

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

Μέθοδοι ενημέρωσης ασθενών με καρκίνο και η ενημερωμένη συναίνεση

Η ενημέρωση των ασθενών έχει αποτελέσει, στη σύγχρονη εποχή, αντικείμενο πολλών ερευνητικών μελετών σε διαφορετικές πληθυσμιακές ομάδες ασθενών. Οι πρακτικές ενημέρωσης στις διάφορες χώρες, αλλά και στην Ελλάδα, ποικίλλουν, καθώς και οι ανάγκες ενημέρωσης των ασθενών, οι οποίες σύμφωνα με μελέτες εξατομικεύονται και σαφώς επηρεάζονται από διάφορους δημογραφικούς και πολιτιστικούς παράγοντες. Ωστόσο, η ενημέρωση αλλά και η ενημερωμένη συναίνεση των ασθενών με καρκίνο προσατεύονται παγκόσμια από σαφείς νομοθετικές ρυθμίσεις. Ένας από τους σπουδαιότερους λόγους, εν τούτοις, που στη χώρα μας υποεκτιμάται η ανάγκη του ασθενούς για ενημέρωση είναι η ίδια η ανεπάρκεια των επαγγελματιών υγείας να προσεγγίσουν αποτελεσματικά το θέμα. Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι η παρουσίαση αποτελεσματικών μεθόδων ενημέρωσης των ασθενών με καρκίνο, βάσει διεθνών μελετών, η αναφορά των εμποδίων που συνήθως σχετίζονται με τη διαδικασία ενημέρωσης και η προώθηση της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας στην ενημέρωση και στη λήψη ενημερωμένης συναίνεσης των ασθενών. Μια από τις μεθόδους ενημέρωσης των ασθενών, που φαίνεται να είναι η πλέον αποτελεσματική, εύχρηστη και κατανοητή, είναι το πρωτόκολλο έξι βημάτων "SPIKES", μέθοδος η οποία καθοδηγεί τον επαγγελματία υγείας στην αντίληψη και στην ικανοποίηση των αιτημάτων του ασθενούς, στην ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων και, τελικά, στην επιλογή θεραπευτικού πλάνου που ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του, μετά από ενημερωμένη συναίνεση.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα τελευταία έτη, οι ανθρώπινες απώλειες που σχετίζονται με τον καρκίνο εμφανίζουν αλματώδη αύξηση. Ο καρκίνος παραμένει η κυριότερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα. Σύμφωνα με εκτιμήσεις, στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, ένας στους δύο άνδρες και μία στις 3 γυναίκες περίπου θα προσβληθούν από καρκίνο στη διάρκεια της ζωής τους.¹

Η διάγνωση του καρκίνου, ωστόσο, εκτός από τα προβλήματα αυτά καθ'αυτά της νόσου, συχνά προκαλεί στους ασθενείς αβεβαιότητα, φόβο και αίσθημα απώλειας, τα οποία σύμφωνα με παλαιές αλλά και νεότερες μελέτες μπορεί να αμβλυνθούν σημαντικά με την ενημέρωσή τους.²⁻⁵ Στις ημέρες μας, η επικοινωνία και η πληροφόρηση για τη νόσο και την επικείμενη θεραπεία θεωρούνται όλο και περισσότερο εξαιρετικής σημασίας για τη διαδικασία συνειδητοποίησης και αντιμετώπισης της νόσου.⁶⁻⁹

Οι επαγγελματίες υγείας, εν τούτοις, τείνουν να υποεκτι-

μούν τον όγκο των πληροφοριών που χρειάζονται οι ασθενείς και παρά τη δημοσίευση πολλών σχετικών μελετών, αρκετοί από αυτούς παραμένουν σκεπτικοί σ'ότι αφορά στην ενημέρωση των ασθενών με καρκίνο, πιστεύοντας ότι η αποκάλυψη λεπτομερειών θα πρέπει να γίνεται μόνο σε όσους το επιζητούν.^{10,11}

Μελέτες που αφορούν στην ενημέρωση του ασθενούς δείχνουν ότι η πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο επιθυμούν να είναι πλήρως ενημερωμένοι για την ασθένειά τους.¹²⁻¹⁴ Παρ'όλα αυτά, έχει αναγνωριστεί διεθνώς ότι οι ασθενείς διαφέρουν σημαντικά ως προς τον όγκο των πληροφοριών που επιθυμούν να λάβουν, γεγονός το οποίο μπορεί να μεταβληθεί και κατά τη διάρκεια της νόσου τους.^{5,15}

Στην Ελλάδα, το ελλιπώς ανεπτυγμένο σύστημα υγείας, το ιατροκεντρικό μοντέλο και η πατερναλιστική στάση των ελληνικών οικογενειών αποτελούν εμπόδιο στην προώθηση της ενημέρωσης και της ενεργούς συμμετοχής του ασθενούς στην αντιμετώπιση της νόσου του, ενώ πολύ συχνά,

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2017, 34(2):151-164
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2017, 34(2):151-164

Δ. Αλαμάνου,
Ν. Φώτος,
Η. Μπροκαλάκη-Παναουδάκη

Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών
Υγείας, Εθνικό και Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Methods of providing information
to patients with cancer and
securing their informed consent

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Ανάγκες ενημέρωσης
Ενημερωμένη συναίνεση
Καρκινοπαθείς
Μέθοδοι ενημέρωσης
Νομοθεσία
Ογκολογία

Υποβλήθηκε 20.5.2016
Εγκρίθηκε 15.6.2016

ακόμη και σήμερα, μπορεί να κρατούν τους ασθενείς στο σκοτάδι σχετικά με τη διάγνωσή τους.¹²

Ένα, επίσης, αμφιλεγόμενο θέμα για την Ελλάδα αποτελεί και η ενημερωμένη συναίνεση, αυτό που οι Αγγλοσάξονες δεκαετίες τώρα ονομάζουν "informed consent". Σύμφωνα με όσα ορίζονται από την Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (1998), όσα ορίζονται και ισχύουν και στην Ελλάδα με τους νόμους 2619/1998 και 2071/1992, αλλά και με τον νέο Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (Ν 3418/2005), η συναίνεση του ασθενούς συνιστά απαραίτητη προϋπόθεση για τη νόμιμη διεξαγωγή μιας ιατρικής πράξης, αλλά και για την εν γένει παροχή υπηρεσιών υγείας.^{1,16}

Η προσέγγιση μέσω της ελληνικής νομοθεσίας του θέματος της συναίνεσης του ασθενούς οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η προηγούμενη λήψη της συγκατάθεσής του αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για τη διενέργεια οποιασδήποτε ιατρικής πράξης, η οποία θα γίνεται κατά την άσκηση του ιατρικού λειτουργήματος και την παροχή υπηρεσιών πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας ή τριτοβάθμιας φροντίδας στον δημόσιο ή στον ιδιωτικό τομέα και ανεξάρτητα από τον τρόπο ή τη μορφή του ιατρικού επαγγέλματος.

2. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Τις τελευταίες δεκαετίες, παρ' όλο που σε πολλές χώρες έχει αναγνωριστεί πλέον η σπουδαιότητα της λεπτομερούς ενημέρωσης των ασθενών με καρκίνο ή έχει κατοχυρωθεί με νόμο, εν τούτοις στην καθημερινή κλινική πράξη η παροχή ενημέρωσης δεν είναι συστηματική ή υπερισχύει η τάση απόκρυψης της αλήθειας.¹⁸

Οι ασθενείς με καρκίνο αποτελούν μια ιδιαίτερη ομάδα ασθενών, καθώς η νόσος από την οποία πάσχουν συνδέεται σε όλον τον κόσμο με την κακή πρόγνωση, την απώλεια, τη δύσκολη και επίπονη θεραπεία και τον θάνατο. Λέξεις που συνοδεύουν συνήθως την εν λόγω διάγνωση, όπως «επάρατη» νόσος, «ανίατη» νόσος, «μάχη» με τον καρκίνο, είναι μόνο μια ένδειξη για τον φόβο που προκαλεί η διάγνωση και οι συνέπειές της για τον άνθρωπο, ακόμη και στη σημερινή εποχή, όπου η ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης και της τεχνολογίας είναι ραγδαία και πολλά υποσχόμενη και στον τομέα αυτόν. Ο καρκίνος επηρεάζει, δυστυχώς, σε μεγάλο βαθμό την ψυχολογία των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους και προκαλεί συναισθήματα θλίψης, τα οποία καλούνται να διαχειριστούν οι επαγγελματίες υγείας κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης.

Οι πηγές ενημέρωσης των ασθενών και των οικείων τους ποικίλλουν διεθνώς. Η ενημέρωση από το ιατρικό ή το νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί αντικείμενο διχο-

γνωμίας ακόμη και σήμερα, καθώς δεν έχει διευκρινιστεί πλήρως εάν οι νοσηλευτές ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας θεωρούνται καταλληλότεροι για την παροχή πληροφόρησης. Στην Ελλάδα, βασική πηγή ενημέρωσης θεωρείται ο θεράπων ιατρός του ασθενούς και σπανιότερα οι νοσηλευτές. Τα τελευταία έτη, ισχυρή και διαδεδομένη πηγή ενημέρωσης των ασθενών αποτελεί το διαδικτυο. 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. Συχνές είναι πλέον οι περιπτώσεις όπου οι επαγγελματίες υγείας έρχονται αντιμέτωποι με ασθενείς οι οποίοι έχουν αποκτήσει αρκετές γνώσεις για προβλήματα που τους απασχολούν μέσω του διαδικτύου. Είναι σημαντικό να τονιστεί, ωστόσο, ότι η ποιότητα των παρεχομένων πληροφοριών στο διαδίκτυο είναι αμφίβολη. Είναι πρακτικά αδύνατον να ελέγξει κάποιος την ορθότητα του περιεχομένου των διαφόρων ιστοσελίδων στον παγκόσμιο ιστό.¹⁹

Εν τούτοις, η ενημέρωση, η ενημερωμένη συναίνεση και ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενούς αποτελούν θεμελιώδη ηθικά ζητήματα της σχέσης ιατρού-ασθενούς και τα τελευταία έτη προστατεύονται, παγκόσμια, από σαφείς νομοθετικές ρυθμίσεις.

3. ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

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.^{11,20}

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 κατάσταση 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 εκ των προτέρων,

για τους κινδύνους που ενδέχεται να παρουσιαστούν ή να προκύψουν εξ αφορμής εφαρμογής σε αυτόν ασυνήθων ή πειραματικών διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων. Η εφαρμογή των 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 εγγυημένος.

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 μετέπειτα ζωή του.^{11,20}

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.²¹ 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 ασθενούς, όπως για παράδειγμα σε απόπειρα αυτοκτονίας, σε απεργία πείνας ή από κίνδυνο μετάδοσης λοιμωδών νοσημάτων.²¹

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.¹⁶

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». Επί πλέον, 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».¹⁶

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.²²

4. ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

Οι πιο γνωστές μέθοδοι ενημέρωσης ασθενών με καρκίνο, οι οποίες έχουν διαμορφωθεί μέσω διεθνών μελετών τις τελευταίες δεκαετίες, είναι η μέθοδος “ABCDE”,²³ η μέθοδος “SPIKES”,²⁴ η μέθοδος του Hitoshi Okamura,²⁵ και η μέθοδος των Peter Maguire και Ann Faulkner.²⁶

Σπουδαιότερες από αυτές θεωρούνται οι δύο πρώτες μέθοδοι, ενώ οι επόμενες δύο είναι κυρίως προτάσεις/οδηγίες για μια ορθή και αποτελεσματική ενημέρωση.

4.1. Η μέθοδος “ABCDE”

Οι συγγραφείς της μεθόδου αυτής προτείνουν έναν οδηγό ενεργειών με τα αρχικά γράμματα “ABCDE”.²³

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 μιλήσετε στους άλλους εκ μέρους του ασθενούς, διερευνήστε τη σημασία των νέων για τον ασθενή, δεχθείτε τυχόν περισσότερες ανάγκες του ασθε-

νούς, 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.

4.2. Η μέθοδος “SPIKES”

Η μέθοδος “SPIKES” δημοσιεύτηκε πρώτη φορά στο περιοδικό “The Oncologist” τον Μάρτιο του 2000.²⁴ 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 εποικοδομητική 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 υποβληθήκατε σε μαγνητική τομογραφία;». Στηριζόμενος στις συγκεκριμένες 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, κάποιος 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 περιεχόμενο 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 συμπονετική απάντηση.

Σύμφωνα με το ίδιο πρωτόκολλο, μια απάντηση συμπίονιας 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 μεγαλύτερη 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 ν' 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.

4.3. 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 καρκίνο.²⁵ 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 περίπτωση σας είναι ανίατη και δεν μπορώ να κάνω τίποτα για σας» 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 με

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 ενημέ-

ρωση 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.

4.4. 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.²⁶ 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.

5. ΕΜΠΟΔΙΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Δυστυχώς, όλες οι μελέτες που αναφέρονται στην ενημέρωση ασθενών με καρκίνο, είτε στην Ελλάδα είτε στο εξωτερικό, συμφωνούν ότι πρόκειται για μια διαδικασία με ιδιαίτερα και ποικίλα εμπόδια.²⁷ Κατά τον Buckman, τα εμπόδια αυτά διακρίνονται σε τρεις κατηγορίες: (α) Εμπόδια για κοινωνικούς λόγους, (β) εμπόδια που αφορούν στον ασθενή και (γ) εμπόδια που αναφέρονται στους επαγγελματίες υγείας.²⁸

Αναφορικά με τους κοινωνικούς λόγους, η σύγχρονη

κοινωνία δίνει ιδιαίτερη αξία σε έννοιες όπως η νεότητα, η οικονομική ευμάρεια, και η καλή υγεία, με αποτέλεσμα οι ηλικιωμένοι, οι πτωχοί και οι άρρωστοι άνθρωποι συχνά να περιθωριοποιούνται.²⁸ Για τον λόγο αυτόν, όταν οι επαγγελματίες υγείας θέλουν να ενημερώσουν κάποιον ότι πάσχει από καρκίνο, μοιάζει σαν να του ανακοινώνουν ότι η υγεία του ελαττώνεται, γεγονός που σημαίνει ότι αρχίζει να γίνεται μέλος της περιθωριοποιημένης ομάδας και συνεπώς μειώνεται και η κοινωνική του αξία.²⁹

Όσον αφορά στα εμπόδια που σχετίζονται με τον ασθενή, δεν είναι πάντοτε απλό να εκτιμηθεί ο αντίκτυπος μιας ασθένειας σε έναν άνθρωπο μόνο από τις γνώσεις μας για την ασθένειά του. Κάτι που εμείς ως επαγγελματίες υγείας θεωρούμε ασήμαντο, μπορεί για τον ασθενή να είναι πολύ σημαντικό και έτσι να επιφέρει συνέπειες στις ελπίδες του, στις φιλοδοξίες του και στην κοινωνική του κατάσταση. Από την άλλη πλευρά, ένας ασθενής μπορεί να δεχθεί με ηρεμία τα δυσάρεστα νέα για μια ασθένεια, ενώ ο επαγγελματίας υγείας να πιστεύει ότι τα νέα αυτά θα τον συντρίψουν. Αυτό σημαίνει ότι μια απειλητική ασθένεια καθίσταται αντιληπτή πολύ διαφορετικά από τον ασθενή, σε σχέση με τον ιατρό, ανάλογα με τις γνωστικές αναπαραστάσεις που διαθέτει ο καθένας.³⁰ Συχνά συμβαίνει οι ασθενείς να είναι περισσότερο αισιόδοξοι από τους ιατρούς, καθώς ελπίζουν σε μια θαυματουργή θεραπεία, η οποία βρίσκεται σε πειραματικό στάδιο ή και, το αντίθετο, να θεωρούν ότι έφθασε οριστικά το τέλος της ζωής τους και να νιώθουν ότι η ασθένειά τους απειλεί το μέλλον και τις προσδοκίες τους.³¹

Οι δυσκολίες που σχετίζονται με τους επαγγελματίες υγείας είναι παράγοντες που δυσχεραίνουν το έργο τους. Αρχικά, είναι ο φόβος πρόκλησης πόνου σε κάποιον άνθρωπο. Οι επαγγελματίες υγείας, ανακοινώνοντας δυσάρεστα νέα, αισθάνονται ότι αυτοί οι ίδιοι είναι εκείνοι που προκαλούν πόνο στον ασθενή με την ανακοίνωσή τους και όχι η αλήθεια για τη νόσο. Κάτι τέτοιο ανατρέπει τη σχέση ιατρού-ασθενούς, μιας που ο ιατρός έχει εκπαιδευτεί να θεραπεύει και να ανακουφίζει από τον πόνο, ενώ παράλληλα αποτελεί έναν λόγο που συχνά αποφεύγουν οι ιατροί να ανακοινώνουν δυσάρεστα νέα. Δεύτερον, οι επαγγελματίες υγείας βιώνουν τον φόβο μήπως κατηγορηθούν. Το εν λόγω αίσθημα βασίζεται και στο γεγονός ότι διαχρονικά στην ανθρωπότητα ο αγγελιοφόρος των κακών νέων κατηγορείται γι' αυτά, αλλά και στο αίσθημα που διαποτίζει την εκπαίδευση των ιατρών ότι, όταν η υγεία ενός ανθρώπου επιδεινώνεται, κάποιος πρέπει να ευθύνεται.²⁹ Είναι αλήθεια ότι οι άνθρωποι γενικά δεν τα πηγαίνουμε καλά στη διαπραγμάτευση με τα δυσάρεστα νέα.

Επί πλέον, ένας ακόμη σπουδαίος λόγος που οι ιατροί φοβούνται να ανακοινώσουν τη διάγνωση στον ασθενή

είναι ότι κανένας δεν τους έχει διδάξει τον τρόπο. Είναι αλήθεια ότι στην ανακοίνωση της διάγνωσης δεν υπάρχουν κατευθυντήριες γραμμές, οι οποίες καταλήγουν σε ασφαλή κάθε φορά αποτελέσματα, όπως συμβαίνει στην εκπαίδευση που λαμβάνουν οι ιατροί για το καθήκον τους. Έτσι, αισθάνονται άβολα να κάνουν κάτι το οποίο δεν έχουν διδαχθεί πώς να το πράξουν σωστά. Στη δυσκολία αυτή συχνά προστίθεται και η αντίδραση/αντίρρηση της οικογένειας του ασθενούς στην αποκάλυψη των δυσάρεστων νέων, καθώς επίσης η ανύπαρκτη πολλές φορές ψυχολογική υποστήριξη από ειδικούς, για τον ασθενή, τη στιγμή της ενημέρωσης.³² Τέλος, στους επαγγελματίες υγείας κυριαρχεί ο φόβος να απαντήσουν «δεν γνωρίζω». Ωστόσο, η ειλικρίνεια που μπορεί να επιδείξει σε μια τέτοια περίπτωση ο επαγγελματίας υγείας πάντα ενδυναμώνει τη σχέση με τον ασθενή και μπορεί να τον παρακινήσει σε ειλικρίνεια ως ανταπόδοση. Αντίθετα, σε έναν ασθενή ο οποίος νιώθει εξαπατημένος από ανειλικρινή συμπεριφορά και χάνει την εμπιστοσύνη του στον ιατρό, η σχέση αυτή εξασθενεί και ο ειλικρινής διάλογος καθίσταται εξαιρετικά δύσκολος.

6. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΤΩΝ ΔΥΣΑΡΕΣΤΩΝ ΝΕΩΝ

Η ενημέρωση του ασθενούς με καρκίνο καθώς και ο χρόνος, ο τόπος και ο τρόπος που θα πραγματοποιηθεί η ανακοίνωση της διάγνωσης φαίνεται να απασχολεί σημαντικά τους επαγγελματίες υγείας, σε παγκόσμιο επίπεδο. Θέματα που αφορούν στις ανησυχίες αυτές εγείρονται διαρκώς σε συνέδρια, σεμινάρια, στρογγυλά τραπέζια και ανοικτές συζητήσεις, καθώς όλοι σχεδόν, ιατροί και νοσηλευτές, θεωρούν ότι για να επιτευχθεί μια ποιοτική ενημέρωση απαιτείται εκπαίδευση που να ανταποκρίνεται στα σημερινά δεδομένα και στις απαιτήσεις των ασθενών.²⁹

Σε μια μελέτη,³³ οι επαγγελματίες υγείας αναφέρουν ότι δεν λαμβάνουν αποτελεσματική εκπαίδευση στις δεξιότητες επικοινωνίας που θεωρούν ότι διευκολύνουν αφ' ενός την προσέγγιση και αφ' ετέρου την ενημέρωση του ασθενούς με καρκίνο. Από μελέτη που διεξήχθη σε ογκολόγους, οι οποίοι εκπαιδεύτηκαν στο πρωτόκολλο "SPIKES",²⁴ φαίνεται ότι οι επαγγελματίες υγείας ζητούν να διδαχθούν τη δυνατότητα της βαθύτερης κατανόησης του ασθενούς, δηλαδή της εμπαιθητικής κατανόησης, καθώς το 99% των ογκολόγων θεωρεί το πρωτόκολλο "SPIKES" χρήσιμο. Όμως, το 52% αυτών θεωρεί ότι το πέμπτο βήμα της εμπαιθητικής κατανόησης είναι το δυσκολότερο από τα έξι βήματα. Σύμφωνα με μελέτη,²⁹ 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 εκπαίδευση στην επικοινωνία και στην ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων υποστηρίζεται από πολλές μελέτες διεθνώς και ανά έτη.^{18,24,35-37} Η έλλειψη της εν λόγω εκπαίδευσης αποτελεί την κύρια αιτία της απόφασης των ιατρών για απόκρυψη της αλήθειας από τους ασθενείς με καρκίνο. 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.³⁷ 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.³⁸

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.

Εξ αιτίας, επομένως, της σπουδαιότητας της εκπαίδευσης στην ενημέρωση και στην ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων, είναι αναγκαίο να εκπονηθούν περισσότερες μελέτες σχετικά με τις απόψεις των ασθενών και τις προτιμήσεις τους για το συγκεκριμένο θέμα.

7. ΕΝΗΜΕΡΩΜΕΝΗ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ

Η ενημερωμένη συναίνεση αποτελεί μια περισσότερο σύνθετη διαδικασία από αυτή που συχνά αντιλαμβάνονται οι επαγγελματίες υγείας, σχετικά με το να πείσουν τον ασθενή να υπογράψει μια φόρμα ενημέρωσης. Αποτελεί μια διαδικασία επικοινωνίας μεταξύ ιατρού-ασθενούς, η οποία έχει ως αποτέλεσμα την εξουσιοδότηση ή τη συμφωνία του ασθενούς να υποβληθεί σε μια συγκεκριμένη ιατρική παρέμβαση. Κατά τη διάρκεια της συγκεκριμένης επικοινωνίας, ο ιατρός που θα παρέχει ή θα διενεργήσει τη θεραπεία/παρέμβαση θα πρέπει να αποκαλύψει και να συζητήσει με τον ασθενή: (α) τη διάγνωση του ασθενούς, εφόσον τη γνωρίζει, (β) τη φύση και τον σκοπό της προτεινόμενης θεραπείας/παρέμβασης, (γ) τους κινδύνους και τα οφέλη της προτεινόμενης θεραπείας/παρέμβασης, (δ) τις εναλλακτικές επιλογές (άσχετα με το κόστος ή την έκταση κάλυψης του κόστους από την ασφάλεια υγείας του ασθενούς), (ε) τους κινδύνους και τα οφέλη των εναλλα-

κτικών επιλογών, θεραπειών/παρεμβάσεων και (στ) τους κινδύνους και τα οφέλη του να μη ληφθεί καμιά θεραπεία ή να μη γίνει κανενός είδους παρέμβαση.

Με τη σειρά του, ο ασθενής θα πρέπει να έχει την ευκαιρία να υποβάλλει ερωτήσεις, ώστε να διασφαλιστεί μια καλύτερη κατανόηση της θεραπείας/παρέμβασης, και να είναι σε θέση να λάβει μια ενημερωμένη απόφαση για συνέχιση στην προτεινόμενη παρέμβαση ή για άρνηση αυτής.

Αν και συχνά οι επαγγελματίες υγείας συγχέουν την ενημερωμένη συναίνεση με την προστασία των ίδιων από μηνύσεις, η κύρια αξία της αφορά στην προαγωγή της ευεξίας και του σεβασμού στο άτομο. Οι τέσσερις βασικές αρχές της Ηθικής, κλάδου της επιστήμης της Φιλοσοφίας, οι οποίες ισχύουν και στην ιατρική Ηθική, είναι η αυτονομία, η ωφέλεια, η μη βλάβη –οι δύο όψεις, δηλαδή, του ιπποκρατικού «ωφελέειν» και «μη βλάπτειν»– και η δικαιοσύνη. Η πρώτη αναγνωρίζει το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης του ατόμου, οι δύο επόμενες την ανάγκη του «πράττειν» το ορθό ή τουλάχιστον του «μη πράττειν» το κακό και η τελευταία την ανάγκη της ίσης μεταχείρισης. Η συναίνεση αποτελεί θέμα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Οι αρχές της σωματικής ακεραιότητας και η ιδιωτικότητα του ατόμου είναι κεντρικές αρχές στη θεωρία της συναίνεσης και φυσικά βασικές αρχές στη σύμβαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Μέχρι τα μέσα, σχεδόν, του 20ού αιώνα, η έννοια της συναίνεσης ήταν άγνωστη. Στην ιατρική πρακτική την επηρεασμένη από την ιπποκρατική παράδοση, ο ιατρός ήταν εκείνος που είχε την απόλυτη εξουσία και ταυτόχρονα την ηθική υποχρέωση να καθορίσει το συμφέρον του αδαούς ασθενούς και να αποφασίσει για την πορεία της υγείας του και την ποιότητα της ζωής του.³⁹ Από τη δεκαετία του 1960 και μετά αρχίζει να δημιουργείται έντονος προβληματισμός ως προς το ηθικά επιτρεπτό, αλλά και τα νομικά ερείσματα αυτής της απόλυτης εξουσίας του ιατρού, που θίγει την αυτονομία και την αυτοδιάθεση της ανθρώπινης προσωπικότητας.⁴⁰

Μετά τη Διακήρυξη της Λισσαβόνας, το 1981, θεσμοθετήθηκε το δικαίωμα ενημέρωσης του ασθενούς για την υγεία του ως προϋπόθεση της συναίνεσης ή της διαφωνίας του στην προτεινόμενη θεραπεία.

Στην ελληνική έννομη τάξη, το δικαίωμα αυτό θεμελιώνεται στις διατάξεις των άρθρων 2, παρ. 1, 5 και 7, παρ. 2 του Συντάγματος, που προστατεύουν την αξία του ανθρώπου και την ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητάς του και απαγορεύουν οποιαδήποτε σωματική κάκωση ή βλάβη της υγείας του και γενικά κάθε προσβολή της αξιοπρέπειάς του.³⁹

Ο κοινός νομοθέτης για πρώτη φορά, με τον Ν 2071/92 στο άρθρο 4, αναφέρθηκε στο δικαίωμα του ασθενούς

να πληροφορηθεί από τους νοσοκομειακούς ιατρούς την κατάσταση της υγείας του, αλλά και τους κινδύνους που ενδέχεται να παρουσιαστούν στην υγεία του εξ αιτίας εφαρμογής σε αυτόν πειραματικών, διαγνωστικών ή θεραπευτικών μεθόδων.⁴¹

Το δικαίωμα ενημέρωσης επεκτάθηκε σε όλους και όχι μόνο στους νοσηλευόμενους ασθενείς με τον Ν 2619/98, με τον οποίο κυρώθηκε η σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής. Το άρθρο 10 του ίδιου νόμου καθιερώνει το δικαίωμα όλων να ενημερώνονται για την κατάσταση της υγείας τους, ενώ, παράλληλα, υποχρεώνει να γίνονται σεβαστές οι επιθυμίες των ανθρώπων που επιλέγουν να μην ενημερώνονται σχετικά.⁴⁰

Επίσης, με το άρθρο 5 του Ν 2619/98 καθιερώνεται ρητά η ελεύθερη συναίνεση του ασθενούς ως προϋπόθεση κάθε επέμβασης και η ενημέρωση του προσώπου που θα υποστεί την επέμβαση για τον σκοπό και τη φύση της, καθώς και για τα επακόλουθα και τους κινδύνους που συνεπάγεται αυτή.³⁹

Εάν η πλήρης αποκάλυψη της αλήθειας μπορεί να έχει δυσμενή αντίκτυπο στην ψυχολογία του ασθενούς και των οικείων του, με φόβο να υπάρξει αποτροπή της επιβεβλημένης θεραπείας ή επέμβασης, τότε ο ιατρός πιθανόν να μην είναι και τόσο σαφής και κατηγορηματικός και να αποκρύψει ορισμένα στοιχεία.⁴²

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.³⁹

Εκτός από τους νόμους 2071/92 και 2619/98, η υποχρέωση έγκυρης και έγκαιρης ενημέρωσης του ασθενούς θεμελιώνεται και στο άρθρο 8 του Ν 2251/94. Με βάση τις εν λόγω διατάξεις, ο παρέχων υπηρεσίες υγείας ιατρός ευθύνεται για κάθε ζημιά που προκάλεσε στον ασθενή, τον οποίο δεν ενημέρωσε νόμιμα και έγκαιρα.⁴³

Πλήρως εναρμονισμένος με τις ανωτέρω διατάξεις είναι και ο νέος Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας (Ν 3418/2005), ο οποίος αναφέρθηκε σε άλλο σημείο του παρόντος κειμένου, στα άρθρα 11 και 12 του οποίου υπογραμμίζεται η υποχρέωση ενημέρωσης και συναίνεσης του ασθενούς, ως προϋπόθεση εκτέλεσης οποιασδήποτε ιατρικής πράξης.

Στην Ελλάδα, το θέμα των δικαιωμάτων των ασθενών είναι σχετικά νέο, όσον αφορά στην κατοχύρωσή τους

από το ελληνικό δίκαιο, ενώ η υποχρέωση ενημέρωσης του ασθενούς είναι έννοια σχεδόν άγνωστη στον ιατρικό κόσμο, αλλά και στους ασθενείς. Η συναίνεση του ασθενούς μετά από ενημέρωση περιορίζεται κυρίως σε επεμβάσεις οι οποίες θεωρούνται σοβαρές και πολλές φορές επικίνδυνες για τη ζωή του ασθενούς και βασικός λόγος αναζήτησής της είναι κυρίως η εξασφάλιση των ιατρών από μελλοντικές διεκδικήσεις και αποζημιώσεις, παρά η άσκηση του δικαιώματος της αυτοδιάθεσης και της αυτονομίας του ασθενούς.

Η διαδικασία λήψης ενημερωμένης συναίνεσης περιλαμβάνει, σύμφωνα με τους Jones et al, τα εξής στοιχεία:⁴⁴

- Ανακοίνωση: (α) Ο ασθενής έχει ενημερωθεί για την τρέχουσα κατάσταση της υγείας του και τη θεραπευτική αγωγή. (β) Ο ασθενής έχει ενημερωθεί για τους κινδύνους και τα οφέλη των διαφόρων εναλλακτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων. (γ) Ο ασθενής γνωρίζει ότι δεν υπάρχει εγγύηση για τα αποτελέσματα. (δ) Έχει δοθεί στον ασθενή επαγγελματική γνώμη για την καλύτερη εναλλακτική θεραπεία.
- Κατανόηση: (α) Χρησιμοποιήθηκαν δημιουργικοί τρόποι για τη μετάδοση των πληροφοριών, ώστε να επιτευχθεί η κατανόησή τους. (β) Αξιολογήθηκαν οι εσωτερικές δυσκολίες κατανόησης του ασθενούς (π.χ. άγχος, πόνος, λήψη φαρμάκων). (γ) Αξιολογήθηκαν οι εξωτερικές δυσκολίες κατανόησης του ασθενούς (π.χ. διαπολιτισμικά εμπόδια, ορολογία, ταχύτητα παρουσίασης).
- Ικανότητα: (α) Αξιολογήθηκε η ικανότητα του ασθενούς να κατανοήσει στο πλαίσιο των δυνατοτήτων του, λαμβάνοντας υπ' όψη την ηλικία, την εκπαίδευση και τη συναισθηματική του σταθερότητα. (β) Αξιολογήθηκαν οι απαιτήσεις της περίπτωσης. (γ) Αξιολογήθηκαν τα πιθανά δυσάρεστα αποτελέσματα της απόφασης του ασθενούς. (δ) Ο ασθενής κατέχει αξίες και σκοπούς που καθιστούν δυνατές τις λογικές επιλογές. (ε) Ο ασθενής μπορεί να επικοινωνήσει. (στ) Ο ασθενής έχει την ικανότητα να αιτιολογήσει και να σκεφθεί.
- Αυτοδιάθεση: (α) Ο ασθενής δεν πείστηκε για να συναινέσει. (β) Ο ιατρός ή ο νοσηλευτής ήταν προσεκτικός για να αποφύγει επιρροές από τον ίδιο ή από άλλους. (γ) Ο ιατρός ή ο νοσηλευτής ήταν προσεκτικός για να αποφύγει πιθανό χειρισμό του ασθενούς από τον ίδιο ή από άλλους.

Ο καλύτερος τρόπος για να διαπιστωθεί ο βαθμός κατανόησης του ασθενούς είναι να του ζητηθεί να περιγράψει ο ίδιος, με δικά του λόγια, τι κατανοεί γι' αυτό το οποίο συναινεί.

Η διαδικασία επικοινωνίας ιατρού-ασθενούς, που περιγράφηκε ανωτέρω, αποτελεί ηθική υποχρέωση του ιατρού, καθώς και νομική απαίτηση, η οποία καλύπτεται από τη διεθνή νομοθεσία. Συγκεκριμένα, το δικαίωμα του ασθενούς στην ιατρική πράξη αποτελεί βασικό κανόνα της ιατρικής δεοντολογίας, νομιμοποιώντας κάθε επικείμενη επέμβαση στον ασθενή.⁴⁵ Ο όρος «συναίνεση» στην ιατρική πρακτική σημαίνει τη σύμφωνη γνώμη και την αποδοχή του ασθενούς σχετικά με τη θεραπεία που προτείνεται από τον ιατρό, η οποία έχει ως στόχο τη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας της ζωής του.

8. 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.²⁹ 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 καρκίνο 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 καρκίνο που θα άρμοζε περισσότερο στην ελληνική νοοτροπία.

ABSTRACT

Methods of providing information to patients with cancer and securing their informed consent

D. ALAMANOU, N. FOTOS, H. BROKALAKI-PANANOUDAKI

*Faculty of Nursing, School of Health Sciences, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece**Archives of Hellenic Medicine 2017, 34(2):151–164*

The information needs of various different groups of patients have been explored over the past few years. The information needs of patients and the methods of providing that information vary according to the study and the country, but are clearly affected by a variety of demographic and cultural factors. Worldwide, patient information and the informed consent of cancer patients are protected by clear regulations. In Greece, the need for provision of information to patients is underestimated, and one of the most important reasons for this is the shortage of healthcare professionals equipped to inform patients effectively. This is a review of the effective methods for providing the essential information to patients with cancer, and the barriers often associated with information procedures, with emphasis on the importance of the training of the health care professionals in informing patients and in obtaining their informed consent for treatment. One of the methods of patient information which has proved to be effective, convenient and understandable is the “SPIKES”-step protocol, which guides health care professionals in how to effectively communicate bad news, to satisfy patients’ questions and requests, and finally to help them choose the treatment plan that meets their individual needs, securing informed consent for the procedures.

Key words: Information needs, Informed consent, Legislation, Means of information, Oncology, Patients with cancer

Βιβλιογραφία

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer. Fact sheet, no 297. WHO, 2015. Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>
2. HOUTS PS, RUSENAS I, SIMMONDS MA, HUFFORD DL. Information needs of families of cancer patients: A literature review and recommendations. *J Cancer Educ* 1991, 6:255–261
3. FALLOWFIELD LJ, HALL A, MAGUIRE GP, BAUM M. Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *Br Med J* 1990, 301:575–580
4. BUTOW PN, DUNN SM, TATTERSALL MH, JONES QJ. Computer-based interaction analysis of the cancer consultation. *Br J Cancer* 1995, 71:1115–1121
5. MISTRY A, WILSON S, PRIESTMAN T, DAMERY S, HAQUE M. How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *JRSM Short Rep* 2010, 1:30
6. COULTER A. Evidence based patient information is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. *Br Med J* 1998, 317:225–226
7. FORD S, FALLOWFIELD L, LEWIS S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med* 1996, 42:1511–1519
8. NATIONAL CANCER ALLIANCE. *Patient-centred cancer services? What patients say*. National Cancer Alliance, Oxford, 1996
9. DANESH M, BELKORA J, VOLZ S, RUGO HS. Information needs of patients with metastatic breast cancer: What questions do they ask, and are physicians answering them? *J Cancer Educ* 2014, 29:175–180
10. JENKINS V, FALLOWFIELD L, SAUL J. Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 2001, 84:48–51
11. ΣΤΕΦΑΝΙΔΟΥ Σ, ΓΕΡΟΓΙΑΝΝΗ Γ. Η ανάγκη της πληροφόρησης νοσηλευομένων ασθενών. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική* 2012, 1:15–23
12. ALAMANOU GD, BALOKAS AS, FOTOS VN, PATIRAKI E, BROKALAKI H. Information needs of cancer patients: Validation of the Greek Cassileth’s Information Styles Questionnaire. *Eur J Oncol Nurs* 2016, 20:49–57
13. YITW, DENG YT, CHEN HP, ZHANG J, LIU J, HUANG BY ET AL. The discordance of information needs between cancer patients and their families in China. *Patient Educ Couns* 2016, 99:863–869
14. ALMYROUDI A, DEGNER LF, ΠΑΙΚΑ V, ΠΑΥΛΙΔΙΣ N, ΗΥΡΦΑΝΤΙΣ T. Decision-making preferences and information needs among Greek breast cancer patients. *Psychooncology* 2011, 20:871–879
15. LEYDON GM, BOULTON M, ΜΟΥΝΙΑΝ C, JONES A, MOSSMAN J, BOUDIONI M ET AL. Cancer patients’ information needs and information seeking behaviour: In depth interview study. *Br Med J* 2000, 320:909–913
16. ΚΩΔΙΚΑΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ. Απόσπασμα από τα επίσημα πρακτικά της ΚΔ΄ Συνεδρίασης της Ολομέλειας της Βουλής, 8 Νοεμβρίου 2005
17. ΝΟΜΟΣ 2619/1998. Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική. Oviedo, Ισπανία, 1997
18. ΜΥΣΤΑΚΙΔΟΥ Κ, ΤΣΙΛΙΚΑ Ε, ΠΑΡΠΑ Ε, ΚΑΤΣΟΥΔΑ Ε, ΒΛΑΧΟΣ Λ. Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2005, 14:175–181
19. ΜΠΡΟΚΑΛΑΚΗ-ΠΑΝΑΝΟΥΔΑΚΗ Η. Ο ρόλος του διαδικτύου στην ενημέρωση των ασθενών: Μια σύγχρονη πρόκληση για τους

- λειτουργούς υγείας. *Νοσηλευτική* 2009, 48:133–135
20. ΑΛΕΞΙΑΔΗΣ ΑΔ. Η προστασία του νοσοκομειακού ασθενούς. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2000, 17:101–108
 21. ΚΟΡΔΙΟΛΗΣ Ν. *Τα δικαιώματα των ασθενών με καρκίνο*. Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα, 2001
 22. ΙΩΑΝΝΙΔΟΥ Ε, ΓΑΛΑΝΑΚΗΣ Ε. Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2008, 25:224–230
 23. RABOW MW, McPHEE SJ. Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *West J Med* 1999, 171:260–263
 24. BAILE FW, BUCKMAN R, LENZI R, GLOBER G, BEALE EA, KUDELKA AP. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000, 5:302–311
 25. OKAMURA H, UCHITOMIY, SASAKO M, EGUCHI K, KAKIZOET. Guidelines for telling the truth to cancer patients. Japanese National Cancer Center. *Jpn J Clin Oncol* 1998, 28:1–4
 26. MAGUIRE P, FAULKNER A. Communicate with cancer patients: 1. Handling bad news and difficult questions. *Br Med J* 1988, 297:907–909
 27. ΜΥΣΤΑΚΙΔΟΥ Κ, ΛΙΟΣΣΙ C, ΒΛΑΧΟΣ L, ΠΑΠΑΔΙΜΙΤΡΙΟΥ J. Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliat Med* 1996, 10:195–200
 28. BUCKMAN R. *How to break bad news: A guide for health care professionals*. Chapter 2. Johns Hopkins University Press, Baltimore, Md, 1992
 29. ΚΑΛΛΕΡΓΗΣ Γ. *Η ενημέρωση του ασθενούς με καρκίνο*. Εκδόσεις Medical Graphics, Πειραιάς, 2008
 30. GILBERT J. Telling the truth. *Lancet* 1994, 344:196
 31. FALLOWFIELD L, JENKINS V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer* 1999, 35:1592–1597
 32. KLOCKER JG, KLOCKER-KAISER U, SCHWANINGER M. Truth in the relationship between cancer patient and physician. *Ann NY Acad Sci* 1997, 809:56–65
 33. DAVIS D, O'BRIEN MA, FREEMANTLE N, WOLF FM, MAZMANIAN P, TAYLOR-VAISEY A. Impact of formal continuing medical education: Do conferences, workshops, rounds, and other traditional continuing education activities change physician behavior or health care outcomes? *JAMA* 1999, 282:867–874
 34. MERCKAERT I, LIBERT Y, DELVAUX N, MARCHAL S, BONIVER J, ETIENNE AM ET AL. Factors that influence physicians' detection of distress in patients with cancer: Can a communication skills training program improve physicians' detection? *Cancer* 2005, 104:411–421
 35. LADOUCEUR R, GAULET F, GAGNON R, BOULÉ R, GIRARD G, JACQUES A ET AL. Breaking bad news: Impact of a continuing medical education workshop. *J Palliat Care* 2003, 19:238–245
 36. BUCKMAN R. Communication skills in palliative care: A practical guide. *Neurol Clin* 2001, 19:989–1004
 37. GEORGAKI S, ΚΑΛΑΙΔΟΠΟΥΛΟΥ Ο, ΛΙΑΡΜΑΚΟΠΟΥΛΟΣ Ι, ΜΥΣΤΑΚΙΔΟΥ Κ. Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nurs* 2002, 25:436–441
 38. ΜΥΣΤΑΚΙΔΟΥ Κ, ΤΣΙΛΙΚΑ Ε, ΠΑΡΠΑ Ε, ΚΑΤΣΟΥΔΑ Ε, ΒΛΑΧΟΣ L. A Greek perspective on concepts of death and expression of grief, with implications for practice. *Int J Palliat Nurs* 2003, 9:534–537
 39. ΠΑΠΑΜΙΧΑΗΛ Μ. Το δικαίωμα της ενημέρωσης και της συναίνεσης του ασθενή στην εκτέλεση ιατρικών πράξεων: Νομική και κοινωνιολογική διάσταση. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης* 2010, 3:115–122
 40. ΒΑΡΚΑ-ΑΔΑΜΗ Α. *Το δίκαιο των μεταμοσχεύσεων*. Εκδόσεις Α. Σάκκουλας, Αθήνα, 1993
 41. ΒΟΥΛΤΣΟΣ Π, ΧΑΤΖΗΤΟΛΙΟΣ Α. Η συναίνεση του ασθενούς στα πλαίσια του νέου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. *Ιατρικό Βήμα* 2006:81–83
 42. ΑΝΔΡΟΥΛΙΔΑΚΗ-ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗ Ι. *Η νομική φύση της συναίνεσης του ασθενούς. Η υποχρέωση του ασθενούς*. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα, Κομοτηνή, 1993
 43. ΜΗΤΡΟΣΥΛΗ Μ. Νομικό πλαίσιο υγειονομικού τομέα. Στο: Μάντη Π, Τσελέπη Χ (Συντ.) *Κοινωνιολογική και ψυχολογική προσέγγιση των νοσοκομείων/υπηρεσιών υγείας*. ΕΑΠ, Πάτρα, 2000
 44. JONES LW, McCULLOUGH LB, RICHMAN BW. Informed consent: It's not just signing a form. *Thorac Surg Clin* 2005, 15:451–460
 45. ΦΟΥΝΤΕΔΑΚΗ Κ. *Η «συναίνεση του ενημερωμένου ασθενούς» κατά το νέο Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (ν. 3418/2005) και η αστική ιατρική ευθύνη*. Νομικά Χρονικά – Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα, 2006, τεύχος 36
- Corresponding author:*
- D. Alamanou, 10 Sifaka street, GR-111 43 Athens, Greece
e-mail: despina_alamanou@hotmail.com