

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗΣ

«Επικαιροποίηση σε Βασικές και Εκπαίδευση σε Νέες Προηγμένες Νοσηλευτικές Δεξιότητες που Απαιτούνται για τη Φροντίδα Υγιών και Ασθενών Ατόμων»

ΕΝΟΤΗΤΑ Γ

“Νομοθεσία και Δεοντολογία στο Χώρο της Υγείας”

**Νομική Φύση της Σχέσης του Νοσηλευτή με τον Ασθενή.
Ανάλυση Περιπτώσεων Νομικής Νοσηλευτικής Ευθύνης**

Σημειώσεις

Εισηγητής: Δρ. Πέτρος Κολοβός

Εργαστηριακό Διδακτικό Προσωπικό, Τμήμα Νοσηλευτικής
Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

pkolovos@uop.gr



Ευρωπαϊκή Ένωση
Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο



ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗ
επένδυση στην κοινωνία της γνώσης
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ, ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ

Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης



ΕΣΠΑ
2007-2013
πρόγραμμα για την ανάπτυξη
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ

Εισαγωγή

Οι αρχές οργάνωσης και λειτουργίας ενός συστήματος υγείας καθορίζουν την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και διαμορφώνουν το πλαίσιο της σχέσης ανάμεσα στον ασθενή και το θεραπευτή του. Οι πολιτικές για την υγεία στις αρχές του 21^{ου} αιώνα προσανατολίζονται - σε θεωρητικό και πρακτικό επίπεδο - σε μια ανθρωπιστική οπτική που θέτει το χρήστη στο επίκεντρο των ενασχολήσεων του συστήματος υγείας. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο η οργάνωση και λειτουργία των υγειονομικών συστημάτων τα τελευταία χρόνια προσανατολίζεται στη βάση μιας δομής στο επίκεντρο της οποίας βρίσκεται ο χρήστης των υπηρεσιών του συστήματος υγείας. Αναφορές στη βιβλιογραφία υποστηρίζουν και προσπαθούν να διερευνήσουν την ασθενοκεντρική προσέγγιση (*patient-centred*) στη διαδικασία της φροντίδας, που έρχεται σε αντιπαράθεση με την παραδοσιακή προσέγγιση στο επίκεντρο της οποίας βρίσκεται η ασθένεια και η θεραπεία της από τον ιατρό (*illness-centered or physician-centered*) (Mead and Bower 2000).

Στην ιατροκεντρική προσέγγιση έμφαση δίνεται στο βιολογικό επίπεδο και ο ιατρός αναδεικνύεται φορέας απόφασης για τον ασθενή, ενώ ο ρόλος των ψυχοκοινωνικών και περιβαλλοντικών παραμέτρων στην ανάπτυξη της αρρώστιας, οι εμπειρίες του ασθενή αναφορικά με την αρρώστια, η ανάγκη και το δικαίωμα για πληροφόρηση αλλά και η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων παραγνωρίζονται. Η σχέση ασθενή-ιατρού, έτσι όπως αντικατοπτρίζεται μέσα από αυτήν την προσέγγιση, δημιούργησε έντονο προβληματισμό και απογοήτευση στα συστήματα υγείας πολλών χωρών και οδήγησε στην αναζήτηση ενός πλαισίου όπου η παροχή φροντίδας υγείας ανταποκρίνεται στις επιθυμίες, τις προτιμήσεις και τις ανάγκες του ασθενή σε ατομικό, κοινωνικό και μερικές φορές σε οικολογικό επίπεδο (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος 1999). Ο Balint (1996) περιγράφει την ασθενοκεντρική προσέγγιση ως «*το να καταλαβαίνεις τον άνθρωπο ως μοναδική οντότητα*», ενώ οι Byrne and Long (1976) επισημαίνουν την αξιοποίηση, από την πλευρά του ιατρού, των γνώσεων και εμπειριών του ασθενή ως οδηγό για τη μεταξύ τους επικοινωνία. Οι Mead and Bower (2000) παραθέτουν πέντε διαστάσεις του ασθενοκεντρικού πλαισίου φροντίδας, που είναι:

- (1) η υιοθέτηση της βιοψυχοκοινωνικής προσέγγισης κατά την παροχή φροντίδας,
- (2) η προσέγγιση του ασθενή ως μοναδικού ατόμου με δικαιώματα και αξίες και όχι μόνο ως ατόμου που νοσεί,
- (3) το μοίρασμα της εξουσίας και της υπευθυνότητας ανάμεσα σε ασθενή και ιατρό,

(4) η δημιουργία μιας θεραπευτικής συμμαχίας και,

(5) η προσέγγιση του ιατρού ως ατόμου και όχι μόνο ως φορέα τεχνογνωσίας.

Η ασθενοκεντρική προσέγγιση, ως μια ιδεολογική προσέγγιση κατά την παροχή φροντίδας, έχει επηρεάσει την επαγγελματική κουλτούρα των εργαζομένων του χώρου της υγείας επιφέροντας αλλαγές και στην κουλτούρα των οργανισμών φροντίδας υγείας (Haes 2006). Η προσέγγιση αυτή άλλαξε το πλαίσιο επικοινωνίας ανάμεσα στον ασθενή και τον επαγγελματία υγείας και έθεσε τη βάση για μια ισότιμη σχέση, που στηρίζεται στην αναγνώριση και το σεβασμό των δικαιωμάτων του ασθενή, επισημαίνοντας την ηθική και δεοντολογική της διάσταση στην οργάνωση των συστημάτων υγείας (Duggan et al. 2006).

Το πλαίσιο της σχέσης ασθενή-θεραπευτή

Η σχέση ασθενή-θεραπευτή κατέχει πρωτεύοντα ρόλο στο τομέα της υγείας. Η διαπροσωπική σχέση του ασθενή με το άτομο που παρέχει φροντίδα αποτελεί μια ιδιαίτερης μορφής επαγγελματική σχέση, αφού περιλαμβάνει τόσο συναισθηματικές διαστάσεις όσο και έναν ξεχωριστό τύπο επικοινωνίας. Η πολυπλοκότητα που χαρακτηρίζει τη σχέση αυτή έγκειται στο συνδυασμό της επαγγελματικής διάστασης, της θεραπευτικής λειτουργίας και της υποκειμενικής διάστασης. Βασικές παράμετροι που αναπτύσσονται στο πλαίσιο αυτής της σχέσης και που την επηρεάζουν σε διαφορετικό κάθε φορά βαθμό είναι: (1) η διαδικασία της επικοινωνίας με τον ασθενή, που αποτελεί καθοριστικό παράγοντα και μοχλό αυτής της σχέσης, (2) η ανάπτυξη θεραπευτικής συμμαχίας, η οποία καθορίζει το πλαίσιο συνεργασίας ασθενή-θεραπευτή και (3) η έννοια της ενσυναίσθησης, που αφορά στην ικανότητα του ατόμου να «μπαίνει στη θέση του άλλου» (Θεοφίλου 2010). Η δυναμική φύση της σχέσης μεταξύ ασθενή και θεραπευτή επηρεάζει άμεσα την πορεία της θεραπευτικής διαδικασίας αλλά και την εξέλιξη της κατάστασης της υγείας του. «Πολλοί από τους παράγοντες που συνδέονται θετικά με την εμφάνιση υποτροπής της νόσου, όπως είναι η ίδια η πορεία της νόσου, η διάρκειά της, η συμμόρφωση με τη θεραπεία εξαρτώνται κατά μεγάλο βαθμό από τη σχέση που αναπτύσσει ο γιατρός με τον ασθενή (σελ. 331)» (Κουτσοσίμου και συν. 2004).

Η σχέση που αναπτύσσει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό με τον ασθενή εξαρτάται και επηρεάζεται από το μοντέλο θεώρησης και προσέγγισης που υιοθετούν οι πρώτοι στα θέματα της φροντίδας για την υγεία - βιοϊατρικό ή βιοψυχοκοινωνικό, αντίστοιχα. Στόχος της οποίας παρέμβασης στην πρώτη περίπτωση είναι η διάγνωση, η θεραπεία

και η αποκατάσταση της υγείας του αρρώστου. Οι γνώσεις των ειδικών είναι πάντα ορθολογικές και επιστημονικά τεκμηριωμένες και είναι αυτοί που φέρουν την ευθύνη για την έκβαση της υγείας του ατόμου. Ο άρρωστος παραμένει αμέτοχος, εξαρτημένος και παθητικός στην όλη διαδικασία, καλείται όμως να συμμορφωθεί, να εμπιστευθεί και να δεχτεί την οποιαδήποτε θεραπεία. Η σχέση που αναπτύσσει με το προσωπικό υγείας είναι μονόδρομη και άνιση, μια σχέση που ενισχύεται τόσο από τη στάση του προσωπικού (διατήρηση ελέγχου και ισχύς-επαγγελματικός προστατευτισμός) όσο και από τον ασθενή (αποφυγή συγκρούσεων και κριτικής, φόβος). Αντίθετα, στο πλαίσιο της βιοψυχοκοινωνικής προσέγγισης η σχέση ανάμεσα στο ασθενή και το προσωπικό υγείας δεν χαρακτηρίζεται από την επιβολή μιας άκαμπτης ιεραρχίας αλλά διακρίνεται από διάθεση ουσιαστικής συνεργασίας. Η θεραπευτική παρέμβαση γίνεται σε πολλά επίπεδα (οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό) και απευθύνεται τόσο στον ασθενή όσο και στο περιβάλλον του. Ο ασθενής ενθαρρύνεται να αναλάβει τις ευθύνες του και να συμμετέχει ενεργά στη φροντίδα του (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος 1999).

«Η ιπποκρατική ηθική, η μετέπειτα ερμηνεία της ή τροποποιήσεις της από μεταγενέστερους ιατρούς-φιλοσόφους, όπως ο Γαληνός, και οι επικρατούσες κοινωνικές συνθήκες είχαν διαμορφώσει ένα «πατερναλιστικό» πρότυπο σχέσεων ιατρού-ασθενούς το οποίο ίσχυσε μέχρι πρόσφατα (σελ. 19)». Στο πατερναλιστικό μοντέλο ο ιατρός αποφασίζει για λογαριασμό του ασθενή, ενώ δεν αναγνωρίζεται καθόλου η συμβολή του ασθενή στον καθορισμό της θεραπείας του αλλά ούτε και η ανάγκη για την πληροφόρησή του. «Οι σημερινές συνθήκες άσκησης της ιατρικής διακρίνονται από νέα χαρακτηριστικά που δημιουργούν την ανάγκη ανάπτυξης ενός νέου προτύπου, διαφορετικού από αυτό που επικρατούσε διεθνώς, έως περίπου τις δεκαετίες 1950-1960 (σελ. 19)». Στον αντίποδα, λοιπόν, της σχέσης ασθενή-ιατρού βρίσκεται το πληροφοριακό μοντέλο. Σύμφωνα με το πρότυπο αυτό ο ασθενής, που αναφέρεται ως καταναλωτής υπηρεσιών ή πελάτης του συστήματος υγείας, δημιουργεί μια σχέση συνεργασίας με τον ιατρό και συμμετέχει στη λήψη των αποφάσεων (σε άλλοτε άλλο βαθμό) για το είδος της θεραπείας που θα λάβει, αφού πρώτα ενημερωθεί κατάλληλα και σύμφωνα με τα πιο πρόσφατα επιστημονικά επιτεύγματα. Το πρότυπο αυτό φαίνεται να επικρατεί περισσότερο στις αγγλοσαξονικές και βόρειο-ευρωπαϊκές χώρες και δίνει έμφαση στη διάσταση της αυτονομίας και της υπευθυνότητας του ασθενούς (Χάγερ-Θεοδωρίδου και Βιδάλης 2010). Είναι γεγονός πως στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες παρατηρείται μια

τάση μετάβασης από το πατερναλιστικό στο πληροφοριακό μοντέλο. Οι παράγοντες που επηρεάζουν τη μετάβαση από το ένα πρότυπο σχέσεων στο άλλο σχετίζονται με την πολιτισμική, οικονομική και κοινωνική ανάπτυξη που χαρακτηρίζει κάθε χώρα (Αρσενοπούλου 2006). Στην έκθεση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής (2010) για τη συναίνεση στη σχέση ασθενή-ιατρού αναφέρονται τα χαρακτηριστικά που επηρέασαν αυτή τη σχέση και συνέβαλλαν στην αλλαγή του πλαισίου θεώρησής της. Συνοπτικά, παρουσιάζονται τα εξής:

- η αύξηση της γνώσης, η εξειδίκευση, η δυνατότητα εναλλακτικών επιλογών και η έλλειψη συνέχειας στη φροντίδα,
- η άνοδος του μορφωτικού επιπέδου των πολιτών και η πρόσβαση σε ιατρικές πληροφορίες από διάφορες πηγές,
- η έλλειψη εμπιστοσύνης προς τους ιατρούς,
- οι προσδοκίες των πολιτών από τα δημόσια συστήματα υγείας και,
- ο σεβασμός των δικαιωμάτων και η ολιστική προσέγγιση του ασθενούς.

Ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενή εμφανίστηκε αρχικά στους κώδικες δεοντολογίας που αφορούσαν στις κλινικές δοκιμές (Κώδικας Νυρεμβέργης, Διακήρυξη του Ελσίνκι) αλλά βαθμιαία επεκτάθηκε τόσο σε διεθνή (Σύμβαση του Οβιέδο για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική) όσο και σε εθνικά νομοθετήματα, συμπεριλαμβανομένης και της ελληνικής νομοθεσίας. Έκφραση της αυτονομίας αυτής είναι η συναίνεση του ασθενή, ύστερα από κατάλληλη ενημέρωση, για κάθε ιατρική πράξη ή παρέμβαση (Χάγερ-Θεοδωρίδου και Βιδάλης 2010). «Η συναίνεση ύστερα από ενημέρωση του ασθενή αποτελεί σημαντική αρχή του δικαίου υγείας που απορρέει από την ελευθερία βούλησης του προσώπου και το σεβασμό στην αξιοπρέπειά του (σελ. 72)» (Μητροσύλη 2009).

Οι δεοντολογικές αυτές αρχές δεν περιορίζονται μόνο στο πλαίσιο της θεραπευτικής διαδικασίας με την εκτέλεση ιατρικών πράξεων και την επιλογή κατάλληλης θεραπευτικής μεθόδου αλλά διέπουν τη σχέση που αναπτύσσει ο ασθενής με κάθε λειτουργό υγείας σε όλο το φάσμα της φροντίδας, κάθε φορά που έρχεται σε επαφή με το σύστημα υγείας. Η νοσηλευτική φροντίδα αποτελεί ένα εξίσου σημαντικό και ευρύ δίκτυο παροχών του συστήματος υγείας το οποίο δεν θα μπορούσε να μείνει ανεπηρέαστο από τις τάσεις και εξελίξεις στη διαμόρφωση του πλαισίου επικοινωνίας μεταξύ των δύο πλευρών. Η σχέση ασθενή-νοσηλευτή έχει βρεθεί στο επίκεντρο της

επιστημονικής έρευνας αφού το νοσηλευτικό προσωπικό βρίσκεται σε διαρκή και άμεση επαφή με τον ασθενή και επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Η διασφάλιση της αυτονομίας του ασθενή εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη σχέση του με το θεραπευτή. Η αλλαγή στο πρότυπο της σχέσης αυτής σηματοδοτεί αλλαγές στο ρόλο και των δύο πλευρών, όπου καλούνται πλέον από κοινού και συνεργατικά να πάρουν αποφάσεις επιστημονικά τεκμηριωμένες με το μεγαλύτερο δυνατό όφελος για τον ασθενή. Ο ίδιος ο ασθενής κινητοποιείται έτσι ώστε να είναι σε θέση να σταθμίζει την κατάσταση της υγείας του σε συνάρτηση προς τον γενικότερο τρόπο ζωής του, όχι ως παθητικός δέκτης αλλά ως αυτόνομο πρόσωπο, συμμετέχοντας όσο το δυνατόν περισσότερο στην όλη διαδικασία. Θα πρέπει, πάντως, να περιγραφεί και η διάσταση της συμμετοχής του ασθενή σύμφωνα με την οποία ο ασθενής εκφράζει την επιθυμία να συμμορφωθεί με την προτεινόμενη θεραπεία χωρίς, όμως, να αναζητήσει περαιτέρω ενημέρωση (δικαίωμα άγνοιας) (Χάγερ-Θεοδωρίδου και Βιδάλης 2010).

Φροντίδα υγείας και ανθρώπινα δικαιώματα

Τα δικαιώματα των ασθενών είναι σαφώς καθορισμένα και νομοθετικά κατοχυρωμένα στην Ελλάδα, ενώ μια σειρά από νόμους ελέγχουν την τήρησή τους. Παρόλα αυτά δεν είναι ιδιαίτερα γνωστά ούτε στους εργαζόμενους στις υπηρεσίες υγείας ούτε στους ίδιους τους ασθενείς. Η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών προϋποθέτει την εκπαίδευση για την εφαρμογή τους όχι μόνο των επαγγελματιών υγείας αλλά και των ίδιων των χρηστών του συστήματος υγείας (Ακινόσογλου και συν. 2007, Χρυσοσπάθη και Παπαθανάσογλου, 2009). «Η ενεργός συμμετοχή των ασθενών στην ατομική τους νοσηλεία και στη γενικότερη χρήση των υπηρεσιών υγείας θα συμβάλλει ουσιαστικά στη διαμόρφωση πολιτικών προαγωγής της υγείας. Η πολιτεία παρέχει στους πολίτες/χρήστες των υπηρεσιών υγείας όλες τις απαραίτητες ασφαλιστικές δικλίδες με τη νομοθεσία και τις επιτροπές βιοηθικής και δεοντολογίας, έτσι ώστε να λειτουργήσουν εκ του ασφαλούς μέσα στο περιβάλλον αυτό (σελ. 288)» (Χρυσοσπάθη και Παπαθανάσογλου, 2009). Με δεδομένο ότι τα δικαιώματα των ασθενών και οι θεσμοί προστασίας τους αποτελούν σημαντική διάσταση στη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας, είναι απαραίτητη και η αλλαγή στη νοοτροπία σε όλα τα επίπεδα στον τομέα της υγείας προκειμένου τα δικαιώματα των ασθενών να γίνουν σεβαστά στην καθημερινή κλινική πράξη και να

ενσωματωθούν στη κουλτούρα της οργάνωσης του συστήματος υγείας και της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών (Μητροσύλη 2009).

3.3 Προσεγγίζοντας την έννοια της συμμετοχής στη φροντίδα υγείας

Η έννοια της συμμετοχής του ασθενή κατά τη φροντίδα του είναι ευρύτατα διαδεδομένη στην οργανωσιακή κουλτούρα των σύγχρονων υγειονομικών συστημάτων των αναπτυγμένων, κυρίως, χωρών (Κολοβός και Σουρτζή 2007). Η σημασιολογική αποτίμηση της συμμετοχής στη φροντίδα υγείας αποτελεί περιοχή επιστημονικής δραστηριότητας, που συγκεντρώνει μεγάλο ενδιαφέρον, αλλά και πεδίο προβληματισμού και συζητήσεων στα συστήματα υγείας πολλών ανεπτυγμένων χωρών. Η εννοιολογική προσέγγιση του όρου καθίσταται δυσκολότερη αφού το περιεχόμενό της είναι αρκετά ευρύ, εφαρμόζεται σε όλα τα επίπεδα φροντίδας υγείας και συχνά επηρεάζεται από τις ισχύουσες φιλοσοφικές, πολιτικές και ιδεολογικές προσεγγίσεις, που επικρατούν σε κάθε χώρα και εποχή (ανθρωπιστική, καταναλωτική, δημοκρατική). Επιπλέον, οι ορισμοί που προσδιορίζουν την έννοια της συμμετοχής δεν μπορούν να προσεγγίσουν την πολυπλοκότητα της διαδικασίας στο δευτεροβάθμιο επίπεδο φροντίδας ενώ, συγχρόνως, δίνουν έμφαση σε μια συνεργατική προσέγγιση της συμμετοχής σε αντίθεση με την ατομική προσέγγιση που επικρατεί σε επίπεδο κλινικής πρακτικής - έμφαση στο ρόλο του ασθενή (Cahill 1998).

Από την αναλυτική και κριτική εξέταση των ορισμών που έχουν διατυπωθεί στη βιβλιογραφία γίνεται φανερό πως η έννοια της συμμετοχής του ασθενή περιγράφεται στο πλαίσιο της θεραπευτικής σχέσης μεταξύ αυτού που παρέχει φροντίδα και αυτού που τη λαμβάνει σε διαφορετικά επίπεδα και πτυχές της παρεχόμενης φροντίδας (Cahill 1996) και, συγχρόνως, σηματοδοτεί μια μεταβολή:

▪ Στο ρόλο του ασθενή κάθε φορά που έρχεται σε επαφή με το σύστημα υγείας

Η συμμετοχή ενθαρρύνει μια κουλτούρα αυτονομίας και αυτοβοήθειας και μια δέσμευση για ανάπτυξη των ικανοτήτων του σε όλα τα στάδια της φροντίδας του. Η συμπεριφορά του ασθενή προσδιορίζεται από την έκφραση ερωτημάτων και προτιμήσεων, την αναζήτηση πληροφοριών και διευκρινήσεων και την προσδοκία ότι οι απόψεις του θα εισακουστούν.

▪***Στη σχέση ασθενή – θεραπευτή και στη μεταξύ τους αλληλεπίδραση***

Η σχέση των δύο πλευρών στηρίζεται στον αμοιβαίο σεβασμό, την εμπιστοσύνη και την κατανόηση, ενώ και οι δύο συνεισφέρουν ισότιμα στη θέσπιση στόχων, προτεραιοτήτων και στην ανάπτυξη σχεδίων δράσης.

▪***Στη φιλοσοφία της φροντίδας υγείας και στον τρόπο που είναι οργανωμένη η παραγωγική διαδικασία***

Η παροχή υπηρεσιών υγείας είναι προσανατολισμένη στις ανάγκες, τις προσδοκίες και προτιμήσεις του ασθενή και θεμελιώνεται στις αρχές της εξατομικευμένης και ολιστικής προσέγγισης της φροντίδας.

Υπό το πρίσμα όλων των παραπάνω, γίνεται φανερό πως η έννοια της συμμετοχής παρουσιάζεται ως μια σύνθετη και πολυδιάστατη συνιστώσα της φροντίδας για την υγεία. Αποτελεί κεντρικό άξονα σχεδιασμού και δράσης της πολιτικής για την υγεία διεθνώς, ενώ, συγχρόνως, συνάδει με το κοινωνικοπολιτιστικό αλλά και το νομοθετικό πλαίσιο σε πολλές αναπτυγμένες, κυρίως, χώρες. Η μελέτη του φαινομένου της συμμετοχής στη νοσηλευτική φροντίδα φαίνεται να έχει επικρατήσει στη Δυτική Ευρώπη την τελευταία δεκαετία. Η μελέτη αυτή επικεντρώνεται όχι μόνο στην εννοιολογική οριοθέτηση αλλά και στη διερεύνηση των σχέσεων του φαινομένου σε διαφορετικά πλαίσια φροντίδας. Οι Parker and Hyrkas (2011) προτείνουν τη συμμετοχή ως μια από τις στρατηγικές που θα συμβάλλουν ώστε η νοσηλευτική επιστήμη να προσεγγίσει την παρεχόμενη φροντίδα με τρόπο περισσότερο υπεύθυνο.

Ο τρόπος που νοσηλευτές και ασθενείς αντιλαμβάνονται την έννοια της συμμετοχής αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για την καλύτερη δυνατή κατανόηση και εφαρμογή των αρχών της στην καθημερινή κλινική πρακτική. Η έννοια και το περιεχόμενο της συμμετοχής ποικίλει ανάλογα με το εκάστοτε πολιτιστικό, πολιτικό και κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον όπου εφαρμόζεται, ενώ σε πολλές χώρες η ιδέα της συμμετοχής στη φροντίδα υγείας βρίσκεται ακόμα στο στάδιο της θεωρητικής της διαμόρφωσης και αναζήτησης.

Η εμπειρία της συμμετοχής του ασθενή κατά τη νοσηλεία του στην Ελλάδα: απόψεις ασθενών και νοσηλευτικού προσωπικού

Τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στη συνέχεια προέρχονται από μια περιγραφική μελέτη επισκόπησης και συσχέτισης που πραγματοποιήθηκε με τη

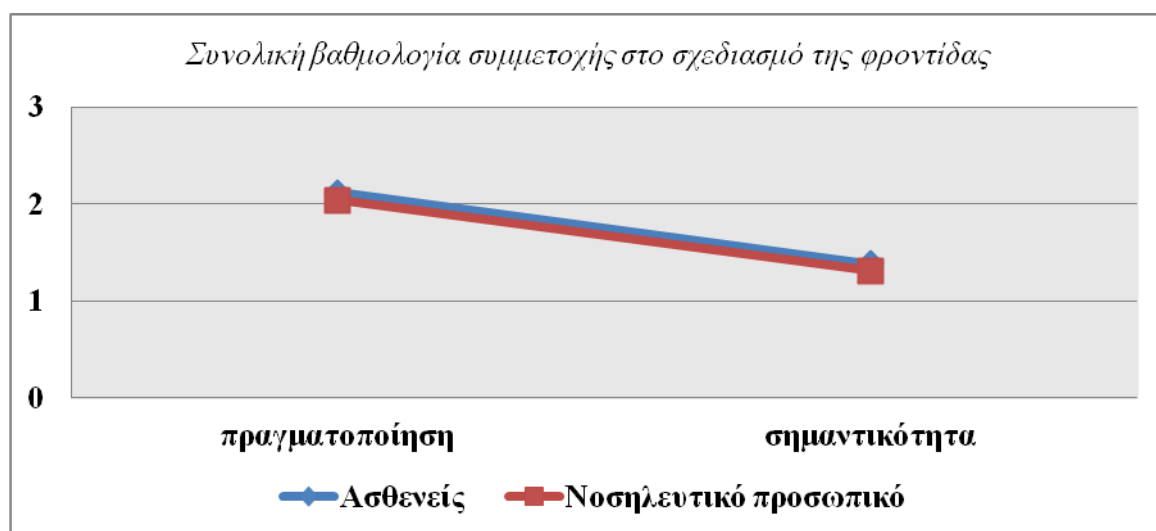
χρήση ερωτηματολογίου στο δευτεροβάθμιο επίπεδο φροντίδας στην Ελλάδα (Κολοβός 2011). Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου έγινε τόσο από ασθενείς όσο και νοσηλευτικό προσωπικό από τρία γενικά νοσοκομεία, δύο στην περιφέρεια και ένα από την Αττική. Το δείγμα αποτέλεσαν ασθενείς που νοσηλεύονταν κατά τη συνέντευξη σε τμήματα είτε του παθολογικού είτε του χειρουργικού τομέα, αποτυπώνοντας, έτσι, στις απαντήσεις την προσωπική εμπειρία από τη νοσηλευτική τους φροντίδα.

Η έννοια της συμμετοχής του ασθενή κατά τη νοσηλεία του

Τόσο οι ασθενείς όσο και το νοσηλευτικό προσωπικό περιέγραψαν την έννοια της συμμετοχής μέσα από τη διαδικασία της έγκυρης πληροφόρησης του ασθενή για τις ανάγκες της φροντίδας του, την ενημέρωση του προσωπικού για συμπτώματα που παρατηρεί ο ίδιος ο ασθενής, αλλά και τη συμμόρφωσή του με τις οδηγίες του νοσηλευτή, καθώς και την αναζήτηση πληροφόρησης από το προσωπικό μέσα από ερωτήσεις που αφορούν στην εξέλιξη της κατάστασης της υγείας του, τις παρεμβάσεις και τις συνέπειές τους. Τα αποτελέσματα αυτά ενισχύουν τη θέση ότι η πληροφόρηση αποτελεί ένα ουσιαστικό στοιχείο της διαδικασίας της συμμετοχής (Eldh et al. 2006, 2008). Η πληροφόρηση, μέσα από τη δυναμική διαπροσωπική σχέση ασθενή-νοσηλευτή, καθιστά τον ασθενή ικανό να συνεργαστεί και να αναλάβει ενεργό ρόλο στη διαχείριση της φροντίδας του, εφόσον βέβαια παρέχεται με τρόπο κατανοητό που ανταποκρίνεται στις ανάγκες και προσδοκίες του τη δεδομένη χρονική στιγμή. Επιπλέον, η συμμετοχή του ασθενή περιγράφεται, αν και σε μικρότερο βαθμό, μέσα από την παροχή εναλλακτικών επιλογών, τη δυνατότητα να εκφράζει ο ασθενής τις προτιμήσεις του σχετικά με τη φροντίδα που λαμβάνει, αλλά και από τη δυνατότητα να αποφασίζει ποιος επιθυμεί να ενημερώνεται για την κατάσταση της υγείας του. Από τα ευρήματα αυτά γίνεται αντιληπτό πως οι ατομικές ανάγκες των ασθενών μπορούν να ικανοποιηθούν με εναλλακτικούς τρόπους που οι ίδιοι μπορούν να επιλέξουν, ενώ, συγχρόνως, προάγεται η ανεξαρτησία και η υπευθυνότητα του ασθενή κατά την παροχή φροντίδας. Οι παραπάνω ερμηνευτικές προσεγγίσεις της συμμετοχής αναδεικνύουν και ενισχύουν την ανάγκη μετατόπισης της φιλοσοφίας της φροντίδας σε ένα σύστημα παροχής υπηρεσιών περισσότερο συνεργατικό και προσανατολισμένο στον ασθενή.

Συμμετοχή του ασθενή στο σχεδιασμό και την εφαρμογή της νοσηλευτικής του φροντίδας

Το επίπεδο συμμετοχής του ασθενή στο «*σχεδιασμό της νοσηλευτικής του φροντίδας*» καταγράφηκε μέτριο στην παρούσα μελέτη (Διάγραμμα 1), σύμφωνα με τις απόψεις των ασθενών και του νοσηλευτικού προσωπικού. Ενδεχομένως κάτι τέτοιο να σχετίζεται με την έλλειψη μιας κουλτούρας συμμετοχής, την περιορισμένη επικοινωνία μεταξύ ασθενή και νοσηλευτή, την οργάνωση της εργασίας αλλά και τους περιβαλλοντικούς περιορισμούς στο νοσοκομείο.



Διάγραμμα 1: Συνολική βαθμολογία συμμετοχής κατά το σχεδιασμό της φροντίδας (1=πολύ, 2=μέτρια και 3=καθόλου, 1=σημαντικό, 2=λιγότερο σημαντικό και 3=καθόλου σημαντικό)

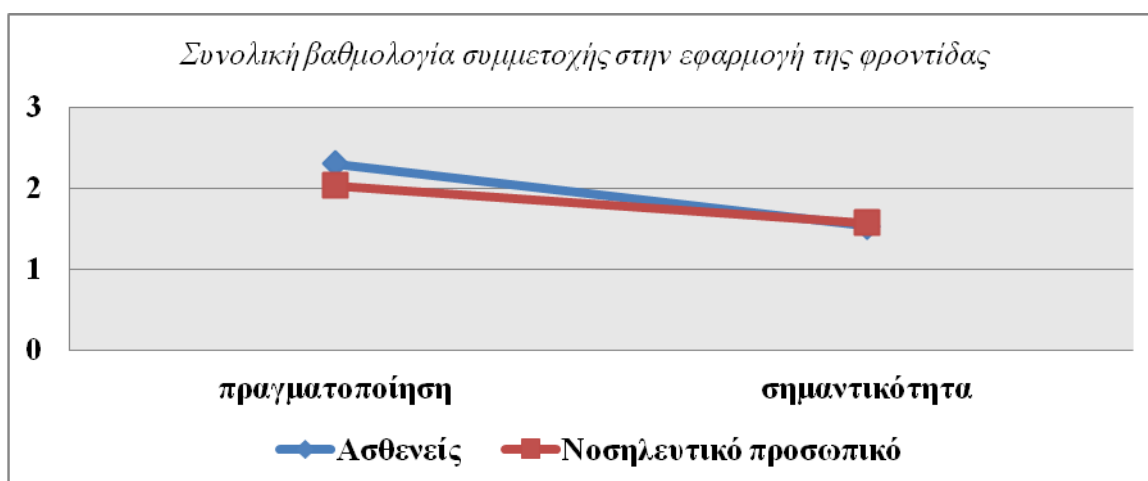
Ως προς την πραγματοποίηση σε μεγάλο βαθμό, τη μεγαλύτερη συχνότητα συγκέντρωσε η ενθάρρυνση του ασθενή να συμμετέχει στη φροντίδα του και η παροχή εξηγήσεων για τις αποφάσεις που λαμβάνονται, ενώ το νοσηλευτικό προσωπικό υποστήριξε, επιπλέον, ότι η συγκατάθεση του ασθενή για τις προτεινόμενες παρεμβάσεις ζητήθηκε σε μεγαλύτερο βαθμό σε σύγκριση με τους ασθενείς. Ομοίως, οι περισσότεροι ασθενείς δήλωσαν πως δεν τους δόθηκαν εναλλακτικές επιλογές στη διάρκεια της φροντίδας τους αλλά ούτε και η ευκαιρία να επιλέξουν ανάμεσα σε προτεινόμενες επιλογές, αν και το νοσηλευτικό προσωπικό αξιολόγησε την πραγματοποίηση των ερωτήσεων αυτών ως μέτρια. Η ενθάρρυνση για συμμετοχή και η παροχή εξηγήσεων στον ασθενή ενδεχομένως να διευκολύνουν τη διαδικασία της φροντίδας με δεδομένο τους περιορισμένους πόρους, ενώ τα

ευρήματα όπου οι απόψεις των δύο πλευρών αποκλίνουν, μπορεί να ερμηνευτούν από το γεγονός ότι οι αναφορές του νοσηλευτικού προσωπικού διαφέρουν από αυτό που συμβαίνει πραγματικά. Επίσης, κοινές ήταν οι απόψεις και των δύο πλευρών ως προς τη λήψη των αποφάσεων για τη φροντίδα του ασθενή, όπου βρέθηκε οι νοσηλευτές να λαμβάνουν αποφάσεις για λογαριασμό του ασθενή, ενώ η λήψη αποφάσεων από τον ασθενή ήταν περιορισμένη, γεγονός που μπορεί να οφείλεται εν μέρει στην απροθυμία των νοσηλευτών να μοιραστούν με τον ασθενή την εμπειρία της λήψης των αποφάσεων αλλά και στο συμβιβασμό των ασθενών με το συγκεκριμένο πλαίσιο φροντίδας. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν, επίσης, μέτριο επίπεδο συνεργασίας μεταξύ ασθενή-νοσηλευτή στη λήψη αποφάσεων πιθανότατα γιατί κάτι τέτοιο θα απαιτούσε από το νοσηλευτικό προσωπικό να επενδύσει περισσότερο χρόνο στην επικοινωνία του με τους ασθενείς. Όσον αφορά στην κατηγορία της σημαντικότητας, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τόσο οι ασθενείς όσο και το νοσηλευτικό προσωπικό αξιολόγησαν ως ιδιαίτερα σημαντική τη συμμετοχή του ασθενή σε όλα τα στάδια του σχεδιασμού της φροντίδας του, με την ενθάρρυνση του ασθενή για συμμετοχή και την παροχή εξηγήσεων να συγκεντρώνουν τη μεγαλύτερη συχνότητα. Το γεγονός αυτό φανερώνει πως υπάρχει επιθυμία αλλά και το περιθώριο για μεγαλύτερη συμμετοχή του ασθενή στο σχεδιασμό της φροντίδας του. Η ενθάρρυνση του ασθενή για μεγαλύτερη συμμετοχή οδηγεί πιθανότατα σε καλύτερα αποτελέσματα και μεγαλύτερη ικανοποίηση από την παρεχόμενη φροντίδα. Εξαιρέση αποτελεί η διαδικασία λήψης των αποφάσεων, όπου θεωρείται σημαντικό και από τις δύο πλευρές ο νοσηλευτής να έχει την τελική ευθύνη, αν και αναγνωρίζουν τη σπουδαιότητα στη μεταξύ τους συνεργασία για τη λήψη τέτοιων αποφάσεων.

Από την επεξεργασία των στοιχείων της ανάλυσης των παραγόντων στα δεδομένα των ασθενών βρέθηκε πως ανάμεσα σε ασθενή και νοσηλευτή πραγματοποιήθηκε διαπροσωπική αλληλεπίδραση και συνεργασία κατά το σχεδιασμό της φροντίδας. Η διάσταση αυτή περιγράφεται στο πλαίσιο της σχέσης ασθενή-νοσηλευτή κατά την παροχή φροντίδας υγείας. Τα αποτελέσματα αυτά αναδεικνύουν τις διαστάσεις της συμμετοχής του ασθενή η οποία λαμβάνει χώρα όχι μόνο στη διαδικασία λήψης μιας απόφασης (πνευματική διεργασία), αλλά και σε μια δυναμική διαπροσωπική διεργασία κατά την οποία ενισχύεται η υπευθυνότητα του ασθενή και ο αμοιβαίος σεβασμός.

Από την άλλη πλευρά, το νοσηλευτικό προσωπικό επισήμανε την πραγματοποίηση, επίσης, τριών διαστάσεων της συμμετοχής του ασθενή στο σχεδιασμό της φροντίδας του, που αντιστοιχούν στη διαπροσωπική αλληλεπίδραση, την πατερναλιστική στάση αλλά και το δικαίωμα στη λήψη απόφασης. Από τη σύγκριση των διαστάσεων μεταξύ ασθενών και νοσηλευτικού προσωπικού γίνεται φανερό πως η διαπροσωπική αλληλεπίδραση μεταξύ των δυο πλευρών αναγνωρίζεται ως μια ουσιαστική και αναγκαία παράμετρος στη διαδικασία του σχεδιασμού της νοσηλευτικής φροντίδας. Η διαπροσωπική αυτή σχέση παρέχει το πλαίσιο για αμοιβαία εμπιστοσύνη και σεβασμό, κινητοποίηση του ασθενή και δημιουργία θετικού διαπροσωπικού κλίματος με σκοπό τη μεγαλύτερη εμπλοκή του ασθενή στη λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα του.

Η συμμετοχή του ασθενή σε αποφάσεις που αφορούν στην «εφαρμογή της νοσηλευτικής του φροντίδας», βρέθηκε περιορισμένη (Διάγραμμα 2) στα περισσότερα ζητήματα τόσο από τις δηλώσεις των ασθενών όσο και του νοσηλευτικού προσωπικού, ενδεχομένως γιατί ήταν περιορισμένη η εφαρμογή του δικαιώματος της πληροφορημένης συναίνεσης των ασθενών στα ερωτήματα της ενότητας αυτής αλλά και λόγω περιορισμών που σχετίζονται με την οργάνωση της φροντίδας, τον τρόπο επικοινωνίας και το περιβάλλον του νοσοκομείου.



Διάγραμμα 2: Συνολική βαθμολογία συμμετοχής κατά την εφαρμογή της φροντίδας (1=πολύ, 2=μέτρια και 3=καθόλου, 1=σημαντικό, 2=λιγότερο σημαντικό και 3=καθόλου σημαντικό)

Μεγαλύτερο επίπεδο συμμετοχής δήλωσαν οι ασθενείς σε θέματα που αφορούν στην προσωπική τους υγιεινή, την ανάπαυση και τον ύπνο. Αντίθετα, σε όλα τα υπόλοιπα

ζητήματα που περιλαμβάνονται στην εφαρμογή της φροντίδας στην παρούσα μελέτη το επίπεδο συμμετοχής βρέθηκε χαμηλό. Έτσι, οι ασθενείς δήλωσαν πως δεν συμμετείχαν καθόλου στη λήψη αποφάσεων για την ενδοφλέβια χορήγηση διαλυμάτων, την κατά περίπτωση χορήγηση φαρμάκων, το διαιτολόγιο, το χρονοπρογραμματισμό της θεραπείας, την επιλογή θαλάμου και κλίνης, τον προγραμματισμό της εξόδου και την παρουσία συνοδού κατά τη νοσηλεία. Παρόλα αυτά τα συγκεκριμένα ζητήματα αξιολογήθηκαν από τους ασθενείς ως σημαντικά, με εξαίρεση αυτό που αφορά στην ποσότητα των ενδοφλέβιων διαλυμάτων, όπου αξιολογήθηκε ως λιγότερο σημαντικό. Μια πιθανή εξήγηση είναι πως οι ασθενείς επιθυμούν μεγαλύτερη συμμετοχή, σε ζητήματα που αφορούν καθημερινές δραστηριότητες, τη σωματική και/ή πνευματική τους ευεξία αλλά και για τα οποία δεν απαιτείται ιδιαίτερη τεχνογνωσία.

Κατά τη σύγκριση των αποτελεσμάτων αυτών με τα αντίστοιχα από το νοσηλευτικό προσωπικό, φαίνεται να θεωρούν πως οι ασθενείς συμμετείχαν σε μεγαλύτερο βαθμό, επιπλέον της δραστηριότητας του ύπνου και της ανάπαυσης, σε αποφάσεις που αφορούσαν στην παρουσία συνοδού κατά τη διάρκεια της θεραπείας/χειρουργικής επέμβασης, ενώ μέτρια συμμετοχή ανέφερε το προσωπικό στα ζητήματα που αφορούσαν στην υγιεινή, το διαιτολόγιο, την κατά περίπτωση λήψη φαρμάκων και τον προγραμματισμό/ προετοιμασία της εξόδου από το νοσοκομείο. Ομοίως και οι συμμετέχοντες από το νοσηλευτικό προσωπικό, θεώρησαν σημαντική τη συμμετοχή του ασθενή στα περισσότερα ζητήματα της εφαρμογής της φροντίδας του, με εξαίρεση τη συμμετοχή σε αποφάσεις για την ποσότητα των ενδοφλέβιων διαλυμάτων, το χρονοδιάγραμμα της θεραπείας, την επιλογή θαλάμου και κλίνης στο νοσοκομείο, τα οποία και αξιολόγησαν ως λιγότερο σημαντικά πιθανότατα γιατί έκριναν πως ο ίδιος ο ασθενής δεν είναι σε θέση ή δεν έχει την απαίτηση να συμμετάσχει. Μια άλλη πιθανή εξήγηση είναι πως το νοσηλευτικό προσωπικό απέδωσε μικρότερη σπουδαιότητα στη συμμετοχή του ασθενή σε αυτά τα ερωτήματα λόγω της έλλειψης ενός πλαισίου (οργανωτικού ή θεσμικού) που να ευνοεί αυτή τη συμμετοχή.

Η συμμετοχή του ασθενή στην εφαρμογή της φροντίδας του περιλαμβάνει τέσσερις διαστάσεις, όπως φάνηκε από την ανάλυση των παραγόντων στα δεδομένα των ασθενών. Έτσι, οι διαστάσεις αυτές αναφέρονται στη συμμετοχή του ασθενή σε αποφάσεις για τις καθημερινές δραστηριότητες στη διάρκεια της νοσηλείας, το

υποστηρικτικό πλαίσιο της φροντίδας, το χρονοδιάγραμμα της θεραπείας αλλά και την ίδια τη θεραπευτική του αγωγή.

Από την ανάλυση των παραγόντων στα δεδομένα του νοσηλευτικού προσωπικού προέκυψαν τρεις διαστάσεις της συμμετοχής του ασθενή για τη κατηγορία της πραγματοποίησης. Οι διαστάσεις αυτές αφορούν στη συμμετοχή του ασθενή στο χρονοδιάγραμμα και τον προγραμματισμό της θεραπείας, το υποστηρικτικό πλαίσιο της φροντίδας αλλά και τις καθημερινές δραστηριότητες και την ανακούφιση του ασθενή. Οι διαστάσεις αυτές καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα αναγκών και απαιτήσεων της νοσηλευτικής φροντίδας και επηρεάζουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Η δημιουργία κατάλληλου κλίματος και συνθηκών για μεγαλύτερη συμμετοχή πιθανότατα να οδηγούσε και σε μεγαλύτερο επίπεδο ικανοποίησης.

Από τη σύγκριση των διαστάσεων της συμμετοχής μεταξύ ασθενών και νοσηλευτικού προσωπικού στην παρούσα μελέτη, προκύπτουν κοινά στοιχεία ανάμεσα στον τρόπο που οι δύο αυτές ομάδες βίωσαν τη συμμετοχή στη διάρκεια της νοσηλείας, αλλά και σε ποιες διαστάσεις θεωρούν σημαντικό για τον ασθενή να έχει περισσότερο ενεργό ρόλο κατά τη λήψη και εφαρμογή των αποφάσεων για τη φροντίδα του. Οι ασθενείς στη μελέτη αυτή δήλωσαν την επιθυμία για μεγαλύτερη συμμετοχή στο πλαίσιο της νοσηλευτικής τους φροντίδας πιθανότατα γιατί έρχονται σε καθημερινή αλληλεπίδραση με το νοσηλευτικό προσωπικό αλλά και γιατί θεωρούν πως μπορούν να εμπλακούν περισσότερο στη διαχείριση θεμάτων που διαπραγματεύονται οι νοσηλευτές.

Η πληροφόρηση του ασθενή από το νοσηλευτικό προσωπικό

Το δικαίωμα του ασθενή για πληροφόρηση και για συναίνεση έπειτα από κατάλληλη ενημέρωση είναι σαφώς θεσμοθετημένο και νομοθετικά κατοχυρωμένο σε εθνικό και διεθνές επίπεδο (Ακινόσογλου και συν. 2007, Χρυσοσπάθη και Παπαθανάσογλου 2009), ενώ, συγχρόνως, έχουν θεσμοθετηθεί και οι απαραίτητοι μηχανισμοί για την προστασία των δικαιωμάτων αυτών, ιδίως των νοσοκομειακών ασθενών (Αλεξιάδης 2000). Η νομική θεωρία και πρακτική διακρίνει τρία είδη ενημέρωσης για τον ασθενή: τη γενική, τη νομιμοποιητική και τη θεραπευτική ενημέρωση, αν και στην κλινική πρακτική και επικοινωνία παραμένει δύσκολη η οριοθέτηση της κάθε μορφής ενημέρωσης (Ομπέση 2011).

Η ενημέρωση-πληροφόρηση επηρεάζεται και εξαρτάται από τη σχέση ασθενή-θεραπευτή. Η σχέση αυτή τα τελευταία χρόνια βρίσκεται στο επίκεντρο του σύγχρονου βιοηθικού προβληματισμού, αφού το παραδοσιακό πρότυπο της «πατερναλιστικής» πρακτικής τείνει πλέον διεθνώς να αντικατασταθεί από το πρότυπο της «συναίνεσης έπειτα από ενημέρωση» (informed consent), αλλά και αυτό της αυτονομίας του ασθενή στη λήψη αποφάσεων. Στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες η μετάβαση από το ένα μοντέλο στο άλλο καθορίζεται και εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το επίπεδο πολιτισμικής, οικονομικής και κοινωνικής ανάπτυξης της κάθε χώρας (Αρσενοπούλου 2006). Η ενημέρωση του ασθενή αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη συνεργατικής σχέσης με το θεραπευτή του, αν και παραμένει ασαφές ποια είναι τα όρια της κατάλληλης για τον ασθενή ενημέρωσης (Χάγερ-Θεοδωρίδου και Βιδάλης 2010).

Η πληροφόρηση του ασθενή είναι μια σύνθετη διαδικασία, στην οποία εμπλέκονται όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Η Ομπέση (2011) περιγράφει το νομικό καθεστώς και την πρακτική της ενημέρωσης από τους δύο κύριους φορείς της υποχρέωσης για ενημέρωση στο εθνικό σύστημα υγείας, τους ιατρούς και τους νοσηλευτές, που στηρίζεται στους αντίστοιχους κώδικες επαγγελματικής πρακτικής, προσεγγίζοντας νομικά τη διαδικασία της ενημέρωσης στην ελληνική πραγματικότητα. Σε διεθνές επίπεδο παρατηρείται μια μεταστροφή στις απόψεις και πρακτικές της επιστημονικής κοινότητας, ιδίως στις αγγλοσαξονικές και δυτικοευρωπαϊκές χώρες, όπου ακολούθησε χρονικά την επιθυμία των ασθενών για ειλικρινή και πλήρη ενημέρωση. Αντίθετα, στη χώρα μας υπάρχει σημαντική διαφορά ανάμεσα στην επιθυμία των ασθενών για ενημέρωση και στη στάση των επαγγελματιών υγείας, με αποτέλεσμα η πληροφόρηση του ασθενή να είναι περιορισμένη ή να γίνεται υπό προϋποθέσεις. Το συμπέρασμα αυτό παρουσιάζει η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής σε αναφορά της («Γνώμη») για τη «Συναίνεση στη σχέση ιατρού-ασθενή» (Χάγερ-Θεοδωρίδου και Βιδάλης 2010).

Η ανάγκη των ασθενών για πληροφόρηση δεν περιορίζεται μόνο σε «κλινικά ή τεχνικά» θέματα (διάγνωση, θεραπεία, επιπλοκές), αλλά και σε γενικότερα ζητήματα που αφορούν τόσο σε δραστηριότητας της καθημερινότητας όσο και σε οικονομικά ζητήματα σχετικά με τη διαχείριση της φροντίδας τους (Πολυκανδριώτη 2011). Σημαντικός, τέλος, αναδεικνύεται και ο ρόλος της οικογένειας στη διαδικασία της πληροφόρησης του ασθενή, αφού σε πολλές περιπτώσεις η οικογένεια καλείται να αναλάβει το βάρος της ενημέρωσης αλλά και να διαδραματίσει πρωτεύοντα ρόλο στη

διαδικασία λήψης σημαντικών για τον ασθενή αποφάσεων (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2002, Mystakidou et al. 2005).

Στην Ελλάδα οι περισσότερες μελέτες αξιολόγησης της παρεχόμενης πληροφόρησης επικεντρώνονται σε ογκολογικούς ασθενείς (Mystakidou et al. 1996, Iconomou et al. 2001, Iconomou et al. 2002, Georgaki et al. 2002, Brokaliaki et al. 2005, Mystakidou et al. 2005, Πολυκανδριώτη και συν. 2010), όπως άλλωστε συμβαίνει και σε πολλές αναπτυγμένες χώρες (Mills and Sullivan 1999, Hosson et al. 2010). Ο βαθμός πληροφόρησης του ασθενή έχει, επίσης, μελετηθεί και σε σχέση με την ικανοποίηση, ως μέτρο αντίληψης της ποιότητας από την παρεχόμενη φροντίδα, με την πληροφόρηση να αναδεικνύεται σημαντική συνιστώσα αύξησης της ικανοποίησης του ασθενή κατά τη νοσηλεία του (Μερκούρης και συν. 2011, Καλογεροπούλου 2011).

Η πληροφόρηση του ασθενή αποτελεί έννοια αρκετά δημοφιλής στη βιβλιογραφία και όρο που έχει ενσωματωθεί στη σύγχρονη νοσηλευτική πρακτική. Η πληροφόρηση, ως ατομικό δικαίωμα αλλά και αναγκαία προϋπόθεση για να λάβει μέρος στη διαχείριση της φροντίδας του, επισημαίνεται σε αρκετές αναφορές στη βιβλιογραφία (Biley 1992, Leino-Kilpi Valimaki et al. 2003, Doherty and Doherty 2005, Eldh et al. 2008). Η πληροφόρηση ενθαρρύνει και προάγει τη συμμετοχή και εξασφαλίζει ότι οι ασθενείς διαθέτουν τις απαραίτητες δεξιότητες αυτοφροντίδας (Καλοκαιρινού και Σουρτζή 2005). Η συμβολή των νοσηλευτών στην πληροφόρηση του ασθενή έχει αξιολογηθεί σε διαφορετικά πλαίσια και πτυχές της νοσηλευτικής φροντίδας (Sainio et al. 2001, Georgaki et al. 2002, Lemonidou et al. 2003, Sainio and Eriksson 2003, Χαραλάμπους και συν. 2008) παρέχοντας χρήσιμα δεδομένα για το ρόλο και τη συνεισφορά του νοσηλευτή στη διαδικασία αυτή, επισημαίνοντας, συγχρόνως, την προβληματική που χαρακτηρίζει την εφαρμογή της στην καθημερινή κλινική πρακτική.

Γίνεται φανερό πως η διαδικασία της πληροφόρησης αφορά σε κάθε χρήστη του συστήματος υγείας και σε όλο το φάσμα της παρεχόμενης φροντίδας, αφού αποτελεί μέτρο αναγνώρισης και σεβασμού των δικαιωμάτων του και προϋπόθεση προκειμένου να καταστήσει το άτομο ικανό αφενός να κατανοήσει την κατάσταση της υγείας του και τη θεραπευτική του διαδικασία, αφετέρου να διαχειριστεί πτυχές της φροντίδας του (λήψη απόφασης, εναλλακτικές επιλογές, αυτοφροντίδα) στο βαθμό που ο ίδιος μπορεί και επιθυμεί. Στηρίζεται στη δυναμική φύση της διαπροσωπικής αλληλεπίδρασης ασθενή-θεραπευτή, ενώ εμπλέκονται και νομικοί,

ηθικοί και πολιτισμικοί παράγοντες. Περισσότερη έρευνα αναφορικά με τη διαδικασία της πληροφόρησης του ασθενή από τους επαγγελματίες νοσηλευτές θα συνέβαλε στο να κατανοηθεί καλύτερα το πλαίσιο ανταλλαγής πληροφοριών αλλά και να προσδιοριστούν τα στοιχεία εκείνα που χαρακτηρίζουν την επαρκή, πλήρη ή καλή πληροφόρηση για τον ασθενή. Τέτοιου είδους ευρήματα πιθανότατα να προετοιμάσουν καλύτερα τους επαγγελματίες νοσηλευτές με την απόκτηση κατάλληλων γνώσεων και την ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας, προκειμένου για την αποτελεσματικότερη διαχείριση της πληροφορίας στην καθημερινή κλινική πρακτική. Η έλλειψη ή μη επαρκούς εκπαίδευσης των νοσηλευτών στη διαδικασία της πληροφόρησης επισημαίνεται στη βιβλιογραφία (Georgaki et al. 2002).

Απόψεις ασθενών για το επίπεδο πληροφόρησης από το νοσηλευτικό προσωπικό στην Ελλάδα

Οι περισσότεροι ασθενείς που νοσηλεύονταν σε κλινικές του παθολογικού και χειρουργικού τομέας σε τρία Γενικά Νοσοκομεία στην Ελλάδα δήλωσαν πως αρκετές από τις πληροφορίες που έλαβαν από το νοσηλευτικό προσωπικό ήταν ειλικρινείς, δόθηκαν πρόθυμα, αλλά με πρωτοβουλία των ίδιων των ασθενών (Κολοβός και συν. 2013). Το γεγονός αυτό υποδεικνύει πως το προσωπικό δεν ενημερώνει συστηματικά τον ασθενή για θέματα που αφορούν στη φροντίδα του στη διάρκεια της νοσηλείας, αλλά η ενημέρωση εξαρτάται και από άλλες παραμέτρους, που σχετίζονται τόσο με τον ασθενή όσο και το περιβάλλον της φροντίδας. Επίσης, η παροχή των πληροφοριών περιορίστηκε στον προφορικό λόγο, ενώ περιορισμένη ήταν η χρήση του έντυπου υλικού για την ενημέρωση. Όσον αφορά στην πληροφόρηση για τις εργαστηριακές εξετάσεις και τα αποτελέσματα αυτών, τα σημεία και συμπτώματα που πρέπει να αναφέρει ο ασθενής, αλλά και πως ο ίδιος μπορεί να συμμετάσχει, αξιολογήθηκε από τους ασθενείς ως «λίγη», ενώ δήλωσαν πως δεν είχαν λάβει αρκετή πληροφόρηση για τα αποτελέσματα των εξετάσεων, που είχαν υποβληθεί. Τα αποτελέσματα αυτά θα μπορούσαν να αποδοθούν εν μέρει στο γεγονός ότι η πληροφόρηση του ασθενή αποτελεί νομοθετικά κατοχυρωμένο ιατρικό καθήκον, ενώ φαίνεται πως δεν δίνεται έμφαση στη παιδαγωγική διάσταση της θεραπευτικής διαδικασίας. Εκτός του προσωπικού του νοσοκομείου, οι ασθενείς δήλωσαν πως αναζήτησαν αρκετή πληροφόρηση για τα θέματα που σχετίζονται με την κατάσταση της υγείας τους και τη θεραπεία τους από γνωστούς και συγγενείς, από τον

προσωπικό τους φάκελο αλλά και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης γεγονός που μπορεί να οφείλεται στην περιορισμένη ροή πληροφοριών από τη θεραπευτική ομάδα.

Από την επεξεργασία των στοιχείων της ανάλυσης των παραγόντων στα δεδομένα της πληροφόρησης προέκυψαν οι παρακάτω διαστάσεις για κάθε κατηγορία πληροφόρησης. Οι διαστάσεις που περιγράφουν τον τρόπο πληροφόρησης αναφέρονται στην προσαρμοσμένη στις ανάγκες και επιθυμίες του ασθενή πληροφόρηση αλλά και σε αυτή σε έντυπη μορφή. Το γεγονός αυτό πιθανότατα επισημαίνει την ανάγκη η πληροφόρηση του ασθενή να είναι εξατομικευμένη και να παρέχεται με τρόπο κατανοητό προκειμένου να είναι αποτελεσματική. Η διάσταση της προσαρμοσμένης πληροφόρησης φαίνεται να συμβαδίζει με τα ευρήματα των Eldh et al. (2006), όπου η εξατομικευμένη πληροφόρηση χαρακτηρίστηκε ως προϋπόθεση για τη συμμετοχή του ασθενή. Επιπλέον, το περιεχόμενο της πληροφόρησης περιγράφει η διάσταση της διαθεσιμότητας των πληροφοριών, ενώ στην κατηγορία των πηγών της επιπρόσθετης αναζήτησης πληροφοριών αναφέρεται το διαδίκτυο και έντυπο υλικό, τα ΜΜΕ και οι διαπροσωπικές επαφές, καθώς, και η αναζήτηση πληροφόρησης μέσα από θεσμοθετημένες πηγές. Τα αποτελέσματα αυτά αναδεικνύουν την αναγκαιότητα της πληροφόρησης στη διαδικασία της φροντίδας είτε παρέχεται εντός είτε εκτός του συστήματος υγείας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

1. Ακινόσογλου Κ, Αποστολάκης Ε, Δουγένης Δ. Τα δικαιώματα του ασθενούς και ποιος τα προστατεύει. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2007, 24(6), 605-611.
2. Αλεξιάδης ΑΔ. Η προστασία του νοσοκομειακού ασθενούς. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2000, 17 (1): 101-108.
3. Αρσενοπούλου Ι. Ηθικές και νομικές παράμετροι της υγείας: η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών. Στο: Σουλιώτης Κ. (συγ.) Πολιτική και Οικονομία της Υγείας, Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα, 2006, 97-118.
4. Θεοφίλου Π. Η σχέση ιατρού-ασθενούς και τα όριά της. Επιθεώρηση Υγείας 2010, 21(122), 43-47.

5. Ιωαννίδου Ε, Γαλανάκης Ε. Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2002, 25 (2): 224-230.
6. Καλογεροπούλου Μ. Μέτρηση Ικανοποίησης ασθενών: Μέθοδος βελτίωσης ποιότητας και αποδοτικότητας νοσοκομείων. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2011, 28(5): 667-673.
7. Καλοκαιρινού Α, Σουρτζή Π. Οργάνωση νοσηλευτικής φροντίδας στην κοινότητα. Στο: Κοινωνική Νοσηλευτική. Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα, 2005: 60-63.
8. Κολοβός Π, Σουρτζή Π. Η έννοια της συμμετοχής στη φροντίδα υγείας. Νοσηλευτική 2007, 46 (1), 38-47.
9. Κολοβός Π. Διερεύνηση του ρόλου του ασθενή στη διαδικασία λήψης κλινικών αποφάσεων κατά τη νοσηλεία του. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα, 2011.
10. Κολοβός Π, Καϊτελίδου Δ, Λεμονίδου Χρ, Σαχλάς Α, Γκούζου Μ, Σουρτζή Π. Πληροφόρηση του ασθενή από το νοσηλευτικό προσωπικό. Νοσηλευτική 2013, 52(2): 199-214.
11. Κουτσοσίμου Μ, Λιάκος Α, Αδαμίδης Β, Μαυρέας Β. Κατασκευή ερωτηματολογίου για τη μέτρηση της σχέσης γιατρού-ασθενούς. Ψυχιατρική 2004, 15: 331-337.
12. Μερκούρης Α, Ανδρεάδου Α, Παπασταύρου Ε, Αθήνη Ε, Χαντζημπαλάση Μ, Ροβίθης Μ, Λεμονίδου Χ, Πατηράκη Ε. Αξιολόγηση της ικανοποίησης των ασθενών από τη νοσηλευτική φροντίδα στα παθολογικά τμήματα των δημοσίων νοσοκομείων στην Κύπρο. Νοσηλεία και Έρευνα 2011, 29:11-16.
13. Μητροσύλη Μ. Δίκαιο της Υγείας - Μονάδες Υγείας, Επαγγελματίες Υγείας, Ασθενείς. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα, 2009.
14. Ομπέση Φ. Οριοθέτηση της ενημέρωσης των ασθενών από ιατρούς και νοσηλευτές. Μια νομική προσέγγιση. Νοσηλευτική 2011, 51 (1): 30-34.
15. Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ. Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Ελληνικά Γράμματα. Β΄ έκδοση, Αθήνα, 1999.
16. Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Ζαχάκης Ι, Ηλιοπούλου Π, Κουτελέκος Ι, Κυρίτση Ε. Ανάγκες ασθενών με καρκίνο. Νοσηλευτική 2010, 49 (3): 236-245.

17. Πολυκανδριώτη Μ. Ανάγκη ενημέρωσης-πληροφόρησης ασθενών. Βήμα Ασκληπιού 2011, 10 (4): 439-440.
18. Χάγερ-Θεοδωρίδου Α., Βιδάλης Τ. (Εισηγητές), Μανιάτης Γ., Παπαχρίστου Θ. (Συνεργασία), Γνώμη Συναίνεση στη Σχέση Ασθενούς-Ιατρού. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2010. www.bioethics.org.gr. Πρόσβαση στις 13 Ιανουαρίου 2011.
19. Χαραλάμπους Π, Κλεισιάρης Χρ, Αγά Γ. Η ενημέρωση των ελλήνων ασθενών και των συγγενών τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Ε- Περιοδικό Επιστήμης και Τεχνολογίας 2008, 1(3): 23-39.
20. Χρυσοσπάθη Σ, Παπαθανάσογλου Ε. Η Διαχρονική εξέλιξη της νομοθετικής κατοχύρωσης των δικαιωμάτων των ασθενών. Νοσηλευτική 2009 48(3), 284-291.

Ξενόγλωσση

21. Biley FC. Some determinants that effect patient participation in decision making about nursing care. Journal of Advanced Nursing 1999, 17: 414-421.
22. Brokaliaki E, Sotiropoulos G, Tsaras K, Brokaliaki H. Awareness of diagnosis and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. Support Care Cancer 2005, 13: 938-942.
23. Cahill JO. Patient participation; a concept analysis. Journal of Advanced Nursing 1996, 24: 561-571.
24. Cahill JO. Patient participation - a review of the literature. Journal of Clinical Nursing 1998, 7: 119-128.
25. Doherty C, Doherty W. Patients' preference for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences. Journal of Nursing Management 2005, 13: 119-127.
26. Duggan PS, Geller G, Cooper LA, Beach MC. The moral nature of patient-centeredness: Is it "just the right to do"? Patient Education and Counseling 2006, 62: 271-276.
27. Eldh AC, Ehnfors M, Ekman I. The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. European Journal of Cardiovascular Nursing 2006 5: 45-53.

28. Eldh AC, Ekman I, Ehnfor M. Considering patient non-participation in health care. *Health Expectations* 2008, 11: 263-271.
29. Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. Nurse's attitudes towards truthful communication with patients with cancer - A Greek study. *Cancer Nursing* 2002, 26 (6): 436-441.
30. Haes H. Dilemmas in patient centeredness and shared decision making: A case for vulnerability. *Patient Education and Counseling* 2006, 62: 291-298.
31. Hosson O, Mols F, van de Poll-France LV. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of Oncology* 2010, 22: 761-772.
32. Iconomou G, Vagenakis AG, Kalofonos HP. The informational needs, satisfaction with communication and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support care cancer* 2001, 9: 591-596.
33. Iconomou G, Vicha A, Koutras A, Vagenakis AG, Kalofonos HP. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliative Medicine* 2002, 16: 315-321.
34. Leino-Kilpi Valimaki M, Assen Th, Gasull M, Lemonidou Ch, Schopp A, Arndt M, Kaljonen A. Perceptions of autonomy, privacy and informed consent in the care of elderly people in five European countries: General overview. *Nursing Ethics* 2003, 10 (1): 18-27.
35. Lemonidou C, Merkouris A, Leini-Kilpi, H, Valimaki M, Dassen M, Gasull M, Scott A, Arndt M. A comparison of surgical patients' and nurses' perceptions of patient autonomy, informed consent and privacy in nursing interventions. *Clinical Effectiveness in Nursing* 2003, 7: 73-83.
36. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine* 2000, 51: 1087-1110.
37. Mills M, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 1999, 8: 631-642.
38. Mystakidou K, Liossi Ch, Vlahos L, Papadimitriou J. Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliative Medicine* 1996, 10: 195-200.

39. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Vlahos L. Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *European Journal of Cancer Care* 2005, 14: 175-181.
40. Parker S, Hyrkas K. Priorities in nursing management. *Journal of Nursing Management* 2011, 19: 567-571.
41. Sainio C, Eriksson E, Lauri S. Patient participation in decision making about care – The cancer patient's point of view. *Cancer Nursing* 2001, 24(3): 172-179.
42. Sainio C, Eriksson E. Keeping cancer patients informed: a challenge for nursing. *European Journal of Oncology Nursing* 2003, 7(1): 39-49.