αρχή δεν αρκεί να υποδείξει τον βέλτιστο τρόπο δράσης. Ο επαγγελματίας υγείας καλείται να δώσει τις προσωπικές του απαντήσεις στα ηθικά διλήμματα που αντιμετωπίζει στην καθημερινή του πράξη, με βάση όχι



μόνο την επιστημονική του γνώση, αλλά και «τη συνείδησή του». Έτσι, η επίλυση των περίπλοκων ηθικών ζητημάτων που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν οι επαγγελματίες υγείας προϋποθέτει, όχι μόνο την εξοικείωση με τον Κώδικα Δεοντολογίας, αλλά και την καλλιέργεια μιας ευρείας σειράς γνωστικών ικανοτήτων. Παραδοσιακά, στο χώρο των επαγγελματιών υγείας το συναίσθημα θεωρείται συνήθως ως ένα από τα σημαντικά εμπόδια στην επαγγελματική πράξη, καθώς ταυτίζεται με την απομάκρυνση από τη λογική, με την ένταση και τη σύγχυση. Κατά τον Osler, όταν ο επαγγελματίας υγείας «δείχνει στο πρόσωπο του ακόμη και τη μικρότερη αλλοίωση, έκφραση ανησυχίας ή φόβου, δεν έχει τα νευρικά του κέντρα υπό έλεγχο και είναι κάθε στιγμή επιρρεπής στην καταστροφή».

Μια πιο ευέλικτη αντίληψη για τον επαγγελματικό ρόλο, συνοψίζεται στην αρχή «δράσε υπεύθυνα και όχι σαν να ήσουν ο υπεύθυνος». Αυτή η οπτική γωνία θα υποβοηθούσε τον επαγγελματία υγείας να απομακρυνθεί από τη φαντασίωση της «τελειότητας» στην παροχή φροντίδας, να αποκτήσει επίγνωση των διακρίσεων που έχει την τάση να κάνει, να αποδεχτεί και να εξετάσει τις ιδιαιτερότητες και τις ασυνείδητες αντιστάσεις του θεραπευόμενου, αλλά και να διευρύνει περαιτέρω τις επαγγελματικές του δεξιότητες. Σε ορισμένες περιπτώσεις, τα σχήματα για τον

επαγγελματικό ρόλο υπαγορεύουν ότι ο επαγγελματίας υγείας θα πρέπει να αποσιωπά τις ηθικές ανησυχίες και τα συναφή συναισθήματα του, διότι ενδέχεται να θεωρηθούν ενδείξεις επαγγελματικής ανεπάρκειας. Ωστόσο, εάν ο θεραπευτής δεν έχει ευκαιρίες να καλλιεργήσει την ηθική του κρίση, είναι πιθανό να εγκλωβιστεί μέσα σε προκατασκευασμένα σχήματα σκέψης και σε μη ρεαλιστικά πρότυπα που είναι προορισμένα να επιφέρουν ματαίωση. Η καταφυγή σε εύκαμπτα σχήματα καθιστά τον επαγγελματία υγείας «διαχειριστή αδιέξοδων καταστάσεων» και έχει αρνητικό μακροπρόθεσμο αντίκτυπο, στερώντας την αίσθηση ικανοποίησης από την εργασία, την ευελιξία και τη δυνατότητα για παροχή της βέλτιστης φροντίδας στους ασθενείς (Τριανταφυλλίδου και Παπαγεωργίου 2011).

Η απλή γνώση και η προσήλωση στον Κώδικα Δεοντολογίας δεν αρκεί για την ανάπτυξη ηθικής κρίσης. Ο Bion (1978) θέτει ως απαραίτητο εφόδιο του επαγγελματία υγείας την «ανοικτότητα» της αντίληψης, μια νοητική στάση που επιτρέπει την ανοχή σε καταστάσεις αβεβαιότητας. Για να επιτευχθεί η ανοχή στην αβεβαιότητα, τα συστήματα ερμηνευτικών κατασκευών (σχημάτων και αναπαραστάσεων του κόσμου) που υιοθετεί ο επαγγελματίας υγείας χρειάζεται να διαθέτουν όχι μόνο σχετική σταθερότητα, αλλά και σχετική ευελιξία. Οι ερμηνευτικές κατασκευές που χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες υγείας για να κατανοήσουν τον κόσμο (συμπεριλαμβανομένων και των εξυπηρετούμενών τους) θα πρέπει να έχουν αρκετή ανοικτότητα, ώστε να επιτρέπουν την κατανόηση του νέου και τη διαχείριση του απρόβλεπτου. Ο θεραπευτής χρειάζεται να αντιμετωπίζει με σκεπτικισμό τις πολικότητες και να είναι σε θέση να εγκαταλείψει μια ιδέα η οποία έχει φανεί δυσλειτουργική.

Σε αυτή τη βάση, η πεμπτουσία της ηθικής κρίσης και των ηθικών αποφάσεων του προσωπικού, δεν έγκειται τόσο στην αφομοίωση μιας θεωρίας ή ενός ηθικού σχήματος αλλά στην ικανότητα του να εμπλακεί ενεργητικά σε μια διαδικασία συλλογιστικής πάνω στα ηθικά στοιχεία μιας απόφασης. Η ικανότητα αυτή έχει ονομαστεί και «ηθική φαντασία» (moral imagination). Η ηθική φαντασία του επιτρέπει να ελέγχει, να διερευνά νοερά και να αξιολογεί διαφορετικές εναλλακτικές δράσεις, προκειμένου να διακρίνει ποιες ενέργειες θα ήταν επωφελείς ή βλαπτικές για τους ανθρώπους τους οποίους φροντίζει. Σε αυτό το

πλαίσιο, ο όρος «φαντασία», πλησιάζει σε μεγάλο βαθμό τις διαδικασίες δημιουργικής σκέψης, καθώς εκφράζει την ανάγκη για μια πιο ανοικτή συλλογιστική διεργασία (Τριανταφυλλίδου και Παπαγεωργίου 2011).

Κατά τη λήψη ηθικών αποφάσεων ένα εργαλείο που βοηθά τους κλινικούς να ενεργήσουν δεοντολογικά είναι η δυνατότητα πρόβλεψης καταστάσεων που μπορεί να προκαλέσουν βλάβη στο άτομο (π.χ. με τη χρήση ανακουφιστικής χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας μπορεί να εξασφαλιστεί σημαντικό βραχυπρόθεσμο όφελος για τον άρρωστο, αλλά με κάποιες δυσάρεστες ανεπιθύμητες παρενέργειες). Το εργαλείο αυτό ονομάζεται «το δόγμα του διπλού αποτελέσματος» (DDE). Το δόγμα αυτό θέτει τέσσερις προϋποθέσεις, που πρέπει να καλυφθούν, για να καθοριστεί κατά πόσο οι αποφάσεις και οι αντίστοιχες κλινικές πράξεις είναι ηθικά αποδεκτές παρά τις προβλεπόμενες επιπτώσεις: 1. η πράξη πρέπει να είναι τουλάχιστον ηθικά αποδεκτή, 2. η κλινική πράξη πρέπει να περιλαμβάνει μόνο τα θετικά και όχι τα αρνητικά αποτελέσματα μιας αντίστοιχης πράξης στο παρελθόν, 3. τα αρνητικά αποτελέσματα δεν πρέπει να αποτελέσουν τα μέσα, με τη βοήθεια των οποίων μπορεί να προκύψει όφελος για τον άρρωστο, 4. πρέπει να υπάρχει αναλογία μεταξύ των θετικών και αρνητικών αποτελεσμάτων μιας κλινικής επιλογής (Campbell & Collinson 1988). Οι προϋποθέσεις αυτές οδήγησαν τον Harris (1985) να υποστηρίξει ότι το δόγμα του διπλού αποτελέσματος αποτελεί μια «σοφιστεία», η οποία επιτρέπει στους «δεοντολόγους» να ακολουθήσουν τις ηθικές τους αξίες.

Συνεπώς για την αντιμετώπιση ενός ηθικού προβλήματος, είναι απαραίτητος ο εντοπισμός των κεντρικών σχημάτων που το πλαισιώνουν και η αναζήτηση των προεκτάσεών τους. Η γνωσεολογική κατάρτιση και η ειδίκευση σε τουλάχιστον μια προσέγγιση του πεδίου ενασχόλησης του επαγγελματία υγείας, όπως και η καλή γνώση των βασικών δεοντολογικών αρχών, είναι απαραίτητες προϋποθέσεις προκειμένου να επιστρατευτεί δημιουργικά η ηθική κρίση (Τριανταφυλλίδου και Παπαγεωργίου 2011).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

Μεθοδολογία της έρευνας

3.1 Σκοπός έρευνας

Η παρούσα έρευνα έχει γενικό σκοπό να διερευνήσει τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την πληροφόρηση της κατάστασης των ασθενών με καρκίνο.

3.2 Επιμέρους στόχοι

Οι κυριότεροι στόχοι της μελέτης αφορούσαν στην :

- ♦ Καταγραφή των απόψεων του προσωπικού σχετικά με το είδος των πληροφοριών που δίνονται στον ασθενή.
- ♦ Μέτρηση του βαθμού ενημέρωσης των ασθενών από τον υγειονομικό πληθυσμό σε σχέση με σωματικά, ψυχολογικά ή άλλα προβλήματα που εμφανίζουν.
- ♦ Καταγραφή των παραγόντων που αναφέρει το υγειονομικό προσωπικό ως αιτίες μη αποτελεσματικής ενημέρωσης.
- ♦ Αξιολόγηση των παραγόντων που βοηθούν στην επιλογή της πλήρους ενημέρωσης των ασθενών.

3.3 Ερευνητικό πεδίο – Χρόνος διεξαγωγής

Η έρευνα ξεκίνησε την 17^η Μαΐου 2016 και ολοκληρώθηκε την 4^η Φεβρουαρίου του 2017. Έλαβε χώρα:

Στην Παθολογική και Χειρουργική Ογκολογική κλινική του Γενικού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου.

Στην Αιματολογική Ογκολογική κλινική του Βενιζέλειου – Πανάνειου Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου.

Στην Παθολογική Ογκολογική κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων «Ο Άγιος Γεώργιος».

Στα τμήματα ημερήσιας νοσηλείας των τμημάτων που αναφέρθηκαν παραπάνω, όπου υπήρχαν.

3.4 Δείγμα έρευνας

Το δείγμα μας αποτέλεσαν 79 επαγγελματίες υγείας (61 γυναίκες 77,2% του δείγματος και 18 άντρες 22,8% του δείγματος) που εργάζονταν στα αντίστοιχα ογκολογικά τμήματα των νοσοκομείων, συμπεριλαμβανομένου των φοιτητών που ασκούσαν την πρακτική τους άσκηση.

3.5 Μέθοδος συλλογής δεδομένων – Ερευνητικό εργαλείο

Αρχικά αναζητήθηκαν σταθμισμένα ερωτηματολόγια από τη διεθνή βιβλιογραφία, που να ικανοποιούν τους στόχους της μελέτης. Δεδομένου όμως ότι δε βρέθηκαν κατάλληλα ερωτηματολόγια, αποφασίστηκε να δημιουργηθεί ερωτηματολόγιο βασισμένο στους σκοπούς της μελέτης και τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα, μελετώντας την ελληνική και τη διεθνή βιβλιογραφία. Η συλλογή των δεδομένων έγινε μετά την ενημέρωση και ενυπόγραφη συγκατάθεση των ενηλίκων συμμετεχόντων. Το ερωτηματολόγιο περιέχει δεκαέξι ερωτήσεις, οι οποίες αναφέρονται στον επαγγελματισμό, την επικοινωνία, τη συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στον ασθενή και στους παράγοντες που διευκολύνουν ή δυσχεραίνουν την αποτελεσματική πληροφόρηση.

3.6 Πιλοτική μελέτη

Δεδομένου ότι το ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας, πριν την εφαρμογή έπρεπε να προηγηθεί πιλοτική μελέτη. Η πιλοτική μελέτη έχει ως στόχο τον έλεγχο της καταλληλότητας του ερωτηματολογίου της έρευνας ως προς τη διατύπωση και τη σειρά των ερωτήσεων και την κατανόηση τους από τους ερωτώμενους, ενώ διενεργείται πριν την διεξαγωγή της κύριας μελέτης.

Πραγματοποιήθηκε πιλοτική μελέτη σε μικρό τυχαίο δείγμα, αποτελούμενο από τέσσερις επαγγελματίες υγείας εκ των οποίων οι δυο εργάζονταν σε

ογκολογικά τμήματα του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου και οι άλλοι δυο σε αντίστοιχα τμήματα του Βενιζέλειου-Πανάνειου Γενικού Νοσοκομείου. Τους ζητήθηκε να απαντήσουν το ερωτηματολόγιο και να σχολιάσουν τυχόν ασάφειες ή λάθη, καθώς επίσης εάν το ερωτηματολόγιο ήταν κουραστικό.

Παρατηρήθηκε ταυτόχρονα και καταγράφηκε η αμεσότητα απάντησης κάθε ερώτησης, ο μέσος χρόνος απάντησης του ερωτηματολογίου συνολικά, όπως επίσης και αν χρειάστηκε να διαβάσουν δεύτερη φορά κάποια ερώτηση, προκειμένου να εκτιμηθεί αν οι ερωτήσεις ήταν άμεσα αντιληπτές. Με βάση τα λιγοστά σχόλια και παρατηρήσεις που έγιναν, και αφορούσαν κυρίως φρασεολογικά και συντακτικά θέματα στη διατύπωση συγκεκριμένων ερωτήσεων, αναδιατυπώθηκαν και απλοποιήθηκαν οι ερωτήσεις B5 και B6.

3.7 Δεοντολογία

Σε κάθε επιστημονική έρευνα για να αποκλειστεί το ενδεχόμενο να επηρεασθούν αρνητικά τα άτομα που λαμβάνουν μέρος σε αυτή, θα πρέπει να εφαρμόζονται και να τηρούνται αυστηρά οι αρχές ηθικής δεοντολογίας που διασφαλίζουν και καθορίζουν κανόνες ηθικής μέσα από τους οποίους εξελίσσεται και ολοκληρώνεται μια έρευνα.

Οι σπουδαιότερες αρχές που εμπεριέχονται στα κείμενα των κωδικών αποτελούν το θεμέλιο για τη λήψη αποφάσεων στα διάφορα επίπεδα μιας ερευνητικής διαδικασίας προκειμένου να διεξαχθεί μια έρευνα με εγκυρότητα και πιστότητα. Αυτές αποτελούν την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, την αρχή της εχεμύθειας που προβλέπει στην τήρηση του απορρήτου, την αρχή της ωφελιμότητας, την αρχή της εμπιστοσύνης, την αρχή της ειλικρίνειας και της δικαιοσύνης και τέλος την αρχή της μη-βλάβης (Σαχίνη 1997, Μερκούρης 2008).

Για την παρούσα έρευνα εγκρίθηκε η εκπόνηση της πτυχιακής εργασίας από το τμήμα Νοσηλευτικής. Στη συνέχεια λήφθηκε ανάλογη έγκριση από τα αντίστοιχα νοσοκομεία που διεξήχθη η έρευνα. Κάθε ερωτώμενος ενημερώθηκε για το σκοπό και τους στόχους της έρευνας, την εθελοντικότητά της, το απόρρητο των πληροφοριών και λύθηκαν οι απορίες τους.

Η συμμετοχή φυσικών προσώπων στην έρευνα ήταν εθελοντική αλλά αναγκαία. Τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα και δεν περιείχαν προσωπικά στοιχεία ασθενών ή φυσικών προσώπων από τα οποία θα μπορούσε να αποκαλυφθεί με οποιοδήποτε τρόπο η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις ήταν απόλυτα εμπιστευτικές και χρησιμοποιήθηκαν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς, και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας είχαν πρόσβαση σε αυτές. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με οποιοδήποτε νοσοκομείο ή φυσικό πρόσωπο δεν δημοσιοποιήθηκε, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία των συμμετεχόντων και το προσωπικό απόρρητο τηρήθηκαν ακέραια καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής, πράγμα το οποίο δέσμευσε τα μέλη της ερευνητικής ομάδας.

3.8 Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια του προγράμματος IBM SPSS 23.0 και του Excel 2016 και των πρόσθετων του (Ανάλυση Δεδομένων). Υπολογίστηκαν κατανομές συχνοτήτων των βασικών περιγραφικών χαρακτηριστικών των 79 συμμετεχόντων επαγγελματιών υγείας που δέχτηκαν και συμμετείχαν στην έρευνα. Στον έλεγχο διαφοράς και συγκρίσεων στις κατανομές απαντήσεων σε σχετικές ερωτήσεις, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος χ^2 , ενώ υπολογίστηκαν κατά περίπτωση και τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης με τεχνικές bootstrap. Ακολούθησε ομαδοποίηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην επιλογή των επαγγελματιών υγείας για την «αποκάλυψη της αλήθειας» και της πλήρους ενημέρωσης του ασθενή, με τη μέθοδο της ιεραρχικής ανάλυσης ομάδων (hierarchical cluster analysis) όπου οι παράγοντες χρησιμοποιήθηκαν ως διωνυμικοί μετασχηματισμοί (1: παρουσία παράγοντα και 0: απουσία), ενώ οι Ευκλείδειες αποστάσεις των διωνυμικών αυτών δεδομένων εκτιμήθηκαν με τη μέθοδο Ward.

Επίσης χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος περιθωριακής ομογένειας (marginal homogeneity tests) για τη σύγκριση των παραγόντων που επηρεάζουν τη ενημέρωση των ασθενών, εκτεταμένα και σε περίπτωση δυσμενούς πρόγνωσης της υγείας τους. Τέλος, στην ομαδοποίηση (ένωση) παραγόντων που συμβάλλουν στην επιλογή των επαγγελματιών υγείας για την «αποκάλυψη της αλήθειας» και της πλήρους

ενημέρωσης του ασθενή, χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος κατά Kruskal-Wallis στη σύγκριση ως προς τα χαρακτηριστικά της απασχόλησής τους. Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας επιλέχθηκε το 5%.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

Αποτελέσματα

Επί των 79 ενηλίκων συμμετεχόντων (**Πίνακας 1**), οι 61 ήταν γυναίκες αποτελώντας το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος με 77,2% δίνοντας τους το προβάδισμα έναντι των 18 ανδρών με 22,8% και με μέση ηλικία δείγματος τα 39,8 ± 9,8 έτη. Το μεγαλύτερο ποσοστό επαγγελματιών υγείας δήλωσαν έγγαμοι (65,8%), ενώ οι ελεύθεροι κατείχαν το 25,3% του δείγματος. Επίσης πλειονότητα αποτελούν οι νοσηλευτές ως προς την ειδικότητα και πιο συγκεκριμένα οι Τ.Ε. νοσηλευτές με ποσοστό 45,6% (n=36) ενώ οι γιατροί (ειδικευόμενοι και επιμελητές) αποτέλεσαν μικρότερο ποσοστό του δείγματος με 17,7% (n=14). Μόνο το 7,6% κατείχε μεταπτυχιακό και το 2,5% διδακτορικό.

Πίνακας 1. Γενικά περιγραφικά χαρακτηριστικά 79 επαγγελματιών υγείας που συμμετείχαν στην έρευνα.

		N	%
Φύλο	άνδρας	18	22,8
	γυναίκα	61	77,2
Ηλικία, χρόνια	20-30	16	20,3
	31-45	36	45,6
	46-64	27	34,2
	μέση ηλικία ± τυπ. απόκλ.		39,8±9,8
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	52	65,8
	Ελεύθερος/η	20	25,3
	Διαζευγμένος/η	4	5,1
	χωρίς απάντηση	3	3,8
Ειδικότητα	Ειδικευόμενος Γιατρός	6	7,6
	Επιμελητής Γιατρός	8	10,1
	Π.Ε. Νοσηλεύτης	6	7,6
	Τ.Ε. Νοσηλεύτης	36	45,6
	Δ.Ε. Νοσηλεύτης	11	13,9
	Φοιτητής Ιατρικής	4	5,1
	Φοιτητής Νοσηλευτικής	5	6,3
	Άλλο	3	3,8
Επιμόρφωση	μεταπτυχιακό	6	7,6
	διδακτορικό	2	2,5

Το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος είναι μόνιμο προσωπικό με 75,9% (n=60) (**Πίνακας 2**) ενώ με σύμβαση είναι το 12,7% (n=10) και το 11,4% αποτελούν οι φοιτητές (n=9). Ακόμα όπως φαίνεται από τον πίνακα 2, η πλειονότητα του προσωπικού εργάζεται σε κλινικές των νοσοκομείων (74,7%) ενώ ένα μικρότερο ποσοστό (25,3%) σε τμήματα ημερήσιας νοσηλείας. Συνολικά το δείγμα έχει μέσο χρόνο εργασίας στα ογκολογικά τμήματα τα 7,7 έτη με τυπική απόκλιση $\pm 7,4$ έτη.

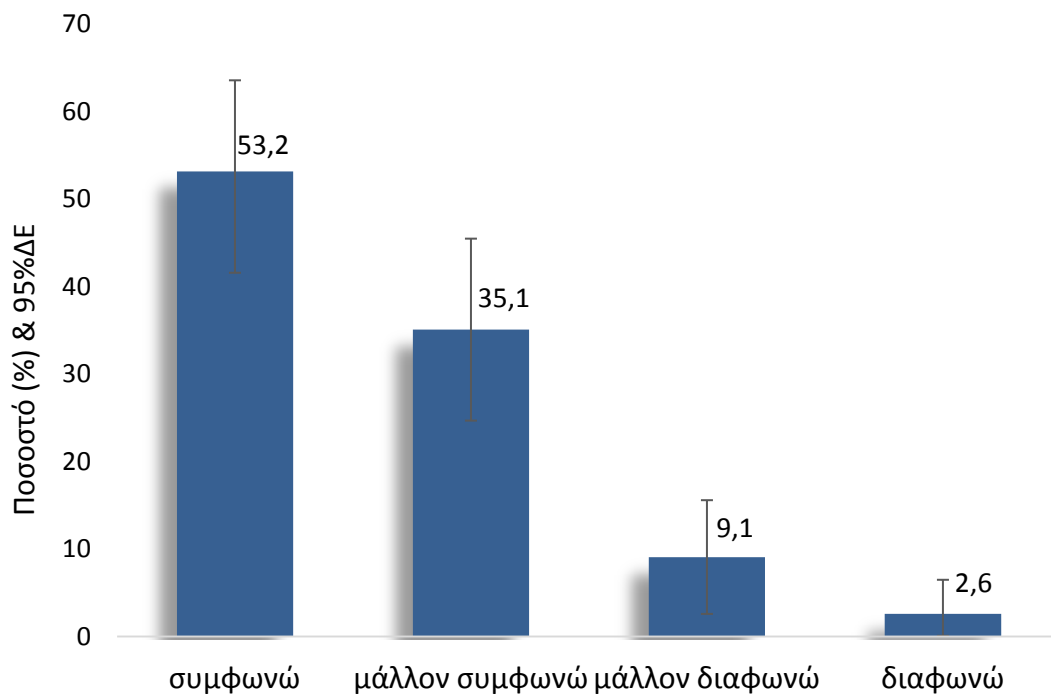
Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά απασχόλησης 79 επαγγελματιών υγείας που συμμετείχαν στην έρευνα.

		v	%
Προσωπικό	<i>μόνιμο</i>	60	75,9
	<i>με σύμβαση</i>	10	12,7
	<i>φοιτητής</i>	9	11,4
Κλινική προέλευσης	<i>χειρουργική ογκολογική</i>	26	32,9
	<i>παθολογική ογκολογική</i>	18	22,8
	<i>αιματολογική ογκολογική</i>	15	19,0
	<i>άλλο</i>	20	25,3
Νοσηλεία	<i>σε κλινική</i>	59	74,7
	<i>ημερήσια νοσηλεία</i>	20	25,3
Συνολικός χρόνος εργασίας, χρόνια	<i>Μέσος χρόνος\pmτυπ. απόκλ. (ελ.-μεγ.)</i>	14,3 \pm 8,7 (0-38)	
Συνολικός χρόνος εργασίας σε ογκολογικά τμήματα, χρόνια	<i>Μέσος χρόνος\pmτυπ. απόκλ. (ελ.-μεγ.)</i>	7,7 \pm 7,4 (0-28)	

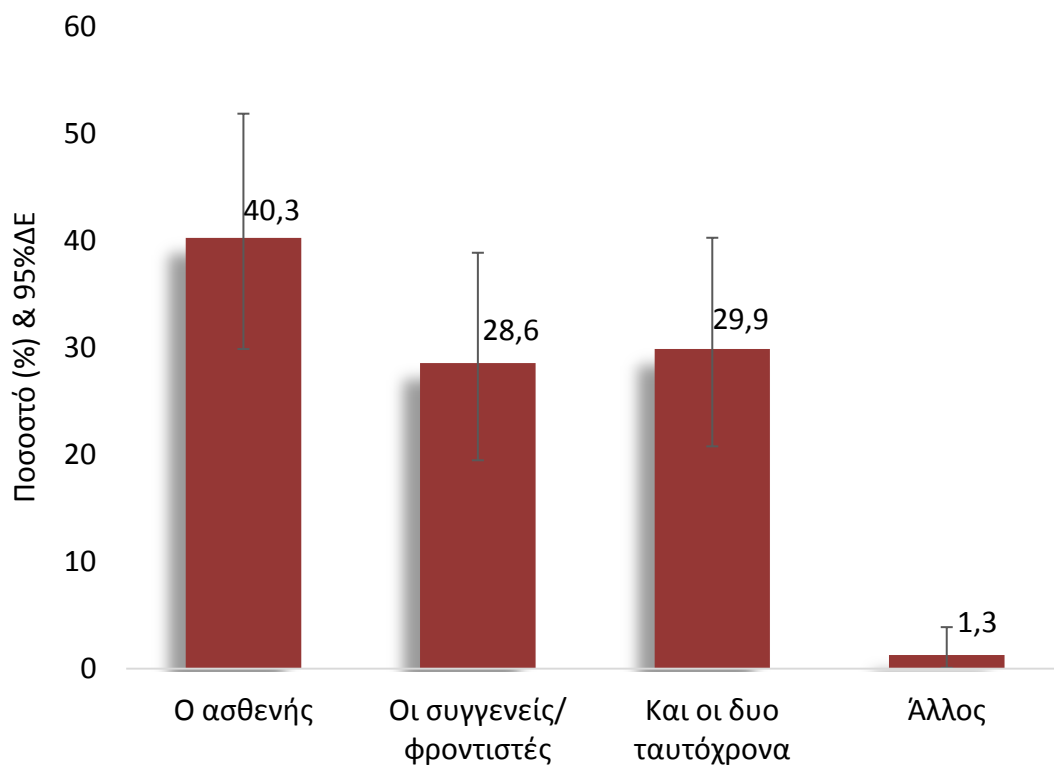
Στην ερώτηση αν θα πρέπει να λέγεται όλη η αλήθεια από την αρχή της διάγνωσης στον ασθενή (**Σχήμα 1**), η πλειοψηφία ή το 53,2% ($p>0.05$) συμφώνησε απόλυτα με την άποψη αυτή ή το 88,3% (διωνυμικός έλεγχος, $p<0.001$) συμφωνεί γενικά. Επιπλέον ένα πολύ μικρό ποσοστό της τάξεως του 2,6% διαφώνησε.

Αντίστοιχα στην ερώτηση ποιος πρέπει να ενημερώνεται πρώτα (**Σχήμα 2**), το 40,3% απάντησε ο ασθενής, το 28,6% απάντησε οι συγγενείς/φροντιστές, ενώ το 29,9% και οι δυο ταυτόχρονα, χωρίς να παρατηρείται έτσι σημαντική διαφοροποίηση στην κατανομή των απαντήσεων ($p>0.05$).

Σχήμα 1. Κατανομή απαντήσεων 79 επαγγελματιών υγείας στην ερώτηση «Πρέπει να λέγεται όλη η αλήθεια σε κάθε ενήλικο ασθενή από την αρχή της διάγνωσης, ώστε να μπορεί να διαχειριστεί καλύτερα την ασθένεια του;».

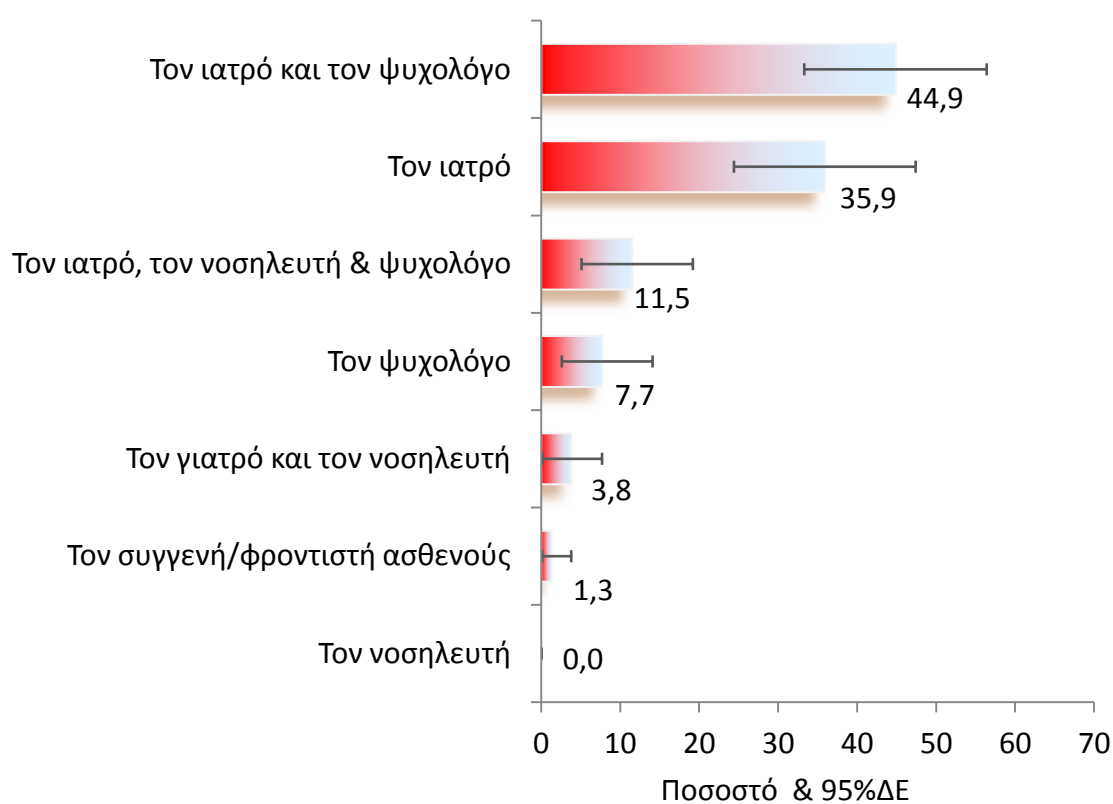


Σχήμα 2. Κατανομή απαντήσεων 79 επαγγελματιών υγείας στην ερώτηση «Ποιος κατά τη γνώμη σας πρέπει να ενημερώνεται πρώτα;».



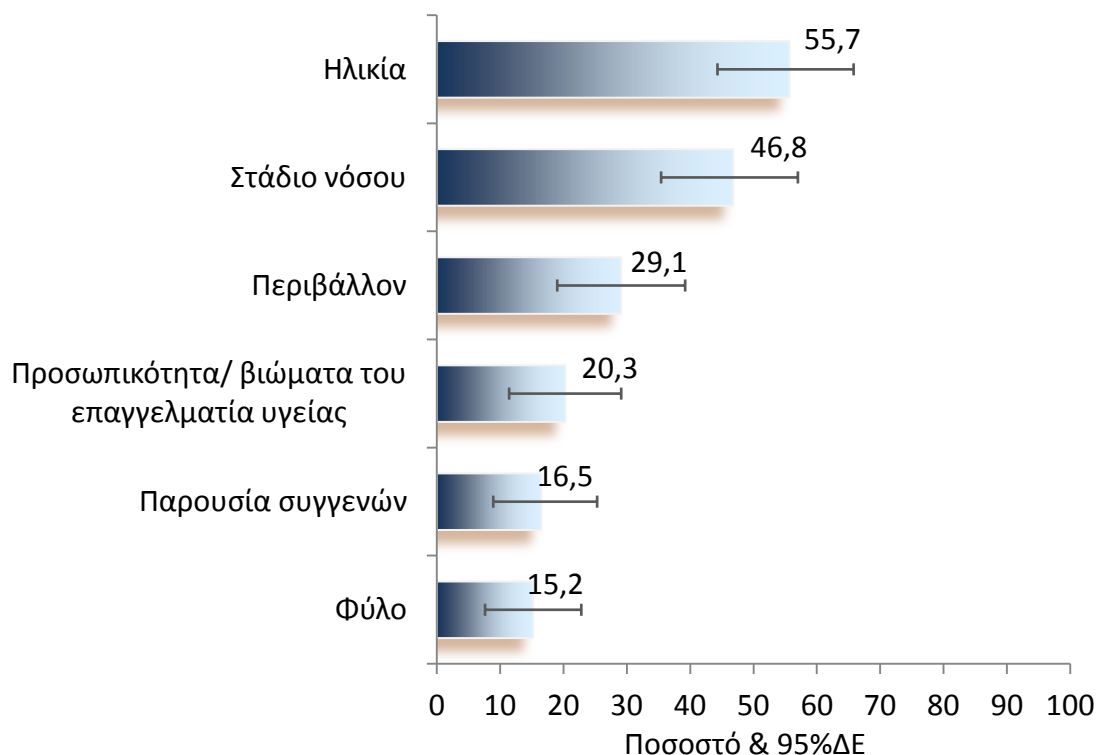
Στο **σχήμα 3** φαίνεται ότι ο καταλληλότερος/αποτελεσματικότερος για την ενημέρωση του ασθενούς είναι ο ιατρός με τον ψυχολόγο (44,9%) και έπειτα ο γιατρός μεμονωμένα (35,9%) ($p>0.05$). Στη συνέχεια επιλέχθηκαν με ποσοστό 11,5% ο ιατρός με τον ψυχολόγο και τον νοσηλευτή ταυτόχρονα, ενώ ο νοσηλευτής μεμονωμένα δεν θεωρήθηκε καθόλου κατάλληλος για την ενημέρωση.

Σχήμα 3. Κατάλληλος/αποτελεσματικός που θεωρούν οι 79 επαγγελματίες υγείας για την ενημέρωση του ασθενούς.



Ως προς τους παράγοντες που επηρεάζουν το είδος της πληροφόρησης που παρέχεται (**Σχήμα 4**), ως πρώτη επιλογή παρατηρήθηκε η ηλικία με ποσοστό 55,7% και δεύτερος πιο σημαντικός παράγοντας το στάδιο της νόσου με 46,8% ($p>0.05$). Έπειτα ακολούθησαν το περιβάλλον (29,1%), η προσωπικότητα/βιώματα του επαγγελματία υγείας (20,3%), η παρουσία των συγγενών (16,5%) και τέλος το φύλο (15,2%).

Σχήμα 4. Παράγοντες που πιστεύουν ότι επηρεάζουν το είδος της πληροφόρησης που παρέχεται στους ασθενείς, οι 79 επαγγελματίες υγείας.



Στην ερώτηση σε ποιους ασθενείς θα είχαν δυσκολία οι επαγγελματίες υγείας να ενημερώσουν εκτεταμένα ή σε περίπτωση μιας κακής πρόγνωσης (**Πίνακας 3**), ως προς το φύλο δήλωσαν κυρίως ότι δεν επηρεάζονται απ' αυτό, με ποσοστά 84,8% και 82,3% αντίστοιχα. Ως προς την ηλικία επηρεάζονται σημαντικά περισσότερο σε νεότερους ασθενείς όταν η πρόγνωση είναι κακή (58,2%) ($p < 0.05$) και δεν επηρεάζονται σε καμία περίπτωση από το περιβάλλον νοσηλείας του ασθενή με ποσοστά 68,4% και 59,5% αντίστοιχα. Επιμέρους παρατηρείται ότι το μορφωτικό επίπεδο δεν επηρεάζει ιδιαίτερα την ενημέρωση, ενώ ένα προχωρημένο στάδιο νόσου τους επηρεάζει στην εκτεταμένη ενημέρωση κατά 63,3% και στην άσχημη πρόγνωση κατά 64,6%. Οι ερωτηθέντες δήλωσαν ότι επηρεάζονται από τον αδύναμο χαρακτήρα σε ποσοστό 83,5% και 77,2% αντίστοιχα, παρόλα αυτά δεν επηρεάζονται από την παρουσία των συγγενών/φροντιστών.

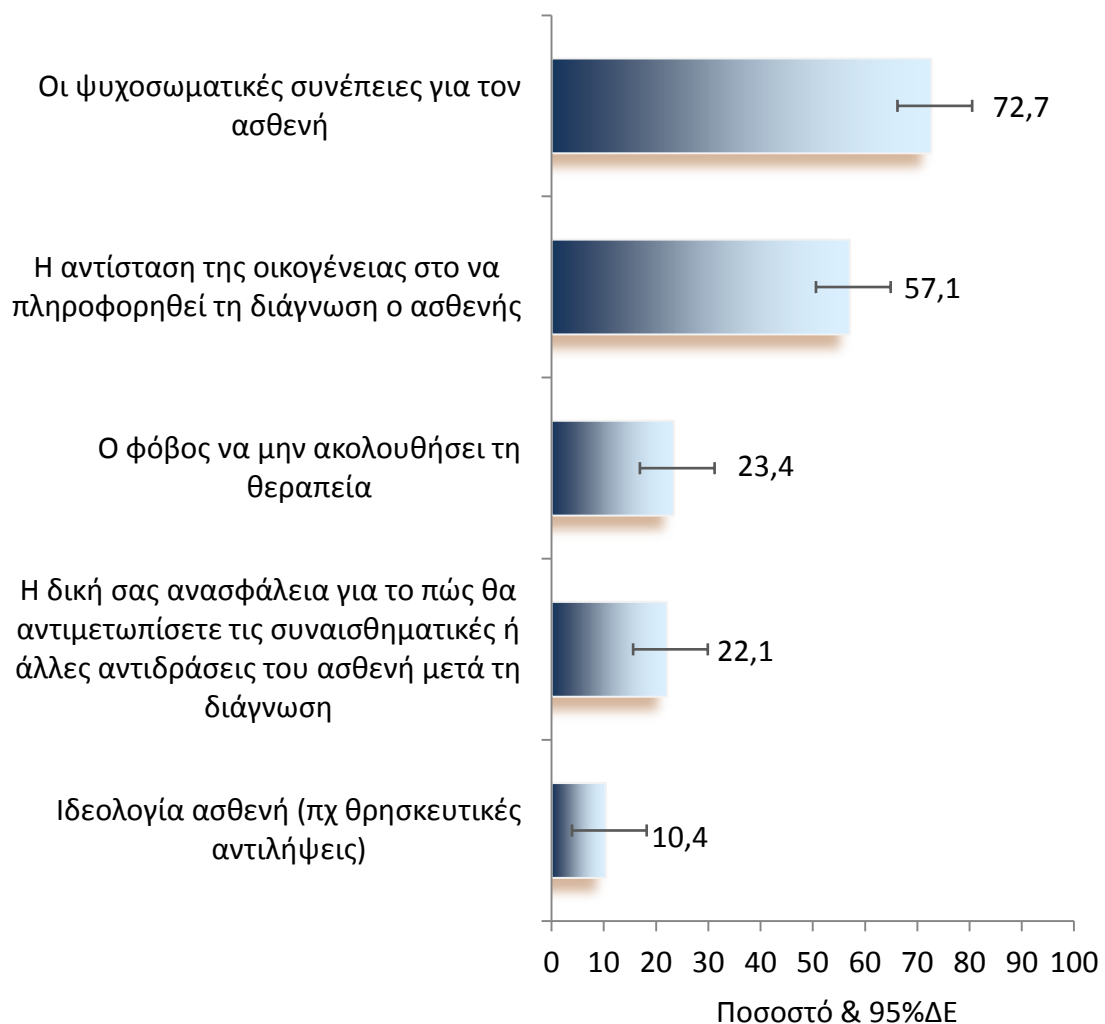
Πίνακας 3. Παράγοντες που επηρεάζουν τη ενημέρωση των ασθενών από τους 79 επαγγελματίες υγείας της μελέτης, εκτεταμένα και σε περίπτωση δυσμενούς πρόγνωσης της υγείας τους.

Λαμβάνοντας υπόψη τους παρακάτω παράγοντες κατά τη γνώμη σας και με βάση την εμπειρία σας σε ποιους ασθενείς θα είχατε δυσκολία να τους ενημερώσετε:			
παράγοντες	εκτεταμένα;	σχετικά με την μελλοντική τους πρόγνωση , ειδικά όταν η έκβαση προβλέπεται να είναι κακή ;	
Ως προς το φύλο			
Σε άνδρες	7,6%	6,3%	
Σε γυναίκες	7,6%	11,4%	
Δεν με επηρεάζει το φύλο	84,8%	82,3%	
Ως προς την ηλικία *			
Σε νεότερους ασθενείς(<60)	38,0%	58,2%	
Σε μεγαλύτερους ασθενείς	25,3%	8,9%	
Δεν με επηρεάζει η ηλικία	36,7%	32,9%	
Ως προς το περιβάλλον			
Σε νοσηλευόμενους ασθενείς	22,8%	29,1%	
Σε ασθενείς ημερήσιας νοσηλείας	8,9%	11,4%	
Δεν με επηρεάζει το περιβάλλον	68,4%	59,5%	
Ως προς το μορφωτικό επίπεδο			
Απόφοιτος Δημοτικού	13,9%	11,4%	
Απόφοιτος Γυμνασίου-Λυκείου	1,3%	2,5%	
Απόφοιτος Πανεπιστημίου, ΤΕΙ	7,6%	5,1%	
Καμία μόρφωση	31,6%	27,8%	
Δεν με επηρεάζει το μορφωτικό επίπεδο	45,6%	53,2%	
Ως προς το στάδιο της νόσου			
Αρχικό στάδιο	6,3%	11,4%	
Προχωρημένο στάδιο	63,3%	64,6%	
Δεν με επηρεάζει το στάδιο της νόσου	30,4%	24,1%	
Ως προς την προσωπικότητα			
Αδύναμος χαρακτήρας (πχ υπερβολικό άγχος, συχνό κλάμα)	83,5%	77,2%	
Όχι αδύναμος χαρακτήρας	2,5%	3,8%	
Δεν με επηρεάζει η προσωπικότητα του ασθενή	13,9%	19,0%	
Ως προς την παρουσία συγγενών/φροντιστών			
Έχει συγγενείς/φροντιστές που τον συνοδεύουν	20,3%	24,1%	
Δεν έχει συγγενείς που τον συνοδεύουν	36,7%	30,4%	
Δεν με επηρεάζει η παρουσία συγγενών/φροντιστών	43,0%	45,6%	

Έλεγχοι περιθωριακής ομογένειας (marginal homogeneity tests). * p<0.05

Οι ψυχοσωματικές συνέπειες ήταν το ισχυρότερο εμπόδιο κατά την ενημέρωση ενός νέου ασθενή (**Σχήμα 5**) σύμφωνα με τις απαντήσεις που δόθηκαν με σημαντικά υψηλότερο ποσοστό 72,7% ($p < 0.05$), αντίθετα με την ιδεολογία του ασθενή που εμπόδιζε μόνο το 10,4% του δείγματος.

Σχήμα 5. Κατανομή απαντήσεων 79 επαγγελματιών υγείας στην ερώτηση «Αν η αρχική σας προσέγγιση είναι να ενημερώσετε ένα νέο ασθενή για το αποτέλεσμα των εξετάσεων του, (ότι πάσχει από καρκίνο) και την πορεία της νόσου, ποια είναι τα εμπόδια που συνήθως συναντάτε για αυτήν την ενέργεια στην καθημερινή σας κλινική πρακτική;».



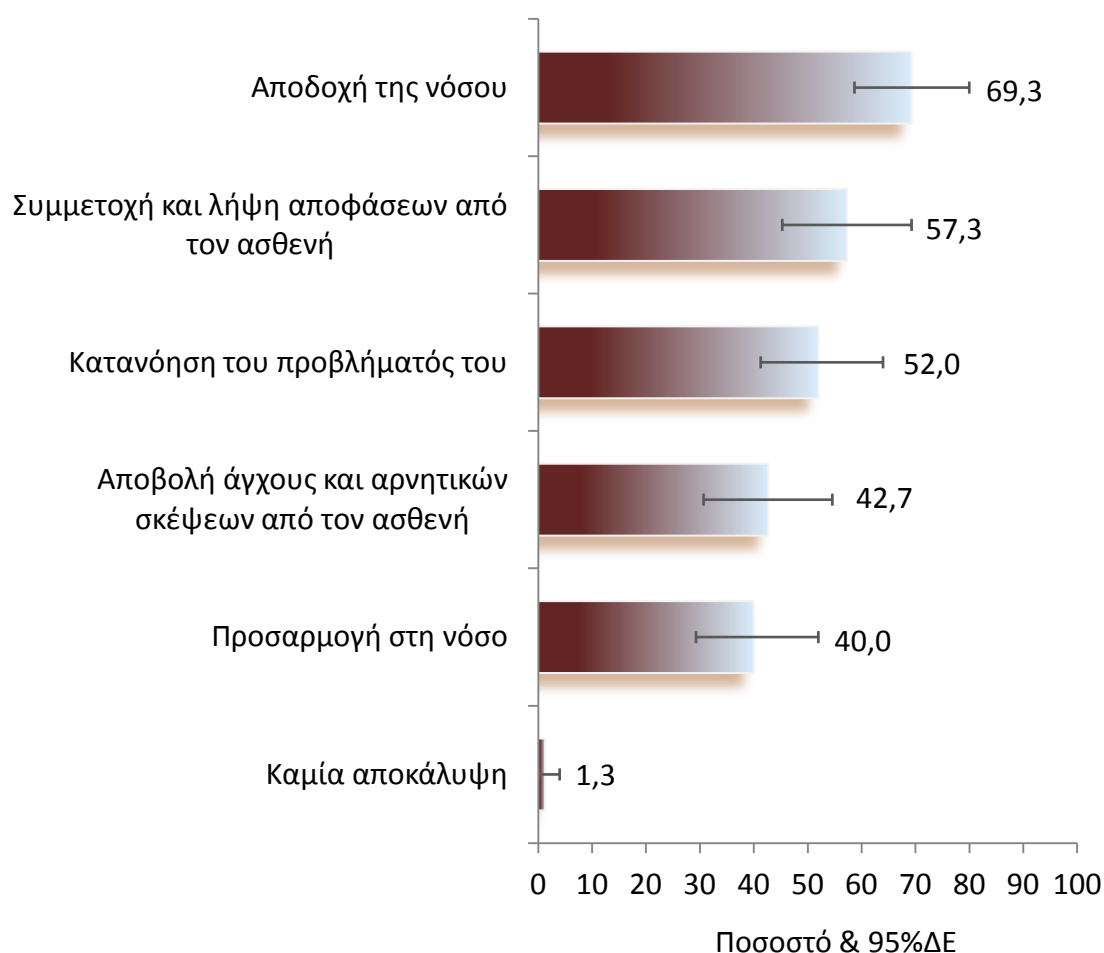
Ο φόρτος εργασίας επιλέχθηκε σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό (**Σχήμα 6**) ή 69,2% ($p < 0.05$) ως κυριότερος παράγοντας που δυσχεραίνει την επικοινωνία με τον ασθενή και ακολουθεί το ακατάλληλο περιβάλλον με ποσοστό 53,8%.

Σχήμα 6. Παράγοντες που δηλώνουν οι 79 επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι δεν σχετίζονται με τους ασθενείς και δυσκολεύουν τους επαγγελματίες στην αποτελεσματική επικοινωνία μαζί τους.



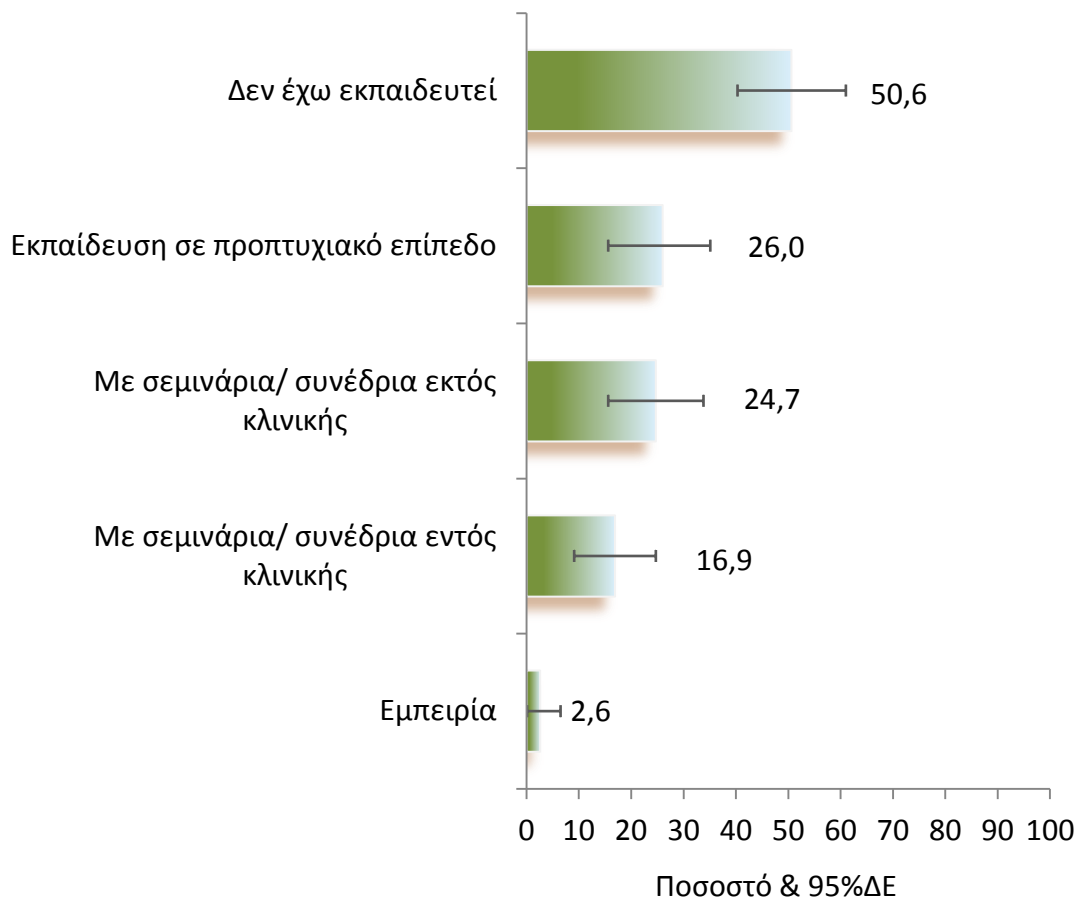
Όλοι οι παράγοντες για την αποκάλυψη της αλήθειας και την πλήρη ενημέρωση του ασθενή (**Σχήμα 7**) θεωρήθηκαν αξιοσημείωτοι και πρώτη κρίθηκε η αποδοχή της νόσου με 69,3% ($p>0.05$). Έπειτα με ποσοστό 57,3%, ως παράγοντας, ακολουθεί η συμμετοχή και λήψη αποφάσεων από τον ασθενή και μετά η κατανόηση του προβλήματός του με 52,0%. Ακολούθησαν η αποβολή του άγχους και των αρνητικών σκέψεων με 42,7% και η προσαρμογή στη νόσο με 40,0%.

Σχήμα 7. Παράγοντες που συμβάλλουν στην επιλογή των 79 επαγγελματιών υγείας για την «**αποκάλυψη της αλήθειας**» και της πλήρους ενημέρωσης του ασθενή.



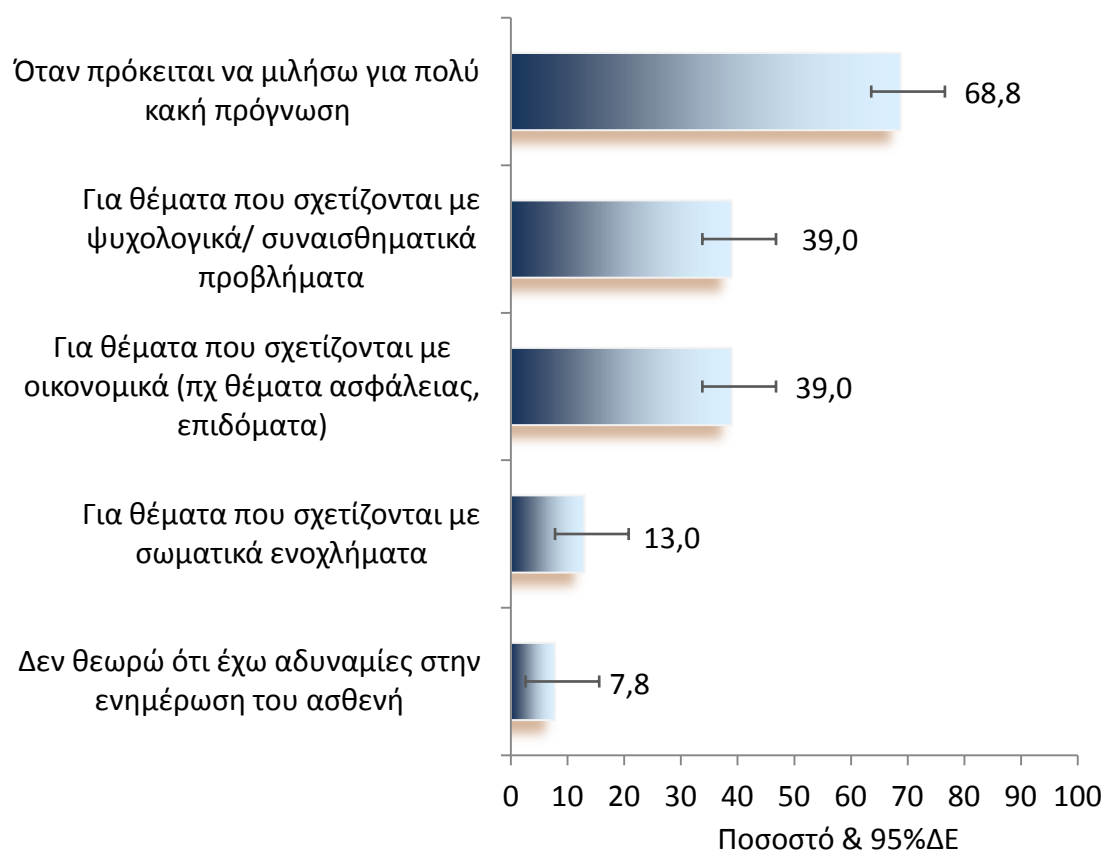
Όσον αφορά τους τρόπους εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας (**Σχήμα 8**), σημαντικά υψηλότερο ποσοστό ή 50,6% ($p < 0.05$) δηλώνουν ότι δεν έχουν εκπαιδευτεί.

Σχήμα 8. Κατανομή απαντήσεων 79 επαγγελματιών υγείας στην ερώτηση «Με ποιους από τους παρακάτω τρόπους έχετε εκπαιδευτεί και θεωρείτε ότι είστε κατάλληλα προετοιμασμένοι σε πρακτικές ενημέρωσης του ασθενή;».



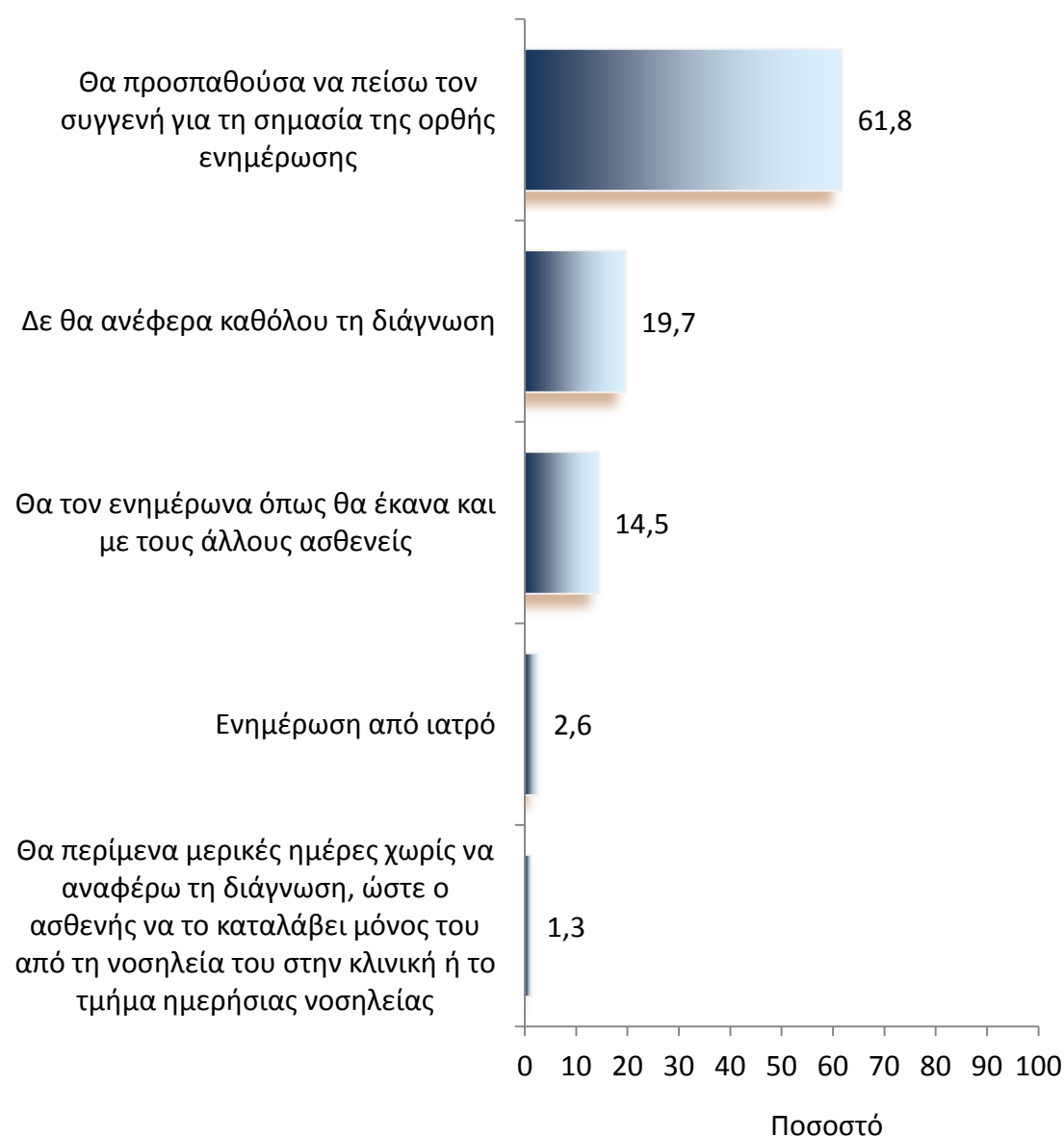
Στην ερώτηση για το ποιες αδυναμίες έχουν κατά την ενημέρωση του ασθενή (Σχήμα 9), η πλειοψηφία των ερωτηθέντων απάντησαν «όταν πρόκειται να μιλήσω για πολύ κακή πρόγνωση» σε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό της τάξεως του 68,8% ($p < 0.05$). Επιπρόσθετα, όπως φαίνεται από το σχήμα, το 39,0% απάντησε για θέματα που σχετίζονται με ψυχολογικά/συναισθηματικά ή οικονομικά προβλήματα.

Σχήμα 9. Κατανομή απαντήσεων 79 επαγγελματιών υγείας στην ερώτηση «Για ποια θέματα θεωρείτε ότι έχετε βασικές αδυναμίες κατά την ενημέρωση του ασθενή για τη διάγνωση-θεραπεία-πρόγνωση;».



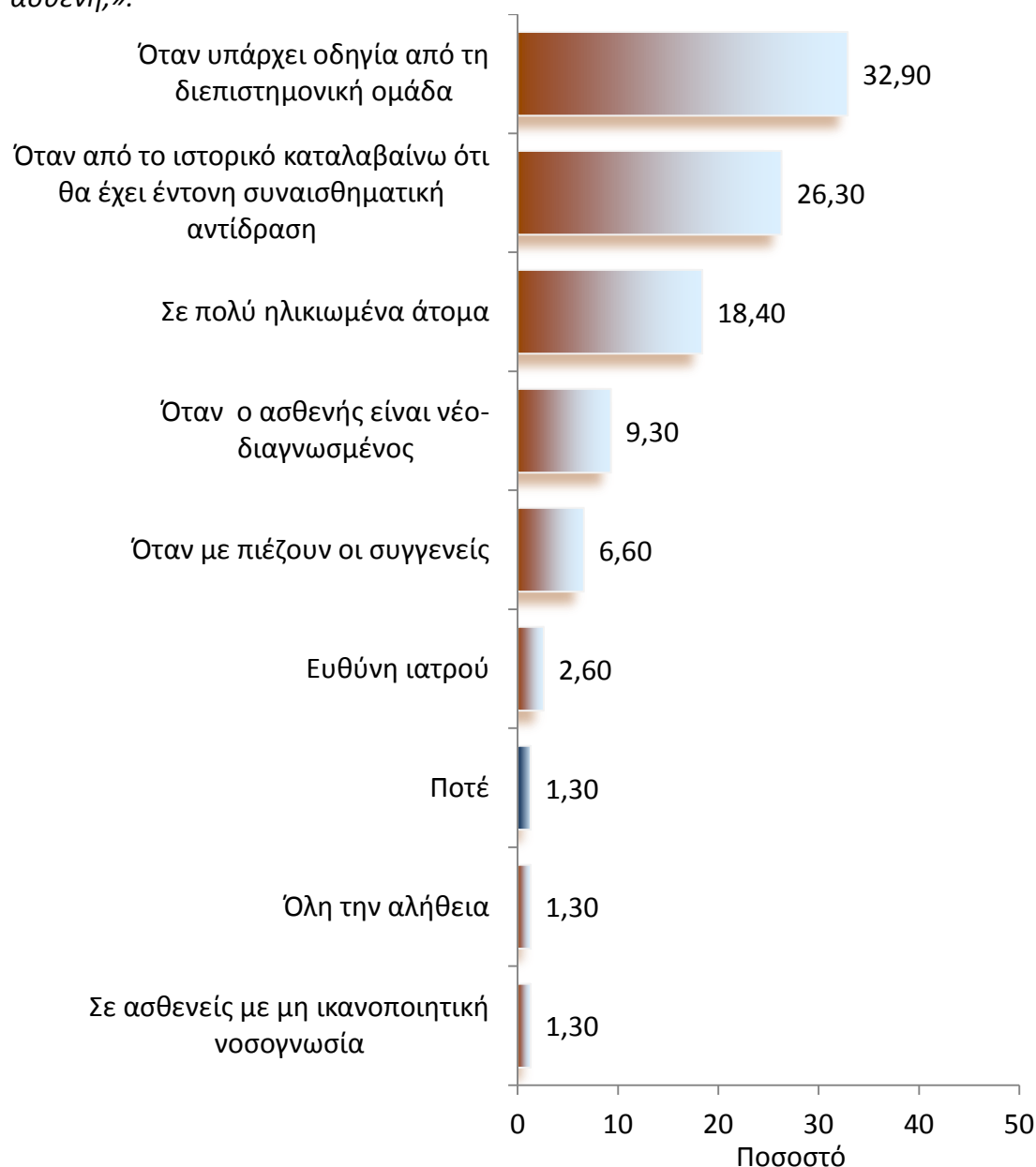
Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του **Σχήματος 10**, όσον αφορά στις ενέργειες που θα εκτελούσαν οι επαγγελματίες υγείας, αν ο συγγενής του ασθενή ζητούσε την αλήθεια της διάγνωσης, υψηλότερο ποσοστό ή το 61,8% θα προσπαθούσε να πείσει τον συγγενή για τη σημασία της ορθής ενημέρωσης. Ένα χαμηλότερο ποσοστό (19,7%) δε θα ανέφερε καθόλου τη διάγνωση, ενώ το 14,5% θα τον ενημέρωνε όπως θα έκανε και με τους υπόλοιπους ασθενείς.

Σχήμα 10. Κατανομή απαντήσεων 79 επαγγελματιών υγείας στην ερώτηση «Ποιες θα ήταν οι ενέργειες σας στην περίπτωση που ο συγγενής ενός ασθενή σας ζητούσε να μην του πείτε την αλήθεια σχετικά με τη διάγνωση της νόσου;».



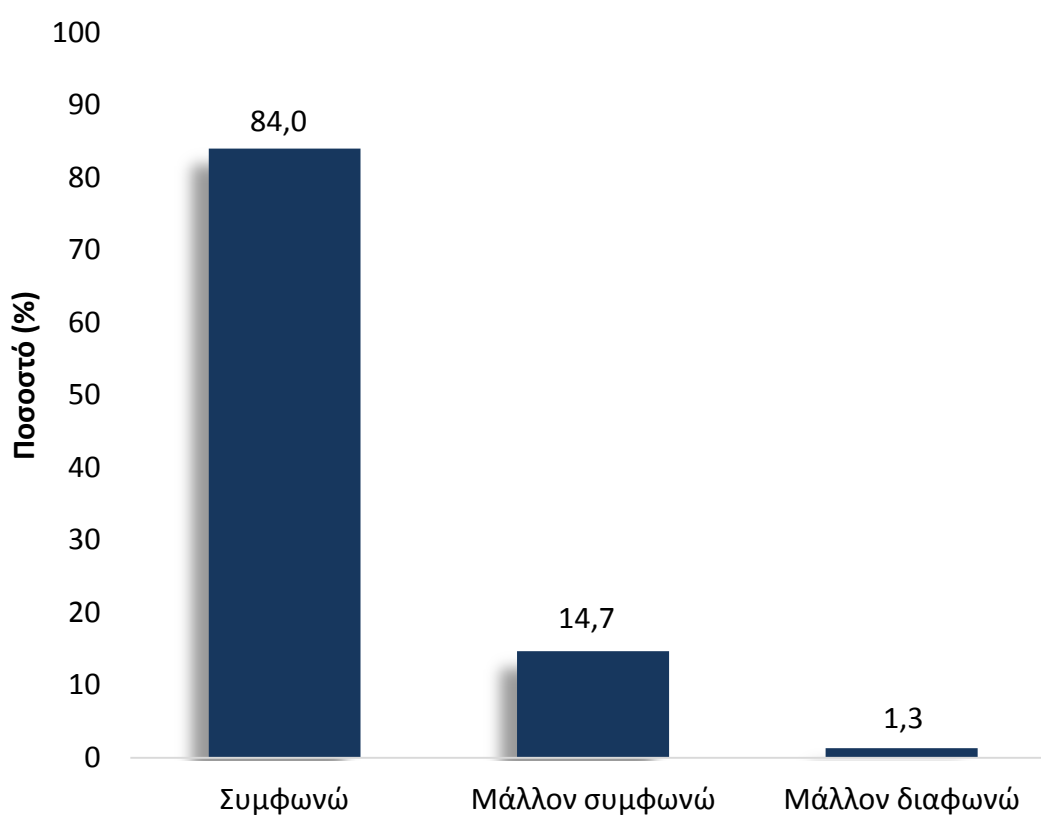
Σύμφωνα επίσης με το **Σχήμα 11**, η κυριότερη αιτία απόκρυψης (όλης) της αλήθειας σε ογκολογικό ασθενή είναι η ύπαρξη συγκεκριμένης οδηγίας από την επιστημονική ομάδα (32,9%). Ένας ακόμα λόγος που θεωρήθηκε σημαντικός, αποτελεί η κατανόηση, από το ιστορικό, της έντονης συναισθηματικής αντίδρασης που θα έχει αυτό, με ποσοστό 26,3%. Παρατηρείται ακόμα ένα αρκετά χαμηλό ποσοστό που σε καμία περίπτωση δε θα την αποκάλυπτε (1,3%) και ένα ίδιο ποσοστό που θα την έλεγε όλη.

Σχήμα 11. Κατανομή απαντήσεων 79 επαγγελματιών υγείας στην ερώτηση «Σε ποιες περιπτώσεις δεν θα λέγατε (όλη) την αλήθεια σχετικά με τη νόσο σε έναν ογκολογικό ασθενή;».



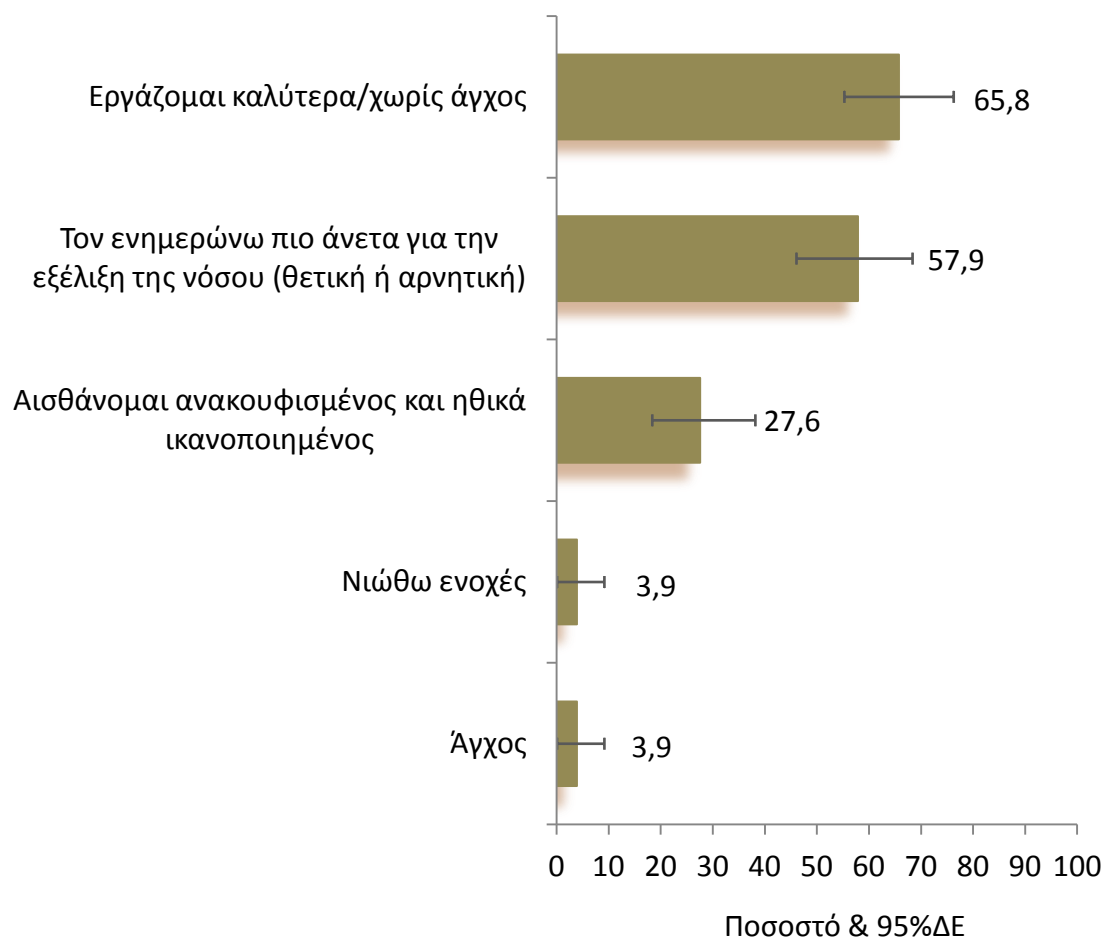
Αναφορικά με την ερώτηση αν η αποτελεσματική επικοινωνία συμβάλλει στην παροχή καλύτερης φροντίδας και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής (**Σχήμα 12**), η συντριπτική πλειοψηφία συμφώνησε με 84,0% και το 1,3% μάλλον διαφώνησε ενώ δεν υπήρχε κανείς που να διαφώνησε εντελώς.

Σχήμα 12. Κατανομή απαντήσεων 79 επαγγελματιών υγείας στην ερώτηση «*Η αποτελεσματική επικοινωνία με τον ασθενή, συμβάλλει στην παροχή καλύτερης φροντίδας και κατά συνέπεια στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του;*».



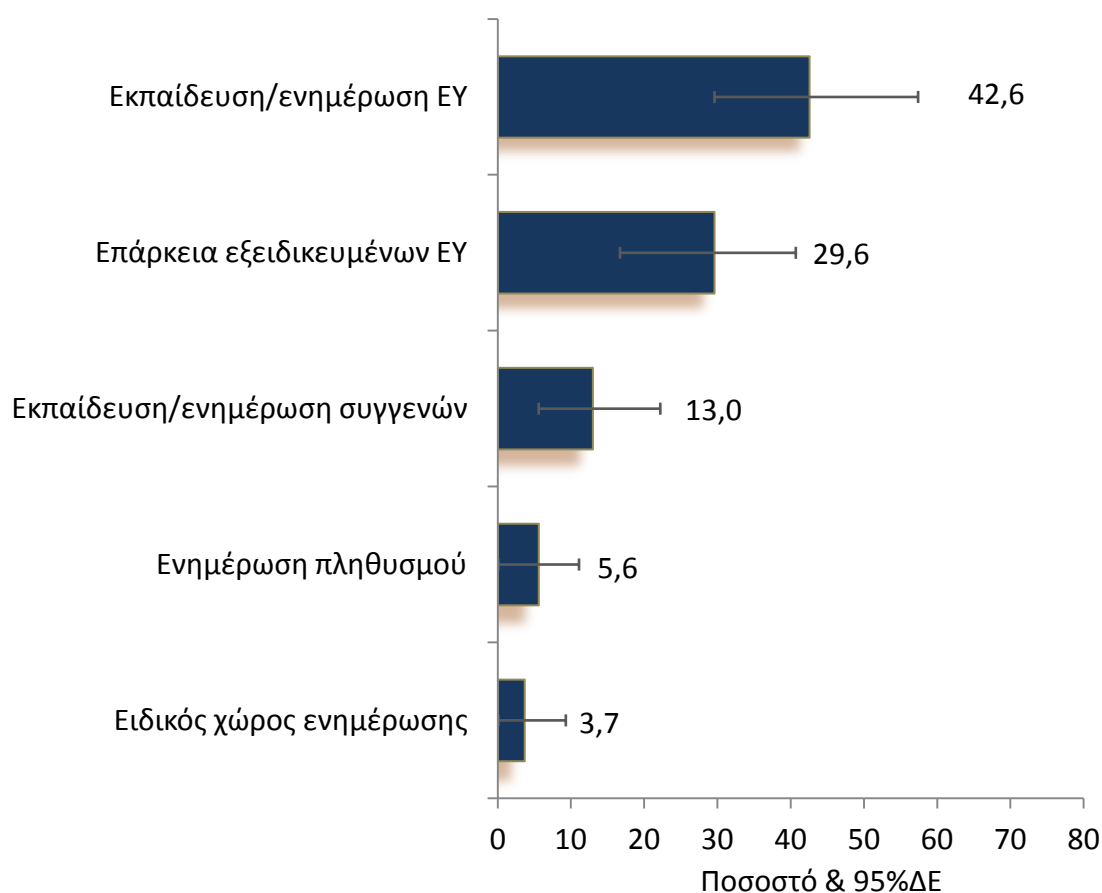
Σύμφωνα με το **σχήμα 13**, το υψηλότερο ποσοστό των επαγγελματιών υγείας (65,8%) ($p>0.05$) ανέφεραν ότι εργάζονται καλύτερα και χωρίς άγχος όταν οι ασθενείς είναι πλήρως ενημερωμένοι και το 57,9% ότι τους ενημερώνουν πιο άνετα για την εξέλιξη της νόσου. Επιπρόσθετα, ένα μικρότερο ποσοστό της τάξεως του 27,6% ανέφερε ότι αισθάνονται ανακουφισμένοι και ηθικά ικανοποιημένοι μετά την ενημέρωση ενώ μόνο το 3,9% νιώθει ενοχές ή άγχος.

Σχήμα 13. Κατανομή απαντήσεων 79 επαγγελματιών υγείας στην ερώτηση «Πώς αισθάνεστε/τι κάνετε, όταν οι ασθενείς έχουν πλήρως ενημερωθεί και γνωρίζουν την αλήθεια σχετικά με τη νόσο τους;».



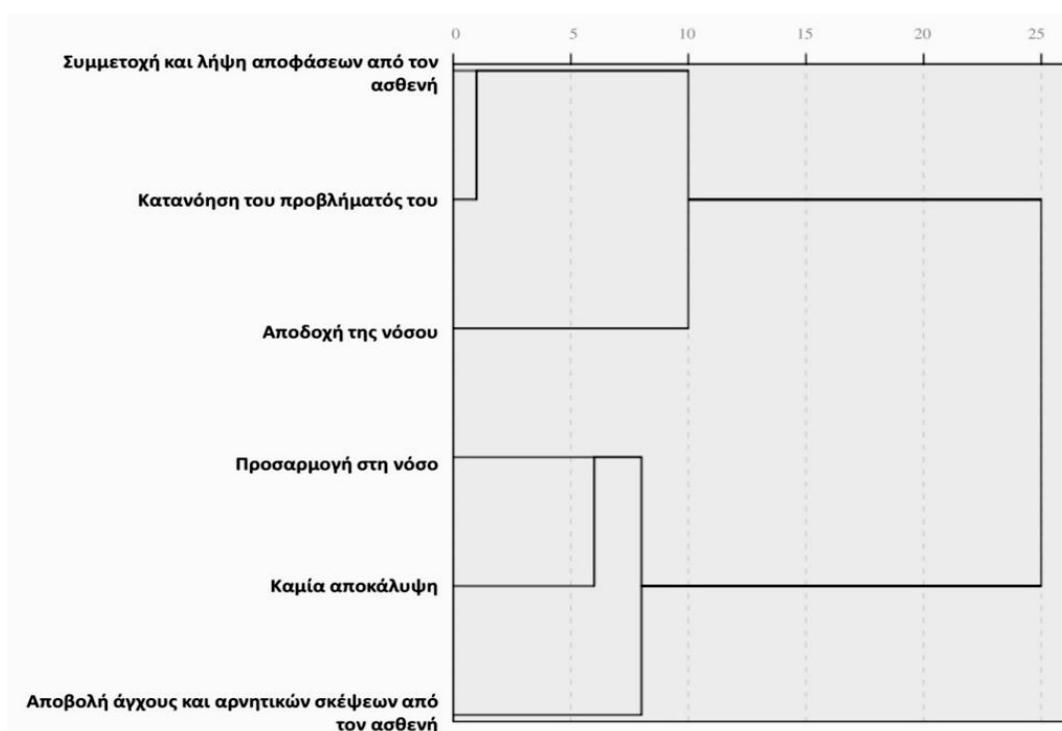
Κάποιες απ' τις ενέργειες που προτάθηκαν από τους ερωτηθέντες και οι οποίες θα μπορούσαν να βελτιώσουν την επικοινωνία ασθενή-επαγγελματία υγείας στην ελληνική ογκολογική πραγματικότητα (**Σχήμα 14**), αφορούσαν κυρίως στην εκπαίδευση/ενημέρωση των ίδιων (42,6%) και στην επάρκεια του εξειδικευμένου προσωπικού (29,6%) ($p>0.05$). Επίσης πρότειναν την εκπαίδευση/ενημέρωση των συγγενών (13,0%), την ενημέρωση του πληθυσμού (5,6%) και τον ειδικό χώρο ενημέρωσης (3,7%).

Σχήμα 14. Κατανομή πιο συχνών απαντήσεων 54 επαγγελματιών υγείας (ΕΥ) στην ερώτηση «Ποια/ποιες ενέργειες κατά την γνώμη σας θεωρείτε ότι θα έκαναν πιο αποτελεσματική στην ελληνική ογκολογική πραγματικότητα την επικοινωνία ασθενή-επαγγελματία υγείας;».



Το **σχήμα 15** παρουσιάζει τη συνδυαστική ή γειτονική σχέση των παραγόντων που συμβάλλουν στην αποκάλυψη της αλήθειας, δημιουργώντας τελικά δύο διαφορετικές ομάδες απαντήσεων με κοινά στοιχεία ανάμεσά τους. Φαίνεται λοιπόν ότι οι επαγγελματίες υγείας που θεωρούν «τη συμμετοχή και λήψη αποφάσεων από τον ασθενή» δείχνουν και υψηλότερη «κατανόηση του προβλήματος του» και παράλληλα κρίνουν ως επιπλέον παράγοντα αποκάλυψης την «αποδοχή της νόσου». Αντίθετα, εκείνοι που αναφέρουν ως πιο σπουδαίο παράγοντα αποκάλυψης την «προσαρμογή στη νόσο» επίσης αμφιταλαντεύονται μεταξύ της «μη αποκάλυψης» και της «αποβολής του άγχους και αρνητικών σκέψεων από τον ασθενή». Είναι έτσι φανερό και η στερεοτυπική ή άκρως συντηρητική αντίληψη της απόκρυψης της αλήθειας για τη νόσο στους επαγγελματίες υγείας.

Σχήμα 15. Δενδρόγραμμα ομαδοποίησης των παραγόντων που συμβάλλουν στην επιλογή των 75 επαγγελματιών υγείας για την «**αποκάλυψη της αλήθειας**» και της πλήρους ενημέρωσης του ασθενή.



Ιεραρχική ανάλυση ομάδων (hierarchical cluster analysis): οι 6 παράγοντες χρησιμοποιήθηκαν ως διωνυμικοί μετασχηματισμοί (1: παρουσία παράγοντα & 0: απουσία) ενώ οι Ευκλείδειες αποστάσεις των διωνυμικών αυτών δεδομένων εκτιμήθηκαν με τη μέθοδο Ward.

Επιπλέον από την ανάλυση του **πίνακα 4**, στόχος ήταν να αναδειχθούν οι πολλαπλές επιλογές των παραγόντων που συμβάλλουν στην «αποκάλυψη της αλήθειας», από εκείνους/ες δηλαδή τους συμμετέχοντες που θεωρούν το ζήτημα πολυπαραγοντικό. Ταυτόχρονα η επιλογή πολλαπλών παραγόντων συσχετίστηκε με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της απασχόλησης των συμμετεχόντων. Ωστόσο, δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφοροποιήσεις ($p > 0.05$), ως προς τα χαρακτηριστικά αυτά. Π.χ. 4-5 παράγοντες επιλέγει το 34,5% του μόνιμου προσωπικού έναντι 22,3% των φοιτητών ($p = 0.864$) ενώ εκείνοι/ες που επιλέγουν 1 παράγοντα έχουν μέσο χρόνο εργασίας τα 11,8 έτη έναντι 15,0 ετών εκείνων με επιλογή 4-5 παράγοντες ($p = 0.432$). Φαίνεται λοιπόν ότι αποτελεί ζήτημα που αντιμετωπίζεται από όλους με την ίδια ή παρόμοια ομοιομορφία (δεν επηρεάζεται από τη θέση, τα χρόνια υπηρεσίας κλπ).

Πίνακας 4. Ομαδοποίηση (ένωση) παραγόντων που συμβάλλουν στην επιλογή των 75 επαγγελματιών υγείας για την «**αποκάλυψη της αλήθειας**» και της πλήρους ενημέρωσης του ασθενή, ως προς τα χαρακτηριστικά απασχόλησής τους.

		Ομαδοποίηση παραγόντων που συμβάλλουν στην «αποκάλυψη της αλήθειας»			p-value
		1	2-3	4-5	
		%			
Προσωπικό	μόνιμο	20,0	45,5	34,5	0,864
	με σύμβαση	30,0	40,0	30,0	
	φοιτητής	33,3	44,4	22,3	
Κλινική προέλευσης	χειρουργική ογκολογική	29,9	34,6	38,5	0,664
	παθολογική ογκολογική	18,8	56,2	25,0	
	αιματολογική ογκολογική	33,3	40,0	26,7	
	άλλο	11,8	52,9	35,3	
Νοσηλεία	σε κλινική	26,3	42,1	31,6	0,448
	ημερήσια νοσηλεία	11,8	52,9	35,3	
Συνολικός χρόνος εργασίας, χρόνια	Μέσος χρόνος ± τυπ. απόκλ.	11,8±8,4	14,6±8,9	15,0±8,8	0,432
Συνολικός χρόνος εργασίας σε ογκολογικά τμήματα, χρόνια	Μέσος χρόνος ± τυπ. απόκλ.	7,8±6,8	7,8±7,9	7,5±6,8	0,975

Έλεγχοι χ^2 & Kruskal-Wallis.

Τέλος από την ανάλυση του **πίνακα 5**, διαπιστώνεται ότι δεν υφίσταται διαφοροποίηση μεταξύ των ειδικοτήτων στο βαθμό συμφωνίας στην ερώτηση «Πρέπει να λέγεται όλη η αλήθεια σε κάθε ενήλικο ασθενή από την αρχή της διάγνωσης, ώστε να μπορεί να διαχειριστεί καλύτερα την ασθένεια του» ($p>0.05$). Ανάλογα και στον **πίνακα 6**, και τη συσχέτιση της ειδικότητας των επαγγελματιών υγείας με το «Ποιος κατά τη γνώμη σας πρέπει να ενημερώνεται πρώτα», δεν σημειώνεται σημαντική διαφορά στην επιλογής τους π.χ. ως προς τους ασθενείς ($p>0.05$).

Πίνακας 5. Βαθμός συμφωνίας στην ερώτηση «Πρέπει να λέγεται όλη η αλήθεια σε κάθε ενήλικο ασθενή από την αρχή της διάγνωσης, ώστε να μπορεί να διαχειριστεί καλύτερα την ασθένεια του» ως προς την ειδικότητα των επαγγελματιών υγείας.

	Βαθμός συμφωνίας				p-value
	Συμφωνώ, Μάλλον συμφωνώ		Μάλλον διαφωνώ, Διαφωνώ		
	v	%	v	%	
ιατροί	12	85,7	2	14,3	0,918
νοσηλευτές	46	86,8	7	13,2	
φοιτητές	8	88,9	1	11,1	
άλλο	3	100,0	-	-	

Έλεγχος χ^2

Πίνακας 6. Συσχέτιση ειδικότητας των επαγγελματιών υγείας με το «Ποιος κατά τη γνώμη σας πρέπει να ενημερώνεται πρώτα».

	Ενημέρωση:								p-value
	Ο ασθενής		Οι συγγενείς/ φροντιστές		Και οι δυο ταυτόχρονα		άλλος		
	v	%	v	%	v	%	v	%	
ιατροί	7	50,0	2	14,3	5	35,7	-	-	0,782
νοσηλευτές	18	34,6	18	34,6	15	28,8	1	1,9	
φοιτητές	4	50,0	1	12,5	3	37,5	-	-	
άλλο	2	66,7	1	33,3	-	-	-	-	

Έλεγχος χ^2

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

Συζήτηση

5.1 Κύρια συμπεράσματα της έρευνας

Κύριος σκοπός της έρευνας της παρούσας πτυχιακής εργασίας ήταν να διερευνήσει τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την πληροφόρηση της κατάστασης των ασθενών με καρκίνο. Η συμμετοχή των επαγγελματιών υγείας και ιδιαίτερα του νοσηλευτικού προσωπικού στην ενημέρωση των ασθενών, κρίνεται ότι αποτελεί τελικά ένα σύνθετο και πολυπαραγοντικό ζήτημα με προεκτάσεις κυρίως ηθικές. Επιπλέον ωστόσο, ειδικοί στόχοι αποτέλεσαν μεταξύ άλλων η καταγραφή των απόψεων του προσωπικού σχετικά με το είδος των πληροφοριών, των παραγόντων που αποτελούν αιτίες μη αποτελεσματικής ενημέρωσης ή η αξιολόγηση των παραγόντων που βοηθούν στην επιλογή της πλήρους ενημέρωσης των ασθενών. Συνοπτικά λοιπόν, από την παρούσα έρευνα της πτυχιακής εργασίας προέκυψαν αρκετά χρήσιμα ουσιαστικά ή δευτερογενή συμπεράσματα και αφορούν συγκεκριμένα:



- Περίπου 8/10 επαγγελματίες υγείας που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα ήταν γυναίκες ενώ η μέση ηλικία όλων προσέγγιζε τα 40 χρόνια και η εργασιακή τους εμπειρία ξεπερνούσε κατά μέσο όρο την 5-ετία, έχοντας αποκομίσει ήδη αρκετές κλινικές εμπειρίες.
- Η συντριπτική πλειοψηφία ή 9 στους 10 επαγγελματίες υγείας της έρευνας μας συμφωνούν ώστε να λέγεται όλη η αλήθεια στον ασθενή από την αρχή της διάγνωσης ($p < 0.001$).
- Στην άποψη σχετικά με το ποιος πρέπει να ενημερώνεται πρώτα, παρατηρήθηκε συγκεχυμένη τοποθέτηση καθώς η αυξημένη πλειοψηφία θεωρεί ότι πρέπει πρώτα να ενημερώνεται ο ασθενής (40,3%) ενώ ένα μεγάλο μέρος τους κρίνουν απαραίτητη την από κοινού ενημέρωση ασθενών και συγγενών και φροντιστών (29,9%) ($p > 0.05$).

- Ο πιο κατάλληλος ή και αποτελεσματικότερος επαγγελματίας υγείας για την ενημέρωση του ασθενούς φαίνεται από την πλειοψηφία των συμμετεχόντων να προκρίνεται ο ιατρός μαζί όμως με τον ψυχολόγο ($\approx 45\%$).
- Από τους παράγοντες που επηρεάζουν ή καθορίζουν το είδος της πληροφόρησης που παρέχεται, η ηλικία του ασθενούς φαίνεται να αποτελεί για τους περισσότερους (55,7%) τον πιο κρίσιμο παράγοντα στη συγκεκριμένη διαδικασία και έπεται το στάδιο της νόσου (46,8%) ($p > 0.05$). Άλλοι παράγοντες είναι το περιβάλλον, η προσωπικότητα/βιώματα του επαγγελματία υγείας, η παρουσία των συγγενών ή το φύλο.
- Στην ερώτηση σε ποιους ασθενείς θα είχαν δυσκολία οι επαγγελματίες υγείας να ενημερώσουν εκτεταμένα ή σε περίπτωση μιας κακής πρόγνωσης, αναφέρεται ότι επηρεάζονται με την ηλικία σημαντικά περισσότερο (σε νεότερους ασθενείς) όταν η πρόγνωση είναι κακή (58,2%) ($p < 0.05$). Ωστόσο, δεν καθορίζει σημαντικό βαθμό δυσκολίας το μορφωτικό επίπεδο, το προχωρημένο στάδιο νόσου ή άσχημη πρόγνωση ($p > 0.05$).
- Ο φόρτος εργασίας φαίνεται να αποτελεί σημαντικά τον κυριότερο παράγοντα που δυσχεραίνει την επικοινωνία με τον ασθενή (69,2%) ($p < 0.05$).
- Αξιοσημείωτοι παράγοντες για την αποκάλυψη της αλήθειας και την πλήρη ενημέρωση του ασθενή αφορούν την αποδοχή της νόσου, τη συμμετοχή και λήψη αποφάσεων από τον ασθενή και μετά τη κατανόηση του προβλήματος του.
- Στους τρόπους εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας, σημαντικά υψηλότερο ποσοστό (50,6%, $p < 0.05$) δηλώνουν ότι δεν έχουν δεχτεί σχετική εκπαίδευση προφανώς τονίζοντας την αναγκαιότητα τουλάχιστον της μετεκπαίδευσής τους.
- Στις αδυναμίες που επιδεικνύουν κατά την ενημέρωση του ασθενή, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων ανέφεραν την «*όταν πρόκειται να μιλήσω για πολύ κακή πρόγνωση*» (68,8%, $p < 0.05$).
- Η κυριότερη αιτία απόκρυψης (όλης) της αλήθειας σε ογκολογικό ασθενή φαίνεται να αποτελεί η ύπαρξη συγκεκριμένης κατευθυντήριας οδηγίας από την επιστημονική ομάδα ($\approx 33\%$).
- Σχεδόν 9/10 συμμετέχοντες επαγγελματίες υγείας συμφωνούν ότι η αποτελεσματική επικοινωνία συμβάλλει στην παροχή καλύτερης φροντίδας και

στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, ενώ εργάζονται καλύτερα και χωρίς άγχος όταν οι ασθενείς είναι πλήρως ενημερωμένοι.

- Οι ενέργειες που προτάθηκαν από τους συμμετέχοντες και μπορούν να βελτιώσουν την επικοινωνία ασθενή-επαγγελματία υγείας στην ελληνική ογκολογική πραγματικότητα, αφορούν κυρίως την εκπαίδευση/ενημέρωση των ίδιων (42,6%) ή την επάρκεια του εξειδικευμένου προσωπικού (29,6%) ($p>0.05$). Παράλληλα πρότειναν την εκπαίδευση/ενημέρωση των συγγενών των ασθενών.
- Η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για τον ασθενή συνδυάζεται με μεγαλύτερη κατανόηση του προβλήματος του εκ μέρους των επαγγελματιών υγείας, ενώ παράλληλα κρίνουν ως επιπλέον παράγοντα αποκάλυψης την ίδια την αποδοχή της νόσου.
- Αν και η «αποκάλυψη της αλήθειας» αποτελεί για τους συμμετέχοντες ζήτημα πολυπαραγοντικό και περισσότερο σύνθετο, δεν φαίνεται να σχετίζεται με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της απασχόλησής τους ($p>0.05$). Αντιμετωπίζεται λοιπόν από όλους του επαγγελματίες υγείας με την ίδια ή παρόμοια ομοιομορφία, προφανώς κάτω από την ηθική και επαγγελματική/δεοντολογική οριοθέτηση.

5.2 Συζήτηση

Διατυπώθηκε ήδη στο εισαγωγικό μέρος της παρούσας πτυχιακής εργασίας πόσο σύνθετο ζήτημα αποτελεί για τους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στα ογκολογικά τμήματα, η επαφή και επικοινωνία με τους ασθενείς και κατ' επέκταση η ενημέρωση που είθισται να ζητούν οι νοσηλευόμενοι ογκολογικοί ασθενείς. Συνέπεια της καθημερινής αυτής επαφής είναι να δέχεται το προσωπικό μεγάλη σωματική και συναισθηματική επιβάρυνση ή και εξάντληση (Houck 2014). Το χαρακτηριστικό ωστόσο της μακροχρόνιας αυτής επαφής αφορά τους ιδιαίτερα επιβαρυντικούς παράγοντες για το προσωπικό, όπως είναι η φροντίδα των ογκολογικών ασθενών με την ταυτόχρονη ικανοποίηση βασικών τους αναγκών όπως η ιατρονοσηλευτική τους φροντίδα, η συστηματική και αναλυτική ενημέρωση

για την νόσο και την εξέλιξή της, η πληροφόρηση της θεραπείας και της έκβασής της, στοιχεία ιδιαίτερα αγχώδη ή στρεσογόνα (Kash et al. 2000, Houck 2014).

Από τα πιο σπουδαία ευρήματα της παρούσας έρευνας ήταν η καθολική σχεδόν συμφωνία των συμμετεχόντων επαγγελματιών υγείας στην άποψη ότι θα πρέπει να λέγεται και να μην αποκρύπτεται όλη η αλήθεια στον ασθενή από την αρχή της διάγνωσης. Μάλιστα φαίνεται ότι το ρόλο αυτό θα πρέπει να αναλαμβάνει ο ιατρός μαζί με τον ψυχολόγο. Οι Tsoussis et al. (2013) σε ανάλογη με την παρούσα μελέτη τους για την αποκάλυψη της αλήθειας σε ογκολογικούς ασθενείς, συνεκτίμησαν το 2009 τις απόψεις 255 ιατρών και νοσηλευτών 5 νοσοκομείων της Κρήτης. Το 60% ανέφερε ότι θεωρεί υπεύθυνο τον εαυτό του για την ενημέρωση του ασθενή ωστόσο 36% εξ αυτών θεωρούσαν ότι η παρουσία ψυχολόγου ήταν απαραίτητη στην διαδικασία αποκάλυψης της αλήθειας, με σημαντικά υψηλότερο ποσοστό των νοσηλευτών να τάσσεται υπέρ της άποψης αυτής έναντι των ιατρών ($p < 0,001$) (Tsoussis et al. 2013). Θεωρούν ωστόσο ότι παρά το γεγονός ότι υπάρχει επαρκές θεωρητικό υπόβαθρο για την ενημέρωση και πληροφόρηση, ένας μικρός αριθμός ασθενών ενημερώνεται για την ασθένειά τους. Τονίζουν επίσης ότι κατάλληλα προγράμματα κατάρτισης για τους γιατρούς και γενικότερα τους επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη διαχείριση των ασθενών με καρκίνο, απαιτούνται για την αναβάθμιση της επικοινωνίας με τον ασθενή (Tsoussis et al. 2013). Αντίθετα φυσικά, η πληροφορία που έρχεται από άλλες χώρες δίνει μια διαφορετική διάσταση. Οι Oliveira et al. (2015) από 120 ιατρούς στο Coimbra University Hospital Centre της Πορτογαλίας και τις μονάδες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας του κέντρου, διαπίστωσαν τρεις κύριους παράγοντες που καθορίζουν το είδος της πληροφόρησης που θα δοθεί στους ασθενείς: 1. το πνευματικό και πολιτιστικό επίπεδο του ασθενή, 2. η πραγματική επιθυμία του να γνωρίζει και 3. η ύπαρξη/παρουσία της οικογένειας. Τα δύο πρώτα στοιχεία αποτέλεσαν στα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας αξιοσημείωτους παράγοντες για την αποκάλυψη της αλήθειας και την πλήρη ενημέρωση του ασθενή ενώ φαίνεται να αφορούν και την ίδια την αποδοχή της νόσου, τη συμμετοχή και λήψη αποφάσεων από τον ασθενή και μετά τη κατανόηση του προβλήματος του. Και παρά τις παραπάνω διαπιστώσεις που κάνουν οι Oliveira et al. (2015), αυτές



που εντοπίζονται και από την έρευνά μας καθιστούν ακόμη πιο σύνθετο το ζήτημα της ενημέρωσης, ενώ θεωρείται ότι οι ιατροί εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αποκάλυψη της νόσου και συχνά δεν διαθέτουν τις δεξιότητες για



να ασχοληθούν και να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις του ασθενή, γεγονός που υποδηλώνει ότι θα πρέπει να υπάρξουν προγράμματα δεξιοτήτων για την κατάρτιση τους στην επικοινωνία. Θα υπάρξει έτσι μια

παραδειγματική στροφή στην επικοινωνία με τους ασθενείς με καρκίνο ώστε η αποκάλυψη της διάγνωσης να γίνει μέρος της γενικής κλινικής πρακτικής (Oliveira et al. 2015).

Πλέον όσων αναφέρουν οι Oliveira et al. (2015), άλλοι παράγοντες που φαίνεται να καθορίζουν ή επηρεάζουν την πληροφόρηση των ογκολογικών ασθενών και βρέθηκαν και από την παρούσα εργασία, είναι κυρίως η ηλικία τους, καθώς όσο νεότεροι τόσο θεωρούν οι επαγγελματίες υγείας ότι είναι πιο εύκολη η προσέγγιση και επεξήγηση της πορείας της νόσου τους. Έπεται φυσικά και το στάδιο της νόσου. Οι Κολοβός και συν. (2013) μελετώντας τις απόψεις 300 ασθενών παθολογικού και χειρουργικού τομέα από τρία γενικά νοσοκομεία το 2009-10, εστίασαν στην ικανοποίηση της ενημέρωσης από το νοσηλευτικό προσωπικό κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Εκεί λοιπόν διαπίστωσαν ότι η ανάγκη πληροφόρησης καθορίζεται από τις ίδιες τις ανάγκες των ασθενών, ενώ η διάθεση πληροφοριών συμβάλει στη ενδυνάμωση του ρόλου του προσωπικού με ταυτόχρονη χρήση έντυπου υλικού πληροφόρησης. Οι πληροφορίες αυτές δεν μπορούν να είναι ανεξάρτητες από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ασθενών που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όπως η ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο του ασθενή, η εμπειρία προηγούμενης νοσηλείας αλλά και η κατάσταση της υγείας του. Εδώ ωστόσο οι Κολοβός και συν. (2013) τονίζουν ότι υπάρχει ανάγκη για περισσότερη ή συμπληρωματική πληροφόρηση που λαμβάνεται από άλλες πηγές που βρίσκονται εκτός συστήματος υγείας. Ο Costello (2004) τονίζει ακόμη, ότι επιπλέον παράγοντας είναι το ατομικό δικαίωμα που έχει ο ογκολογικός ασθενής να ενημερωθεί, ενώ οι νοσηλευτές και οι γιατροί πρέπει να επικεντρωθούν περισσότερο στο πως και πότε θα μεταδώσουν την αλήθεια στον ασθενή και

λιγότερο για το αν θα πρέπει να του πουν ή όχι την αλήθεια. Ωστόσο και παρά τα όσα προαναφέρθηκαν, στην επικοινωνία με τον ασθενή, ο φόρτος εργασίας φαίνεται να είναι παράγοντας αρνητικός σύμφωνα με τα αποτελέσματα της



παρούσας μελέτης. Οι Tay, Hegney & DNurs (2010) στην ανασκόπηση τους για την ανίχνευση παραγόντων που επηρεάζουν την αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ νοσηλευτικού προσωπικού και ογκολογικών

ενηλίκων ασθενών είναι τα ιδιαίτερα προσωπικά χαρακτηριστικά των νοσηλευομένων ενώ είναι περιορισμένη η γνώση για το ιδιαίτερο περιβάλλον που ζουν και νοσηλεύονται. Αυτό περιλαμβάνει φυσικά και το πολιτισμικό επίπεδο στο οποίο επιβιώνουν (Tay, Hegney & DNurs 2010). Στην περίπτωση αυτή, οι Zamanzadeh et al. (2014) προτείνουν αλλαγές στη φιλοσοφία και στην κουλτούρα φροντίδας των ασθενών μέσω κατάλληλης εκπαίδευσης που θα επικεντρώνεται στις πραγματικές εξατομικευμένες ανάγκες των ασθενών (holistic and patient - centered approach).

Άλλο ιδιαίτερο σημείο που διαπιστώθηκε από την παρούσα έρευνα αποτελεί η αναφορά ότι η κυριότερη αιτία απόκρυψης (όλης) της αλήθειας σε ογκολογικό ασθενή φαίνεται να αποτελεί η ύπαρξη συγκεκριμένης κατευθυντήριας οδηγίας από την επιστημονική ομάδα. Ο σύνθετος χαρακτήρας αυτού του περιορισμού φαίνεται να περιπλέκεται και από τις πολιτισμικές διαφορές (Kazdaglis et al. 2010, Beyraghi et al. 2011, Tieying et al. 2011, Bou Khalil 2013). Στην περίπτωση αυτή υπάρχει και στην Ελλάδα ο θεσμικός και διακριτός περιορισμός της ανάληψης μιας διαχειριστικής προσπάθειας από εξειδικευμένο προσωπικό που στο σύνολο σχεδόν των περιπτώσεων είναι ο ιατρός. Για παράδειγμα στο νομοθετικό πλαίσιο της χώρας μας και σύμφωνα με τον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας, καθορίζονται κανόνες για την υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει τον ασθενή και μόνο (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2008). Αυτό φυσικά έχει αλλάξει στην πάροδο του χρόνου, καθώς από την τακτική της «προστατευτικής» απόκρυψης η ιατρική κοινωνία εισήλθε στην πλήρη αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή. Όπως προτείνουν μάλιστα οι Ιωαννίδου και Γαλανάκης (2008) «η σύνθεση των θετικών στοιχείων της αυτονομίας άλλων κοινωνιών, με την ευεργετική επίδραση της οικογένειας στην Ελλάδα, θα

οδηγούσε στην αντιμετώπιση του θέματος της ενημέρωσης των ασθενών με κακοήθεια με τρόπο που να λειτουργεί καλύτερα στην ελληνική νοσοτροπία και όχι με υιοθέτηση πρακτικών από άλλες κοινωνίες».

Επιπλέον αναδείχθηκε από τα αποτελέσματα τις παρούσας έρευνας ότι οι επαγγελματίες υγείας συμφωνούν ότι η αποτελεσματική επικοινωνία συμβάλλει στην παροχή καλύτερης φροντίδας και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, ενώ εργάζονται καλύτερα και χωρίς άγχος όταν οι ασθενείς είναι πλήρως ενημερωμένοι. Οι Konstantinidis et al. (2017a) ανέφεραν ότι οι ογκολογικοί ασθενείς παρουσιάζουν πολλές ανικανοποίητες ανάγκες, κυρίως ενημερωτικού χαρακτήρα, που σχετίζονται με το φύλο, την ηλικία και τον τύπο του καρκίνου. Οι ανάγκες αυτές σχετίζονται ωστόσο και με την παρεχόμενη νοσηλευτική φροντίδα, καθώς περισσότερες ανάγκες φαίνεται να συνδέονται με χαμηλότερη ικανοποίηση. Οι πληροφοριακές ανάγκες ωστόσο είναι εκείνες που έχουν πρωτεύοντα ρόλο ανεξαρτήτως κάθε προσπάθειας ενημέρωσης τους από συγκεκριμένο προσωπικό. Τονίζεται επιπρόσθετα, ότι σε άλλη μελέτη τους οι Konstantinidis et al. (2017b) κατέδειξαν επίσης ότι η παρεχόμενη νοσηλευτική φροντίδα σχετίζεται με υψηλότερη ποιότητα ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς. Ωστόσο η εκτίμηση της ανάγκης που έχουν οι ασθενείς για ενημέρωση και πληροφόρηση πρέπει να αποτελεί μέρος της συνολικής τους θεραπείας (Στεφανίδου και Γερογιάννη 2012).

Επίσης, βρέθηκε από την παρούσα έρευνα ότι οι ενέργειες που προτάθηκαν από τους συμμετέχοντες και μπορούν να βελτιώσουν την επικοινωνία ασθενή - επαγγελματία υγείας στην ελληνική ογκολογική πραγματικότητα, αφορούν κυρίως την εκπαίδευση/ενημέρωση των ίδιων ή την επάρκεια του εξειδικευμένου προσωπικού. Παράλληλα πρότειναν την εκπαίδευση/ενημέρωση των συγγενών των ογκολογικών ασθενών. Οι Χαραλάμπους, Κλεισιάρης και Αγά (2008) ανέδειξαν σε μελέτη τους σε 181 μη ογκολογικούς ασθενείς, μέτρια ικανοποίηση από την πληροφόρηση που δέχτηκαν με κύρια πηγή τον ίδιο τον γιατρό, ενώ διέκριναν από τις αναφορές των συμμετεχόντων την επιθυμία τους για συμμετοχή στην πληροφόρησή τους και των συγγενών τους (οικογένειας). Ωστόσο, οι ίδιοι θα ήθελαν να συμμετέχουν περισσότερο στη λήψη αποφάσεων και στη θεραπευτική διαδικασία. Στην περίπτωση ωστόσο της ενημέρωσης, πληροφόρησης ή γενικά της αποκάλυψης της συνολικής αλήθειας στους ογκολογικούς ασθενείς, οι Καρκάνιας,

Ιακωβίδη και Μπεντενίδης (2006) μελετώντας βιβλιογραφικά την θεραπευτική σχέση έναντι της διαγνωστικής ενημέρωσης σε ασθενείς με καρκίνο, διαπίστωσαν «*θετική συσχέτιση στην βραχυπρόθεσμη και μακροπρόθεσμη ευπροσαρμογή των ασθενών, με την ικανοποίησή τους από την επικοινωνία με τον θεράποντα*». Η σχέση αυτή απλά σήμαινε ότι ο ίδιος ο ασθενής ένιωθε ότι ο θεράποντας τον κατανοεί και κατά συνέπεια η επικοινωνία τους απέδιδε στα πλαίσια της ορθής και αποτελεσματικής πληροφόρησης. Ωστόσο, οι συγγραφείς επισημαίνουν ότι είναι αναγκαία πέρα από το χάρισμα της επικοινωνίας που διαθέτουν ορισμένοι επαγγελματίες υγείας, να αναπτυχθούν οι εκπαιδευτικές διεργασίες εκείνες, κυρίως σε ψυχιατρικό προσωπικό, σε νεοπροσλαμβανόμενους ιατρούς που θα προσεγγίζουν με άριστο τρόπο τη σχέση «*επικοινωνία/θεραπευτική σχέση/διαγνωστική ενημέρωση*».

Προς την ίδια κατεύθυνση, η Ασλάνογλου (2007) πραγματοποιώντας ποιοτική ανάλυση, μελέτησε τις στάσεις ιατρονοσηλευτικού προσωπικού στην ανακοίνωση άσχημων νέων σε ασθενείς με καρκίνο. Στα αποτελέσματα της εντόπισε ότι η αναφορά ή απόκρυψη σχετικών νέων είναι θέμα που εξαρτάται από παράγοντες που σχετίζονται τόσο με τους ασθενείς όσο και με τους επαγγελματίες υγείας. Ωστόσο και η συγκεκριμένη συγγραφέας αποτιμά ότι η εκπαιδευτική επιμόρφωση του προσωπικού «*σε τεχνικές επικοινωνίας και ιδιαίτερα σε τεχνικές ανακοίνωσης άσχημων νέων*» δύναται να διευκολύνει τη διαχείριση της ανακοίνωσης.

5.3 Περιορισμοί έρευνας - Προτάσεις

Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας ήταν να διερευνήσει απόψεις επαγγελματιών υγείας για την πληροφόρηση της κατάστασης των ασθενών με καρκίνο και την απόκρυψη ή μη της αλήθειας. Στην προσπάθεια αυτή υπήρξαν βασικοί ερευνητικοί περιορισμοί όπως για παράδειγμα η χρήση ενός ερωτηματολογίου που κατασκευάστηκε από τους συντελεστές της έρευνας. Οι περιπτώσεις χρήσης σταθμισμένων εργαλείων αποτελεί το ιδανικότερο για τον έλεγχο της αξιοπιστίας και εγκυρότητας της μελέτης, ωστόσο η κατασκευή του στηρίχθηκε στη βιβλιογραφία καταβάλλοντας μεγαλύτερη δυνατή προσπάθεια για έλεγχο της αληθοφάνειας εκ



μέρους των συμμετεχόντων. Ανάλογες προσπάθειες σημειώνεται ότι έχουν εντοπιστεί π.χ. από τους Tsoussis et al. (2013). Άλλο σημείο περιορισμού γενίκευσης αποτελεί το ίδιο το δείγμα επιλογής καθώς είναι επιτακτική η ανάγκη επιλογής προσωπικού που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα ή γενικότερα σε ογκολογικά νοσοκομεία και που μπορεί να καταγράφεται και η τελική καθημερινή πρακτική που ακολουθείται από το προσωπικό. Ωστόσο στα πλαίσια πτυχιακής υπάρχουν οι εκάστοτε αντικειμενικοί περιορισμοί εκπόνησης μιας γενικευμένης έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

Σύνοψη

Συνοψίζοντας τα ευρήματα της έρευνας μας, το κυριότερο στοιχείο που εντοπίστηκε είναι η καθολική σχεδόν συμφωνία και σύνταξη των επαγγελματιών υγείας με την άποψη ότι θα πρέπει να λέγεται η αλήθεια και να μην αποκρύπτεται από τον ασθενή από την αρχή της διάγνωσης. Επικουρικό ρόλο στη διαδικασία αυτή πρέπει να έχει και ο ψυχολόγος, ενώ πολλοί και διαφορετικοί είναι οι παράγοντες που διαμορφώνουν τις συνθήκες για την αποκάλυψη της αλήθειας και την πλήρη ενημέρωση του ασθενή (η αποδοχή της νόσου, η συμμετοχή και λήψη αποφάσεων από τον ασθενή και μετά τη κατανόηση του προβλήματος του) ή η ηλικία τους και το στάδιο της νόσου. Ο φόρτος εργασίας όμως αποτελεί τροχοπέδη και αρνητικό παράγοντα, ενώ ως κυριότερη αιτία απόκρυψης (όλης) της αλήθειας φαίνεται να αποτελεί η ύπαρξη συγκεκριμένης κατευθυντήριας οδηγίας από την επιστημονική ομάδα. Οι επαγγελματίες υγείας όμως συμφωνούν ότι η αποτελεσματική επικοινωνία με τον ασθενή συμβάλλει στην παροχή καλύτερης φροντίδας και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, ενώ οι ίδιοι εργάζονται καλύτερα και χωρίς άγχος, όταν οι ασθενείς γνωρίζουν και είναι πλήρως ενημερωμένοι. Οι ενέργειες που προτάθηκαν από τους ίδιους τους συμμετέχοντες με στόχο τη βελτίωση της επικοινωνίας με τον ασθενή, αφορούν κυρίως στην εκπαίδευση, ενημέρωση και επιμόρφωση των ίδιων ή στην επάρκεια του εξειδικευμένου προσωπικού καθώς και στην εκπαίδευση/ενημέρωση των συγγενών των ογκολογικών ασθενών.



ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

- ♦ Athanasopoulou M, Athanasopoulou A, Kalokairinou A. (2012) Communication and cultural mediation in health services. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 5(4): 41.
- ♦ Ακινόσογλου Κ, Αποστολάκης Ε, Δουγένης Δ. (2007) Τα δικαιώματα του ασθενούς και ποιος τα προστατεύει. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24(6): 605-608.
- ♦ Ασλανίδη Κ. (2014) Στον καρκίνο πάσχει μόνο ένας; Τι πρέπει να γνωρίζουν οι νοσηλευτές. *Νοσηλευτικό Δελτίο ΕΣΝΕ*, 193: 8-9.
- ♦ Ασλάνογλου Θ. (2007) Στάσεις ιατρών και νοσηλευτών στην ανακοίνωση άσχημων νέων σε ασθενείς με καρκίνο. Διπλωματική Εργασία, Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Ιατρική Ερευνητική Μεθοδολογία», Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- ♦ Βενιού Α, Τεντολούρης Ν. (2013) Παράγοντες που επηρεάζουν την επικοινωνία ιατρού-ασθενούς. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 30(5): 615-616.
- ♦ Δόσιος Θ. (1986) Πόσο πρέπει να ενημερώνεται ο καρκινοπαθής για την αρρώστια του. Στο: Αναγνωστόπουλος Φ. Παπαδάτου Δ. *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*. Εκδόσεις «Φλόγα»: 17-20.
- ♦ Downing J. (2009) Χειρουργική Θεραπεία. Στο: Corner J, Bailey C. *Νοσηλευτική Ογκολογία Το πλαίσιο φροντίδας*. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης: 159.
- ♦ Dougherty L, Bailey C. (2009) Χημειοθεραπεία. Στο: Corner J, Bailey C. *Νοσηλευτική Ογκολογία Το πλαίσιο φροντίδας*. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης: 185.
- ♦ Ιωαννίδου Ε, Γαλανάκης Ε. (2008) Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25(2): 224-228.
- ♦ Καρκάνιας Α, Ιακωβίδης Β, Μπεντενίδης Χ. (2006) Θεραπευτική σχέση έναντι διαγνωστικής ενημέρωσης σε ασθενείς με καρκίνο. 43(1).
<http://www.encephalos.gr/43-1g.htm>

- ♦ Kinghorn S. (2007) Η επικοινωνία σε αρρώστους με προχωρημένη νόσο-προκλήσεις και ευκαιρίες. Στο: Kinghorn S, Gamlin R. Ανακουφιστική Νοσηλευτική-Εξασφαλίζοντας ελπίδα και ποιότητα ζωής. Εκδόσεις ΒΗΤΑ: 217, 220-221.
- ♦ Κολοβός Π, Καϊτελίδου Δ, Σαχλάς Α, Γκούζου Μ, Λεμονίδου Χ, Σουρτζή Π. (2013) Πληροφόρηση του Ασθενή από το Νοσηλευτικό Προσωπικό. *Νοσηλευτική*, 52(2): 199-214.
- ♦ Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας (2001) Προεδρικό Διάταγμα υπ' αριθ. 216. *Εφημερίς της Κυβερνήσεως*, (1): 2541.
- ♦ Κωνσταντινίδης Θ, Φιλαλήθης Α. (2013) Ο Ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη Νοσηλευτική Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο. *Νοσηλευτική*, 52(2): 118-123.
- ♦ Κωνσταντινίδης Θ, Φιλαλήθης Α. (2014) Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο: Η νοσηλευτική προσέγγιση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 31(4): 412, 416.
- ♦ Κωνσταντινίδης Θ. (2014-2015) Συμπληρωματικές διδακτικές σημειώσεις του μαθήματος Ογκολογική Νοσηλευτική. ΤΕΙ Κρήτης: 2-7, 25, 41, 55-56, 63, 79.
- ♦ Corner J, Bailey C. (2009) Νοσηλευτική Ογκολογία Το πλαίσιο φροντίδας. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης: 62.
- ♦ Corner J. (2009) Τι είναι καρκίνος; Στο: Corner J, Bailey C. *Νοσηλευτική Ογκολογία Το πλαίσιο φροντίδας*. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης: 3, 6.
- ♦ Corner J, Kelly D. (2009) Η εμπειρία της θεραπείας. Στο: Corner J, Bailey C. *Νοσηλευτική Ογκολογία Το πλαίσιο φροντίδας*. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης: 145.
- ♦ Μάντη Π, Τσελεπή Χ. (2000) Κοινωνικές-πολιτιστικές πτυχές της υγείας και της αρρώστιας. ΕΑΠ. Αθήνα: 181-202.
- ♦ Μερκούρης Α. (2008) *Μεθοδολογία Νοσηλευτικής έρευνας*. Εκδ. Ίων. 1^η έκδοση.
- ♦ Μπαρμπούνη – Κωνσταντάκου Ε. (1991) Ο ρόλος των νοσηλευτών στην εκπαίδευση ογκολογικών αρρώστων. Στο: Βελτίωση Νοσηλευτικής Φροντίδας Κοινωνική Προσφορά. *Πρακτικά 18ου Ετησίου Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου*. Αθήνα: 102-106, 109.
- ♦ Νταβώνη Γ, Μπαγιάτη-Λεβάκου Μ, Δάντσιου Μ. (2013) Ηθικοί προβληματισμοί για τον περιορισμό της θεραπείας και αποφάσεις στο τέλος της ζωής. 6(2): 8.

- ♦ Ομπέση Φ. (2011) Οριοθέτηση της ενημέρωσης των ασθενών από γιατρούς και νοσηλευτές. Μια νομική προσέγγιση. *Νοσηλευτική*, 51(1): 30-34.
- ♦ Παπαμιχαήλ Μ. (2010) Το δικαίωμα της ενημέρωσης και της συναίνεσης του ασθενή στην εκτέλεση ιατρικών πράξεων: Νομική και κοινωνιολογική διάσταση. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 3(4): 116-118, 120-121.
- ♦ Πολυκανδριώτη Μ. (2011) Ανάγκη ενημέρωσης - πληροφόρησης των ασθενών. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 10(4): 439-440.
- ♦ Ρηγάτος Γ. (2000) Η ψυχολογική υποστήριξη του καρκινοπαθούς και της οικογένειάς του. *Ψυχοκοινωνική Ογκολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Ascent: 395-397.
- ♦ Σαχίνη – Καρδάση Α. (1997) Εφαρμογές στο χώρο της Υγείας. *Μεθοδολογία Έρευνας*. 3^η έκδοση. Αθήνα.
- ♦ Σολδάτος Κ.Ρ, Σακκάς Π.Ν, Μπεργιαννάκη Ι.Δ. (1986) Ψυχολογικές αντιδράσεις του καρκινοπαθούς και η επικοινωνία γιατρού-ασθενούς. Στο: Αναγνωστόπουλος Φ. Παπαδάτου Δ. Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο. Εκδόσεις «Φλόγα»: 41-42.
- ♦ Στεφανίδου Σ, Γερογιάννη Γ. (2012) Η ανάγκη της πληροφόρησης νοσηλευόμενων ασθενών. *Περιεχειρητική Νοσηλευτική*, 1(1): 18-22.
- ♦ Τριανταφυλλίδου Σ, Παπαγεωργίου Ε. (2011) Δεοντολογία και διαχείριση ηθικών διλημμάτων στα επαγγέλματα υγείας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 10(4): 465, 467, 469-471, 474-476.
- ♦ Chirpendale S. (2004) Θέματα ηθικής στην ανακουφιστική φροντίδα. Στο: Kinghorn S, Gamlin R. Ανακουφιστική Νοσηλευτική-Εξασφαλίζοντας ελπίδα και ποιότητα ζωής. Εκδόσεις ΒΗΤΑ: 276-277.
- ♦ Τσουνής Α, Σαράφης Π. (2014) Η επικοινωνία ιατρού-ασθενούς ως παράμετρος καθορισμού της παρεχόμενης φροντίδας υγείας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 31(5): 534, 537-538.
- ♦ Faithfull S. (2009) Ακτινοθεραπεία. Στο: Corner J, Bailey C. *Νοσηλευτική Ογκολογία Το πλαίσιο φροντίδας*. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης: 233.
- ♦ Χαμαλάκη Ι. Νικολαΐδη Α. Μαρουλάκη Ν. (2007) Η στάση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού απέναντι στους ασθενείς με καρκίνο. *Πτυχιακή Εργασία*: 13.

- ♦ Χαραλάμπους Π, Κλεισιάρης Χ, Αγά Γ. (2008) Η ενημέρωση των Ελλήνων ασθενών και των συγγενών τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. *e-Journal of Science & Technology*, 1: 27, 36-37.
- ♦ Wells M. (2009) Οι επιπτώσεις του καρκίνου. Στο: Corner J., Bailey C. *Νοσηλευτική Ογκολογία Το πλαίσιο φροντίδας*. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης: 63-64, 66, 71, 80.

ΔΙΕΘΝΗΣ

- ♦ Abbaszadeh A, Ehsani S.R, Begjani J, Kaji M.A, Dopolani F.N, Nejati A, Mohammadnejad E. (2014) Nurses' perspectives on breaking bad news to patients and their families: a qualitative content analysis. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 7(17): 2, 5-6.
- ♦ Aein F, Delaram M. (2014) Giving Bad News: A Qualitative Research Exploration. *Iran Red Crescent Med J*, 16(6): 6.
- ♦ Arbabi M, Rozdar A, Taher M, Shirzad M, Arjmand M, Ansari S, Mohammadi M.R. (2014) Patients' Preference to Hear Cancer Diagnosis. *Iranian J Psychiatry*, 9(1): 8.
- ♦ Arbabi M, Roozdar A, Taher M, Shirzad S, Arjmand M, Mohammadi M.R, Nejatisafa A, Tahmasebi M, Roozdar A. (2010) How to Break Bad News: Physicians' and Nurses' Attitudes, *Iran J Psychiatry*, 5: 128-131.
- ♦ Baile W.F, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E.A, Kudelka A.P. (2000) SPIKES - a six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4): 302-311.
- ♦ Beyraghi N, Mottaghipour Y, Mehraban A, Eslamian E, Esfahani F. (2011) Disclosure of Cancer Information in Iran: a Perspective of Patients, Family Members, and Health Professionals. *Iran J Cancer Prev*, 4(3): 130-4.
- ♦ Bion WR. (1978) Four discussions with W.R. Bion. Perthshire, Clunie Press: 6.
- ♦ Blackhall L, Frank J, Murphy S, Michel V. (2001) Bioethics in a different tongue: The case of truth-telling. *Journal of Urban Health*, 78(1): 62-67, 69.
- ♦ Bloor M, Horobin G. (1975) Conflict and conflict resolution in doctor-patient interactions. In: Cox C, Mead A (eds) *A sociology of medical practice*. Collier McMillan, London.

- ◆ Bou Khalil R (2013). Attitudes, beliefs and perceptions regarding truth disclosure of cancer-related information in the Middle East: a review. *Palliat Support Care*, 11(1): 69-78.
- ◆ Buckman R. (1992) How to break bad news? *A guide for health care professionals*. Maryland: The John Hopkins University Press: 123.
- ◆ Buckman R. (2001) Communication skills in palliative care: A practical guide. *Neurol Clin*, 19(4): 989-1004.
- ◆ Budkaew J, Chumworathayi B. (2013) Knowledge and attitudes toward palliative terminal cancer care among Thai generalists. *Asian Pac J Cancer Prev*, 14(10): 6179.
- ◆ Campbell R, Collinson D. (1988) Ending lives. Blackwell, Oxford: 155.
- ◆ Costello J. (2004) Is it always ethical for health professionals to tell the truth about cancer? *Cancer Nursing Practice*, 3(8): 25-30.
- ◆ Dong F, Zheng R, Chen X, Wang Y, Zhou H, Sun R. (2016) Caring for dying cancer patients in the Chinese cultural context: A qualitative study from the perspectives of physicians and nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 21: 192-193.
- ◆ Farhat F, Othman A, Baba G, Kattan J. (2015) Revealing a cancer diagnosis to patients: attitudes of patients, families, friends, nurses, and physicians in Lebanon—results of a cross-sectional study. *Current Oncology*, 22(4): e264-e265, e270-e271.
- ◆ Freidson E. (1970) Profession of medicine. New York: Dodd, Mead & Co.
- ◆ Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. (2002) Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nurs*, 25(6): 436-41.
- ◆ Harris J. (1985) The value of life, an introduction to medical ethics. Routledge, London.
- ◆ Houck D. (2014) Helping nurses cope with grief and compassion fatigue: an educational intervention. *Clin J Oncol Nurs*, 18(4): 454-8.
- ◆ Husson O, Mols F, Poll-Franse L.V. (2010) The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of Oncology*, 22: 761.
- ◆ Kash KM, Holland JC, Breitbart W, Berenson S, Dougherty J, Ouellette-Kobasa S, Lesko L. (2000) Stress and burnout in oncology. *Oncology (Williston Park)*, 14(11): 1621-33; discussion 1633-4, 1636-7.

- ◆ Kazdaglis GA, Arnaoutoglou C, Karypidis D, Memekidou G, Spanos G, Papadopoulos O. (2010) Disclosing the truth to terminal cancer patients: a discussion of ethical and cultural issues. *East Mediterr Health J*, 16(4): 442-7.
- ◆ Konstantinidis T, Samonis G, Sarafis P, Philalithis A. (2017a) Assessment of Needs of Hospitalized Cancer Patients with Advanced Cancer *Global Journal of Health Science*, 9(6): 184- 194.
- ◆ Konstantinidis T, Linardakis M, Samonis G, Philalithis A. (2017b) Quality of life of patients with advanced cancer treated in a regional hospital in Greece. *HIPPOKRATIA*, 20(2): 139-145.
- ◆ Koutsopoulou S, Papathanassoglou E, Katapodi M.C, Patiraki E.I. (2010) A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 19: 759, 762.
- ◆ Lobb E.A, Butow P.N, Kenny D.T, Tattersal M.H.N. (1999) Communicating prognosis in early breast cancer: do women understand the language used? *Med. J. Aust*, 171: 290–294.
- ◆ Marino L. (1977) Helping cancer patients – effectively. *Nursing Skillbook*. Pennsylvania: Auto edition: 21.
- ◆ Martin’s da Silva C, Guerino Cunha R, Tonaco R, Cunha T, Bonaventura Diniz A, Domingos G, Silva J, Santos M, Antoun M, Lobato de Paula R. (2003) Not telling the truth in the patient-physician relationship. *Bioethics* ISSN, 17: 419-422.
- ◆ Mishelmovich N, Arber A, Odelius A. (2016) Breaking significant news: The experience of clinical nurse specialists in cancer and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 21: 156-158.
- ◆ Montazeri A. Tavoli A. Mohagheghi MA. Roshan R. Tavoli Z. (2009) Disclosure of cancer diagnosis and quality of life in cancer patients: should it be the same everywhere? *BMC Cancer*, 9(39): 2, 5.
- ◆ Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Vlahos L. (2005) Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *European Journal of Cancer Care*, 14: 176, 179.
- ◆ Neal C, Beckjord E.B, Rechis R, Schaeffer J, Berno D, Duchover Y. (2007) Cancer stigma and silence around the world: A Livestrong report. *Livestrong*: 12.

- ◆ Oliveira L, Fernandes M, Santos Z, Bastos H, Cabral A. (2015) Cancer diagnosis disclosure from Portuguese physicians. *Palliat Support Care*, 13(4): 1031-6.
- ◆ Porensky E.K, Carpenter B.D. (2016) Breaking bad news: Effects of forecasting diagnosis and framing prognosis. *Patient Education and Counseling*, 99: 69, 71, 73-74.
- ◆ Randall F, Downie RS. (1996) Palliative care ethics: A good companion. Oxford University Press. Oxford.
- ◆ Stovall M.C. (2015) Oncology Communication Skills Training: Bringing Science to the Art of Delivering Bad News. *J Adv Pract Oncol*, 6: 162.
- ◆ Tay LH, Hegney DG, DNurs EA. (2010) A systematic review on the factors affecting effective communication between registered nurses and oncology adult patients in an inpatient setting. *JBI Libr Syst Rev*, 8(22): 869-916.
- ◆ Tieying Z, Haishan H, Meizhen Z, Yan L, Pengqian F. (2011) Health professionals' attitude towards information disclosure to cancer patients in China. *Nurs Ethics*, 18(3): 356-63.
- ◆ Tsoussis S, Papadogiorgaki M, Markodimitraki E, Delibaltadakis G, Strevinas A, Psyllakis M, Tabakaki K, Drossitis I, Kabourakis A, Papadimitraki E, Kryptos S, Daskalakis K, Fragiadaki G, Zoumadaki E, Apostolakis S. (2013) Disclosure of cancer diagnosis: the Greek experience. *J BUON*, 18(2): 516-26.
- ◆ Zahedi F. (2011) The challenge of truth telling across cultures: a case study. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 4(11): 2, 5-7.
- ◆ Zamanzadeh V, Rassouli M, Abbaszadeh A, Nikanfar A, Alavi-Majd H, Ghahramanian A. (2014) Factors Influencing Communication Between the Patients with Cancer and their Nurses in Oncology Wards. *Indian J Palliat Care*, 20(1): 12-20.

Παράρτημα Α

Για τη διανομή των ερωτηματολογίων πάρθηκαν οι σχετικές άδειες/εγκρίσεις από τα παρακάτω νοσοκομεία της Κρήτης:

- ♦ Βενιζέλειο - Πανάνειο Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου
- ♦ Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου
- ♦ Γενικό Νοσοκομείο Χανίων «Ο Άγιος Γεώργιος»



ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

«Διερεύνηση της αποσιώπησης ή της αποκάλυψης της αλήθειας σε ασθενείς με καρκίνο από επαγγελματίες υγείας».

Σπουδάστριες:

Γεωργανά Ελένη

Γιοβάνου Κλεοπάτρα-Μαρία

Γκαγκάκη Αλεξάνδρα

Επιβλέπων καθηγητής: κ. Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
Καθηγητής Εφαρμογών
Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕΙ Κρήτης

Το παρόν ανώνυμο ερωτηματολόγιο διερευνά τις στάσεις και τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την απόκρυψη ή μη της αλήθειας σε ασθενείς που νοσηλεύονται στην παρούσα κλινική. Αποτελεί μεθοδολογικό εργαλείο σχετικής μελέτης που πραγματοποιούμε στα πλαίσια της πτυχιακής μας εργασίας. Η συμμετοχή σας απαιτεί τη διάθεση χρόνου 10 περίπου λεπτών για να απαντήσετε με ειλικρίνεια τις ερωτήσεις που ακολουθούν, κυκλώνοντας τις αντίστοιχες απαντήσεις. Θα θέλαμε να τονίσουμε ότι το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο. Η πρώτη σελίδα που αφορά τη συναίνεσή σας στην παρούσα έρευνα, θα αφαιρεθεί πριν τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων του ερωτηματολογίου. Όλα τα στοιχεία που θα σας ζητηθούν είναι εμπιστευτικά και θα είναι σε γνώση μόνο των ερευνητών και του επιστημονικού υπευθύνου από τη σχολή. Τα επεξεργασμένα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν συλλογικά.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τον χρόνο που θα μας διαθέσετε.

Εάν συμφωνείτε να συμμετέχετε στην έρευνα παρακαλώ υπογράψτε/μονογράψτε παρακάτω:

Υπογραφή.....

Ημερομηνία.....

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Σημειώστε με ένα Χ ή V στο τετράγωνο δίπλα από την απάντηση ή τις απαντήσεις.

A1. Νοσηλευτικό τμήμα εργασίας

- α. Χειρουργική Ογκολογική β. Παθολογική Ογκολογική γ. Αιματολογική Ογκολογική
α. Κλινική β. Τμήμα ημερήσιας νοσηλείας

A2. Επαγγελματικά χαρακτηριστικά

- | | | | | |
|-----|--|---|---|------------------------------------|
| 2.1 | α. Γιατρός <input type="checkbox"/> | i) Ειδικευόμενος <input type="checkbox"/> | ii) Επιμελητής <input type="checkbox"/> | |
| | β. Νοσηλεύτης <input type="checkbox"/> | i) Δ.Ε. <input type="checkbox"/> | ii) Τ.Ε. <input type="checkbox"/> | iii) Π.Ε. <input type="checkbox"/> |
| | γ. Άλλοι επαγγελματίες υγείας, παρακαλώ αναφέρετε: | | | |
| | δ. Φοιτητής <input type="checkbox"/> | i) Ιατρικής <input type="checkbox"/> | ii) Νοσηλευτικής <input type="checkbox"/> | iii) Άλλο |
| | | Εξάμ. | Εξάμ. | Εξάμ. |

- 2.2 α. Μεταπτυχιακό β. Διδακτορικό

2.3 Συνολικός χρόνος εργασίας (σε έτη)

2.4 Συνολικός χρόνος εργασίας σε ογκολογικά τμήματα (σε έτη)

- 2.5 α. Μόνιμο προσωπικό β. Με σύμβαση

A3. Φύλο: α. Γυναίκα β. Άνδρας

A4. Ηλικία: ετών

A5. Οικογενειακή κατάσταση:

- α. Παντρεμένος/η β. Ελεύθερος/η γ. Χωρισμένος/η δ. Δεν απαντώ

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

B1. Πρέπει να λέγεται όλη η αλήθεια σε κάθε ενήλικο ασθενή από την αρχή της διάγνωσης, ώστε να μπορεί να διαχειριστεί καλύτερα την ασθένεια του.

- α. Συμφωνώ β. Μάλλον συμφωνώ γ. Μάλλον διαφωνώ δ. Διαφωνώ

B2. Ποιος κατά τη γνώμη σας πρέπει να ενημερώνεται πρώτα;

- α. Ο ασθενής β. Οι συγγενείς/φροντιστές γ. Και οι δυο ταυτόχρονα δ. Άλλος

B3. Ποιον θεωρείτε πιο κατάλληλο/αποτελεσματικό για να ενημερώσει τον ασθενή;

- α. Τον ιατρό β. Τον νοσηλευτή γ. Τον ψυχολόγο
δ. Τον γιατρό και τον νοσηλευτή ε. Τον ιατρό και τον ψυχολόγο στ. Και τους τρεις ταυτόχρονα
ζ. Τον συγγενή/φροντιστή ασθενούς η. Άλλο: Παρακαλώ αναφέρατε:

B4. Ποιοι από τους παρακάτω παράγοντες πιστεύετε ότι επηρεάζουν το είδος της πληροφόρησης που παρέχεται σε ασθενείς; (μπορείτε να δώσετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

- α. Φύλο
- β. Ηλικία
- γ. Περιβάλλον
- δ. Μορφωτικό επίπεδο
- ε. Στάδιο νόσου
- στ. Προσωπικότητα του ασθενή
- ζ. Παρουσία συγγενών
- η. Προσωπικότητα/ βιώματα του επαγγελματία υγείας
- θ. Άλλο.....

B5. Λαμβάνοντας υπόψη τους παραπάνω παράγοντες κατά τη γνώμη σας και με βάση την εμπειρία σας, σε ποιους ασθενείς θα είχατε δυσκολία να τους ενημερώσετε εΚΤΕΤΑΜΕΝΑ;

α. Ως προς το φύλο:

- α1. Σε άνδρες
- α2. Σε γυναίκες
- α3. Δεν με επηρεάζει το φύλο

β. Ως προς την ηλικία:

- β1. Σε νεότερους ασθενείς (<60)
- β2. Σε μεγαλύτερους ασθενείς
- β3. Δεν με επηρεάζει η ηλικία

γ. Ως προς το περιβάλλον:

- γ1. Σε νοσηλευόμενους ασθενείς
- γ2. Σε ασθενείς ημερήσιας νοσηλείας

γ3. Δεν με επηρεάζει το περιβάλλον

δ. Ως προς το μορφωτικό επίπεδο:

- δ1. Απόφοιτος Δημοτικού
- δ2. Απόφοιτος Γυμνασίου-Λυκείου

- δ3. Απόφοιτος Πανεπιστημίου, ΤΕΙ
- δ4. Καμία μόρφωση

δ5. Δεν με επηρεάζει το μορφωτικό επίπεδο

ε. Ως προς το στάδιο της νόσου:

- ε1. Αρχικό στάδιο
- ε2. Προχωρημένο στάδιο
- ε3. Δεν με επηρεάζει το στάδιο της νόσου

στ. Ως προς την προσωπικότητα:

- στ1. Αδύναμος χαρακτήρας (πχ υπερβολικό άγχος, συχνό κλάμα)
- στ2. Όχι αδύναμος χαρακτήρας

στ3. Δεν με επηρεάζει η προσωπικότητα του ασθενή

ζ. Ως προς την παρουσία συγγενών/φροντιστών:

- ζ1. Έχει συγγενείς/φροντιστές που τον συνοδεύουν
- ζ2. Δεν έχει συγγενείς που τον συνοδεύουν

ζ3. Δεν με επηρεάζει η παρουσία συγγενών/φροντιστών

B6. Λαμβάνοντας υπόψη τους παραπάνω παράγοντες κατά τη γνώμη σας και με βάση την εμπειρία σας, σε ποιους ασθενείς θα είχατε δυσκολία να ενημερώσετε σχετικά με την μελλοντική τους πρόγνωση, ειδικά όταν η έκβαση προβλέπεται να είναι κακή;

α. Ως προς το φύλο:

- α1. Σε άνδρες
- α2. Σε γυναίκες
- α3. Δεν με επηρεάζει το φύλο

β. Ως προς την ηλικία:

- β1. Σε νεότερους ασθενείς (<60)
- β2. Σε μεγαλύτερους ασθενείς
- β3. Δεν με επηρεάζει η ηλικία

γ. Ως προς το περιβάλλον:

- γ1. Σε νοσηλευόμενους ασθενείς
- γ2. Σε ασθενείς ημερήσιας νοσηλείας

γ3. Δεν με επηρεάζει το περιβάλλον

δ. Ως προς το μορφωτικό επίπεδο:

- δ1. Απόφοιτος Δημοτικού
- δ2. Απόφοιτος Γυμνασίου-Λυκείου

- δ3. Απόφοιτος Πανεπιστημίου, ΤΕΙ
- δ4. Καμία μόρφωση

δ5. Δεν με επηρεάζει το μορφωτικό επίπεδο

ε. Ως προς το στάδιο της νόσου:

ε1. Αρχικό στάδιο ε2. Προχωρημένο στάδιο ε3. Δεν με επηρεάζει το στάδιο της νόσου

στ. Ως προς την προσωπικότητα του ασθενή:

στ1. Αδύναμος χαρακτήρας (πχ υπερβολικό άγχος, συχνό κλάμα) στ2. Όχι αδύναμος χαρακτήρας

στ3. Δεν με επηρεάζει η προσωπικότητα

ζ. Ως προς την παρουσία συγγενών/φροντιστών:

ζ1. Έχει συγγενείς/φροντιστές που τον συνοδεύουν ζ2. Δεν έχει συγγενείς που τον συνοδεύουν

ζ3. Δεν με επηρεάζει η παρουσία συγγενών/φροντιστών

B7. Αν η αρχική σας προσέγγιση είναι να ενημερώσετε ένα νέο ασθενή για το αποτέλεσμα των εξετάσεων του, (ότι πάσχει από καρκίνο) και την πορεία της νόσου ποια είναι τα εμπόδια που συνήθως συναντάτε για αυτήν την ενέργεια στην καθημερινή σας κλινική πρακτική; (μπορείτε να δώσετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

α. Οι ψυχοσωματικές συνέπειες για τον ασθενή

β. Η αντίσταση της οικογένειας στο να πληροφορηθεί τη διάγνωση ο ασθενής

γ. Ο φόβος να μην ακολουθήσει τη θεραπεία

δ. Η δική σας ανασφάλεια για το πώς θα αντιμετωπίσετε τις συναισθηματικές ή άλλες αντιδράσεις του ασθενή μετά τη διάγνωση

ε. Ιδεολογία ασθενή (πχ θρησκευτικές αντιλήψεις)

στ. Άλλο

B8. Δηλώστε ορισμένους από τους παράγοντες που δεν σχετίζονται με τον ασθενή και σας δυσκολεύουν να επικοινωνήσετε αποτελεσματικά μαζί του. (μπορείτε να δώσετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

α. Ακατάλληλο περιβάλλον (πχ δεν υπάρχει ειδικός χώρος/δωμάτιο ενημέρωσης)

β. Φόρτος εργασίας (πχ ελάχιστος διαθέσιμος χρόνος λόγω πολλών ασθενών)

γ. Ελλιπής εκπαίδευση σε τεχνικές επικοινωνίας

δ. Παρουσία συγγενών

ε. Άλλο

B9. Αναφέρετε τους παράγοντες που συμβάλλουν στην επιλογή σας για την «αποκάλυψη της αλήθειας» και της πλήρους ενημέρωσης του ασθενή. (μπορείτε να δώσετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

α. Συμμετοχή και λήψη αποφάσεων από τον ασθενή

β. Κατανόηση του προβλήματός του

γ. Προσαρμογή στη νόσο

δ. Αποδοχή της νόσου

ε. Αποβολή άγχους και αρνητικών σκέψεων από τον ασθενή

στ. Άλλο

B10. Με ποιους από τους παρακάτω τρόπους έχετε εκπαιδευτεί και θεωρείτε ότι είστε κατάλληλα προετοιμασμένοι σε πρακτικές ενημέρωσης του ασθενή; (μπορείτε να δώσετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

α. Εκπαίδευση σε προπτυχιακό επίπεδο

β. Με σεμινάρια/συνέδρια εντός κλινικής

γ. Με σεμινάρια/συνέδρια εκτός κλινικής

δ. Άλλο

ε. Δεν έχω εκπαιδευτεί

B11. Για ποια θέματα θεωρείτε ότι έχετε βασικές αδυναμίες κατά την ενημέρωση του ασθενή για τη διάγνωση-θεραπεία-πρόγνωση; (μπορείτε να δώσετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

- α. Για θέματα που σχετίζονται με σωματικά ενοχλήματα
- β. Για θέματα που σχετίζονται με οικονομικά (πχ θέματα ασφάλειας, επιδόματα)
- γ. Για θέματα που σχετίζονται με ψυχολογικά/συναισθηματικά προβλήματα
- δ. Όταν πρόκειται να μιλήσω για πολύ κακή πρόγνωση
- ε. Άλλο. Παρακαλώ αναφέρετε:.....
- στ. Δεν θεωρώ ότι έχω αδυναμίες στην ενημέρωση του ασθενή

B12. Ποιες θα ήταν οι ενέργειες σας στην περίπτωση που ο συγγενής ενός ασθενή σας ζητούσε να μην του πείτε την αλήθεια σχετικά με τη διάγνωση της νόσου;

- α. Θα τον ενημέρωνα όπως θα έκανα και με τους άλλους ασθενείς
- β. Θα προσπαθούσα να πείσω τον συγγενή για τη σημασία της ορθής ενημέρωσης
- γ. Θα περίμενα μερικές ημέρες χωρίς να αναφέρω τη διάγνωση, ώστε ο ασθενής να το καταλάβει μόνος του από τη νοσηλεία του στην κλινική ή το τμήμα ημερήσιας νοσηλείας
- δ. Θα τον ενημέρωνα και θα του ζητούσα να μην το αναφέρει στον συγγενή
- ε. Δε θα ανέφερα καθόλου τη διάγνωση
- στ. Άλλο.....

B13. Σε ποιες περιπτώσεις δεν θα λέγατε (όλη) την αλήθεια σχετικά με τη νόσο σε έναν ογκολογικό ασθενή;

- α. Σε πολύ ηλικιωμένα άτομα
- β. Όταν από το ιστορικό καταλαβαίνω ότι θα έχει έντονη συναισθηματική αντίδραση
- γ. Όταν υπάρχει οδηγία από τη διεπιστημονική ομάδα
- δ. Όταν με πιέζουν οι συγγενείς
- ε. Όταν ο ασθενής είναι νέο-διαγνωσμένος
- στ. Άλλο.....

B14. Η αποτελεσματική επικοινωνία με τον ασθενή, συμβάλλει στην παροχή καλύτερης φροντίδας και κατά συνέπεια στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του.

- α. Συμφωνώ
- β. Μάλλον συμφωνώ
- γ. Μάλλον διαφωνώ
- δ. Διαφωνώ

B15. Πώς αισθάνεστε/τι κάνετε, όταν οι ασθενείς έχουν πλήρως ενημερωθεί και γνωρίζουν την αλήθεια σχετικά με τη νόσο τους; (μπορείτε να δώσετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

- α. Εργάζομαι καλύτερα/χωρίς άγχος
- β. Τον ενημερώνω πιο άνετα για την εξέλιξη της νόσου (θετική ή αρνητική)
- γ. Αισθάνομαι ανακουφισμένος και ηθικά ικανοποιημένος
- δ. Νιώθω ενοχές
- ε. Άλλο

B16. Ποια/ποιες ενέργειες κατά την γνώμη σας θεωρείτε ότι θα έκαναν πιο αποτελεσματική στην ελληνική ογκολογική πραγματικότητα την επικοινωνία ασθενή-επαγγελματία υγείας;

.....
.....
.....