

**ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ
ΙΔΡΥΜΑ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**Η ΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ Ή ΑΠΕΙΛΗΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΗ ΖΩΗ ΑΡΡΩΣΤΙΑ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΕΛΕΝΗ ΒΟΛΑΚΛΗ
ΠΕΛΑΓΙΑ ΠΑΝΤΕΛΙΔΟΥ**

ΕΠΙΒΛ.ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΜΠΕΛΛΑΛΗ ΘΑΛΕΙΑ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2018

**Η ΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ Ή ΑΠΕΙΛΗΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΗ ΖΩΗ ΑΡΡΩΣΤΙΑ**

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ :

ΚΑΥΚΙΑ ΘΕΟΔΩΡΑ(Επικ. Καθηγήτρια)

ΜΗΝΑΣΙΔΟΥ ΕΥΓΕΝΙΑ(Αναπλ. Καθηγήτρια)

ΜΠΕΛΛΑΛΗ ΘΑΛΕΙΑ (Καθηγήτρια)

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝ

<i>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</i>	6
<i>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</i>	7
<i>1. ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ</i>	9
1.1 Ορισμός	9
1.2 Τύποι και χαρακτηριστικά	11
1.3 Ψυχοκοινωνικές επιπλοκές της χρόνιας νόσου	17
1.4 Σύνοψη κεφαλαίου	22
<i>2. ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ</i>	23
2.1 Δικαιώματα ασθενών	23
2.2 Κώδικας ηθικής δεοντολογίας ιατρικού επαγγέλματος	24
2.3 Βιοηθική διάσταση και ηθικά διλήμματα	31
2.3.1 <i>Οι ιατροί θα πρέπει να λένε την αλήθεια;</i>	34
2.3.2 <i>Εκτίμηση της ψυχολογικής κατάστασης του αρρώστου πριν την ενημέρωση</i>	34
2.3.3 <i>Κατοχυρωμένα δικαιώματα ασθενών</i>	35
2.4 Σύνοψη κεφαλαίου	35
<i>3. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ</i>	36
3.1 Ιστορική αναδρομή	36
3.2. Ερευνητικά Δεδομένα - Η στάση του πληθυσμού και των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην ενημέρωση ασθενών με χρόνια -απειλιτική για την ζωή νόσο	38
3.3.Είδη ενημέρωσης	40
3.4 Πρακτικές ενημέρωσης στην Ελλάδα και σε άλλες χώρες	41
3.5 Τρόπος εκπλήρωσης της ενημέρωσης	44
3.6 Μέθοδοι ενημέρωσης	45
3.6.1 <i>Η μέθοδος 'ABCDE'</i>	48
3.6.2 <i>Η μέθοδος 'SPIKES'</i>	49
3.6.3 <i>Η μέθοδος του Hitoshi Okamura</i>	53
3.6.4 <i>Η μέθοδος των Peter Maquire και Ann Faulkner</i>	56
3.7 Ανακοίνωση άσχημων νέων	58
3.8 Εμπόδια στην ενημέρωση	60
3.9 Σύνοψη κεφαλαίου	62
<i>4. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ</i>	64
4.1 Ορισμός οικογένειας	64
4.1.1 <i>Δυναμική οικογένειας</i>	65
4.1.2 <i>Ιατρός-ασθενής-οικογένεια</i>	65
4.1.3 <i>Το τρίπτυχο ιατρός-ασθενής-οικογένεια και κώδικας ηθικής δεοντολογίας</i>	65

4.2 Φάσεις χρόνιας νόσου και οικογένεια	66
4.3 Η σημασία της ανοιχτής επικοινωνίας	69
4.4 Η σημαντικότητα ενημέρωσης της οικογένειας	69
4.5 Σύνοψη κεφαλαίου	71
5. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΩΝ	72
5.1 Επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ασθενών	72
5.2 Ενσυναίσθηση, ο ρόλος στη θεραπεία	74
5.3 Ο ρόλος της ψυχολογικής υποστήριξης	76
5.4 Το περιβάλλον	77
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	77
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	81
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	82
ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΟΙ ΤΟΠΟΙ	85

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα Πτυχιακή εργασία με τίτλο «Η στάση του πληθυσμού και των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην ενημέρωση των ασθενών με χρόνια νόσο ή απειλητική για τη ζωή αρρώστια» εκπονήθηκε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης των προϋποθέσεων, για τη λήψη του πτυχίου μας από το Α.Τ.Ε.Ι. Θεσσαλονίκης - Τμήμα Νοσηλευτικής με υπεύθυνη καθηγήτρια την κα. Θάλεια Μπελλάλη.

Στο σημείο αυτό θέλαμε να εκφράσουμε τις θερμές μας ευχαριστίες στην ίδια, για την εξαιρετική συνεργασία και τις πολύτιμες συμβουλές της, κατά την διάρκεια εκπόνησης και υλοποίησης της εργασίας αυτής καθώς και για την ευκαιρία που μας έδωσε να ασχοληθούμε με ένα τόσο σημαντικό θέμα. Ειδικότερα η επιλογή του θέματος, έγινε λόγω του εξαιρετικού ενδιαφέροντος και της ευαισθησίας που παρουσιάζει αναφορικά με την ανθρώπινη προσέγγιση μιας ανίατης ασθένειας. Η διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος, προκαλεί συχνά στους ασθενείς έντονα συναισθήματα όπως αβεβαιότητα, φόβο, αίσθημα απώλειας, τα οποία σύμφωνα με μελέτες, μπορεί να αμβλυνθούν σημαντικά με την σωστή ενημέρωσή τους. Επίσης ένας από τους σπουδαιότερους λόγους που στην χώρα μας υποεκτιμάται η ανάγκη του ασθενούς για ενημέρωση είναι η ίδια η ανεπάρκεια των επαγγελματιών υγείας να προσεγγίσουν αποτελεσματικά το θέμα.

Περισσότερο όμως από όλους, οφείλουμε να ευχαριστήσουμε τις οικογένειες μας, για την αμέριστη αγάπη και υποστήριξη τους.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ενημέρωση των ασθενών αποτελεί αντικείμενο πολλών ερευνητικών μελετών σε διαφορετικές πληθυσμιακές ομάδες ασθενών. Οι πρακτικές ενημέρωσης αλλά και οι ανάγκες ενημέρωσης των ασθενών στην Ελλάδα και στις άλλες χώρες ποικίλλουν, εξατομικεύονται και επηρεάζονται από διάφορους δημογραφικούς και πολιτιστικούς παράγοντες. Ωστόσο, η ενημέρωση των ασθενών με χρόνια-απειλητική για την ζωή νόσο προστατεύονται παγκόσμια από σαφείς νομοθετικές ρυθμίσεις.

Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι η διερεύνηση της στάσης του πληθυσμού και των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην ενημέρωση των ασθενών με χρόνια ή/και απειλητική για την ζωή νόσο. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού, παρουσιάζονται οι μέθοδοι ενημέρωσης που εφαρμόζονται μέχρι σήμερα στην Ελλάδα και παγκόσμια, σύμφωνα με την υπάρχουσα νομοθεσία και βάση διεθνών μελετών. Ειδικότερα η ανασκόπηση συνοψίζεται στα εξής θέματα:

- Ορισμός χρονίων νοσημάτων και επιπτώσεις στην ζωή των ασθενών.
- Αναφορά μεθόδων ενημέρωσης.
- Αναφορά εμποδίων που συνήθως σχετίζονται με την διαδικασία ενημέρωσης.
- Παρουσίαση της υπάρχουσας νομοθεσίας που σχετίζεται με την ενημέρωση ασθενών που πάσχουν από χρόνια –απειλητικά για τη ζωή νοσήματα.
- Αναφορά στην στάση της οικογένειας και του ευρύτερου πληθυσμού απέναντι σε αυτούς τους ασθενείς.
- Προώθηση εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας στην ενημέρωση ασθενών.

Η εργασία αποτελείται από πέντε κεφάλαια που διαρθρώνονται ως εξής: Στο πρώτο κεφάλαιο αναλύεται ο ορισμός των χρονίων νοσημάτων, στη συνέχεια στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην ισχύουσα νομοθεσία και στον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται αναλυτικά όλοι οι παράμετροι που παίζουν καθοριστικό ρόλο στην ενημέρωση των ασθενών με χρόνια νόσο ή απειλητική για την ζωή καθώς επίσης και γίνεται ενδελεχής αναφορά στις δυσκολίες που παρουσιάζονται κατά την διαδικασία αυτής. Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο ρόλος της οικογένειας στην ενημέρωση των ασθενών με χρόνια νοσήματα.

Τελος στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα τελικά συμπεράσματα από τα οποία προκύπτουν συγκεκριμένες προτάσεις για την βελτίωση του τρόπου ενημέρωσης των ασθενών οι οποίοι πάσχουν από χρόνιο νόσημα. Επιπρόσθετα γίνεται αναφορά των βιβλιογραφικών πηγών που χρησιμοποιήθηκαν στην σύνταξη του κειμένου.

Από τους αρχαίους Ελληνικούς καιρούς μέχρι και τα μέσα περίπου του 20ου αιώνα, η σχέση του ιατρού με τον ασθενή ήταν πατερναλιστική. Η σχέση ιατρού ασθενή τις τελευταίες δεκαετίες αλλάζει μορφή και περνά από το πατερναλιστικό πρότυπο, κατά το οποίο ο ιατρός είναι κατά βάση υπεύθυνος να καθορίζει το συμφέρον του ασθενούς και να ενεργεί αναλόγως, σε ένα πρότυπο, εκείνο της συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση κατά το οποίο ο ιατρός και ασθενής καλούνται να συμμετάσχουν από κοινού στη διαδικασία λήψης ιατρικών αποφάσεων.

1. ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μια αύξηση της μέσης διάρκειας ζωής στις προηγμένες χώρες. Η μείωση της θνησιμότητας λόγω της αντιμετώπισης των ασθενειών είχε σαν αποτέλεσμα την αύξηση του πληθυσμού της τρίτης ηλικίας. Η αύξηση του μέσου όρου ζωής των ανθρώπων σε συνδιασμό με γενετικούς και διατροφικούς παράγοντες και γενικότερα η αλλαγή του τρόπου ζωής, είχε σαν αποτέλεσμα την αύξηση των χρονίων παθήσεων, παγκοσμίως.

1.1 Ορισμός χρονίων νοσημάτων

Η σύνθετη φύση της χρόνιας ασθένειας επηρέασε το βαθμό δυσκολίας για την εξεύρεση ενός ορισμού που θα κάλυπτε όλες τις περιπτώσεις και καταστάσεις των χρονίων ασθενειών. Πολλοί επιστήμονες επιχείρησαν κατά καιρούς να ορίσουν τη “χρόνια ασθένεια” και έδωσαν διάφορους ορισμούς.

Χρόνια ονομάζονται τα νοσήματα που διαρκούν για τρεις ή περισσότερους μήνες. Στα χρόνια νοσήματα συγκαταλέγονται όλες οι χρόνιες παθολογικές καταστάσεις του ανθρώπινου οργανισμού. Χρόνια νοσήματα δηλαδή είναι όλες οι χρόνιες καταστάσεις εκτροπής του οργανισμού, από τη φυσιολογική του λειτουργία. Έτσι στα χρόνια νοσήματα ανήκουν σύνδρομα, φυσικές βλάβες, ανεπάρκειες, αναπηρίες καθώς και όλες εκείνες οι παθολογικές καταστάσεις, που τελικά οδηγούν σε ασθένειες και έκπτωση των φυσιολογικών και πνευματικών ικανοτήτων ενός ανθρώπου.

Η εθνική επιτροπή χρονίων νοσημάτων των ΗΠΑ ορίζει τη χρόνια νόσο ως οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση με ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά :

- η νόσος είναι μόνιμη
- αφήνει υπολείμματα ανικανότητας
- μπορεί να απαιτεί μακροχρόνια επίβλεψη, παρακολούθηση ή φροντίδα.
(<http://europepmc.org/articles/PMC2393270/pdf/bullwho00042-0081.pdf>, Ημερομηνία επισκεψής 10-8-2018)

Σύμφωνα με το Υπουργείο Υγείας της Αυστραλιανής κυβέρνησης (<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/chronic>, Ημερομηνία επισκεψής 2-8-2018) : “ Η χρόνια νόσος έχει οριστεί ως ασθένεια που είναι παρατεταμένης διάρκειας, συχνά τα συμπτώματα δεν υποχωρούν αυθόρμητα και σπάνια μπορεί να θεραπευτεί εντελώς. Χρόνιες ασθένειες είναι πολύπλοκες και ποικίλες ως προς τη φύση τους,

τον τρόπο που προκαλούνται και την έκταση της επίδρασης τους στην κοινότητα. Ενώ κάποιες χρόνιες παθήσεις έχουν οδηγήσει πολλές φορές σε πρόωρο θάνατο, άλλες συμβάλλουν περισσότερο στην αναπηρία.

Οι χρόνιες παθήσεις μπορεί να εκδηλωθούν μετά από την οξεία φάση μιας νόσου. Το κύριο γνώρισμα τους είναι η μακρόχρονη διάρκεια τους με πιθανότητα ίασης ή και όχι. Πολλές μπορούν να ελεγχθούν με δίαιτα, άσκηση και φαρμακευτική αγωγή.

Τα χαρακτηριστικά κάθε χρόνιας νόσου ποικίλουν. Για να χαρακτηριστεί μια πάθηση όμως χρόνια ,πρέπει να διαθέτει ένα ή περισσότερα από τα παρακάτω χαρακτηριστικά:

- Έχει μεγάλη διάρκεια, πάνω από ένα έτος
- Δεν υπάρχει αναγνωρισμένη θεραπεία
- Υποτροπιάζει συχνά
- Είναι μόνιμη
- Ο ασθενής χρειάζεται ειδική εκπαίδευση για να την αντιμετωπίσει
- Χρήζει μακροχρόνιας παρακολούθησης

(http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/chronic_Ημερομηνια

επισκεψης 2-9-2018)

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (W.H.O.) το 50% του ενήλικου πληθυσμού στις Η.Π.Α. πάσχει τουλάχιστον από ένα χρόνια νόσημα. Άλλο ένα 25% του ενήλικου πληθυσμού, πάσχει τουλάχιστον από δυο χρόνια νοσήματα. Περισσότεροι από 38.000.000 θάνατοι ετησίως κατά τον W.H.O. οφείλονται σε χρόνια νοσήματα, τα οποία βρίσκονται σε σταθερή ανοδική πορεία τις τελευταίες δεκαετίες, σε όλο τον πλανήτη. Απασχολούν πλέον, το σύνολο του πληθυσμού της γης. Αντικατέστησαν σαν αιτίες θανάτου τις επιδημίες, τις λοιμώξεις και την έλλειψη συνθηκών υγιεινής του παρελθόντος. Αυτή η εξέλιξη, είναι αποτέλεσμα της αλλαγής στον τρόπο ζωής. Επίσης στον τρόπο σίτισης του σύγχρονου ανθρώπου, καθώς και σε ένα περιβάλλον το οποίο είναι τοξικά μολυσμένο.

Οι ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, είναι αναγκασμένοι εφόρου ζωής, να υπόκεινται σε πολλαπλές φαρμακευτικές αγωγές και έχουν εύθραυστη κατάσταση υγείας καθημερινά. Βλέπουν τα προβλήματα τους σταδιακά να πολλαπλασιάζονται, ενώ παράλληλα μειώνεται η ποιότητα ζωής τους. Η υγεία τους, διαπιστώνουν ότι βρίσκεται διαρκώς,σε φθίνουσα πορεία.

Η χρόνια πάθηση πολλές φορές μπορεί να αποτελέσει ταυτότητα για τον ασθενή: π.χ. «είμαι διαβητικός», ή ο γιατρός να αποκαλεί τον ασθενή με το όνομα της ασθένειάς του: πχ «ήρθε το άσθμα». Επιπλέον ο ασθενής, με το να είναι μέλος σε αντίστοιχες ομάδες

(π.χ. διαβητικών) έχει την αίσθηση ότι καλύπτει την ανθρώπινη ανάγκη του να ανήκει κάπου. Ακόμα κι όταν αρνείται να δεχτεί την ασθένειά του ως ένα κομμάτι της ζωής του .

1.2 Χρόνια νοσήματα- Τύποι και χαρακτηριστικά

Σύμφωνα με τον W.H.O., (Παγκοσμιο Οργανισμο Υγείας) για τα έτη 2015-2016, οι τέσσερις κύριοι τύποι-κατηγορίες χρόνιων μη μεταδοτικών νοσημάτων, είναι:

-Οι καρδιαγγειακές παθήσεις, στις οποίες συμπεριλαμβάνονται και τα αγγειακά εγκεφαλικά νοσήματα, οι καρδιακές ανεπάρκειες, οι ισχαιμικές καρδιοπάθειες κ.α.

-οι καρκίνοι-κακοηθείς νεοπλασίες

-οι χρόνιας πνευμονοπάθειες, όπως το βροχικό άσθμα και η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια

-ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 2

Άλλα χρόνια νοσήματα, σύμφωνα με τη διεθνή κατάταξη του W.H.O. είναι:

-Αρτηριακή υπέρταση

-Αρθρίτιδες - οστεοαρθρίτιδες

-Αυτοάνοσα νοσήματα

-Άνοιες - νόσος Alzheimer

-P.D.D.(Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές)

-A.D.H.D.(Διαταραχές φάσματος ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας)

-A.S.D.(Διαταραχές φάσματος του αυτισμού)

-Θυρεοειδοπάθειες

-Κατάθλιψη και διαταραχή συναισθήματος

-Παχυσαρκία (<https://functionalmedsystem.com/el/%CF%87%CF%81%CF%8C%CE%BD%CE%B9%CE%B1-%CE%BD%CE%BF%CF%83%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1> – Ημερομηνία επίσκεψης 31-8-2018)

Στις αρχές του αιώνα, η διάγνωση μιας βαριάς αρρώστιας ισοδυναμούσε με καταδίκη. Στις μέρες μας χάρη στην ιατρική επιστήμη και τεχνολογία, το οξύ πρόβλημα υγείας μπορεί να μετατραπεί σε χρόνιο, ενώ αυξάνονται καθημερινά και οι πιθανότητες θεραπειας του. Ακόμα και στην σημερινή εποχή οι άνθρωποι πεθαίνουν εξαιτίας μιας χρόνιας αρρώστιας, πριν έρθει το τέλος όμως μεσολαβεί μία μακροχρόνια περίοδος που χρήζει νοσηλεία και στενή συνεργασία με το προσωπικό υγείας. Κατά την διάρκεια της ασθένειας του, συχνά ο άρρωστος επανακτά ένα φυσιολογικό ρυθμό ζωής και επανεντάσσεται στις κοινωνικές και εργασιακές του δραστηριότητες. Οι χρόνιοι ασθενείς καθημερινά βιώνουν τον πόνο, διάφορα δυσάρεστα συμπτώματα, σημαντική αδυναμία, αλλαγές και περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες, παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής κ.α. Παράλληλα αντιμετωπίζουν νέους φόβους, όπως φοβο για την εξέλιξη της ασθένειας, για την ίδια τη ζωή τους και το μέλλον τους. Τα άτομα με χρόνια ασθένεια βιώνουν μια σειρά έντονων στρεσογόνων καταστάσεων, όπως: η διάγνωση, η θεραπεία, η υποτροπή κ.λπ., καταστασεις που μπορούν να καταβάλλουν ακόμα και ένα δυνατό και αισιόδοξο άτομο. Το άτομο αυτό δεν προσαρμόζεται εύκολα σε μια χρόνια ασθένεια.

Η νόσος επηρεάζει όλους σχεδόν τους τομείς της ανθρώπινης λειτουργικότητας. Η προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια, κατά τους Stewart, Ross και Hartley (2004) αφορά τρεις τομεις: τον βιολογικό (απομόνωση, στίγμα, σχέσεις με το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον αλλά και το προσωπικό υγείας), το συναισθηματικό (αυτο-εικόνα, οικονομικά ζητήματα, επαναπροσδιορισμός στόχων και προσδοκιών, επαναξιολόγηση των αξιών, εύρεση νοήματος στην όλη εμπειρία) και της συμπεριφοράς (έλεγχος υγείας, τήρηση των ιατρικών οδηγιών, διαχείριση της εξέλιξης της ασθένειας). Επιπλέον οι χρόνιοι ασθενείς αντιμετωπίζουν προβλήματα και που έχουν σχέση με το επάγγελμα τους. Λόγω εμφάνισης του προβλήματος υγείας τους, μπορεί να χρειαστεί να αλλάξουν επάγγελμα, να απολυθούν ή να συνταξιοδοτηθούν. Ακόμη προβάλλουν θέματα που αφορούν τις αλλαγές στην εικόνα του σώματος: μειώνονται οι δυνατότητες και οι αντοχές, αισθάνονται μεγαλύτερη ευπάθεια, περιοριορίζονται στη μετακίνηση, νιώθουν πόνο μαζί με άλλα συμπτώματα, εμφανίζουν σωματική αναπηρία.

Από την ημέρα που θα εκδηλώσει ένα άτομο μια χρόνια νόσο, θα πρέπει να υιοθετήσει ένα νέο τρόπο ζωής, ώστε να καταφέρει να διαχειριστεί την νέα του κατάσταση. Για τη σωστή διαχείριση της ασθένειας του αλλά και την αποφυγή τυχόν υποτροπιασμού της χρειάζεται να αλλάξει την καθημερινότητα του. Η συχνή άσκηση, η σωστή διατροφή, η αποφυγή του καπνίσματος και του άγχους βοηθά έναν οργανισμό να ανταποκριθεί καλύτερα στη διαχείριση της ασθένειας του και την αποφυγή τυχόν επιπλοκών. Οι επαγγελματίες

υγείας κατευθύνουν το άτομο στην ιατροφαρμακευτική θεραπεία, αλλά για την καθημερινή του φροντίδα είναι υπεύθυνο το ίδιο καθώς και η οικογένεια του.

Η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου επηρεάζει την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου. Μπορεί να το αναγκάσει να διακόψει τις δραστηριότητες του, να του κάνει απαραίτητες θεραπείες με μηχανήματα και ακριβές ιατρικές πραξίες. Δυστηχώς η εφαρμογή όλων των απαραίτητων μέτρων για την υγεία του ατόμου πολλές φορές δεν είναι εφικτή, το άγχος, η έλλειψη ιατρικών γνώσεων, και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο συντελούν ώστε να αδυνατεί να καλύψει τις ανάγκες του. Είναι απαραίτητη η σωστή ενημέρωση του ατόμου αλλά και της οικογένειας του από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, η σωστή εκπαίδευση τους, καθώς επίσης και η συχνή επικοινωνία μαζί τους.

(https://opencourses.uoc.gr/courses/pluginfile.php/14119/mod_resource/content/1/6%29χρόνια%20ασθένεια.pdf Ημερομηνία επίσκεψης: 05/09/2018)

ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΣΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Το 1975 ο Shontz περιέγραψε την αντίδραση του ατόμου μετά τη διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας. Ο Shontz περιέγραψε τις παρακάτω αντιδράσεις, την μία να διαδέχεται την άλλη:

(α) Αρχικό σοκ, όπου το άτομο νιώθει σαν να έχει χτυπηθεί από κεραυνό, αισθάνεται να είναι έξω από την πραγματικότητα, σαν ένας παρατηρητής. Το σοκ μπορεί να διαρκέσει μερικές ημέρες ή και για εβδομάδες και είναι μάλλον πιο έντονο, όταν η κατάσταση αναπτύσσεται χωρίς κάποια προειδοποίηση.

(β) Αντιπαράθεση, που χαρακτηρίζεται από αποδιοργανωμένη σκέψη, μια αίσθηση απώλειας, πένθους και απελπισίας.

(γ) Υποχώρηση, το άτομο τείνει να χρησιμοποιεί την αποφυγή και την άρνηση, για να διαχειριστεί την πραγματικότητα, τα αρνητικά συναισθήματα του χαρακτηρίζουν την ζωή του και την μεταβάλλουν. Χρειάζεται χρόνος για να καταφέρει το άτομο να προσαρμοστεί. Όλα τα άτομα δεν είναι απαραίτητο να περάσουν από όλα τα στάδια που περιέγραψε ο Shontz. Η διάγνωση μιας χρόνιας ή απειλητικής ασθένειας αποτελεί όμως μόνο την αρχή μιας μακράς διαδικασίας προσαρμογής, η οποία μπορεί να χαρακτηριστεί σαν μια περίοδος κρίσης. (Shontz, EK (1975)

Ο Moos (Moos, 1982, Moos & Schaefer, 1986) περιέγραψε τους παραγόντες που επιδρούν στο άτομο, όταν αντιμετωπίζει μια κρίση, όπως είναι η χρόνια ασθένεια.

Σύμφωνα, λοιπόν, με τη θεωρία της κρίσης, εάν θα προσαρμοστεί το άτομο στα νέα δεδομένα της ζωής του εξαρτάται από τις στρατηγικές που θα χρησιμοποιήσει για να αντιμετωπίσει το στρες που του προκαλεί η νόσος. Οι στρατηγικές προσδιορίζονται από τρεις ομάδες παραγόντων: εκείνους που σχετίζονται με την ασθένεια, προσωπικούς παράγοντες και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Οι παράγοντες έχουν επίδραση στη γνωστική αξιολόγηση της κατάστασης και στην υιοθέτηση και εφαρμογή των στρατηγικών διαχείρισης του στρες. Ως προς τους παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια, αυτοί αφορούν: (α) τη φύση της ασθένειας, καθώς κάποιες ασθένειες παρουσιάζονται ως πιο απειλητικές, επώδυνες ή αποδιοργανωτικές από κάποιες άλλες, (β) τις επιπτώσεις στον οργανισμό και τη λειτουργικότητα του ατόμου, καθώς και (γ) τις πλευρές της θεραπείας.

Οι προσωπικοί παράγοντες αφορούν το φύλο, την ηλικία, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο, τις φιλοσοφικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις, το βαθμό ωριμότητας και το βαθμό πρότερης προσαρμογής, προϋπάρχοντα προβλήματα και δυσκολίες ψυχικής υγείας, πεποιθήσεις για την υγεία και την ασθένεια κ.α.

Τέλος οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αναφέρονται στο νοσοκομειακό περιβάλλον, στενό κοινωνικό (οικογένεια, φίλοι) και ευρύτερο περιβάλλον (κοινότητα, κοινωνία), καθώς και σε θέματα κοινωνικής υποστήριξης. Σύμφωνα με τη θεωρία τα άτομα θα πρέπει να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν ζητήματα που σχετίζονται με την ασθένεια και τη θεραπεία (π.χ. συμπτώματα, πιθανούς περιορισμούς, ιατρικές διαδικασίες, σχέσεις με ειδικούς), καθώς και ζητήματα που σχετίζονται με τη γενικότερη λειτουργικότητά τους (αρνητικά συναισθήματα, φόβος για το μέλλον, αυτοεικόνα, σχέσεις με τους άλλους). Αν και τα παραπάνω αποτελούν πολύ δύσκολα στη διαχείρισή τους ζητήματα, πολλοί, αν όχι οι περισσότεροι άνθρωποι, τα καταφέρνουν λίγο ως πολύ καλά.

Αντίστοιχα ζητήματα και δυσκολίες έχουν όμως να διαχειριστούν και οι οικογένειες και οι οικείοι των χρόνια ασθενών. Ο βαθμός της προσαρμογής της οικογένειας σχετίζεται, βέβαια, με το βαθμό προσαρμογής των ίδιων των ασθενών. Τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικείοι τους χρησιμοποιούν μια σειρά στρατηγικών αντιμετώπισης των προβλημάτων τους, όπως: η άρνηση ή η ελαχιστοποίηση της σοβαρότητας της κατάστασης, η αναζήτηση πληροφόρησης, ο έλεγχος του προβλήματος, ο καθορισμός σαφών στόχων (π.χ. η διατήρηση του βάρους σε συγκεκριμένα επίπεδα, η ενίσχυση των κοινωνικών σχέσεων κ.α.), η συναισθηματική και υλική υποστήριξη, η διατήρηση μιας θετικής προοπτικής. Η μετέπειτα προσαρμογή ενός ασθενούς σχετίζεται άμεσα με τον τρόπο αντίδρασης του στα πρώτα στάδια μετά την εκδήλωση ή τη διάγνωση της ασθένειας ή μετά τον τραυματισμό. Για παράδειγμα, ο Elliott, Shewchuk και Richards (1999) βρήκαν ότι όσο περισσότερη δυσφορία και καταθλιπτική συμπτωματολογία εμφάνιζαν οι ασθενείς στο νοσοκομείο, τόσο μικρότερη ήταν η

αποδοχή του προβλήματος και της νέας κατάστασης και επομένως, τόσο δυσχερέστερη η προσαρμογή μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Η προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια προκαλεί αρκετές γνωστικές προσαρμογές. Η Taylor (1983) βρήκε ότι οι ασθενείς προσπαθούν:

(α) να βρουν ένα νόημα στην ασθένειά τους – γιατί συνέβη, ποιοι παράγοντες έπαιξαν ρόλο, τι σημαίνει αυτό για τον εαυτό ή τους άλλους, επαναπροσδιορισμό των αξιών και προτεραιοτήτων.

(β) να επανακτήσουν μια αίσθηση ελέγχου – π.χ. ενημερώνονται για την ασθένεια, να τηρούν πιστά τις ιατρικές οδηγίες, αλλάζουν τον τρόπο ζωής τους, καθώς και (γ) να αποκαταστήσουν την αυτοκεκτίμησή τους π.χ., μέσω των κοινωνικών συγκρίσεων ή μέσω συγκρίσεων με χειρότερα πιθανά σενάρια. (Γιαβασοπουλος, Γουρνη,2008)

ΦΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Η εξέλιξη μιας χρόνιας ή απειλητικής για τη ζωή ασθένειας διακρίνεται από μια σειρά φάσεων σε επίπεδο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό. (Doca 1993) Οι φάσεις του μοντέλου του Doca είναι: η προδιαγνωστική, η οξεία, που περιλαμβάνει και τη διάγνωση, η χρόνια και η τελική φάση, η οποία καταλήγει ορισμένες φορές στον θάνατο του ασθενούς. Δεν είναι όλες οι φάσεις «υποχρεωτικές» για κάθε ασθένεια ή για κάθε ασθενή.

Στην προδιαγνωστική φάση το άτομο αναγνωρίζει κάποια συμπτώματα, που αποτελούν ενδείξεις μιας σοβαρής ασθένειας. Οι αντιδράσεις ποικίλλουν από την κινητοποίηση για τη διευκρίνιση της κατάστασης ως την αγνόηση των συμπτωμάτων ή την αποφυγή ανάληψης οποιασδήποτε δράσης.

Η οξεία φάση συνδέεται συνήθως με τη διάγνωση και τη συνακόλουθη αντίδραση του ατόμου. Η αρχική ισχυρή έκπληξη, η πιθανή ανάγκη για επώδυνες και δύσκολες ή και επικίνδυνες ιατρικές διαδικασίες, η ανάγκη πιθανώς για μακρόχρονη νοσηλεία, η ανάγκη για αλλαγές στον τρόπο ζωής και ο φόβος για το μέλλον και την ίδια τη ζωή προκαλούν μια σειρά έντονων και αρνητικών συναισθημάτων. Το άτομο καλείται να αντιμετωπίσει τη νέα κατάσταση και να διαχειριστεί τα συναισθήματά του. Κατά την οξεία φάση θα πρέπει, επίσης, ο ασθενής να λάβει μια σειρά από σημαντικές και δύσκολες αποφάσεις, όπως: για το εάν θα ανακοινώσει την κατάσταση της υγείας του και σε ποιον, αν θα αναζητήσει περισσότερες ιατρικές γνώμες, τι είδους θεραπεία θα επιλέξει, που θα νοσηλευτεί, ποιος θα είναι ο γιατρός του κ.λπ. Κάποια άτομα προσπαθούν να

ελέγξουν τη νέα κατάσταση, συγκεντρώνοντας πληροφορίες και εφαρμόζοντας στρατηγικές επίλυσης προβλήματος. Κατορθώνουν να προσαρμοστούν στην κατάσταση και προσπαθούν να ανταπεξέλθουν, αλλάζοντας τη ζωή τους και αναθεωρώντας στόχους, συνήθειες και πεποιθήσεις. Άλλοι συνεχίζουν τη ζωή τους προσποιούμενοι ή αρνούμενοι την πραγματικότητα, ενώ άλλοι παλινδρομούν.

Η χρόνια φάση εκτείνεται ως την τελική έκβαση (ίαση ή θάνατος). Αποτελεί μια δύσκολη περίοδο για τον ασθενή και την οικογένειά του και απαιτεί συνεχείς προσαρμοστικές προσπάθειες. Η μορφή της ποικίλλει τόσο στη βάση χαρακτηριστικών του ασθενή, από το εάν, για παράδειγμα, τηρεί τις ιατρικές οδηγίες, εάν έχει μεταβάλλει τις συνήθειες της ζωής του κ.λπ., όσο και στη βάση των χαρακτηριστικών της ασθένειας. Κάποιες ασθένειες έχουν ταχύτατη εξέλιξη (π.χ. κάποιες μορφές καρκίνων), άλλες χαρακτηρίζονται από προοδευτική επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς (π.χ. είδη άνοιας), άλλες συνοδεύονται από υποτροπές, υφέσεις και εξάρσεις (π.χ. ρευματοειδής αρθρίτιδα), ενώ άλλες έχουν πιο ήπια εξέλιξη, εάν εξελιχθούν κατάλληλα (π.χ. η υπέρταση). Σε κάθε περίπτωση, οι ασθενείς μαθαίνουν να ζουν με την ασθένειά τους. Η φάση της ανάρρωσης και της αποθεραπείας προκαλεί, βέβαια, θετικά συναισθήματα και ανακούφιση. Πολλά όμως άτομα, ακόμα και στην περίπτωση της αποθεραπείας, εξακολουθούν να βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμό και φόβο. Η εμπειρία της ασθένειας επηρεάζει τα πρόσωπα, τις σκέψεις, τις πεποιθήσεις και τα συναισθήματα κατά τρόπο καθοριστικό για πολλούς ανθρώπους.

Σε όλες τις φάσεις μιας χρόνιας ασθένειας ιδιαίτερος σημαντικός είναι το ζήτημα της ποιότητας ζωής, καθώς στόχος όλων των παρεμβάσεων είναι πλέον όχι μόνο η εξασφάλιση περισσότερου χρόνου επιβίωσης, αλλά και η βελτιωμένη ποιότητα ζωής. Ο όρος αυτός περιλαμβάνει διαστάσεις, όπως: η ύπαρξη σωματικών συμπτωμάτων, η λειτουργικότητα του ατόμου (π.χ. η ικανότητά του να ζει μόνο του, να φροντίζει τον εαυτό του), η κοινωνική λειτουργικότητα, η επαγγελματική δραστηριότητα, η συναισθηματική του κατάσταση, οι γνωστικές και οι νοητικές του ικανότητες, ο βαθμός της γενικής ικανοποίησης του από τη ζωή (Baum, Gatchel & Krantz, 1997). Τα παραπάνω θέματα θα πρέπει να τίγονται και να αντιμετωπίζονται κάθε φορά και σε κάθε φάση στην εξέλιξη της ασθένειας, ώστε να διασφαλίζεται ένα καλό επίπεδο ζωής και διαβίωσης για τον ασθενή. Είναι ενδιαφέρον και αξίζει να τονιστεί ότι οι περισσότεροι άνθρωποι, ακόμα και κάτω από εξαιρετικά δυσχερείς συνθήκες, καταφέρνουν τελικά να ανταπεξέλθουν και να συνεχίσουν τη ζωή τους, ξαναβρίσκοντας την αισιοδοξία τους (Folkman, 1997). Το ίδιο συμβαίνει και με τους πάσχοντες από χρόνιες και απειλητικές ασθένειες και με τις οικογένειές τους. Βέβαια, ο φόβος και η ανησυχία για το μέλλον παραμένουν. Η επανεμφάνιση της ασθένειας, η υποτροπή ή η

επιδείνωσή της σηματοδοτούν μια νέα κατάσταση κρίσης, ενώ για τους περισσότερους αποτελεί ένα σημάδι άσχημης πρόγνωσης. Τα άτομα αντιμετωπίζουν και πάλι τους αρχικούς φόβους τους. Συχνά επαναλαμβάνουν τις αρχικές αντιδράσεις και τις προσπάθειες, προκειμένου να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα, αλλά αυτή τη φορά χωρίς ελπίδα.

Η διάγνωση μιας ασθένειας υψηλού κινδύνου αποτελεί μια εξαιρετικά στρεσογόνο εμπειρία. Οι Lívneh και Antonak (1997) προσπάθησαν να περιγράψουν τους παράγοντες και τους τομείς της προσαρμογής σε μια χρόνια ασθένεια. Βασισμένοι στην υπάρχουσα βιβλιογραφία και έρευνα, οι Lívneh και Antonak θεωρούν ότι η προσαρμογή δεν είναι ίδια σε όλους τους ασθενείς. Περιγράφουν τέσσερις κατηγορίες μεταβλητών που σχετίζονται με την προσαρμογή σε μια χρόνια ασθένεια:

(α) τις σχετικές με την ασθένεια (όπως: το είδος της ασθένειας, οι περιοχές που θίγονται, η πιθανή θνησιμότητα),

(β) τις κοινωνικές – δημογραφικές μεταβλητές (π.χ. φύλο, ηλικία, κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο),

(γ) ατομικές διαφορές (π.χ. ο τρόπος σκέψης, οι στρατηγικές αντιμετώπισης της κατάστασης που χρησιμοποιούνται και

(δ) κοινωνικοί – περιβαλλοντικοί παράγοντες (όπως: το κοινωνικό δίκτυο, το κοινωνικό στίγμα, η κοινωνική υποστήριξη κ.λπ.). Οι παράγοντες αυτοί αλληλεπιδρούν συνεχώς μεταξύ τους και μεταβάλλονται διαρκώς. Κατά τους δύο επιστήμονες, η διαδικασία της προσαρμογής είναι διαρκής, ρευστή και δυναμική, και ανά πάσα στιγμή το επίπεδο προσαρμογής του ατόμου μπορεί να μεταβληθεί. Η διαδικασία της προσαρμογής χαρακτηρίζεται από αντιδράσεις, όπως: άγχος, κατάθλιψη, αλλά και αποδοχή και ενσωμάτωση της νέας κατάστασης. Οι αντιδράσεις αυτές δεν είναι σταθερές. Αλλάζουν, καθώς μεταβάλλεται και η αλληλεπίδραση μεταξύ των τεσσάρων περιοχών που περιγράψαμε παραπάνω. (Γιαβασοπουλος, ΓΟΥΡΝΗ.2008)

1.3 Ψυχοκοινωνικές επιπλοκές της χρόνιας νόσου

Επειδή η αρρώστια μειώνει τις σωματικές και τις πνευματικές δυνάμεις του ατόμου, η ισορροπία στις σχέσεις του (οικογενειακές, κοινωνικές, με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό) διαταράσσεται. Η στήριξη, άλλωστε, που δέχεται ο ασθενής είτε από το οικογενειακό είτε από το κοινωνικό περιβάλλον (π. χ εργασιακές

συνθήκες, παροχές) δεν είναι πάντα η αρμόζουσα και συνήθως είναι ανεπαρκής. Όλα αυτά σε συνδυασμό με τις προκαταλήψεις του ασθενή (π. χ για την αρρώστια, τους γιατρούς) διαμορφώνουν μια συμπεριφορά που πολλές φορές δυσχεραίνει το θεραπευτικό έργο. Το φόβο τους για την αρρώστια πολλοί άρρωστοι τον εκδηλώνουν με ευερεθιστότητα και εχθρικότητα προς το νοσηλευτικό προσωπικό. Δε συνεργάζονται, κατακρίνουν όλες τις ενέργειες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και μπορεί να απειλούν με μηνύσεις. Μερικοί άρρωστοι, κατά τα άλλα, είναι ευγενείς, είναι υπερβολικά απαιτητικοί και ζητούν να μονοπωλήσουν την προσοχή του γιατρού και του προσωπικού. Συνήθως είναι σχολαστικοί και δύσκαμπτοι χαρακτήρες που επιμένουν στην επικράτηση δικών τους απόψεων θεραπείας, διαίτας κ.λ.π και δεν συμμορφώνονται εύκολα προς τις υποδείξεις των θεραπειών.

Προβληματικότεροι είναι οι πολύ εξαρτημένοι άρρωστοι οι οποίοι αφήνονται τελείως παθητικά στη φροντίδα του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού χωρίς καμία δική τους συμμετοχή ή υποβοήθηση. Ένας βαθμός εξάρτησης βοηθά στην ανάπτυξη εμπιστοσύνης και στη συμμόρφωση, αλλά η υπερβολή οδηγεί σε προσκόλληση στα θεραπευτικά σχήματα, σε παρατεταμένες νοσηλείες με παράλληλη κούραση του προσωπικού. Η απαισιόδοξη τοποθέτηση απέναντι στη σωματική νόσο δυσχεραίνει το θεραπευτικό έργο και επιπλέκει με σωματικά συμπτώματα καταθλιπτικής σειράς. Αν δε γίνει έγκαιρος βοηθητικός χειρισμός σε αρρώστους που έχουν υιοθετήσει μια τέτοια στάση, καταλήγουν υποχονδριακοί απασχολούμενοι διαρκώς με την υγεία τους, αναφέροντας συνεχώς συμπτώματα και εγκαταλείποντας άλλα σημαντικά ενδιαφέροντα τους.

Τα αισθήματα της ματαιώσης και της απώλειας που βιώνει ο ασθενής του αποστερούν σ' ένα σημαντικό βαθμό την αυτοεκτίμηση, το αίσθημα ασφάλειας και επάρκειας. Αποτέλεσμα είναι η εμφάνιση θλίψης ή κατάθλιψης. Η κατάθλιψη σε συνδυασμό με ανάγκες της θεραπείας (π. χ περιοδικές νοσηλείες, ανάγκη απομόνωσης για αποφυγή λοιμώξεων, ακτινοβολίες) οδηγεί τον ασθενή σε κοινωνική απομόνωση.

Ιδιαίτερα σημαντικό είναι το γεγονός της επιβάρυνσης του χρόνιου αρρώστου με το «ρόλο του ασθενή». Ο ρόλος διαμορφώνει ορισμένες προσδοκίες από μέρος του ασθενή, όπως είναι η απαλλαγή του από ορισμένες προνοσηρές υποχρεώσεις και η αναζήτηση βοήθειας από τον τομέα των υπηρεσιών υγείας. Ο ρόλος αυτός είναι επιφορτισμένος με στιγματισμό καθώς συχνά οι γύρω ζητούν από τον άρρωστο εξηγήσεις για τη διαφορετικότητα του (π. χ στον τρόπο που περπατάει, που μιλάει ή που τρώει) γεγονός που υπενθυμίζει σταθερά στον άρρωστο ότι δεν είναι «φυσιολογικός». Οι ασθενείς προσπαθούν να δημιουργήσουν μια όσο το δυνατόν «φυσιολογική» εμφάνιση, ώστε να μειώσουν το βαθμό της εμπειρίας του στιγματισμού.

Κατά πόσον ο ασθενής θα αποδεχθεί απόλυτα το ρόλο του εξαρτάται από την αλληλεπίδραση των παραγόντων που συνδέονται με τον ίδιο, την αρρώστια του και το στενότερο ή ευρύτερο κοινωνικό του περίγυρο. Οι μεταβολές που συνεπάγονται στις σχέσεις ο οπωσδήποτε γίνονται εντονότερα αισθητές στον οικογενειακό και εργασιακό χώρο. Για παράδειγμα, η ανικανότητα για εργασία λόγω νόσου ενός συζύγου – πατέρα συνεπάγεται μεγαλύτερες ευθύνες για τη σύζυγο, περιορισμό των οικογενειακών διασκέδασεων και των άλλων κοινωνικών δραστηριοτήτων της οικογένειας, αυξημένα καθήκοντα για τα παιδιά, μείωση του οικογενειακού εισοδήματος κ.τ.λ. Είναι φανερό δηλαδή ότι το κύριο χαρακτηριστικό είναι η υποβάθμιση του ρόλου του ίδιου του ασθενή και η αντιστροφή ρόλων μεταξύ των μελών της οικογένειας. Μια χρόνια πάθηση συνεπώς επιφέρει επαγγελματικές απώλειες, οικονομική επιβάρυνση, πιθανή διατάραξη συζυγικών, οικογενειακών και κοινωνικών σχέσεων. Όλα αυτά απαιτούν ιδιαίτερες δυνάμεις από τη μεριά του ασθενή και της οικογένειας του, ώστε να αναδιοργανώσει τη ζωή του με αρμονικό τρόπο. Επίσης χρειάζεται κατάλληλη κοινωνική στήριξη.

Σπάνια σε ορισμένους ασθενείς εμφανίζεται το αίσθημα ικανοποίησης κέρδους σε σχέση με την αρρώστια. Είναι μια κατάσταση που συνήθως έχει ασυνείδητα κίνητρα και συνδέεται άμεσα με την προσωπικότητα του ασθενούς και τον τρόπο με τον οποίο τον αντιμετωπίζει το περιβάλλον του. Οι συνθήκες της ασθένειας αποτελούν μια απόλυτα αποδεκτή δικαιολογία για τη ματαίωση συγκρουσιογόνων καταστάσεων ή πράξεων. Παρέχουν δηλαδή ένα «άλλοθι» στον ασθενή που μπορεί να έχει τη διακριτική ικανότητα (όσο το επιτρέπει ο λειτουργικός περιορισμός της αρρώστιας του) να αποφεύγει ή να επιδιώκει την ικανοποίηση των εννομήσεων του (σεξουαλικού, επιθετικού ή εξαρτητικού χαρακτήρα) χωρίς το συνηθισμένο κόστος της ενδοψυχικής σύγκρουσης και της διαπροσωπικής προστριβής. Τέτοιες συνθήκες δημιουργούν μια κατάσταση δευτερογενούς κέρδους, την οποία ο ασθενής μπορεί να απολαμβάνει.

Τέλος πολλοί ασθενείς, είτε από την αρχή της αρρώστιας τους είτε πιο συχνά μετέπειτα, δεν παρουσιάζουν καμία αξιόλογη συναισθηματική κατάσταση σε σχέση με την αρρώστια. Η έλλειψη συγκεκριμένων αισθημάτων είναι δυνατό να οφείλεται σε διάφορους κατά περίπτωση λόγους που είναι ανάγκη να διερευνώνται. Μπορεί π.χ. να οφείλεται σε ελλιπή κατανόηση των διαστάσεων του ιατρικού προβλήματος, συνήθως σε συνδυασμό με απουσία υποκειμενικών συμπτωμάτων. Σε λίγες περιπτώσεις, μπορεί να οφείλεται σε αδιαφορία στα πλαίσια παρεμπόμπουσας ψύχωσης και στις πιο πολλές στην επιτυχή κινητοποίηση και δράση των ψυχολογικών αμυντικών μηχανισμών, που λειτουργούν φυσιολογικά. Σχεδόν κάθε ασθενής κινητοποιεί σε ασυνείδητο επίπεδο αυτούς τους μηχανισμούς χωρίς δηλαδή να είναι συνήθως ενήμερος για την παρουσία τους. Μ' αυτούς επιτυγχάνεται, άλλοτε σε μεγαλύτερο και άλλοτε σε μικρότερο βαθμό η μείωση της

ενδοψυχικής αναστάτωσης που επέρχεται σαν απάντηση σε οποιαδήποτε ψυχοπιεστική κατάσταση. Το πόσο αποτελεσματικοί είναι κατά περίπτωση οι ψυχολογικοί αμυντικοί μηχανισμοί εξαρτάται από το είδος τους, τη διάρκεια δράσης τους και την ένταση της ψυχοπιεστικής κατάστασης που καλούνται να καταστείλουν.(ΚΑΣΩΤΑΚΗ.2004)

1.3.1. Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στην χρόνια ασθένεια

Οι συνηθέστεροι τρόποι παρέμβασης για την ψυχολογική στήριξη των χρόνια ασθενών στηρίζονται στην πληροφόρηση, την αξιοποίηση της κοινωνικής υποστήριξης, στην εκμάθηση τεχνικών διαχείρισης του στρες, στη χρήση ειδικών παρεμβατικών και θεραπευτικών στρατηγικών και τεχνικών, στην οικογενειακή θεραπεία, καθώς και στην παρέμβαση στο προσωπικό υγείας και το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο.

Οι συνήθεις γενικοί στόχοι των προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης είναι η μείωση της δυσφορίας και των άλλων αρνητικών συναισθημάτων, η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η ενίσχυση της χρήσης λειτουργικότερων στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες.

Η βιβλιογραφία έχει να παρουσιάσει αρκετά αναπτυγμένα μοντέλα παρέμβασης, τα οποία έχουν δείξει σημαντική αποτελεσματικότητα. Σύμφωνα με τους Steart et al (2004) οι μη-φυσιολογικές παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές, καθώς όχι μόνο ενισχύουν την ποιότητα ζωής, αλλά βελτιώνουν τις πιθανότητες επιτυχίας των ιατρικών θεραπειών. Οι ίδιοι υποστηρίζουν ότι οι στρατηγικές που έχουν επιδείξει τη μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα είναι η εκπαίδευση του ασθενή, οι τεχνικές χαλάρωσης, η εκπαίδευση στην επίλυση προβλήματος και στις δεξιότητες επικοινωνίας, καθώς και η αναδόμηση των δυσλειτουργικών σκέψεων. Επίσης σημαντικά αποτελέσματα έχουν οι παρεμβάσεις σε επίπεδο οικογένειας, κοινωνικής στήριξης, καθώς και σε επίπεδο κοινότητας με στόχο την ενίσχυση της κατανόησης των πολιτών για μια συγκεκριμένη ασθένεια ή κατάσταση. Καίρια θέση στα προγράμματα παρέμβασης κατέχουν οι προσπάθειες για ενίσχυση της υλικής και συναισθηματικής κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν οι ασθενείς, καθώς και οι προσπάθειες για την ενίσχυση της χρήσης περισσότερο λειτουργικών και αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες. Οι τρόποι κινητοποίησης για μεγαλύτερη λήψη κοινωνικής υποστήριξης είναι συνήθως τρεις (Gatchel & Oordt, 2003):

(α) κινητοποίηση των μελών της οικογένειας και των οικείων για συμμετοχή στην όλη θεραπευτική διαδικασία,

(β) παρόθηση των ασθενών για συμμετοχή σε υποστηρικτικές ομάδες και

(γ) παραπομπή σε ατομική στήριξη για την υπέρβαση των προβλημάτων που οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση, αν αυτό είναι αναγκαίο. Όσον αφορά την ενίσχυση της χρήσης αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες, οι De Ridder και Schreurs (2001) σε μια ανασκόπηση 35 ερευνών που αφορούσαν ένα μεγάλο εύρος χρόνιων ασθενειών (άσθμα, καρκίνο, καρδιαγγειακές παθήσεις, χρόνιους πόνους, διαβήτη, ρευματοειδή αρθρίτιδα και AIDS), βρήκαν ότι οι παρεμβάσεις που αναπτύχθηκαν ήταν γενικά αποτελεσματικές. Περιορίζονται, όμως, στην ενίσχυση ή την αλλαγή σε μία ή δύο στρατηγικές, οι οποίες συνήθως είναι εστιασμένες στο πρόβλημα.

Η κύρια μέθοδος που χρησιμοποιείται, σύμφωνα με τους δύο ερευνητές, είναι η γνωσιακή – συμπεριφοριστική αν και αυτό μπορεί μόνο να αντανάκλα τον ισχυρό ανάλογο προσανατολισμό των περισσότερων ερευνητών. Τμήματα των προγραμμάτων παρέμβασης αποτελούν, επιπροσθέτως, ειδικά ζητήματα, όπως: η διαχείριση του πόνου και η αντιμετώπιση προβλημάτων ύπνου. Αν και το πρώτο θεωρείται αυτονόητο, ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται και το δεύτερο, καθώς είναι σημαντική η επίδραση του ύπνου στο ανοσοποιητικό σύστημα, στη γενικότερη ποιότητα ζωής και στο γενικό επίπεδο υγείας (Mittler, Poceta, Menn & Erman, 1991). Για την αντιμετώπιση των προβλημάτων ύπνου χρησιμοποιούνται κυρίως γνωσιακές – συμπεριφοριστικές τεχνικές, όπως: ο έλεγχος των ερεθισμάτων (π.χ. το άτομο να πηγαίνει για ύπνο μόνο όταν νυστάζει, αποκλεισμός δραστηριοτήτων, όπως: η παρακολούθηση τηλεόρασης και η λήψη φαγητού στο κρεβάτι κ.α.), η εκπαίδευση σε θέματα υγιεινής ύπνου, η διαχείριση του στρες κ.λπ. (Cruess, 2002).

Οι Remien και Rabkin (2002) υποστηρίζουν ότι δύο είναι οι κύριες αρχές που θα πρέπει να χαρακτηρίζουν τις προσπάθειες παρέμβασης των ψυχολόγων υγείας: (α) η ευελιξία στην εφαρμογή του προγράμματος σε συνδυασμό με τη διατήρηση των ορίων, καθώς και (β) η ανάπτυξη ρεαλιστικών προσδοκιών σε συνδυασμό με την ανάγκη να μάθουν να διαχειρίζονται την απώλεια. Επιπλέον χρειάζεται, να ενημερώνονται για θέματα ιατρικά και νομικά. (Γιαβασοπουλος, Γουρνή, 2008)

1.4 Σύνοψη κεφαλαίου

Στο παρόν κεφάλαιο έγινε αναφορά στον ορισμό των χρόνιων νοσημάτων, σύμφωνα με τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας αλλά και άλλων διεθνών οργανισμών, καθώς και στους τύπους και τα χαρακτηριστικά των χρόνιων νοσημάτων. Επίσης παρουσιάστηκαν οι φάσεις στην εξέλιξη μιας χρόνιας νόσου, οι αντιδράσεις του ατόμου, οι ψυχοκοινωνικές επιπλοκές που εμφανίζει το άτομο από τη στιγμή που θα νοσήσει και τέλος οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που θα βοηθήσουν το άτομο να αποδεχθεί ομαλά την νέα εξέλιξη της πορείας υγείας του.

2. ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

Η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών αποτελεί ουσιαστικό παράγοντα διασφάλισης του επιπέδου φροντίδας για την υγεία των πολιτών. Τα ανθρώπινα δικαιώματα στον τομέα της υγείας, όπως το δικαίωμα στη ζωή, το δικαίωμα σεβασμού της ιδιωτικής ζωής, το δικαίωμα ενημέρωσης και το δικαίωμα προστασίας της υγείας αποτελούν βασικά ανθρώπινα δικαιώματα, γι' αυτό και κατοχυρώνονται από νομοθετικές ρυθμίσεις.

2.1 Δικαιώματα ασθενών

Η ανάγκη προάσπισης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της ισότητας στην υγεία, οδήγησαν στη θεσμοθέτηση των δικαιωμάτων των ασθενών τα οποία συνδέονται με την έννοια της αυτονομίας και της ελεύθερης βούλησης του ασθενούς. Πρώτη προσπάθεια σε διεθνές πεδίο γίνεται το 1973 στις ΗΠΑ, όταν ψηφίζεται ο πρώτος κώδικας δικαιωμάτων των Ασθενών (Patient Bill of Rights). Την επόμενη χρονιά (1974) εκδίδεται στη Γαλλία ο χάρτης των δικαιωμάτων και των υποχρεώσεων των ασθενών. Το ίδιο έτος, η Νοσοκομειακή επιτροπή των Ευρωπαϊκών κοινοτήτων ψηφίζει τον Ευρωπαϊκό χάρτη για τα δικαιώματα των ασθενών. Το Ευρωπαϊκό περιφερειακό γραφείο της παγκόσμιας οργάνωσης υγείας σε συνεδρίαση που έγινε στο Άμστερνταμ στις 28 – 30 Μαρτίου 1994, εκδίδει τη διακήρυξη για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ευρώπη όπου μεταξύ άλλων αναφέρεται ότι οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να ενημερωθούν πλήρως για την κατάσταση της υγείας τους, για τις προτεινόμενες ιατρικές διαδικασίες, τους δυνητικούς κινδύνους και οφέλη της κάθε διαδικασίας αλλά και για τη διάγνωση, πρόγνωση και πρόοδο της θεραπείας. Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να μην ενημερωθούν, αν το ζητήσουν, όπως επίσης έχουν το δικαίωμα να διαλέξουν ποιος (αν υπάρχει κάποιος) θα ενημερωθεί, στη θέση τους.

Στην Ελλάδα, το 1992 νομοθετήθηκαν (Ν 2071/ΦΕΚ 123/92 τ.α/άρθρο 47) «τα δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς». Από τον Απρίλιο του 2006 κατοχυρώθηκαν τα δικαιώματα των νοσοκομειακών ασθενών, ενεργοποιώντας τον νόμο 2071/1992 (ΦΕΚ Α' 123) σε μια προσπάθεια προστασίας του πολίτη σε συνδυασμό με καλύτερη παροχή υγείας. Πιο συγκεκριμένα, με το άρθρο 47 θεμελιώνεται (α) το δικαίωμα του ασθενούς στη συγκατάθεση ή στην άρνηση κάθε διαγνωστικής ή θεραπευτικής πράξης. Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι σε περίπτωση ασθενούς με μερική ή πλήρη διανοητική ανικανότητα η άσκηση του συγκεκριμένου δικαιώματος γίνεται από το πρόσωπο που κατά νόμο ενεργεί για λογαριασμό του. (β) Ο ασθενής δικαιούται πληροφόρηση σ' ό,τι αφορά στην κατάστασή του. (γ) Το συμφέρον του ασθενούς εξαρτάται από την ακρίβεια της παρεχόμενης πληροφόρησης, η οποία επιτρέπει την πλήρη εικόνα των ιατρικών, των κοινωνικών και των οικονομικών παραμέτρων της κατάστασής του ώστε να είναι σε θέση να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων. (δ) Ο ασθενής ή

ο εκπρόσωπός του έχει το δικαίωμα να πληροφορηθεί, πλήρως και των προτέρων, για τους κινδύνους που ενδέχεται να παρουσιαστούν ή να προκύψουν εξ αφορμής εφαρμογής σε αυτόν ασυνήθων ή πειραματικών διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων. Η εφαρμογή των εν λόγω πράξεων στον ασθενή απαιτεί συγκεκριμένη συγκατάθεση του ίδιου, η οποία μπορεί να ανακληθεί από αυτόν ανά πάσα στιγμή. Ο ίδιος νόμος παρακάτω παραθέτει ότι (ε) ο ασθενής πρέπει να αισθάνεται τελείως ελεύθερος στην απόφασή του να δεχθεί ή να απορρίψει κάθε συνεργασία του με σκοπό την έρευνα ή την εκπαίδευση. (στ) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα προστασίας της ιδιωτικής του ζωής. Ο απόρρητος χαρακτήρας των πληροφοριών και του περιεχομένου των εγγράφων που τον αφορούν, του φακέλου των ιατρικών σημειώσεων και των ευρημάτων πρέπει να είναι εγγυημένο.

Όπως φαίνεται από τα ανωτέρω, το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του παρέχονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέψει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, των κοινωνικών και των οικονομικών παραμέτρων της κατάστασής του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων, οι οποίες είναι δυνατόν να επηρεάσουν τη ζωή του.

Το πατερναλιστικό πρότυπο φροντίδας δεν δικαιολογεί τη μη αποκάλυψη των πληροφοριών, όπου ο ιατρός αποκρύπτει ορισμένες πληροφορίες επειδή θεωρεί ότι αν τις γνώριζε ο ασθενής θα προέβαινε σε επιλογές αντίθετες από αυτές που ο ίδιος κρίνει απαραίτητες. Η μόνη περίπτωση κατά την οποία ο θεράπων ιατρός είναι δυνατόν να ενεργήσει αυτοβούλως ή ενάντια στην άποψη του ασθενούς είναι όταν κρίνει ότι κινδυνεύει η ζωή του, όπως για παράδειγμα σε απόπειρα αυτοκτονίας, σε απεργία πείνας ή από κίνδυνο μετάδοσης λοιμωδών νοσημάτων.(Μπισκανάκη., Χαραλάμπους.2008)(<https://www.abclawcenters.com/blog/2017/04/03/what-is-a-patient-bill-of-rights.Ημερομηνία Επισκεψης 23-9-2018>)

Αναλυτικά με το θέμα της ενημέρωσης και της συναίνεσης του ασθενούς ασχολείται και ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας που ψηφίστηκε πρόσφατα από την ολομέλεια της βουλής, στις 8 Νοεμβρίου 2005. Ο κώδικας επιτάσσει την πλήρη ενημέρωση του ασθενούς, με μόνη εξαίρεση τις περιπτώσεις όπου ο ίδιος επιλέγει να μην ενημερωθεί ή δεν έχει την ικανότητα αντίληψης και συναίνεσης.

2.2 Κώδικας ηθικής δεοντολογίας ιατρικού επαγγέλματος

Με τον όρο δεοντολογία εννοούμε καταρχήν την επιστήμη των καθηκόντων. Πρόκειται για ένα σύνολο αρχών και κανόνων, ηθικού χαρακτήρα, που επιβάλλουν στον επαγγελματία ορισμένα καθήκοντα συμπεριφοράς. Η δεοντολογία δεν ταυτίζεται με το

λεγόμενο «Savoir Faire», που επίσης, επιβάλλει ορισμένες συμπεριφορές αλλά η παραβίαση τους επιφέρει μόνο ηθικής φύσεως συνέπειες. Η δεοντολογία είναι ένα νομικό φαινόμενο το οποίο διακρίνεται από το ευρύτερο «Savoir Faire» και θα μπορούσε να αποδοθεί στα ελληνικά με το δόκιμο όρο «τεχνογνωσία», η οποία είναι καθιερωμένη σε έναν επαγγελματικό χώρο ως ένα μη νομικό φαινόμενο. Από τους παραπάνω χαρακτηρισμούς, θα ήταν ορθότερο, να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ηθική διάσταση του όρου, όχι μόνο με την έννοια της ατομικής ηθικής των γιατρών αλλά κυρίως της «συντεχνιακής» τεχνογνωσίας του ιατρικού σώματος. Αφορμή της ανάλυσης του κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας στον τομέα της ενημερωσης του ασθενή, αποτέλεσε ο γενικότερος προβληματισμός που υπάρχει, μετά την ψήφιση του ν. 3418/2005. Θέλουμε, έτσι, να διερευνήσουμε αν και κατά πόσο ο νέος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας μπορεί να ανταποκριθεί στις νέες προκλήσεις, αφού η ψήφιση του υπαγορεύει την ανάγκη ανάπτυξης μιας σχέσης αρμονίας μεταξύ των νομοθετημάτων και των εξελίξεων της επιστήμης, καθώς επίσης και την τήρηση των νέων αρχών και αντιλήψεων που επικρατούν για την προστασία της αξιοπρέπειας του ασθενή.

Η δημόσια υγεία αφορά την προστασία και την προαγωγή της υγείας των πολιτών, η οποία θεωρείται πλέον τόσο αυτονόητη όσο και αναγκαία. Απαιτείται έτσι η συνύπαρξη του συνόλου των επαγγελματιών υγείας και άλλων ειδικοτήτων. Οι βασικές λειτουργίες της δημόσιας υγείας, ως αποτέλεσμα μιας «συλλογικής» προσέγγισης είναι:

- Παρακολούθηση της υγείας του πληθυσμού καθώς και των παραγόντων που την επηρεάζουν
- Προστασία και προαγωγή της υγείας καθώς και πρόληψη των ασθενειών
- Το σχεδιάσμα και την αξιολόγηση των υπηρεσιών υγείας
- Προάσπιση των αναγκών υγείας των διαφόρων ομάδων πληθυσμού
- Έλεγχο των λοιμωδών νοσημάτων και άλλων υψηλής επικράτησης νοσημάτων
- Αντιμετώπιση έκτακτων κινδύνων και απρόβλεπτων ειδικών συνθηκών.

Η εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας, η εντατικοποίηση της ιατρικής έρευνας, η μερική άρση της ασυμμετρίας της πληροφόρησης, ο προβληματισμός γύρω από τα ζητήματα του ιατρικού απορρήτου και ιατρικού αρχείου, της ενημέρωσης και συναίνεσης του ασθενούς, αναδεικνύουν την ηθική διάσταση της δραστηριότητας των επαγγελματιών υγείας, υπογραμμίζοντας την ανάγκη υιοθέτησης ενός κοινά αποδεκτού πλέγματος αρχών και κανόνων που να διέπουν την άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος· κάτι που θεωρούμε πως ο νέος κώδικας μπορεί να το επιτύχει.

Η ιδιότυπη σχέση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και ιδιαίτερα η σχέση των ιατρών με τους ασθενείς, αναδεικνύει το ζήτημα του σχεδιασμού και της ανάπτυξης πολιτικών, οι οποίες θα ρυθμίζουν το ανθρώπινο δυναμικό στον υγειονομικό τομέα. Η εξέλιξη της ιατρικής

τεχνολογίας, ο προβληματισμός γύρω από τα ζητήματα της ευθανασίας, του ιατρικού απορρήτου, του ιατρικού αρχείου, την ενημέρωση και συναίνεση του ασθενούς, δείχνουν την ηθική διάσταση της δραστηριότητας των επαγγελματιών υγείας. Τονίζεται, έτσι, η ανάγκη υιοθέτησης κοινά αποδεκτών κανόνων και αρχών, από την κοινωνία, αλλά και από το ίδιο το ιατρικό σώμα, οι οποίες να διέπουν την άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος.

Οι κώδικες δεοντολογίας, είναι κατά βάση επαγγελματικοί κώδικες. Αφορούν δηλαδή, κανόνες που περιλαμβάνουν αποδεκτές και ηθικές αρχές δράσης και συμπεριφοράς. Η παραβίαση τους έχει ηθικής ή πειθαρχικής φύσεως κυρώσεις και συνέπειες, μόνο από τις οργανώσεις που τις εκπροσωπούν. Παρ' όλα αυτά υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός «κανόνων δεοντολογίας», που έχουν κατοχυρωθεί ως νόμοι, είτε τυπικοί, είτε ουσιαστικοί, των οποίων η δεσμευτικότητα είναι αποτέλεσμα κρατικής ρύθμισης.

Σε αυτή τη δεύτερη κατηγορία υπάγεται ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας. Η πρώτη απόπειρα σύνταξης ενός τέτοιου είδους κώδικα έγινε το 1939, όπου δημιουργήθηκε ο κώδικας άσκησης ιατρικού επαγγέλματος και δεοντολογίας, όπως ονομάστηκε. Ο ν. 1565/1939 αποτελεί μια σημαντική νομοθετική πρωτοβουλία της εποχής. Σύμφωνα με τους κανόνες του ρυθμίζεται, η θέση και οι υποχρεώσεις του ιατρού απέναντι στην πολιτεία, η συμπεριφορά του προς τους ασθενείς, οι σχέσεις του με τους συναδέλφους, οι ευρύτεροι όροι άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος, καθώς και άλλα σημαντικά ζητήματα. Επειδή όμως, ορισμένες από τις διατάξεις του, είτε παρέμειναν στο σκοτάδι, είτε κατέληξαν ανενεργές, έχουμε μετά από αρκετά χρόνια την ψήφιση του νέου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας, ν.3418/2005, ο οποίος θεωρείται πιο πλήρης.

Γενικά από μία άποψη, ένας κώδικας διασφαλίζει κατά βάση τον χρήστη υπηρεσιών υγείας, τον ασθενή και τους οικείους του, ενώ παράλληλα εξυπηρετεί το δημόσιο συμφέρον. Από την άλλη όμως, εφόσον έχει συνταχθεί με γνώμονα το «ορθό μέτρο», ενισχύει τη θέση του ιατρού, εξασφαλίζοντας του ένα πλαίσιο αποδεκτών ή και επιβαλλόμενων ενεργειών και συμπεριφορών.

Ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, είναι κατ' αρχάς ένας επαγγελματικός κώδικας και η επεξεργασία των διαφόρων κανόνων δεοντολογίας έχει αποτυπωθεί σε μια πληθώρα διεθνών κειμένων, που ταξινομούνται σε τέσσερις κατηγορίες: α) κανόνες ιατρικής δεοντολογίας γενικού περιεχομένου, όπως, π.χ. η διακήρυξη της παγκόσμιας ιατρικής εταιρείας (Γενεύη 1948) κ.α., β) ειδικού περιεχομένου, όπως, η διακήρυξη της παγκόσμιας ιατρικής εταιρείας για τον πειραματισμό στον άνθρωπο (Ελσίνκι 1964) κ.α., γ) διεθνή κείμενα που κατοχυρώνουν τα δικαιώματα των ασθενών, όπως, π.χ. η διακήρυξη της παγκόσμιας ιατρικής εταιρείας για τα δικαιώματα του ασθενή (Λισσαβόνα 1981) κ.α., και τέλος, δ) διεθνής κανόνες άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος, όπως, π.χ. οι δώδεκα αρχές της παγκόσμιας ιατρικής εταιρείας, για την παροχή ιατρικών φροντίδων στα Εθνικά συστήματα Υγείας (1963) κ.α.. Ωστόσο, ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, επιχειρεί να ενώσει τρεις

αλληλένδετες μορφές επαγγελματικής ηθικής και ευθύνης αντίστοιχα: την ατομική που προβάλλει την αυτονομία, την ατομική πρωτοβουλία και ευθύνη, αλλά και την οριοθέτηση της ελευθερίας δράσης του ιατρού, την οργανωτική που καθορίζει την συμμόρφωση σε μια διαμορφωμένη επαγγελματική πρακτική, καθημερινή λειτουργία και «ρουτίνα» και την επαγγελματική, που δίνει έμφαση στην αξιοπιστία, το κύρος και τη συναίνεση της επίμαχης επιστημονικής επαγγελματικής κατηγορίας, προς συγκεκριμένους κανόνες. Τελειώνοντας, ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, ως νομιμοποιητικός όρος, των ιατρικών πράξεων και ενεργειών του ιατρού, επιχειρεί να συναρμονουσει την ιατρική πρακτική με συγκεκριμένες νομικές, κοινωνικές και ηθικές δεσμεύσεις. Οι θέσεις και οι υποχρεώσεις του ιατρού απέναντι στην πολιτεία, η συμπεριφορά των ιατρών και οι σχέσεις με τους ασθενείς και τους συναδέλφους τους, όπως και οι ευρύτεροι όροι άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος, καθορίζονται από κανόνες ηθικής ή δεοντολογίας. Το έργο σύνταξης του νέου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας ανατέθηκε στο εθνικό συμβούλιο ιατρικής ηθικής και δεοντολογίας. Το μακρύ χρονικό διάστημα που επήλθε από την σύνταξη των δύο προηγούμενων νομοθετημάτων, των οποίων πολλές διατάξεις θεωρούνταν απαρχαιωμένες και ανενεργές, επέβαλε την ανάγκη θέσπισης του νέου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. Το τελικό κείμενο κατατέθηκε υπό μορφή τροπολογίας - προσθήκης στα πλαίσια της κοινοβουλευτικής συζήτησης του σχεδίου νόμου, "Απόκτηση ιατρικής ειδικότητας και συνεχιζόμενη εκπαίδευση ιατρών", τον Ιανουάριο του 2004 και η ισχύς του άρχισε ένα χρόνο αργότερα, τον Ιανουάριο του 2005, λόγω της πρόωρης διάλυσης της τότε βουλής. Στις μέρες μας ισχύει ο ν. 3418/2005 "Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας", ο οποίος περιέχει διατάξεις που αφορούν την παροχή πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας και καθορίζει τον τρόπο άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος τόσο στον ιδιωτικό όσο και στον δημόσιο τομέα ατομικά ή συλλογικά με την μορφή εταιρίας.

Ο κώδικας χωρίζεται σε δυο τμήματα. Το πρώτο τμήμα τιτλοφορείται «Κανόνες άσκησης ιατρικού επαγγέλματος» και το δεύτερο τμήμα «Κανόνες ιατρικής ηθικής και δεοντολογίας». Το πρώτο τμήμα του Κώδικα περιλαμβάνει οκτώ άρθρα με τις βασικές έννοιες και τους ορισμούς που αφορούν την άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος. Αποδίδει την έννοια της ιατρικής πράξης, τυποποιεί τις προϋποθέσεις για τη λήψη άδειας άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος, αποδίδει τα ασυμβίβαστα και τις περιπτώσεις αναστολής και ανάκλησης της ουσίας, ορίζει τον τόπο άσκησης του επαγγέλματος, τους όρους διατήρησης ιδιωτικών ιατρείων και το ζήτημα της ιατρικής αμοιβής. Το δεύτερο τμήμα του κώδικα περιλαμβάνει είκοσι τρία άρθρα με τις θεμελιώδεις νομικές ηθικές δεσμεύσεις και αρχές που διέπουν την άσκηση της ιατρικής και αυτή τη φορά όχι υπό το πρίσμα της θεώρησης της ως επαγγέλματος, πράγμα που ισχύει για το πρώτο τμήμα, αλλά υπό του χαρακτηρισμού της ως λειτουργήματος. Επομένως αποδίδεται μια σειρά από κανόνες δεοντολογίας, των οποίων η εφαρμογή στην ουσία εξαρτάται από το βαθμό εσωτερίκευσης τους από τον ιατρό. Κυρίως

γίνεται λόγος για τις πρωταρχικές κατευθυντήριες αρχές που διέπουν το ιατρικό λειτούργημα, όπως είναι η βελτίωση της φυσικής, πνευματικής και ψυχικής υγείας, η έμπνευση του ιατρού από τα ιδανικά της ειρήνης και της προστασίας των ανθρώπινων δικαιωμάτων, η τήρηση του όρκου του Ιπποκράτη και τέλος η ηθική και τεχνική ανεξαρτησία του στην άσκηση της ιατρικής. Το δεύτερο αυτό τμήμα του κώδικα περιλαμβάνει τρεις ενότητες. Στην πρώτη ενότητα, αυτή των ρυθμίσεων, καταγράφονται οι γενικές υποχρεώσεις και τα καθήκοντα του ιατρού. Η δεύτερη ενότητα τιτλοφορείται ως «Δικαιώματα των ασθενών» ρυθμίζοντας με σαφή και ελλειπτικό τρόπο, τα εξής θέματα:

- τις σχέσεις μεταξύ του ιατρού, του ασθενή και των οικείων του,
- την κατοχύρωση του σεβασμού των θρησκευτικών, φιλοσοφικών, ηθικών ή πολιτικών αντιλήψεων του ασθενή,
- την απαγόρευση παρέμβασης στην προσωπική και οικογενειακή ζωή του ασθενή, πέρα από την έκταση που είναι αναγκαίο για την προσφορά των ιατρικών υπηρεσιών,
- την υποχρέωση πλήρους ενημέρωσης του ασθενή και το καθήκον αλήθειας απέναντι του,
- την υποχρέωση συναίνεσης του ενημερωμένου ασθενή και τη ρύθμιση των επιτρεπτών εξαιρέσεων απ' αυτήν,
- την υποχρέωση συμπαράστασης μέχρι το τέλος του βίου του
- την απαγόρευση της ευθανασίας,
- την τήρηση του ιατρικού απορρήτου και τις προϋποθέσεις άρσης του,
- τις υποχρεώσεις τήρησης ιατρικού αρχείου και έκδοσης ιατρικών πιστοποιητικών
- την αναφορά στην υποχρέωση των ιατρών να δίνουν προτεραιότητα στην αποτελεσματική θεραπεία του ασθενή, που υπάγεται σε κάποιο οργανισμό κοινωνικής ασφάλισης.

Στην τρίτη ενότητα του δεύτερου τμήματος με τίτλο «Σχέσεις εντός της ιατρικής επιστημονικής κοινότητας», γίνεται αναφορά στην συμπεριφορά του ιατρού απέναντι στους συναδέλφους του, στην απαγόρευση πράξεων αθέμιτου ανταγωνισμού ή διαφήμισης και στη ρύθμιση της σχέσης του με τις επαγγελματικές και επιστημονικές οργανώσεις. Υποστηρίζεται βέβαια, πως για τεχνικούς λόγους, θα ήταν προτιμότερο ορισμένες ρυθμίσεις αυτής της ενότητας να αναφέρονται στους κανόνες άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος του πρώτου τμήματος του κώδικα, ενώ κάποιες άλλες στην ενότητα που αφορά τα δικαιώματα των ασθενών. Η τέταρτη ενότητα του δεύτερου τμήματος, περιλαμβάνει το κρίσιμο ζήτημα της ιατρικής έρευνας, της κλινικής έρευνας με νέα φάρμακα ή διαγνωστικές και θεραπευτικές μεθόδους και τέλος της μη θεραπευτικής βιοϊατρικής έρευνας του αυτόκαθορισμού τουατόμου, πάντα με γνώμονα την προστασία της υγείας. Απαραίτητα πρέπει να αναφερθεί, ότι τα πέντε τελευταία άρθρα του κώδικα αποτελούν την πέμπτη ενότητα, αυτή των ειδικών

κατηγοριών ιατρικών πράξεων και των όρων τέλεσης τους, (π.χ. ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή, στην τεχνητή διακοπή εγκυμοσύνης, στις μεταμοσχεύσεις οργάνων, στις ιδιαιτερότητες της ψυχιατρικής θεραπείας και στην αιμοδοσία). Από τα παραπάνω κατανοούμε, ότι ο κώδικας άσκησης ιατρικού επαγγέλματος και ιατρικής δεοντολογίας αποτελεί παράμετρο για τον εκσυγχρονισμό και την αναβάθμιση των όρων άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος, όπως επίσης και για την ενίσχυση των νομιμοποιητικών ερεισμάτων του ιατρικού σώματος. Καθορίζει με σαφήνεια τα δικαιώματα των ασθενών και οριοθετεί τη σχέση ιατρού - ασθενή, δημιουργώντας μια πιο ασφαλή βάση για τις ρυθμίσεις που κατοχυρώνουν την ιατρική ευθύνη. Επομένως αποτελεί ένα κείμενο που νομικά δεσμεύει τον ιατρό, ενώ ταυτόχρονα συμβάλει στην καλύτερη ρύθμιση της ηθικής διάστασης της ιατρικής πράξης.

Λόγοι θέσπισης του νέου Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας.

Τα τελευταία χρόνια, οι εξελίξεις που πραγματοποιήθηκαν και εξακολουθούν να πραγματοποιούνται, τόσο στον «κόσμο» της ιατρικής επιστήμης, όσο και στην βιοτεχνολογία, έχουν σαν αποτέλεσμα τη συνεχή μεταβολή και βελτίωση των επιστημονικών δεδομένων. Δημιουργούνται έτσι, διαφορετικές απόψεις και νέες αντιλήψεις, σχετικά με, τι έννοιες της υγείας, της ασθένειας, τις σχέσεις μεταξύ του ιατρού και του ασθενή, τις σχέσεις με τους συναδέλφους, με τους υπόλοιπους νοσοκομειακούς και μη φορείς, όπως επίσης γεννούνται προβληματισμοί και για τον τρόπο άσκησης της ιατρικής και τους σκοπούς που αυτή εξυπηρετεί.

Είναι φανερό, ότι η ιατρική επιστήμη, παρουσιάζει την ανάγκη τήρησης ενός δεοντολογικού πλαισίου, που θα καθορίζει την άσκηση του ιατρικού λειτουργήματος, εφόσον είναι μια επιστήμη που ασχολείται με τα υπέρτατα αγαθά της ανθρώπινης ζωής, όπως είναι η υγεία, η πρόληψη και η θεραπεία ασθενειών. Στόχος λοιπόν της θέσπισης του νέου Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, ήταν η ανάγκη της αρμονικής συνύπαρξης των εξελίξεων της ιατρικής επιστήμης και της βιοτεχνολογίας, με τις νέες αντιλήψεις, που επικρατούν, για την προστασία της αξιοπρέπειας του ανθρώπου, την παροχή ποιότητας, ασφάλειας και αποτελεσματικότητας κατά την παροχή φροντίδων υγείας. Σ' αυτό το σημείο είναι αναγκαίο να τονίσουμε πως, ο όρος δεοντολογία συνδέεται περισσότερο με την έννοια της ηθικής, δηλαδή με την έννοια της ιατρικής ευθύνης και την ηθική δέσμευση του ιατρού να προστατεύσει και να μην βλάψει τον ασθενή του. Επομένως, η φύση του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας είναι διττή.

Κατά κύριο λόγο τονίζεται ο ρυθμιστικός και κανονιστικός ρόλος του, ο οποίος είναι σημαντικός, αφού η άσκηση του επαγγέλματος συνδέεται στενά, με την υπακοή σε κανόνες και την συμμετοχή σε Συλλόγους. Όμως υπάρχει και η δεύτερη, μη κανονιστική φύση του

Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, η οποία εκφράζει το ιδεολογικό υπόβαθρο άσκησης της ιατρικής. Καταλαβαίνουμε έτσι πως, αν και ο ιατρός έχει τον σημαντικότερο ρόλο κατά την άσκηση της ιατρικής και την παροχή φροντίδας, παρ' όλα αυτά πρέπει να λαμβάνει υπ' όψιν του τον ασθενή, να τον ενημερώνει για τις εκάστοτε ιατρικές ενέργειες, να ενεργεί με προσοχή και ικανότητα, φροντίζοντας και συμπάσχοντας τον. Τέλος, η εξέλιξη όπως προείπαμε, της ιατρικής τεχνολογίας και βιοτεχνολογίας, η εντατικοποίηση της ιατρικής έρευνας, καθώς επίσης και εξαιτίας του μακρόχρονου διαστήματος που επήλθε, από την ψήφιση των δύο προηγούμενων νομοθετημάτων, που αφορούσαν την ιατρική δεοντολογία, κρίθηκε επιβεβλημένη η σύνταξη του νέου Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας.

Με τον νέο Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, επιτυγχάνεται τόσο, η περαιτέρω αποσαφήνιση της σχέσης ιατρού και ασθενούς και της ιατρικής ευθύνης, όσο και η ρύθμιση των συνολικών ζητημάτων που διέπουν την ιατρική δράση και συμπεριφορά. Συμπερασματικά λοιπόν κατανοούμε, πως η ραγδαία εξέλιξη των εφαρμογών της ιατρικής, δημιουργεί επανάσταση στον τομέα της φροντίδας της υγείας. Η εφαρμογή της ιατρικής, πρέπει να έχει ως κύριο στόχο την ευημερία-προστασία της αξίας του ανθρώπου και το σεβασμό της αυτονομίας του, πράγμα που γίνεται με την εφαρμογή των ιατρικών πράξεων, μόνο οικειοθελώς και κατόπιν επαρκούς και πλήρους ενημέρωσης του ασθενούς, αφού σε τελική ανάλυση, ο κατάλληλα ενημερωμένος ασθενής ή εκείνος που χρήζει ιατρικής φροντίδας, είναι αυτός που θα αποφασίσει για θέματα που άμεσα τον αφορούν.

Σημαντικά άρθρα που σχετίζονται με το θέμα της ενημέρωσης του ασθενούς στον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας είναι το άρθρο 1 (έννοιες, ορισμοί και πεδία εφαρμογής του παρόντος), παράγραφος 4β, το οποίο αναφέρει ότι «στην έννοια “οικείος” περιλαμβάνονται οι συγγενείς εξ αίματος και εξ αγχιστείας σε ευθεία γραμμή, οι θετοί γονείς και τα θετά τέκνα, οι σύζυγοι, οι μόνιμοι σύντροφοι, οι αδελφοί, οι σύζυγοι και οι μόνιμοι σύντροφοι των αδελφών, καθώς και οι επίτροποι ή οι επιμελητές του ασθενούς και όσοι βρίσκονται υπό δικαστική συμπαράσταση».

Το άρθρο 9 (υποχρεώσεις του ιατρού προς τον ασθενή), παράγραφος 1 αναφέρει ότι «ο ιατρός δίνει προτεραιότητα στην προστασία της υγείας του ασθενούς», ενώ μέρος του άρθρου 11 (υποχρέωση ενημέρωσης) νομοθετεί ότι «ο ιατρός γενικά έχει καθήκον αληθείας προς τον ασθενή. Οφείλει να ενημερώνει πλήρως και κατανοητά τον ασθενή για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες και τους ενδεχόμενους κινδύνους ή τις επιπλοκές από την εκτέλεσή της, τις εναλλακτικές προτάσεις, καθώς και τον πιθανό χρόνο αποκατάστασης, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να σχηματίζει πλήρη εικόνα των ιατρικών, των κοινωνικών και των οικονομικών παραγόντων και συνεπειών της κατάστασής του και να προχωρά ανάλογα στη λήψη αποφάσεων».

Επίπλέον, το άρθρο 12 (συναίνεση του ενημερωμένου ασθενούς) αναφέρει ότι «ο ιατρός δεν επιτρέπεται να προβεί στην εκτέλεση οποιασδήποτε ιατρικής πράξης χωρίς την προηγούμενη συναίνεση του ασθενούς. Στις λοιπές περιπτώσεις, κατά τις οποίες το άτομο δεν διαθέτει ικανότητα συναίνεσης, η συναίνεση για την εκτέλεση ιατρικής πράξης δίνεται από τον δικαστικό συμπαραστάτη, εφόσον αυτός έχει οριστεί. Εάν δεν υπάρχει δικαστικός συμπαραστάτης, η συναίνεση δίνεται από τους οικείους του ασθενούς. Σε κάθε περίπτωση, ο ιατρός πρέπει να προσπαθήσει να εξασφαλίσει την εκούσια συμμετοχή, τη σύμπραξη και τη συνεργασία του ασθενούς και, ιδίως, εκείνου του ασθενούς που κατανοεί την κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο της ιατρικής πράξης, τους κινδύνους, τις συνέπειες και τα αποτελέσματα της εν λόγω πράξης.

Παρ' όλα αυτά, είναι γνωστό σε όσους παρέχουν υπηρεσίες υγείας σε πάσχοντες από κακοήθεια στη χώρα μας ότι η διάγνωση πολύ συχνά αποκρύπτεται από τον ασθενή, ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό μετά τη διάγνωση και ότι αντ' αυτού ενημερώνονται οι οικείοι του. Προκύπτει, συνεπώς, μια εμφανής αντιπαράθεση του νέου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας με την «παραδοσιακή» πρακτική στην Ελλάδα. (Αλαμάνου, κ.α., 2016)

2.3 Βιοηθική διάσταση και ηθικά διλήμματα

Η βιοηθική (bioethics) ή ιατρική ηθική (medical ethics) - διεθνής όρος, είναι ένας διεπιστημονικός κλάδος, που μελετά και επιλύει ηθικά ζητήματα που αφορούν την άσκηση της ιατρικής, μέσα στα πλαίσια φιλοσοφικών, ιατρικών, νομικών, κοινωνιολογικών και θεολογικών απόψεων. Οι βασικές αρχές που διέπουν την εξάσκηση της ιατρικής ηθικής είναι τρεις :

- Η αρχή του «Ωφελείν» και του «μη βλάπτειν» τον πάσχοντα όπως αναφέρονται στον Ιπποκράτειο όρκο, ή αλλιώς η αρχή της αγαθοπραξίας.
- Η αρχή της αυτονομίας του ασθενούς, που αποτελεί προέκταση της αναγνώρισης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, η οποία επιβάλλει το σεβασμό των επιθυμιών και των δικαιωμάτων του ασθενούς.
- Η αρχή της δικαιοσύνης που αφορά στην ισομερή κατανομή των πόρων για την υγεία.

Η Αμερικανική βιοηθική στηρίζεται στις εξής 5 βασικές αρχές: «Σεβασμός στην αλήθεια», «Τα δικαιώματα των ασθενών», «Καθήκον του ιατρού να πληροφορεί», «Συντήρηση της ελπίδας», «Προσωπικό συμβόλαιο μεταξύ ιατρού-ασθενούς». Παρόλα αυτά ο πιο συνηθισμένος τρόπος με τον οποίο οι γιατροί πληροφορούν τον ασθενή, ακολουθεί 3

βασικά μοτίβα: ‘λέγεται στον ασθενή αυτό που θέλει να ξέρει’, ‘λέγεται στον ασθενή αυτό που χρειάζεται να ξέρει’, και ‘μεταφράζονται τις πληροφορίες που μπορεί να προσλάβει’.

Λόγω της φύσης των χρονίων νοσημάτων τα ηθικά διλήμματα είναι πιο συχνά και δύσκολα. Ένα από αυτά είναι και η ανακοίνωση της διάγνωσης, ειδικά σε νέους ασθενείς. Επομένως, όταν δεν ανακοινώνουμε τη διάγνωση στον ασθενή καταπατούμε την αρχή της αυτονομίας του ασθενούς. Ο βασικός αντίλογος σε αυτό το επιχείρημα είναι ότι ανακοινώνοντας τη διάγνωση μπορεί να καταπατηθεί η αρχή της αγαθοπραξίας, γιατί αυτό θα μπορούσε δυνητικά να βλάψει τον ασθενή. Η βλάβη αυτή αφορά είτε την ραγδαία επιδείνωση της ψυχολογικής κατάστασης του ασθενούς και κατ’ επέκταση της σωματικής του υγείας, είτε κατάργηση των μελλοντικών του σχεδίων, είτε την εμφάνιση κατάθλιψης, που μπορεί ακόμη να φτάσει και σε απόπειρα αυτοκτονίας. Σε αυτό το σημείο, ο θεράπων ιατρός καλείται να προβλέψει το μέλλον, με βάση την πεποίθησή του, χωρίς όμως να διαθέτει επαρκή στοιχεία για να πάρει μία σωστή απόφαση.

Αλήθεια πώς μπορεί ο θεράπων ιατρός να καθορίσει ποιο είναι το καλό του ασθενούς, χωρίς να έχει τη συγκατάθεσή του γι’ αυτό; Μήπως αποτύχει να το προσδιορίσει; Μήπως ο ασθενής δεν αυτοκτονήσει τελικά μαθαίνοντας μία τέτοια διάγνωση; Μήπως τελικά η προκαλούμενη βλάβη από την αβεβαιότητα και την αδυναμία του ασθενούς να σχεδιάσει κατάλληλα το μέλλον του, αφού δεν γνωρίζει τι του συμβαίνει, είναι μεγαλύτερη και ασφαλώς δεν έχει εκτιμηθεί ούτε έχει ληφθεί υπόψη; (Νικολακοπούλου, 2010)

(<http://nemertes.lis.upatras.gr/jspui/bitstream/10889/3817/3/Nikolakoroulou%28med%29.Pdf>. Ημερομηνία Επίσκεψης: 2-9-2018.)

Είναι δικαίωμα κάθε ασθενή να ενημερώνεται από το θεράποντα ιατρό του για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει, τη σοβαρότητα της κατάστασής του και το είδος της θεραπείας που θα ακολουθησει. Τι εφαρμόζεται, όμως, όταν ο ασθενής πάσχει από μίαν ανίατη νόσο και ο χρόνος ζωής που του απομένει είναι περιορισμένος; Είναι σε θέση να μάθει την αλήθεια και να συμβιβαστεί με τη σκληρή πραγματικότητα; Μήπως η αλήθεια θα πρέπει να αποκαλύπτεται σε δόσεις, ανάλογα με το χαρακτήρα του ασθενούς και την ικανότητά του να προσαρμοστεί σε μια δύσκολη δοκιμασία; Οι γιατροί βρίσκονται καθημερινά μπροστά στο ηθικό δίλημμα, εάν θα πρέπει να αποκαλύπτουν όλη την αλήθεια στους ασθενείς τους ή να αποκρύβουν κάποια στοιχεία της διάγνωσης που μπορεί να επιδράσουν αρνητικά στην ψυχολογία τους, κανοντας τους ανήμπορους να αγωνιστούν για την ζωή τους.

Στην Ιατρική, υπάρχουν δύο σχολές σκέψης και δράσης: Η αγγλική σχολή, που υποστηρίζει ότι ο γιατρός πρέπει να λέει ολη την αληθεια στον ασθενή, τι συμβαίνει με την υγεία του και η αμερικανική σχολή, που υποστηρίζει ότι ο γιατρός πρέπει να ψυχολογεί τον

ασθενή και να του αποκαλύπτει μόνο όσα είναι σε θέση να κατανοήσει αλλά και να αντέξει. Οπωσδήποτε, όμως, κάποια πρόσωπα από τον οικογενειακό ή φιλικό του περίγυρο πρέπει να ενημερώνονται για τη διάγνωση.

Πρωταρχικός στόχος του γιατρού είναι η πρόοδος της υγείας του ασθενούς και εάν κρίνει ότι θα τον βοηθήσει να γνωρίζει όλες τις λεπτομέρειες, τότε θα του πει την αλήθεια. Αν πιστεύει, όμως, ότι θα καταρρεύσει όταν ενημερωθεί ότι υποφέρει από μια ανιατη πάθηση, τότε είναι προτιμότερο ο γιατρός να μην πει όλη την αλήθεια από την πρώτη στιγμή.

Οι γιατροί είναι υποχρεωμένοι να πληροφορούν τον άρρωστο για τα ευρήματά τους και να εξασφαλίζουν τη συναίνεσή του για κάθε ιατρική επέμβαση ή πράξη ,προκειμένου να επιτύχουν τη θεραπεία του. Ο ασθενής πρέπει να έχει ολοκληρωμένη πληροφόρηση σε κατάλληλο χρόνο, με κατανοητο τρόπο, ώστε να αντιλαμβάνεται τις πληροφορίες που του παρέχονται και να αποφασίζει ελεύθερα.Σπανια, όταν η πληροφόρηση μπορεί να προκαλέσει σοβαρή βλάβη στην πνευματική ή φυσική του υγεία, επιβαλεται να μην παρασχεθούν ορισμένες πληροφορίες στον ασθενή αλλά στον/στη σύζυγο, πατέρα, μητέρα ή άλλα συγγενικά του πρόσωπα. Είναι αποδεκτο,πως η εξατομίκευση της ενημέρωσης είναι ο ορθότερος τροπος και εχει σαν αποτελεσμα τα περισσότερα πλεονεκτήματα για τον άρρωστο. Ο γιατρός οφείλει να λαμβάνει υπόψη την ψυχολογία του ασθενούς και την επιθυμία του να γνωρίζει ή όχι για το πρόβλημα υγείας του. Στους αρρώστους που δεν θέλουν να μάθουν, δεν είναι απαραίτητο να ανακοινώνεται η διάγνωση της νόσου. Σ' αυτούς, όμως, που δηλώνουν ότι θέλουν να ενημερωθούν, συνήθως παρέχεται λεπτομερής πληροφόρηση. Η συναίνεση του ασθενούς σε κάθε ιατρική πράξη θεμελιώνεται σε διεθνείς συμβάσεις και σε νόμους. Η εγκυρότητα, όμως, της συναίνεσης προϋποθέτει την προηγούμενη ενημέρωση του αρρώστου για τη φύση και τους κινδύνους της συγκεκριμένης ιατρικής πράξης. Στην πραγματικότητα, πρέπει να μπορεί να αποδείξει ο γιατρός ότι πριν τη συναίνεση, προηγήθηκε πλήρης, εμπειρισταωμένη ενημέρωση του ασθενούς, δεδομένου ότι ανύπαρκτη ή πλημμελής ενημέρωση καθιστά άκυρη τη συναίνεση και στοιχειοθετεί την ποινική ή την αστική ευθύνη του γιατρού.

Μέχρι τα μέσα σχεδόν του 20ού αιώνα, η έννοια της συναίνεσης του ασθενούς στην ιατρική απόφαση ήταν άγνωστη. Παράδοσιακα, ο γιατρός ήταν εκείνος που, λόγω των εξειδικευμένων γνώσεών του, είχε την υπερεξουσία και ταυτόχρονα την ηθική υποχρέωση να καθορίσει το συμφέρον του ασθενούς και να αποφασίσει για την πορεία της υγείας του, αλλά και τη ποιότητα της ζωής του. Από τη δεκαετία του 1960 και μετά άρχισε, στα πλαίσια της εφαρμοσμένης ηθικής, να δημιουργείται έντονος προβληματισμός ως προς το ηθικά επιτρεπτό, αλλά και το νομικά κατοχυρωμένο αυτής της υπερεξουσίας του γιατρού, που θίγει την αυτονομία και την αυτοδιάθεση ενός ατομου. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να διαμορφώθουν τα δικαιώματα του ασθενούς και να θεσμοθετηθεί σε νομοθετικά πλαίσια και

κώδικες ιατρικής δεοντολογίας το δικαίωμα ενημέρωσης του ασθενούς για την υγεία του, ως προϋπόθεση της συναίνεσης ή της διαφωνίας του στην προτεινόμενη θεραπεία.

2.3.1 Οι ιατροί θα πρέπει να λένε όλη την αλήθεια;

Ο τρόπος προσέγγισης του ασθενούς διαφέρει ανάλογα με την περίπτωση. Αν ο άρρωστος δεν είναι αρκετά δυνατός και ψύχραιμος, ο γιατρός θα πρέπει να βρει τον κατάλληλο τρόπο να τον ενημερώσει, χωρίς να του προκαλέσει πανικό και ανασφάλεια. Οφείλει όμως να του πει ποια είναι η διάγνωση και σε τι είδους θεραπεία θα υποβληθεί, διότι πάντα υπάρχει ο κίνδυνος εμφάνισης επιπλοκών και είναι πιθανόν ο γιατρός να βρεθεί κατηγορούμενος. Εδώ πρέπει να αναφερθεί ότι αρκετές φορές συγγενείς των ασθενών ζητούν από τους γιατρούς ή ακόμα ασκούν και πιέσεις για να μην αποκαλύψουν όλη την αλήθεια στον άρρωστο. Ποτέ δεν πρέπει να πεις σε έναν ασθενή ότι θα πεθάνει. Το δικαίωμα να ελπίζει και να αγωνιστεί για τη ζωή του, δεν μπορεί κανένας να του το στερήσει. Όλοι γνωρίζουμε ότι η ψυχολογία παίζει σημαντικό ρόλο στην έκβαση της θεραπείας ενός ατόμου. Θα του πούμε ποια είναι η διάγνωση αλλά δεν χρειάζεται να υπογράψουμε την καταδίκη του. Μόνο σε αυτές τις περιπτώσεις οι γιατροί δικαιούνται να μην αποκαλύπτουν όλες τις πληροφορίες.

2.3.2 Εκτίμηση της ψυχολογικής κατάστασης του αρρώστου πριν την ενημέρωση

Ο γιατρός δεν μπορεί να πει όλη την αλήθεια σε όλους τους ασθενείς και είναι προφανές για ποιο λόγο συμβαίνει αυτό. Εάν ο άρρωστος δεν μπορεί να αντέξει τη σκληρή πραγματικότητα, τότε ο γιατρός θα πρέπει να είναι προσεχτικός στον τρόπο με τον οποίο θα τον ενημερώσει. Για αυτό η σχέση γιατρού και ασθενούς πρέπει να είναι στενή, ώστε να μπορεί να ψυχολογήσει τον άρρωστο και να πράξει ανάλογα. Καποιες φορές, χρειάζεται να περάσει κάποιος χρόνος για να μάθει ο ασθενής την αλήθεια για την κατάσταση της υγείας του, ειδικά όταν υποφέρει από κάποια ανίατη ασθένεια. Έχουν αναφερθεί περιπτώσεις ασθενών όπου υπέστησαν σοβαρό σοκ όταν έμαθαν ότι είχαν ελάχιστες πιθανότητες να επιζήσουν και προτίμησαν να θέσουν τέρμα στη ζωή τους, παρά να αγωνιστούν για την επιβίωσή τους. Εάν ο γιατρός κρίνει ότι θα τον βοηθήσει να γνωρίζει όλη την αλήθεια, δεν θα διστάσει να τον ενημερώσει για την ακριβή διάγνωση. Εάν όμως πιστεύει ότι αυτό θα του προκαλέσει μεγαλύτερη ζημιά, τότε αποκαλύπτει μόνο όσα πρέπει τη δεδομένη χρονική στιγμή και αφήνει τα υπόλοιπα για μετά, όταν θα έρθει ο κατάλληλος χρόνος. Σίγουρα, όμως, η οικογένεια ενημερώνεται με λεπτομέρεια για όλα όσα αφορούν την υγεία του αρρώστου, ώστε να είναι σε θέση να τον βοηθήσει και να του παράσχει τη στήριξη που χρειάζεται. Οι περισσότεροι συγγενείς ζητούν από τους γιατρούς να μην αποκαλύψουν την πραγματική διάσταση ενός προβλήματος υγείας στον ασθενή, αλλά να περιοριστούν στα απαραίτητα, ώστε ο πάσχων να μην καταρρεύσει. Ποτέ δεν πρέπει να λέγεται σε έναν ασθενή ότι η ζωή του θα τελειώσει σε καθορισμένο χρόνο, άλλωστε, μπορεί η πρόβλεψη να μην είναι σωστή. Ο κάθε άνθρωπος έχει διαφορετικές αντοχές και ξέρει να αγωνίζεται με το δικό του τρόπο. Αρκετοί είναι οι ασθενείς που καταφέρνουν να επιβιώσουν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα απ' ό,τι είναι η αρχική εκτίμηση και αυτό το επιτυγχάνουν πολλές φορές χάρη στη θετική ψυχολογία που έχουν και στη διάθεσή τους να παλέψουν. Η εξατομίκευση είναι η καλύτερη

πρακτική ενημέρωσης. Κάποιοι ασθενείς είναι γενναίοι και δεν φοβούνται να μάθουν την αλήθεια. Υπάρχουν, όμως, και αυτοί που φοβούνται και προτιμούν να μην ξέρουν σχεδόν τίποτα και ζητούν από το γιατρό να τους πει μόνο τα αναγκαία. Οφείλουμε να σεβαστούμε την επιθυμία τους. Και στην περίπτωση των καρκινοπαθών, οι συγγενείς εμφανίζονται υπερπροστατευτικοί και ζητούν από τους γιατρούς να αποκρύψουν την αλήθεια από τους ασθενείς. Συνήθως αυτό το αίτημα θέτουν τα παιδιά, όταν κάποιος από τους γονείς τους διαγνωστεί ότι υποφέρει από καρκίνο.

2.3.3 Κατοχυρωμένα δικαιώματα ασθενών

Πρώτον: Δικαίωμα σε ολοκληρωμένη ιατρική πληροφόρηση. Σε εξαιρετικές περιπτώσεις, δυνατό να μην αποκαλύπτονται πληροφορίες όταν υπάρχει βάσιμος λόγος να πιστεύεται ότι δυνατό να προκαλέσουν σοβαρή βλάβη στη πνευματική ή φυσική υγεία του ασθενούς.

Δεύτερον: Δικαίωμα να επιλέγει πρόσωπο το οποίο θα ενημερώνεται εκ μέρους του.

Τρίτο: Δικαίωμα η πληροφόρηση να γίνεται με τρόπο καταληπτό, με όσο το δυνατό λιγότερη τεχνική ορολογία.

Τέταρτο: Δικαίωμα σε δεύτερη ιατρική γνώμатеυση.

Πέμπτο: Δικαίωμα να εφοδιάζεται με αντίγραφο του ιατρικού αρχείου του.

Έκτο: Δικαίωμα να ενημερώνεται για την ταυτότητα και επαγγελματική θέση όσων του παρέχουν φροντίδα υγείας.

Έβδομο: Δικαίωμα να ενημερώνεται για τους κανονισμούς που αφορούν όρους και διαδικασίες παραμονής και παροχής φροντίδας υγείας.

Όγδοο: Δικαίωμα να λαμβάνει γραπτή έκθεση για τη διάγνωση, τη θεραπευτική αγωγή και την κατάσταση της υγείας του, κατά την απόλυσή του από το ιατρικό ίδρυμα.

(Καρακατσανη.Σ.,2009)

2.4 Σύνοψη κεφαλαίου

Στο κεφάλαιο αυτό, έγινε αναφορά στα δικαιώματα των ασθενών. Παρουσιάστηκε ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, ο οποίος ψηφίστηκε από την ολομέλεια της βουλής στις 8 Νοεμβρίου 2005 και αφορά το θέμα της ενημέρωσης και της συναίνεσης των ασθενών. Τέλος έγινε αναφορά στην βιοηθική διάσταση του θέματος της ενημέρωσης ασθενών αλλά και των ηθικών διλημάτων που αντιμετωπίζουν οι επαγγελματίες υγείας.

3. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

Οι πηγές ενημέρωσης των ασθενών και των οικογενειών τους είναι πολλές. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να ζητήσει να πληροφορηθεί ότι αφορά στην κατάστασή του. Το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του παρέχονται. Η πληροφόρησή του πρέπει να του επιτρέπει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, των κοινωνικών και των οικονομικών παραμέτρων της κατάστασής του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων που θα επηρεασουν τη μετέπειτα ζωή του.

Ο ασθενής δικαιούται να ενημερωθεί από τον υπεύθυνο ιατρό για τη διάγνωση, τη θεραπεία και την πρόγνωση της πάθησής του με τρόπο απλό και σαφή. Εάν δεν είναι ιατρικά ή κοινωνικά εφικτό να του δοθούν αυτές οι πληροφορίες, ο υπεύθυνος ιατρός οφείλει να ενημερώσει τους οικείους του ασθενούς. Ομοίως, δικαιούται να ενημερώνεται με πληρότητα και σαφήνεια για τους κινδύνους, τις επιπλοκές και τις πιθανότητες επιτυχίας μιας θεραπείας. Και βέβαια, η ενημέρωση θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει τις απαραίτητες διαδικασίες που πρέπει να ακολουθηθούν μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο για συνέχιση της θεραπείας του.

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. Επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού ο ασθενής δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, αφού προηγηθεί σχετική ενημέρωσή του. Ο ασθενής 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.

3.1. Ιστορική αναδρομή

Οι ρίζες της ιατρικής ηθικής στο δυτικό πολιτισμό μπορούν να ανιχνευθούν στην Ιπποκρατική ιατρική. Στην αρχαία Ελλάδα, η ιατρική κατατασσόταν στις λεγόμενες «χειρωνακτικές» τέχνες. Κάθε τέχνη μεταδιδόταν με προφορική και πρακτική καθοδήγηση από τον πατέρα σε γιο και σε μαθητευόμενους του ευρύτερου συγγενικού κύκλου. Οργάνωση του ιατρικού επαγγέλματος σε συντεχνίες δεν υπήρχε. (Ανδρουλιδάκη-Δημητριάδη 1993). Κατά τον 4ο π.Χ. αιώνα όμως, έχουμε τη μετάβαση της εξάσκησης του ιατρικού επαγγέλματος από την οικογένεια σε ευρύτερες επαγγελματικές ενώσεις συντεχνίες. «Έκφραση της συντεχνιακής οργάνωσης του επαγγέλματος αποτελεί ο όρκος του Ιπποκράτη»

(Ανδρουλιδάκη–Δημητριάδη 1993:15). Ο Ιπποκράτης, θεμελιωτής της ορθολογικής ιατρικής, προσπαθεί να απαλλάξει την ιατρική σκέψη από τις προλήψεις τις δεισιδαιμονίες και τις μαγικές θεραπείες και να τη στηρίξει στην παρατήρηση, στην εμπειρία και στη λογική του ανθρώπου.

Η πρώτη καταγραφή κανόνων ιατρικής ηθικής είναι ο όρκος του Ιπποκράτη που δινόταν δημόσια όταν ένα νέο μέλος γινόταν δεκτό στην ιατρική συντεχνία. Όπως όμως αναφέρει η Ανδρουλιδάκη–Δημητριάδη (1993:15) «ο όρκος του Ιπποκράτη δεν απευθύνεται στον ασθενή αλλά σε υπόσχεση του γιατρού να χρησιμοποιεί τις γνώσεις του προς όφελος του ασθενή.» Ο Ιπποκράτης συμβουλεύει τους ιατρούς να μην αποκαλύπτουν στους ασθενείς θέματα που αφορούν την υγεία τους. Η μη υποχρέωση του γιατρού από τον Ιπποκράτη για ενημέρωση του ασθενή αποτελεί την έκφραση του πατερναλισμού των ιατρών έναντι των ασθενών. (Leino-Kirli και συν. 2000)

Ο J. Katz (1984:28) χαρακτηρίζει την ιατρική παράδοση ως «μια ιστορία σιωπής» στην οποία η αποκάλυψη πληροφοριών και η συγκατάθεση του ασθενούς δεν συνιστούσαν υποχρεώσεις του ιατρού. Η αλλαγή αρχίζει να διαφαίνεται το 1803 όπου ο Thomas Percival αναφέρεται για πρώτη φορά στο θέμα της αποκάλυψης της αλήθειας στους ασθενείς. Ο T. Percival υποστηρίζει ότι «ο ιατρός έχει τη δυνατότητα να μην πληροφορήσει τον ασθενή, αν κρίνει ότι οι πληροφορίες θα τον βλάψουν» (Veatch 1997:187). Το έργο του Medical Ethics αποτέλεσε τη βάση για τους κώδικες δεοντολογίας των Αμερικάνικων και Βρετανικών Συλλόγων. Ο Αμερικάνικός ιατρικός σύλλογος ασπάστηκε αυτή τη θέση και στον «κώδικα ιατρικής ηθικής» το 1847, «δεν περιλαμβάνει την υποχρέωση του ιατρού να ενημερώνει τον ασθενή, αλλά αφήνει στη κρίση του ιατρού αν θα το πράξει ή όχι ανάλογα με την εκάστοτε περίπτωση» (Baker και συν. 1999:126). Στη συνέχεια μετά το Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, η δίκη της Νυρεμβέργης επέφερε χτύπημα στην εικόνα του γιατρού που φροντίζει πάντα για το «καλό» του ασθενή. Η ανάμειξη των γιατρών των SS σε πειράματα και βασανιστήρια με ανθρώπους οδήγησε στον κώδικα της Νυρεμβέργης για την «εδραίωση της προστασίας των ασθενών και της αρχής ότι η αυτονομία του ασθενούς πρέπει να κυβερνά την σχέση ιατρού ασθενή» (Lee και Wu 2002:534). Ο όρος «ενήμερη συγκατάθεση» εμφανίζεται το 1957 στη δίκη του Salgo vs. Lenard Stanford, Jr University Board of Trustees (Faden και Beauchamp 1986). Ο Martin Salgo μίλησε τους γιατρούς για αμέλεια στην εκτέλεση των καθηκόντων τους και απόκρυψη των κινδύνων. Το Δικαστήριο έκρινε ότι «είναι καθήκον του ιατρού να αποκαλύπτει όλους τους πιθανούς κινδύνους και να δίνει όλες τις εναλλακτικές θεραπείες στον ασθενή» (Katz 1984:62). Το δικαστήριο δήλωσε ότι «δεν είναι επαρκής η συγκατάθεση του ασθενή για να προβούν οι γιατροί σε ιατρικές πράξεις και ότι απαιτείται επαρκή αποκάλυψη των κινδύνων και επιπλοκών για να μπορεί ο ασθενής να αποφασίζει με αυτονομία» (Paolo και συν. 2010:182)

Μετά το 1970, στην Αμερική, αυξάνονται οι νομικές διεκδικήσεις ατόμων για κακή άσκηση ιατρικής πρακτικής και αμέλειας. Ο φόβος των ιατρών για μηνύσεις σχετικά με ζητήματα κακής άσκησης ιατρικής πρακτικής και αμέλειας περιορίζει την πατερναλιστική στάση τους. Οι απαιτήσεις για ενημερωμένη συγκατάθεση ενισχύονται με τη εμπλοκή των ασφαλιστικών εταιρειών στο χώρο της υγείας (Clair και Allman 1993). Ο Αμερικανικός ιατρικός σύλλογος από το 1980 και ύστερα τονίζει τη σπουδαιότητα της συγκατάθεσης ως έκφρασης αυτονομίας και του δικαιώματος αυτοκαθορισμού του ασθενούς (Baker και συν 1999.)(KONIΔΑΡΗ.2011).

Η επικοινωνία, η πληροφόρηση για τη νόσο, αλλά και την επικείμενη θεραπεία της θεωρούνται εξαιρετικής σημασίας για τη διαδικασία συνειδητοποίησης και αντιμετώπισης της νόσου. Οι επαγγελματίες υγείας, συχνά πιστεύουν πως οι ασθενείς δεν χρειάζονται τον όγκο των πληροφοριών που σχετίζονται με την ασθένεια τους και συνηθίζουν να αποκαλύπτουν λεπτομέρειες μόνο σε εκείνους που τις επιζητούν. Μελέτες που αφορούν την ενημέρωση ασθενών δείχνουν ότι η πλειοψηφία επιθυμεί την πλήρη ενημέρωση για την ασθένεια τους. Τα τελευταία χρόνια παρόλο που έχει αναγνωριστεί η σπουδαιότητα της ενημέρωσης των ασθενών με χρόνια νόσο και έχει κατοχυρωθεί με θέσπιση νόμου, στην πράξη η παροχή ενημέρωσης, είναι ελλιπής και υπερισχύει η τάση απόκρυψης της αλήθειας. Στις μέρες μας η ιατρική επιστήμη καθώς και η τεχνολογία παρουσιάζει μεγάλη ανάπτυξη. Δυστυχώς όμως η διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος επηρεάζει αρνητικά την ψυχολογία των ασθενών και της οικογένειας τους. Αυτήν την κακή ψυχολογία καλούνται όλοι οι επαγγελματίες υγείας να διαχειριστούν κατά την διαδικασία της ενημέρωσης.

3.2. Ερευνητικά δεδομένα - Η στάση του πληθυσμού και των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην ενημέρωση ασθενών.

Στάση ονομάζουμε τον τρόπο που ένα άτομο αντιμετωπίζει μια κατάσταση. Ότι αφορά την στάση απέναντι στην ενημέρωση ασθενών με χρόνια-απειλητική για τη ζωή νόσο, μπορεί να αλλάξει ανάλογα με τον ασθενή, τον γιατρό, την ασθένεια. Οι επαγγελματίες υγείας κρατούν διαφορετική στάση μεταξύ τους, απέναντι στην ενημέρωση. Αυτή εξαρτάται από τον χαρακτήρα τους αλλά και από το μορφωτικό τους επίπεδο. Κάτι ανάλογο παρατηρούμε και στους ασθενείς,οι οποίοι δεν έχουν όλοι την ίδια στάση απέναντι στην ενημέρωση ,κάποιοι επιθυμούν πλήρη ενημέρωση και κάποιοι όχι. Γενικότερα η στάση του πληθυσμού απέναντι στην ενημέρωση παρουσιάζει διαφοροποιήσεις και εξαρτάται από την ηλικια,το φύλλο, το μορφωτικό επιπεδο, το χαρακτηρα, τις προσωπικές αντιλήψεις αλλά και από τον τρόπο που γίνεται η ανακοίνωση.

Η αντίληψη ότι η ενημέρωση εξαρτάται από διάφορους παράγοντες καταγράφεται σε πολλές έρευνες. Μια έρευνα που έγινε στην Αγγλία το 2001 από τους Ajar et al αποτυπώνει τη στάση του πληθυσμού απέναντι στην ενημέρωση για την απειλητική νόσο και έδειξε πως το 88% του πληθυσμού ήθελε ενημέρωση για την διάγνωση του, το 11% δεν ήθελε ενώ το 1% αδιαφορεί. Στην Ελλάδα μια έρευνα που έγινε το 1972 από την Ελληνική Αντικαρκινική Κοινότητα έδειξε ότι το 71,5% του πληθυσμού δεν ήθελε να γνωρίζει την αλήθεια για την διάγνωση του, το 23,7% ήθελε ενώ το 4,8% ήταν αβέβαιο για το τι ήθελε πραγματικά. (Σαφρατης και Παπαχριστοδουλου,1972)

Μια έρευνα που έγινε το 2007 από την Ασλανογλου.Θ. στην Θεσσαλονίκη για την στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην ενημέρωση των ασθενών με καρκίνο, δείχνει πως οι γιατροί πιστεύουν ότι οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται για την κατάσταση της υγείας τους, επειδή αυτό θα τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν και να διαχειριστούν καλύτερα την ασθένεια τους και να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Αντιθέτως πιστεύουν πως υπάρχουν πληροφορίες που δεν πρέπει να ανακοινώνονται ή να ανακοινώνονται με προσοχή ώστε να μην χάνεται η ελπίδα.

Συμφώνα με πρόσφατες έρευνες, οι γιατροί δεν συζητούν θέματα πρόγνωσης με τους ασθενείς ή την οικογένεια τους και αποφεύγουν να δώσουν στοιχεία για το προσδόκιμο επιβίωσης.

Σε μια έρευνα που έγινε στις ΗΠΑ και αναφερόταν στη στάση των γιατρών και των ασθενών που έπασχαν από καρκίνο, όσον αφορά την ενημέρωση, έδειξε ότι το 80% των Αμερικανών γιατρών και ασθενών πιστεύει ότι ο γιατρός οφείλει να ενημερώσει τον ασθενή για την διάγνωση κι αυτός με την σειρά του,εάν επιθυμεί, να ενημερώσει τους οικείους του. Αντίθετα σε έρευνα που έγινε στην Ιαπωνία αποτυπώθηκε πως μόνο το 42% των ασθενών και το 17% των γιατρών συμφωνούν με την παραπάνω άποψη. Εκεί το 80% των γιατρών πιστεύει ότι αρχικά πρέπει να ενημερώνεται η οικογένεια. (RUHNKE et al 2000).

Μια έρευνα που έγινε από τους Μάνο και Χριστάκη το 1980 σε ογκολόγους έδειξε ότι το 73% των γιατρών δεν ενημερώνουν τη διάγνωση ποτέ ή σπάνια, ειδικά εάν ο ασθενής βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του. Μια πιο πρόσφατη έρευνα που έγινε από τους Μυστακίδου κ.α. το 1996 σε ογκολόγους και ακτινολόγους ,έδειξε ότι μόνο το 11% των γιατρών ανακοινώνει τη διάγνωση στους ασθενείς, το 78% συζητά τη διάγνωση με ορισμένους ασθενείς ενώ το 11% δεν αποκαλύπτει την αλήθεια. Το 83% από αυτούς τους γιατρούς αντίθετα ενημερώνει τους συγγενείς.

Σε μια έρευνα που έγινε σε νοσηλευτές το 2002 από τους Γεωργάκη κ.α. έδειξε ότι το 75,7% των νοσηλευτών πιστεύει ότι μόνο ορισμένοι ασθενείς πρέπει να γνωρίζουν την αλήθεια της διάγνωσης τους, ενώ το 89,1% πιστεύει ότι η αλήθεια πρέπει να αποκαλύπτεται

στους συγγενείς. Το 66,2% των νοσηλευτών δήλωσε ότι η εκπαίδευση τους είναι ανεπαρκής σε τέτοια θέματα ανοιχτής επικοινωνίας με τους ασθενείς, ενώ το 58,1% πιστεύει ότι η ενημέρωση πρέπει να γίνεται από τους γιατρούς.

Έρευνες που έχουν γίνει σε ασθενείς και τις οικογένειες τους, στη Σκóτια το 1996 έδειξαν πως το 87% των ασθενών δήλωσε ότι ήθελε πληροφόρηση για την διάγνωση της νόσου είτε ήταν καλή είτε κακή. Το 98% ήθελε να γνωρίζει αν πάσχει από καρκίνο ή όχι. (Meredith et al, 1996). Μια ακόμη έρευνα που έγινε στην Πάτρα το 2000 από τους Οικονόμου κ.α. έδειξε ότι οι μικρότεροι ηλικιακά ασθενείς και με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο είχαν πληρέστερη ενημέρωση. Επίσης μια έρευνα που έγινε στην Αθήνα το 2004 από τους Μπροκολακη κ.α. έδειξε πως η ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών αναφέρονται σαν οι κυριότεροι παράγοντες που καθορίζουν το επίπεδο της ενημέρωσης.

Όλες οι παραπάνω έρευνες που σκοπό είχαν να αποτυπώσουν την στάση του πληθυσμού και των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην ενημέρωση, έδειξαν πως οι απόψεις των,του ερωτηθέντων ποικίλουν. Αυτό είναι αποτέλεσμα της διαφορετικής κοινωνικής θέσης των ασθενών, του διαφορετικού μορφωτικού επιπέδου, της διαφορετικής θρησκείας καθώς και των διαφορετικών προσωπικών αντιλήψεων. Η κεντρική ιδέα των ερευνών είναι πως κάθε περίπτωση είναι μοναδική και ξεχωριστή και για το λόγο αυτό κάθε απόφαση ή δράση πρέπει να αναδύεται μέσα από συζήτηση με τον ασθενή και όχι από προκαθορισμένες στάσεις.

3.3 Είδη ενημέρωσης

Η νομική θεωρία διακρίνει τρία είδη ενημέρωσης, τη νομιμοποιητική ενημέρωση, τη γενική ενημέρωση και τη θεραπευτική ενημέρωση. Η νομιμοποιητική ενημέρωση νομιμοποιεί τον ιατρό να παρέμβει αφού έχει προηγηθεί η ενημερωμένη συναίνεση του ασθενούς. Η γενική ενημέρωση αφορά την πληροφόρηση του ασθενούς για την κατάσταση της υγείας του, η οποία, όπως προαναφέρθηκε, πρέπει να είναι τέτοια ώστε να του επιτρέπει να λαμβάνει ο ίδιος υπεύθυνα αποφάσεις για την πορεία της υγείας του. Τέλος η θεραπευτική ενημέρωση έχει ως στόχο την προστασία της ζωής και της υγείας του ασθενούς, καθώς και την αποφυγή διακινδύνευσής του. Πρακτικά, η τελευταία συμπίπτει με τη συμβουλή του επαγγελματία υγείας, γεγονός που σημαίνει ότι σε περίπτωση που η θεραπευτική ενημέρωση παραλειφθεί ή είναι ελλιπής, ο επαγγελματίας υγείας υποπίπτει σε σφάλμα εάν και εφόσον η εν λόγω παράλειψη οδηγήσει σε άσχημη έκβαση της υγείας του.

Επιπλέον, η ενημέρωση διακρίνεται σε προφορική και γραπτή. Η προφορική ενημέρωση είναι η απαραίτητη βάση, που θα πρέπει να συμπληρώνεται με έντυπα φυλλάδια ή οδηγίες, κάτι που αποτελεί συχνή πρακτική στο εξωτερικό. Στην πρακτική αυτή πρωτοστατούν αφενός οι ενώσεις ασθενών με χρόνια νοσήματα (π.χ.

διαβήτη, άσθμα, κολίτιδα) και αφετέρου η φαρμακευτική βιομηχανία που ενδιαφέρεται για την προβολή των θεραπευτικών σκευασμάτων και την πληροφόρηση των ασθενών για τα διαθέσιμα φάρμακα. Εφόσον το διατιθέμενο υλικό είναι επιστημονικά σωστό και δεν εξυπηρετεί αποκλειστικά και μόνο διαφημιστικούς και εμπορικούς σκοπούς, μπορεί να αποτελέσει πολύτιμο βοήθημα στις προσπάθειες του γιατρού να ενημερώσει επαρκώς τους ασθενείς. Ακόμη, στη γραπτή ενημέρωση δεν θα πρέπει να ξεχνούμε τις απλές οδηγίες (π.χ. για τη χρήση, τη δοσολογία και το ωράριο των φαρμάκων) που πρέπει να συνοδεύουν ακόμη και την απλούστερη συνταγή, ώστε να αποφεύγονται τα λάθη. Ως προς την ηλικία, διαφαίνεται μια προτίμηση για προφορική και γραπτή ενημέρωση στους ασθενείς άνω των 41 ετών και κυρίως στους άνω των 65 ετών. Φαίνεται ότι με την πάροδο της ηλικίας οι άνθρωποι αυτοί όχι σπάνια ξεχνούν τις συμβουλές των ιατρών και η γραπτή ενημέρωση πρέπει να θεωρείται απαραίτητη.



Εικόνα 2. (Πηγή: (<https://www.iatropedia.gr/tag/chronia-nosimata>, Ημερομηνία επίσκεψης 1-10-2018)

3.4 Πρακτικές ενημέρωσης στην Ελλάδα και σε άλλες χώρες

Στην Ελλάδα βασική πηγή ενημέρωσης είναι ο θεράπων ιατρός και σπανιότερα ο νοσηλευτής. Ακολουθεί το διαδίκτυο το οποίο πέρα από πληροφορίες παρέχει τη δυνατότητα συζήτησης μεταξύ ασθενών με το ίδιο νόσημα. Αξιόλογοι ιστότοποι παρέχουν, επίσης, τη δυνατότητα συζήτησης και αλληλογραφίας μεταξύ ατόμων με τα ίδια νοσήματα, την ανταλλαγή πληροφοριών και εμπειριών σχετικά με τη νόσο και τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές. Συχνά οι επαγγελματίες έρχονται σε επαφή με ασθενείς που έχουν πολλές γνώσεις σχετικές με το νόσημα τους. Εντούτοις η ενημέρωση, η συναίνεση και ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενή αποτελούν κύρια θέματα στην σχέση γιατρού-ασθενή και προστατεύονται από νομοθεσία.

Η ενημέρωση από τον ιατρό

Η ενημέρωση του ασθενούς αποτελεί πρώτιστο καθήκον της ιατρικής κοινότητας και περιγράφεται με κάθε λεπτομέρεια, για πρώτη φορά, στον προσφάτως ψηφισθέντα (ν. 3418/2005) Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, ο οποίος αντικατέστησε τον παλαιότερο (β.δ. 25.5/6.7.1955) που ήταν ιδιαίτερα λακωνικός στο συγκεκριμένο θέμα. Πράγματι, σύμφωνα με τη διάταξη του άρθρου 11 του Κώδικα, ο ιατρός γενικά, έχει καθήκον αληθείας προς τον ασθενή και οφείλει να τον ενημερώνει πλήρως και κατανοητά για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες και τους ενδεχόμενους κινδύνους ή επιπλοκές από την εκτέλεσή της, τις εναλλακτικές προτάσεις, καθώς και τον πιθανό χρόνο αποκατάστασης, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να σχηματίζει πλήρη εικόνα των ιατρικών, των κοινωνικών και των οικονομικών παραγόντων και συνεπειών της κατάστασής του και να προχωρά ανάλογα στη λήψη αποφάσεων. Εξαίρεση στην ως άνω υποχρέωση αποτελούν δύο περιπτώσεις: Εκείνη κατά την οποία ο ίδιος ο ασθενής επιλέγει να μην ενημερωθεί, οπότε ο γιατρός ενημερώνει το πρόσωπο ή τα πρόσωπα που υποδεικνύει ο ίδιος ο ασθενής γι' αυτό, καθώς και η περίπτωση κατά την οποία ο ασθενής δεν έχει την ικανότητα αντίληψης και συναίνεσης.

Οι περισσότεροι ασθενείς σε Ευρώπη και Αμερική επιθυμούν πλέον να γνωρίζουν, όσο είναι εφικτό, περισσότερες πληροφορίες για την ασθένειά τους, αν και είναι πολύ λιγότεροι αυτοί που θα ήθελαν πλήρη ενημέρωση για την πρόγνωσή της. Στις ΗΠΑ και στον Καναδά αλλά και στις περισσότερες χώρες της κεντρικής και της βόρειας Ευρώπης, η πλήρης ενημέρωση του ασθενούς αποτελεί πλέον τον κανόνα. Δεν υπάρχουν δεδομένα που να θεμελιώνουν την άποψη ότι οι ασθενείς τελικού σταδίου, π.χ. που ενημερώνονται για τη νόσο τους, παραιτούνται από την προσπάθεια για την αντιμετώπισή της. Ομοίως, δεν έχει διαπιστωθεί ότι τα ποσοστά αυτοκτονίας είναι μεγαλύτερα μεταξύ αυτών των ασθενών όταν ενημερώνονται για τη νόσο τους. Σ' ό,τι αφορά στην Ελλάδα, ανασκόπηση των μελετών σχετικά με την ενημέρωση των καρκινοπαθών ασθενών που δημοσιεύτηκαν από το 1971–1987 κατέδειξε ότι οι αντιλήψεις τους έχουν μεταβληθεί σε σχέση με το παρελθόν, αφού αυτοί επιθυμούν να ενημερώνονται πλήρως σε μεγαλύτερο ποσοστό απ' ό,τι παλαιότερα και αυτό, παρά το γεγονός ότι οι θεράποντες ιατροί επέμεναν να αποκρύπτουν από αυτούς τη διάγνωση της νόσου.

Η ιατρική πληροφόρηση πρέπει να περιλαμβάνει:

- Διάγνωση της ιατρικής κατάστασης του ασθενούς και πρόγνωση αυτής, εάν αυτό είναι εφικτό.
- Περιγραφή του σκοπού, του επιδιωκόμενου οφέλους και της πιθανότητας επιτυχίας της προτεινόμενης θεραπείας.

· Τους κινδύνους που περικλείει η προτεινόμενη θεραπεία, συμπεριλαμβανομένων των παρενεργειών, του πόνου και της δυσφορίας.

· Την πιθανότητα επιτυχίας και τους κινδύνους των διαφόρων μορφών θεραπείας ή μη θεραπείας

Παροχή φροντίδας υγείας χωρίς τη συγκατάθεση του ασθενούς επιτρέπεται μόνο όταν ο πάσχων χρειάζεται άμεση περίθαλψη, αλλά αδυνατεί λόγω πνευματικής ή φυσικής κατάστασης να εκφράσει την επιθυμία του, καθώς και όταν δεν είναι εφικτό να εξασφαλιστεί έγκαιρα η συγκατάθεση προσώπου που έχει διορισθεί κατά νόμο για να παρέχει τη συγκατάθεση. Για τα ανήλικα πρόσωπα απαιτείται εξουσιοδότηση του γονέως ή άλλου προσώπου το οποίο έχει οριστεί ως κηδεμόνας.

Η ενημέρωση του ασθενούς από τον ιατρό αφορά, βέβαια και στα τρία είδη της: Τη γενική ενημέρωση/πληροφόρηση, τη θεραπευτική και φυσικά, τη νομιμοποιητική. Οποιαδήποτε άρνηση ή παράλειψη ως προς τη συγκεκριμένη υποχρέωση μπορεί κάλλιστα να συνιστά ιατρικό σφάλμα γενεσιουργό της αστικής, της ποινικής αλλά και της πειθαρχικής ευθύνης του ιατρού.

Η ενημέρωση από τον νοσηλευτή

Ιδιαίτερα λιτή η διατύπωση του άρθρου 10 του Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας (π.δ. 216/2001) ορίζει ότι ο νοσηλευτής πρέπει να παρέχει τη συνδρομή του για την ορθή ενημέρωση του ασθενούς αναφορικά με την πρόγνωση, τη διάγνωση, τη θεραπεία, τους ενδεχόμενους κινδύνους και τα οφέλη πριν από τη διενέργεια κάθε ιατρικής ή νοσηλευτικής πράξης. Πουθενά στο κείμενό δεν απαγορεύεται ρητά κάποια συμπεριφορά ή πρακτική σε σχέση με τους ασθενείς, ούτε προβλέπονται κυρώσεις για συγκεκριμένες παραβάσεις. Οι νοσηλευτές οφείλουν συγκεκριμένες πράξεις ή συμπεριφορές, πουθενά όμως δεν αναγράφεται τι θα συμβεί αν δεν τις διενεργήσουν με τον τρόπο που υποδεικνύεται από τις διατάξεις του Κώδικα. Έτσι, ο νόμος 3252/2004 σχετικά με τη σύσταση της ΕΝΕ ανάγει πλέον την παράβαση των καθηκόντων και των υποχρεώσεων του Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας σε πειθαρχικό παράπτωμα (άρθρο 25) και προβλέπει επιβολή πειθαρχικών ποινών σε περίπτωση διαπίστωσής τους. Κατά συνέπεια, μη συνδρομή στην ενημέρωση του ασθενούς συνιστά νοσηλευτικό σφάλμα γενεσιουργό της πειθαρχικής ευθύνης του νοσηλευτή.

Η πρακτική της ενημέρωσης του ασθενούς από το νοσηλευτή

Ο νοσηλευτής ενημερώνει τον ασθενή αλλά δεν υποχρεούται και να ζητήσει τη συναίνεση του τελευταίου προκειμένου αυτός να παρέμβει νοσηλευτικά. Αυτό διευκολύνει

την εκτέλεση του νοσηλευτικού έργου το οποίο, σε κάθε περίπτωση, δεν παρουσιάζει την πολυπλοκότητα και την επικινδυνότητα μιας ιατρικής επέμβασης για την οποία η συναίνεση ούτως ή άλλως προϋποτίθεται. Εκτός της νομιμοποιητικής, ωστόσο, τόσο η γενική όσο και η θεραπευτική ενημέρωση συνιστούν πεδία στα οποία υποχρεούται να συμμετάσχει ο νοσηλευτής. Σ' ό,τι αφορά, το ρόλο του νοσηλευτή ως προς την ενημέρωση, επισημαίνεται ότι η διάταξη αναφέρεται στην υποχρέωσή του να παράσχει τη συνδρομή του στην ενημέρωση. Αυτό σημαίνει πως ο ιατρός πρωτίστως φέρει την υποχρέωση και την ευθύνη της ενημέρωσης, γεγονός που, ωστόσο, δεν επιτρέπει στο νοσηλευτή να αποποιηθεί την σχετική επικουρική του υποχρέωση. Σε επίπεδο νομικών αξιώσεων για αστική ή ποινική ευθύνη του νοσηλευτή λόγω ελλιπούς ενημέρωσης, 'ό,τι αφορά στην ελληνική έννομη τάξη, δεν τίθεται ζήτημα, ακριβώς λόγω της επικουρικής του συγκεκριμένου καθήκοντος. Είναι όμως σημαντικό, οι νοσηλευτές να γνωρίζουν και να αξιοποιούν προς οφελος του επαγγελματικού τους κύρους αυτή τους την υποχρέωση. Το να εμφανίζονται δυσαρεστημένοι οι ασθενείς λόγω της ανυπαρξίας ενημέρωσής τους από τους νοσηλευτές πριν από μια εικοσαετία ήταν ίσως και αναμενόμενο και δικαιολογημένο. Το να υπάρχουν όμως σήμερα Έλληνες νοσηλευτές που να ισχυρίζονται, και μάλιστα στην πλειοψηφία τους, ότι η ενημέρωση του ασθενούς είναι αποκλειστική ευθύνη του ιατρού είναι αναληθές και νομικά αβάσιμο. Οι επαγγελματίες του κλάδου καλούνται να βελτιώσουν την ποιότητα του νοσηλευτικού έργου έναντι των χρηστών των υπηρεσιών υγείας, να επαναπροσδιορίσουν με όρους κύρους και αυξημένου κοινωνικού εκτοπίσματος το χώρο τους, και να εφαρμόσουν τη νομοθεσία που τους αφορά. (Ομπέση.Φ.,2010).

3.5 Τρόπος εκπλήρωσης της ενημέρωσης

Ο τόπος της ενημέρωσης

Από τη φύση της σύμβασης ιατρικής αγωγής συνάγεται, ότι ο τόπος της εκπλήρωσης της υποχρέωσης ενημέρωσης δεν είναι ούτε η κατοικία του ασθενούς, ούτε η κατοικία ή ο τόπος της επαγγελματικής εγκατάστασης του γιατρού, αλλά ο τόπος στον οποίο βρίσκεται ο ασθενής κατά το χρόνο κατά τον οποίο πρέπει να ενημερωθεί. Ο τόπος αυτός μπορεί να διαφέρει από τον τόπο που ο γιατρός ή ο ασθενής είχαν την κατοικία τους κατά τη γένεση της ενοχής. Και κατ' αυτόν τον τρόπο ο τόπος εκπλήρωσης της υποχρέωσης ενημέρωσης βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με τον χρόνο κατά τον οποίο πρέπει να γίνει η ενημέρωση. Πολλές φορές η ενημέρωση πρέπει να γίνει στον τόπο όπου βρίσκεται ο ασθενής, έστω και αν ο ασθενής δεν είναι στην άμεση εποπτεία του γιατρού (κλινική, νοσοκομείο). Αν π. χ. από τη διάγνωση που έγινε από εργαστηριακές ή άλλου είδους εξετάσεις συνάγεται ότι ο ασθενής

πρέπει επειγόντως να ενημερωθεί, ο γιατρός οφείλει να αναζητήσει και να βρει τον ασθενή οπουδήποτε, ώστε να τον ενημερώσει για την επείγουσα περίπτωσή του, χωρίς να περιμένει να επανεμφανιστεί ο ασθενής σ' αυτόν. Σε ορισμένες περιπτώσεις πρέπει να επιδειχθούν στον ασθενή τα εργαλεία ή τα μηχανήματα με τα οποία θα επιχειρηθεί η διαγνωστική ή η θεραπευτική - συνήθως χειρουργική επέμβαση - διαδικασία. Αυτό συμβάλλει στην εξοικείωση του ασθενούς μί; την ιατρική αγωγή » και διευκολύνει τη λήψη της απόφασής του να συμφωνήσει ή όχι στην ιατρική αγωγή που προτείνεται από το γιατρό του.

Ο χρόνος της ενημέρωσης

Η ενημέρωση του ασθενούς πρέπει να γίνεται στον κατάλληλο για τη λήψη απόφασης χρόνο και πριν από την ιατρική αγωγή, αλλά όχι απαραίτητα αμέσως πριν από αυτή. Ακόμα και αν είχε προηγηθεί γενική ενημέρωση, ιατρική πράξη να είναι παράνομη, αν η λεπτομερειακή ενημέρωση που πρέπει να έχει ο ασθενής πριν από την επιχείρησή της, έγινε σε ακατάλληλο για τον ασθενή χρόνο. Ο ασθενής χρειάζεται πάροδο κατάλληλου χρόνου, ενός διαστήματος διασκέψεως, ώστε να αποφασίσει σοβαρά και ελεύθερα αν θέλει να υποστεί την ιατρική αγωγή που του προτείνεται. Ο ασθενής πρέπει κατά το χρόνο της ενημέρωσης να βρίσκεται σε κατάσταση τέτοια, ώστε να μπορεί να ανπληφθεί την ενημέρωση και να είναι φυσικά και ψυχολογικά σε θέση να λάβει την απόφαση να' δεχθεί την ιατρική αγωγή. Δεν θεωρείται κατάλληλος ο χρόνος ούτε ο τόπος ενημέρωσης όταν ο ασθενής έχει ήδη εισαχθεί στους χώρους που θα διεξαχθεί η διαγνωστική ή η θεραπευτική (κυρίως χειρουργική) αγωγή, διότι στους χώρους αυτούς ο ασθενής βρίσκεται συνήθως υπό φόβο και ψυχολογική πίεση και δεν είναι σε θέση να αρνηθεί την ιατρική αγωγή. Η καταλληλότητα του χρόνου ενημέρωσης βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με την ανάγκη επείγουσας επέμβασης και τους κινδύνους που συνεπάγεται η παράλειψη θεραπευτικής αγωγής. Σε περιπτώσεις κατεπείγουσας ανάγκης μπορεί να ενημερωθεί ο ασθενής ακόμα και στο χειρουργείο ή και καθόλου. Σε ορισμένες περιπτώσεις, κυρίως όταν πρόκειται για σοβαρές και μακροχρόνιες ασθένειες, ο κατάλληλος χρόνος ενημέρωσης εξαρτάται από την κατάσταση του ασθενούς και κυρίως από τη δυνατότητα αλλαγής της θεραπευτικής αγωγής, ιδιαίτερα όταν υπάρχουν νέες μέθοδοι θεραπείας. Η απόφαση για την καταλληλότητα του χρόνου ενημέρωσης ανήκει στο γιατρό. Στην πάγια ιατρική πρακτική, η ανακοίνωση στον ασθενή ότι θα υποβληθεί σε εγχείρηση γίνεται τουλάχιστον τρεις ημέρες πριν από τη χειρουργική επέμβαση. Ιδιαίτερα προβληματική είναι η περίπτωση της ενημέρωσης που οφείλει ο αναισθησιολόγος στον ασθενή. Ορθότερη είναι η άποψη ότι ο αναισθησιολόγος οφείλει να επισκεφθεί τον ασθενή και να τον ενημερώσει για τη διαδικασία της αναισθησιολογικής αγωγής λίγο πριν από τη χειρουργική επέμβαση και αφού ο ασθενής έχει δώσει τη συγκατάθεση του για τη ' χειρουργική επέμβαση. Οφείλει άλλωστε να του επισημάνει τις συνέπειες και τους κινδύνους από τη δόση αναισθητικού φαρμάκου. Το κατάλληλο του χρόνου της ενημέρωσης εξαρτάται

και από τις προσωπικές συνθήκες του ασθενούς. Έτσι ο γιατρός οφείλει να διαγνώσει, αν ο συγκεκριμένος ο ασθενής είναι ψυχολογικά έτοιμος να δεχθεί την ενημέρωση πολύ πριν από την ιατρική πράξη ή αν θα πρέπει να απαλλαγεί από το άγχος της αναμονής και να ενημερωθεί λίγο πριν από την επιχείρηση της ιατρικής αγωγής. Ο ασθενής έχει πάντοτε το δικαίωμα να αλλάξει γνώμη και να αναιρέσει τη συγκατάθεσή του στην ιατρική αγωγή. Το δικαίωμα αυτό ισχύει όχι μόνο μέχρι την έναρξη της ιατρικής αγωγής αλλά και κατά τη διάρκειά της Σε ορισμένες περιπτώσεις, ιδιαίτερα στις χειρουργικές επεμβάσεις, πρέπει να γίνεται στον ασθενή ενημέρωση για την περίπτωση που θα παρουσιαστούν κατά τη διάρκεια της χειρουργικής αγωγής προβλήματα, τα οποία δεν μπορούν να προβλεφθούν εκ των προτέρων. Οι γιατροί λαμβάνουν τη συγκατάθεση του ασθενούς για την περίπτωση αλλαγής ή επέκτασης της χειρουργικής αγωγής. Αν η ενημέρωση δεν έγινε στον κατάλληλο χρόνο, υπάρχει αθέτηση της υποχρέωσης για ενημέρωση και ειδικότερα πλημμελής εκπλήρωση της υποχρέωσης ενημέρωσης, με συνέπεια την ευθύνη του γιατρού, είτε για παράβαση των συμβατικών του υποχρεώσεων, είτε για αυθαίρετη ιατρική πράξη.

Ο τύπος της ενημέρωσης

Ενημέρωση με έντυπα

Η σύμβαση ιατρικής αγωγής συνάπτεται άτυπα. Έντυπα που υπογράφει ο ασθενής κατά την εισαγωγή του σε κλινικές ή νοσοκομεία, αποδεικνύουν μόνο την εισαγωγή του, τόπο, ημέρα, ώρα, προβλεπόμενο είδος ιατρικής αγωγής, τμήμα νοσοκομειακής μονάδας και δεν αποτελούν συστατικό τύπο της συναπτόμενης σχέσης. Το ίδιο συμβαίνει και με την ενημέρωση του ασθενούς. Η υποχρέωση του γιατρού για ενημέρωση του ασθενούς εκπληρώνεται προφορικά, χωρίς να είναι απαραίτητος κανένας απόλυτος τύπος. Ούτε η συναίνεση του ασθενούς χρειάζεται τύπο. Πρόβλημα όμως έχει προκύψει, εξ αιτίας των δυσχερειών της απόδειξης της εκπλήρωσης της υποχρέωσης ενημέρωσης εκ μέρους του γιατρού και της, απαραίτητης για την άρση του παράνομου της ιατρικής πράξης, συναίνεσης εκ μέρους του ασθενούς. Ιδιαίτερα η ευρεία αποδοχή της άποψης ότι το βάρος της απόδειξης της ενημέρωσης και της συναίνεσης του ασθενούς φέρει ο γιατρός, έχει γίνει αιτία προσπαθειών εκ μέρους του ιατρικού κόσμου να βρεθεί ένας τρόπος απόδειξης, που θα απλοποιεί το δικονομικό αδιέξοδο στο οποίο περιέχονται οι γιατροί, όταν ενάγονται για παράλειψη ή πλημμελή εκπλήρωση της υποχρέωσης ενημέρωσης και ιδιαίτερα όταν αντιμετωπίζουν τον ισχυρισμό του ασθενούς, ότι αν είχε ενημερωθεί ορθά, δεν θα είχε συναινέσει στη θεραπευτική ή τη διαγνωστική αγωγή που ακολουθήθηκε. Στην προσπάθεια των γιατρών να διαμορφώσουν έντυπους, προδιατυπωμένους, όρους ενημέρωσης και συναίνεσης του ασθενούς, αντιτάσσεται από τους νομικούς, ότι με την τυποποίηση της

ενημέρωσης καταλύεται η διαπροσωπική σχέση γιατρού και ασθενούς και δυσχεραίνεται η ανάπτυξη του συνδέσμου εμπιστοσύνης που πρέπει να συνδέει γιατρό και ασθενή, ώστε ο ασθενής να αναθέσει στο γιατρό την υγεία του και τη ζωή του. Αντιτάσσεται ακόμη, ότι η ενημέρωση του ασθενούς, όσο και αν έχουν διαμορφωθεί για αυτήν αντικειμενικά κριτήρια, διαφέρει από ασθενή σε ασθενή και δεν μπορεί να τυποποιηθεί. Παρόλα αυτά σε μεγάλες νοσοκομειακές μονάδες λαμβάνει ιδιαίτερα μεγάλες διαστάσεις.

Είδη εντύπων από την πράξη

Στην ιατρική πράξη χρησιμοποιούνται, ήδη ευρύτατα, έντυπα ενημέρωσης που κατατάσσονται από τη θεωρία σε τέσσερις κατηγορίες:

I. Προδιατυπωμένα έγγραφα, στα οποία ο ασθενής συμπληρώνει το όνομα του γιατρού, το είδος της θεραπευτικής ή διαγνωστικής αγωγής στο οποίο θα υποβληθεί και δηλώνει ότι είναι σύμφωνος με τη διαδικασία και τον τρόπο της θεραπευτικής αγωγής του.,

II. Ερωτηματολόγιο, το οποίο πρέπει να συμπληρώσει ο ασθενής, σχετικά με την ασθένεια του και θέματα συναφή με αυτήν (προηγούμενες ασθένειες, κ.λ.π.). Τα έντυπα αυτά περιέχουν, όπως και τα πρώτα και προδιατυπωμένα δήλωση του ασθενούς, ότι ενημερώθηκε για το τις ασθένειάς του και συμφωνεί με τη διάγνωση και τη θεραπευτική αγωγή του

III. Εικονογραφημένα έντυπα, συνήθως με εικόνες και σχεδιαγράμματα, τα οποία με απλοποιημένη επεξήγηση τις θεραπείας και συνήθως της χειρουργικής επέμβασης, εξηγούν στον ασθενή τη διαγνωστική ή τη θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθηθεί. Ο ασθενής οφείλει να υπογράψει ότι έλαβε γνώση.

IV. Πολυσέλιδα έντυπα - φυλλάδια, που εξηγούν στον ασθενή τις τυπικές διαδικασίες και τεχνικές μιας κιτρικής επέμβασης. Μαζί με τα φυλλάδια αυτά, τα οποία παραμένουν στον ασθενή, ο ασθενής οφείλει να υπογράψει ειδικό ξεχωριστό έντυπο, στο οποίο δηλώνει ότι έλαβε γνώση των φυλλαδίων και είναι σύμφωνος με την ιατρική αγωγή που περιγράφεται σ' αυτά.(ΠΑΠΠΑ,2003.)

3.6 Μέθοδοι ενημέρωσης

Οι πιο γνωστές μέθοδοι ενημέρωσης ασθενών με χρόνια νόσο, οι οποίες έχουν διαμορφωθεί μέσω διεθνών μελετών τις τελευταίες δεκαετίες, είναι η μέθοδος "ABCDE", η μέθοδος "SPIKES",²⁴ η μέθοδος του Hitoshi Okamura,²⁵ και η μέθοδος των Peter Maguire και Ann Faulkner. Σπουδαιότερες από αυτές θεωρούνται οι δύο πρώτες μέθοδοι, ενώ οι επόμενες δύο είναι κυρίως προτάσεις-οδηγίες για μια ορθή και αποτελεσματική ενημέρωση.

3.6.1 Η μέθοδος “ABCDE”

Οι συγγραφείς της μεθόδου αυτής προτείνουν έναν οδηγό ενεργειών με τα αρχικά γράμματα “ABCDE”.

Το “Α” αντιστοιχεί στην αρχική προετοιμασία (advance preparation). Οι ενέργειες στο βήμα αυτό είναι οι εξής: (α) Ρωτήστε τον ασθενή τι γνωρίζει και τι κατανοεί ήδη, (β) φροντίστε για την παρουσία ενός ατόμου, καλύτερα μέλους της οικογένειας, για υποστήριξη, (γ) εξασφαλίστε χώρο και χρόνο όπου θα είστε ανενόχλητοι, (δ) προετοιμαστείτε οι ίδιοι ψυχολογικά, (ε) αποφασίστε ποιες λέξεις και φράσεις θα χρησιμοποιήσετε και (στ) κάντε εξάσκηση στην ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων.

Η ενέργεια “Β” αντιστοιχεί στη δημιουργία θεραπευτικού περιβάλλοντος/σχέσης (build a therapeutic environment/ relationship). Στο εν λόγω βήμα, ο επαγγελματίας υγείας εξασφαλίζει ένα ιδιωτικό, ήσυχο μέρος, χωρίς περιπτώσεις διακοπών, προμηθεύεται επαρκή καθίσματα για όλους, κάθεται αρκετά κοντά, ώστε να υπάρχει επαφή αν χρειαστεί και τους καθησυχάζει σχετικά με αισθήματα πόνου ή εγκατάλειψης.

Το “C” αντιστοιχεί στην έκφραση «επικοινωνήστε σωστά» (communicate well). Οι ενέργειες στο συγκεκριμένο βήμα είναι αυτές που κυρίως δυσχεραίνουν τους επαγγελματίες υγείας και είναι οι εξής: (α) Να είστε ευθείς («Λυπάμαι, έχω δυσάρεστα νέα»), (β) μη χρησιμοποιείτε ευφημισμούς, άγνωστες λέξεις, ακρωνύμια, (γ) αναφέρετε τις λέξεις «καρκίνος» ή «θάνατος», (δ) αφήστε διαστήματα σιωπής ενδιάμεσα της συζήτησης, (ε) χρησιμοποιήστε το άγγιγμα, όποτε χρειάζεται και εάν ο ασθενής ανταποκρίνεται θετικά, (στ) ζητήστε από τον ασθενή να επαναλάβει τι έχει αντιληφθεί, (ζ) κανονίστε για επιπρόσθετες συναντήσεις και (η) χρησιμοποιήστε την επανάληψη ή γραπτές επεξηγήσεις.

Η επόμενη ενέργεια “D” αντιστοιχεί στην αντιμετώπιση των αντιδράσεων του ασθενούς και της οικογένειάς του (deal with the patient and family reactions). Στο εν λόγω βήμα εκτιμήστε την αντίδραση του ασθενούς. Φυσιολογικές αντιδράσεις αποτελούν η φυγή, η μαχητικότητα και η συζήτηση. Στρατηγικές γνωσιακής αντιμετώπισης είναι, επίσης, η άρνηση, η μομφή, η πνευματικότητα, η δυσπιστία και η αποδοχή. Στη συνέχεια, ακούστε ενεργητικά, διερευνήστε συναισθήματα, εκφράστε συμπόνια.

Τέλος, το “E” αντιστοιχεί στην ενθάρρυνση και την επικύρωση των συναισθημάτων (encourage and validate emotions). Στο βήμα αυτό: Διορθώστε τις διαστρεβλώσεις, προσφερθείτε να νούζ, προσδιορίστε τα άμεσα και μακροπρόθεσμα σχέδια του ασθενούς, εκτιμήστε την τάση για αυτοκτονία, δώστε τις κατάλληλες

παραπομπές για περαιτέρω υποστήριξη, εξασφαλίστε γραπτό υλικό, προγραμματίστε επαναληπτική συνάντηση και επεξεργαστείτε τα δικά σας συναισθήματα.

3.6.2 Η μέθοδος “SPIKES”

Η μέθοδος “SPIKES” δημοσιεύτηκε πρώτη φορά στο περιοδικό “*The Oncologist*” τον Μάρτιο του 2000. Αποτελεί ένα πρωτόκολλο έξι σταδίων, το οποίο καθοδηγεί τον κλινικό θεραπευτή στη διαδικασία της μεταφοράς δυσάρεστων πληροφοριών, στη διαχείριση των αντιδράσεων του ασθενούς, στην παροχή πληροφοριών για την κατάσταση της υγείας του και στην προτροπή του ασθενούς να συμμετέχει στο θεραπευτικό πλάνο. Τα αρχικά “SPIKES” αποτελούν ακρωνύμια των λέξεων “Setting up, assessing the patients’ Perception, obtaining patients’ Invitation, giving Knowledge to the patient, addressing the patient’s Emotions, Strategy and Summary”. Είναι, δηλαδή, ένας μνημονικός κανόνας που έχει ως στόχο τη μετατροπή της διαδικασίας ενημέρωσης του ασθενούς σε μια επικοινωνιακή συζήτηση για τον τρόπο αντιμετώπισης και το θεραπευτικό πλάνο που θα ακολουθήσουν ο ασθενής και η θεραπευτική ομάδα. Ταυτόχρονα, τίθενται επί τάπητος και οι στόχοι της αγωγής που θα εφαρμοστεί.

Το πρωτόκολλο έχει τη μορφή των διαδοχικών βημάτων, δηλαδή, προκειμένου να πραγματοποιηθεί ένα βήμα, θα πρέπει να έχει ολοκληρωθεί η επίτευξη του προηγούμενου. Η πλειονότητα των επιστημόνων που χρησιμοποίησε το πρωτόκολλο μέχρι σήμερα δήλωσε ότι το βρήκε εύχρηστο και κατανοητό, εκτός από το 5ο βήμα, το οποίο θεώρησαν ως το πλέον δύσκολο να επιτευχθεί.

Σύμφωνα με το πρωτόκολλο “SPIKES”, οι τέσσερις βασικοί στόχοι του επαγγελματία υγείας είναι (α) η εκτίμηση του κατά πόσο ο ασθενής μπορεί να ακούσει τα δυσάρεστα νέα, (β) η ιατρική ενημέρωση ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς, (γ) η υποστήριξή του μετά την ανακοίνωση της κατάστασης της υγείας του και (δ) η διατύπωση θεραπευτικών στόχων από κοινού.

Ποια είναι όμως η διαδικασία που περιγράφει το “SPIKES”; Το βήμα 1 αντιστοιχεί στο “S” (SETTING up the interview) και αναφέρεται στη διαμόρφωση συνθηκών και κλίματος εμπιστοσύνης. Πρόκειται για μια νοητή πρόβα ενημέρωσης του ασθενούς, λαμβάνοντας υπ’ όψη τις ενδεχόμενες αντιδράσεις του. Ο ιατρός πρέπει να θυμάται ότι, αν και θα μεταφέρει ειδήσεις που θα στενοχωρήσουν τον ασθενή, η ενημέρωσή του είναι αναγκαία, ώστε να έχει τη δυνατότητα να προγραμματίσει το μέλλον του. Οι ενέργειες-κλειδιά στο πρώτο βήμα περιλαμβάνουν τα εξής: (α) *Εξασφάλιση ιδιωτικού περιβάλλοντος*. Ιδανικό θα ήταν να υπάρχει ένα χωριστό δωμάτιο. Εάν αυτό δεν είναι διαθέσιμο, καλό θα ήταν να τραβηχθούν οι κουρτίνες γύρω από το κρεβάτι του ασθενούς. (β) *Πρόσκληση*

σημαντικών άλλων προσώπων στη συζήτηση. Οι περισσότεροι ασθενείς επιθυμούν να έχουν κάποιον άλλο μαζί τους, αλλά αυτό είναι δική τους επιλογή. Αν υπάρχουν πολλά μέλη στην οικογένεια, πρέπει να ζητηθεί από τον ασθενή να επιλέξει ένα ή δύο άτομα τα οποία θα είναι παρόντα. (γ) *Καθιστή στάση του επαγγελματία υγείας*. Ηρεμεί τον ασθενή και του δίνει την αίσθηση ότι δεν βιάζεται. (δ) *Δημιουργία σχέσης με τον ασθενή*. Δεν πρέπει να υπάρχουν εμπόδια ανάμεσα στον ασθενή και στον επαγγελματία υγείας και προτιμάται η άμεση βλεμματική επαφή. Ο ασθενής δεν πρέπει να βρίσκεται σε καταστολή, θα πρέπει να μην πονάει και γενικά να μη νιώθει μειονεκτικά. (ε) *Σωστή διαχείριση του χρόνου*. Ο ασθενής πρέπει να έχει πληροφορηθεί εκ των προτέρων για πιθανές διακοπές κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης. Η ανακοίνωση απαιτεί χρόνο και διαθεσιμότητα, γιατί, όσο σημαντικό είναι το τι θα πει ο ειδικός, άλλο τόσο σημαντικό είναι το τι επιθυμεί να ρωτήσει ή να εκφράσει ο ασθενής.

Το βήμα 2 αντιστοιχεί στο “P” (assessing the patients’ PERCEPTION) και αναφέρεται στη διερεύνηση και στην εκτίμηση των γνώσεων και των αντιλήψεων του ασθενούς. Εδώ, κυριαρχεί το αξίωμα «πριν μιλήσεις, ρώτα». Πριν δοθούν οι πληροφορίες στον ασθενή, ο ιατρός οφείλει να διερευνήσει τι πιστεύει για την κατάσταση της υγείας του, πόσο ευάλωτο θεωρεί τον εαυτό του, πώς ερμηνεύει τα συμπτώματά του και πόσο απειλητικά τα θεωρεί. Πρέπει να χρησιμοποιεί ανοικτές ερωτήσεις, π.χ. «Τι σας έχουν πει σχετικά με την κατάσταση της υγείας σας έως τώρα;» ή «Ποια η αντίληψή σας για τους λόγους που υποβλήθηκατε σε μαγνητική τομογραφία;». Στηριζόμενος στις συγκεκρι-

μένες πληροφορίες, ο ιατρός μπορεί να διορθώσει πιθανή παραπληροφόρηση και να προσαρμόσει τα άσχημα νέα ανάλογα με τις αντιλήψεις του ασθενούς.

Το βήμα 3 αντιστοιχεί στο “I” (obtaining the patients’ INVITATION) και αναφέρεται στην πρόσκληση του ασθενούς για συζήτηση. Αν και η πλειοψηφία των ασθενών προτιμά την πλήρη ενημέρωση για την κατάσταση της υγείας τους, κάποιον μπορεί να μην το επιθυμούν τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή ή και αργότερα. Για τον λόγο αυτόν, είναι σημαντικό το άτομο να ερωτάται ευθέως για το τι θα ήθελε να γνωρίζει. Φράσεις που βοηθούν στην κατεύθυνση αυτή είναι: «Πώς θα θέλατε να σας ενημερώσω για τα αποτελέσματα των εξετάσεών σας;», «Θα θέλατε όλες τις λεπτομέρειες, να δείτε τις εξετάσεις, τα διαγράμματα ή θα θέλατε να δώσουμε περισσότερη έμφαση στη θεραπευτική αγωγή, που θα αποφασίσουμε από κοινού να ακολουθήσετε;» ή «Εάν η κατάστασή σας είναι σοβαρή, πόσα θα θέλατε να μάθετε γι’ αυτή;», «Είστε από τους ασθενείς που θέλουν να γνωρίζουν όλα όσα τους συμβαίνουν;». Ειδικά η τελευταία φράση δίνει την αίσθηση στον ασθενή ότι υπάρχουν και άλλοι ασθενείς όπως αυτός και, συνεπώς, το γεγονός ότι δεν θέλει πληροφόρηση δεν σημαίνει ότι δεν έχει κουράγιο ή ότι είναι αδύναμος. Αν ο ασθενής δεν επιθυμεί να γνωρίζει λεπτομέρειες, πρέπει ο ιατρός να

προσφερθεί να απαντήσει σε τυχόν ερωτήσεις του στο μέλλον ή να μιλήσει σε έναν συγγενή ή φίλο του, κατόπιν αδείας του ασθενούς.

Το βήμα 4 αντιστοιχεί στο “K” (KNOWLEDGE and information to the patient) και αναφέρεται στην παροχή πληροφοριών στον ασθενή. Θα ήταν θεμιτό να έχει προειδοποιηθεί ο ασθενής ότι θα του ανακοινωθούν δυσάρεστα νέα, ώστε να μειωθεί το shock που ακολουθεί την αποκάλυψή τους. Παραδείγματα φράσεων που μπορεί να χρησιμοποιηθούν είναι: «Δυστυχώς, έχω να σας κοινοποιήσω κάποια δυσάρεστα νέα» ή «Λυπάμαι που θα σας πω ότι...». Οι πληροφορίες θα πρέπει να προσαρμόζονται στο επίπεδο των γνώσεων του ασθενούς, να αποφεύγονται περίπλοκοι και δυσνόητοι ιατρικοί όροι και φυσικά να μη χρησιμοποιούνται προγνωστικές εκτιμήσεις, όπως ποσοστά επί τοις εκατό ή μήνες ζωής, για τον λόγο ότι μπορεί να μην ανταποκρίνονται στην περίπτωση του ασθενούς ή επειδή τον αποθαρρύνουν από οποιαδήποτε θεραπευτική ενέργεια. Η ενημέρωση του ασθενούς θα πρέπει να γίνεται σταδιακά και κατ’επανάληψη, ώστε να ελέγχεται συστηματικά το αν ο ασθενής έχει κατανοήσει το περιεχόμενό της και να διευκρινίζονται ασάφειες, παρερμηνείες ή απορίες. Ο ιατρός μπορεί να ρωτήσει: «Με παρακολουθείτε;», «Καταλαβαίνετε τι εννοώ;», δείχνοντας έτσι το θερμό ενδιαφέρον του και παρέχοντας στον ασθενή τη δυνατότητα να μετέχει ενεργά και ο ίδιος στη συζήτηση. Σημαντικό είναι, τέλος, να αναφερθεί ότι δεν πρέπει να δίνονται στον ασθενή ψεύτικες ελπίδες που θα τον καθησυχάσουν, ούτε όμως να καταστρέφεται κάθε ελπίδα, γιατί αυτή βοηθά τον ασθενή να μην παραιτηθεί από κάθε θεραπευτική προσπάθεια.

Το βήμα 5, “E” (addressing the patient’s EMOTIONS with empathic responses) αναφέρεται στην αναγνώριση των συναισθημάτων του ασθενούς με ενσυναίσθηση. Οι αντιδράσεις των ασθενών στην ανακοίνωση δυσάρεστων νέων ποικίλλουν, γι’ αυτό και το προσωπικό υγείας πρέπει να είναι σε θέση να τις αναγνωρίζει, να τις κατανοεί και να τις αντιμετωπίζει, χωρίς να κρίνει ή να συμβουλεύει για το πώς πρέπει να νιώθει, να σκέφτεται και να ενεργεί. Όταν οι ασθενείς λαμβάνουν δυσάρεστα νέα, η συναισθηματική τους αντίδραση είναι συχνά η έκφραση του shock, της απομόνωσης και του θρήνου. Στην περίπτωση αυτή, ο ιατρός μπορεί να προσφέρει υποστήριξη και αλληλεγγύη στον ασθενή, με το να δώσει μια συμπνετική απάντηση. Σύμφωνα με το ίδιο πρωτόκολλο, μια απάντηση συμπόνιας αποτελείται από τέσσερα βήματα: (α) Παρατήρηση για κάθε συναίσθημα από την πλευρά του ασθενούς. Μπορεί να είναι δάκρυ, μια όψη θλίψης, ησυχία ή shock. (β) Προσδιορισμός του συναισθήματος που βιώνεται από τον ασθενή και να το ονομάσει ο ίδιος. Αν ο ασθενής εμφανίζεται λυπημένος, αλλά είναι σιωπηλός, καλό είναι να χρησιμοποιούνται ανοικτές ερωτήσεις για να απαντήσει ο ασθενής τι πιστεύει ή τι αισθάνεται. (γ) Προσδιορισμός του λόγου για το εκφραζόμενο συναίσθημα. Αυτός, συνήθως, σχετίζεται με τα άσχημα νέα. Παρ’ όλα

αυτά, για μεγαλύ- τερη βεβαιότητα, πρέπει να ερωτηθεί και πάλι ο ασθενής. (δ) Πρέπει να δοθεί στον ασθενή μια σύντομη χρονική περίοδος για να εκφράσει τα συναισθήματά του.

Τέλος, το βήμα 6 αντιστοιχεί στο “S” (STRATEGY and SUMMARY) και αναφέρεται στη στρατηγική και στη σύνοψη. Οι κλινικοί ιατροί αισθάνονται συχνά άβολα όταν πρέπει να συζητήσουν την πρόγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές με τον ασθενή, αν οι πληροφορίες δεν είναι οι επιθυμητές. Η εν λόγω δύσκολη κατάσταση σχετίζεται με τον αριθμό των ανησυχιών που βιώνουν οι ιατροί. Αυτές περιλαμβάνουν αβεβαιότητα για τις προσδοκίες των ασθενών, φόβο καταστροφής της ελπίδας τους, φόβο για τη δική τους ανεπάρκεια να αντιμετωπίσουν ένα ανεξέλεγκτο νόσημα, αίσθημα ότι είναι απροετοίμαστοι για να ελέγξουν τις προβλεπόμενες αντιδράσεις του ασθενούς και κάποιες φορές δυσχέρεια να σχεδιάσουν μια πολύ αισιόδοξη εικόνα για τον ασθενή. Οι εν λόγω δύσκολες συζητήσεις μπορεί να γίνουν πιο εύκολες με τη χρήση διαφόρων στρατηγικών. Πολλοί ασθενείς έχουν ήδη κάποια ιδέα για τη σοβαρότητα της κατάστασής τους και για τους περιορισμούς της θεραπείας τους, αλλά φοβούνται να τα εκφράσουν και να ρωτήσουν για την έκβασή της. Η έκφραση από την πλευρά του ασθενούς γι’ αυτό που ήδη γνωρίζει, καθώς και των προσδοκιών του, θα επιτρέψει στον ιατρό να κατανοήσει πού βρίσκεται ο ασθενής και να αρχίσει τη συζήτηση από εκείνο το σημείο. Όταν οι ασθενείς έχουν μη ρεαλιστικές προσδοκίες, θα πρέπει να τους ζητείται να περιγράψουν την ιστορία της ασθένειάς τους, ώστε να αποκαλυφθούν οι φόβοι, οι ανησυχίες και τα συναισθήματα που βρίσκονται πίσω από αυτές τις προσδοκίες. Έπειτα, οι ασθενείς μπορεί να αντιληφθούν τη θεραπεία ως μια σφαιρική λύση σε αρκετά προβλήματα, τα οποία είναι σημαντικά για εκείνους. Εκφράζοντας τους σχετικούς φόβους και τις ανησυχίες, θα επιτραπεί στον ασθενή να αναγνωρίσει τη σοβαρότητα της κατάστασης. Επίσης, η κατανόηση διαφόρων σημαντικών στόχων που έχουν οι ασθενείς, και η διαβεβαίωση ότι θα δεχθούν την καλύτερη δυνατή θεραπεία και τη συνεχή φροντίδα, θα επιτρέψει στους επαγγελματίες υγείας να πλαισιώσουν με ελπίδα θέματα που αφορούν στις πιθανότητες επιτυχίας.

Ολοκληρώνοντας τη συνάντηση με τον ασθενή, ο ιατρός μπορεί να κάνει μια σύνοψη όλων όσων συζητήθηκαν και να ρωτήσει αυτόν και την οικογένειά του εάν επιθυμούν να ρωτήσουν κάτι ακόμη. Ο ασθενής, επίσης, διαβεβαιώνεται ότι θα έχει την ευκαιρία να ρωτήσει και άλλα πράγματα στο μέλλον.

Συνοψίζοντας, το πρωτόκολλο “SPIKES” αφορά σε ένα σύγχρονο, εμπειρικά τεκμηριωμένο μοντέλο παροχής πληροφοριών που έχει εφαρμοστεί στην ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων σε ασθενείς με καρκίνο. Ο στόχος του συγκεκριμένου πρωτοκόλλου είναι η πλαισίωση της διαδικασίας ανακοίνωσης δυσάρεστων ειδήσεων

και η καθοδήγηση του επαγγελματία υγείας στην αντίληψη και στην ικανοποίηση των αιτημάτων του ασθενούς, ώστε με βάση τη γνώση των επιθυμιών του να καταστεί δυνατή η επιλογή ενός θεραπευτικού σχήματος που να ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του.

3.6.3 Η μέθοδος του Hitoshi Okamura

Ο Hitoshi Okamura, μετά από μελέτη που διενήργησε στην Ιαπωνία, δημιούργησε οδηγίες για το πώς μπορεί να γίνεται η ανακοίνωση της διάγνωσης στον ασθενή με χρόνια νόσο. Αυτές περιλαμβάνουν: γενικές οδηγίες για την ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων στους ασθενείς με καρκίνο, οδηγίες για την προσέγγιση της οικογένειας του ασθενούς, οδηγίες για εξειδικευμένες περιπτώσεις, συχνά παράπονα των ασθενών και οδηγίες για τη διαχείριση των αντιδράσεων των ασθενών μετά την ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων.

Οι γενικές οδηγίες για την ανακοίνωση δυσάρεστων νέων σε ασθενείς με καρκίνο επισημαίνουν τα παρακάτω:

Κατά κανόνα, ο ασθενής πρέπει να είναι ο πρώτος που πληροφορείται για την κατάσταση της υγείας του, εκτός αν κάτι τέτοιο είναι αδύνατον. Είναι καλό την ευθύνη για τη θεραπεία του ασθενούς να την έχει ο ιατρός που κάνει την ενημέρωση και ο συγκεκριμένος ιατρός να μην αλλάζει, αν αυτό είναι εφικτό, μέχρι το τέλος της θεραπείας. Παρ' όλα αυτά, αν η αλλαγή ιατρού είναι αναπόφευκτη, πρέπει να βρεθεί τρόπος να διατηρηθεί η θεραπευτική σχέση. Η τοποθεσία στην οποία γίνεται η ανακοίνωση της διάγνωσης στον ασθενή είναι ιδιαίτερα σημαντική, το απόρρητο της διάγνωσης πρέπει να διαφυλάσσεται από τρίτους, ενώ η τηλεφωνική ανακοίνωση της διάγνωσης πρέπει να αποφεύγεται. Ο ιατρός οφείλει να είναι εξ αρχής ειλικρινής με τον ασθενή, ενώ η διάγνωση του καρκίνου δεν πρέπει να ανακοινώνεται πριν από την επιβεβαίωση. Συνιστάται η ανακοίνωση της υποψίας ύπαρξης καρκίνου. Η ακρίβεια των πληροφοριών είναι απαραίτητη, όμως πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψη η κατάσταση του ασθενούς. Ο ιατρός πρέπει να επιλέγει την κατάλληλη στιγμή για να μεταφέρει τις πληροφορίες. Δηλώσεις του χαρακτήρα «Η περίπτωσή σας είναι ανίατη και δεν μπορώ να κάνω τίποτα για σάς» κρίνονται δυσμενώς, αποξενώνουν τον ασθενή, ενώ δεν τον κατευθύνουν προς θεραπείες, όπως η ανακουφιστική φροντίδα, που είναι ιδιαίτερα χρήσιμη στις συγκεκριμένες περιπτώσεις. Συχνά, οι κλινικές έχουν πολλά περιστατικά και οι επαγγελματίες υγείας έλλειψη χρόνου. Ωστόσο, είναι αναγκαίο να διατίθεται αρκετός χρόνος στην ενημέρωση των ασθενών. Στις σχετικές περιπτώσεις, η διαδικασία της ενημέρωσης μπορεί να αναβληθεί μέχρι να είναι διαθέσιμος ο απαραίτητος χρόνος. Χρήσιμο είναι, επίσης, όταν οι αντιδράσεις των ασθενών είναι υπερβολικές να

παραπέμπονται σε ψυχολόγο. Μην προσπαθείτε να μεταφέρετε όλες τις πληροφορίες σε μία συνεδρία. Καλό είναι αυτές να δίνονται σταδιακά από επίσκεψη σε επίσκεψη. Προσπαθήστε να κατανοήσετε την κατάσταση του ασθενούς και να μην είστε κριτικοί απέναντί του.

Οι οδηγίες για την προσέγγιση της οικογένειας του ασθενούς αναφέρουν ότι:

Πρέπει να αποφεύγεται η ενημέρωση της οικογένειας πριν από τον ασθενή. Μερικές φορές, η οικογένεια κάποιου ασθενούς δηλώνει φόβο για υπερβολική αντίδραση αυτού, όπως απόπειρα αυτοκτονίας. Παρ' όλο που η απόπειρα αυτοκτονίας δεν είναι απίθανη, αν και τα ποσοστά είναι πολύ χαμηλά, η πιθανότητα αυτή θα πρέπει να λαμβάνεται πάντα υπ' όψη.

Στην περίπτωση που η οικογένεια έχει ενημερωθεί πριν από τον ασθενή και αντιτίθεται στην ανακοίνωση της διάγνωσης σε αυτόν, καλό είναι να γίνει προσπάθεια να μεταπειστούν. Δεν θα πρέπει να κατηγορηθεί προηγούμενη θεραπευτική ομάδα μπροστά στην οικογένεια επειδή δεν τηρήθηκε το πρωτόκολλο, γιατί τότε θα διαταραχθούν οι σχέσεις οικογένειας-θεραπευτών.

Όταν η διάγνωση έχει πλέον επιβεβαιωθεί, ενδείκνυται να γίνεται ταυτόχρονη ενημέρωση οικογένειας-ασθενούς. Οι ανάγκες του ασθενούς έχουν προτεραιότητα βέβαια, αλλά ο ρόλος της οικογένειας στη θεραπεία του καρκίνου είναι σημαντικός και δεν πρέπει να υποτιμάται. Πολλές φορές η διάγνωση του καρκίνου είναι εξ ίσου αγχωτική και οδυνηρή για την οικογένεια όσο και για τον ασθενή. Καλό είναι να το έχουμε υπ' όψη και να μην είμαστε βέβαιοι ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης θα γίνει καλά ανεκτή από την οικογένεια.

Οι οδηγίες για εξειδικευμένες περιπτώσεις αναφέρουν τα εξής:

Όταν μη φυσιολογικά ευρήματα είναι εμφανή στις διαγνωστικές εξετάσεις, αλλά δεν έχει τεθεί διάγνωση: (α) Η νοητική κατάσταση των ασθενών στη φάση αυτή είναι πολυσύνθετη, οι ασθενείς ελπίζουν να μην έχουν καρκίνο αλλά φοβούνται ότι μπορεί να αντιμετωπίσουν μια διάγνωση καρκίνου. (β) Συνιστάται να εξηγηθούν τα συμπεράσματα των εξετάσεων όσο το δυνατόν πιο απλουστευμένα και να γίνουν κατά το δυνατό κατανοητά από τους ασθενείς. Επίσης, είναι σωστό να παρέχεται ενημέρωση για τις αναγκαίες εξετάσεις που θα ακολουθήσουν και σε τι αποσκοπούν. (γ) Άλλα συνυπάρχοντα νοσήματα που διαγιγνώσκονται κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης του ασθενούς πρέπει να ανακοινώνονται ονομαστικά στον ασθενή. Παροτρύνονται οι επαγγελματίες υγείας να συζητήσουν με τον ασθενή για την πιθανότητα ύπαρξης καρκίνου.

Όταν εμφανιστούν, ωστόσο, τα συμπτώματα οι ασθενείς τρομάζουν να συμβουλευτούν ειδικό, λόγω του φόβου τους για την εξήγηση των συμπτωμάτων. Στις περιπτώσεις αυτές πρέπει να είμαστε ιδιαίτερα προσεκτικοί στην ανακοίνωση της διάγνωσης. Επεξηγήσεις πρέπει να δίνονται και για άλλα πιθανά νοσήματα, ενώ η πιθανότητα ύπαρξης καρκίνου, ο οποίος θα αναφερθεί ονομαστικά, πρέπει να συζητηθεί. Η διαγνωστική διαδικασία πρέπει να επεξηγηθεί και αυτή στον ασθενή. Συμπτωματολογία όπως ο πόνος πρέπει να αντιμετωπιστεί παράλληλα με τη διαγνωστική διαδικασία, ώστε να μην αποξενωθεί ο ασθενής.

Όταν η διάγνωση είναι πλέον αποδεδειγμένη, το άγχος του ασθενούς έχει πλέον κορυφωθεί. Αφού έχουν ανακαλυφθεί καρκινικά κύτταρα, συγκαλύψεις όπως άτυπα κύτταρα καλό είναι να αποφεύγονται. Σε αυτή την περίπτωση, είναι προτιμότερο να ανακοινωθεί ότι ο καρκίνος είναι πλέον διαγνωσμένος. Καλό είναι να μην πιέζονται περισσότερο οι ασθενείς με εκφράσεις, όπως

«πρέπει να εισαχθείτε στο νοσοκομείο άμεσα, γιατί η κατάστασή σας είναι πολύ σοβαρή». Συχνά οι ασθενείς χρειάζονται χρόνο για την αποδοχή του εγκλεισμού τους στο νοσοκομείο τόσο στον προσωπικό όσο και στον διαπροσωπικό τομέα.

Τα σχόλια ή τα παράπονα που αναφέρουν συχνότερα οι ασθενείς σε σχέση με τη διαδικασία ενημέρωσης είναι ότι χρησιμοποιήθηκαν πολύ εξειδικευμένοι όροι κατά την ανακοίνωση, ενώ θα επιθυμούσαν να λαμβάνουν τις επεξηγήσεις με απλούστερο τρόπο. Ότι επιθυμούν να μάθουν μόνο πληροφορίες σχετικές με την κατάστασή τους και όχι γενικές πληροφορίες. Ότι τους δόθηκαν περισσότερες πληροφορίες απ' ό,τι χρειάζονταν και ότι θα επιθυμούσαν οι πληροφορίες να δίνονταν προσοχή και με τέτοιο τρόπο ώστε να διατηρούν την ελπίδα και να προκαλούν αισιοδοξία.

Οι οδηγίες για τη διαχείριση των αντιδράσεων των ασθενών μετά την ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων περιλαμβάνουν:

Παράγοντες που σχετίζονται με το άγχος και είναι: (α) Ύπαρξη αριθμού συμπτωμάτων κατά την περίοδο που τους ανακοινώθηκε η διάγνωση. (β) Ασθενείς με οικογενειακά προβλήματα. (γ) Ασθενείς χωρίς κοινωνική υποστήριξη. (δ) Ασθενείς που αισθάνονται ότι ο θεραπευτής τους είναι απόμακρος και δεν ενδιαφέρεται για την κατάστασή τους. (ε) Ασθενείς με ιστορικό ψυχιατρικής νόσου, όπως η κατάθλιψη. (στ) Ασθενείς με αγχώδη προσωπικότητα και (ζ) ασθενείς με πεσιμιστική ιδεολογία.

Ψυχολογικές αντιδράσεις ασθενών: Στη μελέτη αυτή αναγνωρίζονται τρία στάδια αντιδράσεων, τα οποία παρατίθενται με τη σειρά που εμφανίζονται, όπως πιστεύεται από

τον ερευνητή. Η πρώτη φάση, αμέσως μετά τη διάγνωση, χαρακτηρίζεται από την άρνηση και την αποδιοργάνωση της σκέψης του ασθενούς, μια κατάσταση shock. Στη δεύτερη φάση, μία εβδομάδα μετά την ανακοίνωση, περιγράφονται ψυχολογικά συμπτώματα όπως ανορεξία, αϋπνίες και κατάθλιψη. Η τρίτη φάση, η οποία επέρχεται μετά από δύο εβδομάδες έως και 3 μήνες, ονομάζεται αποδοχή.

Ψυχολογική υποστήριξη και ο ρόλος του ψυχιάτρου: (α) Κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, η ύπαρξη δυνατότητας ψυχολογικής υποστήριξης από ειδικό πρέπει να αναφέρεται στον ασθενή. (β) Αν η κατάσταση του ασθενούς είναι απρόβλεπτη, η αντιμετώπισή της από τον ιατρό και μόνο είναι μη ικανοποιητική και πρέπει να αναζητηθεί βοήθεια ειδικού. Αυτό συμβαίνει συχνά όταν προϋπάρχει ιστορικό ψυχικής διαταραχής, υπάρχει αυξημένος κίνδυνος ο ασθενής να πραγματοποιήσει αυτοκτονία, όταν οι ασθενείς αντιμετωπίζουν αϋπνίες ανθεκτικές στα υπναγωγά φάρμακα, όταν υπάρχουν αλλαγές στη συμπεριφορά οι οποίες δεν είχαν παρατηρηθεί παλαιότερα, όταν οι ασθενείς παραπονούνται ότι είναι ανήμποροι, αβοήθητοι, αγχωμένοι ή εκνευρισμένοι και όταν οι ασθενείς ενδιαφέρονται υπερβολικά για την πρόγνωση τους.

Η μέθοδος του Okamura και η μέθοδος “SPIKES” διαφέρουν μεταξύ τους αρκετά. Το πρωτόκολλο “SPIKES” φαίνεται πολύ πιο δομημένο και παρέχει αναλυτικότερες κατευθύνσεις στους επαγγελματίες υγείας για το πώς να κάνουν την ανακοίνωση της διάγνωσης. Η μεθοδολογία του Okamura φαίνεται να λαμβάνει υπ’ όψη την ενημέρωση του ασθενούς πριν από τη διάγνωση, η οποία δεν αναφέρεται στο πρωτόκολλο “SPIKES”, ενώ παράλληλα δίνει και κατευθύνσεις για την επικοινωνία με τους συγγενείς. Ωστόσο, το πρωτόκολλο “SPIKES” δεν περιορίζει τη χρήση του μόνο σε ασθενείς με καρκίνο, αλλά μπορεί να χρησιμοποιηθεί γενικότερα. Αντίθετα, η μέθοδος του Okamura είναι περισσότερο εξειδικευμένη.

3.6.4. Η μέθοδος των Peter Maguire και Ann Faulkner

Οι Peter Maguire και Ann Faulkner σε παλαιότερη μελέτη τους παρουσίασαν κατευθυντήριες γραμμές στη διαδικασία της ενημέρωσης ασθενών και στην ανάπτυξη θεραπευτικής σχέσης. Η μεθοδολογία τους παρουσιάζεται περισσότερο με παραδείγματα παρά με κατευθυντήριες οδηγίες, το μεγαλύτερο μέρος του άρθρου αποτελείται από δείγματα συζήτησης μεταξύ ιατρού και ασθενών και ανάμεσα στους διάλογους αποδίδονται και διάφορες πληροφορίες-επεξηγήσεις της ακολουθίας του διαλόγου και σε τι εξυπηρετούν οι παρατηρήσεις-αντιδράσεις του ιατρού που κάνει την ενημέρωση.

Αναλυτικότερα, η σχετική μέθοδος περιλαμβάνει τις εξής κατευθύνσεις:

Η διαδικασία της ενημέρωσης πρέπει να λαμβάνει χώρα τμηματικά και ο ιατρός οφείλει να δίνει στον ασθενή τον χρόνο που απαιτείται για να αφομοιώσει τις

πληροφορίες οι οποίες παρέχονται σε αυτόν. Πριν από την παροχή πληροφοριών, ο ιατρός καλείται να ζητήσει τη συγκατάθεση του ασθενούς πριν προβεί περαιτέρω. Εδώ συστήνεται η χρήση όρων όπως «μη φυσιολογικής διαμόρφωσης κύτταρα» και «η ασθένεια είναι σοβαρότερη απ' ό,τι νομίζαμε αρχικά», ώστε να διερευνηθεί η επιθυμία του ασθενούς να μάθει περισσότερα ή να σταματήσει η ενημέρωση στο παρόν στάδιο, εάν ο ασθενής δεν επιθυμεί περαιτέρω πληροφορίες. Ο ιατρός καλείται να συζητήσει χειριστεί τα συναισθήματα που εκφράζονται από τον ασθενή και να του επιτρέψει να εκφράσει την αιτία τους. Ο ιατρός καλείται να είναι ευαίσθητος και να παρατηρεί τη μη λεκτική συμπεριφορά του ασθενούς. Πολλές φορές τα αισθήματα του ασθενούς εκδηλώνονται μη λεκτικά και η ονομασία των σχετικών αισθημάτων μπορεί να βοηθήσει στην καλύτερη επικοινωνία μεταξύ ιατρού και ασθενούς.

Οι ανησυχίες του ασθενούς πρέπει να διερευνηθούν στο σύνολό τους από τον ιατρό πριν αυτός προχωρήσει περαιτέρω στη διαδικασία παροχής πληροφοριών για τη θεραπεία που θεωρεί καταλληλότερη. Αφού οι ανησυχίες του ασθενούς διερευνηθούν, ο ιατρός καλείται να αποφασίσει αν μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή στην επίλυσή τους. Οι όποιες παρεμβάσεις, ωστόσο, πρέπει να βοηθούν στη διατήρηση της ελπίδας του ασθενούς. Ο ιατρός πρέπει να διατηρήσει την αισιοδοξία του ασθενούς για τη θεραπεία που ακολουθείται. Στην περίπτωση που η πρόγνωση είναι κακή, καλό είναι να διατηρηθεί η ελπίδα του ασθενούς, χωρίς ωστόσο να παρασχεθούν μη ακριβείς πληροφορίες. Ακόμη και στις περιπτώσεις όπου η θεραπευτική παρέμβαση δεν συνιστάται, μπορούμε να διερευνήσουμε τα συναισθήματα και τους φόβους του ασθενούς και να τον βοηθήσουμε, όταν αυτό είναι δυνατόν. Στόχος των ανωτέρω οδηγιών είναι ο ασθενής να μην αισθανθεί αβοήθητος και να τονωθεί το αίσθημα ελπίδας του.

Στη συνέχεια, η συγκεκριμένη μέθοδος περιλαμβάνει προτάσεις για τη διαχείριση των δύσκολων ερωτήσεων από τον ασθενή: Προτείνονται κατευθύνσεις για τη διαχείριση ερωτημάτων από τον ασθενή που θεωρούνται παραδοσιακά «δύσκολα». Για την αντιμετώπιση του ερωτήματος «έχω καρκίνο;», προτείνεται ανάκλαση του ερωτήματος στον ασθενή, ώστε να διερευνηθεί αν το σχετικό ερώτημα αποτελεί μια επιθυμία του για ενημέρωση ή για διάψευση. Στην περίπτωση που ο ασθενής φαίνεται να αντιλαμβάνεται την κατάσταση και ρωτά για απλή επιβεβαίωση συνιστάται περαιτέρω διερεύνηση για να βρεθεί η πραγματική ανάγκη του ασθενούς. Στην περίπτωση όπου ο ασθενής απλά επιθυμεί να αρνηθεί την ύπαρξη καρκίνου προτείνεται η μη διαφωνία και η απλή εξασφάλιση συμφωνίας του να συμμορφωθεί με τη θεραπεία.

Όπως το πρωτόκολλο “SPIKES”, έτσι και η μέθοδος αυτή επικεντρώνεται πολύ περισσότερο στη διαδικασία της επικοινωνίας με τον ασθενή παρά στον προσδιορισμό της κατάλληλης χρονικής στιγμής για τη διαδικασία της ενημέρωσης. Φαίνεται, ωστόσο, ότι οι

Peter Maguire και Ann Faulkner υποστηρίζουν την άποψη του Okamura πως οι πληροφορίες πρέπει να παρέχονται σταδιακά. (Αλαμάνου, Φώτος, Μπροκαλάκη -Πανανουδάκη, 2016.)

3.7 Ανακοίνωση άσχημων νέων

Από τι εξαρτάται η ανακοίνωση άσχημων νέων.

Η πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας, όσον αφορά την ενημέρωση των ασθενών για την ασθένειά τους, πιστεύουν ότι υπάρχουν κάποιες περιπτώσεις στις οποίες δεν πρέπει να ανακοινώνονται άσχημα νέα. Οι νοσηλευτές και οι γιατροί στο σύνολο τους, πιστεύουν ότι η ανακοίνωση εξαρτάται από διάφορους παράγοντες. Ένας από τους συχνότερα αναφερόμενους παράγοντες είναι η ικανότητα αντίληψης των ασθενών. Ένας άλλος παράγοντας που αναφέρεται είναι το επίπεδο μόρφωσης σε συνάρτηση με την ικανότητα αντίληψης. Άλλοι λόγοι, όπως αναφέρονται από κάποιους γιατρούς είναι η ηλικία σε συνδυασμό με το όφελος από την ανακοίνωση και η ψυχολογική κατάσταση του αρρώστου. Χρειάζεται προετοιμασία ψυχολογική για να δεχθεί την ανακοίνωση ότι πασχει από μια χρόνια ασθένεια. Η ανακοίνωση εξαρτάται από παράγοντες που αφορούν τους ασθενείς αλλά και από την ικανότητα και τον τρόπο με τον οποίο ο επαγγελματίας υγείας ενημερώνει τον ασθενή.

Πως γίνεται η ανακοίνωση.

Σύμφωνα με δηλώσεις γιατρών και νοσηλευτών, η ανακοίνωση πρέπει να γίνεται από άτομα εκπαιδευμένα σε θέματα επικοινωνίας με ασθενείς, με κάποιον ειδικό τρόπο, από εξειδικευμένα άτομα, ψυχολόγους, επαγγελματίες υγείας που είναι ειδικοί στην προσέγγιση τέτοιων ασθενών. Η επιλογή κατάλληλου χώρου, επίσης συμβάλει στη δημιουργία συνθηκών απαραίτητων για να γίνει ανακοίνωση άσχημων νέων.

Λόγοι ανακοίνωσης

Η ανακοίνωση των άσχημων νέων βοηθά τους ασθενείς να αναγνωρίσουν και να κατανοήσουν την σοβαρότητα της κατάστασής τους, να χειριστούν την ασθένειά τους και να προετοιμαστούν για το μέλλον. Οι ασθενείς πρέπει να γνωρίζουν την κατάσταση της υγείας τους για να μπορούν να επιλέξουν τον γιατρό τους, να συμμετέχουν στην λήψη αποφάσεων και να συνεργάζονται καλύτερα με αυτόν που θα εμπιστευθούν. Αυτός είναι ο μόνος λόγος

για τον οποίο κάποιος πρέπει να μάθει ότι πασχει από μια ανίατη νόσο. Πρέπει να ενημερωθεί, γιατί θα πρέπει να έχει μερίδιο συναπόφασης.

Λόγοι απόκρυψης

Η μεγάλη ηλικία και το μικρό προσδόκιμο επιβίωσης είναι από τους πιο συχνά αναφερόμενους λόγους για τους οποίους οι γιατροί και οι νοσηλευτές συμφωνούν ότι μπορούν να αποκρύπτονται άσχημα νέα από τους ασθενείς τους. Η ύπαρξη ψυχικής νόσου αναφέρεται επίσης σαν ένας λόγος απόκρυψης πληροφοριών διότι η ανακοίνωση μπορεί να οδηγήσει σε απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις. Η μειωμένη ικανότητα αντίληψης, ως αποτέλεσμα νοητικής στέρησης ή χαμηλού μορφωτικού επιπέδου θα μπορούσε να αποτελέσει έναν ακόμη λόγο απόκρυψης άσχημων νέων από τους ασθενείς.

Πληροφορίες που δεν ανακοινώνονται

Το σύνολο σχεδόν των γιατρών και των νοσηλευτών αναφέρει ότι το προσδόκιμο επιβίωσης είναι μια από τις πληροφορίες που δεν πρέπει να ανακοινώνονται. Κάποιοι τονίζουν ότι δεν είναι επιστημονικά σωστό να προκαθορίζονται χρονικά όρια επιβίωσης. Μπορεί κάποιος να αναφερθεί στο τι συνήθως συμβαίνει σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία. Οι προγνωστικές πληροφορίες και η βαρύτητα της κατάστασης υγείας ενός ασθενούς δεν θα πρέπει να ανακοινώνονται ή να ανακοινώνονται με ιδιαίτερη προσοχή, ώστε οι ασθενείς να διατηρούν την ελπίδα τους.

Επίδραση ανακοίνωσης στους ασθενείς

Στο σύνολο τους γιατροί και νοσηλευτές συμφωνούν ότι η ανακοίνωση επηρεάζει συναισθηματικά τους ασθενείς και μάλιστα πολλοί αναφέρονται και σε στάδια μετάβασης, από την αρχική άρνηση, σε αποδοχή και θετική δράση στη συνέχεια.. Πολλοί από αυτούς στη συνέχεια παίρνουν κάποια αγωνιστική διάθεση. Ο τρόπος με τον οποίο αντιδρά ο κάθε ασθενής, εξαρτάται από το χαρακτήρα του, την παιδεία του, τις προσωπικές του αντιλήψεις, τις υποχρεώσεις του, αλλά και από τον τρόπο που γίνεται η ανακοίνωση. Ένα μέρος γιατρών και νοσηλευτών, πιστεύει ότι πολλοί ασθενείς με συγκεκριμένα συμπτώματα που υποβάλλονται σε διαγνωστικές εξετάσεις, υποψιάζονται ότι έχουν κάποια κακοήθεια και είναι προετοιμασμένοι για την ανακοίνωση. Επίσης πιστεύουν ότι οι ασθενείς έχουν τη δυνατότητα να καθοδηγήσουν τον επαγγελματία υγείας για το ποιες και πόσες πληροφορίες θέλουν να γνωρίζουν.

Πληροφορίες που αποκρύπτουν

Οι πληροφορίες που αποκρύπτουν οι επαγγελματίες υγείας αφορούν τον τύπο και το στάδιο του καρκίνου, όταν πρόκειται για καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Επίσης δεν ανακοινώνουν πληροφορίες που αφορούν τη βαρύτητα, την πρόγνωση, το προσδόκιμο επιβίωσης, τις μεταστάσεις, αν και θα ενημέρωναν κάποιον από το οικογενειακό περιβάλλον. Σε ασθενείς τελικού σταδίου δεν θα ενημέρωναν για τον επικείμενο θάνατο.

Επίδραση Ανακοίνωσης σε ιατρούς και νοσηλεύτες

Η ενότητα αυτή περιλαμβάνει τις δηλώσεις των γιατρών και των νοσηλευτών για το πώς αισθάνονται κατά την ανακοίνωση άσχημων νέων και τι δυσκολίες αντιμετωπίζουν, ιδιαίτερα όταν επικοινωνούν με ασθενείς με κακή πρόγνωση και μικρό προσδόκιμο επιβίωσης, η ανακοίνωση άσχημων νέων τους φόρτιζει συναισθηματικά., ιδιαίτερα κατά την επικοινωνία τους με ασθενείς με κακή πρόγνωση, ακόμη και αν δεν ανακοίνωσαν άμεσα οι ίδιοι . Περιγράφουν πως ένιωσαν δυσάρεστα, άσχημα, αμήχανα και στενάχωρα, δηλώνοντας πως ακόμη και αν έχουν αναπτυχθεί μηχανισμοί άμυνας και συναισθηματικής αποφόρτισης, υπάρχει ψυχολογική επιβάρυνση. Η απόκρυψη της αλήθειας αναφέρεται ως μια από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι επαγγελματίες υγείας, κατά την επικοινωνία τους με ασθενείς με ανίατη νόσο. Ανάλογη δυσκολία αποτελεί και η διαχείριση ερωτήσεων που γίνονται από ασθενείς που ενώ γνωρίζουν την κατάσταση της υγείας τους, ρωτούν προσπαθώντας να εκμαιεύσουν διαφορετικές απαντήσεις. Επίσης δηλώνουν ότι αυτό που τους δυσκολεύει ιδιαίτερα κατά την επικοινωνία τους με ασθενείς τελικού σταδίου, είναι ο επικείμενος θάνατος.

<http://ikee.lib.auth.gr/record/106784/files/gri-2008-1583.pdf>

3.8 Εμπόδια στην ενημέρωση

Στην Ελλάδα, όλες οι μελέτες που αναφέρονται στην ενημέρωση ασθενών συμφωνούν ότι πρόκειται για μια διαδικασία με πολλά εμπόδια. Ειδικότερα, το ελλιπώς ανεπτυγμένο σύστημα υγείας, το ιατροκεντρικό μοντέλο και η πατερναλιστική στάση της οικογένειας, αποτελούν τα κύρια εμπόδια τόσο στην ενημέρωση, όσο και στην συμμετοχή των ασθενών στην αντιμετώπιση της ασθένειάς τους.

Τα εμπόδια μπορούν να διακριθούν σε τέσσερις κατηγορίες:

- **Εμπόδια που σχετίζονται με την κοινωνία**

Στην σύγχρονη εποχή η κοινωνία δίνει αξία σε έννοιες όπως η νεότητα, η οικονομική ευμάρεια, η καλή υγεία με αποτέλεσμα οι ηλικιωμένοι, οι πτωχοί και οι αρρωστοί να περιθωριοποιούνται. Για τον λόγο αυτό, όταν οι επαγγελματίες υγείας θελουν να

ενημερωσουν καποιον ότι πασχει από μια Χρονια Νοσο ,είναι σαν να του ανακοινωνουν ότι η υγεια του ελλατωνεται, γινεται μελος μιας περιθωριοποιημενης ομαδας και η κοινωνικη του αξια μειωνεται.

- **Εμπόδια που σχετίζονται με τον ασθενή**

Δεν είναι καθόλου εύκολο να εκτιμηθεί ο αντίκτυπος μιας ασθένειας σε έναν άνθρωπο. Γιατί κάτι που εμείς ως επαγγελματίες υγείας, θεωρούμε ασήμαντο, μπορεί για τον ασθενή να είναι σημαντικό, να επηρεάσει αρνητικά τις ελπίδες του, τις φιλοδοξίες του και την κοινωνική του ζωή.

Αντίθετα κάποιες φορές ο ασθενής μπορεί να δεχθεί ήρεμα τα δυσάρεστα νέα μιας ασθένειας, ενώ ο επαγγελματίας υγείας να πιστεύει ότι τα νέα θα τον καταρακκόσουν. Αυτό σημαίνει πως μια απειλητική νόσος γίνεται αντιληπτή πολύ διαφορετικά από τον ασθενή σε σχέση με τον επαγγελματία υγείας. Συχνά συμβαίνει να βλέπουμε πολύ αισιόδοξους ασθενείς, με ελπίδα σε μια πειραματική θεραπεία ή το αντίθετο, να πιστεύουν ότι έφθασε το τέλος τους.

- **Εμπόδια που σχετίζονται με τους επαγγελματίες υγείας**

Οι δυσκολίες που σχετίζονται με τους επαγγελματίες υγείας, είναι παράγοντες που κάνουν πιο δυσχερή το έργο τους. Πρλωτα ο φόβος πρόκλησης πόνου σε κάποιον, οι επαγγελματίες υγείας πιστεύουν πολλές φορές ότι ανακοινώνοντας ένα δυσάρεστο νέο, οι ίδιοι προκαλούν πόνο στον ασθενή και όχι η ασθένεια του. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να ανατρέψει την σχέση ιατρού-ασθενή, αφού ο ιατρός είναι αυτός που ανακουφίζει από τον πόνο και όλο αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, να αποφεύγει ο ιατρός την ανακοίνωση δυσάρεστων νέων.

Δεύτερον οι επαγγελματίες υγείας φοβούνται πως ίσως κατηγορηθούν όταν θα απαντήσουν «δεν γνωρίζω». Ωστόσο η ειλικρίνεια που θα επιδείξει ο επαγγελματίας υγείας ενδυναμώνει τη σχέση του με τον ασθενή. Αντίθετα εάν ο ασθενής νιώσει εξαπατημένος από τον ιατρό του χάνει την εμπιστοσύνη του.

Ειδικότερα οι ιατροί πιστεύουν πως όταν η υγεία ενός επιδεινώνεται κάποιος πρέπει να ευθύνεται. Άλλωστε αληθεύει πως οι περισσότεροι άνθρωποι δεν τα πηγαίνουν καλά με την διαπραγμάτευση με τα δυσάρεστα νέα. Ένας επιπλέον λόγος που οι γιατροί δυσκολεύονται να ανακοινώσουν τη διάγνωση στον ασθενή είναι γιατί δεν τους έχει διδάξει κάποιος τον τρόπο. Στην ανακοίνωση μιας δυσάρεστης διάγνωσης δεν υπάρχουν κατευθυντήριες οδηγίες γι αυτό το λόγο οι ιατροί νιώθουν άβολα. Την δυσκολία αυτή έρχεται να την ενισχύσει και η αντίρρηση της οικογένειας του ασθενή στην αποκάλυψη δυσάρεστης

διάγνωσης καθώς και η έλλειψη ψυχολογικής υποστήριξης από ειδικούς στον ασθενή την στιγμή της ανακοίνωσης.

- **Εμπόδια που σχετίζονται με την συναίνεση του ασθενούς στην ενημέρωση**

Πολλοί είναι και οι παράμετροι που αφορούν τη συναίνεση πρώτα απ' όλα ο αποδέκτης της. Υπάρχουν άτομα τα οποία επιθυμούν να ενημερωθούν και άλλα όχι. Από τη μια ο νόμος επιβάλλει, ο αποδέκτης της ενημέρωσης να είναι άτομο που δικαιούται να συναινεί, καθώς και ανίκανο (προς συναίνεση) άτομο που δικαιούται να ενημερώνεται, αν συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων που αφορούν την υγεία του. Από την άλλη, όμως ο Κ.Ι.Δ. επιβάλλει στο γιατρό τον σεβασμό, όσον δεν επιθυμούν να ενημερωθούν. Βέβαια πρέπει εδώ να αναφερθεί, πως ο ασθενής μπορεί να ορίσει ένα άλλο πρόσωπο αποδέκτη πληροφοριών, που αφορούν την εξέλιξη της κατάστασης της υγείας του, αλλά ακόμα και την προτεινόμενη ιατρική πράξη. Όμως παρ' όλα αυτά ο ίδιος ο ασθενής παραμένει ο μόνος αρμόδιος για να αποφασίσει για τα θέματα της υγείας του. Σε κάθε περίπτωση, πρέπει να υπάρχει σωστός χειρισμός της κατάστασης. Ο γιατρός δεν πρέπει να αρκείται σε μια γενικόλογη δήλωση του ασθενούς και να παραλείπει κάθε ενημέρωση. Μπορεί ο ασθενής να μην θέλει ενημέρωση για τις τυχόν δυσάρεστες εξελίξεις της κατάστασης του, αλλά να επιθυμεί να ενημερωθεί για την ιατρική πράξη, όπως είναι δυνατόν να μην θέλει να γνωρίζει λεπτομέρειες για τους κινδύνους της ιατρικής πράξης, αλλά να θέλει να ξέρει το σκοπό και τη φύση της.

Επομένως, ο γιατρός επιβάλλεται να είναι επιφυλακτικός στην οποιανδήποτε γενική άρνηση ενημέρωσης του ασθενή του και να αναζητεί οπωσδήποτε έναν τρίτο αποδέκτη ο οποίος θα μπορούσε και να μεταπείσει τον ασθενή. Τέλος, η υποχρέωση του γιατρού να σέβεται την επιθυμία του προσώπου να μην ενημερωθεί, αφορά τη σχετική επιθυμία του ίδιου του ασθενούς μόνο, και όχι και των τρίτων προσώπων που έχουν σύμφωνα με το νόμο την εξουσία να συναινούν αντί για του ασθενή.

Μια άλλη παράμετρος είναι η έκταση της ενημερώσεως που εξαρτάται άμεσα από το επείγον. Όσο πιο επείγουσα είναι μια επέμβαση, τόσο πιο λιγότερες είναι οι απαιτήσεις για επαρκή ενημέρωση. Όπως είναι γνωστό σε πολύ επείγουσες περιπτώσεις αρκεί μια απλή ενημέρωση. Σε επείγουσες περιπτώσεις, ο ιατρός μπορεί και χωρίς συναίνεση να αναλάβει μια θεραπεία ή να πραγματοποιήσει επέμβαση. Σε αυτές τις περιπτώσεις, υφίσταται εικαζόμενη βούληση του ασθενούς. Τα πρόσωπα που συναινούν, συνήθως, είναι ο ίδιος ο ασθενής, οι οικείοι του μόνο όταν λόγω της κατάστασής του δεν μπορεί ο ίδιος, και ελλείψει οικείων, σε επείγουσες περιπτώσεις, οφείλει ο ιατρός να ενεργήσει βάσει της ως άνω εικαζόμενης βούλησης.

3.9 Σύνοψη κεφαλαίου

Στο παρόν κεφάλαιο έγινε μια ιστορική αναδρομή στον τρόπο με τον οποίο ενημέρωναν ή όχι τους ασθενείς τις προηγούμενες δεκαετίες. Έγινε μία αναφορά στα είδη ενημέρωσης καθώς και στις πρακτικές που εφαρμόζονται στην Ελλάδα και στις άλλες χώρες. Στην χώρα μας η κυριότερη πηγή πληροφόρησης είναι ο ιατρός, δεύτερο σε σειρά το διαδίκτυο και τελευταίοι οι νοσηλευτές. Επίσης έγινε αναφορά στον τρόπο εκπλήρωσης της ενημερωσης, όπως και των μεθόδων ενημέρωσης που εφαρμόζονται σήμερα, με πιο σημαντική την μέθοδο ‘SPIKES’. Τέλος παρουσιάστηκαν οι παράγοντες που επηρεάζουν την ανακοίνωση άσχημων νέων και τα εμπόδια στην ενημέρωση, από τα οποία κάποια σχετίζονται με την κοινωνία, κάποια με τον ασθενή και κάποια με τους επαγγελματίες υγείας.

4. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

Ο ρόλος της οικογένειας τα τελευταία χρόνια, τόσο σε περιόδους υγείας όσο και ασθένειας, έκανε πολλούς ειδικούς να πιστεύουν πως η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας, απειλητικής για τη ζωή, αποτελεί ένδειξη για μια οικογενειακά προσανατολισμένη προσέγγιση του αρρώστου.

Σε μια οικογένεια, οποιοδήποτε γεγονός επηρεάσει ένα μέλος του όπως π.χ. η αιφνίδια εμφάνιση μιας σοβαρής ασθένειας έχει επίδραση σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Η αντίδραση της οικογένειας έχει επίπτωση στο άρρωστο μέλος της. Με τον όρο «δυναμική» της οικογένειας εννοείτε ο τρόπος με τον οποίο το άτομο και η οικογένεια αλληλεπιδρούν και αλληλοεξαρτώνται.

Η σοβαρή ασθένεια, όπως π.χ. ο καρκίνος, είναι μια εμπειρία που την μοιράζονται όλα τα μέλη της οικογένειας. Αυτό αποδεικνύεται από πολλές επιστημονικές μελέτες που φανερώνουν ότι υπάρχει υψηλός βαθμός ομοιότητας ανάμεσα στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, όσον αφορά στην ψυχολογική υγεία, την προσαρμογή στην αρρώστια, την λειτουργικότητα ακόμη και στα σωματικά συμπτώματα.

Μια οικογένεια, προκειμένου να διατηρήσει την ομοιόστασή της και να προσφέρει την καλύτερη δυνατή φροντίδα για τον ασθενή, παρουσιάζει μια ετοιμότητα για ανάληψη καινούργιων ρόλων και εγκατάλειψη παλαιών οικογενειακών ρόλων αλληλεπίδρασης. Τα τελευταία χρόνια, δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στη σωματική, ψυχική και πνευματική καταπόνηση των μελών της οικογένειας του ασθενούς. Οι ανάγκες της οικογένειας αλλάζουν κατά τη διάρκεια μιας σοβαρής και πιθανόν καταληκτικής ασθένειας. Για το λόγο αυτό, η οικογένεια χρειάζεται επαρκή και ικανοποιητική επικοινωνία, για να αποδεχθεί τη «σοβαρή διάγνωση». Η ανοιχτή επικοινωνία ανάμεσα σε μέλη της οικογένειας είναι πολύ σημαντική. Καθώς η αρρώστια προχωρεί στο χρόνο, η ανοιχτή επικοινωνία βοηθά στην οικογενειακή συνοχή, την ικανή λειτουργία των ρόλων και την έλλειψη διαφωνιών.

4.1 Ορισμός οικογένειας

Με τον όρο «οικογένεια» εννοούμε μία έννοια ευρύτερη αυτής που περιγράφει το αστικό δίκαιο. Εννοούμε οποιονδήποτε βρίσκεται δίπλα στον άρρωστο και τον φροντίζει και μοιράζεται τις ανησυχίες του και τα προβλήματα που σχετίζονται με την ασθένεια και τον οποίο ο ασθενής νοιώθει να είναι δεμένος μαζί του και μας υποδεικνύει ως οικογένειά του. Μπορεί να είναι σύζυγος, παιδιά, γονείς, συγγενείς, φίλοι απ' τον κοινωνικό ή επαγγελματικό χώρο.

Σύμφωνα με την θεωρία των γενικών συστημάτων, η οικογένεια είναι ένα σύστημα ανθρώπων που είναι συνδεδεμένοι μέσα από έναν οργανωμένο και προβλέψιμο τρόπο επικοινωνίας, του οποίου η λειτουργία ως μονάδα είναι σπουδαιότερη από το απλό άθροισμα των μερών του. Ο μόνος τρόπος κατανόησης ενός συστήματος, είναι η κατανόηση του τρόπου αλληλεπίδρασης και αλληλεξάρτησης των μερών του. Σε ένα οικογενειακό σύστημα, οποιοδήποτε γεγονός επηρεάσει σημαντικά ένα μέλος του - όπως π.χ. η αιφνίδια εμφάνιση μιας σοβαρής ασθένειας, αυτό έχει επίδραση σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα και συγχρόνως η αντίδραση της οικογένειας έχει επίπτωση στο άρρωστο μέλος της.

4.1.1 Δυναμική οικογενείας

Με τον όρο «δυναμική» της οικογένειας εννοούμε τον τρόπο με τον οποίο το άτομο και η οικογένεια αλληλεπιδρούν και αλληλοεξαρτώνται και σχετίζεται: α) με τους ρόλους που παίζουν τα άτομα μέσα στην οικογένεια, β) με τους τρόπους επικοινωνίας, γ) με τις συμπεριφορές που υιοθετεί η οικογένεια για την αντιμετώπιση των προβλημάτων, και δ) με τους κανόνες που διέπουν την λειτουργία του συστήματος και κατά πόσον ευλύγιστοι είναι αυτοί, ώστε να βοηθούν στην καλή προσαρμογή μπροστά στις νέες καταστάσεις.

4.1.2 Γιατρός-ασθενής-οικογένεια

Ο γιατρός βρίσκεται σε αλληλεξάρτηση και αλληλεπίδραση με τον ασθενή και την οικογένειά του. Οι παρεμβάσεις του έχουν αντίκτυπο σ' ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα και αναπόφευκτα αναμειγνύεται στις αλληλεπιδράσεις των οικογενειακών μελών, συχνά χωρίς να το αντιλαμβάνεται.⁹⁻¹³ Ο καρκίνος π.χ. είναι μια εμπειρία που την μοιράζονται όλα τα μέλη της οικογένειας. Τούτο αποδεικνύεται από πολλές επιστημονικές μελέτες που δείχνουν ότι υπάρχει ψηλός βαθμός ομοιότητας ανάμεσα στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, όσον αφορά στην ψυχολογική υγεία, την προσαρμογή στην αρρώστια, την λειτουργικότητα ακόμη και στα σωματικά συμπτώματα. Ο C. Parkes το 1975 έγραψε ότι ο καρκίνος επηρεάζει την οικογένεια με τον ίδιο τρόπο που επηρεάζει το σώμα του αρρώστου και αν δεν δοθεί θεραπεία η κατάσταση θα επιδεινωθεί.

4.1.3 Το τρίπτυχο γιατρός-ασθενής-οικογένεια και κώδικας ηθικής και δεοντολογίας

Σε περιπτώσεις νοσημάτων, όπως οι κακοήθειες, η διπολική σχέση γιατρού-ασθενούς μετατρέπεται στο τρίπτυχο γιατρός-οικογένεια-ασθενής, που επιτρέπει την ενημέρωση και τη συναίνεση της οικογένειας στις θεραπευτικές αποφάσεις. Η οικογένεια, δηλαδή, παρεμβάλλεται ανάμεσα σε γιατρό και ασθενή. Ο ασθενής συχνά οδηγείται στο γιατρό μετά από μεγάλο διάστημα συμπτωμάτων, που δεν ανέφερε από φόβο μήπως ανησυχήσει την οικογένειά του. Στην πρώτη επίσκεψη συνοδεύεται από στενούς συγγενείς, οι οποίοι εξαρχής παίζουν πρωταγωνιστικό ρόλο, θα απομονώσουν το γιατρό και θα ζητήσουν να μην ενημερωθεί ο ασθενής. Αν ο γιατρός διαθέτει την ιατρική γνώση και ο ασθενής το ένστικτο για την αυτοσυντήρησή του, η οικογένεια παρέχει την αγάπη και τη φροντίδα. Πόσο πιο ολοκληρωμένος μπορεί να είναι ένας συνδυασμός λογικής-ενστίκτου και συναισθήματος; Τα προβλήματα αρχίζουν όταν η καλή πρόθεση δεν είναι δεδομένη ή όταν υπάρχει δυσαρμονία μεταξύ απόψεων συγγενών και ασθενούς. Η δυαδική σχέση γιατρού-ασθενή που την συναντούμε κυρίως στο δυτικό κόσμο, ενισχυει την αυτονομία του αρρωστού αφενός, αλλά από την άλλη αποκλείει ένα πολύ δυναμικό και ευεργετικό παράγοντα, αφήνοντας πολλές φορές τον ασθενή μόνο. Σύμφωνα με τα παραπάνω, σε πολλές κοινωνίες έχει καθιερωθεί μια πρακτική ενημέρωσης που στηρίζεται στην οικογένεια και που αγνοείται από το νέο κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. Είναι ενδεικτικό ότι στο «Προτεινόμενο Σχέδιο Κώδικα Άσκησης Ιατρικού Επαγγέλματος και δεοντολογίας» του Υπουργείου Υγείας (2005) υπήρχε πρόβλεψη στο άρθρο 14 παράγραφος 3 ότι ο ιατρός έχει γενικά καθήκον αλήθειας απέναντι στον ασθενή, όμως αν κρίνει ότι η ασθένεια ή η εξέλιξή της είναι ιδιαιτέρως κρισημη και επειγουσα (Κώδικας Άσκησης Ιατρικού Επαγγέλματος, ΑΝ 1565/1939 ΦΕΚ Α΄ 16 και περί Κανονισμού Ιατρικής δεοντολογίας, Βδ 25.5/6-7-1955 ΦΕΚ Α΄ 171) έχει το δικαίωμα να παραλήψει την ενημέρωση του ασθενούς και της οικογενειάς του.

4.2 Φάσεις χρόνιας νόσου και οικογένεια

Αρχικά την διάγνωση της αρρώστιας ακολουθεί μία περίοδος shock για όλη την οικογένεια. Ακολουθούν συναισθήματα αγωνίας ίσως και απελπισίας, ανάλογα με αυτά του ίδιου του ασθενούς. Επίσης συχνά τα μέλη της οικογένειας νιώθουν ενοχή καθώς και stress.

Η πρώτη φάση της αρρώστιας, καθώς και τα πρώτα στάδια της θεραπείας μπορεί να είναι πολύ δύσκολα. Αλλά μπορεί επίσης να είναι η περίοδος της μεγαλύτερης αισιοδοξίας επειδή προσφέρονται στη διάθεση του ασθενή πολλές και αποτελεσματικές θεραπείες. Αρρωστος και οικογένεια έχουν ξεκινήσει ένα δύσκολο ταξίδι με αβέβαιο προορισμό και άγνωστη διάρκεια. Και καθώς ο ασθενής αδυνατεί να εκπληρώσει πολλούς από τους συνηθισμένους ρόλους του, είτε λόγω νοσηλείας, είτε λόγω εξετάσεων και θεραπειών, οι ρόλοι αυτοί ανατίθενται στα άλλα μέλη, ανάλογα με τη σοβαρότητα της κατάστασης και τον κύκλο ζωής της οικογένειας.

Το οικογενειακό σύστημα, προκειμένου να διατηρήσει την ομοιόστασή του και να εξασφαλίσει την καλύτερη δυνατή φροντίδα για τον ασθενή, βρίσκεται σε μια ετοιμότητα για ανάληψη καινούργιων ρόλων και εγκατάλειψη παλαιών οικογενειακών ρόλων αλληλεπίδρασης. Στην περίοδο αυτή ακόμη και οι πιο ευπροσάρμοστες οικογένειες δεν είναι σίγουρες για το τι θα πρεπε να κάνουν και η αβεβαιότητα τους οδηγεί στο να αναπτύξουν υψηλό βαθμό εξάρτησης από το προσωπικό του νοσοκομείου, ψάχνοντας καθοδήγηση και συμβουλές.

Οικογένειες με άκαμπτους κανόνες επικοινωνίας και ρόλους, καθώς και οικογένειες με χαοτική δομή, έχουν περισσότερες απαιτήσεις από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, αντιθετα με τις ευπροσάρμοστες οικογένειες. Ενώ οι οικογένειες στις οποίες τα μέλη είχαν μοιρασει τους ρόλους τους βάσει των ικανοτήτων και των ενδιαφερόντων τους, είναι γενικά πιο ευπροσάρμοστες, έναντι εκείνων που οι ρόλοι έχουν ανατεθεί στα μέλη χωρίς συνεννόηση και συμφωνία.

Σημαντική είναι η φάση που ακολουθεί την έξοδο του ασθενούς απ' το νοσοκομείο. Ο ασθενής φοβάται την αντίδραση των άλλων μελών στη σωματική του παραμόρφωση, ενώ τα μέλη της οικογένειας αισθάνονται ενοχή, θυμό και φόβο με το γεγονός ότι δεν νοιώθουν και πολύ άνετα με τον ασθενή. Είναι γνωστό πόσο σημαντική είναι η αντίδραση των άλλων μελών για την καλή προσαρμογή του αρρώστου.

Κατά την διάρκεια της χρόνιας φάσης της αρρώστιας, η οικογένεια παλεύει να χτίσει και να διατηρήσει μια κατάσταση που να μοιάζει με τη φυσιολογική τους ζωή. Όμως συνειδητοποιώντας το ενδεχόμενο της υποτροπής, η οικογένεια εξακολουθεί να αγωνιά. Όταν είναι γνωστό, ότι η πορεία της νοσου θα επιφέρει το μοιραίο, η οικογένεια μπορεί να μπει στην διαδικασία της αναμενόμενης απώλειας. Συναισθήματα όπως αγωνία για τον χωρισμό, υπαρξιακή μοναξιά, άρνηση, μελαγχολία, απογοήτευση, θυμός, απέχθεια, ενοχή, εξάντληση και απελπισία, είναι συχνά όχι μόνο στα ενήλικα μέλη, αλλά και στα παιδιά της οικογένειας. Αλλά ακόμη και όταν η πρόγνωση είναι καλή, η αμφιβολία και η αβεβαιότητα μαζί με τα πρακτικά προβλήματα που προκύπτουν, επηρεάζουν σημαντικά την οικογένεια. Σχεδόν όλα τα μέλη μιας οικογένειας, με ενήλικο καρκινοπαθή, βρέθηκαν να έχουν ψυχοσωματικά συμπτώματα. Τέτοια συμπτώματα, μπορεί να είναι διαταραχή στον ύπνο, ανορεξία, ή υπερφαγία, πονοκέφαλοι, νευρικότητα και μειωμένη ικανότητα στην εργασία.^{32,33} Για μία επιτυχή προσαρμογή της οικογένειας του καρκινοπαθούς, πρέπει να καταφέρουμε έλεγχο των σωματικών και συναισθηματικών απαιτήσεων που δημιουργεί η διάγνωση και τα επακόλουθά της, ενώ συγχρόνως γίνεται προσπάθεια να αντιμετωπιστούν οι αναπτυξιακές ανάγκες της οικογένειας και των μελών της.

Ο Vess και οι συν., το 1985, μελέτησαν μέσω ενός μοντέλου οικογενειακών συστημάτων, τις εξής παραμέτρους:

1. Τον αντίκτυπο που είχε ο καρκίνος στις οικογένειες των καρκινοπαθών, ανάλογα με το στάδιο εξέλιξης της οικογένειας
2. Την επικοινωνία ανάμεσα στους συζύγους
3. Με ποιες μεθόδους καθιερώθηκαν οι οικογενειακοί ρόλοι πριν και μετά τον καρκίνο
4. Και ποια στηρίγματα ήταν διαθέσιμα εκτός οικογένειας.

Προς έκπληξή τους, βρήκαν ότι οικογένειες με εφήβους είχαν μεγαλύτερη συνοχή και λιγότερες διαμάχες, ενώ οικογένειες με παιδιά και εφήβους είχαν περισσότερες απαιτήσεις και περισσότερες διαμάχες.

Οι εφηβοί, στην σοβαρή αρρώστια ενός γονέα, εμφανίζουν συναισθήματα όπως λύπη, θυμό, φόβο και συχνά ενοχές. Οι ενήλικες της οικογένειας, στην προσπάθειά τους να προφυλάξουν νεότερα μέλη, αποφεύγουν ακόμη και να αναφέρουν την λέξη καρκίνος. Η στάση αυτή φέρει το αντίθετο αποτέλεσμα συνήθως, διότι καλλιεργεί συναισθήματα μοναξιάς, δυσπιστίας και κατάθλιψης. Ο έφηβος στην προσπάθειά του να μην χαρακτηριστεί ανώριμος, κρύβει τα συναισθήματά του και απομονώνεται. Τα αποτελέσματα τα αντιλαμβανόμαστε εμμέσως με τις αλλαγές στη συμπεριφορά του. Απουσίες στο σχολείο, πτώση της απόδοσης στα μαθήματα, ή και παραβατικές συμπεριφορές, που φανερώνουν την δυστυχία που βιώνει.

Μια επιπλέον δυσκολία, είναι η απειλή της επανεμφάνισης της νόσου, ένα βήμα εξαιρετικά ψυχοφθόρο για όλη την οικογένεια, που ο έφηβος το ζει έντονα και το ονομάζουμε «Σύνδρομο Δαμοκλή».

Είναι γεγονός ότι η πορεία της οικογένειας, απειλείται σοβαρά όταν αρρωστήσει από καρκίνο ένα παιδί ή ένας έφηβος. Και ο τρόπος που βιώνουν οι γονείς αυτό το τραύμα, έχει άμεση επίπτωση πάνω στο άρρωστο μέλος. Τα παιδιά, όταν ένα μέλος της οικογένειας ασθενεί σοβαρά - επειδή δεν μπορούν να διαχειριστούν τα συναισθήματά τους όπως οι μεγαλύτεροι - νοιώθουν θλίψη σε μεγαλύτερη ένταση απ' ότι οι ενήλικες. Η γρήγορη εναλλαγή από συναισθήματα λύπης σε συναισθήματα χαράς (που τους προσφέρει το παιχνίδι) και η επάνοδος στη λύπη, αποπροσανατολίζουν τους μεγαλύτερους, οι οποίοι εφησυχάζουν και πιστεύουν ότι δεν συμβαίνει τίποτε. Τα παιδιά βιώνουν έντονα την βαριά συναισθηματική ατμόσφαιρα της οικογένειας, αλλά μη γνωρίζοντας την αλήθεια νοιώθουν ενοχές και ανασφάλεια. Η ανάγκη των παιδιών είναι να ξέρουν πως ότι κι αν συμβεί, κάποιος θα είναι δίπλα τους και δεν πρόκειται να μείνουν μόνο τους. Οι ενήλικες της οικογένειας,

έχουν να επιτελέσουν εξαιρετικά δύσκολο έργο, γιατί τόσο ο ασθενής όσο και τα μικρά παιδιά χρειάζονται την προσοχή τους.

Όταν ο ασθενής περάσει στην τελική φάση, η αγωνία και η διαταραχή της διάθεσης αυξάνονται τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του, σε επίπεδα μεγαλύτερα εκείνων που είχαμε στην διάρκεια της δραστικής θεραπείας, στην αρχική φάση. Εκτός όμως από την αναμονή του θανάτου και του θρήνου που ακολουθεί, η απαίτηση για φυσική φροντίδα του ασθενή αυξάνεται σημαντικά, πράγμα που αυξάνει και την σωματική κόπωση των μελών της οικογένειας.

Τα τελευταία χρόνια, δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στη σωματική, ψυχική και πνευματική καταπόνηση των μελών της οικογένειας του ασθενούς. Το 2002 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.), αναγνωρίζοντας το πρόβλημα παραδέχεται ότι για να αντιληφθούμε το πλήθος των ανθρώπων των οποίων η ζωή επηρεάζεται από τον καρκίνο, δεν πρέπει να στηριζόμαστε στους αριθμούς. Τα 10 εκατομμύρια νέων περιπτώσεων καρκίνου, δεν απηχούν την πραγματικότητα και δεν μας λένε τον ακριβή αριθμό των ανθρώπων που η ζωή τους άλλαξε με την διάγνωση του καρκίνου. Μάλιστα σε πολλές περιπτώσεις - πάντα σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. - οι οικογένειες υποφέρουν περισσότερο από τον ασθενή.

Στην τελική φάση της αρρώστιας, σε πολλές οικογένειες παρατηρούνται σημαντικά χαμηλά επίπεδα επικοινωνίας και οικογενειακής συνοχής και υψηλά επίπεδα διαφωνίας. Αυτό εξηγείται με το ότι ο καθένας αποδέχεται με τον δικό του ρυθμό ότι η ασθένεια βαίνει προς το τέλος ή γιατί μπορεί τα μέλη να έχουν μεταξύ τους εξαιρετικά διαφορετικές απόψεις για τη συνεχιζόμενη θεραπεία. Το κακό αυτών των συγκρούσεων, είναι ότι μπορεί να αποσπών την προσοχή μας από τις πραγματικές ανάγκες του ασθενούς, που είναι η ανακούφισή του και η έγκαιρη συζήτηση των επιθυμιών του.

4.3 Η σημασία της ανοιχτής επικοινωνίας

Η ανοιχτή επικοινωνία είναι το μέσο για μια επιτυχή οικογενειακή αντιμετώπιση όταν οι οικογένειες απομονώνονται από τα συστήματα εξωτερικής υποστήριξης (όπως φίλοι και εργασιακός χώρος) και παρουσιάζουν αυξημένη αγωνία, περισσότερη απόσυρση και σιωπή .

Επίσης είναι πολύ σημαντική η ανοιχτή επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Καθώς η αρρώστια προχωρεί στο χρόνο, η ανοιχτή επικοινωνία βοηθά στην οικογενειακή συνοχή, την ικανή λειτουργία των ρόλων και την έλλειψη διαφωνιών. Αλλά και το περιεχόμενο των επικοινωνιών είναι σημαντικό. Παλαιές και συνεχιζόμενες διαμάχες μεταξύ των οικογενειακών μελών, συνδέονται με τις αλλαγές στην διάθεση του ασθενή.

Οι ανάγκες της οικογένειας μπορούν να αλλάξουν κατά τη διάρκεια μιας σοβαρής ασθένειας. Για το λόγο αυτό, η οικογένεια χρειάζεται επαρκή και ικανοποιητική επικοινωνία,

για να αποδεχθεί τη δύσκολη κατάσταση. Αλλά και όταν η ελπίδα για ίαση αρχίζει να εξαφανίζεται, χρειάζεται ενθάρρυνση για να μπορέσει να εστιάσει στην άνεση και την ποιότητα της ζωής του αρρώστου, αντί να αγωνίζεται για την παράταση της ζωής εις βάρος της ποιότητας.

4.4 Η σημαντικότητα της ενημέρωσης της οικογένειας

Ο τρόπος που θα επικοινωνήσει ο γιατρός και τα άλλα μέλη της θεραπευτικής ομάδας κατά τη διάρκεια των διαφόρων σταδίων της χρόνιας ασθένειας, μπορεί να βοηθήσει ή να δυσκολέψει τις οικογένειες και τον άρρωστο στο να επιτύχουν τους στόχους τους. Για το σκοπό αυτό απαιτείται μια γρήγορη, έγκαιρη και ακριβής ενημέρωση τόσο του αρρώστου όσο και των μελών της οικογένειας. Η ενημέρωση για την πορεία της νόσου, πρέπει να είναι συχνή και συνεχής και να συνδέεται με τις ανάγκες των αρρώστων και των οικογενειών τους. Να προσφέρουν ενθάρρυνση και ελπίδα, χωρίς να καλλιεργούν αυταπάτες. Να είναι διαθέσιμος ο θεράπων για επικοινωνία με τον άρρωστο και την οικογένεια, να μπορεί να ακούει τα πραγματικά θέλω του αρρώστου και της οικογένειας και να μεριμνά με ενδιαφέρον και πραγματική αγάπη.

Για να δουλέψει ο γιατρός αποτελεσματικά με την οικογένεια πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει:

1. Τις ανάγκες του ασθενούς για σωματική, κοινωνική και ψυχολογική προσαρμογή και πως αυτές επηρεάζουν την οικογένεια.
2. Τις δυνατότητες που έχει η συγκεκριμένη οικογένεια για να υποστηρίξει την προσαρμογή του ασθενή.
3. Ποιοι οικογενειακοί λόγοι μπορεί να δυσκολέψουν τον ασθενή να επιτύχει τις απαραίτητες αλλαγές.
4. Πως οι αλλαγές αυτές επηρεάζουν την οικογένεια στην ολοκλήρωση των καθηκόντων της στο συγκεκριμένο αναπτυξιακό στάδιο που βρίσκεται.
5. Μήπως φροντίζοντας τον ασθενή, παραμελεί η οικογένεια άλλα μέλη της;

Βεβαίως και δεν θα χρειασθούν όλες οι οικογένειες συλλογική θεραπεία. Όμως στην πορεία της αρρώστιας, κάποιες φορές, που η αγωνία της οικογένειας και του ασθενή αυξάνονται και η επικοινωνία μεταξύ τους παρουσιάζει προβλήματα θα χρειασθεί να συγκεντρώσουμε όλα τα μέλη. Οι περιπτώσεις αυτές είναι οι εξής:

1. Στην φάση της αρχικής διάγνωσης
2. Μετά την αρχική χειρουργική θεραπεία και πριν το ξεκίνημα της χημειοθεραπείας .
3. Όταν οι σωματικές δυνάμεις του αρρώστου αρχίζουν να μειώνονται.

4. Όταν ο ασθενής αντιμετωπίζει ψυχολογικά προβλήματα
5. Όταν φαίνεται να μπαίνει ο άρρωστος στο τελικό στάδιο

Έστω και μία μόνη οικογενειακή συγκέντρωση μπορεί να βοηθήσει σημαντικά πολλές οικογένειες. Σε μια οικογενειακή συγκέντρωση, μπορεί να καταφέρουμε να μειώσουμε το φόβο, την απελπισία και την ανεπιτυχή προσαρμογή που είναι αποτέλεσμα της οικογενειακής σιωπής.

Σε αυτό το σημείο είναι πρόπον να αναφερθεί πως το έργο των γιατρών είναι δύσκολο λόγω της έλλειψης προετοιμασίας. Επίσης είναι απαραίτητη η εκπαίδευσή τους σε θέματα «επικοινωνίας» με τον ασθενή και την οικογένειά του. Ο γιατρός πρέπει να δείχνει το ανθρώπινο πρόσωπο του και να μπορεί να αναγνωρίζει την δυναμική μιας οικογένειας έτσι ώστε να συντελεί στην αντιμετώπιση μιας σοβαρής ασθένειας με την καλύτερη δυνατή προσαρμογή της οικογένειας. (ΚΑΡΚΑΝΙΑΣ,2010)

4.5 Σύνοψη κεφαλαίου

Στο παρόν κεφάλαιο έγινε αναφορά στον καθοριστικό ρόλο ενημέρωσης της οικογένειας του ασθενή. Έγινε προσπάθεια απόδοσης του ορισμού της οικογένειας, αλλά και της δυναμικής της με βάση το αστικό δίκαιο. Παρουσιάστηκε η σχέση αλληλεπίδρασης και αλληλεξάρτησης μεταξύ ιατρού-ασθενή-οικογένειας, καθώς και το τρίπτυχο ιατρός-ασθενής-οικογένεια και κώδικας ηθικής δεοντολογίας. Επίσης παρουσιάστηκαν οι φάσεις της χρόνιας νόσου που περνά η οικογένεια του ασθενή, αλλά και η σημαντικότητα ενημέρωσης της οικογένειας.

5.ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΩΝ

5.1.Επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ασθενών

Η επικοινωνία ιατρού-ασθενούς καθορίζει το επίπεδο ποιότητας της υγειονομικής φροντίδας. Επιπλέον, στις μέρες μας επιβάλλεται οι παρεμβάσεις των επαγγελματιών υγείας να είναι ολιστικού τύπου, σε όλα τα επίπεδα (οργανικό, συναισθηματικό, γνωστικό, συμπεριφορικό, κοινωνικό) και για τον λόγο είναι πολύ σημαντική η συστηματική και συνεχιζόμενη εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε τεχνικές επικοινωνίας για την βελτίωση των σχέσεων ιατρού-ασθενούς.

Η μελέτη της δυαδικής σχέσης ιατρού-ασθενή, ως μια δυναμική αλληλεπίδραση δυο προσωπικοτήτων, αποτέλεσε αντικείμενο μελέτης των κοινωνικών επιστημών. Η σχέση αυτή αποτελεί καθοριστικό παράγοντα της ικανοποίησης του ασθενή.

Τα αποτελέσματα πολλών ερευνών δείχνουν ότι ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών εξαρτάται από τις επικοινωνιακές δεξιότητες του λειτουργού υγείας, βελτιώνοντας το αποτέλεσμα της θεραπευτικής αντιμετώπισης. Η ποιότητα της επικοινωνίας αποτελεί βασικό κριτήριο αξιολόγησης των επαγγελματιών υγείας από τους ασθενείς, ενώ τα προβλήματα που σχετίζονται με αυτή επιφέρουν αρνητικές επιπτώσεις, όπως σύγχυση, δικαστικές αγωγές λανθασμένες ή ελλιπείς διαγνώσεις άρα και αναποτελεσματικές θεραπείες .

Η αποτελεσματική επικοινωνία γιατρού και ασθενή καθορίζει την συμμόρφωση του ασθενη στις ιατρικές υποδείξεις, αυξάνει την εμπιστοσύνη και το αίσθημα ασφάλειας του, διευκολύνοντας την κατανόηση του προβλήματος υγείας, την αποδοχή και τήρηση της θεραπευτικής αγωγής.

Η επικοινωνιακή δεξιότητα του επαγγελματία υγείας δεν πρέπει να θεωρείται αυτονόητη ή δευτερεύουσα. Είναι σκοπιμο να γίνει αντικείμενο εκπαίδευσης βαρύνουσας σημασίας. Η εκπαίδευση του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού σε δεξιότητες

επικοινωνίας μπορεί να επιτευχθεί με την ενσωμάτωση μαθημάτων τεχνικών επικοινωνίας στα προγράμματα σπουδών των Ιατρικών και των Νοσηλευτικών Σχολών αντίστοιχα αλλά και μέσα στους χώρους παροχής ιατρικών υπηρεσιών όπως οι κλινικές και τα Νοσοκομεία ή ακόμα και με ειδικά σεμινάρια. Τα προγράμματα αυτά πρέπει να εκπαιδεύουν τους επαγγελματίες υγείας στην ενεργητική ακρόαση (ικανότητα αντίληψης της ουσίας των λόγων του άλλου), την αντανάκλαση (ικανότητα ελέγχου της κατανόησης όσων ειπώθηκαν) και την ανατροφοδότηση (παροχή πληροφοριών και υποδείξεων με τρόπο που να καθίστανται κατανοητές και αποδεκτές) αλλά και συγκεκριμένες δεξιότητες στο πλαίσιο του κλινικού έργου, όπως ο καταλληλότερος τρόπος συλλογής πληροφοριών κατά τη λήψη του ιστορικού και της εξέτασης, η δεξιότητα ανακοίνωσης δυσάρεστων νέων και η ικανότητα προώθησης της συνεργασίας με τον ασθενή και το περιβάλλον του κατά τη διαδικασία της θεραπείας.

Σύμφωνα με μελέτη, φαίνεται ότι μια εκπαιδευτική διαδικασία, για να μεγιστοποιήσει την αποτελεσματικότητά της, πρέπει να περιλαμβάνει τους εξής τομείς: (α) Θεωρητική βάση, (β) βιωματικές διαδικασίες, όπως ομάδες, υπόδυση ρόλων (γ) εποπτεία, και (δ) ένα κλινικό πλαίσιο εντός του οποίου να συμβαίνουν τα προηγούμενα.

Η έλλειψη της εν λόγω εκπαίδευσης αποτελεί την κύρια αιτία της απόφασης των ιατρών για απόκρυψη της αλήθειας από τους ασθενείς με ένα χρόνια νοσημα. Το ίδιο συμβαίνει και με τους νοσηλευτές. Παρ'όλο που οι νοσηλευτές φαίνεται να είναι οι πλέον κατάλληλοι επαγγελματίες υγείας για τους ασθενείς, για να μοιραστούν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους, οι ίδιοι αισθάνονται ανεπαρκείς να επικοινωνήσουν μαζί τους. Συγκεκριμένα, τα θέματα στα οποία θεωρούν ότι υστερούν οι επαγγελματίες υγείας είναι η ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων, η διαχείριση του πένθους, η υποστήριξη των συγγενών και η διαχείριση συναισθηματικών κρίσεων.

Ωστόσο, στην Ελλάδα και, συγκεκριμένα, στο Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, τα τελευταία έτη, η Ιατρική Σχολή έχει ενσωματώσει μαθήματα σχετιζόμενα με την εκπαίδευση στην παρηγορητική και στην υποστηρικτική φροντίδα, σε τρία εξάμηνα των προπτυχιακών ετών. Στο τμήμα Νοσηλευτικής, του Πανεπιστημίου Αθηνών, επίσης, ενσωματώθηκαν ομιλίες και εκπαιδευτικά προγράμματα με το ίδιο θέμα. Μέσα από τέτοιες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις αφ' ενός αναδεικνύονται οι δυσκολίες και τα προβλήματα στην επικοινωνία γιατρού-ασθενούς και αφ' ετέρου προκρίνονται καλές πρακτικές και χρήσιμα εργαλεία, καθώς και τεχνικές επίλυσής τους. Σε συνδυασμό με την εφαρμογή ορισμένων βασικών κανόνων όπως την αποφόρτιση του ασθενούς από επουσιώδεις πληροφορίες, την χρήση απλής και κατανοητής γλώσσας, την ενθάρρυνση των ερωτήσεων και την χρήση της ανατροφοδότησης, μπορούν να συμβάλλουν καθοριστικά στη βελτίωση του επιπέδου της επικοινωνίας

Σήμερα, οι ασθενείς προτιμούν να έχουν ενεργή συμμετοχή στην διαδικασία της ιατρικής φροντίδας και της λήψης ιατρικών αποφάσεων και επιθυμούν να λαμβάνουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για την θεραπεία τους επομένως είναι απαραίτητο για τον επαγγελματία υγείας να κερδίζει την εμπιστοσύνη τους και να προάγει την συνεργασία με τον ασθενή. Όταν και οι δύο πλευρές, ο θεραπευτής και ο θεραπευόμενος, συμφωνούν και συνεργάζονται σχετικά με το θεραπευτικό πρωτόκολλο που θα ακολουθηθεί τότε διευκολύνεται η εφαρμογή του. Η συνεργασία μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας ενισχύεται με το πρόγραμμα PREPARED κατά την εφαρμογή του οποίου οι ασθενείς συμμετέχουν ουσιαστικά σε μία διαδικασία στην οποία συναινούν κατόπιν ενημέρωσης. (Σαραντοπούλου.2017.)

5.2. Ενσυναίσθηση, ο ρόλος στην θεραπεία

Ο όρος «εμπάθεια» (empathy) έχει απασχολήσει τον χώρο των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών από τις αρχές του 20ου αιώνα. Προέρχεται από τον Titchener ως μετάφραση της γερμανικής λέξης «Einfühlung», που αναφέρεται στη «διαδικασία του εξανθρωπισμού των αντικειμένων, το γεγονός ότι αισθανόμαστε τον εαυτό μας μέσα σε αυτά» (Håkansson, 2003). Ο όρος απασχόλησε ιδιαίτερα το πεδίο της Ψυχολογίας μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, όπου το φαινόμενο διερευνήθηκε ιδιαίτερα από τους κλινικούς ψυχολόγους Rogers και Kohut. Σύμφωνα με τον Rogers, η εμπάθεια αντιστοιχήθηκε με «την ικανότητα του θεραπευτή να αναγνωρίζει με ακρίβεια το εσωτερικό του άλλου ατόμου και να καταλαβαίνει, με τα συναισθηματικά στοιχεία που εμπεριέχονται, ως ο ίδιος να ήταν το άλλο άτομο άτομο» (Rogers, 1959). Αργότερα, υποστήριξε ότι πρόκειται για μια διαδικασία που σήμαινε ότι τα άτομα που λάμβαναν αυτή την ενσυναίσθηματική κατανόηση εμπιστεύονταν και κατανοούσαν καλύτερα τον εαυτό τους, ώστε να υιοθετούν θετικές αλλαγές συμπεριφοράς (Rogers, 1975). Ο Kohut έδωσε δύο ορισμούς για την ενσυναίσθηση, έναν πιο αφηρημένο και έναν πιο εφαρμοσμένο. Σύμφωνα με τον αφηρημένο, η εμπάθεια είναι μια «αντιπροσωπευτική ενδοσκόπηση» (Kohut, 1959), ενώ, στον εφαρμοσμένο, η ενσυναίσθηση ορίστηκε ως «η ικανότητα του ατόμου να σκέφτεται και να αισθάνεται τον εαυτό του στην εσωτερική ζωή ενός άλλου προσώπου» (Kohut, 1984). (Λιονης,Μαρκακη,Shea.S.,2011.)

Πολύ σημαντικός είναι ο ρόλος της ενσυναίσθησης, ως παράγοντας βελτίωσης της θεραπευτικής σχέσης και της ικανοποίησης του ασθενούς και συμμόρφωσής του με τις ιατρικές οδηγίες. Αρχικά η έννοια της ενσυναίσθησης οριοθετήθηκε στο πλαίσιο της ψυχοθεραπείας, στις μέρες μας, όμως έχει αναγνωριστεί ως μια ιδιαίτερα σημαντική ιατρική δεξιότητα η οποία έχει ως αποτέλεσμα την συμμόρφωση του ασθενούς με τις ιατρικές

συστάσεις και την καλύτερη κατανόηση της διάγνωσης ενώ παράλληλα συντελεί στη συνολική ικανοποίηση του ασθενούς.

Ενσυναίσθηση (empathy) είναι η ικανότητα του θεραπευτή να αναγνωρίζει τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις ανάγκες του ασθενούς και να ανταποκρίνεται, χωρίς να κρίνει, σε αυτά με κατανόηση. Ο όρος ενσυναίσθηση περιλαμβάνει επίσης συμπεριφορές που εμπνέουν στους ασθενείς ασφάλεια και άνεση και τους δείχνουν ότι είναι άνθρωποι που χαίρουν εκτίμησης. Η ενσυναίσθηση δεν ταυτίζεται με τη συμπάθεια. Δεν δηλώνει τη συμμετοχή στην ψυχική κατάσταση του ασθενή, με την έννοια της λύπης ή του οίκτου. Αφορά περισσότερο στην κατανόηση των συναισθημάτων του άλλου και όχι στην έκφραση των προσωπικών συναισθημάτων (Northouse & Northhouse, 1985). Η ενσυναίσθηση ενός γιατρού για την συναισθηματική κατάσταση του ασθενή του μπορεί να ασκήσει ευεργετική επίδραση στην φροντίδα και την θεραπεία του. Πρώτον ο γιατρός διευκολύνεται να καταλήξει με ακρίβεια στην διάγνωση όταν έχει επίγνωση και κατανοεί την συναισθηματική και βιολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής του. Δεύτερον, η ενσυναίσθηση μπορεί να βελτιώσει συνολικά την διαδικασία της ιατρικής θεραπείας. Τρίτον, όταν οι ασθενείς νιώθουν ότι οι ιατροί τους καταλαβαίνουν, ακολουθούν τις θεραπευτικές οδηγίες.

Εμπόδια στην εφαρμογή της συμπονετικής φροντίδας.

Ο ιατρός, ωστόσο, μπορεί να αντιμετωπίσει κάποια εμπόδια ή δυσκολίες στην παροχή συμπονετικής φροντίδας προς τον ασθενή και να θέσει σε αβεβαιότητα τη σχέση του με αυτόν. Τέτοιου είδους δυσκολίες μπορεί να είναι η αδυναμία «αντικειμενικής» απόφασης-ενημέρωσης του ασθενή και η αντιμετώπιση ηθικού διλήμματος λόγω της διαπροσωπικής σχέσης, τα προσωπικά βιώματα και πεποιθήσεις του ίδιου του ιατρού (Κάρλου & Πατηράκη, 2011), η έλλειψη εκπαίδευσης στην «ελεγχόμενη συναισθηματική συμμετοχή». Επιπλέον, το έμφυτο άγχος λόγω παρουσίας ενός ξένου ή άγνωστου χαρακτηριστικού μπορεί να σταθεί εμπόδιο την εκδήλωση ενσυναίσθησης και συμπόνιας (Martin et al., 2015). Όλα αυτά υπογραμμίζουν τη σημασία της εκπαίδευσης των ιατρών από το προπτυχιακό επίπεδο, παρά τη συζήτηση που γίνεται σήμερα σχετικά με τον βαθμό στον οποίο η συμπόνια μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο διδασκαλίας. Η αναγκαιότητα διδασκαλίας της συμπόνιας υιοθετείται βαθμιαία από την τριτοβάθμια εκπαίδευση και ενσωματώνεται σε προτάσεις του ευρύτερου ιατρικού εκπαιδευτικού πλαισίου, με στόχο την ενθάρρυνση των εκπαιδευόμενων στην υιοθέτηση ηθικών αξιών και γενικότερα συστημάτων αξιών που θα αναγνωρίζουν τη συμπονετική φροντίδα ως σημαντική και απαραίτητη ικανότητα, ισότιμη με τις παραδοσιακές για την άσκηση της Ιατρικής (Pence, 1983). Η διδασκαλία μπορεί να γίνει ποικιλοτρόπως και, πιο ειδικά, μέσω της έκθεσης/παρατήρησης της συμπόνιας ως αρετής βασισμένης σε αληθινές ιστορίες, μέσω της λογοτεχνίας ή της τέχνης, μέσω της ενθάρρυνσης του στοχασμού πάνω στην κλινική πρακτική ή μέσω μη συμβατικών ομιλιών/συζητήσεων με συναδέλφους

που έχουν οι ίδιοι νοσήσει, συλλόγους ασθενών, μέλη οικογενειών φροντιστών (Chochinov, 2007). Στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης, τα τελευταία χρόνια έχει εισαχθεί στο πρόγραμμα σπουδών η διδασκαλία της συμπονετικής φροντίδας και έχει τύχει θετικής αποδοχής από τους πρωτοετείς φοιτητές. (Lionis, Shea and Markaki, 2011). Στην υποστήριξη της διδασκαλίας της συμπονετικής φροντίδας στοχεύει και η πρόσφατη έκδοση του βιβλίου με τίτλο «Providing Compassionate Health Care-Challenges in policy and practice (2014) ιατρική πρακτική σε περίπτωση που δεν μείνουν ικανοποιημένοι με την έκβαση της θεραπείας.

Αντίθετα, χαρακτηριστικά της απουσίας συμπονετικής φροντίδας αποτελούν ο περιορισμένος διαθέσιμος χρόνος από την πλευρά του ιατρού για εξατομικευμένη φροντίδα του ασθενή, η επικέντρωση στην μηχανιστική προσφορά, που αντιμετωπίζει τον ασθενή σαν αντικείμενο, η παράβλεψη ουσιαστικής επικοινωνίας – εξατομικευμένης ενημέρωσης του ασθενή (Cole-King & Gilbert, 2011), ακόμη και η έλλειψη σεβασμού των προσωπικών επιλογών κάθε ασθενή (θρησκευτικές, πολιτισμικές ιδιαιτερότητες) μειώνοντας την εμπιστοσύνη στη σχέση ιατρού-ασθενή. Τέλος, μερικοί τρόποι για τη διασφάλιση της συμπονετικής φροντίδας είναι η υποστήριξη και από άλλους επαγγελματίες υγείας σε επίπεδο ομάδας, αλλά και από τη διοίκηση σε οργανωσιακό επίπεδο, κυρίως με την αλλαγή της οργανωσιακής κουλτούρας, η λήψη μέτρων πρόληψης του άγχους και της επαγγελματικής εξουθένωσης, η ανταλλαγή εμπειριών σε τοπικό αλλά και διεθνές επίπεδο, η εστίαση σε καινοτομίες σε πιλοτικά στάδια εφαρμογής, η σκέψη και ο στοχασμός στην καθημερινή πράξη (στοχαστική πρακτική), καθώς και η δυνατότητα του ιατρού να μοιράζεται συναισθήματα, εμπειρίες και θετικά αποτελέσματα με συναδέλφους και φίλους . (Λιονης,Μαρκακη,Shea.S.,2011.

5.3 Ο ρόλος της ψυχολογικής υποστήριξης

Ο ιατρός που κάνει την διάγνωση μιας χρόνιας νοσου θα πρέπει ταυτόχρονα να προσδιορίσει και πλήθος άλλων ψυχοσωματικών παραμέτρων, ώστε να μπορέσει να προσεγγίσει τον ασθενή του με τον πιο κατάλληλο τρόπο, ο οποίος να συμβαδίζει με την ιδιοσυγκρασία του ασθενούς, όπως αυτή διαμορφώνεται από τις μέχρι τώρα εμπειρίες του αλλά και από τις αλλαγές που έχουν συμβεί μετά την διάγνωση. Για να γίνει αυτό χρειάζονται οι κατάλληλες υποδομές και το κατάλληλο ιατρικό προσωπικό. Χρειάζεται απαραίτητα η στήριξη ψυχολόγου, ο οποίος θα βοηθήσει τον ασθενή να αντιληφθεί, να κατανοήσει, να δεχθεί και να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες της ζωής του. Τα τελευταία χρόνια έχουν δημιουργηθεί στην χώρα μας διάφοροι σύλλογοι και εταιρίες υποστήριξης

των ασθενών, οι οποίες βοηθούν και δίνουν λύσεις σε πολλά προβλήματα που τους απασχολούν. Ολοένα και περισσότεροι ασθενείς απευθύνονται σε αυτές τις υπηρεσίες, όπου υπάρχει το κατάλληλα εξειδικευμένο προσωπικό που ασχολείται με την καθημερινότητα της ζωής των ασθενών και με τα ψυχολογικά, νομικά και κοινωνικά τους προβλήματα.

Η θετική ψυχολογία στην αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας είναι αδιαμφισβήτητη. Η καλή ψυχολογία παίζει καθοριστικό ρόλο όχι μόνο στην αντιμετώπιση της νόσου, αλλά και στον κίνδυνο υποτροπής. Όταν το άτομο συνειδητοποιήσει την αρρώστια του και οργανώσει τις ψυχολογικές του άμυνες, διώχνοντας τις αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις -άγχος, φόβο μπορεί να επιτύχει το θαύμα!

(<http://www.sigmalive.com/archive/simerini/news/health/1288400.Ημερομηνια>
επισκεψης:24\9\2018)

5.4 Το περιβάλλον

Η ανακοίνωση δεν θα πρέπει ποτέ να γίνεται πρόχειρα, σε χώρους όπου υπάρχουν και άλλοι άνθρωποι π.χ. στον προθάλαμο. Ο γιατρός πρέπει να υποδέχεται ζεστά τον ασθενή στο γραφείο του και να τον κοιτά στα μάτια. Στον χώρο θα πρέπει να επικρατεί ησυχία και ηρεμία. Για τη διευκόλυνση της επικοινωνίας με τον ασθενή, πρέπει αυτός να έχει όλη την προσοχή του ιατρού και ο ιατρός να μη διστάζει να τον συμβουλευτεί, καλό θα ήταν να συνοδεύεται από κάποιο κοντινό του πρόσωπο, ιδιαίτερα όταν η συζήτηση περιλαμβάνει σύνθετα ή «δύσκολα» θέματα. Τα προσωπικά θέματα θα πρέπει να συζητούνται με σεβασμό και σε ιδιωτικό χώρο και η πληροφορία να αποτελείται από εύκολα κατανοητή ορολογία και να συνοδεύεται πάντα από ερωτήσεις προς τον ασθενή για τυχόν ανάγκη περαιτέρω διευκρινίσεων. Με δεδομένο ότι η ασθένεια και η αλλαγή στο επίπεδο υγείας μπορεί να είναι δύσκολα διαχειρίσιμα από τον ασθενή και την οικογένεια του, πρέπει να δίνονται επανειλημμένα εξηγήσεις από τον ιατρό.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ενημέρωση του ασθενούς αποτελεί θέμα παγκόσμιου ενδιαφέροντος, απασχολεί όλες τις κοινωνίες, ανεξάρτητα των πολιτισμικών τους ιδιαιτεροτήτων, και συνδέεται με την ενημερωμένη συναίνεση και την ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων. Επί πλέον, είναι ένα καίριο και αναπόσπαστο τμήμα της θεραπευτικής σχέσης με τον ασθενή κατά την παροχή φροντίδας, ενώ απαιτεί ιδιαίτερες διαπροσωπικές δεξιότητες και τεχνικές επικοινωνίας από τους επαγγελματίες υγείας.

Δυστυχώς, στην Ελλάδα το θέμα της ενημερωμένης συναίνεσης, καθώς και της γενικότερης ενημέρωσης και επιθυμίας του ασθενούς με χρόνια νοσο να συμμετέχει στη θεραπευτική αντιμετώπιση και στην εξέλιξη της νόσου του, δεν έχει μελετηθεί αρκετά και δεν υπάρχουν σαφή και αναλυτικά δεδομένα για την καθημερινή κλινική πράξη.

Ωστόσο, η ενσωμάτωση των σύγχρονων προτύπων του σεβασμού στα δικαιώματα των ασθενών, η αποφυγή της τακτικής απόκρυψης της αλήθειας και η διατήρηση της ευεργετικής επίδρασης της οικογένειας κατά την ενημέρωση και τη διαδικασία συναίνεσης, σε συνδυασμό με την κατάλληλη εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας για την αποφυγή των σχετιζόμενων εμποδίων, θα οδηγούσε σε μια αποτελεσματική πρακτική ενημέρωσης των ασθενών με χρόνια νοσο που θα άρμοζει περισσότερο στην ελληνική νοοτροπία.

Η επικοινωνία είναι η αρχή και το τέλος κάθε επαφής του γιατρού με τον ασθενή καθώς και ένα από τα κριτήρια με τα οποία οι ασθενείς αξιολογούν τους γιατρούς τους ή ακόμα και να στραφούν σε εναλλακτικές μορφές θεραπείας. Μια ανοικτή και άνετη ατμόσφαιρα για τον ασθενή και για τον ιατρό είναι ένα ουσιαστικό μέρος στη θεραπευτική διαδικασία. Οι μελέτες έχουν αποδείξει ότι η ποιότητα της επικοινωνίας επηρεάζει έντονα την προθυμία του ασθενή να συμμορφωθεί με τις διαδικασίες της θεραπείας και να δοκιμάσει νέες θεραπευτικές μεθόδους. Τα δύο βασικά συστατικά που οδηγούν προς την ικανοποίηση του ασθενούς περιλαμβάνουν τη δυνατότητα του ασθενή να καταλάβει και να απομνημονεύσει τι λέει ο γιατρός.

Η κλινική επικοινωνία του ιατρού με τον ασθενή είναι πρωταρχικής σημασίας για την αρμονική και αποτελεσματική σχέση μεταξύ τους. Καλύπτει όλες τις μορφές της σχέσης γιατρού-ασθενούς και από την ποιότητα της εξαρτάται ο βαθμός συνεργασίας των δύο μερών για την επίτευξη της διάγνωσης και την εφαρμογή της προτεινόμενης θεραπείας. Έτσι δεν είναι υπερβολή να πούμε ότι πολλές φορές η επικοινωνία επηρεάζει ακόμα και την έκβαση της νόσου.

Αν και η προφορική επικοινωνία πρέπει να είναι η βασική μέθοδος μετάδοσης πληροφοριών στους ασθενείς, η γραπτή αναφορά με μορφή σημειώσεων και η χορήγηση εντύπου ενημερωτικού υλικού μπορεί να αποτελέσει χρήσιμο συμπλήρωμα για ορισμένους ασθενείς. Ο ασθενής επιδιώκει τις περισσότερες φορές να είναι συμμετέχων στη θεραπευτική διαδικασία και όχι παθητικός αποδέκτης αποφάσεων που άλλοι έχουν πάρει γ' αυτόν.

Η συμμετοχή της οικογένειας δεν παύει να υπάρχει, αλλά φαίνεται η τάση των ασθενών να έχουν τον κύριο λόγο και να επιζητούν την ενημέρωση για τη φύση της νόσου τους, όσο επώδυνα κι αν είναι αυτά που πρόκειται να ακούσουν. Ο χρόνος που διαθέτει ο γιατρός για ενημέρωση των ασθενών πολλές φορές δεν είναι επαρκής, και σε πολλές

περιπτώσεις η ανεπάρκεια αυτή αποτελεί και ένα λόγο για τον οποίο ο ασθενής επιλέγει να αλλάξει θεράποντα ιατρό. Οι ασθενείς δίνουν μεγάλο βάρος στον τρόπο με τον οποίο ο γιατρός επικοινωνεί μαζί τους και πόσο ανθρώπινος είναι στη συμπεριφορά του. Είναι αλήθεια ότι πολλές φορές είναι δύσκολο για τους γιατρούς των νοσοκομείων, που εργάζονται με συνθήκες μεγάλου φόρτου εργασίας και ελλιπούς προσωπικού, να διαθέσουν τον απαραίτητο χρόνο για επικοινωνία με τον κάθε ασθενή. Ωστόσο πρέπει να γνωρίζουμε ότι η ικανοποίηση δεν έχει πάντα να κάνει με τη χρονική διάρκεια της ενημέρωσης, αλλά και με το περιεχόμενό της και τη συμπεριφορά του γιατρού προς τον ασθενή και τους οικείους του (ενδιαφέρον, ευγένεια, κατανόηση).

Στο σύνολό τους οι ασθενείς δηλώνουν προτίμηση στην προφορική ενημέρωση, αλλά θα πρέπει να υπογραμμισθεί η ανάγκη που φάνηκε σε πολλές περιπτώσεις για συμπληρωματική πληροφόρηση (έντυπα, γραπτές οδηγίες κτλ.), κάτι που θα πρέπει να ληφθεί υπόψη από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό .

Οι ιατροί θα πρέπει να λάβουν υπόψη τις ανάγκες και τις επιθυμίες των ασθενών τους για καλύτερη επικοινωνία και πληρέστερη ενημέρωση, και να επιδιώξουν τη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων τους με επιμόρφωση σε ειδικά προγράμματα, κάτι που έχει αποφέρει καρπούς σε άλλες χώρες. Η διδασκαλία του μαθήματος της επικοινωνίας με τον ασθενή θα πρέπει κάποτε να ενσωματωθεί στα προγράμματα ιατρικών σπουδών, τόσο για τη λήψη του πτυχίου όσο και στην ειδίκευση.

Κλινικές ειδικότητες με αυξημένες απαιτήσεις (π.χ. ογκολόγοι ή χειρουργοί) θα πρέπει να δώσουν περισσότερη έμφαση στη σωστή επικοινωνία, και ιδιαίτερα στην αναγγελία δυσαρέστων ειδήσεων στον ασθενή και την οικογένειά του. Στην εποχή μας υπάρχει μια αυξανόμενη απαίτηση των ασθενών για όλο και περισσότερη ενημέρωση και συμμετοχή στη θεραπευτική διαδικασία. Η διασπορά ιατρικών πληροφοριών από τα μέσα μαζικής επικοινωνίας (όχι πάντα με ορθό και ακριβή τρόπο) και η πρόσβαση στο Διαδίκτυο έχουν καταστήσει τον ασθενή πιο ενημερωμένο, αλλά ταυτόχρονα και πιο απαιτητικό απέναντι στο προσωπικό υγείας. Από την άλλη πλευρά, ο ιατρός δεν παύει να αποτελεί την κύρια πηγή πληροφόρησης, και κατά συνέπεια σ' αυτόν ανήκει η κύρια ευθύνη για την ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών. Η άρτια επιστημονική κατάρτιση και συνεχής επιμόρφωση, αλλά και η σωστή τεχνική της επικοινωνίας θα τον βοηθήσουν να ανταποκρίνεται με επάρκεια, αλλά και ανθρωπιά στις προσδοκίες τους. (Χαραλάμπος, Κλεισιάρης, Αγα, 2018.)

Προκύπτει ότι η σύγχρονη θεώρηση της υγείας προσφέρει στον χρήστη ασθενή μια ποικιλία από θεραπευτικές προσεγγίσεις σε πολλαπλά επίπεδα, τις οποίες μπορεί να χρησιμοποιήσει είτε διαδοχικά είτε ταυτοχρόνως καθώς ο συνδυασμός ιατρικής και ψυχολογίας είναι δυνατόν να συμβάλλει αποτελεσματικότερα στην αντιμετώπιση της

ασθένειας. Επιπλέον, γίνεται κατανοητό πόσο σημαντική είναι η συνέργια της συστηματικής και συνεχιζόμενης εκπαίδευσης σε τεχνικές επικοινωνίας για την βελτίωση των αλληλεπιδράσεων στην σχέση ιατρού-ασθενούς και την αποτελεσματικότερη διαχείριση της ασθένειας. (Σαραντοπούλου,Ζ.,2017)

Αρχικά, από την ως άνω ανάλυση προκύπτει ότι ο Έλληνας νομοθέτης έχει κατοχυρώσει την υγεία ως συνταγματικό δικαίωμα και μερίμνησε πρώτος στην Ευρώπη να κατοχυρώσει τα δικαιώματα του ασθενούς. Σ' ό,τι αφορά στον χρονίως πάσχοντα ασθενή, η ιατρική πρακτική αλλά και η καθημερινότητα των ίδιων των ασθενών, καθώς και των ατόμων που συμβιώνουν με αυτούς, αποκαλύπτουν τις πολλαπλές ιδιαιτερότητες τις οποίες παρουσιάζει η κατάστασή τους. Ωστόσο, στο ελληνικό δίκαιο δεν υπάρχει ειδική πρόβλεψη για τα δικαιώματά τους με βάση την κατάσταση της νόσου ως χρόνιας. Ο νομοθέτης τούς χορηγεί τα ίδια ακριβώς δικαιώματα με τις υπόλοιπες κατηγορίες ασθενών. Βέβαια, όπως προκύπτει από τα παραδείγματα που παρατέθηκαν, η καθημερινή πρακτική φανερώνει ότι η κατάσταση της ασθένειάς τους ως χρόνιας περιλαμβάνει αγωγή η οποία διαρκεί πολλά έτη και όχι μόνο για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, και, επί πλέον, παρακολούθηση και ειδικές θεραπείες για μεγαλύτερη διάρκεια. (Γουργουλιάννης,2017).

Η χρόνια ασθένεια αποτελεί ένα είδος προειδοποίησης πως κάτι δεν πάει καλά στη ζωή του ατόμου. Ο ασθενής θα πρέπει να συνειδητοποιήσει ότι η ασθένεια δεν είναι ένας εξωτερικός εχθρός και να κατανοήσει πως σχετίζεται με τον τρόπο ζωής του. Αυτή η ενασχόληση με τον εαυτό του και τον τρόπο ζωής οδηγεί σταδιακά το άτομο: σε μια πιο ολοκληρωμένη αυτογνωσία και, επομένως, σε έναν νέο τρόπο αντίληψης του εαυτού του και της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον, καθώς και στην υιοθέτηση αλλαγών στη συμπεριφορά. Ο επαγγελματίας υγείας (κοινωνικός λειτουργός, νοσηλεύτης κ.α.) βοηθά τόσο τον χρονίως πάσχοντα όσο και την οικογένεια του να επανακτήσει και να δυναμώσει την ελπίδα μέσα τους, να αποδεχτούν τη νόσο και να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι χρονίως πάσχοντες ασθενείς αποτελούν μια ειδική ομάδα ασθενών με ιδιαιτερότητες που προκύπτουν από τη φύση της εκάστοτε ασθένειας αλλά και από τον χαρακτήρα της νόσου ως χρόνια.

Ως χρόνια ασθένεια ορίζεται εκείνη που α) διαρκεί επ'άπειρον και δεν υπάρχει αναγνωρισμένη θεραπεία β) υποτροπιάζει ή είναι πιθανό να υποτροπιάσει γ) ο ασθενής χρειάζεται επανένταξη ή ειδική εκπαίδευση για να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει και δ) απαιτεί μακροχρόνια παρακολούθηση, ιατρικές επισκέψεις και διαγνωστικές εξετάσεις.

Ο κατάλογος των συχνότερων χρόνιων ασθενειών περιλαμβάνει καρδιαγγειακά νοσήματα, καρκίνο, ψυχικές διαταραχές, νευροεκφυλιστικές νόσους, μυοσκελετικές παθήσεις, νοσήματα μεταβολισμού, χρόνιες πνευμονοπάθειες κ.α

Η χρόνια νόσος επηρεάζει όλους τους τομείς της ανθρώπινης λειτουργικότητας. Το άτομο παρουσιάζει μια σειρά από διαδοχικές αντιδράσεις μετά τη διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας έως την στιγμή που θα την αποδεχθεί. Καθοριστικό ρόλο στην αποδοχή μιας χρόνιας ασθένειας παίζει η ενημέρωση των ασθενών. Στη σύγχρονη εποχή, η ενημέρωση των ασθενών, έχει αποτελέσει αντικείμενο πολλών ερευνητικών μελετών. Οι πρακτικές ενημέρωσης στην Ελλάδα και σε άλλες χώρες ποικίλουν καθώς οι ανάγκες των ασθενών για ενημέρωση εξατομικεύονται αλλά και επηρεάζονται από διάφορους παράγοντες.

Στην παρούσα ανασκόπηση παρουσιάζονται μέθοδοι ενημέρωσης αλλά και τα εμπόδια που σχετίζονται με την ενημέρωση. Μία αποτελεσματική μέθοδος ενημέρωσης είναι η μέθοδος 'SPIKES' ένα πρωτόκολλο έξι βημάτων που καθοδηγεί τον επαγγελματία υγείας στην αντίληψη και ικανοποίηση των απαιτήσεων του ασθενή στην ανακοίνωση άσχημων νέων και στην επιλογή του θεραπευτικού πλάνου.

Η ενημέρωση των ασθενών προστατεύεται από νομοθετικές ρυθμίσεις. Στην Ελλάδα συγκεκριμένα από το 1992 κατοχυρώθηκαν τα δικαιώματα των νοσοκομειακών ασθενών. Με το θέμα της ενημέρωσης και της συναίνεσης ασθενούς ασχολείται ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας που ψηφίστηκε στις 8 Νοεμβρίου 200. Παρόλα αυτά η διάγνωση πολλές φορές

αποκρύπτεται από τον πάσχοντα, ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό και αντί αυτού ενημερώνονται οι οικείοι του.

Σε περιπτώσεις χρόνιων νοσημάτων, η διπολική σχέση ιατρού-ασθενούς μετατρέπεται στο τρίπτυχο ιατρός-οικογένεια-ασθενής, που επιτρέπει την ενημέρωση και τη συναίνεση της οικογένειας στις θεραπευτικές αποφάσεις. Ο ρόλος της οικογένειας είναι καθοριστικός τόσο στην αποδοχή της νόσου, όσο και στην εξέλιξη της. Μία οικογένεια, προκειμένου να διατηρήσει την ομοιότητα της και να εξασφαλίσει την καλύτερη δυνατή φροντίδα για τον ασθενή, είναι έτοιμη για ανάληψη νέων ρόλων και εγκατάλειψη των παλαιών οικογενειακών ρόλων αλληλεπίδρασης. Συνεπώς είναι αναγκαία η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε τεχνικές επικοινωνίας τόσο με τον ασθενή όσο και με την οικογένεια του. Όταν ο ιατρός είναι συναισθηματικά και χρονικά διαθέσιμος στον άρρωστο και την οικογένεια του και βρίσκεται σε ανοιχτή επικοινωνία μαζί τους, επηρεάζεται θετικά η ικανότητα του αρρώστου και της οικογένειας στην αντιμετώπιση της ασθένειας και των μεταθεραπευτικών δυσκολιών, έτσι ενισχύεται η ψυχική ανθεκτικότητα όλων των μελών. Πολύ σημαντικός είναι ο ρόλος της ενσυναίσθησης, ως παράγοντας βελτίωσης της θεραπευτικής σχέσης και της ικανοποίησης του ασθενούς και συμμόρφωσης του με τις ιατρικές οδηγίες.

Τέλος πρέπει να σημειωθεί πως η θετική ψυχολογία στην αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας είναι αδιαμφισβήτητη. Η καλή ψυχολογία παίζει καθοριστικό ρόλο όχι μόνο στην αντιμετώπιση της νόσου αλλά και στον κίνδυνο υποτροπής. Γι' αυτόν τον λόγο χρειάζεται απαραίτητα η στήριξη ψυχολόγου, ο οποίος θα βοηθήσει τον ασθενή να αντιληφθεί, να κατανοήσει, να δεχθεί και να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες της ζωής του.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- ❖ Αλαμάνου Δ, Φώτος Ν, Μπροκαλάκη - Παναουδάκη Η. (2016). Μέθοδοι ενημέρωσης ασθενών με καρκίνο και η ενημερωμένη συναίνεση. Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- ❖ Γιαβασόπουλος Ε, Γουρνή Π, Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια Εκπαίδευση-Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς. ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ Τόμος 7ος, Τεύχος 1ο , Ιανουάριος - Μάρτιος 2008
- ❖ Γουργουλιάννης Σ. (2017) Τα ανθρώπινα δικαιώματα των χρονίως πασχόντων ασθενών και η πρακτική εφαρμογή του νόμου. Τμήμα Οικονομικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Βόλος.
- ❖ Θεοφίλου Μ. 2007. Χρόνια ασθένεια: Στρες, σωματική ποιότητα ζωής και κοινωνική υποστήριξη. Πανεπιστήμιο Κρήτης Σχολή Κοινωνικών επιστημών, Τμήμα Ψυχολογίας
- ❖ Καρακατσανη Σ. (2009) Ηθικά διλήμματα στην άσκηση της Ιατρικής, SIGMA LIVE. <http://www.sigmalive.com/archive/simerini/news/health/128840> ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΕΠΙΣΚΕΨΗΣ: 08/09/2018
- ❖ Καρκανίας Α. (2010). Η Δυναμική της Οικογενείας. Εγκέφαλος 2010, 47(2):83-89.
- ❖ Κασωτακή Κ. (2004) Η ικανοποίηση των χρηστών / νοσηλευομένων ασθενών με χρόνια νοσο από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας σε κλινικές του ΠΑ.Γ.Ν.Η .Α.Τ.Ε.Ι.Κρήτης.
- ❖ Κονιδάρη, Α. Σκρέτη, Ε.2011. Βαθμός Ικανοποίησης Ασθενών απο την Ενημέρωση για τα Προβλήματα Υγείας τους και από την Συμμετοχή τους στη Λήψη των Σχετικών Ιατρικών Αποφάσεων. Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης.

- ❖ Λιονής.Χ., Ιατράκη, Ε., Πιτέλου, Ε., Αλεξιάδης, Α., Ασπράκη, Γ., Γεωργιάννος, Ν., Μαρκάκη, Α., Ραζής, Ν. 2015. ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΙΟΝΙΑ ΣΤΗ ΣΧΕΣΗ ΙΑΤΡΟΥ-ΑΣΘΕΝΟΥΣ. [Κεφάλαιο Συγγράμματος]. Στο Λιονής, Χ., Ιατράκη, Ε., Πιτέλου, Ε., Αλεξιάδης, Α., Ασπράκη, Γ., Γεωργιάννος, Ν., Μαρκάκη, Α., Ραζής, Ν. 2015. Σχέση ιατρού-ασθενή. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα:Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. κεφ 6. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/5815>
- ❖ Μαναρώλης Ξ. 2016. Υπηρεσίες κατ'οίκον μέσω web για ηλικιωμένους. Διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Πατρών.
- ❖ Νικολακοπούλου Α. 2010. Η αποκάλυψη της διάγνωσης στους πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας, Απόψεις πασχόντων ασθενών και θεραπόντων ιατρών. Πανεπιστήμιο Πατρών.
- ❖ Ομπέση.Φ.2010. Οριοθέτηση της Ενημέρωσης των Ασθενών από Ιατρούς και Νοσηλευτές. Νομική Προσέγγιση . Τμήμα Νοσηλευτικής, Αλεξάνδρειο Τ.Ε.Ι. Θεσσαλονίκης
- ❖ Παππα.Ε., 2003 .Υποχρέωση Ενημέρωσης Ασθενους και τα Δικαιωματα των Ασθενων.Τ.Ε.Ι.Καλαματας.
- ❖ Σαραντοπούλου Ζ. Η σημασία της επικοινωνίας μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ασθενών για την αποτελεσματική διαχείριση της ασθένειας. Η έννοια της ενσυναίσθησης. Επιστημονικά Χρονικά 2017; 22(3): 238-246
- ❖ Χαραλάμπους.Π., Κλεισιάρης.Χ., Αγά.Γ.,2018. Η ενημέρωση των ασθενών και των συγγενών τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Ιατρική Θεσσαλίας.

ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- ❖ Ajaj A., Aingh M.P., Abdulla A.J.J. (2001). “Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people”, British Medical Journal, 323(7322), p.1160

- ❖ Brokalaki E., Sotiropoulos G., Tsaras K., Brokalaki H. awareness of diagnosis and information – seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. *Supportive Care in Cancer* 2005;13(11):938-942

- ❖ Georgaki S., Kalaidopoulou O., Liarmakopoulos I., Mystakidou K., (2002). “Nurses’ attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study.”, *Cancer Nurs*, 25, 436-441

- ❖ Ikonomidou G., et al. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliative Medicine* 2002;16:315-321

- ❖ Manos N., Christakis J., (1980). “Attitudes of cancer specialists toward their patients in Greece”, *Int J Psychiatry Med*, 10(4) : 305-313

- ❖ Meredith C., Symonds P., Webster L., Lamont D., Pyper E., Gillis C.R., Fallowfield L., (1996). “Information needs of cancer patients in west Scotland: Cross sectional survey of patients’ views”, *British Medical Journal*, 313(7059), pp 724-726

- ❖ McGrath P. End of life care for hematological malignancies: the technological imperative and palliative care. *J Palliative Care* 2002;18:39-47

- ❖ Mystakidou K., Liossi C., Vlachos L., Papadimitriou J., (1996). “Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece”, *Palliat Med*, 10 : 195-200

- ❖ Ruhnke Gw., Wilson Sr., Akamatsu T., Kinoue T., Takashima Y., Goedstein Mk. Et Al.,(2000). “Ethical decision making and patient autonomy”, *Chest*, 118:172

- ❖ Safratis D., Papachristodoulou G.,(1972). “Research on attitudes and behavior of the public towards cancer”, *Publ. Hellenic Anticancer Soc.*, Athens in : Rigatos G.,

(1997), “Cancer and truth-telling in Greece: historical, statistical and clinical data”,
Annals of the New York Academy of Sciences, 809: 382-392

Δικτυακοί τόποι

http://www.tzaneio.gr/wp-content/uploads/epistimonika_xronika/p17-3-3.pdf

http://hjn.gr/wp-content/uploads/2014/10/get_pdf-210.pdf

<http://www.sigmalive.com/archive/simerini/news/health/128840>

<http://ikee.lib.auth.gr/record/106784/files/gri-2008-1583.pdf>

<https://www.abclawcenters.com/blog/2017/04/03/what-is-a-patient-bill-of-rights>

<http://nemertes.lis.upatras.gr/jspui/bitstream/10889/3817/3/Nikolakopoulou%28med%29.Pdf>

http://e-jst.teiath.gr/issues/issue_7_2008/charalambous_7.pdf,25-9-18

https://opencourses.uoc.gr/courses/pluginfile.php/14119/mod_resource/content/1/6%29%CE%A7%CF%81%CF%8C%CE%BD%CE%B9%CE%B1%20%CE%B1%CF%83%CE%B8%CE%AD%CE%BD%CE%B5%CE%B9%CE%B1.pdf