

ΕΙΔΙΚΟ ΑΡΘΡΟ  
SPECIAL ARTICLE

## Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας

Η ενημέρωση και η συναίνεση του ασθενούς αποτελούν θεμελιώδη ζητήματα της ιατρικής ηθικής. Ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, που μόλις πρόσφατα ψηφίστηκε από την Ελληνική Βουλή, θέτει, για πρώτη φορά στη χώρα μας, κανόνες για την υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει τον ασθενή και μόνο. Ωστόσο, όσον αφορά στην ενημέρωση των ασθενών με κακοήθεια, η ρύθμιση αυτή δεν φαίνεται να συνυπολογίζει την ιδιάζουσα θέση της οικογένειας στην Ελλάδα. Τα τελευταία 30 χρόνια η τακτική ενημέρωσης άλλαξε, από την «προστατευτική» απόκρυψη στην πλήρη αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή. Η αλλαγή αυτή είναι απόρροια του σεβασμού στην αρχή της αυτονομίας και είναι πιο έντονη στη βόρεια Αμερική και τη βορειοδυτική Ευρώπη. Σε πολλές χώρες, και στην Ελλάδα, η απόκρυψη της αλήθειας από τον ασθενή με κακοήθεια εξακολουθεί να αποτελεί συχνή πρακτική. Πολλοί παράγοντες συμβάλλουν στη διαμόρφωση αυτών των διαφορετικών τακτικών ενημέρωσης. Στις κοινωνίες, όπως την ελληνική, όπου ο θεσμός της οικογένειας διατηρείται ισχυρός, υπάρχει τάση από τους συγγενείς να «προστατεύεται» ο ασθενής από τα κακά νέα. Τα σοβαρά προβλήματα του κάθε μέλους τα χειρίζεται η οικογένεια και κατ'επέκταση η ασθένεια δεν αφορά μόνο στο άτομο, αλλά με την ίδια ένταση σε όλη την οικογένεια, η οποία αντιδρά ως σύνολο, παρέχοντας ουσιαστική υποστήριξη στο ευάλωτο μέλος. Ως αποτέλεσμα, η σχέση γιατρού-ασθενούς διαμορφώνεται σε σχέση γιατρού-οικογένειας-ασθενούς και η έννοια της αυτονομίας παίρνει ευρύτερο περιεχόμενο, με την οικογένεια μάλλον παρά το άτομο να λειτουργεί ως αυτόνομη μονάδα. Αυτή η «οικογενειακή αυτονομία», που χαρακτηρίζει την ελληνική πραγματικότητα, δεν φαίνεται να έχει ληφθεί υπόψη από τον πρόσφατο κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. Η σύνθεση των θετικών στοιχείων της αυτονομίας άλλων κοινωνιών, με την ευεργετική επίδραση της οικογένειας στην Ελλάδα, θα οδηγούσε στην αντιμετώπιση του θέματος της ενημέρωσης των ασθενών με κακοήθεια με τρόπο που να λειτουργεί καλύτερα στην ελληνική νοοτροπία και όχι με υιοθέτηση πρακτικών από άλλες κοινωνίες.

### 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ενημέρωση, η ενημερωμένη συναίνεση (informed consent) και ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενούς αποτελούν θεμελιώδη ηθικά ζητήματα της σχέσης γιατρού-ασθενούς. Η αυτονομία του ασθενούς έχει μάλιστα χαρακτηριστεί ως η συχνότερη σε χρήση και σε κατάχρηση έννοια της ιατρικής ηθικής.<sup>1</sup>

Στην κλινική πράξη, η ενημέρωση του ασθενούς δεν

είναι πάντοτε εύκολη διαδικασία και γίνεται περισσότερο πολύπλοκη σε περιπτώσεις ασθενειών ανιάτων ή συνδεδεμένων με κάποιο κοινωνικό «στίγμα». Η καλοπροαίρετη απόκρυψη της οδυνηρής αλήθειας από τον ασθενή αποτελεί μια παράδοση αιώνων. Μόλις τα τελευταία 30 χρόνια, και ιδιαίτερα στις δυτικές κοινωνίες, παρατηρήθηκε μια σαφής αλλαγή στον τρόπο που ενημερώνονται οι ασθενείς με κακοήθεια.<sup>2,3</sup> Η απόκρυψη της αλήθειας, από την άλλη, βασίζεται σε μια αγαθοεργή πατερναλιστική τακτική και

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2008, 25(2):224-230  
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2008, 25(2):224-230

Ε. Ιωαννίδου,<sup>1,3</sup>  
Ε. Γαλανάκης<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>Παθολογική Κλινική, Γενικό Νοσοκομείο Ρεθύμνου

<sup>2</sup>Τομέας Μητέρας Παιδιού, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης

<sup>3</sup>Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική», Πανεπιστήμιο Κρήτης

The recent code of medical deontology, the cancer patient informing process and the involvement of the Greek family

Abstract at the end of the article

### Λέξεις ευρητηρίου

Ελλάδα  
Ενημέρωση  
Κακοήθεια  
Καρκίνος  
Οικογένεια

Υποβλήθηκε 26.1.2006  
Εγκρίθηκε 22.5.2007

αποσκοπεί στη διατήρηση της «ελπίδας» του ασθενούς, που θεωρείται ουσιώδης στη θεραπεία της νόσου.<sup>4-6</sup>

Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, που ψηφίστηκε από την ολομέλεια της Βουλής στις 8 Νοεμβρίου 2005, ασχολείται, για πρώτη φορά στην Ελλάδα, αναλυτικά, με ζητήματα ενημέρωσης και συναίνεσης του ασθενούς (πίν. 1). 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.<sup>7</sup> Από την άλλη πλευρά, όμως, 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 αντί αυτού ενημερώνονται οι οικείοι του. Προκύπτει, συνεπώς, μια εμφανής αντιπαράθεση του νέου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας με την «παραδοσιακή» πρακτική στη χώρα μας.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι ακριβώς η ανάλυση της ελληνικής τακτικής στην ενημέρωση του καρκινοπαθούς και η συσχέτισή της με τις επιταγές του κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. Για την καταγραφή της «ελληνικής

πραγματικότητας» ανασκοπήθηκαν οι σχετικές δημοσιευμένες εργασίες. Ομοίως, ανασκοπήθηκαν εργασίες για τις πρακτικές ενημέρωσης ασθενών με κακοήθεια, σε άλλες χώρες του κόσμου.

## 2. ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΣΕ ΑΛΛΕΣ ΧΩΡΕΣ

Πριν από το 1960, οι περισσότεροι Αμερικανοί γιατροί (αναφέρονται ποσοστά >90%) απέκρυπταν τη διάγνωση από τους ασθενείς τους.<sup>8</sup> Σύμφωνα με μελέτη του 1969 στη Μεγάλη Βρετανία, μόνο 29% των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου γνώριζαν τη διάγνωση και από αυτούς μόνο το 16% γνώριζε ότι θα πεθάνει σίγουρα από τη νόσο.<sup>9</sup> Σήμερα, στις ΗΠΑ και τον Καναδά, καθώς και στις περισσότερες χώρες της κεντρικής και της βόρειας Ευρώπης (Αγγλία, Γερμανία, Γαλλία, Βέλγιο, Ολλανδία, Σκανδιναβικές χώρες), η πλήρης ενημέρωση αποτελεί τον κανόνα.<sup>10</sup> Ωστόσο, σε άλλες χώρες η απόκρυψη της αλήθειας παραμένει ο κανόνας.<sup>8</sup> Ανάλογες διαφορές διαπιστώνονται και για το νοσηλευτικό προσωπικό. Όσον αφορά στις απόψεις των ασθενών, οι περισσότεροι στο δυτικό κόσμο επιθυμούν να

**Πίνακας 1.** Κώδικας ιατρικής δεοντολογίας 2005: Ενημέρωση του ασθενούς.

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

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

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

Ο ιατρός δίνει προτεραιότητα στην προστασία της υγείας του ασθενούς.

### **Άρθρο 11 (υποχρέωση ενημέρωσης):**

1. Ο ιατρός έχει γενικά 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 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, κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων και συνεπειών της κατάστασής του και να προχωρεί ανάλογα στη λήψη αποφάσεων
2. Ο ιατρός σέβεται την επιθυμία των ατόμων, τα οποία επιλέγουν να μην ενημερωθούν. Στις περιπτώσεις αυτές, ο ασθενής έχει δικαίωμα να ζητήσει από τον ιατρό να ενημερωσει αποκλειστικά άλλο ή άλλα πρόσωπα, που ο ίδιος θα υποδείξει, για την κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες ή και τους κινδύνους από την εκτέλεσή της, καθώς και το βαθμό πιθανολόγησής τους
3. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να καταβάλλεται κατά την ενημέρωση που αφορά σε ειδικές επεμβάσεις, όπως μεταμοσχεύσεις, μεθόδους ιατρικής υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, επεμβάσεις αλλαγής ή αποκατάστασης φύλου, αισθητικές ή κοσμητικές επεμβάσεις
4. Αν τα πρόσωπα δεν έχουν την ικανότητα να συναίνεσουν για την εκτέλεση ιατρικής πράξης, ο ιατρός τα ενημερώνει στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό. Ενημερώνει επίσης τα τρίτα πρόσωπα, που έχουν την εξουσία να συναίνεσουν για την εκτέλεση της πράξης αυτής, κατά τις διακρίσεις του επόμενου άρθρου

### **Άρθρο 12 (συναίνεση του ενημερωμένου ασθενούς):**

1. Ο ιατρός δεν επιτρέπεται να προβεί στην εκτέλεση οποιασδήποτε ιατρικής πράξης χωρίς την προηγούμενη συναίνεση του ασθενούς

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

γνωρίζουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες, ωστόσο πολύ λιγότεροι θα ήθελαν πλήρη ενημέρωση για την πρόγνωση της νόσου.<sup>11,12</sup>

Στις κοινωνίες της ανατολικής Ευρώπης και της Ασίας (Ιαπωνία, Κίνα, άλλες χώρες της Ασίας και της Αφρικής, Ιρλανδία, Ιταλία, Βαλκανικές χώρες, ανατολική Ευρώπη, Λατινική Αμερική, Αυστραλία), συμπεριλαμβανομένης και της ελληνικής, η απόκρυψη της οδυνηρής αλήθειας εξακολουθεί να είναι αποδεκτή, τόσο από την ιατρική κοινότητα όσο και από την οικογένεια του ασθενούς.<sup>13</sup> Σε πρόσφατη μελέτη στην Τουρκία, το 66% των συγγενών ασθενών που έπασχαν από καρκίνο ήταν αντίθετοι στην ενημέρωσή τους.<sup>14</sup> Από μελέτες στην Ιαπωνία, προκύπτει ότι οι συγγενείς θέλουν να ενημερώνονται οι ίδιοι αντί του ασθενούς και πολλές φορές ζητούν από το γιατρό να μην ενημερωθεί ο ασθενής.<sup>15,16</sup> Ανάλογες πρακτικές έχουν αναφερθεί σε ποικίλες κοινωνίες, όπως στην Κίνα, το Πακιστάν, την Ιταλία και στους ιθαγενείς της Αυστραλίας.<sup>10,17</sup>

Στην Ελλάδα, η απόκρυψη της αλήθειας από τους καρκινοπαθείς παραμένει η συνήθης πρακτική.<sup>18,19</sup> Σε μελέτη από το «Αρεταίειο» Νοσοκομείο για τις απόψεις των συγγενών καρκινοπαθών, μόνο το 23% πιστεύουν ότι πρέπει να μαθαίνει ο ασθενής τη διάγνωση και την πρόγνωση της νόσου του.<sup>20</sup> Από μελέτες για τις απόψεις του νοσηλευτικού προσωπικού, φάνηκε ότι 75% των νοσηλευτών πιστεύει ότι μόνο ορισμένοι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται για τη διάγνωση του καρκίνου, ενώ 89% έχουν την άποψη ότι πρέπει να ενημερώνονται και οι συγγενείς. Στην επικοινωνία τους με τους ασθενείς, το 69% αποφεύγει τη λέξη «καρκίνος», ακόμα κι αν ο ασθενής γνωρίζει τη διάγνωση, και το 62% αντιμετωπίζει δυσκολίες στην ανοικτή συζήτηση με τους ασθενείς όταν τίγονται θέματα πρόγνωσης. Το 51% πιστεύει ότι η ενημέρωση μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση και απομόνωση του ασθενούς. Ωστόσο, το 71% πιστεύει ότι η αλήθεια είναι βασικό στοιχείο σε μια θεραπευτική σχέση. Τέλος, οι περισσότεροι νοσηλευτές θεωρούν ότι η ενημέρωση αποτελεί ευθύνη του γιατρού.<sup>21,22</sup> Ανασκόπηση των συναφών μελετών από το 1971 έως το 1987 έδειξε ότι οι Έλληνες γιατροί επιμένουν να αποκρύπτουν τη διάγνωση από τους ασθενείς και σχεδόν ποτέ δεν μιλούν για τον επερχόμενο θάνατο. Αντίθετα, διαπιστώθηκε αλλαγή στην αντίληψη των ασθενών, οι οποίοι ζητούν να ενημερώνονται σε μεγαλύτερα ποσοστά απ' ό,τι παλαιότερα.<sup>23</sup> Σε πρόσφατη ελληνική μελέτη, που διερεύνησε τις απόψεις 1500 γιατρών από ογκολογικά και γενικά νοσοκομεία, φάνηκε ότι ένα μικρό, αν και υπολογίσιμο, ποσοστό (22%) αποκαλύπτει την αλήθεια στον ασθενή. Οι περισσότεροι (76%) προτιμούν να ενημερώνουν τους συγγενείς.<sup>18</sup> Από τα παραπάνω προκύπτει ότι κάποια σταδιακή αλλαγή έχει αρχίσει να συντελείται και στην Ελλάδα.<sup>24,25</sup>

Η αλλαγή στην τακτική ενημέρωσης σχετίζεται με την αλλαγή των κοινωνικών δομών, που άρχισε από τις δυτικές κοινωνίες και επιβάλλει το σεβασμό στην αυτονομία του προσώπου ακόμα και στις ιατρικές αποφάσεις.<sup>12</sup> Η στροφή αυτή στην ατομικότητα είναι αποτέλεσμα μιας σειράς κοινωνικο-οικονομικών αλλαγών, όπως η έντονη αστικοποίηση, η λογική της αγοράς στην υγεία ("consumer movement"), αλλά και η ποινικοποίηση του ιατρικού επαγγέλματος, που ενισχύθηκε από την εμπλοκή των ασφαλιστικών εταιρειών. Πολύ πειστική φαίνεται και η άποψη που αποδίδει την περισσότερη ενημέρωση με την πρόοδο στη θεραπευτική του καρκίνου, άρα και την άμβλυνση του φόβου της διάγνωσης.<sup>8</sup> Τέλος, ένας πολύ σημαντικός παράγοντας φαίνεται να είναι η αλλαγή της οικογένειας, από τον παραδοσιακό διευρυμένο τύπο στη σύγχρονη πυρηνική οικογένεια.

### 3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

Πενήντα χρόνια πριν, ο George Mardock όριζε την οικογένεια ως την κοινωνική ομάδα που χαρακτηρίζεται από κοινή κατοικία, οικονομική συνεργασία και αναπαραγωγή.<sup>26</sup> Στην κλασική της μορφή της περιελάμβανε τουλάχιστον τρεις γενεές, με αρχηγό τον παππού.<sup>27</sup> Οι ρόλοι των μελών ήταν καθορισμένοι, υπήρχαν στενοί δεσμοί, η σχέση μεταξύ γονιών και παιδιών ήταν κεντρική και οι αξίες προσανατολίζονταν στο παρελθόν. Η δομή αυτή της οικογένειας ευνοεί την υπερπροστατευτική στάση προς τον ασθενή με κακή πρόγνωση, την απόκρυψη της αλήθειας και το συνολικό χειρισμό του προβλήματος από την οικογένεια.

Πενήντα χρόνια μετά, ο Rorpenoe αλλάζει τον ορισμό της οικογένειας: «ο μικρότερος αριθμός που συνθέτει μια οικογένεια είναι ένας ενήλικας και ένα εξαρτημένο άτομο». Οι γονείς δεν είναι καν απαραίτητο να είναι του ίδιου φύλου ή παντρεμένοι.<sup>26</sup> Στην πυρηνική οικογένεια, τα μέλη είναι περισσότερο ανεξάρτητα από γονείς και συγγενείς.<sup>28</sup> Η δομή αυτή ευνοεί την αποκάλυψη της αλήθειας, ως συνέπεια μιας πιο ατομικής πορείας του κάθε μέλους. Δεν είναι τυχαίο ότι στις χώρες όπου συνήθως αποκρύπτεται η διάγνωση από τον ασθενή, η οικογένεια αποτελεί ισχυρό θεσμό.

Στην Ιαπωνία, ο σεβασμός στην ιεραρχία, τόσο την κοινωνική όσο και την οικογενειακή, είναι έντονος. Ο μικρότερος αδελφός οφείλει υποταγή στο μεγαλύτερο και ο μεγαλύτερος οφείλει να προστατεύει το μικρότερο, ακόμα και εάν έχουν διαφορά μόνο ενός έτους. Ο σεβασμός στην εξουσία διαμορφώνει και τη σχέση γιατρού-ασθενούς στο «πατερναλιστικό» πρότυπο.<sup>29</sup> Στην Κίνα, η προτεραιότητα του κοινωνικού συμφέροντος έναντι του ατομικού αρχίζει από την οικογένεια. Δίνεται μεγαλύτερη σημασία στις ανάγκες της οικογένειας σε σχέση με τις ανάγκες των μελών.<sup>30,31</sup> Η παραδοσιακή οικογένεια στο Πακιστάν

αποφασίζει ως μονάδα σε θέματα, τόσο οικονομικά, όσο και ιατρικά. Χαρακτηριστικά, ένας Πακιστανός χειρουργός δηλώνει «δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ του ασθενούς ως άτομο και της οικογένειας. Είναι το ίδιο πράγμα».<sup>32</sup> Στην εκτεταμένη οικογένεια, η έννοια της αυτονομίας επεκτείνεται και παίρνει άλλη μορφή. Κεντρική είναι εδώ η ιδέα της οικογένειας ως μονάδα, σε αντίθεση με το άτομο ως μονάδα. Αυτή η «οικογενειακή» αυτονομία, σε αντίθεση με την «ατομική» αυτονομία, ανταποκρίνεται περισσότερο στην ελληνική πραγματικότητα.

Στην Ελλάδα, παρά την αστικοποίηση του πληθυσμού και τη συρρίκνωση της εκτεταμένης οικογένειας, οι συγγενικοί δεσμοί εξακολουθούν να είναι στενοί και η οικογένεια παραμένει ισχυρότατο σύστημα υποστήριξης.<sup>23</sup> Ο γάμος παραμένει αρκετά στέρεος θεσμός και οι ρόλοι των μελών είναι καθορισμένοι (πίν. 2). Η σχέση γονιών και παιδιών είναι ιδιαίτερα στενή, τα παιδιά μένουν με τους γονείς μέχρι να παντρευτούν, η φροντίδα των ηλικιωμένων γονιών αποτελεί ηθική υποχρέωση των παιδιών, ενώ είναι αυτονόητη η κληροδότηση της περιουσίας στους απογόνους. Ταυτόχρονα, αποτελεί ένδειξη σεβασμού το όνομα των παππούδων να μεταφέρεται στα εγγόνια.<sup>33</sup> Το αν κάποιος προέρχεται από «καλή» οικογένεια παίζει ακόμα ρόλο στον καθορισμό της προσωπικής του αξίας. Οι συνέπειες των πράξεων ενός μέλους βαραίνουν ουσιαστικά και τυπικά όλη την οικογένεια. Οι διαπροσωπικές σχέσεις ανάγονται συχνά σε δια-οικογενειακές. Η βεντέτα δείχνει χαρακτηριστικά ότι οι διαπροσωπικές διαφορές αφορούν και επηρεάζουν όλη την οικογένεια. Όταν υπάρξει σοβαρό πρόβλημα ή πένθος, η οικογένεια συσπειρώνεται. Ο θάνατος και για την ελληνική οικογένεια παραμένει ένα ταμπού και τα παιδιά αποκλείονται από σκληρές θανάτου.<sup>34,35</sup>

Η ασθένεια, και μάλιστα η σοβαρή, αφορά σε όλη την οικογένεια. Ο καρκίνος πλήττει την οικογένεια ως σύνολο,

**Πίνακας 2.** Χαρακτηριστικά ελληνικής οικογένειας.

- Οι συγγενικοί δεσμοί παραμένουν στενοί
- Οι δια-προσωπικές σχέσεις γίνονται δια-οικογενειακές
- Οι ρόλοι των μελών είναι καθορισμένοι
- Τα παιδιά μένουν με τους γονείς μέχρι να παντρευτούν
- Τα παιδιά έχουν υποχρέωση φροντίδας των ηλικιωμένων
- Η περιουσία των γονιών κληροδοτείται στα παιδιά
- Η οικογένεια συμπεριφέρεται ως μονάδα
- Η οικογένεια χειρίζεται προβλήματα που αφορούν στα μέλη της ως σύνολο
- Η οικογένεια θεωρεί αυτονόητη την απόκρυψη της οδυνηρής διάγνωσης και της πρόγνωσης από τον ασθενή

αποσταθεροποιώντας και αλλάζοντας τα πάντα μέσα σε αυτή.<sup>36</sup> Με τη σειρά της, η οικογένεια αντιδρά ως μονάδα, δηλαδή όπως θα αντιδρούσε ένα σώμα που τραυματίζεται ένα μέλος του. Από την άλλη, ο ασθενής αφήνεται να τον φροντίσουν και προτιμά έναν παθητικό ρόλο.<sup>37</sup> Παλαιότερα, ο «καρκίνος» αποτελούσε οικογενειακό μυστικό. Η οικογένεια, μέσα από τη μυστικοπάθεια, προστατεύει το μέλος της και προστατεύεται και η ίδια.<sup>28</sup> Η προστασία της οικογένειας επιβάλλει ένα «σιωπηλό» σεβασμό στην αυτονομία του κάθε ατόμου ξεχωριστά, αλλά με τρόπο που δεν θα απειλήσει την αρμονία και τη συνοχή της οικογένειας.<sup>38</sup> Η διάγνωση του καρκίνου αφορά και στον ίδιο τον ασθενή και σε όσους τον φροντίζουν, δηλαδή αυτό που δηλώνεται με τον όρο “cancer family” παρά με τον όρο “cancer personality”.<sup>39</sup>

**4. ΤΟ ΤΡΙΠΤΥΧΟ ΓΙΑΤΡΟΣ-ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ-ΑΣΘΕΝΗΣ ΚΑΙ Ο ΝΕΟΣ ΚΩΔΙΚΑΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ**

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 που προβάλλει το «δυτικό» πρότυπο της αυτονομίας αφενός αποφεύγει αυτές τις δυσαρμονίες, 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.<sup>40</sup> 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 εξέλιξη της είναι ιδιαίτερος

οδυνηρή ή δυσμενής, επιτρέπεται η μερική αποκάλυψη ή και η απόκρυψη της αλήθειας από τον ασθενή. Αντίθετα, ο ιατρός οφείλει να ενημερώσει τους οικείους του ασθενούς.<sup>41</sup> Παρόλα αυτά, το τελικό κείμενο «ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας» δεν επιτρέπει ανάλογες εξαιρέσεις ενημέρωσης, παρά μόνο για τα πρόσωπα που δεν έχουν ικανότητα να συναινέσουν (πίν. 1). Δηλαδή, ενώ ο νέος κώδικας στην αρχή του (άρθρο 1) ασχολείται λεπτομερώς με τον ορισμό των «οικείων» του ασθενούς, στη συνέχεια τους αγνοεί όσον αφορά στην ενημέρωση και τη λήψη αποφάσεων, εκτός από την ακραία περίπτωση (άρθρο 12, παράγραφος ββ) όπου ο ασθενής δεν διαθέτει ικανότητα για συναίνεση. Να σημειωθεί ότι στο άρθρο 9, ως προτεραιότητα του γιατρού θεωρείται η προστασία της υγείας του ασθενούς. Θα μπορούσε, συνεπώς, να διατυπωθεί το λογικό επιχείρημα ότι αν η υγεία του ασθενούς κινδυνεύει από την αποκάλυψη μιας οδυνηρής διάγνωσης, ο γιατρός θα μπορούσε να αποφύγει την άμεση αποκάλυψη. Ωστόσο, στο άρθρο 11 που ακολουθεί, η υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει τονίζεται με έμφραση.

Είναι συνεπώς αξιοσημείωτο ότι ενώ στο προτεινόμενο σχέδιο, που έγινε από τους ιατρικούς συλλόγους, προτείνεται συμμετοχή της οικογένειας στην ενημέρωση, στον κώδικα του υπουργείου επικράτησε μια πιο «δυτική» αντίληψη, με υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει πλήρως τον ασθενή ανεξάρτητα από την πρόγνωση του νοσήματος. Τέλος, είναι ενδιαφέρον ότι στους προηγούμενους αντίστοιχους κώδικες

στην Ελλάδα (Κώδικας Άσκησης Ιατρικού Επαγγέλματος, ΑΝ 1565/1939 ΦΕΚ Α' 16 και περί Κανονισμού Ιατρικής Δεοντολογίας, ΒΔ 25.5/6-7-1955 ΦΕΚ Α' 171) δεν υπήρχε πρόβλεψη για ενημέρωση ούτε του ασθενούς ούτε της οικογένειάς του.<sup>42</sup>

## 5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Με τα σύγχρονα πρότυπα του σεβασμού στα δικαιώματα των ασθενών, η τακτική της απόκρυψης της αλήθειας είναι μια «λανθασμένη» και αντιδεοντολογική τακτική. Όμως, σε κοινωνίες όπως την ελληνική, επικρατούν αντιλήψεις οικογενειακού προστατευτισμού και «οικογενειακής αυτονομίας», που κάνουν την υιοθέτηση κανόνων άλλων κοινωνιών να φαίνεται ως εισαγωγή ξένων αξιών για τη ρύθμιση μιας διαφορετικού περιεχομένου αυτονομίας των ασθενών. Ο εξοστρακισμός των συγγενών από την ενημέρωση και το χειρισμό της ασθένειας ενός μέλους της οικογένειας είναι συνεπώς αμφίβολης αποτελεσματικότητας. Από την άλλη, η συνέχιση μιας παραδοσιακής τακτικής με το επιχείρημα και μόνο του πολιτισμικού σχετικισμού θα ήταν επίσης λανθασμένη. Η ενσωμάτωση των θετικών στοιχείων της αυτονομίας με τη διατήρηση της ευεργετικής επίδρασης της οικογένειας θα οδηγούσε σε μια πρακτική ενημέρωσης, που θα ταίριαζε περισσότερο στην ελληνική νοοτροπία και θα λειτουργούσε πιο αποτελεσματικά στην ελληνική πραγματικότητα.

## ABSTRACT

### The recent code of medical deontology, the cancer patient informing process and the involvement of the Greek family

E. IOANNIDOU,<sup>1,3</sup> E. GALANAKIS<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>Department of Internal Medicine, General Hospital of Rethymno, Rethymno, <sup>2</sup>Department of Mother and Child Health, Faculty of Medicine, University of Crete, <sup>3</sup>Postgraduate Course in Bioethics, University of Crete, Crete, Greece

*Archives of Hellenic Medicine 2008, 25(2):224–230*

The Hellenic Ministry of Health recently published a revised code of medical deontology, regulating a series of clinical ethics issues, including the disclosure of the diagnosis exclusively to the patient. As far as the issue of informing cancer patients is concerned, this regulation seems to ignore the local ethology and, in particular, the involvement of the family in the informing process. During the past three decades, a global change in the practice of informing patients with cancer has been observed. The currently dominant practice of disclosing the truth is based on the respect of individual autonomy. Telling the truth to the cancer patient is more common in north American and north-western European societies; by contrast in other countries, including Greece, the concealment of the diagnosis continues to prevail. This difference originates from a variety of factors, including family structure. In societies where the family remains powerful, relatives tend to “protect” the vulnerable member from the “bad news”. This holds for Greece, where interpersonal relationships become to a great extent intrafamily issues and serious individual problems are handled by the family as a whole. Hence, the disease impacts not only the individual, but the entire family, which responds as a whole. The patient-physician relationship is extended to become a physician-family-patient re-

lationship, in which the role and contribution of the family are far from minimal. The decision-making unit is not the vulnerable member but the family, and the concept of individual autonomy broadens into a “family autonomy”. The challenge for Greek society would be to combine the benefits of the patient’s autonomy with the positive effects of the family, rather than adopting the patient-informing practices in use by other societies.

**Key words:** Cancer, Diagnosis disclosure, Family, Greece, Truth-telling

## Βιβλιογραφία

- PARKER M, DICKENSON D. *The Cambridge medical ethics work-book. Case studies commentaries and activities*. Cambridge University Press, 2001:323
- SURBONE A. Information, truth and communication. In: Surbone A, Zwitter M (eds) *Communication with the cancer patient*. New York Academy of Science, NY, 1997:7–16
- BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. *Principles of biomedical ethics*. 4th ed. Oxford University Press, New York, NY, 1994
- ΣΟΛΔΑΤΟΣ ΚΡ, ΣΑΚΚΑΣ ΠΝ, ΜΠΕΡΓΙΑΝΝΑΚΗΣ ΙΔ. Ψυχολογικές αντιδράσεις του καρκινοπαθούς και η επικοινωνία γιατρού-ασθενούς. *Ελληνική Ογκολογία* 1986, 22:96–102
- HIGGS R. On telling patients the truth. In: Kuhse H, Singer P (eds) *Bioethics: an anthology*. Blackwell Publ, 1999
- BUCHANAN A. *Medical paternalism. Philosophy and public affairs*. Princeton University Press, 1978, 7:370–390
- ΚΩΔΙΚΑΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ. Απόσπασμα από τα επίσημα πρακτικά της ΚΔ΄ Συνεδρίασης της Ολομέλειας της Βουλής, 8 Νοεμβρίου 2005
- ELGER BS, HARDING TW. Should cancer patients be informed about their diagnosis and prognosis? Future doctors and lawyers differ. *J Med Ethics* 2002, 28:258–265
- SEALE C. Communication and awareness about death: A study of a random sample of dying people. *Soc Sci Med* 1991, 32:943–952
- HOLLAND JC, GEARY N, MARCHINI A, TROSS S. An International survey of physicians attitudes and practices in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Invest* 1987, 5:151–154
- SCHATTNER A. What do patients really want to know? *QJM* 2002, 95:135–136
- RUHNKE GW, WILSON SR, AKAMATSU T, KINOUE T, TAKASHIMA Y, GOEDSTEIN MK ET AL. Ethical decision making and patient autonomy. *Chest* 2000, 118:172–182
- SALLIVAN RJ, MENAPACE LW, WHITE RM. Truth telling and patient diagnoses. *J Med Ethics* 2001, 27:192–197
- OZDOGAN M, SAMUR M, BOZCUK H. “Do not tell”: What factors affect relatives’ attitudes to honest disclosure of diagnosis to cancer patients? *Support Care Cancer* 2004, 12:495–502
- ORPETT S. Family surrogacy and cancer disclosure: Family-physician negotiations of an ethical dilemma in Japan. *J Palliat Care* 1999, 15:31–42
- AKABAYASHI A, KAI I, TAKEMURA H, OKAZAKI H. Truth telling in the case of a pessimistic diagnosis in Japan. *Lancet* 1999, 354:1263
- GARVEY G, TOWNEY P, McPHEE JR, LITTLE M, KERRIDGE IH. Is there an aboriginal bioethic? *J Med Ethics* 2004, 30:570–575
- MYSTAKIDOU K, PARPA E, TSILIKA E, KALAIPOPOULOU O, VLACHOS L. The families’ evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. *BMC Palliat Care* 2002, 1:3
- DALLA-VORGIA P, KATSOUYANNI K, GARANIS TN, TOULOUMI G, DROGARI P, KOUTSELINIS A. Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue. *J Med Ethics* 1992, 2:67–74
- MYSTAKIDOU K, TSILIKA E, KATSOUDA E, VLACHOS L. Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *Eur J Cancer Care* 2005, 14:175–181
- MYSTAKIDOU K, LIOSSI C, VLACHOS L, PAPADIMITRIOU J. Disclosure of diagnostic information to cancer in Greece. *Palliat Med* 1996, 10:195–200
- KARPOUZI K, DANOS H, ELLIOT L. Informed consent: A comparative survey of Greek and British nurse perceptrors beliefs to informed consent. *ICUS Nurs Web J* 2005, 24
- RIGATOS AG. Cancer and truth telling in Greece. *Ann N Y Acad Sci* 1997, 809:382–392
- LAIYEUR-HUR. Truth telling of diagnosis and prognosis: Changing practice in Taiwan. MASCC/ISOO 16th International Symposium, Miami, 2004
- MANOS N, CHRISTAKIS J. Attitudes of cancer specialists towards their patients in Greece. *Int J Psychiatry Med* 1980, 91:305–313
- GEORGAS J. Family: Variations and changes across cultures. In: Lonner WJ, Dinnel DL, Hayes SA, Sattle DN (eds) *Online readings in psychology and culture*. 2003:13.3. <http://www.ac.wvu.edu/~culture/georgea.htm> 13/12/2005
- SEARIGHT HR, GAFFORD J. Cultural diversity at the end of life: Issues and guidelines for family and physicians. *Am Fam Physician* 2005, 71:515–522
- ΓΙΔΟΠΟΥΛΟΥ Κ. Οικογένεια, καρκίνος, κοινωνικό στίγμα. *Ελληνική Ογκολογία* 1986, 22:146–155
- SEKIMOTO M, ASAI A, OHNISHI M, NISHIGAKI E, FUKUIT, SHIMBOT ET AL. Patients’ preferences for involvement in treatment decision making in Japan. *BMC Fam Pract* 2004, 5:1
- LI S, CHOU JL. Communication with the cancer patient in China. *Ann N Y Acad Sci* 1997, 809:243–248
- PANG MS. Protective truthfulness: The Chinese way of safeguarding patients in informed treatment decisions. *J Med Ethics* 1999, 25:247–253
- JAFARAY AM, FAROQUI A. Informed consent in the Pakistan milieu: The physician’s perspective. *J Med Ethics* 2005, 31:93–96
- LOIZOS P, PAPATAXIARCHIS E. *Contested identities: Gender and*

- kinship in modern Greece*. Princeton University Press, 1991
34. HUSEBO S. Communication, autonomy and hope. How can we treat seriously ill patients with respect? *Ann N Y Acad Sci* 1997, 809:440–459
  35. DRACOPOULOU S, DOXIADIS S. Greece, lament for the dead, denial for the dying. *The Hasting Center Report* 1988, 18(Suppl):15–16
  36. ICONOMOU G, VIHA A, KALOFONOS HP, KARDAMAKIS D. Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncol* 2001, 40:766–771
  37. LIM LS. Medical paternalism serves the patient best. *Singapore Med J* 2002, 43:143–147
  38. WONG JSWS, POONY, HUI EC. I can put the medicine in his soup, doctor! *J Med Ethics* 2005, 31:262–265
  39. GEORGAKIS S, KALAIIDOPOULOU O, LIARMAKOPOULOS I, MYSTAKIDOU K. Nurses' attitudes towards truthful communication with patients with cancer. *Cancer Nurs* 2002, 25:431–441
  40. PUCCI E, BELARDINELLI N, BORSETTI G, GIULIANI G. Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 2003, 29:51–54
  41. ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ. Προτεινόμενο σχέδιο κώδικα άσκησης ιατρικού επαγγέλματος και δεοντολογίας. Αθήνα, 2005
  42. ΠΟΛΙΤΗΣ Χ. Ιατρική Νομοθεσία, Ιατρικός Σύλλογος, Ιατρική Δεοντολογία. Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος. Αθήνα 2002, Hartling 9–28

*Corresponding author:*

E. Galanakis, Faculty of Medicine, University of Crete, P.O. Box 2208, GR-710 03 Herakleion, Greece  
e-mail: egalanak@med.uoc.gr