

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ. ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.

ΑΛΕΞΙΟΥ ΣΠΥΡΙΔΩΝ
ΠΑΣΣΑΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

Εισηγητής : ΜΠΡΕΝΤΑ ΓΕΩΡΓΙΑ MSc, Phd(c)

ΠΑΤΡΑ, 2022

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα εργασία με θέμα «Ενημέρωση ασθενών με καρκίνο. Ηθική και νοσηλευτική προσέγγιση.», ολοκληρώνει τον προπτυχιακό κύκλο σπουδών μας. Η ενασχόληση μας με το θέμα, πηγάζει από οικογενειακή εμπλοκή με την ασθένεια, γεγονός που δημιούργησε την ανάγκη εμβάθυνσης στις διαστάσεις και εκφάνσεις που μπορεί να λάβει η οικεία διαταραχή. Η επιλογή του θέματος μας, έγινε σε συνεργασία με την κ. Γεωργία Μπρέντα, η οποία ανίχνευσε το ιδιαίτερο ενδιαφέρον μας για το θέμα και μας καθοδήγησε με τις πολύτιμες συμβουλές της και εύστοχες παρατηρήσεις της καθ' όλη την διάρκεια εκπόνησής της πτυχιακής μας εργασίας. Την ευχαριστούμε θερμά, για την ευκαιρία που μας έδωσε να μελετήσουμε εις βάθος το θέμα αυτό. Τέλος, ευχαριστούμε το οικογενειακό μας περιβάλλον για την συναισθηματική και ψυχική υποστήριξη που προσέφερε τις στιγμές του διανοητικού μας κόπου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Τα τελευταία χρόνια, ο καρκίνος αποτελεί σημαντική αιτία νοσηρότητας και θνησιμότητας παγκοσμίως. Η διάγνωση της νόσου αποτελεί κρίσιμη καμπή στη ζωή κάθε ασθενούς, αλλά και μία ηθική και δεοντολογική πρόκληση για κάθε επαγγελματία υγείας που αναλαμβάνει να μεταφέρει τα δυσάρεστα νέα.

ΣΚΟΠΟΣ: της παρούσας πτυχιακής εργασίας, ήταν η ανασκόπηση της πιο πρόσφατης βιβλιογραφίας σχετικά με την ηθική και τη νοσηλευτική προσέγγιση της ενημέρωσης των ασθενών με καρκίνο.

ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ: Για τη διεκπεραίωση της παρούσας εργασίας, χρησιμοποιήθηκε ως βασική μηχανή αναζήτησης η *Google Scholar*. Παράλληλα, ως εξειδικευμένες βάσεις δεδομένων αξιοποιήθηκαν οι: *PubMed Database*, *NCBI database*, *Medline Database* και *ResearchGate Database*. Επίσης, συμπεριλήφθηκαν επιλεγμένα στοιχεία από έντυπα πανεπιστημιακά συγγράμματα και επιστημονικά περιοδικά.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Η ενημερωμένη συγκατάθεση του καρκινοπαθούς αποτελεί υποχρέωση των επαγγελματιών της διεπιστημονικής ομάδας υγείας, αλλά και αναφαίρετο δικαίωμα του ασθενή. Κατά την διαδικασία ενημέρωσης, προκύπτουν συχνά διάφορα εμπόδια που αντιμετωπίζονται δύσκολα και εγείρουν ερωτηματικά. Για τον σκοπό αυτόν, έχουν θεσπιστεί ορισμένα επιστημονικά τεκμηριωμένα πρότυπα ενημέρωσης που βοηθούν τους επαγγελματίες υγείας να ανταπεξέλθουν στην μετάδοση των δυσάρεστων νέων, κατευθύνοντας βήμα προς βήμα τις δράσεις και τις πρωτοβουλίες τους. Από άποψη ηθικής, έχουν διατυπωθεί μέχρι σήμερα τέσσερις ηθικές θεωρίες καθεμιά εκ των οποίων προσεγγίζει το θέμα της ενημερωμένης συγκατάθεσης από διαφορετική σκοπιά, παρέχοντας στον επαγγελματία υγείας άλλες ελευθερίες και υποχρεώσεις. Στην Ελλάδα, το νομικό πλαίσιο κατοχυρώνει ένα σημαντικό κομμάτι της ηθικής ευθύνης απέναντι στον καρκινοπαθή, ωστόσο η θεσπισμένη νομοθεσία δεν επαρκεί. Τα επόμενα χρόνια, με την αύξηση του επιπέδου της παρεχόμενης εκπαίδευσης και επιμόρφωσης, ολοένα και περισσότεροι νοσηλευτές αναμένεται να είναι σε θέση να ανταποκρίνονται αποτελεσματικά στις απαιτήσεις της ενημέρωσης των ασθενών με καρκίνο.

Λέξεις-κλειδιά: καρκίνος, νοσηλευτική ογκολογία, ενημερωμένη συγκατάθεση, ηθική, επικοινωνία.

Summary

INTRODUCTION: During the latest years, cancer has been a significant cause of morbidity and mortality globally. The diagnosis of the disease is a crucial turning point in every patient's life, and also an ethical challenge for every healthcare professional who takes the responsibility to convey the unpleasant news.

PURPOSE: of the current thesis was to critically review the most recent bibliographical references, regarding the ethical and nursing approach of inform cancer patients.

METHODOLOGY: For the accomplishment of the present thesis, Google Scholar was the main search engine used. In addition, specified databases were used: PubMed Database, NCBI database, Medline Database and ResearchGate Database. Moreover, selected data from printed university theses and scientific journals were included as well.

CONCLUSIONS: The informed consent of the cancer patient is an obligation of healthcare professionals, and also, an infeasible patient's right. During the process of the transmission, various obstacles might occur which are difficult to face and raise questions. For that reason, the international scientific community has established a number of information templates that help healthcare professionals cope with the transmission of the unpleasant news, by directing step by step their actions and initiatives. From an ethical point of view, four different theories have been formulated each one of which approaches the subject of the informed consent from a different point of view, providing healthcare practitioners with different freedoms and obligations. In Greece, the legal framework enshrines a significant part of the ethical responsibility towards the cancer patient, however, the already existing legislation is not adequate. During the next years, with the rise of the level of the education and training provided, more and more nurses are expected to be able to face effectively the challenges of the cancer patients' information process.

Keywords: cancer, nursing oncology, informed consent, ethics, communication.

Περιεχόμενα

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	1
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	2
Summary	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
Κεφάλαιο 1 ^ο	8
ΒΑΣΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ	8
1.1. Ορισμός.....	8
1.2. Επιδημιολογία	9
1.3. Αιτιολογία	11
1.4. Τύποι καρκίνου.....	13
1.5. Συμπτώματα	16
1.6. Μέθοδοι αντιμετώπισης	18
Κεφάλαιο 2 ^ο	22
ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ	22
2.1. Ιστορική αναδρομή	22
2.2. Είδη ενημέρωσης.....	25
2.3. Τρόπος εκπλήρωσης της ενημέρωσης.....	28
2.4. Φορέας ενημέρωσης.....	30
2.5. Εμπόδια στην ενημέρωση.....	33
Κεφάλαιο 3 ^ο	36
ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ.....	36
3.1. Η μέθοδος “ABCDE”.....	36
3.2. Η μέθοδος “SPIKES”	39
3.3. Η μέθοδος “PEWTER”.....	43
3.4. Η μέθοδος του Hitoshi Okamura	45
3.5. Η μέθοδος των Peter Maguire & Ann Faulkner	50
3.6. Ενημερωμένη συναίνεση	51
Κεφάλαιο 4 ^ο	59
ΗΘΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	59
4.1. Εισαγωγή στην Ηθική	59

4.2.	Από την παραδοσιακή στην αναλυτική ιατρική	60
4.3.	Ηθική και καρκίνος.....	62
4.4.	Διλήμματα.....	63
4.5.	Νομικό πλαίσιο της Ελλάδας	66
	Κεφάλαιο 5°	69
	ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	69
5.1.	Η εξέλιξη του ρόλου του νοσηλευτή στην ογκολογία	69
5.2.	Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ενημέρωση.....	71
5.3.	Συμμετοχή ασθενών στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων	74
5.4.	Εκπαίδευση στην επικοινωνία και στην ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων.....	81
	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	86
	Βιβλιογραφία	88

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Από τη δεκαετία του 1970 και μετά, τα περιστατικά καρκίνου σε παγκόσμιο επίπεδο έχουν σημειώσει ραγδαία αύξηση, για λόγους που σχετίζονται με έναν περίπλοκο συνδυασμό περιβαλλοντικών παραγόντων, γονιδίων και ιδιοπαθούς ευαλωτότητας του κάθε ανθρώπου που τελικά νοσεί.

Η δραματική αυτή αύξηση των περιστατικών με καρκίνο έφερε στο προσκήνιο καινούργια ηθικά διλήμματα, που συνδέονται με τον τρόπο αποτελεσματικής διαχείρισης αυτών των ασθενών καθέναν εκ των οποίων απαιτεί μακροχρόνια και εξειδικευμένη ιατρονοσηλευτική και φαρμακευτική φροντίδα. Το πρόβλημα είναι παγκόσμιο καθώς η έξαρση των περιστατικών βρήκε απροετοίμαστα τα συστήματα υγείας των περισσότερων κρατών, διότι η φροντίδα του καρκινοπαθούς ασθενούς είναι πολύπλευρη, χρονοβόρα, συχνά επισφαλής (με πολλαπλές υποτροπές και υφέσεις) οικονομικά ασύμφορη και ψυχοφθόρα τόσο για τον ασθενή, όσο και για το υπεύθυνο προσωπικό υγείας.

Στο πλαίσιο αυτό, η σχέση του λειτουργού υγείας (ιατρού ή νοσηλευτή) με τον ασθενή και την οικογένειά του κρίθηκε από την αρχή κεφαλαίων σημασίας, διότι η τριάδα αυτή (ιατρός-ασθενής-συγγενείς ή ιατρός-νοσηλευτής-συγγενείς) συνιστούν την ουσία της θεραπευτικής συμμαχίας. Για να μπορέσει λοιπόν η θεραπευτική αυτή συμμαχία να αποδώσει τα μέγιστα, με πρώτο και σημαντικότερο όφελος την προάσπιση της υγείας του ασθενή και την διασφάλιση μιας ικανοποιητικής ποιότητας ζωής, θα πρέπει πρώτα απ' όλα να προσεγγιστεί με υπευθυνότητα, ειλικρίνεια και κοινωνική ευαισθησία το κρίσιμο ζήτημα της ενημέρωσης του ασθενή για την οριστική διάγνωση της νόσου. Από τη στιγμή που η διάγνωση του καρκίνου γίνεται γνωστή στον ασθενή και τους συγγενείς του, αρχίζει στην πραγματικότητα να λειτουργεί και η θεραπευτική αυτή συμμαχία. Ωστόσο, η γνωστοποίηση των δυσάρεστων νέων αποδεικνύεται, στην πράξη, μια σημαντική πρόκληση για την πλειονότητα των λειτουργών υγείας ανεξαρτήτως ειδικότητας, και πολλές φορές, ανεξαρτήτως και κλινικής πείρας.

Προς την κατεύθυνση αυτήν, έχουν μέχρι σήμερα διατυπωθεί διάφορα μοντέλα ενημέρωσης, σχετικά με την διαδικασία της μεταφοράς στον ασθενή των δυσάρεστων ειδήσεων του καρκίνου τα σημαντικότερα από τα οποία είναι: το σύστημα ABCDE, η μέθοδος SPIKES, η μέθοδος PEWTER, η μέθοδος του Hitoshi Okamura, και η μέθοδος των Peter Maguire & Ann Faulkner. Παράλληλα, σε μια προσπάθεια των ειδικών επιστημόνων στο να προσεγγίζουν το θέμα της ενημέρωσης του καρκινοπαθούς ασθενούς από την ηθική σκοπιά

(όπως αυτή ορίζεται με τον σεβασμό στην αυτονομία του ασθενή, στην ευεργεσία και τη μη βλαπτικότητα, στην αρχή της δικαιοσύνης, στην ειλικρίνεια και την πιστότητα), διατυπώθηκαν τέσσερις ηθικές θεωρίες (η Ωφελμιστική, η Θεωρία της δεοντολογίας, η Θεωρία τη δικαιοσύνης και η Θεωρία του εγωισμού) καθεμιά εκ των οποίων βλέπει τον ασθενή διαφορετικά, και επιτρέπει στον επαγγελματία υγείας άλλες υποχρεώσεις και υποχωρήσεις. Οι θεωρίες αυτές αποτέλεσαν το θεμέλιο για την κατάρτιση των λεγόμενων κωδίκων ηθικής/επαγγελματικής δεοντολογίας για τα διάφορα επαγγέλματα υγείας, αλλά και για τις διάφορες νομικές διατάξεις οι οποίες κατά καιρούς προέκυψαν σε μια ανάγκη τού να αποσαφηνιστούν ρόλοι και αρμοδιότητες.

Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας, ήταν η ανασκόπηση της πιο πρόσφατης ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας, σχετικά με το θέμα της ενημέρωσης του ασθενούς με καρκίνο, τόσο από ηθική προσέγγιση, όσο και από νοσηλευτική. Για τον σκοπό αυτόν, το πρώτο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας είναι αφιερωμένο στην παθολογία και επιδημιολογία του καρκίνου, το δεύτερο και το τρίτο αναφέρονται αναλυτικά στην ενημέρωση των ασθενών από τη νομική πλευρά και με βάση τα διεθνώς καθιερωμένα πρότυπα ενημέρωσης, στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται λόγος για την ηθική προσέγγιση του θέματος μέσα από την ανάπτυξη των τεσσάρων ηθικών θεωριών, και στο πέμπτο και τελευταίο κεφάλαιο, δίνεται έμφαση στη νοσηλευτική προσέγγιση της ενημέρωσης του καρκινοπαθούς ασθενούς, μέσα από την εκπαιδευτική ματιά των σύγχρονων επιμορφωτικών δυνατοτήτων.

Κεφάλαιο 1^ο

ΒΑΣΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

1.1. Ορισμός

Ο καρκίνος αποτελεί παγκόσμιο αντικείμενο έρευνας, δεδομένου ότι αποτελεί μια από τις κύριες αιτίες θανάτου παγκοσμίως, προκαλώντας σχεδόν 10 εκατομμύρια θανάτους το 2020 (World Health Organization, 2021). Παρόλο τις διαστάσεις που έχει λάβει ο καρκίνος στην σημερινή εποχή, εντούτοις, δεν αποτελεί ένα σύγχρονο ιατρικό φαινόμενο. Βάσει παλαιοπαθολογικών ευρημάτων φανερώνεται η ύπαρξη όγκων σε ζώα πριν την εμφάνιση του ανθρώπινου είδους. Ενώ η πρώτη γραπτή περιγραφή του καρκίνου, ενός καρκίνου του μαστού, παρουσιάζεται στον πάπυρο του Edwin Smith περίπου το 3000 π.Χ.. Η ονομασία προήλθε από τον Ιπποκράτη, ο οποίος παραλλήλισε τους όγκους με ένα καβούρι, που προσκολλάται στις γύρω δομές με τις δαγκάνες του. Έλληνες γιατροί της εποχής γνώριζαν για τον καρκίνο του δέρματος, του στόματος, του στομάχου και του μαστού (Hajdu, 2010).

Υπάρχουν περισσότεροι από 100 τύποι καρκίνου. Οι τύποι καρκίνου συνήθως ονομάζονται από τα όργανα ή τους ιστούς όπου σχηματίζονται οι καρκίνοι. Παραδείγματος χάρη, ο καρκίνος που αρχίζει από το πνεύμονα ονομάζεται καρκίνος του πνεύμονα και ο καρκίνος που αρχίζει από το μαστό ονομάζεται καρκίνος του μαστού. Μπορούν επίσης να ομαδοποιηθούν ανάλογα με τον τύπο του κυττάρου από το οποίο σχηματίζονται. Οι καρκίνοι που προέρχονται από τα επιθηλιακά κύτταρα καλούνται καρκινώματα, ενώ σαρκώματα χαρακτηρίζονται από κύτταρα που βρίσκονται στα μυϊκά κύτταρα ή στο συνδετικό ιστό (National Cancer Institute, 2021).

Ο καρκίνος λοιπόν είναι ένας γενικός όρος για μια μεγάλη ομάδα ασθενειών που μπορούν να ξεκινήσουν σε οποιοδήποτε όργανο ή ιστό του σώματος. Άλλοι όροι που χρησιμοποιούνται είναι «κακοήθης όγκος» και «κακοήθης νεοπλασία». Ένα καθοριστικό χαρακτηριστικό του καρκίνου είναι η ανεξέλεγκτη κυτταρική διαίρεση και η δημιουργία μη φυσιολογικών κυττάρων που αναπτύσσονται πέρα από τα συνηθισμένα όρια τους, τα οποία μπορούν στη συνέχεια να εισβάλλουν σε παρακείμενα μέρη του σώματος και να εξαπλωθούν σε άλλα όργανα μέσω της μετάστασης. Με τις μεταστάσεις να αποτελούν την κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο (World Health Organization, 2021).

1.2. Επιδημιολογία

Με την πάροδο του χρόνου ο καρκίνος όλο και αυξάνεται, τόσο στις ανεπτυγμένες όσο και στις υποανάπτυκτες χώρες. Λόγω των περίπλοκων αιτιών που εμπλέκονται στην ανάπτυξη της νόσου, όπως η αύξηση του προσδόκιμου ηλικίας και πληθυσμού, η επιτάχυνση της κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης και οι αλλαγές στον επιπολασμό των σχετικών παραγόντων κινδύνου. Η γνώση της επιδημιολογίας του καρκίνου παρέχει ουσιώδης πληροφορίες σχετικά με τις πιθανές αιτίες και τις πληθυσμιακές τάσεις αυτών των συνθηκών. Καθιστώντας δυνατή τη θέσπιση έγκαιρων και κατάλληλων παρεμβάσεων υγειονομικής περίθαλψης με στόχο την ανάπτυξη αποτελεσματικών πολιτικών για την πρόληψη, τον έλεγχο και τη διάγνωση της νόσου (Barrow & Michels, 2014).

Με τα αποτελέσματα της GLOBACON, ενός έργου του Διεθνούς Οργανισμού Έρευνας για τον Καρκίνο. Βάσει δεδομένων από 185 χώρες με 36 τύπους καρκίνου κατά ηλικία και φύλο, φανερώνουν για το 2020, 19,3 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις καρκίνου παγκοσμίως, με σχεδόν 10 (9,96) εκατομμύρια καταγεγραμμένους θανάτους (Cancer Today, 2020). Διακρίνεται επίσης η διαφορά μεταξύ των φύλων, με τους άνδρες να έχουν αυξημένες πιθανότητες στα κρούσματα με 19%, αλλά και διπλάσιο σχεδόν ποσοστό θνησιμότητας από τις γυναίκες 43%. Οι διακυμάνσεις αυτές αντικατοπτρίζουν σε μεγάλο βαθμό τις διαφορές στην έκθεση παραγόντων κινδύνου, τα εμπόδια στην πρόληψη και έγκαιρη ανίχνευση αλλά και στην κατανομή των τύπων καρκίνου των δυο φύλων.

Μεταξύ των ανδρών, οι πέντε συχνότεροι τύποι καρκίνου, κατά σειρά προτεραιότητας είναι του πνεύμονα (14,3%), του προστάτη (14,1%), του εντέρου (10,6%), του στομάχου (7,1%) και του ήπατος (6,3%). Ο καρκίνος του πνεύμονα πέρα από συχνότερο τύπο καρκίνου αποτελεί και την κύρια αιτία θανάτου (21,5%). Ακολουθούμενη από το καρκίνο στο ήπαρ (10,5%), του εντέρου (9,3%), του στομάχου (9,1%) και του προστάτη (6,8%).

Εν αντιθέσει, ο πιο συχνός τύπος καρκίνου στις γυναίκες είναι του μαστού (24,5%), ακολουθημένη από του εντέρου (9,4%), του πνεύμονα (8,4%), του τράχηλου της μήτρας (6,5%) και του θυροειδή (4,9%). Ο καρκίνος του μαστού σχετίζεται επίσης, με τα μεγαλύτερα ποσοστά θνησιμότητας (15,5%) και έπονται του πνεύμονα (13,7%), του εντέρου (9,5%), του τράχηλου της μήτρας (7,7%), και του στομάχου (6,0%).

Σε συνδυασμό και για τα δύο φύλα, ο καρκίνος του μαστού αποτέλεσε το συχνότερο είδος καρκίνου του 2020 (11,7%), ξεπερνώντας τον καρκίνο του πνεύμονα (11,4%). Ο

καρκίνος του παχέος εντέρου (10%), του προστάτη (7,3%) και του στομάχου (5,6%) κατατάχθηκαν στην τρίτη, τέταρτη και πέμπτη σειρά αντιστοίχως. Η ασθένεια είναι ήδη η πρώτη ή δεύτερη κύρια αιτία θανάτου πριν από την ηλικία των 70 ετών σε πάνω από το 50% των χωρών και η επικράτησή της αναμένεται να αυξηθεί. Παγκοσμίως οι κύριες αιτίες θανάτου από καρκίνο αποτελούν ο καρκίνος του πνεύμονα με σχεδόν 1,8 εκατομμύρια θανάτους ετησίως, ο καρκίνος του παχέος εντέρου με 930.000 θανάτους, ο καρκίνος του ήπατος με 830.000 θανάτους, ο καρκίνος του στομάχου με 768.000 θανάτους και ο καρκίνος του μαστού με 684.000 θανάτους.

Λόγω του ότι οι μη επεμβατικοί καρκίνοι αντικατοπτρίζουν ένα μεγάλο ποσοστό όλων των καρκίνων και συνήθως συνδέονται με μια καλή πρόγνωση, τα ποσοστά θνησιμότητας μπορεί να έχουν μεγαλύτερη χρησιμότητα κατά τη σύγκριση διεθνών και χρονικών διακυμάνσεων και την αξιολόγηση της συνολικής προόδου στον έλεγχο της νόσου. Με βάση την πρόγνωση των δεκαπέντε πιο συχνών τύπων καρκίνου, συμπεριλαμβανομένου του πενταετούς σχετικού ποσοστού επιβίωσης σε διαφορετικά στάδια. Φανερώνεται για τον καρκίνο του θυρεοειδούς και του προστάτη η καλύτερη συνολική διάγνωση, με περίπου 100% επιβίωση στα πέντε χρόνια, και 78% και 30% αντιστοίχως επιβίωση στα πέντε χρόνια για καρκίνους του θυρεοειδούς και του προστάτη με μετάσταση. Ο καρκίνος του ήπατος, του οισοφάγου, και ειδικά του παγκρέατος έχουν την χαμηλότερη συνολική πρόγνωση (συνήθως κάτω από 20%). Συγκεκριμένα, οι προχωρημένοι καρκίνοι του οισοφάγου, του στομάχου, του ήπατος, του παγκρέατος και της ουροδόχου κύστης, έχουν επιβίωση κάτω από 5% στα πέντε έτη.

Η γήρανση σε συνδυασμό με την αύξηση του πληθυσμού έχει ως αποτέλεσμα την προβλεπόμενη αύξηση του ετήσιου αριθμού νέων περιπτώσεων καρκίνου από 19,3 εκατομμύρια το 2020 σε 30,2 εκατομμύρια το 2040. Δεδομένου ότι σε αντίθεση με άλλες περιοχές, το ποσοστό των θανάτων από καρκίνο στην Ασία (58,3%) και την Αφρική (7,2%) είναι υψηλότερο από το ποσοστό εμφάνισης (49,3% και 5,7% αντίστοιχα). Η άνοδος θα είναι απότομη στις χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα, οι οποίες είναι λιγότερο ικανές να αντιμετωπίσουν την πρόκληση. Επιπλέον, η βελτιωμένη θεραπεία και επιβίωση αυξάνουν την ανάγκη μακροχρόνιας φροντίδας και υποστήριξης για τους νοσούντες (Sung, 2021).

Στην Ελλάδα ο καρκίνος αποτελεί την δεύτερη αιτία θανάτου μετά από τις ισχαιμικές καρδιακές παθήσεις. Συγκριτικά με την ευρωπαϊκή πραγματικότητα, η Ελλάδα παρουσιάζει χαμηλότερο δείκτη θνησιμότητας λαμβάνοντας το 2004 την 19^η θέση ως προς την

θνησιμότητα στους άνδρες και την 23^η θέση στις γυναίκες. Ωστόσο, πρέπει να δίδεται προσοχή κατά την ερμηνεία αυτών των εκτιμήσεων, δεδομένης της έλλειψης αξιόπιστων στοιχείων που να επιβεβαιώνουν τα επιδημιολογικά δεδομένα, καθώς η επιδημιολογική παρακολούθηση συντελείται έμμεσα μέσω των στοιχείων θνησιμότητας. Ενδιαφέρον επίσης παρουσιάζει και η διαφοροποίηση της θνησιμότητας ανά περιοχή στην Ελλάδα, για τα πιο συχνά νεοπλάσματα παρατηρείται μεγαλύτερος επιπολασμός στο βορρά έναντι του νότου (Hellenic journal of Nursing Science, 2011). Με βάση το Global Cancer Observatory όπου βασίζεται στα στοιχεία της Globacron για το 2020 ο καρκίνος στην Ελλάδα ευθύνεται για 25.000 σχεδόν νέους θανάτους. Συχνότερος καρκίνος αποτέλεσε ο καρκίνος του πνεύμονα (με 9000 κρούσματα και 7,662 νέους θανάτους), ακολουθούν ο καρκίνος του παχέος εντέρου, ο καρκίνος του μαστού, ο καρκίνος του προστάτη και ο καρκίνος της ουροδόχου κύστης. Συμπερασματικά, κρίνεται επιτακτική η ανάγκη χαρτογράφησης των επιδημιολογικών δεδομένων αναφορικά με τον καρκίνο στον ελλαδικό χώρο, για την καλύτερη καταγραφή, ανάλυση, διαχείριση και αντιμετώπιση της νόσου (Global Cancer Observatory, 2020).

1.3. Αιτιολογία

Το ανθρώπινο σώμα αποτελείται από τρισεκατομμύρια κύτταρα που κατά τη διάρκεια της ζωής αναπτύσσονται, αναπαράγονται και χωρίζονται ανάλογα με τις ανάγκες του οργανισμού. Σε αντίθεση με τα ελεύθερα έμβια κύτταρα, τα οποία ανταγωνίζονται για να επιβιώσουν, όπως τα βακτήρια, τα κύτταρα ενός πολυκύτταρου οργανισμού συνεργάζονται με στόχο την λειτουργικότητά του. Με σκοπό την εναρμόνιση τους, στέλνουν, λαμβάνουν και ερμηνεύουν ένα περίπλοκο σύνολο σημάτων διαμορφώνοντας τον τρόπο που ενεργούν. Ως αποτέλεσμα, το κάθε κύτταρο δεν δρα αυτοτελώς, αλλά διαιρείται, πολλαπλασιάζεται ή πεθαίνει ανάλογα με τις απαιτήσεις του οργανισμού.

Στο ανθρώπινο σώμα, δισεκατομμύρια κύτταρα βιώνουν μεταλλάξεις καθημερινά. Όταν τα κύτταρα φτάσουν σε ένα προγραμματισμένο μέγεθος, είναι ανώμαλα ή γερνούν, συνήθως πεθαίνουν. Η καρκινογένεση ξεκινά όταν σε αυτή τη διαδικασία τα κύτταρα συνεχίζουν ανεξέλεγκτα να δημιουργούν νέα κύτταρα σε αντίθεση με τους φυσιολογικούς περιορισμούς της κυτταρικής διαίρεσης, ενώ τα γερασμένα ή ανώμαλα κύτταρα δεν πεθαίνουν όταν θα έπρεπε. Αυτό συμβαίνει λόγω ορισμένων μοριακών διαταραχών που

μπορούν να υποστούν τα κύτταρα στο DNA τους, δίνοντας τους την ιδιότητα αυξημένης διαίρεσης σε σύγκριση με τα φυσιολογικά κύτταρα.

Αναλυτικότερα, η καρκινογένεση άρχεται με την μετάλλαξη ενός κυττάρου με αυξημένη κυτταρική διαίρεση, καθώς λόγω της μορφής της κυτταρικής διαίρεσης τα παραγόμενα κύτταρα φέρουν το ίδιο γενετικό υλικό με το πατρικό κύτταρο. Εν συνεχεία, τα παραγόμενα κύτταρα αναπτύσσονται μέσω διαδοχικών κύκλων μετάλλαξης. Σε κάθε στάδιο ένα κύτταρο αποκτά εκλεκτικό πλεονέκτημα και είναι καλύτερα προσαρμοσμένο στο περιβάλλον. Το κύτταρο με το εκλεκτικό πλεονέκτημα διαιρείται και ο απόγονος αυτού με διαδοχικές διαιρέσεις θα συντελέσει στη δημιουργία ενός εξογκώματος που ονομάζεται όγκος, το οποίο μπορεί να είναι καλοήθης ή κακοήθης.

Οι καλοήθεις όγκοι, σε αντίθεση με τους κακοήθεις δεν εξαπλώνονται σε άλλα μέρη του σώματος και δεν απειλούν την ανθρώπινη ζωή, μπορεί να επιτευχθεί πλήρης θεραπεία με χειρουργική αφαίρεση του όγκου. Οι κακοήθεις όγκοι είναι καρκινώδεις, αποτελούνται από κύτταρα με δυνατότητα διήθησης - διείσδυσης σε γειτονικούς ιστούς, είτε μέσω της κυκλοφορίας του αίματος, είτε μέσω του λεμφικού συστήματος. Κατ' αυτό τον τρόπο είναι σε θέση να επεκταθούν σχηματίζοντας δευτερεύοντες όγκους, γνωστοί ως μεταστατικοί όγκοι. Οι μεταστάσεις αποτελούν την κυριότερη αιτία θανάτου από καρκίνο. Ωστόσο, για να συμπεριφερθεί ένα κύτταρο ως κακοήθες θα πρέπει πρώτα να έχουν διαταραχθεί πλήθος διαφορετικών ρυθμιστικών συστημάτων, ενώ σε κάθε στάδιο επέκτασης των καρκινικών κυττάρων μπορεί να έρθουν αντιμέτωποι με νέα εμπόδια, καθιστώντας την τέλεση της διαδικασίας πολυετή. Η συνολική συσσώρευση κινδύνων συνδυάζεται με την τάση των μηχανισμών κυτταρικής επιδιόρθωσης να είναι λιγότερο αποτελεσματική καθώς ένα άτομο μεγαλώνει (Alberts, 2002).

Είναι πλέον ευρέως αποδεκτό ότι όλοι οι καρκίνοι περιλαμβάνουν την δυσλειτουργία των γονιδίων που ελέγχουν την ανάπτυξη των κυττάρων, τη διαίρεση και το θάνατο. Ωστόσο, οι περισσότερες από τις γενετικές ανωμαλίες που επηρεάζουν τον κίνδυνο καρκίνου δεν είναι κληρονομικές, αλλά αντ' αυτού οφείλονται σε βλάβες στα γονιδιά. Η βλάβη μπορεί να οφείλεται σε εσωτερικούς παράγοντες, όπως οι ορμόνες ή ο μεταβολισμός των θρεπτικών ουσιών εντός των κυττάρων ή λόγω εξωτερικών παραγόντων. Οι εξωτερικοί παράγοντες κατηγοριοποιούνται σε τρεις κατηγορίες στις φυσικές, χημικές και βιολογικές καρκινογόνους ουσίες.

Αναλυτικότερα στις φυσικές καρκινογόνες ουσίες εντάσσεται η υπεριώδης ακτινοβολία, η ιονίζουσα ακτινοβολία κ.α.. Οι χημικές καρκινογόνες ουσίες αφορούν τον αμιάντο, συστατικά που εμπεριέχονται στο κάπνισμα, αφλατοξίνη (μολυσματική ουσία τροφίμων), το αρσενικό (μολυσματική ουσία του νερού) κ.α.. Τέλος στις βιολογικές καρκινογόνες ουσίες συγκαταλέγονται λοιμώξεις από ορισμένους ιούς (ανθρώπινα θηλώματος HPV, ηπατίτιδα Β, ηπατίτιδα C, Ιός της Ανθρώπινης Ανοσοανεπάρκειας HIV), βακτήρια (Ελικοβακτήριο του πυλωρού) ή παράσιτα. Με υψηλότερο παράγοντα κινδύνου να παρουσιάζει το κάπνισμα, η υπερκατανάλωση αλκοόλ, η ανθυγιεινή διατροφή, η παχυσαρκία, ηλιακή και άλλοι τύποι ακτινοβολίας.

Εκτιμάται ότι το 5% με 10% όλων των καρκίνων είναι έντονα κληρονομικοί, πράγμα που σημαίνει ότι τα άτομα που κληρονομούν μία συγκεκριμένη γενετική αλλοίωση έχουν πολύ υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης συγκεκριμένου τύπου καρκίνου. Ενώ πολλοί καρκίνοι οφείλονται σε έναν συνδυασμό κληρονομικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, ο συνδυασμός των οποίων, αυξάνει περαιτέρω τον κίνδυνο εμφάνιση της νόσου (World Health Organization, 2021).

1.4. Τύποι καρκίνου

Οι τύποι καρκίνου συνήθως ονομάζονται από τα όργανα ή τους ιστούς προέλευσής τους. Ορισμένα σημεία του σώματος ωστόσο αποτελούνται από πολυσύνθετους τύπους ιστών, για το λόγο αυτό μια ακριβέστερη περιγραφή του καρκίνου, πραγματοποιείται μέσω της ταξινόμησης ανάλογα με τον τύπο του κυττάρου από το οποίο σχηματίζονται. Βασικότερες κατηγορίες συνιστούν τα καρκινώματα, τα σαρκώματα, οι λευχαιμίες, τα λεμφώματα, το πολλαπλό μυέλωμα και τα μελανώματα.

Καρκινώματα

Αποτελούν το πιο κοινό τύπο καρκίνου. Σχηματίζονται από τα επιθηλιακά κύτταρα, τα οποία είναι τα κύτταρα που καλύπτουν τις εσωτερικές επιφάνειες του σώματος όπως τα όργανα του πεπτικού συστήματος, αλλά και τις εξωτερικές επιφάνειες όπως το δέρμα. Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι επιθηλιακών κυττάρων. Με βάση τον τύπο επιθηλιακών κυττάρων που προσβάλλουν, μπορούν να εξελιχθούν σε διαφορετικούς τύπους καρκινωμάτων.

Αναλυτικότερα, το αδενοκαρκίνωμα αποτελεί καρκίνωμα που σχηματίζεται στα επιθηλιακά κύτταρα που παράγουν υγρά ή βλέννα, με κύριο στόχο τους τη διατήρηση της υγρασίας των ιστών. Οι περισσότεροι καρκίνοι του μαστού, του παχέος εντέρου και του προστάτη είναι αδενοκαρκινώματα. Το Βασιλοκυτταρικό καρκίνωμα εμφανίζεται στα βασικά κύτταρα που εντοπίζονται στο εξωτερικό στρώμα του δέρματος ενός ατόμου. Το καρκίνωμα πλακωδών κυττάρων σχηματίζεται στα επιθηλιακά κύτταρα που ονομάζονται πλακώδη κύτταρα, που βρίσκονται κάτω από την εξωτερική επιφάνεια του δέρματος. Ορισμένοι καρκίνοι της ουροδόχου κύστης, των ουρητήρων και των νεφρών οφείλονται σε μεταβατικά κυτταρικά καρκινώματα.

Σαρκώματα

Καρκίνος που αναπτύσσεται στους συνδετικούς - υποστηρικτικούς ιστούς που περιλαμβάνουν τα οστά, τους μύες, τους χόνδρους, το λίπος, και τα αιμοφόρα ή λεμφικά αγγεία. Υπάρχουν δύο κύριοι τύποι σαρκωμάτων, τα σαρκώματα των οστών με πιο κοινό τύπο καρκίνου το οστεοσάρκωμα και τα σαρκώματα μαλακών μορίων, με τους πιο συνηθισμένους τύπους να αρχίζουν από χόνδρο (χονδροσάρκωμα) ή μυ (ραβδομυοσάρκωμα ή λειομυοσάρκωμα). Η συχνότητα εμφάνισης των σαρκωμάτων είναι εμφανώς μικρότερη των καρκινωμάτων.

Λευχαιμίες

Η λευχαιμία είναι ένας ευρύς όρος για τους καρκίνους που προσβάλλουν τα κύτταρα του αίματος που παράγονται στον μυελό των οστών, κατά κύριο λόγο τα λευκά αιμοσφαίρια. Αυτοί οι καρκίνοι δεν σχηματίζουν συμπαγείς όγκους. Αντ' αυτού, ο μυελός των οστών δημιουργεί μεγάλο αριθμό αιμοσφαιρίων, τα οποία δεν είναι πλήρως διαμορφωμένα με αποτέλεσμα να δυσλειτουργούν. Τα ανώμαλα κύτταρα συσσωρεύονται στο αίμα, εκτοπίζοντας τα φυσιολογικά αιμοσφαίρια. Το χαμηλό επίπεδο των φυσιολογικών αιμοσφαιρίων καθιστά δύσκολη την οξυγόνωση των ιστών, τον έλεγχο της αιμορραγίας και την καταπολέμηση των λοιμώξεων. Οι λευχαιμίες διακρίνονται ανάλογα με τα παθολογικά κύτταρα που προσβάλλουν (μυελογενή και λεμφογενή) και με βάση την ταχύτητα που η ασθένεια επιδεινώνεται (οξεία ή χρόνια). Η συχνότητα της λευχαιμίας καταλαμβάνει το 3% όλων των καρκίνων, ενώ αποτελεί τον πιο συχνό καρκίνο σε παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών.

Λεμφώματα

Το λέμφωμα είναι καρκίνος που αρχίζει στα κύτταρα του λεμφικού συστήματος. Το λεμφικό σύστημα διατρέχει όλο το σώμα, αποτελεί μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος και συντελείται από τα Τ και Β λεμφοκύτταρα, λευκά αιμοσφαίρια που συμβάλουν στην καταπολέμηση των ασθενειών. Στο λέμφωμα, μη φυσιολογικά λεμφοκύτταρα συσσωρεύονται στους λεμφαδένες και στα λεμφικά αγγεία, καθώς και σε άλλα όργανα του σώματος (όπως στο μυελό των οστών ή στη σπλήνα), τα οποία στη συνέχεια μπορούν να εξελιχθούν σε όγκους.

Υπάρχουν δύο κύριες κατηγορίες λεμφωμάτων. Τα λεμφώματα Χότζκιν που σχηματίζονται από Β κύτταρα και ονομάζονται κύτταρα Ριντ-Στέρνμπεργκ (Reed-Sternberg). Από την άλλη πλευρά τα λεμφώματα μη - Χότζκιν εντάσσονται σε μια ευρεία κατηγορία καρκίνων που μπορούν να σχηματιστούν είτε από τα Τ είτε από τα Β κύτταρα. Το είδος του κυττάρου από το οποίο θα σχηματιστούν τα λεμφώματα καθορίζει και το είδος τους, με διαφορετικές επιδράσεις στον οργανισμό.

Πολλαπλό μύελωμα (ασθένεια Kahler)

Το πολλαπλό μύελωμα είναι καρκίνος που ξεκινά στα πλασματοκύτταρα. Τα ανώμαλα κύτταρα πλάσματος συσσωρεύονται στο μυελό των οστών και σχηματίζουν όγκους στα οστά σε όλο το σώμα. Για να οριστεί ως πολλαπλό μύελωμα προϋποτίθεται η ύπαρξη πολλαπλών όγκων. Ενώ όταν υπάρχει μόνο ένας όγκος, η ασθένεια ονομάζεται πλασμοκύττωμα.

Μελανώματα

Το μελάνωμα είναι καρκίνος που δημιουργείται σε κύτταρα που επρόκειτο να γίνουν μελανοκύτταρα, είναι εξειδικευμένα κύτταρα που παράγουν μελανίνη (η χρωστική που δίνει στο δέρμα το χρώμα της). Τα περισσότερα μελανώματα σχηματίζονται στο δέρμα, μελανώματα μπορούν επίσης να σχηματιστούν σε άλλους χρωματισμένους ιστούς, όπως το μάτι.

Ο καρκίνος του δέρματος είναι ο πιο κοινός τύπος καρκίνου. Οι κύριοι τύποι καρκίνου του δέρματος είναι το μελάνωμα, το καρκίνωμα πλακωδών και το βασικοκυτταρικό καρκίνωμα. Η συχνότητα εμφάνισης του μελανώματος είναι μικρότερη συγκριτικά με τους άλλους τύπους καρκίνου του δέρματος, αλλά είναι πιο πιθανό να εισβάλλει στον κοντινό

ιστό και να εξαπλωθεί σε άλλα μέρη του σώματος. Οι περισσότεροι θάνατοι από καρκίνο του δέρματος προκαλούνται από μελάνωμα (National Cancer Institute, 2021).

1.5. Συμπτώματα

Το ανθρώπινο σώμα μέσω των συμπτωμάτων “προειδοποιεί” την ύπαρξη κάποιου τραυματισμού, αρρώστιας ή και ασθένειας. Ο καρκίνος ενδέχεται να προκαλέσει την δημιουργία εμφανών συμπτωμάτων. Η μορφή και η συχνότητα των οποίων εξαρτάται από το είδος του καρκίνου, το σημείο εμφάνισής του στο σώμα, το μέγεθος του και το αν έχει εξαπλωθεί σε κοντινά όργανα ή ιστούς (μετάσταση του όγκου).

Τα συμπτώματα λόγω καρκίνου προκύπτουν με την σταδιακή ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων. Ενώ η αύξηση του μεγέθους του κακοήθους όγκου πιέζει τα κοντινά όργανα, τα αιμοφόρα αγγεία και τα νεύρα, προκαλώντας συμπτώματα όπως άλγος. Ο όγκος αναπτύσσεται καταναλώνοντας μεγάλο μέρος του ενεργειακού αποθέματος του οργανισμού, προκαλώντας αίσθηση κόπωσης. Επιπλέον, τα καρκινικά κύτταρα προκαλούν την αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος. Με ενδεχόμενη απελευθέρωση ουσιών ικανών να επηρεάσουν το τρόπο παραγωγής ενέργειας του σώματος, με την επακόλουθη εμφάνιση ανάλογων συμπτωμάτων (Kirikova, 2006).

Τα συμπτώματα διαφέρουν αναλόγως ορισμένων παραγόντων. Ωστόσο υπάρχουν κάποια κοινά – βασικά συμπτώματα που εμφανίζονται στους περισσότερους καρκίνους. Κόπωση που δεν βελτιώνεται με ξεκούραση, πόνος που δεν εξαφανίζεται ή επιδεινώνεται, πυρετός ή νυχτερινές εφιδρώσεις, πονοκέφαλος, αίσθημα πείνας ή απώλεια όρεξης, ανεξήγητη απώλεια ή αύξηση βάρους, στομαχικές διαταραχές, ανυποχώρητος βήχας ή βραχνάδα, ασυνήθιστη αιμορραγία, οίδημα, μώλωπες, εξογκώματα (Mathur, 2015).

Επιπροσθέτως, η αναγνώριση των συμπτωμάτων και οι σύνδεση τους με τον καρκίνο από τους ασθενείς καθίσταται δύσκολη και χρονοβόρα, σε μία νόσο που η έγκαιρη διάγνωση αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την έκβασή της. Στην Ευρώπη εκτιμάται ότι το 20 – 25 % όλων των ασθενών με καρκίνο, χρειάζονται περισσότερο από τρεις μήνες με παρουσία συμπτωμάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο, προτού απευθυνθούν σε κάποιον ειδικό (Andersen, 2010). Ενώ, βάσει έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Δανία με συμμετοχή 459 ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου και 284 ασθενών με καρκίνο του ορθού. Φανερώθηκε η ύπαρξη καθυστερημένης διάγνωσης μετά την πρώτη τους εξέταση και

καθυστερημένης έναρξης θεραπευτικής αγωγή. Με το 53% των ασθενών με καρκίνο παχέως εντέρου και το 39% των ασθενών με καρκίνο του ορθού να περιμέναν πάνω από 14 ημέρες μετά την παραπομπή τους για διάγνωση. Ενώ το 29% των ασθενών με καρκίνο του παχέως εντέρου και το 53 % των ασθενών με καρκίνο του ορθού να περιμένουν πάνω από 14 ημέρες πρώτου ξεκινήσουν την θεραπεία (Korsgaard, 2008).

Οι διαφορές στην αναζήτηση φροντίδας και στην εκτίμηση των συμπτωμάτων έχουν εξηγηθεί με αναφορά σε διαφορετικές ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις. Αρχικά, κυρίαρχος παράγοντας καθυστερημένης διάγνωσης αποτελεί η έλλειψη ερμηνείας της σοβαρότητας των συμπτωμάτων. Σε όλες τις μορφές καρκίνου ο τύπος των συμπτωμάτων είναι προγνωστικός για καθυστέρηση στην διάγνωση. Κατά μία έννοια, εάν ένα σύμπτωμα είναι άτυπο ή ασαφές στη φύση του, ενδέχεται η μη αναγνώριση και η λανθασμένη εκτίμησή του, με αποτέλεσμα να παραβλέπεται και να μην συσχετίζεται με τον καρκίνο. Επιπροσθέτως, η ελλιπής γνώσεις σχετικά με τα συμπτώματα του καρκίνου, αλλά και ο φόβος της ασθένειας, αποτελούν τροχοπέδη στην αναγνώριση ενδεχόμενων συμπτωμάτων. Συμπτώματα όπως κούραση, μείωση βάρους, πόνου ή και αιμορραγίας, αποδίδονται ως αποτέλεσμα καθημερινής πρακτικής και ως εκ τούτου δεν θεωρούνται σημαντικά. Αντ' αυτού υιοθετείται μια παθητική προσέγγιση άρνησης ή επαναπροσδιορισμού των συμπτωμάτων σε σχέση με καλοήγη ασθένεια. Καταφεύγοντας σε αυτοδιάγνωση και τεχνικές αυτοθεραπείας πριν από την παρουσία σε ειδικό.

Προς μία κοινωνική πλαisiώση του θέματος, τα συμπτώματα εκτός από ατομικές μορφές παρουσιάζουν και κοινωνική μορφή. Αναλυτικότερα, οι ερμηνείες των συμπτωμάτων ως σωματικών αισθήσεων είναι μια αλληλεξαρτώμενη σχέση με την κοινωνία. Οι σωματικές μας εμπειρίες κατά μία έννοια συνδέονται και επηρεάζονται από τις κοινωνικές μας αλληλεπιδράσεις. Η ερμηνεία των συμπτωμάτων αποδόθηκε σε αναδιαμόρφωση των κοινωνικών ρόλων, η οποία είχε ως αποτέλεσμα την εκ' διαμέτρου αλλαγή των κοινωνικών σχέσεων, υποχρεώσεων και αυτοεικόνας. Η διάγνωση των συμπτωμάτων δεν θεωρείται απλώς ως ανεπιθύμητος χρόνος εντός της φυσιολογικής ζωής, αλλά ερμηνεύεται ως αδυναμία του ατόμου για την εκπλήρωση των κοινωνικών του υποχρεώσεων.

Εάν η φύση του συμπτώματος είναι σοβαρότερη ή ανησυχητική, περιλαμβάνοντας έντονο πόνο, αιμορραγία ή εξόγκωμα, τότε ο κίνδυνος καθυστερημένης διάγνωσης μειώνεται. Καταλυτικός παράγοντας για την προσφυγή σε ειδικό αποτελεί όταν ένα σύμπτωμα καθίσταται ανυπόφερτο ή επηρεάζει τις φυσιολογικές δραστηριότητες του

ασθενή. Επιπλέον, η γνώση των συμπτωμάτων, το υψηλό μορφωτικό επίπεδο, οι τακτικές επισκέψεις σε ιατρό, η οικογενειακή κατάσταση ή διαβίωση με σύντροφο, ενδέχεται να επηρεάσουν θετικά την έγκαιρη διάγνωση (Andersen, 2010).

Η γνώση των συμπτωμάτων καρκίνου είναι απαραίτητη, αλλά όχι επαρκής για τον προσδιορισμό της ασθένειας. Είναι σημαντική η ανάπτυξη στρατηγικών, όχι μόνο για την ευαισθητοποίηση αναφορικά με τον καρκίνο, αλλά και για την ερμηνεία της σοβαρότητας των συμπτωμάτων. Μια στοχευμένη παρέμβαση με ουσιαστική ενημέρωση και αναζήτηση βοήθειας, περικλείοντας τα άτομα υψηλού κινδύνου μέσω δημογραφικών στοιχείων, χωρίς την προώθηση άγχους στα άτομα χαμηλού κινδύνου. Είναι σημαντικό στους ασθενείς να μην προκαλείται άσκοπο άγχος, αλλά ούτε η επιβάρυνση των δομών υγείας με μεγάλο αριθμό εισαχθέντων. Επιπροσθέτως, η έγκαιρη έρευνα και η παραπομπή για διαγνωστικές εξετάσεις είναι σαφώς σημαντική. Υπάρχουν ενδείξεις ότι τα ασαφή και άτυπα συμπτώματα δεν σχετίζονται μόνο με τις καθυστερήσεις των ασθενών, αλλά και με τις καθυστερήσεις των επαγγελματιών. Υποδηλώνοντας επίσης την ανάγκη για αποτελεσματική χρήση των οδηγιών παραπομπής για τους γενικούς ιατρούς, καθώς και για καλύτερη χρήση και πρόσβαση σε διαγνωστικές υπηρεσίες (Olesen, 2009).

1.6. Μέθοδοι αντιμετώπισης

Το τοπίο της θεραπείας του καρκίνου έχει αλλάξει δραματικά τις τελευταίες τέσσερις δεκαετίες. Η εποχή που η χειρουργική επέμβαση και η ακτινοθεραπεία ήταν ο μόνος αποτελεσματικός τρόπος για την καταπολέμηση της ανάπτυξης όγκων δείχνει να αποτελεί παρελθόν. Ένα σενάριο όπου τα μοριακά χαρακτηριστικά των όγκων φαίνεται να είναι ο ακρογωνιαίος λίθος οποιασδήποτε θεραπείας αναδύεται στην εποχή μας. Κλασικές θεραπείες για τον καρκίνο, αποτελούν η χειρουργική επέμβαση, η ακτινοβολία, η χημειοθεραπεία και η ενδοκρινική θεραπεία. Από την άλλη πλευρά, σύγχρονες θεραπείες όπως η συστηματική θεραπεία, συμπεριλαμβανομένων νέων αντισωμάτων και μικρών μορίων ανοίγουν νέους δρόμους στην καταπολέμηση του καρκίνου (Urruticoechea, 2010).

Η χειρουργική παρέμβαση είναι ένας από τους κύριους πυλώνες ελέγχου και φροντίδας του καρκίνου με μακράιωνη και έγκριτη ιστορία. Μπορεί να λάβει τις εξής μορφές, προληπτική, διαγνωστική, θεραπευτική, υποστηρικτική, ανακουφιστική και επανορθωτική. Στο πλαίσιο του καρκίνου, προληπτική χειρουργική επέμβαση πραγματοποιείται για την αφαίρεση ιστών που είναι πιθανό να σχηματιστούν σε καρκίνο.

Ενώ, η διάγνωση μέσω διαδικασιών όπως η βιοψία είναι απαραίτητη για τη σωστή αντιμετώπιση της ασθένειας. Η χειρουργική επέμβαση, η οποία τελείται μέσω διάνοιξης του σώματος και αφαίρεσης του όγκου, κρίνεται απαραίτητη για την θεραπεία των περισσότερων καρκίνων ιδιαίτερα όταν εμφανίζονται νωρίς, είτε όταν παρουσιάζονται σε προχωρημένο στάδιο. Επιπροσθέτως, η χειρουργική εκτομή είναι επίσης ζωτικής σημασίας για την παρηγορητική φροντίδα και για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, όπως η μαστεκτομή για προχωρημένους καρκίνους του μαστού. Τέλος, η ανοικοδομητική χειρουργική επέμβαση χρησιμοποιείται για τη βελτίωση της αισθητικής μετά από μαστεκτομή. Συμπερασματικά, η χειρουργική παρέμβαση καρκίνου περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα χειρουργικών διαδικασιών με διαφορετικά επίπεδα πολυπλοκότητας που χρειάζονται διαφορετικά επίπεδα υποδομής (Sullivan, 2015).

Σε αντίθεση με τη χειρουργική επέμβαση, η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία είναι ικανές να σκοτώσουν μόνο ένα μέρος καρκινικών κυττάρων από κάθε θεραπεία. Και οι δύο διαδικασίες ενδέχεται να είναι συμπληρωματικές της χειρουργικής επέμβασης. Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιεί υψηλής ενέργειας ακτίνες, σωματιδίων ή κυμάτων με στόχο την καταστροφή ή βλάβη του DNA των καρκινικών κυττάρων και την σμίκρυνση των όγκων. Η τεχνολογική πρόοδος παρέχει έναν υπερασύγχρονο εξοπλισμό που επιτρέπει την παροχή ακτινοθεραπείας με μεγάλη ακρίβεια στην περιοχή του μη φυσιολογικού ιστού (όγκου), με σημαντικά μειωμένο τραυματισμό σε φυσιολογικούς ιστούς. Είναι μία από τις πιο κοινές θεραπείες για τον καρκίνο, είτε αυτή καθ' αυτή, είτε συνδυαστικά μαζί με άλλες μορφές θεραπείας (Chen & Kuo, 2017).

Η χημειοθεραπεία κατά του καρκίνου αναφέρεται στη χορήγηση κυτταροτοξικών χημικών ουσιών, δηλαδή χημικών ουσιών με ιδιότητες θανάτωσης κυττάρων, με στόχο την εξάλειψη του όγκου ή τη μείωση του φορτίου του. Τα κυτταροτοξικά φάρμακα χορηγούνται κυρίως μέσω της ενδοφλέβιας οδού, αλλά η από του στόματος χορήγηση είναι μία εναλλακτική λύση για ορισμένα φάρμακα. Η σημασία της χημειοθεραπείας για τη θεραπεία του καρκίνου αυξάνεται, ειδικά με τη χρήση της ως επικουρικού στην τοπική θεραπεία. Επιπλέον σε προχωρημένη ασθένεια, όταν ο όγκος έχει εξαπλωθεί από τον τόπο προέλευσης του (μετάσταση), η χημειοθεραπεία διαδραματίζει έναν διευρυμένο ρόλο στις προσπάθειες ανακούφισης των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο και την παράταση της ζωής. Η χημειοθεραπεία, ως εκ τούτου, αποτελεί ένα σημαντικό εργαλείο θεραπείας στην ογκολογία (Crawford, 2013).

Η ενδοκρινική θεραπεία ή ορμονοθεραπεία χρησιμοποιείται ευρέως για τη θεραπεία καρκίνων των οποίων η ανάπτυξη εξαρτάται από ορμονική διέγερση. Οι καρκίνοι που συνήθως αντιμετωπίζονται με ενδοκρινική θεραπεία προέρχονται από το στήθος, τον προστάτη και το ενδομήτριο. Οι ορμόνες του φύλου που απαρτίζουν μια κατηγορία στεροειδών, περιλαμβάνουν ανδρογόνα, οιστρογόνα και προγεστερόνη και αποτελούν σημαντικούς παράγοντες πολλαπλασιασμού στα καρκινικά κύτταρα του μαστού και του προστάτη. Η ορμονοθεραπεία ρυθμίζει τις εξαρτώμενες από ορμόνες οδούς που οδηγούν σε μείωση του πολλαπλασιασμού των καρκινικών κύτταρων. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί είτε με τη χορήγηση εξωγενών παραγόντων που συνδέονται με τους υποδοχείς ορμονών στην επιφάνεια των καρκινικών κυττάρων ή με αφαίρεση της πηγής της ενδογενούς παραγωγής ορμονών με χειρουργική επέμβαση (π.χ. αφαίρεση των όρχεων στους άνδρες και αφαίρεση των ωοθηκών στις γυναίκες). Οι ενδοκρινικές θεραπείες παραμένουν ένας πολύ σημαντικός τρόπος για τη διαχείριση όγκων που είναι επιρρεπείς σε ορμονική χειραγώγηση, αποφεύγοντας την τοξικότητες που σχετίζονται με τη χημειοθεραπεία (Elder, 2018).

Την τελευταία δεκαετία τελείται η αναδιαμόρφωση στη θεραπεία του καρκίνου. Στο παρελθόν, η θεραπεία του καρκίνου επικεντρώθηκε στη συστηματική, μη ειδική χημειοθεραπεία υψηλής δόσης, προκαλώντας σημαντικές τοξικότητες στους φυσιολογικούς ιστούς και καταστρώντας δύσκολη τη χρήση πολλών φαρμάκων. Στόχος των ερευνητών αποτελεί η εύρεση ενός φαρμάκου που συνδυάζει τις ελάχιστες ανεπιθύμητες ενέργειες με τη μέγιστη αντικαρκινική δράση. Η προηγμένη τεχνολογία και η κατανόηση των γενετικών αλλαγών που μετατρέπουν ένα φυσιολογικό κύτταρο σε καρκινικό κύτταρο, έχουν διευκολύνει τη δημιουργία μιας νέας γενιάς στοχευμένων θεραπειών κατά του καρκίνου. Αυτές οι νέες θεραπευτικές μέθοδοι έχουν αλλάξει την έννοια της θεραπείας από μια μη ειδική και συστηματική χημειοθεραπεία με όλες τις ανεπιθύμητες παρενέργειες, σε μια πιο στοχευμένη θεραπεία. Αναλυτικότερα, αφορούν φάρμακα με συστατικά που υπάρχουν στο ανθρώπινο σώμα, είτε ουσίες του σώματος, τα οποία στοχεύουν αποκλειστικά σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των καρκινικών κυττάρων, μη επηρεάζοντας τα φυσιολογικά κύτταρα του οργανισμού. Ενώ παράλληλα ενεργοποιούν την φυσιολογική απόκριση του οργανισμού στην αντιμετώπιση του καρκίνου.

Προς το παρόν, δύο κύριες προσεγγίσεις είναι διαθέσιμες για χρήση στην κλινική πρακτική συγκεκριμένης μοριακής στόχευσης: τα φάρμακα μονοκλωνικών αντισωμάτων και τα φάρμακα μικρών μορίων. Τα μονοκλωνικά αντισώματα καταστρέφουν τους αυξητικούς

παράγοντες των όγκων ή εμποδίζουν τις αλληλεπιδράσεις υποδοχέα αυξητικού παράγοντα. Επεξηγηματικά, εμποδίζουν έναν συγκεκριμένο στόχο στο εξωτερικό των καρκινικών κυττάρων, ή περιοχή γύρω από αυτόν τον καρκίνο. Μπορούν επίσης να στείλουν τοξικές ουσίες απευθείας στα καρκινικά κύτταρα βοηθώντας τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία να φτάσουν αποτελεσματικότερα στα καρκινικά κύτταρα. Ένας δεύτερος τύπος στοχευμένης θεραπείας είναι τα φάρμακα μικρών μορίων που μπορούν να εμποδίσουν τη διαδικασία που βοηθά τα καρκινικά κύτταρα να πολλαπλασιαστούν και να εξαπλωθούν. Εικάζεται ότι στο άμεσο μέλλον οι στοχευμένες θεραπείες θα εξελιχθούν τόσο, ώστε θα αντικαταστήσουν πλήρως τις χημειοθεραπείες (Urruticoechea, 2010).

Κεφάλαιο 2^ο

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

2.1. Ιστορική αναδρομή

Για χιλιάδες χρόνια οι γιατροί απέκρυπταν την αλήθεια ως μέρος της πρακτικής της ιατρικής. Τα τελευταία 150 χρόνια, το γεγονός ότι οι ιατροί καθιερώνουν ένα «πρότυπο φροντίδας», αντικαταστάθηκε σταδιακά από την ιδέα ότι ο ενημερωμένος ασθενής μπορεί να είναι κύριος του σώματός του. Έτσι, η πρακτική της συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση έχει αναδειχθεί καθώς η χειρουργική επέμβαση έχει γίνει περισσότερο προσανατολισμένη στον ασθενή (Murray, 1990).

Στην αρχαία Ελλάδα η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για ιατρική περίθαλψη θεωρήθηκε ανεπιθύμητη. Γενικά έγινε αποδεκτό ότι το πρωταρχικό καθήκον του ιατρού ήταν να εμπνεύσει εμπιστοσύνη για την θεραπεία. Οποιαδήποτε αποκάλυψη πιθανών δυσκολιών μπορούσε να διαβρώσει την εμπιστοσύνη των ασθενών (Southwick & Slee, 1988). Τα Ιπποκρατικά γραπτά ενθάρρυναν τους γιατρούς να είναι φειδωλοί με την αποκάλυψη της αλήθειας και το μέλλον του ασθενούς. Γράφοντας περίπου την ίδια περίοδο, ο Πλάτωνας αξιολόγησε τη νομιμότητα των γιατρών στα ψέματα, βασιζόμενος στις πιθανές επιπτώσεις τους στην υγεία του ασθενούς. Για τον Πλάτωνα, πρωταρχικό καθήκον ενός γιατρού ήταν να βελτιώσει την υγεία του ασθενούς του, επομένως η απάτη ήταν αποδεκτή για το σκοπό αυτό. Μέσω μίας αναλογίας μεταξύ ψεμάτων και φαρμάκων, καθώς και τα δύο μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να βοηθήσουν τους άλλους να ξεπεράσουν το κακό. Ακριβώς όπως ένα φάρμακο μπορεί να αποτρέψει το σχηματισμό κακοήθων όγκων, έτσι και ένα ψέμα μπορεί να αποτρέψει την εμφάνιση ανεπιθύμητων απόψεων, πεποιθήσεων ή ενεργειών (Sokol, 2006).

Αργότερα, κατά τη διάρκεια των μεσαιωνικών χρόνων, η ιατρική ενθάρρυνε τους γιατρούς να χρησιμοποιούν τις συνομιλίες τους με τους ασθενείς ως ευκαιρία να προσφέρουν ελπίδα. Για να πραγματοποιηθεί μια θεραπεία, θεωρήθηκε ευρέως αποδεκτό ότι η εξουσία πρέπει να συνδυάζεται με την υπακοή. Κατά τη διάρκεια της εποχής του Διαφωτισμού, προέκυψαν νέες απόψεις που δήλωναν ότι οι ασθενείς υπάκουαν στον γιατρό, αλλά εξακολουθούσε να θεωρείται η εξαπάτηση απαραίτητη για τη διευκόλυνση της φροντίδας των ασθενών. Κατά τη διάρκεια του 1800, το ιατρικό επάγγελμα χωρίστηκε για το

αν θα πρέπει να αποκαλυφθεί μια δυσάρεστη πρόγνωση στον ασθενή. Με τους περισσότερους γιατρούς της εποχής, να μην ενημερώνουν τους ασθενείς για την κατάσταση τους (Southwick & Slee, 1988).

Το 18^ο αιώνα, ο John Gregory (1724–1773) και ο Thomas Percival (1740–1803), οι δύο γιατροί συνέχισαν την παράδοση της υπεράσπισης των “καλοπροαίρετων” ψεμάτων των γιατρών στους ασθενείς. Θεώρησαν ότι η εξαπάτηση ήταν ηθικά δικαιολογημένη όταν χρησιμοποιείται προς όφελος του ασθενούς. Τόσο επιδραστικές και σεβαστές ήταν οι απόψεις τους, ώστε η Αμερικανική Ιατρική Ένωση (AMA) ενσωμάτωσε πολλές από αυτές κατά λέξη στον πρώτο Κώδικα Δεοντολογίας το 1847.

Για τον Τζον Τόμας, η μετα-μεσαιωνική ιστορία των συνομιλιών γιατρών-ασθενών «μπορεί να χαρακτηριστεί ως θρίαμβος της ελπίδας για την αλήθεια.» (Thomas, 2001). Ο 20^{ος} αιώνας, από την άλλη πλευρά, προσανατολιζόταν στην αυξανόμενη υπεροχή της αλήθειας. Στις αρχές του εικοστού αιώνα, ο Richard Cabot (1868–1939) αμφισβήτησε τη σχέση μεταξύ αλήθειας και απώλειας ελπίδας και τόνισε την ικανότητα πολλών ασθενών να αντιμετωπίσουν κακές ειδήσεις. Ο Cabot πίστευε ότι τα κέρδη ενός ψέματος ήταν προσωρινά και τελικά αντισταθμίστηκαν από τα μακροπρόθεσμα οφέλη της αλήθειας: «ένα ψέμα σώζει έναν παρόντα πόνο σε βάρος ενός μελλοντικού μεγαλύτερου πόνου.». Ο William Osler (1849–1919), ίσως ο πιο γνωστός γιατρός στον δυτικό κόσμο στα τέλη του αιώνα, φάνηκε να ευνοεί τόσο την αλήθεια όσο και την εξαπάτηση, ανάλογα με το πλαίσιο. Φαινόταν να προτιμά την αλήθεια σε ορισμένες περιπτώσεις, παρόλο που τόνισε τη σημασία της διατήρησης της ελπίδας στον ασθενή.

Σε αυτό το πλαίσιο της θεραπευτικής ανεπάρκειας, η απάτη που ενσταλάζει την ελπίδα μπορεί να ήταν ένα σημαντικό όπλο στο θεραπευτικό οπλοστάσιο ενός γιατρού. Αυτό άλλαξε τη δεκαετία του 1950 όταν τα αποτελεσματικά φάρμακα έγιναν ευρέως διαθέσιμα και οι γιατροί, ίσως ως συνέπεια της αποτελεσματικότητας των φαρμάκων, αφιέρωσαν λιγότερο χρόνο για να δείξουν ανησυχία ή να παρηγορήσουν τον ασθενή με παρατεταμένες συζητήσεις. Η διανομή φαρμάκων ήταν από μόνη της επαρκής για να ανακουφίσει τις ανησυχίες του ασθενούς. Αυτή η σύντομη ιστορική επισκόπηση αποκαλύπτει σαφείς διαφορές στις στάσεις και τις πρακτικές των γιατρών σχετικά με την αλήθεια και την εξαπάτηση. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι ακόμη και σε δεδομένο χρονικό διάστημα, οι γιατροί διέφεραν στις απόψεις τους σχετικά με την αποδοχή της εξαπάτησης, όπως συμβαίνει και σήμερα. Ωστόσο, είναι λογικό να υποθέσουμε ότι η απόκρυψη της αλήθειας και η εξαπάτηση

ήταν πιο κοινά στο παρελθόν και μάλιστα πιο αποδεκτά από το ιατρικό επάγγελμα ως σύνολο από ότι είναι σήμερα. Η αλλαγή προς μεγαλύτερη διαφάνεια φαίνεται να συνέβη σε σύντομο χρονικό διάστημα, κατά το δεύτερο μισό του περασμένου αιώνα (Sokol, 2006).

Όταν ο συσχετισμός μεταξύ καρκίνου και θανάτου μειώθηκε, εν μέρει ως αποτέλεσμα καλύτερων διαγνωστικών διαδικασιών, αποτελεσματικότερης θεραπείας και μεγαλύτερης κατανόησης του καρκίνου από το κοινό, κατέστη δυνατή η αποκάλυψη της νόσου χωρίς να αποκαλυφθεί η πρόγνωση. Η αλλαγή στην πρακτική της αποκάλυψης μπορεί επομένως να είναι, τουλάχιστον εν μέρει, το αποτέλεσμα ιατρικών και κοινωνικο-πολιτισμικών αλλαγών, παρά μια μετατόπιση της ιδεολογίας του ιατρού σχετικά με την αποκάλυψη της αλήθειας.

Η απροθυμία των γιατρών να αποκαλύψουν μια δυσμενή πρόγνωση στα τέλη της δεκαετίας του 1970 μπορεί να βασίζεται στους ίδιους λόγους που οι γιατροί επικαλέστηκαν για να δικαιολογήσουν τη μη αποκάλυψη της διάγνωσης καρκίνου είκοσι χρόνια νωρίτερα. Σήμερα, σε πολλές χώρες, συμπεριλαμβανομένου του Λιβάνου, της Σιγκαπούρης, της Κίνας και της Ιαπωνίας, οι ασθενείς με καρκίνο συχνά δεν ενημερώνονται για τη διάγνωσή τους, πόσο μάλλον την πρόγνωσή τους. Ακόμη και στις ΗΠΑ, οι γιατροί συνήθως δίνουν έμφαση στη θεραπεία ενώ η πρόγνωση μπαίνει σε δεύτερη μοίρα.

Μια ιστορική και πολιτιστική εξέταση πρακτικών για την αποκάλυψη της αλήθειας, υποδηλώνει ότι τα επιχειρήματα υπέρ και κατά της καλοήθους σκοπούμενης εξαπάτησης διαφέρουν ελάχιστα με την πάροδο του χρόνου και υποδηλώνει ότι η αντιληπτή αποδοχή της εξαπάτησης εξαρτάται από την κατάσταση της σχέσης γιατρού-ασθενούς, η οποία βρίσκεται σένα συνεχώς μεταβαλλόμενο κοινωνικό πλαίσιο. Στις δυτικές κουλτούρες, ο πατερναλισμός που επικρατεί στο μεγαλύτερο μέρος της ιστορίας της ιατρικής, έχει αντικατασταθεί τα τελευταία σαράντα χρόνια από μια έντονη τάση αυτονομίας των ασθενών. Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να λάβουν λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τις επιλογές θεραπείας, να κάνουν τις δικές τους επιλογές σχετικά με την υγειονομική τους περίθαλψη, ακόμη και το να αρνηθούν την θεραπεία τους. Η σχέση μεταξύ ιατρών και ασθενών έχει μετατοπιστεί από μια αμφισβητήσιμη συγκατάθεση σε μια πιο ισορροπημένη «σχέση». Αυτή η αλλαγή έχει ενδυναμώσει τους ασθενείς δίνοντάς τους μια έγκυρη φωνή στη λήψη ιατρικών αποφάσεων. Η επιτρεπτότητα της εξαπάτησης των γιατρών, ως μέρος ενός μη αποδεκτού πατερναλισμού, επηρεάστηκε επίσης από την έλευση αυτής της νέας νοοτροπίας και κατ' αυτό τον τρόπο προέκυψε μια πιο ολοκληρωμένη και αληθινή αποκάλυψη (Sokol, 2006).

2.2. Είδη ενημέρωσης

Ο σεβασμός στην ακεραιότητα και την αυτονομία του ασθενούς αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο της σύγχρονης κλινικής διαδικασίας λήψης αποφάσεων. Το καθήκον του γιατρού είναι μέσω πληροφοριών και επικοινωνίας, να καθοδηγεί τον ασθενή έτσι ώστε να είναι σε θέση να κάνει ανεξάρτητες επιλογές με βάση τις δικές του αξίες και επιθυμίες (Aunan, 2003).

Η ενημέρωση του ασθενούς για θέματα που αφορούν την υγεία του αποτελεί νομική και ηθική απαίτηση. Η απόκτηση ενημέρωσης από ασθενείς που θα υποβληθούν σε ιατρική διαδικασία παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, καθώς η αποτυχία λήψης ενημέρωσης αυξάνει την πιθανότητα αθέμιτης πρακτικής. Η διάγνωση και η επικοινωνία που σχετίζεται με την πρόγνωση μπορούν να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση των ασθενών σχετικά με την ασθένειά τους, την αποδοχή της διάγνωσης και τις αποφάσεις που σχετίζονται με τη θεραπεία και την ικανότητα αντιμετώπισης της ασθένειας. Υπάρχει μεγάλη ποικιλία νομικών επιταγών σχετικά με την ενημέρωση σε διάφορες χώρες. Σε χώρες με αυστηρή νομική θέσπιση, όπως η Γερμανία, όλες οι πτυχές των πληροφοριών, ρυθμίζονται λεπτομερώς από τις νομικές αρχές. Σε αρκετές ευρωπαϊκές χώρες, δεν υπάρχει νομική απαίτηση για τη λήψη ενημέρωσης πριν από μια ενδοσκοπική διαδικασία. Η πληρέστερη ενημέρωση των ασθενών είναι ιδιαίτερα σημαντική για διαδικασίες που θεωρούνται ήσσονος σημασίας ή ασφαλείς, αλλά ενέχουν κίνδυνο επιπλοκών. Οι κατευθυντήριες γραμμές προβλέπουν ότι οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται για τα ακόλουθα:

- 1) φύση της ασθένειας,
- 2) κινδύνους που σχετίζονται με την ασθένεια,
- 3) οφέλη της θεραπείας και
- 4) εναλλακτικές λύσεις. Στην πράξη, ωστόσο, οι πληροφορίες των ασθενών είναι συχνά ανεπαρκείς (Folley, 2008).

Η ενημέρωση του ασθενούς μπορεί να λάβει τις παρακάτω μορφές, τη γενική, τη νομιμοποιητική και την θεραπευτική, οι οποίες και θεωρούνται αποδεκτές από την ιατρική κοινότητα. Η γενική ενημέρωση σχετίζεται με την πληροφόρηση του ασθενούς για την εν γένη κατάσταση της υγείας του, την πορεία της, αλλά και ειδικότερα ως προς την ασθένεια που αντιμετωπίζει. Διαμορφωμένη κατά αυτόν τον τρόπο ώστε οι αποφάσεις σχετικά με την υγεία του ασθενούς να λαμβάνονται αποκλειστικά από τον ίδιο. Τελείται από τον θεράποντα γιατρό και την ιατρική ομάδα καθ' όλη την πορεία της θεραπείας. Η παράληψη μιας ιατρικής

πράξης, δεν είναι νόμιμη ακόμη και εάν έχει προηγηθεί η συναίνεση του ασθενούς. Συνεπώς, η γενική ενημέρωση συνίσταται ως μία υποχρέωση του γιατρού για ενημέρωση του ασθενούς, η οποία έγκειται από την ελευθερία λήψης αποφάσεων για την υγεία του.

Θεραπευτική ενημέρωση συνιστά τη πλήρη ενημέρωση του ασθενούς, η απόκρυψη της οποίας αποτελεί ιατρικό σφάλμα. Αναλυτικότερα, περιλαμβάνει τη διάγνωση, τις υπάρχουσες επιλογές θεραπείας, κατευθυντήριες γραμμές θεραπείας, τη διάρκειά της και τέλος ενδεχόμενα αποτελέσματα και τις πιθανές επιπλοκές της εκάστοτε θεραπείας, μέσω έγκυρων επιστημονικών δεδομένων. Απώτερος σκοπός της θεραπευτικής ενημέρωσης είναι η βελτίωση της υγείας του ασθενούς και η αποφυγή διακινδύνευσής της, με την εύρεση αποτελεσματικότερης θεραπείας. Ο ασθενής όντας πλήρως ενημερωμένος από τον ιατρό, θα πρέπει να αποδεχτεί την θεραπεία που θα ακολουθήσει ή να την απορρίψει. Με το βάρος της ευθύνης να λογίζεται στον ίδιο (McIlwain, 2011).

Τέλος η νομιμοποιητική ενημέρωση πραγματοποιείται μετά την θεραπευτική ενημέρωση, αφότου ο ασθενής έχει λάβει την απόφαση για το είδος της θεραπείας του. Σύμφωνα με το άρθρο 5 του νόμου 2619/1998 της Σύμβασης του Οβιέδο, που προβλέπει ότι «επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσής του. Το συγκεκριμένο πρόσωπο θα ενημερώνεται εκ των προτέρων κατάλληλα ως προς το σκοπό και τη φύση της επέμβασης, καθώς και ως προς τα επακόλουθα και τους κινδύνους που συνεπάγεται αυτή». Γίνεται κατανοητό, ότι στο άρθρο 5 καθίσταται η ενημέρωση του ασθενούς προϋπόθεση της συναίνεσής του, ενώ παράλληλα νομιμοποιείται ο ιατρός για κάθε είδους παρέμβαση, μετά την ενημερωμένη συναίνεση του ασθενούς. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα αλλαγής της απόφασής του, ακόμη και άρνηση της θεραπείας του, με τον θεράποντα ιατρό να έχει την υποχρέωση να συμμορφωθεί με τις επιλογές του ασθενούς. Ενώ, σύμφωνα με τη διάταξη του άρθρου 10 του εν λόγω νόμου «όλοι έχουν το δικαίωμα σεβασμού της προσωπικής τους ζωής σε σχέση με την πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας τους. Όλοι δικαιούνται να λαμβάνουν γνώση κάθε πληροφορίας σχετικής με την κατάσταση της υγείας τους». Συνεπώς, μέσω της νομιμοποιητικής ενημέρωσης επιτυγχάνεται η προστασία της αξιοπρέπειας και ελευθερίας του ασθενούς όπως και ο αυτοκαθορισμός του (Obessi, 2012).

Σε περεταίρω ανάλυση, η ενημέρωση διακρίνεται σε προφορική και γραπτή. Η προφορική ενημέρωση αποτελεί τον πυρήνα της επικοινωνίας μεταξύ ασθενούς και

γιατρού, εντούτοις, από μόνη της δεν είναι πάντοτε αρκετή για να επιτρέψει στον ασθενή να κάνει εξειδικευμένες επιλογές. Συμπληρώνοντας με γραπτές πληροφορίες παρέχεται μία πληρέστερη ενημέρωση του ασθενούς. Στην προφορική ενημέρωση οι πληροφορίες πρέπει να είναι σχετικές και επαρκείς. Επίσης, πρέπει να περιέχονται σαφείς πληροφορίες σχετικά με τις παρενέργειες και τις πιθανές επιπλοκές της θεραπείας. Οι προφορικές πληροφορίες μπορούν εύκολα να εξατομικευτούν σε σχέση με τις ανάγκες του ασθενούς και είναι κατάλληλες για τη δημιουργία εγγύτητας και εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενούς και γιατρού. Η καλή επικοινωνία δίνει την ευκαιρία στον ασθενή να κατανοήσει τις πληροφορίες που παρουσιάζονται. Μια αδυναμία ωστόσο, είναι η έλλειψη ακρίβειας και πληρότητας και το γεγονός ότι ο ασθενής ενδέχεται να μην θυμάται ή να μην καταλαβαίνει όλα όσα λέγονται (Aunan, 2003).

Η γραπτή ενημέρωση διασφαλίζει ένα βαθμό πληρότητας και επιτρέπει την επανάληψη και τον προβληματισμό. Εν συνεχεία, εξομοιώνεται πιο εύκολα και η εκ νέου ανάγνωση μπορεί να βοηθήσει τη μνήμη παρά το άγχος ή τον πόνο που μπορεί να βιώνει το άτομο. Μελέτες ανέφεραν ότι η διατήρηση πληροφοριών από τους ασθενείς μπορεί να βελτιωθεί κατά 50%, εάν παρέχονται πρόσθετες γραπτές πληροφορίες. Η παροχή σαφών πολυτομεακών γραπτών πληροφοριών χρησιμεύει όχι μόνο ως υπόμνημα βοηθού, αλλά λειτουργεί ως σημείο συζήτησης για τους ασθενείς και λειτουργεί ως σημείο αναφοράς μόλις ο ασθενής αποχωρήσει από την προεγχειρητική διαβούλευση. Η χρήση γραπτών πληροφοριών μεγιστοποιεί επίσης το χρόνο των επαγγελματιών υγείας και συμβάλλει στη μείωση του χρόνου που δαπανάται για την επανάληψη των συνηθισμένων πληροφοριών που μπορούν εύκολα να παρατεθούν σε γραπτή μορφή (Angioli, 2014).

Μια γραπτή επιβεβαίωση δεν εγγυάται ότι οι πληροφορίες έχουν διαβαστεί και κατανοηθεί, αλλά πιθανώς συμβάλλει στην αύξηση της προσοχής του ασθενούς στην κλινική διαδικασία λήψης αποφάσεων και συνεπώς στην ενίσχυση της ποιότητας της συγκατάθεσης. Οι γραπτές πληροφορίες βοηθούν στην αύξηση του ενδιαφέροντος του ασθενούς για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων και καθιστά ορατούς τους κινδύνους που σχετίζονται με τη θεραπεία. Συνεπώς, οι γραπτές και προφορικές πληροφορίες αλληλοσυμπληρώνονται. Εάν γίνεται η χρήση και των δύο, η ικανότητα του ασθενούς για πραγματική κατανόηση και συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων ενισχύεται (Hall, 2012).

2.3. Τρόπος εκπλήρωσης της ενημέρωσης

Η παιδεία στον τομέα της υγείας αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως ένας κρίσιμος παράγοντας που επηρεάζει τη συνέχεια της φροντίδας του καρκίνου. Η αποτελεσματική επικοινωνία για τον καρκίνο αποτελεί προτεραιότητα της κλινικής και δημόσιας υγείας. Είναι πιθανό όλοι οι ασθενείς να μην έχουν σαφή κατανόηση των κατευθυντήριων γραμμών ελέγχου και των συστάσεων ελέγχου του καρκίνου. Ο χαμηλός γραμματισμός αναφορικά με την υγεία σχετίζεται με μειωμένη εξέταση, προχωρημένο στάδιο στη διάγνωση, μειωμένη αποδοχή και συμμόρφωση με τη θεραπεία και τέλος μειωμένη συμμετοχή σε κλινικές δοκιμές. Ενώ η αποκάλυψη της διάγνωσης καρκίνου σε έναν ασθενή είναι συνήθης πρακτική, ο τρόπος που τελείται αλλά και ο αντίκτυπος στον ασθενή είναι ελάχιστα κατανοητός. Πριν από πενήντα χρόνια, ήταν κοινή πρακτική να αποφεύγεται η αποκάλυψη και η συζήτηση μιας διάγνωσης καρκίνου. Ωστόσο, από τα τέλη της δεκαετίας του 1970, αυτή η πρακτική έχει αλλάξει. Οι γιατροί συζητούν συστηματικά τις διαγνώσεις καρκίνου, τις επιλογές θεραπείας και τις προγνώσεις με τους ασθενείς. Τρέχουσα πρόκληση δεν αποτελεί εάν θα αποκαλυφθεί η διάγνωση του καρκίνου, αλλά η εύρεση του καλύτερου δυνατού τρόπου αποκάλυψης της διάγνωσης. Παρόλο που υπάρχει συναίνεση ότι οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται για την ύπαρξη καρκίνου, δεν υπάρχουν αρκετά διαθέσιμα δεδομένα που να υποδεικνύουν τον τρόπο, τον τόπο, αλλά και τον χρόνο διεξαγωγής της διάγνωσης του καρκίνου (Figg, 2010).

Η επικοινωνία της αρχικής διάγνωσης καρκίνου αποτελεί μια σημαντική διαδικασία επικοινωνίας γιατρού-ασθενούς και περιλαμβάνει ένα συγκεκριμένο πλαίσιο επικοινωνίας. Μέσω αυτής οι γιατροί αποκαλύπτουν διαγνώσεις, βοηθούν τους ασθενείς τους να γνωρίσουν την ασθένεια και τα στάδια αυτής, συζητούν σχέδια θεραπείας και απαντούν σε ερωτήσεις. Κατά την επικοινωνία δυσάρεστων ειδήσεων, οι γιατροί πρέπει να δίνουν ελπίδα στους ασθενείς, μέσω της αναφοράς στην διαθεσιμότητα πολλαπλών προγραμμάτων θεραπείας.

Η μέθοδος αποκάλυψης είναι εξατομικευμένη για τον κάθε ασθενή και προκειμένου να επιτευχθεί εξατομικευμένη αποκάλυψη, η συνεργασία με την οικογένεια των ασθενών είναι πολύ σημαντική. Η οικογένεια μπορεί να χρησιμεύσει ως γέφυρα για να διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ του ασθενούς και του γιατρού. Έτσι, οι γιατροί θα πρέπει να διαθέτουν τις απαραίτητες γνώσεις (π.χ. γνώση ασθενειών, θεραπευτικά σχέδια) και να συνεργάζονται με τους ασθενείς και την οικογένειά τους για την επίτευξη αμοιβαιότητας.

Απαιτούνται προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης για τη βελτίωση της επικοινωνίας των γιατρών αναφορικά με την διάγνωση καρκίνου, ενώ παράλληλα πρέπει να δοθεί έμφαση στην παροχή συναισθηματικής υποστήριξης στους ασθενείς με καρκίνο (Cao, 2017).

Η τοποθεσία για τη συζήτηση της διάγνωσης πρέπει να επιλεγεί προσεκτικά, παρέχοντας ένα περιβάλλον ιδιωτικότητας όπου οι ασθενείς μπορούν να εκφράσουν πλήρως τα συναισθήματά τους. Δεν ενδείκνυται η διάγνωση να κοινοποιείται μέσω τηλεφώνου, ή κατά τη διέλευση σε διάδρομο ή σε οποιοδήποτε δημόσιο χώρο. Σχετίζεται σημαντικά με τον τύπο του καρκίνου και την διαγνωστική διαδικασία, κατ' αυτό τον τρόπο οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού είναι πιθανότερο να ενημερωθούν στο τηλέφωνο ή στην αίθουσα ανάρρωσης του νοσοκομείου. Σε μελέτη του Εθνικού Ινστιτούτου Καρκίνου (NIH), που διεξήχθη στο Κλινικό Κέντρο στη Bethesda με δείγμα 437 καρκινοπαθών ασθενών. Περίπου τα δύο τρίτα των ασθενών ενημερώθηκαν για τη διάγνωση καρκίνου αυτοπροσώπως στο γραφείο του ιατρού (54%) ή στο προσωπικό τους δωμάτιο του νοσοκομείου (12%). Ωστόσο, μια αρκετά μεγάλη μειοψηφία ασθενών ενημερώθηκε μέσω τηλεφώνου (18%), σε δωμάτιο έκτακτης ανάγκης (7%) ή με άλλο απρόσωπο τρόπο ή ρυθμίσεις. Η τοποθεσία επηρεάζει επίσης ποιος ήταν παρών όταν ενημερώθηκε ο ασθενής. Για παράδειγμα, μόνο το 30% των ερωτηθέντων στο τηλέφωνο, σε αντίθεση με το 50% του συνολικού δείγματος, είχε σύζυγο, συγγενή ή φίλο παρών κατά τη διάγνωση. Δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές ανά φύλο για τον τοπο της δήλωσης της διάγνωσης ούτε για τις αντιλήψεις της βοήθειας του γιατρού. Εάν ο καρκίνος θεωρείται απίθανο εύρημα, μπορεί να εξεταστεί μια πιο γρήγορη μέθοδος εξήγησης, όπως ένα τηλεφώνημα. Ο εκάστοτε γιατρός πρέπει να εξετάσει τους κινδύνους και τα οφέλη από οποιοδήποτε τρόπο ενημέρωσης (Figg, 2010).

Σε άλλες περιπτώσεις, όπως ισχυρές υποψίες οξείας λευχαιμίας μπορεί να διαγνωστούν σε μια εξέταση αίματος ρουτίνας στην αίθουσα έκτακτης ανάγκης. Ωστόσο, το γεγονός ότι πάνω από το 20% των ασθενών δήλωσε ότι η διάγνωση τους τελέστηκε με απρόσωπο τρόπο, υποδηλώνει ότι πολλοί γιατροί είτε δεν γνωρίζουν είτε δεν ασκούν καλές δεξιότητες επικοινωνίας αναφορικά με την ανακοίνωση δυσάρεστων γεγονότων. Επίσης, γιατροί οι οποίοι δεν ήταν ογκολόγοι ή γιατροί πρωτοβάθμιας περίθαλψης, εμφάνισαν χαμηλότερες επικοινωνιακές ικανότητες. Τα δεδομένα αυτά παρέχουν σφαιρική εικόνα για την επικοινωνία της διάγνωσης του καρκίνου.

Η διάγνωση πρέπει να γίνεται αυτοπροσώπως, ιδιωτικά και όχι στο τηλέφωνο ή σε απρόσωπο περιβάλλον. Η συζήτηση θα πρέπει να περιλαμβάνει περισσότερα από το να

αποκαλύπτει τη διάγνωση. Αναγνωρίζεται ωστόσο, ότι η μη συζήτηση επιλογών θεραπείας μπορεί να είναι κατάλληλη σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως εάν απαιτείται γνώμη ειδικού ή περισσότερες πληροφορίες. Ομοίως, ενδέχεται να μην είναι σωστό να συζητώνται πειραματικές θεραπείες κατά τη στιγμή της διάγνωσης ή να παρέχονται παραπομπές, ειδικά εάν ο ασθενής έχει ήδη δει έναν ειδικό. Ωστόσο, υποδηλώνεται ότι οι ασθενείς θέλουν να γνωρίζουν τι θα συμβεί μετά τη διάγνωση. Κατά συνέπεια, οι συζητήσεις πρέπει να περιλαμβάνουν επιλογές θεραπείας στους καρκινοπαθείς ασθενείς (Figg, 2010).

2.4. Φορέας ενημέρωσης

Οι πηγές ενημέρωσης των ασθενών και των οικείων τους ποικίλλουν διεθνώς. Η ενημέρωση από το ιατρικό ή το νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί αντικείμενο διχογνωμίας ακόμη και σήμερα, καθώς δεν έχει διευκρινιστεί πλήρως εάν οι νοσηλευτές ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας θεωρούνται καταλληλότεροι για την παροχή πληροφόρησης. Οι γιατροί αναμένεται να είναι το βασικό άτομο για την αποκάλυψη κακής διάγνωσης σε ασθενείς στις δυτικές χώρες. Στην Ελλάδα, βασική πηγή ενημέρωσης θεωρείται ο θεράπων ιατρός του ασθενούς και σπανιότερα οι νοσηλευτές. Οι επαγγελματίες υγείας αντιμετωπίζουν συχνά ζητήματα που αφορούν την επικοινωνία που σχετίζεται με τη διάγνωση και την πρόγνωση του καρκίνου. Η κατανόηση του τρόπου αλληλεπίδρασης των εμπλεκόμενων (γιατρού, νοσηλευτή, οικογένειας) αλλά και η επιρροή τους στον ασθενή, μπορεί να βοηθήσει στην εφαρμογή μιας αποτελεσματικής προσέγγισης ενημέρωσης με επίκεντρο τον ασθενή (Melis, 2021).

Σε πρόσφατη μελέτη του Εθνικού Ινστιτούτου Καρκίνου (NCI) ανακαλύφθηκε ότι οι περισσότεροι ασθενείς (96%) έλαβαν τις διαγνώσεις καρκίνου από τους γιατρούς. Οι χειρουργοί αποκάλυψαν τη διάγνωση στο 25% των ασθενών, οι ιατροί πρωτοβάθμιας περίθαλψης στο 23%, οι ιατροί ογκολόγοι στο 22% και άλλοι ιατροί στο 26%. Το υπόλοιπο 4% των ασθενών ενημερώθηκε από ακτινολόγους, νοσηλευτές, βοηθούς ιατρούς και συγγενείς (Figg, 2010).

Ο θεράπων ιατρός, πρέπει να επικεντρωθεί στην αποκάλυψη της αλήθειας για τη σωστή φροντίδα του ασθενούς και να σχεδιάσει το σχέδιο δράσης του με μια ολιστική προσέγγιση. Μελέτες σχετικά με τους Έλληνες επαγγελματίες υγείας, από το 1980 έως το 2002, δείχνουν ότι η στάση απέναντι στην αλήθεια στους καρκινοπαθείς έχει αλλάξει. Η αρχική απροθυμία αποδόθηκε στην ανεπαρκή εκπαίδευση σχετικά με τις δεξιότητες

επικοινωνίας, η οποία μειώνει τη δυσφορία των ασθενών και των επαγγελματιών σε οικογενειακές αντιρρήσεις και έλλειψη ψυχολογικής υποστήριξης τόσο των ασθενών όσο και των επαγγελματιών. Η κατάσταση άλλαξε επίσης μεταξύ των ασθενών, οι περισσότεροι από τους οποίους γνώριζαν τη διάγνωσή τους, ενώ μέχρι πρότινος, το 59% δεν γνώριζε την πραγματική διάγνωσή του. Οι Έλληνες γιατροί και νοσηλευτές που ασχολούνται με καρκινοπαθείς δεν έχουν εκτεθεί σε επίσημη κατάρτιση σχετικά με την ιατρική ηθική (Tsoussis, 2013).

Οι γιατροί ενημερώνουν τον ασθενή για τη διάγνωση του, μιλώντας απευθείας σε αυτόν. Το πρωτόκολλο αυτό ακολουθείται ρητά, ακόμη και όταν αντιβαίνει στην επιθυμία των συγγενών για μη πλήρη αποκάλυψη της διάγνωσης στον ασθενή. Οι πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση παρουσιάζονται από τους ογκολόγους, προσαρμοζόμενες διαφορετικά σε κάθε περίπτωση ασθενή, με τον προσδιορισμό του όγκου των πληροφοριών σύμφωνα με τη συναισθηματική κατάσταση και τη στάση του ασθενούς. Παράλληλα οι γιατροί γνωρίζουν τον διαφορετικό βαθμό στον οποίο κάθε ασθενής λαμβάνει και κατανοεί πληροφορίες. Εν ολίγοις, η επικοινωνία που σχετίζεται με τη γνώση της διάγνωσης και της πρόγνωσης χαρακτηρίζεται από δύο διαφορετικές οδούς. Η κοινή στάση των ιατρών είναι να παρέχουν στους ασθενείς τους βήμα προς βήμα πληροφορίες, ενημερώνοντάς τους σχετικά με την πρόοδο της νόσου. Οι ασθενείς συχνά εκφράζουν την προθυμία τους να γνωρίζουν περισσότερα, κάνοντας συγκεκριμένες ερωτήσεις.

Οι νοσηλευτές δεν εμπλέκονται στην επικοινωνία που σχετίζεται με τη διάγνωση και την πρόγνωση του καρκίνου. Εντούτοις, ο ρόλος του νοσηλευτή στη διαδικασία της διαγνωστικής και προγνωστικής αποκάλυψης είναι κρίσιμος. Μια πρόσφατη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναδεικνύει ότι οι ασθενείς και οι συγγενείς ζητούν επεξηγήσεις από τον νοσηλευτή σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση που έλαβε από τον γιατρό. Οι νοσηλευτές δεν εμφανίζουν άμεσο ενδιαφέρον για την ενημέρωση του ασθενούς για τη διάγνωση και την πρόγνωσή του, παρά το ότι δείχνουν γνώση σχετικών στάσεων και πρακτικών. Δείχνουν αμφίσημη στάση: τείνουν να περιορίζουν τον ρόλο τους σε μια γενική υποστήριξη σε ασθενείς και συγγενείς, αλλά ταυτόχρονα, αναφέρουν πολλές επικοινωνιακές αλληλεπιδράσεις σχετικά με ζητήματα που σχετίζονται με τη διάγνωση και την πρόγνωση τόσο με τους ασθενείς όσο και με τους συγγενείς. Οι επικοινωνιακές αλληλεπιδράσεις σχετίζονται απλώς με τη χορήγηση θεραπειών και με τις πρακτικές πτυχές της περίθαλψης.

Αναφέρονται μόνο περιστασιακές συνομιλίες με νοσηλευτές σχετικά με ζητήματα πρακτικής βοήθειας ή γενικά λόγια ενθάρρυνσης.

Οι ασθενείς τείνουν να αναγνωρίζουν τους γιατρούς και τους συγγενείς ως συνομιλητές σε θέματα που σχετίζονται με τη διάγνωση και την πρόγνωση. Προβάλλουν την παρουσία των συγγενών τους ως σημαντική υποστήριξη στην επικοινωνία, όχι μόνο για πρακτική βοήθεια (π.χ. απομνημόνευση πληροφοριών, εξοικείωση με ιατρικά ζητήματα κ.λπ.) αλλά και για τη συναισθηματική υποστήριξη. Εν ολίγοις, η ανταλλαγή πληροφοριών με τους στενούς συγγενείς παρουσιάζεται ως ένα φυσικό και χρήσιμο χαρακτηριστικό από τους ασθενείς. Ο ρόλος που αναλαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας διαφαίνεται ως φίλτρα ιατρικών πληροφοριών. Οι συγγενείς εμφανίζουν τριαδικές επικοινωνιακές αλληλεπιδράσεις, καθώς δείχνουν ως ομιλητές τους ασθενείς και τους γιατρούς. Αν και οι γιατροί θεωρητικά αναγνωρίζουν τη σημασία της συμμετοχής των συγγενών στη φροντίδα του καρκίνου, δυσκολεύονται να εφαρμόσουν οποιαδήποτε δομημένη αλληλεπίδραση ή κοινή επικοινωνιακή προσέγγιση.

Συνεπώς, η επικοινωνία σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση μπορεί να θεωρηθεί ένα φαινόμενο που συμβαίνει σε ένα αλληλεπιδραστικό πλαίσιο: ο ασθενής, ο συγγενής, ο γιατρός, και ο νοσηλευτής είναι συνυφασμένοι με πολλές αλληλεπιδράσεις επικοινωνίας και αμοιβαίες επιρροές. Στην πραγματικότητα, κάθε ομάδα προσφέρει σημαντικές προοπτικές για το τι συνιστά φροντίδα του ασθενούς. Επιπλέον, έχει σημασία να σημειωθεί ότι η επικοινωνία που σχετίζεται με την αποκάλυψη του καρκίνου συνδέεται στενά με το πολιτιστικό πλαίσιο, την υγειονομική περίθαλψη και το κοινωνικό σύστημα. Η κατανόηση του τρόπου αλληλεπίδρασης και επιρροής των διαφορετικών ομιλητών μεταξύ τους, μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό πιθανών πόρων και εμποδίων στην εφαρμογή αποτελεσματικών προσεγγίσεων με επίκεντρο τον ασθενή. Τέλος, η ανακοίνωση κακών ειδήσεων θεωρείται ζήτημα πρακτικής εμπειρίας και αναγνωρίζεται στους ανώτερους γιατρούς. Δεδομένης της έλλειψης επίσημων διαδικασιών διδασκαλίας στα νοσοκομεία και του γεγονότος ότι οι γιατροί πρέπει να αποκτήσουν αυτή την ικανότητα μέσα από την πρακτική εφαρμογή της, ευνοείται η τέλεση σχετικών προγραμμάτων κατάρτισης (Melis, 2021).

2.5. Εμπόδια στην ενημέρωση

Οι κλινικοί γιατροί διαδραματίζουν πολύτιμο ρόλο στην ενημέρωση των ασθενών. Εντούτοις, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης είναι συνήθως απρόθυμοι να ενημερώσουν τους ασθενείς τους για διάγνωση καρκίνου και παρόλο που είναι ηθικό να ενημερώνονται οι ασθενείς για τη διάγνωση και την κατάσταση της νόσου, πολλοί γιατροί εξακολουθούν να πιστεύουν ότι η απόκρυψη είναι σημαντική για την πρόγνωση των ασθενών (Okamura, 2008).

Εν συνεχεία, υπάρχει το ζήτημα έλλειψης ιατρικού εργατικού δυναμικού. Το πιο κοινό πρόβλημα υγειονομικής περίθαλψης που εντοπίστηκε σε μια έρευνα βάσει πληθυσμού, ήταν η δυσκολία λήψης ραντεβού στον γιατρό. Σε ορισμένες περιοχές, οι χρόνοι αναμονής για έναν ογκολόγο έχουν διαρκέσει έως και 5 μήνες μετά το αρχικό ραντεβού του γιατρού, για αρχική εξειδικευμένη διαβούλευση. Η έλλειψη γενικών ιατρών είναι ιδιαίτερα έντονη σε αγροτικές περιοχές. Στα «μεγάλα αγροτικά κέντρα» το ποσοστό προσφοράς ήταν 13% χαμηλότερο από εκείνο των «πρωτευουσών», ενώ τα «μικρά αγροτικά κέντρα» και «άλλες αγροτικές περιοχές» είχαν ποσοστά 23% και 35% αντίστοιχα χαμηλότερα από τις «πρωτεύουσες».

Ο υψηλός φόρτος εργασίας και η έλλειψη διαθέσιμου χρόνου ήταν ένα άλλο ζήτημα εργατικού δυναμικού που αναφέρθηκε από τους περισσότερους κλινικούς ιατρούς που εμπόδισαν την ικανότητά τους να αφιερώσουν κατάλληλο χρόνο σε μεμονωμένους ασθενείς. Οι καρκινοπαθείς ασθενείς πιστεύουν ότι υπάρχει περιορισμένος χρόνος που διατίθεται για τις διαβουλεύσεις, ώστε να ενημερώνονται, να επεξεργάζονται και να συλλογίζονται τις πληροφορίες που λαμβάνουν, να υποβάλλουν ερωτήσεις, να εγείρουν ανησυχίες και να συζητήσουν θέματα με κλινικούς ιατρούς. Αντίθετα, ο κατάλληλος χρόνος για συζήτηση, μπορεί να προσφέρει ευκαιρίες για αποτελεσματική επικοινωνία και για οικοδόμηση σχέσεων (MacDonald, 2007). Τέλος, οι κακές περιβαλλοντικές συνθήκες, όπως το θορυβώδες περιβάλλον, η έλλειψη απορρήτου και οι απαιτούμενες φυσικές εξετάσεις, μπορούν να λειτουργήσουν ως εμπόδια στην ενημέρωση των ασθενών (Joseph-Williams, 2014).

Οι ασθενείς δείχνουν επιφυλάξεις προς τους γιατρούς και μερικές φορές τους φοβούνται. Ορισμένοι ασθενείς δεν μπορούν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους αναφορικά με την διάγνωσή τους ή δεν μπορούν να κάνουν ερωτήσεις στους γιατρούς, πιστεύοντας ότι πρέπει να υπακούσουν τυφλά στα λεγόμενα του ιατρού. Ωστόσο, μερίδα ασθενών τείνουν να είναι πιο ειλικρινείς όταν μιλούν με νοσηλευτές και μπορεί να τους ρωτήσουν σχετικά με τη διάγνωσή τους. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό για τους γιατρούς να

ακούσουν αληθινά συναισθήματα και παράπονα. Η συνεργασία μεταξύ ιατρών και νοσηλευτών είναι πολύ σημαντική σε αυτήν την περίπτωση (Adams, 2014).

Κατά τη διάρκεια της αρχικής διαβούλευσης έως τη συγκεκριμένη διάγνωση, τα επίπεδα άγχους των ασθενών κορυφώνονται. Το άγχος και η κατάθλιψη είναι τα πιο συχνά συμπτώματα που παρατηρούνται σε ασθενείς που δεν μπορούν να προσαρμοστούν, είτε δεν αποδέχονται την ασθένειά τους. Οι καρκινοπαθείς παρουσιάζουν υψηλά ποσοστά καταθλιπτικών συμπτωμάτων, άγχους και ειδικής κατάστασης καρκίνου (δηλαδή συμπτώματα διαταραχής μετατραυματικού στρες που σχετίζονται με τη διάγνωση ή τη θεραπεία του καρκίνου). Συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης όπως απελπισία για το μέλλον, ευερεθιστότητα, φόβος, αϋπνία και απώλεια όρεξης δεν θεωρούνται «φυσικές αντιδράσεις του διαγνωσθέντα με καρκίνο». Τα συμπτώματα δυσφορίας των ασθενών με καρκίνο έχουν συσχετιστεί με μειωμένη ποιότητα ζωής και επιζήμιες επιδράσεις στην υγεία του ασθενή, συμπεριλαμβανομένης της θνησιμότητας. Η ψυχολογική κατάσταση των ασθενών πρέπει να περιβάλλεται με μεγάλη προσοχή.

Η πρόβλεψη γενικής και ειδικής δυσφορίας σε ασθενείς με καρκίνο αποτελούν τους κοινωνικούς περιορισμούς. Οι κοινωνικοί περιορισμοί στην αποκάλυψη της ασθένειας αφορά τις «αντικειμενικές κοινωνικές συνθήκες όσο και την αντίληψη των ατόμων για εκείνες τις συνθήκες που οδηγούν τα άτομα να απέχουν ή να τροποποιούν την αποκάλυψη σκέψεων, συναισθημάτων ή ανησυχιών που σχετίζονται με το άγχος και το τραύμα» Σύμφωνα με τη θεωρία της κοινωνικής γνωστικής επεξεργασίας, οι αρνητικές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις εμποδίζουν τη γνωστική και συναισθηματική επεξεργασία των ανησυχιών που σχετίζονται με το άγχος, αποθαρρύνοντας τα άτομα να αποκαλύψουν τις ανησυχίες τους. Τα ελλείμματα στην επεξεργασία των ανησυχιών ενδέχεται, με τη σειρά τους, να εμποδίσουν την ψυχολογική προσαρμογή.

Οι θετικές και αρνητικές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις θεωρούνται ξεχωριστές εμπειρίες που προβλέπουν διαφορετικά αποτελέσματα. Κατ' αυτό τον τρόπο, οι νεότεροι ασθενείς μπορεί να είναι πιο δύσθυμοι όταν αισθάνονται ανίκανοι να επεξεργαστούν ανησυχίες που σχετίζονται με τον καρκίνο με άλλους (δηλαδή βιώνουν κοινωνικούς περιορισμούς στην αποκάλυψη), σε σχέση με τους ηλικιωμένους ασθενείς. Η ηλικία δεν αποτελεί σημαντικό συντονιστή των κοινωνικών περιορισμών - σχέσης κινδύνου, υποδηλώνοντας ότι οι κοινωνικοί περιορισμοί επηρεάζουν αρνητικά την ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών με καρκίνο σε διαφορετικές ηλικίες. Οι αρνητικές κοινωνικές

αλληλεπιδράσεις, όπως οι κοινωνικοί περιορισμοί, επηρεάζουν την ψυχολογική ευημερία πιο έντονα από τις θετικές αλληλεπιδράσεις. Η εστίαση στη μείωση των κοινωνικών περιορισμών αποτελεί ένα βασικό στοιχείο παρέμβασης που απαιτείται για τη βελτίωση της ψυχοκοινωνικής φροντίδας για ασθενείς με καρκίνο (Walsh, 2010).

Η συνεχής ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ καρκινοπαθών και μελών της οικογένειας είναι απαραίτητη, τόσο μεταξύ τους όσο και με τους επαγγελματίες υγείας. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι καλές οικογενειακές αλληλεπιδράσεις μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς με καρκίνο να προσαρμοστούν στη διάγνωση και τη θεραπεία τους. Αποτελεί πραγματικότητα όμως, ότι μερικές φορές οι οικογένειες τaráσσονται στο άκουσμα της ασθένειας και δεν μπορούν να θυμηθούν ή να κατανοήσουν την διάγνωση με ακρίβεια (Tsoussis, 2013).

Στην Ελλάδα φαίνεται ότι υπάρχει μια τάση στους ιατρούς για αποκάλυψη της αλήθειας σήμερα από ότι στο παρελθόν. Μία από τις κύριες αιτίες της στάσης των γιατρών αναφορικά με την μη αποκάλυψη είναι η έλλειψη εκπαίδευσης σχετικά με τις δεξιότητες επικοινωνίας. Το ίδιο ισχύει και για τους νοσηλευτές, οι οποίοι μολονότι θεωρούνται το καταλληλότερο επάγγελμα υγειονομικής περίθαλψης για τους ασθενείς, να μοιράζονται τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους, οι ίδιοι αισθάνονται ανεπαρκώς εκπαιδευμένοι σε θέματα επικοινωνίας. Προκειμένου να κατανοήσουμε την τάση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας και συγγενών να προστατεύουν τον ασθενή, στερώντας τους τη γνώση της σοβαρότητας της νόσου, πρέπει να ληφθούν υπόψιν δύο παράγοντες:

(1) η μη αποδοχή του θανάτου των άλλων τόσο από τους επαγγελματίες υγείας όσο και από τα μέλη της οικογένειας και

(2) η δημιουργία μιας νέας σχέσης μεταξύ του ασθενή και της οικογένειας.

Συνεπώς το «ψέμα» προήλθε από τη βούληση για προστασία του ασθενούς, αλλά και την διέγερση και το αφόρητο συναίσθημα που προκλήθηκε από την πραγματικότητα του θανάτου (Tsoussis, 2013).

Κεφάλαιο 3^ο

ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

3.1. Η μέθοδος “ABCDE

Δεν υπάρχει πλέον αμφιβολία ότι οι ασθενείς με καρκίνο θα πρέπει να ενημερώνονται για την διάγνωση τους. Ωστόσο, τα άσχημα νέα μπορούν να είναι ζήτημα προσωπικής αντίληψης, γεγονός που καθιστά δύσκολη την πρόβλεψη του ατομικού αντίκτυπου και των συνέπειων στον εκάστοτε ασθενή και στην οικογένειά του. Το επίκεντρο της συζήτησης έχει στραφεί στη βελτίωση της ποιότητας της επικοινωνίας με τον ασθενή, δηλαδή στον καλύτερο τρόπο παρουσίασης των γεγονότων και υποστήριξης των ασθενών στη συνέχεια. Για τον λόγο αυτό, θεσπίστηκαν κατευθυντήριες γραμμές για την αποκάλυψη της αλήθειας, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στις ψυχολογικές αντιδράσεις και τα προβλήματα του ασθενούς στην ενημέρωση της διάγνωσης. Με απώτερο σκοπό οι επαγγελματίες υγείας να βελτιώσουν τις γνώσεις και τις δεξιότητές τους στην αποκάλυψη της αλήθειας στους ασθενείς.

Ο ακόλουθος απλός οδηγός ενεργειών με τα αρχικά γράμματα A.B.C.D.E. μπορεί να αξιοποιηθεί για την παροχή ελπίδας και θεραπείας σε ασθενείς που λαμβάνουν δυσάρεστα νέα.

Το γράμμα Α συσχετίζεται με τον όρο αρχική προετοιμασία (Advance Preparation), το οποίο περιλαμβάνει τα εξής:

- Εξοικείωση με τις σχετικές κλινικές πληροφορίες. Στην ιδανική περίπτωση, έχετε το διάγραμμα του ασθενούς ή τα σχετικά εργαστηριακά δεδομένα σε ετοιμότητα κατά τη διάρκεια της συνομιλίας. Να είστε προετοιμασμένοι να παρέχετε τουλάχιστον βασικές πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση και τις επιλογές θεραπείας.
- Ρωτήστε τι γνωρίζει και κατανοεί ήδη ο ασθενής ή η οικογένεια. Καθορίστε τις προτιμήσεις του ασθενούς για το τι και πόσα θέλει να μάθει. Μια πηγή συμβουλεύει, Μάθετε τις προσδοκίες του ασθενούς πριν δώσετε τις πληροφορίες".
- Όταν είναι δυνατόν, να έχουν παρόντα μέλη της οικογένειας ή άλλα υποστηρικτικά άτομα. Αυτό θα πρέπει να είναι στη διακριτική ευχέρεια του ασθενούς. Εάν αναμένονται άσχημα νέα, ρωτήστε εκ των προτέρων ποιον θα ήθελαν να είναι παρών και πώς θα ήθελαν να εμπλακούν και οι άλλοι.
- Κάντε εξάσκηση στο τρόπο τον οποίο θα μεταφέρετε τα δυσάρεστα νέα.

- Εφαρμογή συγκεκριμένων λέξεων και φράσεων που πρέπει να χρησιμοποιήσετε ή να αποφύγετε. Προετοιμαστείτε η ίδιοι συναισθηματικά, εάν έχετε περιορισμένη εμπειρία στην παροχή κακών ειδήσεων, εξετάστε το ενδεχόμενο να παρατηρήσετε έναν πιο έμπειρο συνάδελφο ή να παίξετε ένα ρόλο και διάφορα σενάρια με συναδέλφους πριν αντιμετωπίσετε πραγματικά την κατάσταση.

Το γράμμα Β συσχετίζεται με τον όρο δημιουργία θεραπευτικού περιβάλλοντος (Build a therapeutic environment/relationship), το οποίο περιλαμβάνει τα εξής:

- Φροντίστε για επαρκή χρόνο σε ιδιωτική και ήσυχη τοποθεσία. Να δοθεί εντολή στο προσωπικό του γραφείου ή του νοσοκομείου ότι δεν πρέπει να υπάρχουν διακοπές. Θέστε το κινητό σας τηλέφωνο σε αθόρυβη λειτουργία.
- Διαμορφώστε τον χώρο με επαρκή καθίσματα για όλους τους παρευρισκόμενους
- Εξασφαλίστε εγγύτητα και επαφή με τον ασθενή
- Συστήσου σε όλους τους παρευρισκόμενους και ζητήστε ονόματα και σχέσεις με τον ασθενή.

Το γράμμα C συσχετίζεται με την σωστή επικοινωνία (Communicate well), το οποίο περιλαμβάνει τα εξής:

- Προαναγγείλετε τα δυσάρεστα νέα ευθέως, "Λυπάμαι, αλλά έχω δυσάρεστα νέα."
- Μιλήστε ειλικρινά αλλά συμπονετικά. Αποφύγετε τους ευφημισμούς και την ιατρική ορολογία. Χρησιμοποίησε τις λέξεις καρκίνος ή θάνατος.
- Αφήστε ένα διάστημα σιγής, αποφύγετε την επιθυμία να μιλήσετε για να ξεπεράσετε τη δική σας δυσφορία. Προχωρήστε με το ρυθμό του ασθενούς.
- Χρησιμοποιήστε το άγγιγμα όπου χρειάζεται. Ορισμένοι ασθενείς ή μέλη της οικογένειας θα προτιμήσουν να μην αγγίζονται. Να είστε ευαίσθητοι στις πολιτισμικές διαφορές και τις προσωπικές προτιμήσεις. Αποφύγετε ακατάλληλο χιούμορ ή επιτόλαια σχόλια. Ανάλογα με τη σχέση σας με τον ασθενή, κάποιο διακριτικό χιούμορ μπορεί να είναι κατάλληλο.
- Ενθαρρύνετε τις ερωτήσεις. Σε επόμενες επισκέψεις, ρωτήστε τον ασθενή εάν καταλαβαίνει και χρησιμοποιήστε την επανάληψη και τις διορθώσεις ανάλογα με τις ανάγκες.

- Διαβεβαιώστε τον ασθενή ότι θα είστε διαθέσιμοι. Προγραμματίστε συναντήσεις παρακολούθησης. Ενημερώστε το κατάλληλο προσωπικό και τους συναδέλφους για την κατάσταση.
- Να γνωρίζετε ότι ο ασθενής δεν θα διατηρήσει πολλά από αυτά που ειπώθηκαν μετά τα αρχικά δυσάρεστα νέα. Γράψτε πράγματα, χρησιμοποιήστε σκίτσα ή διαγράμματα και επαναλάβετε βασικές πληροφορίες.

Το γράμμα D συσχετίζεται με την αντιμετώπιση των αντιδράσεων του ασθενούς και της οικογένειάς του (Deal with the patient and the family reactions), το οποίο περιλαμβάνει τα εξής:

- Αξιολογήστε και απαντήστε σε συναισθηματικές αντιδράσεις. Να είστε ενήμεροι για τις στρατηγικές γνωστικής αντιμετώπισης (π.χ. άρνηση, επίρριψη ευθυνών, διανόηση, δυσπιστία, αποδοχή). Να είστε συντονισμένοι με τη γλώσσα του σώματος. Με μεταγενέστερες επισκέψεις, παρακολουθήστε τη συναισθηματική κατάσταση του ασθενούς, αξιολογώντας για απελπισία ή αυτοκτονικές τάσεις.
- Ακούστε ενεργητικά, να είστε συμπονετικοί. Είναι πρόπον να πούμε "λυπάμαι" ή "δεν ξέρω".
- Μην διαφωνείτε ή κριτικάρετε τους συναδέλφους. αποφύγετε την άμυνα σχετικά με την ιατρική φροντίδα σας ή ενός συναδέλφου σας.

Το γράμμα E συσχετίζεται με την ενθάρρυνση και την επικύρωση των συναισθημάτων (Encourage and validate emotions), το οποίο περιλαμβάνει τα εξής:

- Προσφέρετε ρεαλιστικές ελπίδες. Ακόμα και αν μια θεραπεία δεν είναι ρεαλιστική, προσφέρετε ελπίδα και ενθάρρυνση σχετικά με το ποιες επιλογές είναι διαθέσιμες. Συζητήστε τις επιλογές θεραπείας στην αρχή και οργανώστε συναντήσεις παρακολούθησης για τη λήψη αποφάσεων.
- Διορθώστε τυχόν παρατυπίες
- Εξερευνήστε τι σημαίνουν τα νέα για τον ασθενή. Διερευνήστε τις συναισθηματικές και πνευματικές ανάγκες του ασθενούς. Προσφέρετε παραπομπές για περαιτέρω υποστήριξη, ανάλογα με τις ανάγκες.
- Στο τέλος κάθε επίσκεψης, συνοψίστε και κάντε σχέδια παρακολούθησης.
- Επεξεργαστείτε τα δικά σας συναισθήματα κατά τη διάρκεια και μετά την παράδοση των κακών ειδήσεων (Monden, 2017).

3.2. Η μέθοδος “SPIKES”

Η ανακοίνωση κακών ειδήσεων είναι αναπόσπαστο μέρος της κλινικής πρακτικής κάθε γιατρού. Το ζήτημα αυτό αφορά ιδιαίτερα τους ογκολόγους που αντιμετωπίζουν συστηματικά το καθήκον να αποκαλύψουν τη διάγνωση του καρκίνου. Επηρεάζοντας άμεσα τη ζωή των ασθενών, ειδικά σε δυσμενώς προγνωστικά περιστατικά. Παρόλο που στο παρελθόν η γνώση της αποκάλυψης κακών ειδήσεων δεν είχε συστηματοποιηθεί και διδαχθεί ευρέως, πρόσφατα έχουν δημοσιευτεί αρκετές συστάσεις, οι οποίες περιγράφουν σαφώς αυτήν την περίπλοκη και ιδιαίτερη δεξιότητα. Ένα από τα πιο δημοφιλή και αποδεκτά παγκοσμίως, με ειδική εφαρμογή για καρκινοπαθείς, είναι το πρωτόκολλο SPIKES που δημοσιεύθηκε για πρώτη φορά το 2000. Αποτελεί ένα αρκτικόλεξο για την παρουσίαση οχληρών πληροφοριών με οργανωμένο τρόπο σε ασθενείς και τις οικογένειες τους. Παρέχει μια σταδιακή δομή για δύσκολες συζητήσεις και κάθε γράμμα αντιπροσωπεύει μια φάση στο πλαίσιο έξι βημάτων. Τέλος, υποδεικνύεται και στην παρηγορητική και νοσηλευτική περίθαλψη (Pawel, 2019).

Μέσω του πρωτόκολλου SPIKES η ομάδα ογκολογίας προσπαθεί να εκπληρώσει τέσσερις στόχους:

(α) να μάθει τι γνωρίζει ήδη για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς και να καθορίσει την ετοιμότητά του στο άκουσμα της είδησης,

(β) να παρέχει σαφείς πληροφορίες προσαρμοσμένες στις ανάγκες και την επιθυμία του εκάστοτε ασθενή,

(γ) να παρέχει ενσυναίσθηση και συναισθηματική υποστήριξη και

(δ) να αναπτύξει ένα σχέδιο θεραπείας που λαμβάνει υπόψη τις επιθυμίες του.

Αναλυτικότερα, το **γράμμα S** συσχετίζεται με την οργάνωση της συνέντευξης (SETTING UP the interview) και αναφέρεται στη μορφοποίηση συνθηκών και δημιουργία ενός κλίματος εμπιστοσύνης. Ένας χρήσιμος τρόπος είναι η πρόβα στην προετοιμασία της συζήτησης με τον ασθενή. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την αναθεώρηση του σχεδίου για την ενημέρωση του ασθενούς, το πώς θα διαχειριστούν οι συναισθηματικές αντιδράσεις και οι δύσκολες ερωτήσεις των ασθενών. Ως αγγελιοφόρος κακών ειδήσεων, θα πρέπει κανείς να περιμένει να έχει αρνητικά συναισθήματα και να αισθάνεται απογοήτευση ή υπευθυνότητα. Ωστόσο, είναι χρήσιμο να θυμάται, ότι αν και τα άσχημα νέα μπορεί να είναι πολύ θλιβερά για τους ασθενείς, οι πληροφορίες μπορεί να είναι σημαντικές για να τους επιτρέψουν να σχεδιάσουν το μέλλον τους. Μερικές χρήσιμες οδηγίες αποτελούν:

(α) Εξασφάλιση ιδιωτικότητας. Ιδανικό θα ήταν ένα μεμονωμένο δωμάτιο, αλλά αν δεν είναι εφικτό, θα πρέπει να τραβηχτούν οι κουρτίνες γύρω από το κρεβάτι του ασθενούς.

β) Συμμετοχή σημαντικών προσώπων του ασθενούς. Οι περισσότεροι ασθενείς θέλουν να έχουν κάποιον άλλον μαζί τους, αλλά αυτή θα πρέπει να είναι επιλογή του ασθενούς. Όταν υπάρχουν πολλά μέλη της οικογένειας, ζητήστε από τον ασθενή να επιλέξει έναν ή δύο εκπροσώπους της.

(γ) Καθιστή στάση. Η καθιστή στάση του επαγγελματία υγείας ηρεμεί τον ασθενή, δίνοντας την αίσθηση μη βιασύνης.

(δ) Σύνδεση με τον ασθενή. Η διατήρηση της οπτικής και σωματικής επαφής (όπως το άγγιγμα στο χέρι εάν αισθάνεται άνετα με αυτό) είναι ένας σημαντικός τρόπος για να δημιουργηθεί μια σχέση.

(ε) Σωστή διαχείριση του χρόνου. Ενημερώστε τον ασθενή για τυχόν χρονικούς περιορισμούς ή για διακοπές που αναμένονται. Η ανακοίνωση απαιτεί χρόνο και διαθεσιμότητα. Το άτομο που μεταδίδει τα άσχημα νέα δείχνει καλές δεξιότητες ακρόασης και εστιάζει την προσοχή του στον ασθενή με ήρεμο, αφοσιωμένο τρόπο. Αν δεν υπάρχει μια αίσθηση ιδιωτικότητας με σεβασμό και ενσυναίσθηση προς τον ασθενή και οι παρεμβάσεις δεν ευνοούν την ανενόχλητη και εστιασμένη συζήτηση, οι στόχοι της ενημέρωσης ενδέχεται να μην επιτευχθούν.

Το γράμμα P αναφέρεται στην αξιολόγηση της αντίληψης του ασθενούς (Assessing the Patient's PERCEPTIONS). Πριν συζητηθούν ιατρικά ευρήματα και πραγματοποιηθεί η περιγραφή του σχεδίου περίθαλψης με τον ασθενή και τα μέλη της οικογένειας, είναι σημαντικό να δημιουργηθεί μια ακριβής εικόνα του τι γνωρίζουν και ποια είναι η αντίληψή τους για την ιατρική κατάστασή τους. Η έκταση των γνώσεων και των συναισθημάτων τους μπορεί να εκτιμηθεί χρησιμοποιώντας ανοιχτές ερωτήσεις, όπως: "Τι σας έχουν πει για την ιατρική σας κατάσταση μέχρι τώρα;", "Γνωρίζετε γιατί κάναμε την ιατρική τομογραφία", "Ανησυχείτε ότι αυτό μπορεί να είναι κάτι σοβαρό;". Με βάση αυτές τις πληροφορίες μπορεί να διορθωθεί τυχόν παραπληροφόρηση και να προσαρμοστούν τα άσχημα νέα σε αυτά που καταλαβαίνει ο ασθενής.

Το γράμμα I συσχετίζεται με την αποδοχή της πρόσκλησης του ασθενούς για ενημέρωση και συζήτηση (obtaining the patient's INVITATION). Στο βήμα αυτό οι ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας ρωτούνται άμεσα για το πόσες και τι είδους πληροφορίες θα είναι χρήσιμες γι' αυτούς. Κατά τη διάρκεια αυτής της δύσκολης συζήτησης ζητούνται και

λαμβάνονται υπόψη οι προτιμώμενες μορφές μάθησης και η ανάγκη για πληροφορίες. Απλές ερωτήσεις σχετικά με το πόσες πληροφορίες θέλουν και πώς θα χρησιμοποιηθούν οι πληροφορίες μπορούν να βοηθήσουν στην καθοδήγηση της ομάδας ογκολογίας στο επόμενο βήμα του πρωτοκόλλου. Παραδείγματα ερωτήσεων που υποβάλλονται στον ασθενή είναι: “Θα θέλατε να σας δώσω όλες τις πληροφορίες ή να σκιαγραφήσω τα αποτελέσματα και να αφιερώσω περισσότερο χρόνο στη συζήτηση του σχεδίου θεραπείας;”. Εάν οι ασθενείς δεν θέλουν να γνωρίζουν λεπτομέρειες, προσφερθείτε να απαντήσετε σε τυχόν ερωτήσεις που μπορεί να έχουν στο μέλλον ή να μιλήσετε με κάποιον συγγενή ή φίλο.

Το γράμμα Κ αναφέρεται στην γνώση και στις πληροφορίες που δίνονται στον ασθενή (giving KNOWLEDGE and information to the patient). Αυτή είναι η φάση κατά την οποία τα άσχημα νέα μοιράζονται με τον ασθενή και τα μέλη της οικογένειας. Θα πρέπει να εισαχθούν με ευέλικτο τρόπο. Μια δήλωση όπως «έχω κάποια σοβαρά νέα να σας πω» ή «έχω κάποια άσχημα νέα να σας πω» επιτρέπει στον ασθενή να προετοιμαστεί ψυχολογικά. Πληροφορίες σχετικά με την έκταση της νόσου και το σχέδιο περίθαλψης παρέχονται άμεσα και ειλικρινά σε μικρά μέρη. Ο ασθενής και τα μέλη της οικογένειας ρωτούνται συχνά αν καταλαβαίνουν τι τους λένε και εάν χρειάζονται επιπλέον διευκρινίσεις. Χρησιμοποιείται καθαρή, μη ιατρική γλώσσα που ταιριάζει με το επίπεδο εκπαίδευσης του ασθενούς. Ορολογικοί και τεχνικοί όροι αποφεύγονται, παραδείγματος χάριν χρησιμοποιούνται λέξεις όπως «εξάπλωση» αντί για «μετάσταση» και «δείγμα ιστού» αντί για «βιοψία». Αφού αποκαλυφθούν τα άσχημα νέα, δίδεται επαρκής χρόνος ώστε ο ασθενής να αφομοιώσει τις πληροφορίες.

Το γράμμα Ε αναφέρεται στην προσέγγιση των συναισθημάτων του ασθενούς με ενσυναίσθηση (Addressing the Patient's EMOTIONS with Empathic Responses). Όταν οι ασθενείς λαμβάνουν άσχημα νέα, η συναισθηματική τους αντίδραση είναι συχνά έκφραση σοκ, απομόνωσης και θλίψης. Το κλειδί για μια “ενσυναισθητική απάντηση” έγκειται στην αναγνώριση των συναισθημάτων και των αντιδράσεων του ασθενούς και της οικογένειάς του, κατά τη διάρκεια αυτής της επώδυνης συζήτησης και στην απάντησή τους με τον κατάλληλο τρόπο. Σύμφωνα με το πρωτόκολλο αυτό μια συμπνετική απάντηση αποτελείται από τέσσερα βήματα:

(α) Παρατήρηση των συναισθημάτων του ασθενούς. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών μπορεί να διαφέρουν από σιωπή έως δυσπιστία, κλάμα, άρνηση ή θυμό.

(β) Επεξήγηση του συναισθήματος που βιώνει ο ασθενής, εξεφραζόμενο από τον ίδιο. Εάν ένας ασθενής φαίνεται θλιμμένος αλλά είναι σιωπηλός, πρέπει να χρησιμοποιηθούν ανοιχτές ερωτήσεις για να ρωτήσετε τον ασθενή για το τι σκέφτεται ή αισθάνεται.

(γ) Προσδιορισμός της αιτίας του συναισθήματος αυτού. Συνήθως συνδέεται με την ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων. Ωστόσο, εάν ο επαγγελματίας υγείας δεν είναι σίγουρος για τον λόγο του συναισθήματος μπορεί να ρωτήσει ξανά τον ασθενή.

(δ) Πρέπει να δοθεί ένα σύντομο χρονικό διάστημα στον ασθενή για να εκφράσει τα συναισθήματά του.

Το τελευταίο βήμα στη μέθοδο SPIKES αντιστοιχεί **στο γράμμα S** και αναφέρεται στη σύνοψη των πληροφοριών που έχουν παρουσιαστεί, σε γλώσσα που ο ασθενής μπορεί εύκολα να κατανοήσει και στη παρουσίαση ενός στρατηγικού σχεδίου για περαιτέρω παρέμβαση (STRATEGY and SUMMARY). Οι γιατροί είναι συχνά διστακτικοί όταν πρέπει να συζητήσουν την πρόγνωση και τις επιλογές θεραπείας με τον ασθενή, ιδιαίτερα εάν οι πληροφορίες είναι δυσμενείς. Το γεγονός αυτό βασίζεται σε μια σειρά ανησυχιών που βιώνουν οι γιατροί, αυτές περιλαμβάνουν την αβεβαιότητα για τις προσδοκίες του ασθενούς, τον φόβο να κατακερματίσουν την ελπίδα του, τον φόβο της δικής τους ανεπάρκειας απέναντι σε μια ανεξέλεγκτη ασθένεια, το να μην αισθάνονται έτοιμοι να διαχειριστούν τις αναμενόμενες συναισθηματικές αντιδράσεις του και μερικές φορές αμηχανία για το ότι στο παρελθόν μπορεί να είχαν σκιαγραφήσει μια αισιόδοξη εικόνα για τον ασθενή. Αυτές οι δύσκολες συζητήσεις μπορούν να διευκολυνθούν σε μεγάλο βαθμό χρησιμοποιώντας διάφορες στρατηγικές. Πρώτον, πολλοί ασθενείς έχουν ήδη κάποια ιδέα για τη σοβαρότητα της ασθένειάς τους και για τους περιορισμούς της θεραπείας, αλλά φοβούνται να την αναφέρουν ή να ρωτήσουν για τα αποτελέσματα της. Η διερεύνηση των γνώσεων, των προσδοκιών και των ελπίδων του ασθενούς (βήμα 2 του SPIKES) θα επιτρέψει στον ιατρό να καταλάβει πού βρίσκεται ο ασθενής και να ξεκινήσει τη συζήτηση από εκείνο το σημείο. Όταν οι ασθενείς έχουν μη ρεαλιστικές προσδοκίες, το να ζητήσετε από τον ασθενή να περιγράψει το ιστορικό της ασθένειας συνήθως αποκαλύπτει φόβους, ανησυχίες και συναισθήματα που κρύβονται πίσω από την προσδοκία. Οι ασθενείς μπορεί να βλέπουν τη θεραπεία ως πανάκεια σε σημαντικά για αυτούς προβλήματα. Η έκφραση αυτών των φόβων και ανησυχιών θα επιτρέψει συχνά στον ασθενή να αναγνωρίσει τη σοβαρότητα της κατάστασής του. Δεύτερον, η κατανόηση των σημαντικών στόχων που έχουν πολλοί

ασθενείς, όπως ο έλεγχος των συμπτωμάτων και η διασφάλιση ότι λαμβάνουν την καλύτερη δυνατή θεραπεία και συνέχεια της φροντίδας, θα επιτρέψει στον ιατρό να διαμορφώσει την ελπίδα για το τι είναι επιτεύξιμο. Οι ασθενείς που έχουν σαφές σχέδιο για το μέλλον είναι λιγότερο πιθανό να αισθάνονται άγχος και αβεβαιότητα. Η παρουσίαση θεραπευτικών επιλογών στους ασθενείς, δεν είναι μόνο μια νομική εντολή, αλλά καθιερώνει την αντίληψη ότι οι επιθυμίες τους είναι πρωτίστης σημασίας. Η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων μπορεί επίσης να μειώσει κάθε αίσθημα αποτυχίας από την πλευρά του γιατρού όταν η θεραπεία δεν είναι επιτυχής. Ο έλεγχος της κατανόησης του ασθενούς με τη συζήτηση μπορεί να αποτρέψει την τάση των ασθενών να υπερεκτιμούν την αποτελεσματικότητα ή να παρερμηνεύουν τον σκοπό της θεραπείας. Οι ερωτήσεις που αποσκοπούν στην επαλήθευση ότι ο ασθενής καταλαβαίνει το προτεινόμενο σχέδιο και είναι σε θέση να λάβει την απόφαση να συμμετάσχει περιλαμβάνουν, “ Έχει νόημα για εσάς αυτό;”, “Είστε ξεκάθαροι για τα επόμενα βήματα; ” και “Έχετε αρκετές πληροφορίες για να λάβετε μια απόφαση;” (Baile, 2000).

3.3. Η μέθοδος “PEWTER”

Το μοντέλο PEWTER αποτελεί ένα δομημένο σύνολο οδηγιών έξι βημάτων, οριοθετεί συστηματικά κάθε μέρος μιας ουσιαστικής διαδικασίας, που περιλαμβάνει ένα σύνολο δεξιοτήτων επικοινωνίας, αποσκοπώντας στην παροχή των δύσκολων πληροφοριών, δημιουργία σχέσεων και στο σχεδιασμός θεραπείας. Αναπτύχθηκε το 2004 από το Keefe-Cooperman, μετά από ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας και συνειδητοποίηση ότι υπήρχε ανάγκη ενός μοντέλου για ιατρικό προσωπικό έκτακτης ανάγκης και για συμβούλους. Χρησιμοποιήθηκε αρχικά ως εργαλείο για σχολικούς συμβούλους, έκτοτε το μοντέλο έχει εφαρμοστεί σε επείγουσα ψυχική υγεία, συμβουλευτική για θύματα εγκλήματος, ειδοποίηση θανάτου για τις οικογένειες θυμάτων ανθρωποκτονίας και ενημέρωση των ασθενών κρίσιμης περίθαλψης ότι ένα αγαπημένο τους πρόσωπο απεβίωσε. Η δυνατότητα εφαρμογής του μοντέλου φαίνεται στις διαφορετικές χρήσεις του, από νοσοκομειακές ρυθμίσεις έως αστυνομικά τμήματα, με παράλληλη αποδοχή του τόσο στον ιατρικό όσο και στον συμβουλευτικό τομέα. Η ευελιξία του μοντέλου και η δυνατότητα εφαρμογής σε όλες τις ρυθμίσεις συμβάλλει στην αποδοχή του ως μιας αποτελεσματικής μεθόδου για την

καθοδήγηση της παράδοσης δυσάρεστων ειδήσεων (Keefe-Cooperman & Brady-Amoon, 2013).

Η πρώτη πτυχή του μοντέλου είναι η προετοιμασία (Preparation), η οποία περιλαμβάνει την γνώση των πληροφοριών που θα παρουσιαστούν και την κατανόηση του τρόπου παρουσιάσής της σε απλή, καθημερινή γλώσσα. Η προετοιμασία πρέπει επίσης να περιλαμβάνει την παροχή μιας αβίαστης και αδιάκοπης συνάντησης με το άτομο που λαμβάνει τα δύσκολα νέα. Η αξιολόγηση (Evaluate) αναφέρεται στην εκτίμηση του τι γνωρίζουν ή υποπτεύονται ήδη ο ασθενής και τα μέλη της οικογένειας και πρέπει να περιλαμβάνει τη γνωστική και ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς, καθώς και την επίγνωση των προσωπικών συναισθημάτων, της στάσης του σώματος και των εκφράσεων του προσώπου. Η προειδοποίηση (Warning) αναφέρεται στο να δοθεί στον ασθενή μια ένδειξη ότι θα παρουσιαστούν σοβαρά νέα. Η προειδοποίηση θα πρέπει να επιτρέψει μια σύντομη παύση για να προετοιμαστεί νοητικά και συναισθηματικά ο ασθενής πριν προχωρήσει ο επαγγελματίας υγείας με τα άσχημα νέα. Η αφήγηση (Telling) περιλαμβάνει την παρουσίαση πληροφοριών με απλό, μη απολογητικό και ήρεμο τρόπο. Τα άσχημα νέα πρέπει να δίνονται σε μικρά κομμάτια, με όχι περισσότερες από τρεις πληροφορίες κάθε φορά και οι γιατροί-νοσηλευτές πρέπει να επιβεβαιώνουν την κατανόηση πριν αποκαλύψουν τυχόν πρόσθετες πληροφορίες. Ο περιορισμός των πληροφοριών επιτρέπουν να διασφαλιστεί ότι οι πληροφορίες κατανοούνται και το ότι ο ασθενής και η οικογένειά του δεν είναι ψυχολογικά συντετριμμένοι. Η συναισθηματική απάντηση (Emotional response) απαιτεί την αξιολόγηση της αντίδρασης του ασθενούς στα άσχημα νέα. Εάν ο ασθενής είναι συγκλονισμένος, μπορεί να χρειαστεί να πραγματοποιηθούν περισσότερες από μία συναντήσεις για να συζητηθούν τα άσχημα νέα. Τέλος, η προετοιμασία για ανασυγκρότηση (regrouping preparation) περιλαμβάνει τη συνεργασία ασθενούς-θεράπον ιατρού για την ανταπόκριση στα άσχημα νέα. Αυτή η φάση συχνά θεωρείται ως η πιο σημαντική καθώς δίδεται ένα αίσθημα αισιοδοξίας στον ασθενή. Σε πολλές περιπτώσεις περιλαμβάνει την ελπίδα για θεραπεία, ότι η ποιότητα ζωής του ασθενούς θα διατηρηθεί και ότι η πρόγνωση δεν είναι περιοριστική για τη ζωή μπορεί να αποτελέσει μέρος της συζήτησης. Ένας αισιόδοξος ασθενής συνεπάγεται με τη συνέχιση του εντοπισμού και της εργασίας προς νέους συχνά αναθεωρημένους στόχους. Ωστόσο, σε ορισμένες περιπτώσεις, η ελπίδα μπορεί να μην είναι πρόδηλη και ως εκ τούτου, δεν πρέπει να συζητηθεί (Bumb, 2017).

Το μοντέλο PEWTER μπορεί να μειώσει το άγχος τόσο για τον φορέα, όσο και για τον αποδέκτη των ειδήσεων, καθώς βοηθάει στο σχεδιασμό της επικοινωνίας με τον ασθενή με συστηματικό αλλά εξατομικευμένο τρόπο. Μπορεί να διδαχθεί με επιτυχία σε διάστημα 2-3 ωρών. Είναι πρακτικό ως εργαλείο διδασκαλίας και είναι εύκολα κατανοητό τόσο από ασκούμενους όσο και από μαθητές στον τομέα της υγείας. Οι μαθητές που έχουν εκτεθεί στο πλαίσιο μπορούν να μπουν στον τομέα της επαγγελματικής συμβουλευτικής πιο εξειδικευμένοι στο πώς να χειρίζονται δύσκολες συζητήσεις, αντί να χρειάζεται να μάθουν μέσω της μεθόδου δοκιμής και σφάλματος. Η αναποτελεσματική επικοινωνία των κακών ειδήσεων μπορεί να έχει μόνιμες αρνητικές επιπτώσεις στους παρόχους, τους ασθενείς, τα μέλη της οικογένειας και τους νοσηλευτές. Παρόλο που κανένα μοντέλο βέλτιστης πρακτικής δεν συνίσταται σε σχέση με ένα άλλο, τεκμηριωμένα μοντέλα επικοινωνίας για την εμφάνιση κακών ειδήσεων, όπως τα μοντέλα SPIKES και PEWTER, μπορούν να βοηθήσουν τους παρόχους υγείας στην πράξη, με το να εξασφαλίζουν στρατηγικές επικοινωνίας που μπορούν να χρησιμοποιηθούν με βάση τον εκάστοτε ασθενή. Η βέλτιστη πρακτική θα πρέπει να αντικατοπτρίζει τα στοιχεία των μοντέλων SPIKES και PEWTER για να καθοδηγεί το δύσκολο έργο της ανακοίνωσης των δυσάρεστων ειδήσεων (Keefe-Cooperman, et al., 2018).

3.4. Η μέθοδος του Hitoshi Okamura

Μια από τις πιο γνωστές μεθόδους ενημέρωσης ασθενών είναι του Hitoshi Okamura, που ύστερα από μελέτη που διεξήχθη στην Ιαπωνία, παρέθεσε κατευθυντήριες γραμμές και οδηγίες για το πώς μπορεί να γίνεται η ανακοίνωση της διάγνωσης σε ασθενείς με καρκίνο.

Βασικές αρχές

- a. Η διάγνωση πρέπει πρώτα να συζητηθεί με τους ίδιους τους ασθενείς όποτε είναι δυνατόν.
- b. Ο ίδιος γιατρός αναλαμβάνει την ευθύνη του ασθενούς από την αρχική επαφή έως την οριστική θεραπεία στο μέτρο του δυνατού. Αυτό επιτρέπει πραγματικά ενημερωμένη συναίνεση στην οποία ο ασθενής μπορεί να αποφασίσει ανάμεσα σε διάφορες επιλογές τρόπων θεραπείας. Εάν προκύψει μια κατάσταση όπου ο υπεύθυνος γιατρός μπορεί να αλλάξει, πρέπει να ληφθεί μέριμνα ώστε να μην διασαλευτεί η σχέση με τον ασθενή.

- c. Η τοποθεσία για τη συζήτηση της διάγνωσης πρέπει να επιλεγεί προσεκτικά, παρέχοντας ένα περιβάλλον ιδιωτικότητας όπου οι ασθενείς μπορούν να εκφράσουν πλήρως τα συναισθήματά τους, όπως απαιτείται. Σε καμία περίπτωση η διάγνωση δεν πρέπει να γνωστοποιείται μέσω τηλεφώνου, ή διερχόμενα σε διάδρομο ή σε δημόσιο χώρο.
- d. Οι γιατροί πρέπει να λένε την αλήθεια με συνέπεια και να δώσουν όσες περισσότερες πληροφορίες διαθέτουν εκείνη τη στιγμή.
- e. Απαιτείται ακριβής εξήγηση, αλλά θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν και η κατάσταση του ασθενούς.
- f. Ο γιατρός δεν θα πρέπει να παρουσιάζει σκληρή στάση, απώλεια ελπίδας, θυμού, παραίτησης και αίσθηση αποξένωσης στους ασθενείς. Οι γιατροί πρέπει να αναγνωρίσουν ότι μπορούν να δημιουργήσουν ελπίδα και απόγνωση στους ασθενείς με τη λεκτική τους έκφραση ή στάση. Οι γιατροί να παρουσιάζουν θετικά χαρακτηριστικά, συμπεριλαμβανομένης της υποστηρικτικής φροντίδας.
- g. Η γνωστοποίηση της διάγνωσης και η παρουσίαση κακών ειδήσεων πραγματοποιείται συνήθως σε εξωτερικά ιατρεία. Θα πρέπει να χρησιμοποιηθεί ο κατάλληλος χρόνος για επεξήγηση και είναι απαραίτητη η επακόλουθη εξέταση. Όταν οι ασθενείς είναι πολύ ανήσυχοι, ο υπεύθυνος γιατρός θα πρέπει να συμβουλευτεί ψυχιάτρος.
- h. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό για τους γιατρούς να ακούν αληθινά συναισθήματα και παράπονα μέσω νοσηλευτών. Η συνεργασία μεταξύ γιατρών και νοσηλευτών είναι πολύ σημαντική.
- i. Συνιστάται να υπάρξουν πολλές συνεντεύξεις με ασθενείς για να συζητηθεί η διάγνωση βήμα προς βήμα.

Προσεγγίσεις στην Οικογένεια

- a) Κατ' αρχήν, τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να ενημερώνονται για τη διάγνωση του καρκίνου προτού ενημερωθεί ο ασθενής. Οι οικογένειες που θέλουν ο ασθενής να είναι σε άγνοια της διάγνωσης μπορεί να ανησυχούν ότι «ο ασθενής μπορεί να αυτοκτονήσει λόγω φόβου ή σοκ». Ωστόσο, ένας τέτοιος κίνδυνος είναι πολύ χαμηλότερος από ό,τι λαμβάνεται γενικά υπόψη.
- b) Οι οικογένειες παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στη θεραπεία του καρκίνου. Όταν ο καρκίνος διαγνωστεί οριστικά, η εξήγηση θα πρέπει ιδανικά να δοθεί στον ασθενή και την οικογένεια μαζί. Παρόλο που ο ασθενής έχει προτεραιότητα έναντι της

οικογένειας, είναι πολύ σημαντικό να ενημερωθεί η οικογένεια για την κατάσταση του ασθενούς όσο το δυνατόν ακριβέστερα.

- c) Όταν ο ασθενής παραπέμπεται στο νοσοκομείο, αλλά η οικογένεια έχει ενημερωθεί για τη διάγνωση σε άλλο νοσοκομείο και αντιτίθεται σθεναρά στο να πει στον ασθενή την αλήθεια, θα πρέπει να ενθαρρύνεται επανειλημμένα να αλλάξει γνώμη, λαμβάνοντας όσο χρόνο χρειάζεται. Σε τέτοιες περιπτώσεις, είναι σημαντικό να μην επιρρίπτονται ευθύνες στους γιατρούς για την προσέγγισή τους, επειδή η σχέση μεταξύ του ασθενούς και των ιατρών μπορεί να διαταραχθεί. Μερικές φορές οι οικογένειες ταρασσονται περισσότερο από τους ασθενείς και δεν μπορούν να θυμηθούν ή να καταλάβουν την εξήγηση με ακρίβεια. Όταν είναι απαραίτητο, οι οικογένειες πρέπει να υποστηρίζονται. Συχνά είναι χρήσιμο για τους υπεύθυνους γιατρούς να ζητούν συμβουλευτική καθοδήγηση από ψυχίατρο.

Συζήτηση για τη διάγνωση του καρκίνου σε διαφορετικές καταστάσεις

Πριν από την οριστική διάγνωση

1. Όταν ανωμαλίες ανιχνεύονται με έλεγχο ή εξέταση
 - a. Οι ασθενείς έχουν περίπλοκη ψυχική κατάσταση.
 - b. Τα αποτελέσματα της εξέτασης εξηγούνται σε απλή γλώσσα. Επιπλέον, θα πρέπει να εξηγηθούν τυχόν περαιτέρω εξετάσεις που πρέπει να γίνουν και ο βαθμός στον οποίο θα βοηθήσουν στη διάγνωση.
 - c. Προσδιορίζονται ασθένειες που θα μπορούσαν να διαγνωστούν με περαιτέρω εξετάσεις. Συζητείται επίσης η πιθανότητα καρκίνου. Είναι θεμιτό να χρησιμοποιείται ο όρος «καρκίνος» από την πρώτη διαβούλευση.
2. Όταν υπάρχουν συμπτώματα
 - a. Οι ασθενείς που έχουν υποστεί συμπτώματα άγχους ή έχουν αποφύγει τη διαβούλευση λόγω φόβου, ενδέχεται να είναι τεταμένοι για να κατανοήσουν πλήρως τις εξηγήσεις και τη διάγνωση που τους δόθηκε. Σε τέτοιες περιπτώσεις απαιτείται πιο προσεκτική εξήγηση.
 - b. Θα πρέπει να δοθούν εξηγήσεις για πιθανές παθολογικές καταστάσεις που προτείνονται από τα συμπτώματα και ο καρκίνος πρέπει να συμπεριληφθεί στη σύγκριση των διαγνώσεων.
 - c. Δίνονται επεξηγήσεις σχετικά με τις εξετάσεις και τις διαδικασίες για τη διάγνωση. Συμπτώματα όπως πόνος, πυρετός ή βήχας και πτύελα, μπορούν

να ανακουφιστούν με συμπτωματική θεραπεία και αντιμετωπίζονται παράλληλα με διαγνωστικές εξετάσεις.

Όταν έχει τεθεί οριστική διάγνωση.

- a. Κατά την περίοδο από την αρχική διαβούλευση έως την οριστική διάγνωση, τα επίπεδα άγχους των ασθενών έχουν αναφερθεί ότι φτάνουν στο αποκορύφωμά τους, αμέσως πριν τους ανακοινωθεί η διάγνωση.
- b. Είναι προτιμότερο να εξηγηθεί ξεκάθαρα με εκφράσεις της μορφής «Δεδομένου ότι τα καρκινικά κύτταρα επιβεβαιώθηκαν με ιστολογική εξέταση, έχετε καρκίνο».
- c. Οι ασθενείς χρειάζονται χρόνο για να προετοιμαστούν για νοσηλεία, τόσο κοινωνικά όσο και ψυχικά.

Δεξιότητες για την επικοινωνία της διάγνωσης στους ασθενείς .

Προκειμένου να γίνει η επικοινωνία της διάγνωσης του καρκίνου στους ασθενείς, είναι ζωτικής σημασίας οι γιατροί να αποκτήσουν τις απαραίτητες δεξιότητες με τις οποίες τα άσχημα νέα μπορούν να κοινοποιηθούν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο και να υποστηριχθούν οι ασθενείς.

Παράγοντες που σχετίζονται με τις αντιδράσεις στρες.

Οι ακόλουθοι παράγοντες κινδύνου αναφέρθηκαν ότι σχετίζονται με αντιδράσεις στρες των ασθενών μετά την ενημέρωση της διάγνωσης.

- a. Ασθενείς με πολλά συμπτώματα κατά τη διάγνωση.
- b. Ασθενείς με οικογενειακά προβλήματα.
- c. Κακή υποστήριξη από τους γύρω ανθρώπους.
- d. Οι ασθενείς αισθάνονται ότι οι γιατροί δεν τους υποστηρίζουν.
- e. Ασθενείς με ιστορικό ψυχιατρικής διαταραχής (ιδιαίτερα κατάθλιψη).
- f. Ασθενείς που τείνουν να είναι ανήσυχοι.
- g. Απαισιόδοξοι ασθενείς.

Η αξιολόγηση αυτών των παραγόντων μπορεί να είναι χρήσιμη για την παρακολούθηση της πορείας του ασθενούς.

Ψυχολογικές αντιδράσεις στη διάγνωση του καρκίνου.

Οι Holland και Rowland ανέπτυξαν το ακόλουθο μοντέλο φάσης γενικών αντιδράσεων ασθενών που ενημερώθηκαν για τη διάγνωση του καρκίνου.

Πρώτη φάση: περίοδος πρώιμης αντίδρασης/μέσα σε λίγες ημέρες. Οι ασθενείς δεν πιστεύουν τις πληροφορίες ή αρνούνται προσωρινά τα γεγονότα. Μερικοί ασθενείς περιγράφουν αναδρομικά αυτήν την περίοδο ως: «Το μυαλό μου έπαψε να λειτουργεί σαν να μην μου συνέβαιναν αυτά τα πράγματα». Άλλοι βιώνουν απόγνωση.

Δεύτερη φάση: περίοδος δυσφορίας/μετά από 1-2 εβδομάδες. Οι ασθενείς εμφανίζουν επανειλημμένα συμπτώματα όπως άγχος, κατάθλιψη, αϋπνία, απώλεια όρεξης ή μειωμένη συγκέντρωση. Λόγω του έντονου άγχους και της μειωμένης συγκέντρωσης, οι ασθενείς κάνουν επανειλημμένα τις ίδιες ερωτήσεις.

Τρίτη φάση: περίοδος προσαρμογής/μετά από 2 εβδομάδες – 1 μήνα, μερικές φορές 3 μήνες. Οι ασθενείς αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα και αρχίζουν ή προσπαθούν να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση. Μια έρευνα σε 112 ασθενείς έδειξε ότι 9 από τους 11 ασθενείς, που χρειάστηκαν περισσότερο από 1 μήνα για να ξεπεράσουν το σοκ είχαν πρώιμο καρκίνο του στομάχου. Αυτό δείχνει ότι ο βαθμός σοκ ή ο χρόνος που απαιτείται για να ξεπεραστεί το σοκ δεν συσχετίζεται πάντα με το στάδιο της νόσου ή την πρόγνωση.

Ψυχολογική Υποστήριξη και ο Ρόλος των ψυχιάτρων.

- a. Οι γιατροί πρέπει να λένε στους ασθενείς σαφώς τη στιγμή που εξηγείται η διάγνωση, ότι είναι πάντοτε σε θέση να υποστηρίξουν ψυχολογικά τον ασθενή. Όταν η σχέση ενισχύεται με αυτόν τον τρόπο, οι ασθενείς σπάνια γίνονται ασταθείς ψυχολογικά αφού ενημερωθούν για τη διάγνωση.
- b. Ωστόσο, όταν η υποστήριξη του ασθενούς αποκλειστικά από τον υπεύθυνο ιατρό φαίνεται ανεπαρκής ή η θεραπεία από ψυχιάτρους θεωρείται καταλληλότερη ή η ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς είναι δύσκολο να κατανοηθεί, η άμεση επικοινωνία με τους ψυχιάτρους και η διαβούλευση μαζί τους για κατάλληλα μέτρα είναι χρήσιμη. Αυτό μπορεί να ισχύει όταν:
 1. Ένας ασθενής έχει ιστορικό ψυχιατρικής διαταραχής.
 2. Υπάρχει μεγάλος κίνδυνος αυτοκτονίας ασθενούς.
 3. Οι ασθενείς υποφέρουν από αϋπνία που δεν ανακουφίζεται από τα υπνωτικά.
 4. Υπάρχουν αλλαγές στη στάση ή τη συμπεριφορά που δεν είχαν παρατηρηθεί προηγουμένως.

5. Οι ασθενείς παραπονιούνται για κατάθλιψη, απελπισία/αδυναμία, άγχος ή ευερεθιστότητα.
6. Οι ασθενείς ανησυχούν πολύ για την πρόγνωση.

Η αποκάλυψη της αλήθειας είναι το πρώτο βήμα στη θεραπεία του καρκίνου και θεωρείται απαραίτητο στη σύγχρονη ιατρική πρακτική. Για να βελτιωθεί η ποιότητα της επικοινωνίας γιατρού-ασθενούς, υπάρχουν κατευθυντήριες γραμμές εστιάζοντας σε δύο μεγάλες προοπτικές, δηλαδή σε γενικά θέματα που απαιτούν προσοχή κατά τη στιγμή της εξήγησης της διάγνωσης και της κατανόησης των ψυχολογικών αντιδράσεων του ασθενούς και προσφοράς της απαραίτητης υποστήριξης (Okamura, 1998).

3.5. Η μέθοδος των Peter Maguire & Ann Faulkner

Οι Peter Maguire και Ann Faulkner προτείνουν τρόπους διαχείρισης επικοινωνιακών καταστάσεων γιατρών και νοσηλευτών σε ασθενείς με καρκίνο. Είναι σημαντικό το ιατρικό προσωπικό να αποδεχτεί ότι δεν μπορεί να εξομαλύνει τον αντίκτυπο των κακών ειδήσεων, καθώς εξακολουθούν να αποτελούν άσχημα νέα. Το κλειδί στην επικοινωνία είναι να επιβραδυνθεί η ταχύτητα μετάβασης από την αντίληψη του ασθενούς για τον εαυτό του ως υγιή, έως την συνειδητοποίηση ότι έχει απειλητική για τη ζωή του ασθένεια.

Αν η αποκάλυψη των ειδήσεων γίνει απότομα, ο ασθενής θα αποδιοργανωθεί ψυχολογικά και θα δυσκολευτεί να προσαρμοστεί. Εναλλακτικά, μπορεί να οδηγηθεί σε άρνηση επειδή τα νέα είναι πολύ οδυνηρά για να αφομοιωθούν. Κατ' αυτό τον τρόπο, δηλώσεις της μορφής "Φοβάμαι ότι έχετε καρκίνο" καλό θα ήταν να αποφευχθούν και αντ' αυτού ο ασθενής να προειδοποιηθεί με αναφορές του τύπου, "Φοβάμαι ότι φαίνεται πιο σοβαρό από ένα έλκος." Με ταυτόχρονη παρακολούθηση του τρόπου αντίδρασης του ασθενούς. Μια ερώτηση όπως: "Τι εννοείς όχι μόνο έλκος;" υποδηλώνει ότι ο ασθενής θέλει περισσότερες πληροφορίες. Αν, ωστόσο, αναφέρει, "Γιατρέ θα το αφήσω σε εσάς", προτείνει ότι δεν επιθυμεί να μάθει περισσότερα αυτή τη στιγμή. Με τη χρήση ιεραρχίας ευφημισμού για τη λέξη καρκίνος, όπως ένα είδος όγκου, λίγο καρκινικό, μπορεί να διαχειριστεί η μετάβαση έτσι ώστε να καθοριστεί ο βαθμός ενημέρωσης του ασθενούς σε κάθε στάδιο.

Θα πρέπει στη συνέχεια ο γιατρός να επιδοθεί στην ψυχική κατάσταση του ασθενούς, στο πώς αισθάνεται και γιατί. Μερικές φορές οι απαντήσεις ενός ασθενούς σηματοδοτούνται καλύτερα από μη λεκτική συμπεριφορά. Είναι θεμιτό να αναγνωριστούν και να συζητηθούν τα συναισθήματά του ασθενούς. Έχοντας καθορίσει τις άμεσες απαντήσεις του, ο γιατρός θα

πρέπει να διαπιστώσει τυχόν άλλες ανησυχίες προτού επιχειρήσει να δώσει πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία που προτείνεται και το πιθανό αποτέλεσμα. Ειδάλλως, ο ασθενής θα παραμείνει ανήσυχος, δεν θα λάβει υπόψιν τις συμβουλές του ιατρού και μπορεί να παρερμηνεύσει τα λεγόμενά του. Μόλις διαπιστωθούν οι ανησυχίες του ασθενούς, είναι σημαντικό οι δηλώσεις σχετικά με αυτές τις ανησυχίες να είναι ρεαλιστικές, αλλά να διατηρούν την ελπίδα.

Ομοίως, θα πρέπει να γίνουν κατάλληλες προσπάθειες για την ενίσχυση και τη διατήρηση της ελπίδας σχετικά με την έκβαση της θεραπείας. Ακόμα και όταν δεν είναι δυνατόν να εξαλειφθεί η ασθένεια, είναι σημαντικό να διερευνηθούν τα συναισθήματα και οι ανησυχίες του ασθενούς. Η στρατηγική μετάβασης από την αναγνώριση και την αναζήτηση της φύσης οποιωνδήποτε ισχυρών συναισθημάτων για την αναγνώριση βασικών ανησυχιών είναι απαραίτητη για την αποτελεσματική διαχείριση των κακών ειδήσεων. Επιτρέπει στον ασθενή να είναι ελπιδοφόρος για την έκβαση της ασθένειας. Σε ένα γενικότερο πλαίσιο, οι στρατηγικές αποκάλυψης καθορίζονται από τις απαντήσεις του ασθενούς και δεν καθορίζονται μονομερώς από το γιατρό ή το νοσηλευτή (Maguire, 1988).

3.6. Ενημερωμένη συναίνεση

Το δόγμα της συναίνεσης μετά από ενημέρωση είναι μια σχετικά νέα ιδέα στο ιστορικό της ιατρικής πρακτικής. Οι αρχαίοι επαγγελματίες της ιατρικής υιοθέτησαν μια πατερναλιστική στάση απέναντι στη φροντίδα των ασθενών και σπάνια ο ασθενής συμμετείχε στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Τον 18^ο και 19^ο αιώνα, καθιερώθηκε η ιδέα ότι ο χειρουργός πρέπει να λάβει άδεια από τον ασθενή πριν εκτελέσει χειρουργική επέμβαση ή διαφορετικά να είναι υπεύθυνος για παράβαση καθηκόντων. Κατά τη διάρκεια του 20^{ου} αιώνα, διάφορες νομικές αποφάσεις μετατόπισαν σταδιακά το εκκρεμές από ένα πατερναλιστικό πρότυπο λήψης αποφάσεων περί φροντίδας, σε μια πιο επικεντρωμένη στον ασθενή ιατρική. Μια έγκυρη συγκατάθεση αντιπροσωπεύει την εξελικτική διαδικασία από την πατερναλιστική ιατρική σε μια εστιαζόμενη στον ασθενή ιατρική. Η συναίνεση πρέπει να δοθεί από έναν ικανό ασθενή, ο οποίος κατανοεί τις προτεινόμενες θεραπείες, τους υφιστάμενους κινδύνους και τις εναλλακτικές λύσεις τους. Συνεπώς, τον εικοστό αιώνα, η ιδέα της συναίνεσης μετά από ενημέρωση κέρδισε δημοτικότητα, τα δικαστήρια επέκτειναν το δόγμα της αμελείας στο αγγλικό κοινό δίκαιο Tort στον τομέα της χειρουργικής,

εξισώνοντας την αμέλεια με την παραβίαση καθηκόντων και την παράβαση καθηκόντων με ελλιπή συγκατάθεση του ασθενούς. Επί του παρόντος, η αποτυχία ενός ιατρού να παράσχει επαρκείς πληροφορίες στον ασθενή σχετικά με τη δική του θεραπεία, ερμηνεύεται από τα δικαστήρια ως παραβίαση των καθηκόντων του γιατρού (Murray, 1990).

Η ενημερωμένη συγκατάθεση είναι μία από τις παλαιότερες, πιο προφανείς απαιτήσεις της ηθικά αποδεκτής κλινικής έρευνας. Το ηθικό θεμέλιο της συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης μπορεί να αποδοθεί στην προώθηση δύο αξιών - της προσωπικής ευημερίας και της αυτοδιάθεσης, επιδιώκοντας να σέβεται την αυτονομία του ασθενούς διασφαλίζοντας ότι η θεραπεία κατευθύνεται προς τους επιδιωκόμενους σκοπούς και επιλέγεται από τον ασθενή. Σε αυτό το πλαίσιο, η ενημερωμένη συγκατάθεση αποσκοπεί στη μετατόπιση του ηθικού παραδείγματος για τη λήψη αποφάσεων μακριά από μοντέλα με επίκεντρο τον ιατρό σε προσεγγίσεις πιο ασθενοκεντρικές. Για το λόγο αυτό το έντυπο συγκατάθεσης δεν πρέπει να συγχέεται με τη διαδικασία συγκατάθεσης. Η φόρμα τεκμηριώνει ότι η διαδικασία έχει συμβεί, μία διαδικασία που προηγείται της «υπογραφής» του εγγράφου και συνεχίζεται για όσο διάστημα η επιλογή παραμένει σχετική με συνεχείς επαναξιολογήσεις και αλλαγές (Hall, 2012).

Ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενούς και η προστασία από βλάβες είναι πρωταρχικής σημασίας στην κλινική φροντίδα και την κλινική έρευνα. Οι ασθενείς χρειάζονται πληροφορίες για να λάβουν τεκμηριωμένες αποφάσεις. Οι λόγοι για μια πιθανή παρέμβαση και οι πιθανές αρνητικές επιπτώσεις πρέπει να εξηγηθούν στον ασθενή με κατανοητό τρόπο και στις δύο περιπτώσεις. Ο κύριος στόχος της κλινικής περίθαλψης είναι να ωφελήσει έναν ασθενή. Αντίθετα, ο κύριος στόχος της έρευνας είναι η απόκτηση νέων γνώσεων. Τα οφέλη από τέτοιες έρευνες αποκομίζονται κυρίως από μελλοντικούς ασθενείς. Πολλές κλινικές δοκιμές είναι λογικές θεραπευτικές επιλογές. Ωστόσο, η κλινική έρευνα ενδέχεται να έχει κίνδυνο πρόσθετων παρενεργειών. Οι νέες θεραπείες ενδέχεται να σχετίζονται με άγνωστους ή θεωρητικούς κινδύνους. Σε αυτήν την περίπτωση, υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη ενημέρωσης των συμμετεχόντων για αυτές τις πιθανές παρενέργειες. Συνεπώς, το πρότυπο για τη συγκατάθεση μετά από ενημέρωση στην κλινική περίθαλψη ή έρευνα μπορεί να διαφέρει ανάλογα με το πλαίσιο ή το επίπεδο κινδύνου. Στην πράξη, η κλινική έρευνα ελέγχεται πιο αυστηρά από κανονιστικούς κώδικες και έχει μεγαλύτερη επίβλεψη από τις επιτροπές δεοντολογίας ή τα θεσμικά συμβούλια αναθεώρησης σε σύγκριση με τη συναίνεση στην κλινική περίθαλψη (Jefford, 2008).

Η επάρκεια των πληροφοριών που παρέχονται γενικά καθορίζεται όχι από το πρότυπο επίπεδο πρακτικής του θεράπων ιατρού αλλά από τις υποθετικές ανάγκες του εκάστοτε ασθενή, καθώς η (ουσιαστικά) ενημερωμένη συναίνεση δεν βασίζεται μόνο σε κλινικές ενδείξεις, αλλά ενσωματώνει και τους προσωπικούς σκοπούς και στόχους του ασθενούς. Με βάση τους κανονισμούς του Department of Health and Human Services (HHS), η συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης περιλαμβάνει:

- (1) πρόσκληση συμμετοχής,
- (2) δήλωση γενικού σκοπού,
- (3) αναμενόμενη διάρκεια συμμετοχής του θέματος,
- (4) επεξήγηση των διαδικασιών που πρέπει να ακολουθηθούν,
- (5) προσδιορισμός τυχόν πειραματικών διαδικασιών,
- (6) περιγραφή τυχόν ευλόγως προβλέψιμων κινδύνων ή ενοχλήσεων για το θέμα,
- (7) εξήγηση για το εάν υπάρχουν διαθέσιμες ιατρικές θεραπείες εάν συμβεί τραυματισμός,
- (8) περιγραφή των οφελών,
- (9) γνωστοποίηση εναλλακτικών θεραπειών,
- (10) διασφάλιση της εμπιστευτικότητας,
- (11) γνωστοποίηση των οικονομικών επιπτώσεων,
- (12) προσφορά απάντησης σε ερωτήσεις,
- (13) δήλωση σχετικά με το δικαίωμα υπαναχώρησης ανά πάσα στιγμή χωρίς ποινή ή απώλεια παροχών και τέλος
- (14) ορισμένα προαιρετικά στοιχεία.

Επιπροσθέτως, η συγκατάθεση τεκμηριώνεται με τη χρήση γραπτού εντύπου συγκατάθεσης που έχει εγκριθεί από τη Θεσμική επιτροπή αναθεώρησης (IRB) και υπογράφεται από τον ασθενή ή το νόμιμα εξουσιοδοτημένο αντιπρόσωπο του ασθενούς, ενώ δίνεται αντίγραφο στο άτομο που υπογράφει το έντυπο. Μπορεί να πραγματοποιηθεί και προφορικά με την συνοδεία ενός μάρτυρα στην προφορική παρουσίαση, με την συμπλήρωση ενός εντύπου που δηλώνει ότι τα στοιχεία της ενημερωμένης συγκατάθεσης που απαιτούνται έχουν υποβληθεί προφορικά. Ένας κλινικός γιατρός δεν μπορεί να προχωρήσει, στο προτεινόμενο σύστημα διαχείρισης της υγειονομικής περίθαλψης για μια ασθένεια ή μια διαταραχή, χωρίς ο ασθενής να δώσει την άδειά του να το πράξει. Ωστόσο, σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, το καθήκον φροντίδας του κλινικού ιατρού να εκτελεί μια

διαδικασία που θεωρείται ότι είναι συμφέρουσα για τον ασθενή υπερισχύει όλων των άλλων πραγμάτων (U.S. Department Of Health & Human Services, 1998).

Οι εκπαιδευτικοί στον τομέα της υγείας θεωρούν τη συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης ως εκπαιδευτική διαδικασία. Με βάση την έκθεση από την Προεδρική Επιτροπή των Ηνωμένων Πολιτειών για τη Μελέτη των Ηθικών Προβλημάτων στην Ιατρική και τη Βιοϊατρική και Συμπεριφοριστική Έρευνα επιβεβαιώνει την θεωρία, καθιστώντας σαφές ότι οι στόχοι της συγκατάθεσης είναι πράγματι εκπαιδευτικοί στόχοι. Ο γενικός στόχος της διαδικασίας συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση είναι η παροχή επαρκών πληροφοριών σχετικά με ιατρικές συστάσεις στους ασθενείς, ώστε να μπορούν να κάνουν ενημερωμένες επιλογές. Η ουσιαστική λήψη αποφάσεων απαιτεί όχι μόνο έναν ενημερωμένο ασθενή, αλλά έναν ασθενή που έχει κατανοήσει σε βάθος την ενημέρωση αυτή καθ' εαυτή (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). Οι κανονισμοί του Υπουργείου Υγείας και Ανθρωπίνων Υπηρεσιών της Αμερικής ορίζουν ότι οι πληροφορίες που δίνονται στους ασθενείς ή στους εκπροσώπους τους πρέπει να είναι σε γλώσσα κατανοητή σε αυτούς. Καθώς, η συγκατάθεση χωρίς κατανόηση δεν μπορεί να θεωρηθεί «ενημερωμένη» (Federal Register, 2017).

Η διαδικασία επικοινωνίας σχετικά με τη συναίνεση μετά από ενημέρωση είναι μια κρίσιμη στιγμή για την καθιέρωση ή ενίσχυση καλής επικοινωνίας γιατρού-ασθενούς και της ενεργής συμμετοχής ασθενούς στη λήψη αποφάσεων. Οι ασθενείς πρέπει να γνωρίζουν ότι δικαιούνται να λάβουν μια απόφαση σχετικά με τη θεραπεία και όχι απλώς να αποδεχθούν τη σύσταση ενός επαγγελματία. Από την άλλη πλευρά τα ζητήματα για τους επαγγελματίες υγείας των οποίων ο ρόλος τους περιλαμβάνει την ενημέρωση των ασθενών είναι:

(1) που πρέπει να αποκαλυφθεί η διαδικασία συγκατάθεσης,

(2) πώς,

(3) υπό ποιες προϋποθέσεις,

(4) ποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά του ασθενούς, του ιατρού και της κατάστασης διευκολύνουν ή εμποδίζουν την ενημερωμένη συγκατάθεση και

(5) πώς πρέπει να παρακολουθείται η διαδικασία συγκατάθεσης (Brown, 2006)

Η ενημερωμένη συναίνεση αποτελεί ένα ζήτημα μείζονος σημασίας για τους ασθενείς με καρκίνο και για τους επαγγελματίες που τους θεραπεύουν, λόγω της σύνθετης θεραπευτικής και χειρουργικής διαδικασίας και της έκτασης της ασθένειας. Οι περισσότεροι ασθενείς με καρκίνο αντιμετωπίζονται είτε με χειρουργικές επεμβάσεις για τις οποίες

απαιτείται συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης, είτε σε θεραπευτικές αγωγές για τις οποίες θα πρέπει να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις, ακόμη και αν η συγκατάθεση δεν απαιτείται από το νόμο. Η κατανόηση μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολη, πολλοί ασθενείς με καρκίνο εμφανίζουν υψηλά επίπεδα άγχους και ανησυχίας, ενώ είναι εξουθενωμένοι λόγω της φύσης της ασθένειας. Επιπροσθέτως, οι ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου πρέπει να αντιμετωπίσουν τον αντίκτυπο μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας. Σημαντικές αποφάσεις πρέπει συχνά να παρθούν γρήγορα και εν όψει αβεβαιότητας. Επιπλέον, οι πληροφορίες που παρουσιάζονται στους ασθενείς (και στις οικογένειές τους) είναι συχνά άγνωστες και απειλητικές. Οι λέξεις μπορεί να έχουν ιδιαίτερο νόημα και ο γιατρός που λαμβάνει τη συναίνεση του ασθενούς μπορεί να είναι μη οικείος και εμπιστεύσιμος (Nathe, 2019).

Οι ελάχιστες απαιτήσεις για σωστή ενημερωμένη συγκατάθεση του ασθενή απαρτίζονται από την κατανόηση της διάγνωσης, την πρόγνωση, τη φύση, το σκοπό της παρέμβασης, τις εναλλακτικές λύσεις, τους κινδύνους και τα οφέλη της κάθε θεραπείας. Μελέτες συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης δείχνουν ότι οι στόχοι αυτής της διαδικασίας είναι δύσκολο να επιτευχθούν. Με βάση έρευνας που διεξήχθη στην Ιταλία από το Ινστιτούτο San Raffaele, την επομένη της υπογραφής των εντύπων συγκατάθεσης για τη θεραπεία του καρκίνου, φανερώθηκε ότι το 62% των 77 ασθενών που συμμετείχαν κατανόησαν το σκοπό και τη φύση της θεραπείας τους και μόνο το 40% μπορούσε να εντοπίσει σωστά έναν σημαντικό κίνδυνο ή επιπλοκή της θεραπείας. Οι ασθενείς κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερωτηματολόγιο με μορφή συνέντευξης και ο βαθμός κατανόησης των ασθενών συσχετίστηκε με την ηλικία, το επίπεδο μόρφωσης και τον τύπο του καρκίνου (Sanchini, 2013). Επίσης, ο φόβος μίας νέας διαδικασίας ή η κατάσταση της υγείας του ασθενούς, αυξάνει το άγχος και μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα κατανόησής του (Nathe, 2019).

Η γλώσσα γραφής των εντύπων αναμφίβολα συμβάλλει στη δυσκολία των ασθενών να κατανοήσουν σημαντικές πληροφορίες. Για περισσότερα από 25 χρόνια, οι ερευνητές έχουν σημειώσει ότι τα έντυπα συγκατάθεσης μπορεί να γράφονται ακατάλληλα. Παρόλο που το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας των ΗΠΑ συνιστούν να γράφετε κατανοητά στο επίπεδο ανάγνωσης της όγδοης ή χαμηλότερης σχολικής τάξης (Kutner, 2006). Οι αναλύσεις των εντύπων συγκατάθεσης δείχνουν ότι τα περισσότερα έγγραφα γράφονται σε σημαντικά υψηλότερα επίπεδα αναγνωσιμότητας. Καθώς οι εξελίξεις στην ιατρική έρευνα δημιουργούν πολύπλοκα ιατρικά πρωτόκολλα, ως αποτέλεσμα παρέχονται πληροφορίες που

περιλαμβάνουν πολύπλοκες επιστημονικές και τεχνικές ορολογίες. Η πολυπλοκότητα των εγγράφων συγκατάθεσης πηγάζει επίσης από το γεγονός ότι οι θεράποντες ιατροί καθώς και οι ερευνητές το θεωρούν νομικό και συμβολικό έγγραφο, όπου υπό τον φόβο της εκδίκασης οδηγεί τους ρυθμιστικούς φορείς να απαιτούν νομικά ακριβή ορολογία και περιεκτική περιγραφή των κινδύνων. Με αποτέλεσμα μια διαδικασία συναίνεσης μετά από ενημέρωση, η οποία είναι νομικά σωστή, αλλά συχνά ανεπαρκής ως προς την απλότητα, την ευκολία κατανόησης και της διάκρισης μεταξύ σημαντικών και εξαιρετικά απίθανων κινδύνων. Εν συνεχεία, το μέσο εύρος λέξεων των εντύπων από το 1987 έως το 2010 αυξήθηκε κατά δέκα φορές (από 338 λέξεις το 1987 σε 3982 το 2010), ενώ το μέσο εύρος εντύπων για τους καρκινοπαθείς υπολογίζεται στις δεκαεπτά σελίδες (7069 λέξεις). Ταυτόχρονα, η κατανόηση των ασθενών έχει μειωθεί και είναι αντιστρόφως ανάλογη του αριθμού σελίδων του εγγράφου συγκατάθεσης (Nathe, 2019).

Η κακή κατανόηση των ασθενών μπορεί να οφείλεται και σε λανθασμένες τεχνικές επικοινωνίας λόγω έλλειψης εκπαίδευσης ή και χρόνου από την πλευρά των ιατρών και ερευνητών (Brown, 2006). Εμφανίζεται ασάφεια στις κλινικές δοκιμές και ιδιαίτερα για την πειραματική πτυχή της δοκιμής, ένα αντικρουόμενο σενάριο μεταξύ των εννοιών “θεραπείας” και “έρευνας”. Οι συμμετέχοντες σε κλινικές δοκιμές συχνά δυσκολεύονται να κατανοήσουν τη διαφορά μεταξύ των ερευνητικών και θεραπευτικών στόχων, συγχέοντας τις δυο έννοιες και πιστεύοντας ότι η έρευνα θα ωφελήσει τους ίδιους ή και ότι μέσω αυτής μπορεί να βρεθεί μια θεραπεία γι’ αυτούς. Επίσης, οι συμμετέχοντες μπορεί να μην έχουν αφομοιώσει σε κάποιο βαθμό την ορολογία που σχετίζεται με νεότερες θεραπείες, συνδέοντάς τις με καλύτερα αποτελέσματα και λιγότερες επιπλοκές. Σημαντικό είναι κατά τη διάρκεια ενημερωμένης συναίνεσης να αποσαφηνιστεί η διαφορά μεταξύ θεραπείας-έρευνας και να αντιμετωπιστεί η εσφαλμένη έννοια για τις νέες θεραπείες (Nathe, 2019).

Μια ουσιαστική και έγκυρη συγκατάθεση ενημέρωσης απαιτεί από έναν ασθενή να έχει επαρκείς και κατανοητές γνώσεις για να λάβει μια έγκυρη απόφαση. Η επικοινωνία εξαιρετικά τεχνικών και εξειδικευμένων πληροφοριών σε άτομα με περιορισμένο αλφαριθμητικό, διαφορετικό κοινωνικοπολιτιστικό υπόβαθρο, μειωμένη αυτονομία και εξουθενωτικές ασθένειες αποτελεί δύσκολο εγχείρημα. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να διερευνηθούν και να υιοθετηθούν καινοτόμες στρατηγικές επικοινωνίας για την ενίσχυση της κατανόησης των ασθενών. Η αποτελεσματική επικοινωνία επιτρέπει στους ασθενείς να λαμβάνουν σαφείς πληροφορίες και να ενθαρρύνουν τη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων.

Ένας αποτελεσματικός τρόπος για την επίτευξη ουσιαστικής συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης αποτελεί η απλούστευση των εγγράφων συγκατάθεσης. Τα έντυπα συγκατάθεσης πρέπει να είναι σύντομα, άμεσα και να βοηθούν στην κατανόηση των συμμετεχόντων στη δοκιμή. Συνιστάται η χρήση απλής γλώσσας για έγγραφο συναίνεσης, η οποία να είναι άμεση και κατανοητή. Τεκμηριώνεται ότι οι πληροφορίες που είναι γραμμένες σε απλή γλώσσα βοηθούν στη λήψη αποφάσεων σχετικά με ιατρικές θεραπείες, μειώνουν το άγχος και οδηγούν σε καλύτερο έλεγχο της εφαρμογής των πληροφοριών. Η κατανόηση και η ανάκληση στους συμμετέχοντες μπορεί να βελτιωθεί εάν ληφθεί μέριμνα κατά την ανάγνωση της φόρμας συγκατάθεσης και δοθεί επαρκής χρόνος για την ανάγνωση του (Kadam, 2017).

Εκτυπωμένα φυλλάδια και ενημερωτικά δελτία που παρέχουν συμπληρωματικές πληροφορίες με τεχνικές όπως απεικονίσεις και αφηγηματικό κείμενο, βοηθούν στη βελτίωση της κατανόησης του ασθενούς. Μια πιο ελκυστική μορφή μπορεί να προσελκύσει τον συμμετέχοντα να διαβάσει ολόκληρο έντυπο και η χρήση εικονογραφήσεων και στυλ κειμένου μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς με χαμηλό αλφαριθμητισμό, να αποκωδικοποιήσουν τις έννοιες στο έντυπο. Οπτικοακουστικά εργαλεία έχουν τεκμηριωθεί ότι είναι χρήσιμα για τη μετάδοση πληροφοριών συγκατάθεσης κατόπιν ενημέρωσης. Τα οπτικοακουστικά εργαλεία επιτρέπουν την άμεση λεκτική ενίσχυση των γραπτών πληροφοριών, η οποία βοηθά στην αποτελεσματική κατανόηση και ανάκληση πληροφοριών. Ο σκοπός της χρησιμοποίησης πολυμέσων στη διαδικασία συναίνεσης επιτρέπει να μεταφραστούν σύνθετες πληροφορίες σε μια κατανοητή και οπτικά ελκυστική μορφή που είναι κατάλληλη για τους ασθενείς και την οικογένειά τους ενώ είναι πολύ αποτελεσματική για αναλφάβητους ή οριακά εγγράμματους. Η πολλαπλή προσέγγιση του συνδυασμού οπτικοακουστικών παρουσιάσεων μαζί με έντυπο υλικό θα επιτρέψει στους συμμετέχοντες στη δοκιμή να διαχειριστούν την υπερφόρτωση πληροφοριών μέσω επανάληψης και ενίσχυσης και να καλύψουν ποικίλες ανάγκες και μαθησιακές ικανότητες (Kadam, 2017).

Η συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης πρέπει να θεωρείται ως συνεχής δυναμική διαδικασία και όχι ως μεμονωμένο συμβάν κατά τη διάρκεια της κλινικής φροντίδας. Η γνώση που αφομοιώνεται από τους ασθενείς έχει μεγάλο αντίκτυπο στην απόδοση, τη συμμόρφωση και τη διατήρηση της συναίνεσης. Από την πλευρά του νοσηλευτή, μελέτες παρουσιάζουν ότι η επίσκεψη του που χρησιμοποιείται για την ενίσχυση των πληροφοριών που μεταφέρονται κατά τη διάρκεια της ενημερωμένης συναίνεσης αυξήσαν σημαντικά τις γνώσεις, καθώς και

την καλύτερη διατήρηση των ονομάτων των φαρμάκων και των πιθανών παρενεργειών σε καρκινοπαθείς ασθενής. Επιπροσθέτως, οι ογκολογικοί νοσηλευτές παίζουν ουσιαστικό ρόλο για να διασφαλίσουν ότι οι ασθενείς ενημερώνονται πραγματικά για τη συμμετοχή τους σε κλινικές δοκιμές. Οι ερευνητές νοσηλευτές έχουν την ευκαιρία να εντοπίσουν κενά πληροφοριών και να βοηθήσουν την ερευνητική ομάδα να διασφαλίσει ότι ακολουθούν την ενημερωμένη συγκατάθεση. Η διεξαγωγή έγκυρης, ουσιαστικής και ολοκληρωμένης διαδικασίας συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης με έμφαση στην κατανόηση των ασθενών, αποτελεί σημαντικό βήμα προς την καλλιέργεια της «ποιοτικής» ενημερωμένης συναίνεσης (Konstantis, 2015 ; Wilkinson, 2012).

Κεφάλαιο 4^ο

ΗΘΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

4.1. Εισαγωγή στην Ηθική

Ο όρος ηθική έχει πολλές σημασίες που όλες αντικατοπτρίζουν τα πρότυπα συμπεριφοράς. Η ηθική ορισμένες φορές συγχέεται με την εθιμοτυπία, δηλαδή, τα πρότυπα και την ευπρέπεια που υιοθετεί μια συγκεκριμένη ομάδα. Στο παρελθόν, εκείνο που συχνά διδάσκονταν στους νοσηλευτές ως επαγγελματική ηθική, στην πραγματικότητα επρόκειτο για επαγγελματική εθιμοτυπία και διδάσκονταν να είναι υπάκουοι παρά σκεπτόμενοι ηθικοί επαγγελματίες (Fowler, 2009).

Στο πεδίο της ηθικής φιλοσοφίας, η ηθική δηλώνει τη στοχαστική και την κριτική μελέτη των αρχών, των πρακτικών κριτηρίων και της διαδικασίας λήψης αποφάσεων, πάνω σε ηθικές κρίσεις. Η ηθική αναφέρεται στην καθοδήγηση των ανθρώπων στη λήψη ορθών αποφάσεων με βάση μια σειρά μεθόδων ηθικής ανάλυσης ή ηθικών θεωριών. Σκοπός είναι να προστατευτούν πολύτιμες αξίες που ενδιαφέρουν την κοινωνία και τα μέλη της (Braunack-Mayer & Carter, 2015).

Τέσσερις κυρίως αρχές λαμβάνονται συνήθως υπόψιν σε οποιαδήποτε συζήτηση γύρω από τα ηθικά ζητήματα στην ιατρική: ο σεβασμός στην ατομική αυτονομία (σεβασμός στο δικαίωμα του ατόμου να ρυθμίζει την ιατρική περίθαλψή του και στην ιατρική ενημέρωση χωρίς εξαναγκασμούς), η ευεργεσία και η μη βλαπτικότητα (το να γίνεται το καλύτερο προς το όφελος του ασθενούς και *primum non Nocere*: “ Πρώτα από όλα να μην προκληθεί κάποια βλάβη”), η δικαιοσύνη (εξασφάλιση ότι όλα τα άτομα αντιμετωπίζονται εξ ίσου και με δίκαιο τρόπο), η ειλικρίνεια (η υποχρέωση να λέγεται η αλήθεια και να αποφεύγονται τα ψεύδη ή η εξαπάτηση των άλλων), και η πιστότητα (η υποχρέωση να παραμείνει κανείς συνεπής στη δέσμευση του). Σκοπός των ηθικών αρχών είναι να συμβάλλουν στην ανάπτυξη και εξέλιξη της κοινωνικής συμπεριφοράς. Πολύπλοκα ηθικά ζητήματα προκύπτουν όταν εγείρεται σύγκρουση μεταξύ των παραπάνω αρχών. Ο ρόλος των επιστημόνων που ασχολούνται με τα ζητήματα ηθικής είναι η αξιολόγηση και εξισορρόπηση των συγκρουόμενων απαιτήσεων, κάθε μία από τις οποίες μπορεί να δικαιολογηθεί βάσει μίας ή περισσότερων από τις παραπάνω αρχές (Beauchamp, 2003).

Σήμερα η ηθική είναι θεμελιακό μέρος της ζωής κάθε ανθρώπου στην κοινωνία και παίρνει ειδικό σχήμα όταν κάποιος αναλαμβάνει το ρόλο του επιστήμονα της υγείας. Άλλες

απόψεις υποστηρίζουν ότι η ηθική αποτελεί πλαίσιο πειθαρχίας που εφαρμόζεται ευρέως στις επιστήμες υγείας (Yildiz, 2017).

Οι νοσηλευτές έχουν τέσσερις βασικές ευθύνες: να προάγουν την υγεία, να προλαμβάνουν την ασθένεια, να αποκαθιστούν την υγεία και να ανακουφίζουν εκείνους που υποφέρουν. Η ανάγκη για τη νοσηλευτική είναι οικουμενική. Όσο αφορά τη νοσηλευτική ηθική είναι η φιλοσοφική εξέταση των ηθικών διαστάσεων της νοσηλευτικής πρακτικής και περιλαμβάνει ανάλυση των ηθικών φαινομένων, της ηθικής γλώσσας και των ηθικών θεμελίων της νοσηλευτικής πρακτικής, αλλά και ανάλυση των ηθικών κρίσεων που κάνουν οι νοσηλευτές. Η νοσηλευτική ηθική έχει επίσης ορισθεί ως η εξέταση όλων των τύπων των ηθικών και βιοηθικών θεμάτων υπό το πρίσμα της νοσηλευτικής θεωρίας και πρακτικής (Weaver, 2006).

Ο Διεθνής Κώδικας Ηθικής για Νοσηλευτές υιοθετήθηκε για πρώτη φορά από το Διεθνές Συμβούλιο Νοσηλευτών (ICN) το 1953. Ο κώδικας αναθεωρήθηκε και επιβεβαιώθηκε από τότε αρκετές φορές και η πιο πρόσφατη ανασκόπηση και αναθεώρηση ολοκληρώθηκε το 2012. Οι τέσσερις ενότητες του Κώδικα Ηθικής για Νοσηλευτές του ICN: νοσηλευτές και άνθρωποι, νοσηλευτές και πρακτική, νοσηλευτές και συνεργάτες και νοσηλευτές και το επάγγελμα, διαμορφώνουν το πλαίσιο για τα πρότυπα της συμπεριφοράς (International Council of Nurses, 2020).

4.2. Από την παραδοσιακή στην αναλυτική ιατρική

Η εναλλακτική ιατρική γεννιέται από την ανάγκη του σύγχρονου ανθρώπου για ένα πιο ανθρώπινο ιατρικό σύστημα. Οι θεωρητικές βάσεις της εναλλακτικής ιατρικής προέρχονται κατά κύριο λόγο από την παραδοσιακή ιατρική, η οποία αναφέρεται συνήθως στην παραδοσιακή κινέζικη ιατρική, την Ayurveda και την αραβική unani ιατρική. Μια ποικιλία γηγενών συστημάτων παραδοσιακής ιατρικής έχουν επίσης αναπτυχθεί σε όλη την ιστορία από ασιατικούς, αφρικανικούς, αραβικούς, ιθαγενείς, ωκεάνιους, κεντρικούς και νότιο αμερικάνικους και άλλους πολιτισμούς. Επηρεασμένοι από παράγοντες όπως η ιστορία, οι προσωπικές στάσεις και η φιλοσοφία, η πρακτική τους μπορεί να ποικίλλει σημαντικά από χώρα σε χώρα και από περιοχή σε περιοχή.

Οι θεραπείες της παραδοσιακής ιατρικής μπορούν να χαρακτηριστούν ως φαρμακευτικές θεραπείες εάν περιλαμβάνουν τη χρήση φυτικών φαρμάκων σε ζώα και/ή ορυκτά, καθώς και ως μη φαρμακευτικές θεραπείες εάν πραγματοποιούνται κυρίως χωρίς τη

χρήση φαρμάκων, όπως στην περίπτωση του βελονισμού, των χειρωνακτικών θεραπειών, του qigong, του tai ji, της θερμικής θεραπείας, της γιόγκα και άλλων φυσικών, πνευματικών, και θεραπειών μυαλού-σώματος. Όπως, ορίζει και ο παγκόσμιος οργανισμός υγείας (W.H.O.) οι θεραπείες, οι τεχνικές και οι ασκήσεις εφαρμόζονται μεμονωμένα ή σε συνδυασμό για τη διατήρηση της ευεξίας, καθώς και θεραπεία, διάγνωση ή πρόληψη ασθενειών (Pietroni, 1992).

Η παραδοσιακή ιατρική βασίζεται στις ανάγκες των ατόμων. Διαφορετικοί άνθρωποι μπορούν να λάβουν διαφορετικές θεραπείες ακόμη και αν, σύμφωνα με τη σύγχρονη ιατρική, πάσχουν από την ίδια ασθένεια. Η παραδοσιακή ιατρική βασίζεται στη πεποίθηση ότι κάθε άτομο έχει τη δική του αντιμετώπιση, καθώς το περιβάλλον του και η έκθεση του σε διαφορετικές κοινωνικές συνθήκες μπορεί να είναι κι αυτά που το οδηγούν σε διαφορετικές αντιδράσεις όσον αφορά τα αίτια που θα προκαλέσουν την ασθένεια του, και επακόλουθα τη θεραπεία που θα υποβληθεί (World Health Organization, 2004).

Από την άλλη πλευρά, οι όροι 'εναλλακτική', 'αναλυτική', 'συμπληρωματική', και μερικές φορές 'μη συμβατική', χρησιμοποιούνται για να αναφερθούν σε ένα ευρύ σύνολο πρακτικών υγειονομικής περίθαλψης που δεν αποτελούν μέρος της ίδιας της παράδοσης μιας χώρας ή δεν ενσωματώνονται στο κυρίαρχο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Ο βελονισμός είναι μια παραδοσιακή κινέζικη ιατρική θεραπεία. Αλλά πολλές ευρωπαϊκές χώρες ορίζουν τον βελονισμό, όπως και την παραδοσιακή κινεζική ιατρική γενικά ως συμπληρωματική και εναλλακτική ιατρική, επειδή δεν αποτελούν μέρος των δικών τους παραδόσεων υγειονομικής περίθαλψης. Ομοίως, δεδομένου ότι η ομοιοπαθητική και τα συστήματα χειροπρακτικής αναπτύχθηκαν στην Ευρώπη τον 18^ο αιώνα, μετά την εισαγωγή της αλλοπαθητικής ιατρικής, δεν κατηγοριοποιούνται ως συστήματα παραδοσιακής ιατρικής, ούτε ενσωματώνονται στους κυρίαρχους τρόπους υγειονομικής περίθαλψης στην Ευρώπη. Αντιθέτως, θεωρούνται ως μια μορφή της εναλλακτικής ιατρικής (Fisher & Ward, 1994).

Κρίνεται επιτακτική η ανάγκη αναγνώρισης και επιβεβαίωσης του ουσιαστικού ρόλου της συμβατικής ιατρικής, με την ικανότητά της να ανταποκρίνεται ικανοποιητικά στη φροντίδα της οξείας νόσου και του τραύματος, τις τεχνικές, τις καινοτομίες στη διάγνωση και τη θεραπεία, και τις αυξανόμενες κλινικές εφαρμογές βασικών επιστημονικών ανακαλύψεων. Ωστόσο, στους τομείς της ολοκληρωμένης φροντίδας και της διαχείρισης καταστάσεων χρόνιων παθήσεων μπορεί να λείπει η πιο αναγωγική, μηχανιστική και ειδική

για τα όργανα προσέγγιση της συμβατικής ιατρικής, και να αντικατασταθεί από μεθόδους παραδοσιακής ιατρικής.

Από την άλλη πλευρά, η ποσότητα και η ποιότητα των δεδομένων ασφάλειας και αποτελεσματικότητας της παραδοσιακής ιατρικής δεν επαρκούν για να ικανοποιήσουν τα κριτήρια που απαιτούνται για την υποστήριξη της χρήσης της παγκοσμίως. Οι λόγοι για την έλλειψη ερευνητικών δεδομένων οφείλονται όχι μόνο στις πολιτικές υγειονομικής περίθαλψης, αλλά και στην έλλειψη επαρκούς ή αποδεκτής ερευνητικής μεθοδολογίας για την αξιολόγηση της παραδοσιακής ιατρικής. Πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι υπάρχουν δημοσιευμένα και αδημοσίευτα δεδομένα σχετικά με την έρευνα στην παραδοσιακή ιατρική σε διάφορες χώρες, αλλά πρέπει να προωθηθεί περαιτέρω έρευνα για την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητά της (World Health Organization, 2013).

4.3. Ηθική και καρκίνος

Οι γιατροί, οι νοσηλευτές και οι επαγγελματίες της δημόσιας υγείας που ασχολούνται με την πρόληψη, την εξέταση, τη διάγνωση, τη θεραπεία και την έρευνα του καρκίνου έρχονται αντιμέτωποι συχνά με ηθικά διλήμματα κατά τη διαχείριση των ασθενών με καρκίνο. Η ογκολογία φέρνει τους θεράποντες μπροστά σε δυσεπίλυτα βιολογικά, ψυχολογικά, ηθικά, κοινωνικά και φιλοσοφικά ερωτήματα που έχουν σχέση με την ίδια την ανθρώπινη φύση και το μυστήριο της ζωής.

Η αθανασία του καρκινικού κυττάρου που οδηγεί τον πάσχοντα στον θάνατο αποτελεί ένα οξύμωρο σχήμα, μία αντίφαση «*contradictio in adjecto*». Η ενασχόληση με τη βιολογία του καρκίνου φέρνει τον ανθρώπινο νου μπροστά σε ένα ερεβώδες χάος που προκαλεί φόβο, δέος, αλλά και τη γοητεία του αγνώστου, που ωθεί στην εξερεύνηση ενός νέου σχετικά πεδίου που αφορά όχι μόνον τις κυτταρικές λειτουργίες, αλλά και τον ψυχισμό τόσο του ασθενούς όσο και του θεράποντος. Παρά τη συνεχή πρόοδο και τη διαφαινόμενη θεραπεία των νεοπλασιών κάποια στιγμή στο μέλλον, θα προκύψουν διλήμματα, διότι βρίσκονται πριν και πέρα από την ογκολογία, έχουν να κάνουν με τον πυρήνα και το ακατανόητο της ανθρώπινης ύπαρξης, του αέναου κύκλου της ζωής, της αρχής και του τέλους, όπως καταγράφονται σε όλο το φάσμα της φύσης (Ghose, 2019).

Η ηθική, η δίκαιη και αποδεκτή θεραπεία του καρκίνου αποτελεί πρόκληση. Προκύπτουν ανελλιπώς ηθικά ζητήματα στη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν τα ανταγωνιστικά συμφέροντα μεταξύ των

παγκόσμιων κοινοτήτων υγείας, των βιομηχανιών και των κυβερνήσεων σχετικά με την ενημέρωση των πρωτογενών στρατηγικών πρόληψης, όπως ο έλεγχος του καπνού. Επιτακτική είναι η δίκαιη πρόσβαση για διαλογή, διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου σε μη προνομιούχους πληθυσμούς. Ένα ακόμη ζήτημα προς επίλυση είναι η κατανομή ελάχιστων πόρων μεταξύ των ανταγωνιστικών αναγκών στα περιβάλλοντα χαμηλού εισοδήματος, και οι κοινωνικοοικονομικές, πολιτικές και πολιτιστικές επιρροές στη θεραπεία του καρκίνου (Callahan & Darzi, 2015).

Υπάρχει πρόσκληση δράσης από τις κυβερνήσεις, στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και της παγκόσμιας υγείας για να επιτραπεί στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης να παρέχουν δίκαιη και ηθική πρόσβαση στην φροντίδα του καρκίνου. Στις αναπτυσσόμενες χώρες υπάρχει επικείμενη ανάγκη αξιολόγησης βιώσιμων προσεγγίσεων, όπως η ενσωμάτωση της εξέτασης του καρκίνου και της πρόληψης με τις υποδομές πρωτοβάθμιας περίθαλψης, οι οποίες αποδείχθηκαν αποτελεσματικές σε πολλές χώρες. Επιπλέον, παραμένει ένα ευρύ πεδίο έρευνας, ιδίως στο πλαίσιο των αναπτυσσόμενων χωρών, σχετικά με τα ηθικά, κοινωνικό-πολιτιστικά, οικονομικά και πολιτικά εμπόδια που αντιμετωπίζουν στην πρόληψη και την εξέταση του καρκίνου. Τέλος, κρίνεται απαραίτητη η ολιστική αντιμετώπιση του καρκίνου πέρα από τις επιστημονικές προσπάθειες, καθώς η επιβάρυνση της νόσου επηρεάζει όχι μόνο τους μεμονωμένους ασθενείς και οικογένειές τους αλλά και τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, τις κυβερνήσεις, την κοινωνία και την οικονομία των χωρών αυτών (Ghose, 2019).

4.4. Διλήμματα

Τα ηθικά ή δεοντολογικά διλήμματα στη νοσηλεία και τη φροντίδα ασθενών εκφράζουν διχογνωμία και συνδέονται με εντασιακά περιβάλλοντα. Ειδικότερα τα δεοντολογικά διλήμματα εκφράζουν αντιφάσεις και επιλογές σχετικά με τη φροντίδα της υγείας, την ευθανασία, την αντιμετώπιση του πόνου και τα δικαιώματα των χρηστών υπηρεσιών υγείας. Στην πράξη τα δεοντολογικά διλήμματα είναι αναπόφευκτα. Ο ορισμός της “ανατομίας” του προβλήματος αποτελεί το πρώτο βήμα. Οι ερωτήσεις που θα πρέπει να απαντηθούν για να παρθεί μια απόφαση είναι οι εξής: Γιατί, για ποιόν παίρνεται η απόφαση, ποια τα κριτήρια βάσης, ο βαθμός συναίνεσης, ποια η πρόθεση της προτεινομένης πράξης και ποια τα πιθανά αποτελέσματα.

Μερικά διλήμματα απαιτούν άμεση δράση. Όταν ο χρόνος δεν είναι κρίσιμος τότε οι πληροφορίες αξιολογούνται, με βάση τις αποφάσεις των ασθενών και των οικογενειών τους. Παράλληλα υπάρχει η πεποίθηση ότι η περιπτωσιολογική ανάλυση, ανεξάρτητα από την θεωρητική φιλοσοφία μπορεί να επιλύσει τα ηθικά διλήμματα.

Οι ηθικές θεωρίες είναι ο τρόπος σκέψης που οδηγεί στη λύση ενός συγκεκριμένου προβλήματος και στην χάραξη μιας τακτικής στην αντιμετώπισή του, βάσει ορισμένων αξιών και κανόνων που λαμβάνονται ως αυταπόδεικτη προϋπόθεση. Οι ηθικές θεωρίες δεν λύνουν τα ηθικά διλήμματα, αλλά προτείνουν πλαίσια διαμόρφωσης, προκειμένου να αποσαφηνιστεί ένα συμβάν. Υπάρχουν διάφορες θεωρίες που προσανατολίζουν τον τρόπο με τον οποίο προτείνεται η λύση. Κάθε μια θεωρία προσεγγίζει το δίλλημα με ιδιαίτερο τρόπο (Aroskar, 1980).

1) Ωφελμιστική θεωρία

Σύμφωνα με την ωφελμιστική ή τελεολογική ή θεωρία της χρησιμότητας το αποτέλεσμα μιας ενέργειας δικαιώνει ή δικαιολογεί τους τρόπους ή τα μέσα που χρησιμοποιήθηκαν για την επίτευξη τους. Έτσι οι πράξεις και οι αποφάσεις κρίνονται ορθές ή όχι από τα αποτελέσματα που παράγουν. Η ωφελμιστική θεωρία παρουσίασε ακμή ως φιλοσοφική σχολή τον 19^ο αιώνα, με τον J. S Mill (1910) να θεωρείται ο πιο αναγνωρισμένος από τους υποστηρικτές του ωφελμιστικού τρόπου ηθικής σκέψης (μια πράξη είναι ορθή εάν συμβάλλει στην υπεροχή του καλού έναντι του κακού για το μεγαλύτερο δυνατό ποσοστό ανθρώπων).

Η θεωρία του ωφελμισμού απευθύνεται στην κοινωνία στην οποία ανήκει το άτομο. Είναι δηλαδή μια κοινωνικά οριοθετημένη θεωρία στην οποία το άτομο υπολογίζεται ως ίσο με τους άλλους. Έρχεται σε αντίθεση με την παραδοσιακή νοσηλευτική δεοντολογία που τονίζει πως οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να κάνουν το κατά δύναμιν και να προσφέρουν όλα τα απαραίτητα μέσα στον ασθενή. Η θεωρία αυτή ερευνά τη συνέπεια της νοσηλευτικής παρέμβασης και όχι το περιεχόμενο της. Ο ωφελμιστής δεν έχει μια ιεραρχία καθηκόντων εφόσον το ένα και μοναδικό καθήκον του είναι το να αποδίδει το μεγαλύτερο καλό (Beuchamp & Childress, 2001).

2) Θεωρία της δεοντολογίας

Σύμφωνα με την θεωρία της δεοντολογίας ή του φορμαλισμού ή του τυπικού δέοντος ορισμένες πράξεις είναι ορθές ή μη, ανεξάρτητα από το αποτέλεσμα που επιφέρουν. Ο Seedhouse (2008) αναφέρει ότι αυτή η θεωρία σημαίνει να εκτελεί ένα άτομο, τα καθήκοντα του πάντα χωρίς εξαίρεση, ανεξάρτητα από τις συνέπειες (Seedhouse, 2008). Κατά τη δεοντολογική θεωρία πρέπει να υπολογίζεται η φύση της πράξης αυτής καθ' αυτής. Ενδιαφέρεται για την τυπική ορθότητα της επεξεργασίας ορισμένων δεομένων, ενώ αδιαφορεί για την αλήθεια του περιεχομένου τους. Οι δεοντολόγοι ονομάζουν την τυπική ορθότητα καθήκον, γι' αυτό η συγκεκριμένη θεωρία αναφέρεται ως θεωρία που στηρίζεται στο καθήκον. Κατά μια έννοια υπονοείται ότι μια πράξη κρίνεται ως ορθή, όταν κατά την εκτέλεση της εκπληρώνεται ένα από τα είδη ηθικών καθηκόντων. Δεν λαμβάνεται υπόψιν ότι η φύση του καθήκοντος είναι υποκειμενική. Πολλές φορές μάλιστα η ακριβής φύση του καθήκοντος είναι σε ένα βαθμό ζήτημα γνώμης (Vaughan, 1982).

3) Θεωρία της δικαιοσύνης

Η θεωρία αυτή έχει πάρει αρκετές μορφές κατά τη διάρκεια των αιώνων, άρχεται από τον Αριστοτέλη, διαπερνά τους φιλελεύθερους και τους μαρξιστές, τέλος καταλήγει στην σύγχρονη παραλλαγή του Rawls. Κατά τον Αριστοτέλη, η ελεύθερη επιλογή των αρχών της δικαιοσύνης θα έπρεπε να ερμηνευθεί ως σχετικός όρος, δηλαδή ως αναλογική μεταχείριση. Κατά τους φιλελεύθερους το κεντρικό σημείο είναι ο υπέρτατος στοχασμός στην προσωπική ελευθέρια, ενώ οι μαρξιστές δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στο ότι οι άνθρωποι αξίζουν την ικανοποίηση των αναγκών τους.

Κατά τον Rawls, η δικαιοσύνη ερμηνεύεται ως ίση μεταχείριση και αμεροληψία. Οι παροχές στους λιγότερο προνομιούχους αποτελούν τον κανόνα για την λήψη αποφάσεων και την χάραξη πολιτικής. Τα κριτήρια του Rawls για την εκτίμηση της αξίας των διάφορων ηθικών αρχών είναι τα εξής: η οικουμενικότητα (οι αρχές πρέπει να εφαρμόζονται παντού), η δημοσιότητα (οι αρχές πρέπει να γίνονται δημόσια γνωστές) και η παγιότητα ή οριστικότητα. Το τελευταίο κριτήριο σημαίνει ότι οι ηθικές αρχές είναι το τέλος και υπερισχύουν των απαιτήσεων του νόμου (Rawls, 1958).

4) Θεωρία του εγωισμού

Σύμφωνα με την θεωρία αυτή, ως ορθή πράξη ορίζεται αυτή που αποφέρει τα περισσότερα καλά για το πρόσωπο που παρέχει φροντίδα υγείας. Ο ασθενής δεν αποτελεί την κυριότερη μέριμνα για τους λειτουργούς υγείας. Η ιατρική πρακτική μέσα από ένα εγωιστικό πλαίσιο εξασφαλίζει τη λύση που είναι περισσότερο άνετη για το ιατρικό λειτουργό, χωρίς να υπολογίζει τα οφέλη ή τις απώλειες σε οποιονδήποτε άλλον. Το κίνητρο είναι αυτό που επιφέρει το μεγαλύτερο καλό για τους επαγγελματίες υγείας (Prudil, 2008).

4.5. Νομικό πλαίσιο της Ελλάδας

Η ρευστότητα των ηθικών κανόνων στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που γεννιούνται από την σύγχρονη ιατρική, οδηγεί στη διατύπωση του αιτήματος για σαφέστερους κανόνες δικαίου με την δυνατότητα κυρώσεων. Ως ιατρικό δίκαιο, ορίζονται οι κανόνες δικαίου που διέπουν κάθε έννομη σχέση του γιατρού ως επαγγελματία, απέναντι στον ασθενή και την κοινωνία γενικότερα. Οι ευρύτεροι όροι όπως το δίκαιο της υγείας περιλαμβάνουν κι άλλα θέματα, όπως τα δικαιώματα ασθενών και το δίκαιο που διέπει την παραγωγή και την χρήση προϊόντων παραδείγματος χάριν φάρμακα. Στον όρο ιατρικό δίκαιο, εντάσσονται και οι κανόνες δικαίου που αφορούν κι άλλα επαγγέλματα, όπως φαρμακοποιούς και νοσηλευτές.

Η νομοθεσία του ιατρικού αστικού δικαίου πηγάζει από τα νομικά πλαίσια που ρυθμίζουν άμεσα το ζήτημα της αστικής ευθύνης και από τα νομικά πλαίσια τα οποία δεν αναφέρονται ευθέως στην ιατρική αστική ευθύνη, αλλά κατά έμμεσο τρόπο, ρυθμίζουν τις υποχρεώσεις του γιατρού. Σε αυτή την κατηγορία ανήκουν τα νομικά κείμενα, τα οποία αναφέρονται στην άσκηση της ιατρικής και νοσηλευτικής πρακτικής γενικά, στον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας και στην ρύθμιση των ιατρικών και νοσηλευτικών πράξεων (Morgan, 2012).

Το βασικό μέρος του ελληνικού ιατρικού δικαίου αφορά γενικότερες διατάξεις περί της ιατρικής, όπως τις προϋποθέσεις για την απόκτηση άδειας ιατρικού επαγγέλματος, γενικά περί της ιατρικής εκπαίδευσης, την οργάνωση του ΕΣΥ, την παροχή ιατρικών υπηρεσιών από δημόσιους κι ιδιωτικούς φορείς κλπ. Με την ιατρική ευθύνη σχετίζονται μόνο οι νόμοι που καθορίζουν έμμεσα ή άμεσα τις ευθύνες και τις υποχρεώσεις του γιατρού και του νοσηλευτή ως προς τον ασθενή. Στο ελληνικό δίκαιο, τέτοιοι νόμοι περιέχονται στον ΑΝ 1565/1939 «περί κωδικός ασκήσεως ιατρικού επαγγέλματος», το άρθρο 23 για την τήρηση

του ιατρικού απορρήτου, το 24 για την υποχρέωση μέριμνας προς τους ασθενείς και το 25 περί υποχρέωσης ιατρικής συνδρομής. Στο Βασιλικό Διάταγμα 25.5/6.7.1955 «περί κανονισμού ιατρικής δεοντολογίας» στο άρθρο 7 για την υποχρέωση ίσης μέριμνας προς όλους τους ασθενείς, το άρθρο 13 για την άρνηση και διακοπή της παροχής των υπηρεσιών του ιατρού, το άρθρο 18 για την τήρηση του απορρήτου (Tsounis & Sarafis, 2012).

Στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και την Βιοϊατρική αναφέρονται στα άρθρα 5 έως 10 η υποχρέωση του ιατρού να ενεργεί μόνο με τη συναίνεση του ασθενούς και η υποχρέωση της ενημέρωσης του ασθενούς για την κατάσταση και τους κινδύνους της υγείας του. Το άρθρο 47 του νόμου 2071/1992 ρυθμίζει τα δικαιώματα ειδικά για τον νοσοκομειακό ασθενή. Οι ρυθμίσεις αυτές αναφέρονται στις ποινικές και πειθαρχικές κυρώσεις, ενώ δεν αναφέρονται ρητά στην ιατρική αστική ευθύνη, δημιουργώντας ερωτηματικά ως προς το βάρος που πιθανόν να έχουν στην αστική ευθύνη. Κατά μια προσέγγιση, οι παραπάνω κανόνες αναφέρονται σε θέματα ιατρικής δεοντολογίας, έχουν μόνο κατευθυντήριο δράση και δεν επιδρούν στην αστική ευθύνη. Σε δεύτερη ανάλυση όμως, οι κανόνες αυτοί κωδικοποιούν τις υποχρεώσεις του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και αποτελούν την πηγή του αστικού δικαίου, πλαισιώνοντας το υπάρχον αστικό δίκαιο της χώρας (Tsounis & Sarafis, 2012).

Ένα εξίσου σημαντικό, νομικά κατοχυρωμένο δικαίωμα αποτελεί το ιατρικό απόρρητο που εμφανίζεται νομικά και ως νοσηλευτικό απόρρητο. Η επαγγελματική εχεμύθεια του νοσηλευτικού λειτουργού καθιερώνεται για πρώτη φορά κατά τρόπο ρητό στο άρθρο 3 του ΝΔ 683/1948 “Περί διπλωματούχων Αδελφών Νοσοκόμων και Επισκεπτριών” στο οποίο αναφέρεται ότι: “Οφείλουν να περιορίζονται κατά την εξάσκηση του επαγγέλματός τους στην εφαρμογή θεραπευτικών μέσων και παροχή βοηθειών όπως διδάχθηκαν. Επιπλέον, έχουν χρέος να τηρούν με απόλυτη εχεμύθεια για οτιδήποτε είδαν, άκουσαν, έμαθαν ή αγνόησαν κατά την άσκηση του επαγγέλματός του και το οποίο αποτελεί απόρρητο του ασθενούς ή των οικείων του. Εξαίρεση των περιπτώσεων αυτών αποτελούν ειδικές διατάξεις των νόμων που υποχρεώνουν για την αποκάλυψη του απορρήτου αυτού” (Τράπεζα Πληροφοριών Νομοθεσίας, 2013). Επίσης, οι διατάξεις στο άρθρο 371 στοιχειοθετούν το αδίκημα της επαγγελματικής εχεμύθειας: “Κληρικοί, δικηγόροι και κάθε είδους νομικοί παραστάτες, συμβολαιογράφοι, γιατροί, μαίες, νοσοκόμοι, φαρμακοποιοί και άλλοι στους οποίους κάποιος εμπιστεύονται ιδιωτικά απόρρητα συνήθως λόγω του επαγγέλματος τους ή της ιδιότητάς τους, καθώς και οι βοηθοί των προσώπων

αυτών, τιμωρούνται με χρηματική ποινή ή με φυλάκιση μέχρι ενός έτους αν φανερώσουν ιδιωτικά απόρρητα που τους τα εμπιστεύτηκαν ή που τα έμαθαν λόγω του επαγγέλματός τους ή της ιδιότητάς τους” (Lawspot, 2019)

Οι νομικές κατοχυρώσεις στον ιατρικό τομέα εξασφαλίζουν την αναγκαία κοινωνική πεποίθηση, ώστε οι πολίτες να μπορούν να στηριχθούν στις αρχές αυτές προς όφελος των προσωπικών τους συμφερόντων.

Κεφάλαιο 5^ο

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

5.1. Η εξέλιξη του ρόλου του νοσηλευτή στην ογκολογία

Η ογκολογική νοσηλευτική συνεχίζει να εξελίσσεται ως απάντηση της προόδου θεραπείας του καρκίνου, της πληροφόρησης και της βιοτεχνολογίας. Καθώς οι νέες επιστημονικές και τεχνολογικές ανακαλύψεις ενσωματώνονται στη φροντίδα του καρκίνου, οι ογκολογικοί νοσηλευτές διαδραματίζουν ουσιαστικό ρόλο στη διαχείριση αυτών των ασθενών, καθίστανται αναπόσπαστο μέρος της διεπιστημονικής ομάδας θεραπείας του καρκίνου, με πολυσύνθετες αρμοδιότητες και εξειδικευμένες γνώσεις (Cummings, 2018).

Στα πρώτα βήματα της ογκολογίας καταγράφονται λίγες αναφορές για την νοσηλευτική στον καρκίνο, με τις αρμοδιότητες ενός ογκολογικού νοσηλευτή να μην διαφέρουν ενός γενικού νοσηλευτή, χωρίς όμως να αναιρείται η ζωτικής σημασία του ρόλου του. Ο Nightingale (1859) περιγράφει την νοσηλευτική φροντίδα “ως κάτι περισσότερο από τη χορήγηση φαρμάκων και καταπλάσμάτων. Νοσηλευτική φροντίδα σημαίνει τη σωστή χρήση του αέρα, του φωτός, της θερμοκρασίας, της υγιεινής, της ησυχίας και του σωστού σχεδιασμού και εφαρμογής ενός διατροφολογίου”. Μέχρι και τις αρχές του 20^{ου} αιώνα, η νοσηλευτική αναφορικά με τον καρκίνο θεωρούνταν επίπονη αλλά και επικίνδυνη. Διότι οι προοπτικές επιβίωσης ασθενών με καρκίνο ήταν ελάχιστες και οι νοσηλευτές συχνά έρχονταν σε επαφή με επιβλαβείς χημικές ουσίες (όπως το ράδιο και το ραδόνιο), με διάφορες επιπλοκές εξαιτίας του τρόπου με τον οποίο χορηγούνταν η ακτινοβολία, προκαλώντας πόνο και εγκαύματα. Επιπροσθέτως, η ιδεολογία ότι ο καρκίνος ήταν μεταδοτικός ήταν καλά εδραιωμένη μέχρι και τη δεκαετία του 1930, ενισχύοντας ορισμένους νοσηλευτές στην άρνηση της φροντίδας καρκινοπαθών ασθενών (McGee, 2009).

Ο πλήρης αντίκτυπος του καρκίνου είχε αρχίσει να γίνεται αντιληπτός μέχρι και τη δεκαετία του 1950, γεγονός που οδήγησε στην αναγνώριση ότι οι νοσηλευτές απαιτούσαν πρόσθετη προετοιμασία για την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας σε καρκινοπαθείς. Η νοσηλευτική στον καρκίνο άρχισε να αλλάζει με την εισαγωγή της ογκολογικής νοσηλευτικής ως ειδικότητας στις Ηνωμένες Πολιτείες και τη δημιουργία εξειδικευμένης εκπαίδευσης και κατάρτισης για ογκολογικούς νοσηλευτές. Στη συνέχεια, παρατηρείται αύξηση των κλινικών δοκιμών στην ογκολογία και μια ραγδαία εξέλιξη του ρόλου του

ογκολογικού νοσηλευτή από έναν πρωταρχικό ρόλο φροντίδας σε αναπόσπαστο μέλος της ομάδας φροντίδας του καρκίνου, που συχνά χρησιμεύει ως σύνδεσμος μεταξύ κλινικών ερευνητών και άλλων επιστημονικών κλάδων (Cummings, 2018).

Καταλύτης για την ανάπτυξη των προγραμμάτων έρευνας, θεραπείας κατά του καρκίνου και της ογκολογικής νοσηλευτικής, αποτέλεσε ο Εθνικός Νόμος για τον Καρκίνο των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής του 1971. Αναγνωρίζοντας τον καρκίνο ως μείζον αμερικανικό πρόβλημα υγείας, η άνευ προηγουμένου νομοθεσία έδωσε σαρωτική εξουσία και πόρους στο Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου (NCI) με στόχο την ανάπτυξη ενός εθνικού προγράμματος για τον καρκίνο. Το NCI παρέχει πολλές ευκαιρίες σε νοσηλευτές ογκολογίας δίνοντας τους την δυνατότητα διεξαγωγής ερευνητικών δοκιμών που χρηματοδοτούνται από το ινστιτούτο, συμμετοχή σε συμβουλευτικά συμβούλια και κλινικές έρευνες. Οι νοσηλευτές μπορούν επίσης να συμβουλευθούν τους ασθενείς και το κοινό για τις επιλογές που είναι διαθέσιμοι σε αυτούς και να βοηθήσουν στη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων (Wujcik & Fraser, 2005).

Καθώς οι θεραπείες στην ογκολογία έγιναν όλο και πιο περίπλοκες, δημιουργήθηκε η ανάγκη για μια σχέση συνεργασίας μεταξύ νοσηλευτή και ιατρού, προκειμένου να παρέχεται μοναδική και ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών. Σήμερα οι ογκολογικοί νοσηλευτές ασκούν το επάγγελμά τους σε ποικίλα περιβάλλοντα, με τον ρόλο τους να διευρύνεται από την εντατική θεραπεία εστιασμένη στη μεταμόσχευση μυελού των οστών έως την εστίαση της κοινότητας στον προσυμπτωματικό έλεγχο, την ανίχνευση και την πρόληψη του καρκίνου. Τείνουν επίσης να ειδικεύονται σε ορισμένους τύπους καρκίνου, εργάζονται σε τομείς όπως κέντρα καρκίνου του μαστού ή κλινικές καρκίνου του πνεύμονα. Στην ιατρική ογκολογία διαδραματίζουν αναπόσπαστο ρόλο στη χορήγηση αντινεοπλασματικών παραγόντων και είναι υπεύθυνοι για τον ασφαλή χειρισμό φαρμάκων, την αξιολόγηση των εργαστηριακών δεδομένων, εισαγωγή και φροντίδα ενδοφλεβίων γραμμών. Είναι επίσης υπεύθυνοι για την μακροχρόνια φροντίδα των ασθενών με εκτενή διαχείριση των συμπτωμάτων, την εκπαίδευση των ασθενών και τη διαδικασία υποβολής για κλινικές δοκιμές ή ερευνητικά πρωτόκολλα (Quinn, 2008).

Ο ρόλος του ογκολογικού νοσηλευτή έχει διευρυνθεί σε μεγάλο βαθμό. Η πραγμάτωση αυτών των ρόλων ωστόσο έχει παρεμποδιστεί από τη χρόνια έλλειψη σαφήνειας των ρόλων και το εύρος των θεμάτων της πρακτικής τους, με άμεσο περιορισμό

της δυνατότητάς του να συμβάλλει σε ουσιαστική αλλαγή του συστήματος. Παρόλο που η έρευνα μέχρι σήμερα έχει δείξει ότι οι ογκολογικοί νοσηλευτές παρέχουν φροντίδα υψηλής ποιότητας με εξαιρετικά αποτελέσματα στους ασθενείς, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης τείνουν να εφαρμόζουν τον ρόλο τους ως επί τούτου λύση σε ένα άμεσο τοπικό πρόβλημα, παρά ως μια σαφώς καθορισμένη στρατηγική. Με αποτέλεσμα μεγάλη ποικιλία ρόλων, έλλειψη σαφήνειας και ασυνεπείς προσδοκίες. Ενδέχεται να διαφέρει μεταξύ των διαφορετικών πολιτισμών, κυβέρνησης, τον ιατρό, την διοίκηση και τη δημόσια υποστήριξη (Wall & Rawson, 2016).

5.2. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ενημέρωση

Στην διάγνωση σοβαρών χρόνιων ή απειλητικών για τη ζωή ασθενειών συχνά απαιτείται η ενημέρωση του ασθενούς ή της οικογένειάς του. Ως δυσάρεστα νέα θεωρείτε κάθε πληροφορία με αρνητικό περιεχόμενο που σχετίζεται με τον ασθενή και συνεπάγεται με δραστική αλλαγή στις μελλοντικές προοπτικές ή/και στην πρόγνωση της υγείας του. Καθώς τα δυσάρεστα νέα μπορεί να είναι μια προσωπική αντίληψη, καθίσταται δύσκολη η πρόβλεψη του ατομικού αντίκτυπου και των συνέπειών των δυσάρεστων πληροφοριών στον ασθενή και στους συγγενείς του. Στην ενημέρωση αυτή ο νοσηλευτής διακατέχει ενεργό ρόλο στήριξης και παροχής πληροφοριών στον ασθενή και στην οικογένεια του (Araujo, 2012).

Συνήθως η αρχική μετάδοση των δυσάρεστων νέων πραγματοποιείται από τον ιατρό ή την ιατρική ομάδα, με την διαδικασία ενημέρωσης να αποτελεί μια συνεχή διαδικασία. Η επανάληψη των κακών ειδήσεων μπορεί να χρειαστεί να συμβεί συχνά σε μια προσπάθεια καλύτερης κατανόησης των πληροφοριών από τον ασθενή και τα μέλη της οικογένειάς του. Ο νοσηλευτής είναι ο επαγγελματίας υγείας που φροντίζει τον ασθενή, παρέχοντας 24ωρη καθημερινή νοσηλευτική φροντίδα και προγραμματισμό και ως εκ τούτου βρίσκεται σε συχνή και άμεση επαφή με την οικογένεια και τους φροντιστές. Οι ασθενείς και οι οικογένειες συχνά στρέφονται στον νοσηλευτή για διευκρινίσεις και πρόσθετες πληροφορίες ή και για να επαναλάβουν τα δυσάρεστα νέα. Ο νοσηλευτής πρέπει να συνεργάζεται με τις οικογένειες για να επεξεργαστούν τις δύσκολες πληροφορίες και να παρέχουν διευκρινίσεις όπως απαιτείται. Μια πτυχή του ρόλου τους είναι να διαχειρίζονται την εκπαίδευση, τον πόνο και τη θλίψη των ασθενών, καθώς και των συγγενών τους. Η κατανόηση της αποτελεσματικότητας της συνομιλίας των δυσάρεστων ειδήσεων, οι συγκεκριμένες

ανησυχίες του ασθενούς και της οικογένειας και ο τρόπος με τον οποίο λαμβάνονται οι πληροφορίες είναι σημαντικές για την παροχή συνεχιζόμενης υποστήριξης και εκπαίδευσης. Όταν η δημοσιοποίηση δυσάρεστων ειδήσεων είναι αναποτελεσματική ή μη ευαίσθητη, ο ογκολογικός νοσηλευτής μπορεί να παρέχει υποστήριξη για οποιοδήποτε συναισθηματικό τραύμα μπορεί να έχει προξενηθεί.

Στην παρηγορητική φροντίδα, η μετάδοση των κακών ειδήσεων συνδέεται συχνά με τις συζητήσεις για την εξέλιξη του καρκίνου, τον χρόνο επιβίωσης και τις καταστάσεις όπως ο επικείμενος θάνατος σε αντίθεση με μια αρχική διάγνωση ή πρόγνωση. Μια σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ του νοσηλευτή και του ασθενούς είναι εξαιρετικά σημαντική για την αποτελεσματική επικοινωνία. Συζητήσεις σχετικά με τον τερματισμό της θεραπευτικής αγωγής και η καθιέρωση σχεδίων για παρηγορητική φροντίδα αποτελούν μέρος του ρόλου του νοσηλευτή (Bumb, 2017).

Η αποκάλυψη της αλήθειας είναι συχνή στον τομέα της ογκολογίας και της παρηγορητικής φροντίδας, με ισχυρή πολιτιστική επιρροή στην αυτονομία των νοσηλευτών σε αυτή τη διαδικασία. Σε μια Ελληνική μελέτη αναφέρεται ότι οι νοσηλευτές δεν έχουν τις απαραίτητες δεξιότητες ή και δεν ενθαρρύνονται να εκτελέσουν αυτήν την εργασία, ενώ συχνά δεν τους δίνεται η άδεια από τους γιατρούς. Οι ιατροί, με τη σειρά τους δεν λαμβάνουν επαρκή εκπαίδευση στις σχολές ιατρικής σχετικά με την επικοινωνία των κακών ειδήσεων. Επιβεβαιώνουν επίσης ότι οι νοσηλευτές επιτρέπεται να αναφέρουν μόνο πληροφορίες που τους έχουν επιτραπεί. Αυτή η προοπτική καταδεικνύει την έλλειψη αυτονομίας και υποβολής των νοσηλευτών σε αυτό το πλαίσιο, συχνά λόγω πολιτιστικών θεμάτων και έλλειψης ενδυνάμωσης. Συμπεραίνουν ότι είναι καθήκον των ιατρικών σχολών να ενθαρρύνουν τις προπτυχιακές σπουδές στην ενημέρωση, καθώς και να εκπαιδεύουν μελλοντικούς επαγγελματίες υγείας ώστε να διασφαλίζουν ότι διαθέτουν τις δεξιότητες που απαιτούνται για την επικοινωνία τέτοιων ειδήσεων στους ασθενείς (Mystakidou, 2005). Ένα άρθρο από την Κίνα επιβεβαιώνει το Ελληνικό άρθρο σχετικά με την έλλειψη αυτονομίας του νοσηλευτή στην επικοινωνία των κακών ειδήσεων. Προσδιορίζεται ότι κανένας από τους νοσηλευτές που ερωτήθηκαν πίστευε ότι ήταν ο κατάλληλος επαγγελματίας για την ενημέρωση του ασθενούς σχετικά με την διάγνωσή του. Με την πλειοψηφία των νοσηλευτών να θεωρεί τον ιατρό ως τον καταλληλότερο φορέα για την αποκάλυψη τέτοιων πληροφοριών (Li, 2008).

Εν αντιθέσει, άρθρα από τη Σουηδία και την Ολλανδία, παρουσιάζουν μεγαλύτερη αυτονομία των νοσηλευτών στην επικοινωνία με τους ασθενείς. Αναλυτικότερα, οι ολλανδοί

αρθρογράφοι ανέφεραν ότι οι επαγγελματίες υγείας επικεντρώθηκαν στην προσαρμογή της ελπίδας στην αλήθεια, με σκοπό τα κίνητρα των επαγγελματιών υγείας για την μετάδοση των νέων να βασίζονται στην εξισορρόπηση της ελπίδας στην αλήθεια, με στόχο η ελπίδα να είναι αρωγός με την έννοια της επαυξημένης αξίας στην μετάδοση των νέων, με γνώμονα την ποιότητα για τον ασθενή, την οικογένεια και την ομάδα υγείας. Η ειλικρίνεια για αυτούς τους επαγγελματίες θεωρείται απαραίτητη, ώστε ο ασθενής να μπορεί να είναι αυτόνομος στη λήψη αποφάσεων. Με τον νοσηλευτή να αποτελεί μια αυτόνομη οντότητα όπου συνεργάζεται παράλληλα με άλλους επαγγελματίες υγείας, όταν πρόκειται για την επικοινωνία κακών ειδήσεων (Olsman, 2014).

Η σημασία της ειλικρίνειας ενισχύεται από την σουηδική μελέτη που βασίζεται σε συνεντεύξεις με νοσηλευτές που εργάζονται στην παρηγορητική φροντίδα. Η προσδοκία σχετικά με την ειλικρίνεια είναι αναμενόμενη για όλους τους επαγγελματίες του συστήματος υγείας και της κοινότητας. Οι συγγραφείς πρότειναν ένα θεωρητικό εννοιολογικό μοντέλο μεταξύ ειλικρίνειας, αλήθειας και ψεύδους, καθώς στην παρηγορητική φροντίδα είναι απαραίτητο ο νοσηλευτής να έχει ηθικές αρετές, με τις αρετές αυτές πολλές φορές να είναι αλληλοσυγκρουόμενες. Οι νοσηλευτές της έρευνας ανέφεραν ότι η ειλικρίνεια είναι απαραίτητη προϋπόθεση για μια ποιοτική φροντίδα, αφού η ανεντιμότητα εν τέλει αποκαλύπτεται προκαλώντας θυμό και δυσπιστία στον ασθενή (Erichsen, 2010).

Έχει γίνει σαφές ότι η μετάδοση των κακών ειδήσεων συχνά προσεγγίζεται στους τομείς της ογκολογίας και της παρηγορητικής φροντίδας, λόγω της πολυπλοκότητας της θεραπείας και της στενής σχέσης με το τέλος της ζωής. Αξιοσημείωτη αποτελεί η επιρροή του πολιτιστικού ζητήματος στην εργασία του νοσηλευτή, καθιστώντας τον υποτακτικό και μη αυτόνομο επαγγελματία στην επικοινωνία των ειδήσεων. Ωστόσο, οι νοσηλευτές διακατέχουν ενεργό ρόλο στη διαβίβαση μηνυμάτων σε αυτό το πλαίσιο με την συμπεριφορά τους και τον τρόπο με τον οποίο αποκαλύπτονται οι πληροφορίες να επηρεάζουν την σκέψη και το πώς ο ασθενής θα λάβει και θα αφομοιώσει αυτές τις πληροφορίες. Εντούτοις, ο ρόλος του φαίνεται να μην έχει διακριτά όρια, επικεντρώνεται κυρίως στην προετοιμασία του ασθενούς και του περιβάλλοντός του πριν την λήψη των δυσάρεστων ειδήσεων και μετέπειτα ως υποστηρικτικός παράγοντας στον ασθενή και την οικογένεια του. Τέλος, παρά τη σημασία της επικοινωνίας κακών ειδήσεων, το θέμα εξακολουθεί να συζητείται και είναι εξαιρετικά σημαντικό να διεξαχθούν μελέτες με τη μορφή εκθέσεων εμπειρίας, έρευνας και ανασκοπήσεων, έτσι ώστε τα επιστημονικά στοιχεία να μπορούν να

ενισχύσουν την πρακτική των επαγγελματιών υγείας και να προωθήσουν την ποιοτική περίθαλψη (Bumb, 2017).

Σε διεθνές επίπεδο ο νοσηλευτής στην ενημέρωση κατέχει έναν ακόμη αναγνωρισμένο ρόλο, του συντονιστή νοσηλευτικής φροντίδας/nurse care coordinator (NCC). Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, αναφέρουν την έλλειψη επαρκών γνώσεων και πληροφοριών σχετικά με τις διαθέσιμες θεραπείες, τους διαθέσιμους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, την επικοινωνία με παρόχους και την καθοδήγησή τους στο περίπλοκο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Οι συντονιστές νοσηλευτές μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο ως διαμεσολαβητές των ασθενών σε αυτό το σύστημα. Αποτελούνται από εξειδικευμένους νοσηλευτές ανάλογα την νόσο. Παρέχουν συνεχή ψυχολογική υποστήριξη και εκπαίδευση (τηλεφωνικώς), με στόχο τη βελτίωση των αποτελεσμάτων των ασθενών και βοηθώντας τους να έχουν πρόσβαση στη φροντίδα που χρειάζονται. Ενισχύει επίσης τον ασθενή στην ανάπτυξη ενός σχεδίου φροντίδας, με στόχους που επιθυμεί να περατώσει. Ένας από τους κύριους τομείς που συνδέονται με το ρόλο του συντονιστή είναι η οργάνωση της φροντίδας και διασφάλιση της συνέχειας της θεραπείας του ασθενή και εκτός νοσοκομείου, με αποτέλεσμα την αποσυμφόρηση του. Με βάση την ιατρική απόφαση για το είδος της θεραπείας, καθοδηγεί τον ασθενή σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας, συμπεριλαμβάνοντας και συντονίζοντας όλα τα μέλη της ομάδας φροντίδας του ασθενούς. Έχει σημαίνοντα ρόλο στην υποστήριξη, οργάνωση και εξέλιξη της πορείας του ασθενούς. Ένα νοσοκομείο που θέλει να βρίσκεται στο επίκεντρο της βέλτιστης πρακτικής, καλύπτοντας τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, είναι απαραίτητο να αναπτύξει της υπηρεσίες του συντονιστή νοσηλευτή (Monas, 2017).

5.3. Συμμετοχή ασθενών στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων

Στο πλαίσιο της επιδίωξης μιας υψηλής ποιότητας σύγχρονης υγειονομικής περίθαλψης, η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη ιατρικών αποφάσεων αποτελεί ένα φλέγον ζήτημα. Η συμμετοχή των ασθενών στον ιατρικό τομέα αφορά το δικαίωμα των ασθενών να επηρεάζουν και να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία τους. Οι πληροφορίες για ιατρικά και θεραπευτικά θέματα φαίνεται να συμβάλλουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Επιπλέον, η γνώση μπορεί να συμβάλει

στην καλύτερη συμμόρφωση με τη θεραπεία και ως εκ τούτου, σε καλύτερη κατάσταση υγείας. Εν γένει, η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων έχει αυξηθεί με την πάροδο του χρόνου, αλλά όχι από κάθε άποψη (Heggland, 2012).

Έχει αναπτυχθεί μια σειρά φιλοσοφιών και μοντέλων που περιγράφουν τα πρότυπα επαγγελματικής αλληλεπίδρασης των ασθενών κατά τη διάρκεια διαβουλεύσεων και λήψης αποφάσεων. Για παράδειγμα, έχουν γίνει διακρίσεις μεταξύ πατερναλιστικών, ενημερωτικών, ερμηνευτικών και συμβουλευτικών ιατρικών μοντέλων αλληλεπίδρασης με τον ασθενή, μεταξύ ασθενών που προτιμούν ή διαδραματίζουν παθητικό, συνεργατικό ή ενεργό ρόλο στις αποφάσεις θεραπείας και μεταξύ πατερναλιστικών, κοινών, ενημερωμένων και ενδιάμεσων μοντέλων. Τα εννοιολογικά μοντέλα λήψης αποφάσεων προορίζονται να είναι περιγραφικά. Ενώ άλλοι έχουν υιοθετήσει κανονιστικές θέσεις και υποστηρίζουν πολύ έντονα ένα μοντέλο στο οποίο ο ασθενής διαδραματίζει είτε συνεργατικό είτε αυτόνομο ρόλο. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής θα πρέπει να είναι εξαιρετικά επιφυλακτικοί όσον αφορά την υποστήριξη οποιουδήποτε μοντέλου λήψης αποφάσεων για τη θεραπεία ως ιδανικού (Entwistle, 2008).

Οι επαγγελματίες υγείας είναι υπεύθυνοι για τον καθορισμό των θεραπευτικών επιλογών για έναν συγκεκριμένο ασθενή σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Παραδοσιακά, η σχέση γιατρού-ασθενούς χαρακτηριζόταν από μια «πατερναλιστική» προσέγγιση στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία, όπου ο γιατρός αποφάσιζε τι ήταν καλύτερο για τον ασθενή με ελάχιστη ή καθόλου συμβολή των ασθενών. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας συνιστά ανεπιφύλακτα την κοινή λήψη αποφάσεων ως τον καλύτερο τρόπο για να ληφθούν υπόψη οι «παράγοντες των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων των ατομικών προτιμήσεων» στη θεραπεία του καρκίνου, γεγονός που υπογραμμίζει τη συμμετοχή των ασθενών. Όχι μόνο υποστηρίζεται ότι οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να συμμετέχουν στη δική τους υγειονομική περίθαλψη, αλλά έχει επίσης αποδειχθεί ότι αυτή η συμμετοχή μπορεί να οδηγήσει σε βελτιωμένη ικανοποίηση και κλινική πρακτική (O' Donnell, 2007).

Η κοινή λήψη αποφάσεων είναι «η διαδικασία μέσω της οποίας οι κλινικοί γιατροί και οι ασθενείς μοιράζονται πληροφορίες μεταξύ τους και συνεργάζονται για αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία που επιλέγεται από ιατρικά εύλογες επιλογές που ευθυγραμμίζονται με τις αξίες, τους στόχους και τις προτιμήσεις των ασθενών». Με άλλα λόγια οι πάροχοι υγείας και οι ασθενείς ανταλλάσσουν πληροφορίες και οι δύο εκφράζουν τις θεραπευτικές προτιμήσεις τους και μετά από κοινή συζήτηση μπορεί να καταλήξουν σε μια αμοιβαία

αποδεκτή απόφαση (Allen, 2012). Σύμφωνα με το Ινστιτούτο Ιατρικής του Νεπάλ (IOM), η κοινή λήψη αποφάσεων αποτελεί βασικό δόγμα της ποιοτικής και με επίκεντρο τον ασθενή φροντίδας. Επίσης, σχετίζεται με καλύτερα αποτελέσματα υγείας για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Καλύτερη εμπειρία των ασθενών, ικανοποίηση, σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας και ποιότητα περίθαλψης, έχουν αναφερθεί σε χώρες όπου οι ασθενείς συμμετέχουν πλήρως στη λήψη αποφάσεων. Η κοινή λήψη αποφάσεων διασφαλίζει ότι οι ασθενείς γνωρίζουν τις εύλογα διαθέσιμες επιλογές, παρέχοντας λεπτομερείς πληροφορίες, λαμβάνοντας υπόψη τις προτιμήσεις των ασθενών και την βέλτιστη πρακτική. Συγκριτικά, η προτίμηση για παθητικότητα κατά τη λήψη αποφάσεων σχετίζεται με χειρότερα αποτελέσματα μεταξύ των ασθενών πρωτοβάθμιας περίθαλψης, παρουσιάζοντας άγχος και καταθλιπτικές τάσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Τα στοιχεία δείχνουν ότι η χαμηλή συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων στα κέντρα υγείας αυξάνει όχι μόνο το κόστος θεραπείας αλλά και τον κίνδυνο επιπλοκών της υγειονομικής περίθαλψης (Goggins, 2014).

Ωστόσο, η κοινή λήψη αποφάσεων παραμένει μια πρόκληση στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης με επίκεντρο τον ασθενή στις αναπτυσσόμενες χώρες. Η έλλειψη γνώσης, ο πατερναλισμός των εργαζομένων στον τομέα της υγείας, η έλλειψη συνέχειας της περίθαλψης, το χαμηλό ενδιαφέρον των ασθενών για λήψη αποφάσεων σε συνδυασμό με την εμπιστοσύνη στους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας, επηρεάζουν την κοινή λήψη αποφάσεων στις αναπτυσσόμενες χώρες (Goggins, 2014).

Η σχέση ασθενούς-γιατρού είναι απαραίτητη στη διαδικασία της κοινής λήψης αποφάσεων. Αυτή η σχέση βασίζεται στην καλή επικοινωνία μεταξύ του γιατρού και του ασθενούς. Ένα χαμηλό επίπεδο σχέσης ασθενούς-γιατρού οδηγεί σε χαμηλή συμμετοχή στη κοινή λήψη αποφάσεων. Επομένως, η καλή σχέση τους παραμένει ακρογωνιαίος λίθος της φροντίδας του ασθενούς. Οι γιατροί πρέπει να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση, τη φύση, τον στόχο και τη σοβαρότητα της θεραπείας, τους κινδύνους της θεραπείας και άλλες επιλογές θεραπείας στους ασθενείς ώστε να μπορούν να κάνουν ελεύθερες και τεκμηριωμένες αποφάσεις. Η συμμετοχή στις αποφάσεις θεραπείας, ωστόσο, προϋποθέτει ότι ο ασθενής είναι ενημερωμένος και του παρέχονται ακριβείς πληροφορίες σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές, τα πιθανά οφέλη και τις παρενέργειές τους. Η ποιότητα της μεταφοράς πληροφοριών μεταξύ του γιατρού και του ασθενούς οδηγεί σε αυξημένη συμμετοχή στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων (Brink-Muinen, 2006).

Οι απόψεις ποικίλλουν σχετικά με το ποιες αποφάσεις θα πρέπει να ληφθούν με κάποιο είδος εισροής των απόψεων των ασθενών και ποιες πρέπει να λαμβάνονται από τους γιατρούς ως μέρος της εκτέλεσης μιας αναγνωρισμένης απόφασης. Οι τρέχουσες πολιτικές σχετικά με την ενημέρωση και τη συμμετοχή ασθενών βασίζονται σε περιορισμένες γνώσεις. Υπάρχουν ακόμη πολλά που πρέπει να διερευνηθούν αναφορικά με την καταλληλότητα διαφορετικών προσεγγίσεων στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία σε συγκεκριμένα πλαίσια και για τα αποτελέσματα των διαφόρων παρεμβάσεων που στοχεύουν στην προώθηση και υποστήριξη της συμμετοχής των ασθενών στις αποφάσεις σχετικά με τη δική τους υγειονομική περίθαλψη (Mercuri, 2021).

Οι διαδικασίες λήψης αποφάσεων για τη θεραπεία δεν περιέχονται πάντα σε επίσημες διαβουλεύσεις. Οι ασθενείς εξετάζουν και λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με την υγειονομική τους περίθαλψη, καθώς και εντός των επισκέψεων με επαγγελματίες υγείας. Αυτό σημαίνει ότι οι άνθρωποι μπορεί να έχουν ανάγκες πληροφόρησης που σχετίζονται με αποφάσεις μεταξύ των διαβουλεύσεων. Οι ασθενείς μπορεί να βλέπουν αρκετούς διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας σε σχέση με ένα συγκεκριμένο (ή πολλαπλό) πρόβλημα υγείας και τα μέλη της οικογένειας συχνά επηρεάζονται από τη λήψη αποφάσεων και είναι σημαντικά. Μόλις περισσότερα από δύο άτομα εμπλέκονται σε μια διαδικασία λήψης αποφάσεων, καθίσταται δυνατό ένα ευρύτερο φάσμα προτύπων αλληλεπίδρασης (Nuwagaba, 2021).

Οι προτιμήσεις των ασθενών για συμμετοχή στις αποφάσεις θεραπείας διαφέρουν σε διαφορετικές χώρες και επηρεάζονται από πολιτιστικούς, νομικούς, θρησκευτικούς, οικονομικούς και άλλους παράγοντες. Σε πολυπαραγοντικές αναλύσεις, οι ασθενείς με υψηλότερο αλφαριθμητικό για την υγεία προτιμούσαν να έχουν μεγαλύτερη συμμετοχή στη διαδικασία επίλυσης προβλημάτων και λήψης αποφάσεων από τους ασθενείς με χαμηλό γραμματισμό υγείας. Η εκπαίδευση, το γυναικείο φύλο, η λιγότερο αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη και η μεγαλύτερη δυσπιστία στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης συσχετίστηκαν επίσης σημαντικά με την επιθυμία να συμμετέχουν περισσότερο στη διαδικασία επίλυσης προβλημάτων και λήψης αποφάσεων. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς συμμετείχαν στη λήψη αποφάσεων λιγότερο από τους νεότερους ασθενείς. Ενώ, δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι οι ασθενείς που αισθάνονται ότι δεν υποστηρίζονται από άλλους, έχουν την ανάγκη να συμμετάσχουν περισσότερο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων

σχετικά με τη δική τους φροντίδα. Αυτές οι επιπτώσεις ήταν παρούσες τόσο στα σενάρια νοσηρότητας όσο και στα σενάρια θνησιμότητας (Naik, 2011).

Ο καρκίνος του μαστού θεωρείται κατάλληλος τύπος καρκίνου για τη μελέτη των διαδικασιών λήψης αποφάσεων, επειδή η θεραπεία του περιλαμβάνει δύσκολες επιλογές μεταξύ ιατρικά δικαιολογημένων εναλλακτικών θεραπειών. Για παράδειγμα, είναι τεκμηριωμένο ότι τόσο η μαστεκτομή όσο και η χειρουργική επέμβαση διατήρησης του μαστού με ακτινοβολία προσφέρουν ισοδύναμα ποσοστά επιβίωσης στα πρώιμα στάδια του καρκίνου του μαστού. Οι γυναίκες στις οποίες προσφέρθηκε επιλογή χειρουργικής θεραπείας αποδείχθηκε ότι είχαν καλύτερη ψυχολογική ευεξία και καλύτερη ποιότητα ζωής. Σε μια καναδική μελέτη, το 44% των ασθενών με καρκίνο του μαστού προτίμησαν να μοιραστούν τις αποφάσεις τους με τους γιατρούς τους. Η κοινή λήψη αποφάσεων προτιμήθηκε επίσης από το 64% των ασθενών σε μια αμερικανική μελέτη. Αν και μελέτες από ευρωπαϊκές χώρες ανέφεραν χαμηλότερα ποσοστά ενεργών και κοινών προτιμήσεων απόφασης, μόνο μια μικρή μειοψηφία (10–17,3%) ήθελε να αναθέσει την πλήρη ευθύνη για την απόφαση στους γιατρούς. Ωστόσο, οι ασθενείς συχνά αποτυγχάνουν να επιτύχουν το επιθυμητό επίπεδο εμπλοκής, καθώς οι γιατροί υποτιμούν την προτίμηση των ασθενών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία (Ferlay, 2010).

Στην Ελλάδα, τα εκτιμώμενα τυποποιημένα για την ηλικία ποσοστά επίπτωσης και θνησιμότητας ανά 100.000 για γυναικείο καρκίνο του μαστού είναι 61,9 και 22,3 αντίστοιχα. Το καταναλωτικό μοντέλο της υγειονομικής περίθαλψης, ωστόσο, δεν έχει αναπτυχθεί εκτενώς και ο πατερναλισμός δεν αμφισβητείται ακόμη. Αν και τα τελευταία χρόνια η επιλογή της θεραπείας συζητείται με ορισμένους ασθενείς, οι γιατροί συχνά αποφασίζουν μόνοι τους για την καταλληλότερη θεραπεία που θα εφαρμοστεί, χωρίς προηγουμένως να έχουν ενημερώσει τον ασθενή λεπτομερώς για την ασθένεια και τις διαθέσιμες επιλογές θεραπείας (Almyroudi, 2011).

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν επίσης ότι η συντριπτική πλειονότητα των Ελληνίδων με καρκίνο του μαστού ήθελε να διαδραματίσει παθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία (71,1%), με πολλές να θέλουν να αναθέσουν την ευθύνη για την απόφαση ολοκληρωτικά στον γιατρό τους (45,3%). Ο συνεργατικός ρόλος προτιμήθηκε από το 24%, ενώ μόνο το 4,6% επέλεξε ενεργό ρόλο. Αν και τα σχετικά ποσοστά που αναφέρονται στην Ευρώπη είναι υψηλότερα, με τους ασθενείς να προτιμούν τον παθητικό ρόλο να είναι 24% στην Ολλανδία και στη Γαλλία, 47–54% στην Ουγγαρία, 52% στο Ηνωμένο Βασίλειο και

66% στη Σουηδία, τα ποσοστά στην Ελλάδα παραμένουν τα υψηλότερα που έχουν αναφερθεί ποτέ. Επιπλέον, το 45,3% έχει επιλέξει πιο παθητικό ρόλο, δηλαδή να αφήνει όλες τις αποφάσεις στον γιατρό του, σε σύγκριση με 3% στις Ηνωμένες Πολιτείες, 10% στη Σουηδία, 12% στη Γαλλία, 17,3% στο Ηνωμένο Βασίλειο και 17,6% στον Καναδά (Almyroudi, 2011).

Τέλος, το ποσοστό των ασθενών που δεν επιθυμούσαν να ενημερωθούν λεπτομερώς για την ασθένειά τους είναι το υψηλότερο που αναφέρθηκε σε σύγκριση με τα αποτελέσματα μελετών σε άλλες χώρες, όπου η συντριπτική πλειοψηφία ήθελε να λάβει όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για την ασθένειά τους. Αυτή η στάση απέναντι στις πληροφορίες μπορεί επίσης να αντανακλά την επίδραση του κυρίαρχου πατερναλιστικού μοντέλου της σχέσης γιατρού-ασθενούς στην ελληνική ιατρική. Φοβούμενοι ότι η αποκάλυψη λεπτομερών πληροφοριών μπορεί να οδηγήσει τους καρκινοπαθείς σε απογοήτευση, κατάθλιψη και απόγνωση, οι Έλληνες γιατροί συχνά αποφεύγουν να αποκαλύπτουν πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση, τις θεραπευτικές επιλογές και την πρόγνωση. Οι Έλληνες ασθενείς με καρκίνο, το 59% δεν γνώριζαν τη διάγνωσή τους (Brokalaki, 2005).

Μια ιαπωνική μελέτη υπογραμμίζει ότι τα μέλη της οικογένειας είχαν δεσπόζουσα θέση στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Προσπάθησαν να αποτρέψουν την εμπλοκή του ασθενούς σε προβλήματα νόσου και το (60%) ασθενείς με καρκίνο του προστάτη ήταν ηλικιωμένοι (≥ 65 ετών), τα μέλη της οικογένειάς τους συχνά έλαβαν αποφάσεις για αυτούς. Η διαδικασία λήψης αποφάσεων περιελάμβανε πρακτικές εκτιμήσεις, όπως ο οικογενειακός ρόλος του ασθενούς. Αυτή η θεματική ανάλυση δείχνει ότι τόσο οι επαγγελματίες υγείας όσο και τα μέλη της οικογένειας έχουν αντίκτυπο στη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων (Pan, 2022).

Οι Tariman et al. έδειξαν ότι το ποσοστό των ασθενών με καρκίνο του προστάτη και του μαστού που προτιμούν κοινό ή ενεργό ρόλο είναι υψηλότερο από ό,τι για άλλους τύπους καρκίνου (παχέος εντέρου, πνεύμονα, γυναικολογικός). Οι ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο φαίνεται να είναι πιο πιθανό να προτιμούν και να αντιλαμβάνονται έναν παθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία σε σύγκριση με ασθενείς με άλλους τύπους καρκίνου (Tariman, 2010).

Η ανασκόπηση υποδηλώνει ότι έχει σημειωθεί κάποια πρόοδος στη συμμετοχή των ασθενών την τελευταία δεκαετία. Οι ασθενείς συμμετέχουν περισσότερο στη λήψη αποφάσεων και η ασυμφωνία μεταξύ του προτιμώμενου και του αντιλαμβανόμενου επιπέδου εμπλοκής έχει μειωθεί. Ως εκ τούτου, οι πάροχοι υγείας θα πρέπει να κινούνται

προς μια πιο ασθενοκεντρική φροντίδα, παρέχοντας στους ασθενείς τις κατάλληλες πληροφορίες και τις διαθέσιμες επιλογές για τη θεραπεία τους, αλλά πάντα με ευαισθησία στην ανίχνευση σημείων ψυχολογικής δυσφορίας ή δυσαρέσκειας (Mercuri, 2021).

Σε πολλές περιπτώσεις, θα χρειαστούν ουσιαστικές πολιτισμικές και συμπεριφορικές αλλαγές προκειμένου να εφαρμοστούν προσεγγίσεις στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία που επιτρέπουν στους ασθενείς να επηρεάσουν τη διαδικασία. Μια σειρά από στρατηγικές, οι οποίες δεν παρέχονται όλες και δεν περιέχονται σε κλινικές συναντήσεις, μπορεί να χρειαστούν για την προώθηση των αλλαγών. Η ευθύνη για την εφαρμογή κατάλληλων προσεγγίσεων στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία και την υποστήριξη της συμμετοχής των ασθενών στις αποφάσεις σχετικά με τη δική τους φροντίδα ανατίθεται συχνά στους επαγγελματίες υγείας. Αυτό σημαίνει ότι οι επαγγελματίες υγείας χρειάζονται μια ποικιλία δεξιοτήτων και πόρων πέρα από εκείνα που είναι απαραίτητα για να κάνουν διαγνώσεις και να εκτελέσουν θεραπευτικές παρεμβάσεις. Οι επαγγελματίες υγείας είναι πιθανό να διευκολύνουν τη συμμετοχή ενός ασθενούς στη λήψη αποφάσεων μόνο μέσα από την αναγνώριση της αξίας αυτής. Πρέπει να αποδεχτούν ότι υπάρχει μια επιλογή που πρέπει να γίνει, αντί να υποθέτουν ότι υπάρχει μόνο ένας τρόπος δράσης σε μια δεδομένη κατάσταση. Η διάκριση μεταξύ κλινικής απόφασης και κλινικής πράξης χρειάζεται προσεκτική εξέταση και έχει επιπτώσεις στην πολιτική και στην επαγγελματική κατάρτιση. Η εκπαίδευση θα μπορούσε να βοηθήσει στην ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας στον πολυπληθή αριθμό των αποφάσεων που παίρνουν και για τις οποίες οι προτιμήσεις των ασθενών ποικίλλουν (Entwistle, 2008).

Οι προτιμήσεις των ασθενών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία του καρκίνου ποικίλλουν, με την πλειοψηφία των ασθενών να προτιμά να συμμετέχει. Βελτιώσεις στη συμμετοχή των ασθενών έχουν παρατηρηθεί την τελευταία δεκαετία. Ωστόσο, υπάρχει ακόμη περιθώριο βελτίωσης και οι γιατροί θα πρέπει να συνειδητοποιήσουν περισσότερο τη σημασία της διερεύνησης των προτιμήσεων των ασθενών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων. Οι σημερινοί νοσηλευτές έχουν, τις γνώσεις το ακαδημαϊκό υπόβαθρο, καθώς και την ευθύνη να λαμβάνουν αποφάσεις και να διευκολύνουν τη διαδικασία λήψης αποφάσεων του ασθενούς σε σύνθετα ζητήματα που σχετίζονται με τη φροντίδα σε ένα διεπιστημονικό πλαίσιο. Σε κάθε μία από αυτές τις περιπτώσεις, ο στόχος είναι να εξασφαλιστούν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα όσον αφορά την υγεία των ασθενών, παρέχοντας την υψηλότερη ποιότητα φροντίδας που

ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τις προτιμήσεις των ασθενών. Το πιο σημαντικό, είναι απαραίτητο για τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, παρέχοντας βοηθήματα λήψης αποφάσεων ή υποστήριξης αποφάσεων. Ως εκ τούτου, η ενδυνάμωση των ασθενών με τον κατάλληλο τρόπο έχει μεγάλη σημασία. Υπογραμμίζεται η σημασία όχι μόνο της παροχής εξατομικευμένων πληροφοριών στους ασθενείς και της ευκαιρίας επιλογής, αλλά και καθοδήγηση στους ασθενείς να αντιμετωπίσουν τη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία τους (Constantina, 2018).

5.4. Εκπαίδευση στην επικοινωνία και στην ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων

Η επικοινωνία και η ανακοίνωση ειδήσεων αποτελούν ζωτικά στοιχεία στη νοσηλευτική σε όλους τους τομείς δραστηριότητας και σε όλες τις παρεμβάσεις της όπως η πρόληψη, η θεραπεία, η αποκατάσταση, η προώθηση της εκπαίδευσης και της υγείας. Η άνωθεν νοσηλευτική διαδικασία ως επιστημονική μέθοδος επιτυγχάνεται μέσω του διαλόγου, διαπροσωπικού περιβάλλοντος και με συγκεκριμένες δεξιότητες της λεκτικής επικοινωνίας. Η ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων έχει αλλάξει δραστικά τις τελευταίες δεκαετίες, μεταβαίνοντας από μια πατερναλιστική ιατρική προσέγγιση σε μια προσέγγιση ενδυνάμωσης των ασθενών, η οποία αναγνωρίζει την ανάγκη για πληροφορίες και έχει ως αποτέλεσμα μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση και σαφέστερη κατανόηση της διάγνωσης και της πρόγνωσης. Οι ασθενείς προτιμούν να λαμβάνονται εξατομικευμένες, περιεκτικές πληροφορίες που μεταδίδονται με συμπόνοια και ειλικρίνεια. Οι προσδοκίες του ασθενούς και της οικογένειας σχετικά με το ακριβές περιεχόμενο των ειδήσεων, έχει αποδειχθεί ότι είναι εξαιρετικά μεταβλητές, καθιστώντας δύσκολο για τους επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης να προσαρμόσουν τις πληροφορίες που ταιριάζουν σε κάθε ασθενή. Οι νοσηλευτές έχουν σημαντικό ρόλο στη διαδικασία παροχής πληροφοριών, βοηθώντας τους ασθενείς να προετοιμαστούν, να λάβουν δυσάρεστα νέα, να κατανοήσουν και παράλληλα να τα αντιμετωπίσουν (Servotte, 2019).

Η καλή επικοινωνία μεταξύ των νοσηλευτών και των ασθενών είναι απαραίτητη για την επιτυχή έκβαση της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας κάθε ασθενούς. Για να επιτευχθεί αυτό, ωστόσο, οι νοσηλευτές πρέπει να κατανοήσουν και να βοηθήσουν τους

ασθενείς τους, να επιδείξουν ευγένεια, καλοσύνη και ειλικρίνεια. Επίσης, θα πρέπει να αφιερώνουν χρόνο στον ασθενή και να επικοινωνούν, με απαραίτητη εμπιστευτικότητα. Η καλή επικοινωνία επίσης δεν βασίζεται μόνο στις φυσικές ικανότητες των νοσηλευτών, αλλά και στην εκπαίδευση και την εμπειρία τους.

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η τεχνική της ενεργητικής ακρόασης, μέσω της οποίας ο νοσηλευτής επικεντρώνεται στον ασθενή με αδιαίρετη προσοχή στα λεγόμενά του, με παράλληλη λεκτική και μη λεκτική επιβεβαίωση, γεγονός που σηματοδοτεί την ικανοποίηση και ενσυναίσθηση του ασθενούς. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα ο ασθενής να αποκαλύπτει εναργέστερα τους προβληματισμούς του. Αφού ο νοσηλευτής ακροαστεί τον ασθενή, στην συνέχεια επιτελείται γόνιμος διάλογος. Η γλώσσα που χρησιμοποιεί για το σκοπό αυτό είναι πολύ σημαντική. Η γλώσσα της επικοινωνίας πρέπει να βρίσκεται στο επίπεδο του ακροατή. Μια άλλη σημαντική απαίτηση για την κατάλληλη και επιτυχημένη επικοινωνία μεταξύ νοσηλευτών και ασθενών είναι η ειλικρίνεια. Ο ασθενής πρέπει να αισθάνεται άνετα και ο νοσηλευτής πρέπει να προστατεύσει το κύρος του και να αποφευχθούν τυχόν παρεξηγήσεις. Ένα βασικό στοιχείο είναι η ανάγκη για ένα φιλήσυχο περιβάλλον χωρίς εξωτερικούς περισπασμούς, οι οποίοι θα εξασφαλίσουν την κατάλληλη εμπιστευτικότητα του διαλόγου. Οι νοσηλευτές πρέπει να κατανοήσουν και να αποδεχθούν αυτούς τους μηχανισμούς που εξυπηρετούν το υποκείμενο άγχος του ασθενούς και να ανταποκριθούν με πληροφορίες, ευαισθητοποίηση και ετοιμότητα.

Η καλύτερη εξειδίκευση και η συνεχής εκπαίδευση των νοσηλευτών σε θέματα που σχετίζονται με την ορθή τεχνική επικοινωνίας θα τους επιτρέψει να ανταποκριθούν επαρκώς και ανθρώπινα στις προσδοκίες των ασθενών. Οι δεξιότητες επικοινωνίας είναι βασικές αρμοδιότητες που χρειάζεται να διαθέτουν οι επαγγελματίες υγείας. Η έρευνα έχει δείξει ότι υπάρχει μια ισχυρή σχέση μεταξύ δεξιοτήτων επικοινωνίας και των αντιλήψεων των ασθενών για τη διάγνωσή και τη θεραπεία τους. Επομένως, μπορεί να συναχθεί το συμπέρασμα ότι η ιδανική παρουσίαση κακών ειδήσεων απαιτεί επιδέξια επικοινωνία και υποστήριξη ομάδας. Η αποτελεσματική επικοινωνία καθώς και ο συγχρονισμός θα πρέπει να είναι κατάλληλη για κάθε ασθενή. Η αναγνώριση αυτού έχει οδηγήσει σε προηγμένα μαθήματα επικοινωνίας για όλους τους επαγγελματίες υγείας με σκοπό να επωφεληθούν (Kourkouta & Parathanasiou, 2014).

Ένα πρόγραμμα σπουδών επικοινωνίας που περιλαμβάνει μοντέλα για την ενημέρωση των κακών ειδήσεων είναι κεντρικό για την παροχή φροντίδας σε ασθενείς.

Ο οργανισμός Breaking Bad News επικεντρώνεται στην κατάρτιση συμπονετικής επικοινωνίας κατά την παροχή τραυματικών διαγνωστικών και προγνωστικών πληροφοριών. Το Ίδρυμα Breaking Bad News δημιούργησε ένα διαδικτυακό πρόγραμμα το οποίο αναγνώρισε την ανάγκη εκπαίδευσης των γιατρών σχετικά με το πώς να μεταδίδουν κακές ή τραγικές ειδήσεις. Το μοντέλο αποτελείται από τρία επίπεδα κατάρτισης:

- Οι μαθητές συμμετέχουν σε παιχνίδια ρόλων με επαγγελματίες ηθοποιούς.
- Οι συμμετέχοντες παρακολουθούν εξ αποστάσεως συνεδρίες παιχνιδιού ρόλων. Οι προσομοιωμένες αλληλεπιδράσεις καταγράφονται σε βίντεο και προβάλλονται από εκπαιδευτές.
- Οι συμμετέχοντες έχουν την ευκαιρία να επανεξετάσουν τις καταγεγραμμένες συνεδρίες παιχνιδιού ρόλων με εκπαιδευτές, επιτρέποντας την αυτοβελτίωση και τον προβληματισμό με σχόλια και προτάσεις από τους εκπαιδευτές.

Αν και αρχικά αναπτύχθηκε για ιατρούς για τη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων τους, αυτό το μοντέλο μπορεί να προσαρμοστεί και να χρησιμοποιηθεί για διάφορους κλάδους. Η αποτελεσματική και συμπονετική επικοινωνία μεταξύ κλινικών γιατρών και ασθενών σχετίζεται με βελτιωμένη συμμόρφωση με φάρμακα και θεραπείες, την αντιμετώπιση των ασθενών και τη λήψη αποφάσεων. Ο ιστότοπος του Ιδρύματος Breaking Bad News παρέχει επίσης εκπαιδευτικά βίντεο και πόρους. Οι νοσηλευτές μπορούν να εφαρμόσουν αυτή τη γνώση για να υποστηρίξουν τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας του (Orsini, 2020).

Ένας άλλος διαδικτυακός τόπος που διαλευκάνει την μετάδοση των κακών ειδήσεων είναι ο ιστότοπος από την Irene Tuffrey-Wijne. Η Tuffrey-Wijne έχει αναπτύξει την ιστοσελίδα για όλους τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης που αποσκοπούν στη διάσπαση κακών ειδήσεων σε άτομα με αναπηρίες. Ο ιστότοπος παρέχει βήμα προς βήμα μια διαδικασία για την αποκάλυψη δυσάρεστων ειδήσεων που είναι παρόμοια με τα μοντέλα επικοινωνίας SPIKES και PEWTER που βασίζονται σε τεκμήρια. Ο ιστότοπος της Tuffrey-Wijne παρέχει επίσης υποθετικά σενάρια που μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην κλινική εκπαίδευση (Tuffrey-Wijne, n.d.).

Παρά το ποσό των διαθέσιμων πληροφοριών, πολλοί νοσηλευτές και κλινικοί ιατροί αντιλαμβάνονται την έλλειψη επαρκούς κατάρτισης στην επικοινωνία κακών ειδήσεων. Οι επαγγελματίες υγείας δεν είναι κατάλληλα εφοδιασμένοι με τις απαιτούμενες επικοινωνιακές δεξιότητες στην παράδοση κακών ειδήσεων. Με αποτέλεσμα να

παρουσιάζονται προβλήματα στην επικοινωνία και σε πολλές περιπτώσεις να αποτελεί βασική αιτία απόκρυψης της αλήθειας στους ασθενείς με καρκίνο (Huang, 2014). Επιπλέον, οι ασθενείς πιστεύουν ότι οι νομικές ανάγκες τους, όπως η παροχή πληροφοριών και η διάγνωση και η θεραπεία τους δεν πληρούνται καταλλήλως από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης. Με βάση τα προαναφερθέντα ευρήματα, μπορεί να συναχθεί το συμπέρασμα ότι παρά τη σημασία της παράδοσης κακών ειδήσεων, το θέμα αυτό δεν έχει λάβει μεγάλη προσοχή (Yazdanparast, 2021).

Η εκπαίδευση και η κατάρτιση σχετικά με την διάδοση δυσάρεστων ειδήσεων και η απαιτούμενη υποστήριξη παρακολούθησης μπορούν να ενισχύσουν τις δεξιότητες επικοινωνίας και να καλλιεργήσουν την ικανότητα διαλόγου. Παρέχουν εφόδια για να βελτιώσουν τις ευαίσθητες και συναισθηματικές συζητήσεις (Tobler, 2014).

Αρκετές κατευθυντήριες γραμμές έχουν αναπτυχθεί στην ογκολογία για να βοηθήσουν τους γιατρούς και νοσηλευτές να παραδώσουν δυσάρεστα νέα. Η υιοθέτηση ενός μοντέλου για τις δυσάρεστες ειδήσεις μπορεί να εμπνεύσει την εμπιστοσύνη που απαιτείται για την αποτελεσματική συζήτηση. Δεν υπάρχει συναίνεση ως προς το ποιο μοντέλο αποτελεί πρότυπο βέλτιστης πρακτικής. Επομένως, οι νοσηλευτές μπορούν να ενσωματώσουν είτε τα μοντέλα SPIKES είτε PEWTER για να παρουσιάσουν και να υποστηρίξουν τη μετάδοση των επίπινων νέων. Τα μοντέλα αυτά μπορούν να συνδυαστούν με βιωματική μάθηση, μέσω της οποίας οι νοσηλευτές μπορούν να αναπτύξουν σύντομα σενάρια ρόλων. Ο στόχος είναι οι νοσηλευτές να αποκτήσουν ευχέρεια και γνώση στην παράδοση και τη συζήτηση των κακών ειδήσεων (Bumb, 2017). Σε πολυάριθμες μελέτες έχει συσχετιστεί η εμπειρία των επαγγελματιών υγείας στην επικοινωνία δυσάρεστων ειδήσεων με καλύτερα αποτελέσματα. Απαιτείται προετοιμασία, ανασκόπηση των τρεχόντων στοιχείων και ένα μοντέλο επικοινωνίας για πρακτική (Dias, 2018 ; Huang, 2014).

Στη συνέχεια, παρατίθεται ένα πρότυπο μοντέλο εργαστηρίου επικοινωνιακών δεξιοτήτων που διεξήχθη σε νοσοκομείο (αρχές επικοινωνίας, διαδικασία επικοινωνίας, σκοπούς επικοινωνίας, τύποι επικοινωνίας, εμπόδια στην αποτελεσματική επικοινωνία, μοντέλα επικοινωνίας και στρατηγικές βελτίωσης της επικοινωνίας και των κατευθυντήριων γραμμών για τις επιτυχημένες θεραπευτικές αλληλεπιδράσεις). Η μέθοδος διδασκαλίας ήταν ένας συνδυασμός διάλεξης, ερωτήσεων και απαντήσεων, ομαδικής συζήτησης, παιχνιδιού ρόλων και παρουσίασης ταινιών. Μετά την παρέμβαση, οι δεξιότητες των νοσηλευτών στην

παράδοση δυσχερών ειδήσεων αυξήθηκε. Έτσι, φαίνεται ότι η βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων μεταξύ των νοσηλευτών οδηγεί σε περισσότερη συμμετοχή στην παράδοση κακών ειδήσεων. Η εκπαίδευση και οι επαναλαμβανόμενες εμπειρίες, στην περίπτωση αυτή, αυξάνουν τις πιθανότητες επιτυχίας τους και συνεπώς, θα είναι πιο πρόθυμοι να αντιμετωπίσουν τέτοιες καταστάσεις και να παραδώσουν δυσάρεστα νέα. Ως εκ τούτου, φαίνεται ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να μάθουν την ικανότητα στο να παράσχουν δυσάρεστα νέα και να διαχειρίζονται καταστάσεις σε ένα περιβάλλον παρόμοιο με πραγματικές καταστάσεις. Η εκπαίδευση των δεξιοτήτων επικοινωνίας διαπιστώθηκε ότι έχει σημαντική επίδραση στη συμμετοχή και τις δεξιότητες των νοσηλευτών στη διαδικασία παράδοσης δυσχερών νέων. Συνεπώς, είναι σημαντικό να εφαρμοστεί εξειδικευμένη εκπαίδευση για τη βελτίωση των δεξιοτήτων που απαιτούνται για την παράδοση κακών ειδήσεων (Yazdanparast, 2021).

Στα νοσοκομεία, υπάρχουν χαμηλά ποσοστά ειδικής κατάρτισης στις δεξιότητες επικοινωνίας και ευαισθητοποίηση για πρωτόκολλα και τεχνικές σχετικά με τη διάδοση κακών ειδήσεων. Με βάση τον Κωνσταντή οι πιθανές λύσεις για τη βελτίωση της τρέχουσας κατάστασης περιλαμβάνουν :

- Στις ιατρικές σχολές να εισάγονται διαλέξεις και εργαστήρια με στόχο τη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μελλοντικών γιατρών.
- Ανάπτυξη και δημοσίευση περιφερειακών κατευθυντήριων γραμμών.
- Οργάνωση τοπικών ομάδων υπεύθυνων για την κατάρτιση στη χρήση των κατευθυντήριων γραμμών και την εφαρμογή τους στην πράξη.
- Εκπαίδευση στις δεξιότητες επικοινωνίας κατά τη διάρκεια προπτυχιακών σπουδών σε ιατρικές και νοσηλευτικές σχολές.
- Τακτικές συναντήσεις στα νοσοκομεία και συνεντεύξεις με εξειδικευμένους επαγγελματίες για τη διάδοση κακών ειδήσεων.
- Τέλος, εκπαιδευτικά εργαστήρια με βάση το νοσοκομείο (Konstantis, 2015).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, η αναγγελία των δυσάρεστων νέων για τη διάγνωση του καρκίνου σε έναν ασθενή αποτελεί μία από τις μεγαλύτερες διαχρονικά προκλήσεις των επαγγελματιών υγείας, και ιδιαίτερα του θεράποντος ιατρού και του ογκολογικού νοσηλευτή. Για να μπορέσει να επιτευχθεί μια αποτελεσματική μετάδοση της διάγνωσης, θα πρέπει πρώτα να έχει διασφαλιστεί μια υγιής και στέρεη τριαδική θεραπευτική σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ του ιατρού/νοσηλευτή, του ασθενούς και του συγγενικού περιβάλλοντος του ασθενή. Επίσης, είναι σημαντικό να έχει εξασφαλιστεί ο κατάλληλος χώρος για τη σοβαρή και κρίσιμη αυτή συζήτηση (ιδιωτικότητα, απουσία παρεμβολών), και τόσο ο ασθενής όσο και οι συγγενείς του να έχουν προετοιμαστεί ψυχολογικά για μια τέτοια βαρύνουσα συζήτηση. Από το σημείο αυτό και μετά, ο κλινικός ιατρός/νοσηλευτής προχωρά αργά με την πληροφόρηση του ασθενή, μεταφέροντας όσες πληροφορίες είναι έτοιμος να ακούσει ο ίδιος ή/και οι συγγενείς, σταματώντας όπου και όποτε χρειάζεται, και απαντώντας σε όποιες ερωτήσεις/απορίες μπορεί να προκύψουν. Η γλώσσα οφείλει να είναι απλή, η βλεμματική επαφή φυσιολογική, η στάση του σώματος χαλαρή και ο τόνος της φωνής σταθερός, ήρεμος και συμπνετικός, αλλά όχι απολογητικός. Ακραίες συμπεριφορές που περιλαμβάνουν έντονες συναισθηματικές εξάρσεις, ιδιότυπο χιούμορ ή αγγίγματα καλό είναι να αποφεύγονται από την πλευρά του επαγγελματία υγείας εκτός αν υποψιάζεται πως η κουλτούρα και η ιδιοσυγκρασία του ασθενή τα επιτρέπουν. Επιπλέον, είναι πολύ σημαντικό το βάρος της συζήτησης να εστιαστεί στις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές, και λιγότερο στην πρόγνωση ή στις πιθανότητες επιβίωσης. Με τον τρόπο αυτόν, οι ασθενείς αποκτούν καλύτερη αίσθηση του ελέγχου πάνω στην πορεία της νόσου πράγμα που τους ανακουφίζει σημαντικά από το stress και την καταθλιπτική διάθεση.

Επιπρόσθετα, για την λεπτομερέστερη υποβοήθηση του επαγγελματία υγείας, υπάρχουν διαθέσιμα επιστημονικά τεκμηριωμένα πρότυπα ενημέρωσης τα σπουδαιότερα εκ των οποίων είναι: το σύστημα ABCDE, η μέθοδος SPIKES, η μέθοδος PEWTER, η μέθοδος του Hitoshi Okamura, και η μέθοδος των Peter Maguire & Ann Faulkner. Ο επαγγελματίας υγείας μπορεί να καταφύγει σε κάποιο από αυτά, με σκοπό να συνειδητοποιήσει προσεκτικότερα τα βήματα της διαδικασίας της ενημέρωσης, και παράλληλα να εστιάσει το ενδιαφέρον του σε πιθανές επικοινωνιακές του αδυναμίες ώστε να τις διορθώσει και να γίνει επικοινωνιακά ικανότερος.

Η αποτελεσματικότητα της επικοινωνίας μπορεί επιπλέον να υποβοηθηθεί με την εξάσκηση σε υποθετικά σενάρια ρόλων με άλλους επαγγελματίες υγείας, πιθανώς και με την επίβλεψη κάποιου επίσημου εκπαιδευτικού ή επιμορφωτικού φορέα. Στην Ελλάδα αλλά και στις περισσότερες χώρες του σύγχρονου κόσμου, ο ρόλος των νοσηλευτών στο κομμάτι της ενημέρωσης του ασθενή είναι περιορισμένος, διότι για την αρμοδιότητα αυτή προτιμάται παραδοσιακά η ιατρική ειδικότητα. Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένες χώρες της Δύσης όπως η Σουηδία και η Ολλανδία, που φαίνεται να έχουν σημειώσει σημαντική πρόοδο προς την κατεύθυνση αυτήν, αναθέτοντας ολοένα και μεγαλύτερο κομμάτι κλινικής ευθύνης για την αναγγελία των δυσάρεστων νέων στο (εξειδικευμένο) νοσηλευτικό προσωπικό των διαφόρων νοσηλευτικών ιδρυμάτων. Όσο τα χρόνια προχωρούν και οι εκπαιδευτικές παροχές των απανταχού νοσηλευτικών εκπαιδευτικών ιδρυμάτων στα διάφορα κράτη του κόσμου αυξάνονται θεαματικά, η Ογκολογική Νοσηλευτική αποτελεί έναν σχετικά καινούργιο και ανερχόμενο κλάδο που έχει πολλά να προσφέρει. Δε θα πρέπει επιπλέον να θεωρηθεί ήσσονος σημασίας και η συνεισφορά των καινούργιων τεχνολογιών, με χαρακτηριστικό παράδειγμα το διαδικτυακό πρόγραμμα του ιδρύματος Breaking Bad News, και τον ιστότοπο της Tuffrey-Wijne. Οι νέοι νοσηλευτές των επόμενων χρόνων θα μπορούν, στο πλαίσιο αυτό, να αναλαμβάνουν σημαντικό κομμάτι της ευθύνης στη μετάδοση των δυσάρεστων νέων της διάγνωσης του καρκίνου, και παράλληλα, να συμμετέχουν ενεργά στη συναισθηματική επεξεργασία (πένθος) και θεραπευτική διαχείριση του ψυχικού τραύματος που θα προκύψει στον ασθενή, από την εν λόγω αναγγελία.

Τα συμπεράσματα αυτά που προκύπτουν από την παρούσα πτυχιακή εργασία αποδεικνύονται ιδιαίτερα χρήσιμα στο κομμάτι του εμπλουτισμού της μελλοντικής νοσηλευτικής πρακτικής, και ιδιαίτερα μάλιστα στην Ελλάδα, που τα καθηκοντολόγια των νοσηλευτών είναι στις περισσότερες των περιπτώσεων ασαφώς διατυπωμένα ή δεν τηρούνται καθόλου, λόγω αλληλοεπικάλυψης των καθηκόντων. Τα ευρήματα αυτά σχετικά με τον ολοένα και αυξανόμενο εκπαιδευτικό πλούτο των αποφοίτων των νοσηλευτικών ιδρυμάτων, μπορούν να αξιοποιηθούν μελλοντικά στην διεκδίκηση μιας πιο ισότιμης σχέσης του νοσηλευτικού επαγγέλματος με τα άλλα λειτουργήματα της διεπιστημονικής ομάδας υγείας, αλλά και στην καθιέρωση του ογκολογικού νοσηλευτή ως σημαντικό συστατικό παράγοντα της θεραπευτικής με τον καρκινοπαθή ασθενή και με τους συγγενείς του.

Βιβλιογραφία

- Adams, R. N., Winger, J. G. & Mosher, C. E., 2014. A meta-analysis of the relationship between social constraints and distress in cancer patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 28 September, p. 294–305.
- Alberts, B. και συν., 2002. *Molecular Biology of the Cell. 4th edition.*, New York: National Center for Biotechnology Information.
- Allen, L. A. και συν., 2012 . Decision Making in Advanced Heart Failure A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 5 March, pp. 1928-1952.
- Almyroudi, A. και συν., 2011. Decision-making preferences and information needs among Greek breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22 July, pp. 871-879.
- Andersen, R. S. και συν., 2010. 'Containment' as an analytical framework for understanding patient delay: A qualitative study of cancer patients' symptom interpretation processes, s.l.: Science direct.
- Angioli, R. και συν., 2014. The effects of giving patients verbal or written pre-operative information in gynecologic oncology surgery: a randomized study and the medical-legal point of view. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 01 June, pp. Volume 177 , Pages 67-71.
- Araujo, J. & Leitão, E. M., 2012. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. *Revista HUPE*, Τόμος 11, pp. 58-62.
- Aroskar, M. A., 1980. Anatomy of an Ethical Dilemma: The Practice. *The American Journal of Nursing*, 4 November, pp. 661-663.
- Aunan, E., 2003. Skriftlig informasjon og samtykke til ortopedisk kirurgi. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 25 September, pp. 123: 2594-6.
- Baile, W. F. και συν., 2000. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 01 August, pp. Volume 5, Issue 4, pages 302-311.
- Barrow, T. M. & Michels, K. B., 2014. *Epigenetic epidemiology of cancer*, s.l.: ScienceDirect.
- Beauchamp, T. L., 2003. Methods and principles in biomedical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 8 July, pp. 269-m274.
- Beuchamp, T. L. & Childress, J. F., 2001. *Principles of Biomedical Ethics*. Fifth Edition επιμ. Washigton: Oxford University Press.
- Braunack-Mayer, A. & Carter, S. M., 2015. Ethics and health promotion: research, theory, policy and practice. *Health Promotion Journal of Australia*, 23 December, pp. 165-166.
- Brink-Muinen, A. V. D. και συν., 2006. Has patients' involvement in the decision-making process changed over time?. *Health Expectations*, 04 September , pp. 333-342.

- Brokalaki, E. I., Sotiropoulos, G. C., Tsaras, . K. & Brokalaki, H., 2005. Awareness of diagnosis, and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. *Supportive Care in Cancer*, 31 March, pp. 983-942.
- Brown, R. F., Butow, P. N., Boyle, . F. & Tattersall, M. H. N., 2006. Seeking informed consent to cancer clinical trials; evaluating the efficacy of doctor communication skills training. *Psycho-Oncology*, 20 September, pp. 16: 507-516..
- Bumb, M., Keefe, J., Miller, L. & Overcash, J., 2017. Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18 January, pp. 573-580.
- Callahan, R. & Darzi, A., 2015. Five Policy Levers To Meet The Value Challenge In Cancer Care. *Health Affairs*, September, pp. 1563-8.
- Cancer Today, 2020. *DATA & METHODS*, s.l.: World Health Organization .
- Cao, W. και συν., 2017. How doctors communicate the initial diagnosis of cancer matters: cancer disclosure and its relationship with Patients' hope and trust. *Psycho-Oncology*, May, pp. 640-648.
- Chen, H. H. & Kuo, M. T., 2017. *Improving radiotherapy in cancer treatment: Promises and challenges*, s.l.: National Center for Biotechnology Information.
- Constantina, C., Papastavrou, E. & Charalambous, A., 2018. Cancer nurses' perceptions of ethical climate in Greece and Cyprus. *Nursing Ethics*, 7 May, pp. 1805-1821.
- Crawford, S., 2013. *Is it time for a new paradigm for systemic cancer treatment? Lessons from a century of cancer chemotherapy*, s.l.: Frontiers in Pharmacology.
- Cummings, G. G., Lee, S. D. & Tate, K. C., 2018. The evolution of oncology nursing: Leading the path to change. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 1 October, pp. 314-317.
- Dias, L. M., Carvalho, A. E. V., Furlaneto, I. P. & Oliveira, C. G. S. d., 2018. Medical Residents Perceptions of Communication Skills a Workshop on Breaking Bad News. *Revista Brasileira de Educação Médica*, December.
- Elder, K., Dixon, J., Blackmur, J. P. & Laurie, J., 2018. *Endocrine therapy for cancer*, s.l.: ScienceDirect.
- Entwistle, V. A., 2008. Supporting and resourcing treatment decisionmaking: some policy considerations. *Health Expectations*, 09 October, pp. 77-85.
- Erichsen, E., Danielsson, . E. H. & Friedrichsen, M., 2010. A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*, 17 January, pp. 39-50.
- Federal Register, 2017. Federal Policy for the Protection of Human Subjects. *The Daily Journal of the United States Government*, 19 January.

- Felley, C. και συν., 2008. Combined written and oral information prior to gastrointestinal endoscopy compared with oral information alone: a randomized trial. *BMC Part of Springer Nature*, 03 June, p. Vol 22.
- Ferlay, J., Steliarova-Fouchera, E. & Parkin, D., 2010. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *European Journal of Cancer*, March, pp. 765-781.
- Figg, W. D. και συν., 2010. Disclosing a Diagnosis of Cancer: Where and How Does It Occur?. *Journal of Clinical Oncology*, Aug, p. 28(22): 3630–3635..
- Fisher, P. & Ward, A., 1994. Complementary medicine in Europe.. *BMJ*, 9 Jul , p. 107–111.
- Fowler, M. D., 2009. Religion, Bioethics and Nursing Practice. *Nursing Ethics*, 15 June, pp. 393-405.
- Ghose, S., Radhakrishnan, V. & Bhattacharya, S., 2019. Ethics of cancer care: beyond biology and medicine. *Ecancermedicalscience*, 28 Mar , p. vol. 13 911.
- Global Cancer Observatory, 2020. s.l.: World Health Organization.
- Goggins, K. M. και συν., 2014. Health Literacy, Numeracy, and Other Characteristics Associated With Hospitalized Patients' Preferences for Involvement in Decision Making. *Journal of Health Communication*, 2 October, p. 29–43.
- Hajdu, S. I., 2010. *A note from history: Landmarks in history of cancer, part 1*, s.l.: ACS JOURNALS.
- Hall, D. E., Prochazka, A. V. & Fi, A. S., 2012. Informed consent for clinical treatment. *CMAJ*, 20 Mar , pp. Vol. 184, Issue 5, p. 533-540.
- Hegglund, L.-H., Mikkelsen, A., Øgaard, T. & Hausken, K., 2012. Measuring patient participation in surgical treatment decision-making from healthcare professionals' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 12 November, p. 482–491.
- Hellenic journal of Nursing Science, 2011. *Πρόσφατα επιδημιολογικά δεδομένα για την εξάπλωση του καρκίνου στην Ελλάδα και την οργάνωση φορέων πρόληψης σε παγκόσμιο επίπεδο: Μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας*, s.l.: s.n.
- Huang, S.-H. και συν., 2014. Truth-telling to patients' terminal illness: What makes oncology nurses act individually?. *European Journal of Oncology Nursing*, October , pp. 492-498.
- International Council of Nurses, 2020. *International Council of Nurses launches Consultation to revise Code of Ethics for Nurses*, Switzerland: s.n.
- Jefford, M. & Moore , R., 2008. Improvement of informed consent and the quality of consent documents. *The Lancet Oncology*, May, pp. Volume 9, Issue 5, Pages 485-493.
- Joseph-Williams, N., Elwyn , G. & Edwards, A., 2014. Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, March, pp. Volume 94, Issue 3, 291-309.

- Kadam, R. A., 2017. Informed consent process: A step further towards making it meaningful. *Perspectives in Clinical Research*, Jul-Sep, p. 8(3): 107–112.
- Keefe-Cooperman, K. & Brady-Amoon, P., 2013. Breaking Bad News in Counseling: Applying the PEWTER Model in the School Setting. *Journal of Creativity in Mental Health*, 20 September, pp. 265-275.
- Keefe-Cooperman, K. και συν., 2018. The PEWTER Study: Breaking Bad News Communication Skills Training for Counseling Programs. *International Journal for the Advancement of Counselling*, March, p. 72–87.
- Kirkova, J. και συν., 2006. *Cancer Symptom Assessment Instruments: A Systematic Review*, s.l.: Journal of Clinical Oncology.
- Konstantis, A. & Exiara, T., 2015 . Breaking Bad News in Cancer Patients. *Indian Journal of Palative Care*, Jan-Apr, pp. Volume 21, Chapter 1, Pages 35–38..
- Korsgaard, M., Pedersen, L. & Laurberg, S., 2008. *Delay of diagnosis and treatment of colorectal cancer—A population-based Danish Study*, s.l.: ScienceDirect.
- Kourkouta, L. & Papathanasiou, I. V., 2014 . Communication in Nursing Practice. *Mater Sociomed*, 20 February, p. 65–67.
- Kutner, M., Greenberg, E., Jin, Y. & Paulsen, C., 2006. The Health Literacy of America’s Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. *Institute of Education Sciences*, 6 September.
- Lawspot, 2019. Άρθρο 371 - Ποινικός Κώδικας (Νόμος 4619/2019) - Παραβίαση επαγγελματικής εχεμύθειας, s.l.: s.n.
- Li, J.-Y. και συν., 2008. To tell or not to tell: attitudes of Chinese oncology nurses towards truth telling of cancer diagnosis. *Journal of Clinical Nursing*, 13 August, pp. 2463-2470.
- MacDonald, D. J. και συν., 2007. Selection of family members for communication of cancer risk and barriers to this communication before and after genetic cancer risk assessment. *Genetics in Medicine volume*, May, p. 275–282.
- Maguire , P. & Faulkner, A., 1988. Communicate with cancer patients: 1. Handling bad news and difficult questions.. *British Medical Journal*, 8 October, pp. Volume 297, pages 907-909.
- Mathur, G., Nain, S. & Sharma, P. K., 2015. *Cancer: An Overview*, s.l.: Academic Journal of Cancer Research.
- McGee, R. F., 2009. Oncology nursing: Five decades of growth. *Journal of Cancer Education*, 01 October, pp. 167-173.
- McIlwain, J. C., 2011. *Consent : Practical Principles for Clinicians*. Bentham Books επιμ. UK: s.n.

- Melis, P. και συν., 2021. Experiencing communication related to knowing the cancer diagnosis and prognosis: A multi-perspective interpretative phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, April, p. Volume 51.
- Mercuri, M., Baigrie, B. S. & Gafni, A., 2021. Patient participation in the clinical encounter and clinical practice guidelines: The case of patients' participation in a GRADEd world. *Studies in History and Philosophy of Science Part A*, February , pp. 192-199.
- Monas, L., Toren, O., Uziely, B. & Chinitz , D., 2017. The oncology nurse coordinator: role perceptions of staff members and nurse coordinators. *Israel Journal of Health Policy Research*, 30 November.
- Monden, K. R., Gentry, L. & Cox, T. R., 2017. Delivering Bad News to Patients. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 11 Dec, pp. Pages 101-102.
- Morgan , D., 2012. What is medical law ?. Στο: *Issues in medical law and ethics*. London: Cavendish Publishing Limited, pp. 1-9.
- Murray, P. M., 1990. THE HISTORY OF INFORMED CONSENT. *The Iowa Orthopaedic Journal*, p. vol 10: 104–109.
- Mystakidou, K. και συν., 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 April , pp. 175-181.
- Naik, A. D., Street Jr., R. L., Castilloa, D. & Abrahamab, N. S., 2011. Health literacy and decision making styles for complex antithrombotic therapy among older multimorbid adults. *Patient Education and Counseling*, December, pp. 433-504.
- Nathe, J. M. & Krakow, E. F., 2019. The Challenges of Informed Consent in High-Stakes, Randomized Oncology Trials: A Systematic Review. *MDM Policy & Practice*, 28 March , p. Volume: 4 issue: 1.
- National Cancer Institute, 2021. *What Is Cancer?* , s.l.: s.n.
- Nuwagaba , J. και συν., 2021. Patients' Involvement in Decision-Making During Healthcare in a Developing Country: A Cross-Sectional Study. *Patient Preference and Adherence*, 26 May, p. 1133–1140.
- O' Donnell, M., Monz, . B. & Hunskaar, S., 2007. General preferences for involvement in treatment decision making among European women with urinary incontinence. *Social Science & Medicine*, 13 March, p. 1914–1924.
- Obessi, P., 2012. Limits of Provision of Patient Information by Doctors and Nurses: The Legal Approach. *NOSILEFTIKI 2011*, 15 June, p. 50(1): 30–34.
- Okamura, H. και συν., 1998. Guidelines for Telling the Truth to Cancer Patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, January, pp. Volume 28, Issue 1, Pages 1–4.
- Okamura, H. και συν., 2008. Guidelines for Telling the Truth to Cancer Patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 01 January, pp. Volume 28, Issue 1, 1–4.

Olesen, F., Hansen, R. P. & Vedsted, P., 2009. *Delay in diagnosis: the experience in Denmark*, s.l.: British Journal of Cancer.

Olsman, E., Leget, C., Philipsen, B. O. & Willems, D., 2014. Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 28 January, pp. 59-70.

Orsini, A., 2020. *Breaking Bad News Foundation*. [Ηλεκτρονικό]
Available at: www.bbnfoundation.org
[Πρόσβαση 1 January 2022].

Pan, S. και συν., 2022. Patient participation in treatment decision-making of prostate cancer: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 27 January.

Paweł, M. και συν., 2019. Oncologists and Breaking Bad News—From the Informed Patients' Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. *Scholarly Journals*, April, pp. 375-380.

Pietroni, P. C., 1992 . Beyond the boundaries: relationship between general practice and complementary medicine. *The BMJ*, 5 September , p. 564–566.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982. Making health care decisions. pp. Chapter 5, pages 114-128.

Prudil, L., 2008. Access to Health Care: Solidarity and Justice or Egoism and Injustice?. *Medicine and Law*, September, pp. 563-568.

Quinn, A., 2008. Expanding the role of the oncology nurse. *Biomed Imaging Intervetional Journal*, 1 Jul, 4(3)(e34).

Rawls, J., 1958. Justice as Fairness. *The Philosophical Review*, April, pp. 164-194.

Sanchini, V. και συν., 2013. Informed consent as an ethical requirement in clinical trials: an old, but still unresolved issue. An observational study to evaluate patient's informed consent comprehension. *Journal of Medical Ethics*, pp. Volume 40, Issue 4, pages 1-7 .

Seedhouse, D., 2008. *Ethics: the heart of health care*. 3rd Edition επιμ. s.l.:Wiley.

Servotte, J.-C. και συν., 2019. Efficacy of a Short Role-Play Training on Breaking Bad News in the Emergency Department. *West J Emerg Med*, 14 October, p. 893–902.

Sokol, D. K., 2006. How the doctor's nose has shortened over time; a historical overview of the truth-telling debate in the doctor–patient. *JOURNAL OF THE ROYAL SOCIETY OF MEDICINE*, 1 December, p. Vol 99 :632–636.

Southwick, A. & Slee, D., 1988. The Law of Hospital and Health Care Administration. *Journal of Legal Medicine*, pp. 669-675.

Sullivan, R. και συν., 2015. *Global cancer surgery: delivering safe, affordable, and timely cancer surgery*, s.l.: ScienceDirect.

Sung, H. και συν., 2021. *Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries*, s.l.: ACS JOURNALS.

Tariman, J. και συν., 2010. Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Annals of Oncology*, pp. 1145-1151.

Τράπεζα Πληροφοριών Νομοθεσίας, 2013. *Περί διπλωματούχων Αδελφών Νοσοκόμων και Επισκεπτριών.*, s.l.: E-nomothesia.gr.

Thomas, J. W., 2001. Informed consent, the placebo effect, and the revenge of Thomas Percival. *The Journal of Legal Medicine*, October, p. vol 22 :313–48.

Tobler , K., Grant, E. & Marcziński, C., 2014. Evaluation of the Impact of a Simulation-enhanced Breaking Bad News Workshop in Pediatrics. *The Journal of the Society for Simulation in Healthcare*, August, pp. 213-219.

Tsounis, . A. & Sarafis , P., 2012. Moral and medical ethics in clinical practice act: the medical. *Interscientific Health Care*, June, pp. 63-70.

Tsoussis, S. και συν., 2013. Disclosure of cancer diagnosis: the Greek experience. *Journal of the Balkan Union of Oncology*, Apr-Jun, pp. 18(2): 516-526.

Tuffrey-Wijne, I., χ.χ. *Breaking Bad News*. [Ηλεκτρονικό]
Available at: <http://www.breakingbadnews.org/>
[Πρόσβαση 2 Junary 2022].

U.S. Department Of Health & Human Services, 1998. *Informed Consent Checklist*, s.l.: Office for Human Research Protections .

Urruticoechea, A. και συν., 2010. *Recent Advances in Cancer Therapy: An Overview*, s.l.: Current Pharmaceutical Design.

Vaux, K., 1982. Ethical Dimensions in the Health Professions. *JAMA*, 22 Junary, p. 524.

Wall, S. S. & Rawson, K., 2016. The Nurse Practitioner Role in Oncology: Advancing Patient Care. *Oncology Nursing Forum*, July, pp. 489-496.

Walsh, J. et al., 2010. What are the current barriers to effective cancer care coordination? A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 20 May, p. 132.

Weaver, K., 2006. Understanding paradigms used for nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 31 January , pp. 459-469.

Wilkinson , K., 2012 . Informed consent and patients with cancer: role of the nurse as advocate. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, August, pp. Volume 16, Issue 4, pages 348-350.

World Health Organization, 2004. WHO guidelines on developing consumer information on proper use of traditional, complementary and alternative medicine. *Institutional Repository for Information Sharing*.

World Health Organization, 2013. *WHO traditional medicine strategy: 2014-2023*, USA: s.n.

World Health Organization, 2021. *Cancer*, s.l.: s.n.

Wujcik, D. & Fraser, M. C., 2005. The national cancer program. *Seminars in Oncology Nursing*, 15 June, pp. 65-75.

Yazdanparast, E., Arasteh, A., Ghorbani, S. H. & Davoudi, M., 2021. The Effectiveness of Communication Skills Training on Nurses' Skills and Participation in the Breaking Bad News. *Iranian Journal of Nursing Midwifery Research*, 20 July, p. 337–341.

Yildiz, E., 2017. Ethics in nursing: A systematic review of the framework of evidence perspective. *Nursing Ethics*, 22 November , pp. 1128-1148.