

Διατμηματικό πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών  
«Βιοηθική»  
Πανεπιστήμιο Κρήτης

**Ενημέρωση ή απόκρυψη της αλήθειας στους ασθενείς  
με καρκίνο; πολιτισμικές και ηθικές διαστάσεις**

**Ελένη Ιωαννίδου**  
Μεταπτυχιακή φοιτήτρια διατμηματικού ΠΜΣ Πανεπιστημίου Κρήτης  
«Βιοηθική»

**Ιανουάριος 2006 Ρέθυμνο**

## **Επιτροπή Παρακολούθησης**

**Γαλανάκης Εμμανουήλ**

Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Ιατρικής (Επιβλέπων)

**Δραγώνα-Μονάχου Μυρτώ**

Ομότιμη Καθηγήτρια Φιλοσοφίας, Πανεπιστήμιο Αθηνών,  
Τμήμα ΜΙΘΕ

**Κούση Μαρία**

Καθηγήτρια, Τμήμα Κοινωνιολογίας

## Περιεχόμενα

	Σελίδες
Εισαγωγή .....	4-5
 <b>I. Το ιατρικό πλαίσιο</b>	
1. Η ασθένεια.....	6-8
2. Διάγνωση και η αντίδραση του ασθενή.....	9-14
 <b>II. Η πολιτισμική διάσταση</b>	
3. Ιστορική αναδρομή αλλαγών στην τακτική ενημέρωσης.....	16-18
4. Επισκόπηση της Βιβλιογραφίας.....	19-35
5. Ανάλυση διαφορών.....	36-56
6. Δυτικό και ανατολικό πρότυπο ενημέρωσης του ασθενή.....	57-62
 <b>III. Ηθικές και νομικές διαστάσεις</b>	
7. Νομικό πλαίσιο-ηθικοί κώδικες.....	63-68
8. Η φιλοσοφική συζήτηση.....	69-87
 Συμπεράσματα.....	 88-90
 Περίληψη.....	 91-99
 Summary.....	 100-107
 Αναφορές / Βιβλιογραφία.....	 108-1117

## Εισαγωγή

Το θέμα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών, δεν είναι τόσο απλό και αυτονόητο, όπως ίσως συμβαίνει με άλλα νοσήματα. Τα καρδιαγγειακά νοσήματα είναι πιο συχνά και παρότι συνδέονται με μεγαλύτερα ποσοστά θνησιμότητας, προκαλούν λιγότερο φόβο στους ασθενείς. Όλοι αποδέχονται σαν κάτι το φυσικό να σταματήσει κάποτε η καρδιά να χτυπάει, αλλά το να είναι κάποιος θύμα ενός τέρατος που αναπτύσσεται μέσα στο σώμα του, φαντάζει άδικο και ανώμαλο. Δεν είναι λοιπόν μόνο η σοβαρότητα και η μεγάλη θνητότητα της νόσου, οι μόνοι λόγοι που το θέμα είναι αμφιλεγόμενο (1). Στην Ελλάδα και σε ανατολικές κυρίως χώρες παρατηρούνται κάποιες ιδιαιτερότητες σε σχέση με τα Δυτικά πρότυπα, της πλήρους ενημέρωσης. Στην εποχή της παγκοσμιοποίησης και της πολυ-πολιτισμικότητας, οι πολιτισμικές διαφορές απόψεων και τακτικών ενημέρωσης, που αφορούν στον καρκίνο, το κοινωνικό στίγμα της ασθένειας, οι αλλαγές που συνέβησαν στα τελευταία χρόνια σε σχέση με τα δικαιώματα των ασθενών και τη σχέση γιατρού-ασθενή και η εμπλοκή της οικογένειας, αποτελούν ενδεικτικούς παράγοντες της πολυπλοκότητας του ζητήματος.

Πολλά βιοηθικά ερωτήματα προκύπτουν από την πραγμάτευση του θέματος της ενημέρωσης του ασθενούς με καρκίνο:

«Πρέπει να ενημερώνονται οι καρκινοπαθείς ασθενείς για τη διάγνωση και για την πρόγνωση;»

«Πρέπει να μαθαίνουν λεπτομέρειες;»

«Ποια η θέση της οικογένειας;»

«Έχει σημασία τι θέλουν οι ασθενείς;»

«Πως και πότε πρέπει να ενημερώνονται;»

«Τι γίνεται εάν υπάρχουν μόνο υποψίες;»

«Πρέπει πάντα να εφαρμόζεται μια τακτική;»

«Ποιος αποφασίζει;»

Με βάση την σχετική επιστημονική βιβλιογραφία, ο σκοπός της εργασίας αυτής είναι να σκιαγραφηθεί τι ίσχυε και τι ισχύει τις τελευταίες δύο δεκαετίες διεθνώς, αλλά και στην Ελλάδα, όσον αφορά στις τακτικές ενημέρωσης που χρησιμοποιούν γιατροί και νοσηλευτές, καθώς και τις επιθυμίες των ασθενών και των συγγενών. Στη συνέχεια, θα αναδειχτούν οι διαφορές που υπάρχουν μεταξύ χωρών και θα αναλυθούν οι αιτίες. Προσοχή θα δοθεί στις διαφορές που υπάρχουν στους

ηθικούς κώδικες και στο νομικό πλαίσιο που επικρατούν διεθνώς. Τέλος, παρουσιάζονται κάποια προσωπικά συμπεράσματα για το ποια τακτική επικοινωνίας θα πρέπει να επιδιώκεται και ποιες προϋποθέσεις θα πρέπει να επικρατούν.

## **I. ΤΟ ΙΑΤΡΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ**

#### **Η ασθένεια**

Η λέξη «**καρκίνος**» είναι ελληνική και χρησιμοποιήθηκε πρώτη φορά στην Ιπποκρατική Συλλογή «Αφορισμοί» (2). Η διαδικασία επέκτασης του καρκίνου θύμιζε τις δαγκάνες του κάβουρα, ο οποίος στα αρχαία ελληνικά ονομαζόταν «καρκίνος» (3).

Συνώνυμοι ή παραπλήσιοι όροι που χρησιμοποιούνται σήμερα στην Ιατρική είναι: νεοπλασία, κακοήθεια, κακοήθης όγκος, νέο-εξεργασία.

Ο καρκίνος αναπτύσσεται όταν ένα και μοναδικό κύτταρο, που μπορεί να βρίσκεται σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος, αρχίζει να αναπαράγεται ανεξέλεγκτα. Αυτό σημαίνει ότι τα καρκινικά κύτταρα είναι ουσιαστικά αθάνατα και λειτουργικά άχρηστα. Ακριβώς επειδή δεν πεθαίνουν, καταλαμβάνουν και εκτοπίζουν σιγά σιγά τα φυσιολογικά κύτταρα, ενώ ταυτόχρονα «ταξιδεύουν» σε άλλα σημεία του σώματος, όπου συμπεριφέρονται με ανάλογο τρόπο δημιουργώντας τις μεταστάσεις. Εκτός όμως από αυτή την άμεσή τους «επίθεση», τα καρκινικά κύτταρα παράγουν πλήθος ουσιών, που ευθύνονται για τα συστηματικά συμπτώματα της νόσου, όπως η καχεξία, η ανορεξία ή οι διαταραχές στην άμυνα του οργανισμού (3).

Ο καρκίνος δεν είναι απλώς μία νόσος, αλλά μια ομάδα, που περιλαμβάνει πάνω από 100 διαφορετικές νόσους, με κοινό παρανομαστή τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των κυττάρων. Για τον κάθε τύπο καρκίνου είναι γνωστοί διάφοροι παράγοντες κινδύνου, που συνδέονται με την εμφάνισή του, όπως για παράδειγμα, το κάπνισμα με την εμφάνιση του καρκίνου του πνεύμονα. Στις περισσότερες περιπτώσεις πάντως, υπάρχει συνδυασμός παραγόντων που αλληλεπιδρούν με άγνωστο τρόπο.

Ο καρκίνος δεν είναι αποτέλεσμα τραυματισμού, ούτε είναι μεταδοτικό νόσημα. Η ομάδα των νεοπλασματικών νόσων είναι εξαιρετικά ετερογενής, όσον αφορά στην εμφάνιση, στην πρόγνωση στην εξέλιξη, στα συμπτώματα και στη θεραπεία που προτείνεται. Παρόλα αυτά, όταν εξελιχτεί η νόσος και εξαπλωθεί σε πολλά μέρη του σώματος, τόσο τα συμπτώματα όσο και η πρόγνωση και θεραπεία τείνουν να γίνονται κοινά (4).

**Καρκίνος τελικού σταδίου** μπορεί να οριστεί ως «ο καρκίνος με βέβαιη κατάληξη το θάνατο σε λιγότερο από έτος ανεξάρτητα από οποιαδήποτε θεραπεία» (5).

Οι θεραπείες που συνιστώνται στον καρκίνο ανήκουν σε δύο μεγάλες ομάδες. Είναι οι: α) **κλασσικές θεραπείες** οι οποίες έχουν στόχο την εκρίζωση ή τη μείωση της νεοπλασματικής μάζας, με σκοπό ή την πλήρη ίαση ή την παράταση ζωής. Σε αυτές ανήκουν οι χειρουργικές επεμβάσεις, οι χημειοθεραπείες και οι ακτινοβολίες, β) **οι υποστηρικτικές και ανακουφιστικές θεραπείες**, οι οποίες έχουν σαν στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και τη συμπτωματική θεραπεία (για παράδειγμα την ανακούφιση από τον πόνο ή τη χορήγηση παρεντερικής διατροφής). Παράλληλα, υπάρχουν **εναλλακτικές και πειραματικές θεραπείες**, δηλαδή, θεραπείες που δεν έχουν ελεγχθεί με κλινικές μελέτες από την κλασσική δυτική ιατρική ή θεραπείες που βρίσκονται σε αυτό το στάδιο. Φυσικά, σε κάποιους πολιτισμούς, μη αποδεκτές θεραπευτικές, όπως η ομοιοπαθητική και η βοτανοθεραπεία, αποτελούν τον κανόνα και αναγνωρίζονται σαν επίσημες ιατρικές πρακτικές.

Οι χειρουργικές επεμβάσεις αφαίρεσης όγκου είναι εγχειρήσεις συνήθως πολύ δύσκολες, ειδικά σε οργανισμούς με κακό υπόστρωμα θρέψης και αναρρωτικής ικανότητας, ενώ οι ακτινοβολίες και χημειοθεραπείες είναι εξ ορισμού τοξικές, γιατί μαζί με τα καρκινικά σκοτώνονται και φυσιολογικά κύτταρα, γεγονός που προκαλεί πλήθος παρενεργειών στον ασθενή.

Ο λόγος που αναφέρεται αυτό είναι για να γίνει αντιληπτό ότι η φάση της κλασσικής θεραπείας είναι μια δύσκολη περίοδος για τον ασθενή, με την προοπτική μιας καλύτερης επερχόμενης περιόδου. Ταυτόχρονα, ο κάθε ασθενής αντιδρά με διαφορετικό τρόπο στη θεραπεία, γεγονός που οδηγεί σε μεγάλη εξατομίκευση του κάθε χειρισμού. Είναι εύκολα κατανοητό, ότι υπεισέρχονται πολλοί παράγοντες που πρέπει να σταθμιστούν όταν αποφασίζεται μια θεραπεία.

Υπάρχουν τρεις βασικοί στόχοι στο θεραπευτικό χειρισμό του καρκίνου: Η θεραπεία, η παράταση ζωής και η ανακούφιση από τα συμπτώματα. Ο στόχος πρέπει να επιλέγεται εξαρχής και να συμφωνείται από γιατρό-ασθενή και συγγενείς (6). Για παράδειγμα, όταν η διάγνωση γίνεται και ο ασθενής βρίσκεται στο τελικό στάδιο, ή είναι πολύ ηλικιωμένος, συνήθως επιλέγεται μια ανακουφιστική θεραπεία.

Αυτή τη στιγμή ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα στο Δυτικό κόσμο. Κάθε χρόνο ο καρκίνος προσβάλλει τουλάχιστον 9 εκατομμύρια και σκοτώνει περίπου 5 εκατομμύρια ανθρώπους

παγκοσμίως (7). Η επίπτωση του καρκίνου στις ΗΠΑ για το 2000 ήταν 472 περιστατικά ανά 100.000 πληθυσμού, ενώ η θνησιμότητα υπολογίζεται σε 200 ανά 100.000 πληθυσμού (8). Πρακτικά, αυτό σημαίνει ότι σε ένα επαρχιακό Νοσοκομείο, όπως το Γενικό Νοσοκομείο Ρεθύμνου, διαγιγνώσκεται καθημερινά ένας νέος ασθενής με καρκίνο.

Ο καρκίνος ευθύνεται για πάνω από 25% των θανάτων, ενώ από αυτούς που θα νοσήσουν τα 2/3 θα πεθάνουν. Αυτό είναι σημαντικό, γιατί πολλές φορές, γιατροί και ασθενείς ρίχνονται σε μία θεραπευτική μάχη, την οποία δεν μπορούν να κερδίσουν, αγνοώντας τις δυνατότητες για ανακουφιστικές και υποστηρικτικές θεραπείες (9).

Η διάγνωση του καρκίνου σπάνια καθορίζεται με μία μόνο εξέταση. Συνήθως είναι αποτέλεσμα μιας σειράς διαγνωστικών εξετάσεων, επεμβατικών ή μη, στις οποίες πρέπει να υποβληθεί ο ασθενής. Τη διάγνωση ακολουθεί η διαδικασία της «σταδιοποίησης» δηλαδή του καθορισμού του βαθμού επέκτασης της νόσου. Αυτό γίνεται για δύο λόγους:

α) για να καθοριστεί η πρόγνωση σε αναλογία με στατιστικές μελέτες άλλων ασθενών στο ίδιο στάδιο και β) για να καθοριστεί η ενδεικνυόμενη θεραπεία με τη συνεκτίμηση του σταδίου της νόσου και άλλων παραγόντων, όπως η ηλικία, η γενική κατάσταση, τα συνυπάρχοντα νοσήματα και οι προτιμήσεις και δυνατότητες του ασθενούς.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

### Διάγνωση και η αντίδραση του ασθενή

Η ενημέρωση σε ένα ασθενή με καρκίνο, δεν είναι μια μονόπλευρη από τη μεριά του γιατρού διαδικασία. Προϋποθέτει μια ψυχολογική κυρίως αλληλεπίδραση, η οποία συμπεριλαμβάνει τόσο τον ασθενή, όσο και το γιατρό και πολλές φορές τρίτα πρόσωπα όπως συγγενείς και φίλους.

Σαν «**αποκάλυψη**» (disclosure) μπορεί να οριστεί «η παροχή σχετικής και ουσιαστικής πληροφορίας, που αφορά σε θέματα σχετικά με τη νόσο του ασθενούς από το γιατρό καθώς και την κατανόησή τους από τον ασθενή» (10).

Η διαδικασία της ενημέρωσης μπορεί να πάρει πολλές μορφές και περιλαμβάνει την αποκάλυψη από τη μεριά των γιατρών και την αντίδραση του ασθενή. Ας δούμε κάπως σχηματικά τα είδη της αποκάλυψης

#### **Η «κυρίως αποκάλυψη»**

Έχει δύο βασικά χαρακτηριστικά:

- α) Το δίπτυχο βεβαιότητας για τη διάγνωση, σχετικής αβεβαιότητας για την πρόγνωση: «ναι θα πεθάνεις, δεν ξέρω όμως πότε». Συνήθως οι γιατροί προτιμούν να σταματούν πριν την πρόγνωση, και
- β) τη μη λεπτομερή ανακοίνωση της διάγνωσης από το γιατρό. Ο ασθενής δεν ρωτάει υπό την επήρεια του σοκ, με αποτέλεσμα η ενημέρωση να παίρνει τη μορφή της κοφτής, απότομης ανακοίνωσης «short, blunt announcement» (11).

#### **Η «απάλυνση»**

Επιχειρείται η άμβλυνση της αρχικής εντύπωσης με διάφορους τρόπους. Τακτικές είναι: η θρησκευτική προσέγγιση «ο Θεός σε θέλει κοντά του», ο λεκτικός αποπροσανατολισμός (χρησιμοποίηση μαλακών λέξεων όπως «όγκος», «πολύποδας» κ.λ.π.) και η αβεβαιότητα «έχουμε σοβαρές υποψίες ότι είναι...». Μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί η ελπίδα σε μελλοντικές θεραπείες (πειραματικά προγράμματα) και η αναφορά σε ανακουφιστικές θεραπείες (ανακούφιση από τον πόνο, διατήρηση δραστηριοτήτων) (11).

### **Η «όξυνση»**

Με αυτήν επιδιώκεται η άμεση αντιμετώπιση: Σκληρή ανακοίνωση “hard-boiled announcement”. Μια χαρακτηριστική περίπτωση τέτοιας ενημέρωσης, αποτελεί η ανακοίνωση των αποτελεσμάτων μιας βιοψίας ή η ενημέρωση ότι δεν ήταν δυνατή η αφαίρεση ολόκληρου του όγκου μετά από μια επέμβαση. Πολλές φορές, μπορεί να πάρει τη μορφή μονολεκτικής απάντησης στην ερώτηση «γιατρέ, έχω καρκίνο;» (11).

### **«Σιωπηλή αποκάλυψη»**

Και οι δύο πλευρές, γιατρός και ασθενής, γνωρίζουν την αλήθεια, χωρίς να αναφέρονται στη νόσο και μιλούν για περιμετρικά θέματα όπως για παράδειγμα για τις θεραπείες (12).

### **Η απάντηση του ασθενή**

Η απάντηση του ασθενή περιλαμβάνει όλα τα ψυχολογικά στάδια του πένθους: άρνηση- θυμός- διαπραγματεύση- κατάθλιψη- αποδοχή. Η Kübler-Ross πιστεύει ότι τα στάδια αυτά, που ξεκινούν όταν ο ασθενής μαθαίνει ότι πάσχει από θανατηφόρο νόσημα, ισχύουν για όλους, παρότι υπάρχουν ατομικές διαφοροποιήσεις. Δεν είναι απαραίτητο να διαδέχονται το ένα το άλλο, ούτε περνάει από όλα ο ασθενής. Είναι δυνατό, ο ασθενής να παλινδρομήσει σε προηγούμενες καταστάσεις (13).

### **Άρνηση**

Η άρνηση και η απομόνωση είναι σχεδόν κλασσικές αντιδράσεις σε όλους τους ασθενείς και αντιπροσωπεύουν το αρχικό παροδικό σοκ. Παρόλα αυτά ο ασθενής μπορεί να παλινδρομήσει σε αυτά τα στάδια, όταν χάσει όλες του τις ελπίδες (13).

Η άρνηση δεν είναι μια αντίδραση που αφορά μόνο στο θέμα του καρκίνου. Πολλοί υποστηρίζουν ότι επειδή είναι τόσο κλασσική μπορεί να θεωρηθεί σχεδόν «σύμπτωμα» της νόσου. Όμως, η άρνηση εμφανίζεται και σε άλλες, ιατρικές και μη, αγχογόνες καταστάσεις. Χαρακτηριστικό είναι, ότι πολλοί καρδιοπαθείς παρά τα τυπικά συμπτώματα της νόσου αργούν να ζητήσουν ιατρική βοήθεια, ενώ ταυτόχρονα αποφεύγουν τις πληροφορίες. Ασθενείς που φοβούνται ότι πάσχουν από AIDS, αναβάλουν την ενημέρωσή τους για τα αποτελέσματα των τεστ (14).

Οι τρόποι με τους οποίους, ο καρκινοπαθής εκδηλώνει την άρνηση είναι πολλοί:

A) Κερδίζει χρόνο, αναβάλλοντας την εξέταση, την ενημέρωση και την λήψη αποφάσεων.

B) Κάνει τεστ και διαλέγει τις απαντήσεις. Κάνει έμμεσες ερωτήσεις σε όλους, μέχρι να πάρει την ασαφή απάντηση που του χρειάζεται για να εδραιώσει την άρνησή του.

Γ) «Παίζει» το παιχνίδι των «δύο πόλων». Ρωτάει ακραία πράγματα για να υποχρεώσει τους άλλους σε εξομαλυντικές απαντήσεις. Για παράδειγμα, κάποιος που πάσχει από καρκίνο σε αρχικά στάδια, μπορεί να ρωτήσει «γιατρέ, θα πεθάνω άμεσα;» και να ερμηνεύσει την αρνητική απάντηση ως αρνητική στην ερώτηση «γιατρέ, έχω καρκίνο;»

Δ) Συγκρίνει τον εαυτό του με άλλους σε χειρότερη μοίρα, και πείθεται ότι δεν έχει καρκίνο. Εφόσον κάποιος καρκινοπαθής έχει διαφορετικά συμπτώματα, αυτό σημαίνει ότι ο ίδιος δεν έχει καρκίνο.

E) Υποβάλλει τον εαυτό του σε «δύσκολες» δραστηριότητες για να αποδείξει ότι είναι καλά.

Στ) Συζητά για μελλοντικά σχέδια, που δεν περιλαμβάνουν το θέμα της ασθένειας, σαν αυτή να μην υπάρχει.

Z) Πολλές φορές, καταλήγει να εμποδίζει τις εισερχόμενες πληροφορίες και τελικά να διακόπτει την επικοινωνία, με αποτέλεσμα την αμφοτερόπλευρη απομόνωση (11).

### **Θυμός**

Μπορεί να εκφραστεί, σαν θυμός απέναντι στο Θεό που τον διάλεξε, ενώ η «τιμωρία» αξίζει σε άλλους περισσότερο, με ζήλια προς τον υπόλοιπο κόσμο που χαίρεται τη ζωή ή με θυμό απέναντι στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

### **Διαπραγμάτευση**

Σύντομο στάδιο που συνήθως απευθύνεται στο Θεό. Όταν αποτυγχάνει ο θυμός, μπορεί να λειτουργήσει η στάση του «καλού» χριστιανού. Άλλη μορφή μπορεί να είναι οι προσπάθειες αναβολής του αναπόφευκτου «αν προλάβαινα να...»

### **Κατάθλιψη**

Αντιδραστική: θρήνος για απώλειες που έχουν ήδη συμβεί (δουλειά, χόμπι κ.λ.π.). Προπαρασκευαστική: θρήνος για απώλειες που έρχονται (εξάρτηση από την οικογένεια, θάνατος κ.λ.π.) (13).

### **Απόθηση και προβολή**

Συχνά ο ασθενής, ενώ γνωρίζει την ύπαρξη της νόσου αδιαφορεί, δεν ασχολείται με αυτήν, τη βάζει στο περιθώριο. Όταν αυτό συμβαίνει σε ασυνείδητο επίπεδο, πρόκειται για το μηχανισμό της **απόθησης**. Τέλος, με την **προβολή** ο ασθενής γίνεται γκρινιάρης, εριστικός, παρανοειδής ακόμα και επιθετικός. Με αυτόν τον μηχανισμό η επιθετικότητα στρέφεται προς τους άλλους και αποφεύγονται ιδέες ενοχής και αυτοκαταστροφής (15). Για παράδειγμα, ένας καπνιστής ασθενής με καρκίνο του πνεύμονα είναι φυσικό να νιώθει κάποια ευθύνη και ίσως ενοχή για αυτή του τη συνήθεια, η οποία προδιέθεσε στην ανάπτυξη του καρκίνου. Κάποιος άλλος, ενώ είχε αντιληφθεί τα συμπτώματα, δεν επισκέφθηκε το γιατρό έγκαιρα. Επειδή δεν μπορεί ή δεν θέλει να εκδηλώσει την επιθετικότητά του στον εαυτό του, τον οποίο ο ίδιος θεωρεί υπεύθυνο, στρέφεται στο περιβάλλον ή καμιά φορά και στον ίδιο το γιατρό.

### **Αποδοχή**

Η αποδοχή της νόσου συνήθως είναι το τελευταίο στάδιο μιας μακρόχρονης επεξεργασίας, αν και είναι πιθανό να γίνει άμεσα από τον ασθενή. Μπορεί να πάρει τις εξής μορφές:

#### **A) Ενεργητική προετοιμασία**

Ο ασθενής αντιμετωπίζει το πρόβλημα με φιλοσοφική διάθεση. Φράσεις όπως «έτσι είναι η ζωή», «κανείς δεν γλιτώνει από το πεπρωμένο», μπορεί να δείχνουν μια μοιρολατρική αποδοχή της κατάστασης. Η τακτοποίηση υποθέσεων πριν το θάνατο, όπως διαθήκες ή οικονομικές εκκρεμότητες, είναι μια συμπεριφορά που σίγουρα δείχνει συνειδητοποίηση του τέλους και προετοιμασία για τον επερχόμενο θάνατο (12).

#### **B) Παθητική προετοιμασία**

Ο ασθενής συνήθως είναι σιωπηλός και απομονωμένος, έχει όμως αποδεχτεί την αλήθεια με ένα μοιρολατρικό τρόπο. Η ώριμη παραίτηση ενός φαινομενικά ήρεμου ασθενούς είναι το χαρακτηριστικό αυτής της αντίδρασης (12).

### **Γ) Πόλεμος στην αρρώστια**

Χαρακτηριστικά, η αντίδραση του ασθενή είναι δυναμικού χαρακτήρα. Πολλοί ασθενείς, μόλις μαθαίνουν ότι πάσχουν από καρκίνο, ξεκινούν μία ιδιαίτερα έντονη ζωή, προσπαθώντας ίσως να προλάβουν να κάνουν σημαντικά πράγματα πριν πεθάνουν «γεμάτη ζωή πριν το θάνατο» (“Full life before death”). Πρόκειται για τον μηχανισμό της υπεραναπλήρωσης (11). Η υπεραναπλήρωση βοηθά τον ασθενή να αντιμετωπίσει σε ασυνείδητο επίπεδο την απώλεια της αυτοεκτίμησής του. Κινητοποιώντας αυτόν τον αμυντικό μηχανισμό, ο ασθενής γίνεται πιο δραστήριος από ότι πριν αρρωστήσει και θα πολεμήσει μέχρι τέλους τον καρκίνο του χρησιμοποιώντας όλες τις δυνατότητες που του προσφέρονται, καθώς και εναλλακτικές ή πειραματικές θεραπείες (15).

Δ) Σε κάποιες περιπτώσεις, ο ασθενής αποφασίζει μια δυναμική αντιμετώπιση διαλέγοντας την ευθανασία ή την αυτοκτονία.

### **Προσωπικοί λόγοι, συναισθήματα των γιατρών**

Συνήθως, η απόκρυψη της αλήθειας είναι μια ανθρωπιστική πράξη από τους γιατρούς, με σκοπό την προστασία του ασθενούς. Κάποιες φορές όμως, φαίνεται ότι η τακτική αυτή προστατεύει όχι μόνο τον ασθενή αλλά και το γιατρό.

Συνειδητά ή ασυνείδητα, ο γιατρός αποφεύγει την ψυχολογική αντίδραση του συγκεκριμένου ασθενή στην συγκεκριμένη νόσο. Φαίνεται, ότι για να προστατευτεί από το άγχος ή την κατάθλιψη, που θα του προκαλέσουν τα αντίστοιχα συναισθήματα του ασθενούς, προτιμά να αποπροσωποποιεί τη σχέση. Έτσι, η απόκρυψη της αλήθειας είναι εκτός των άλλων και μια πιο εύκολη για το γιατρό τακτική (11). Παράλληλα, η πιθανότητα της δέσμευσης που συνοδεύει την ενημέρωση, εφόσον ο ασθενής αναπόφευκτα θα στηριχτεί επάνω του συναισθηματικά, γεμίζει φόβο και άγχος το γιατρό. Οι γιατροί δυσκολεύονται να ενημερώσουν τους ασθενείς τους για θέματα που αφορούν στην πρόγνωση, ειδικά όταν δεν υπάρχουν πιθανότητες ίασης, γιατί αυτό σημαίνει ίσως δική τους αποτυχία. Είναι ευκολότερο πολλές φορές να συνεχίζεται ή να προτείνεται ένας νέος κύκλος χημειοθεραπείας (9).

Τα συναισθήματα συμπόνιας και οι δυσκολίες που προαναφέρθηκαν ανήκουν σε όλους τους γιατρούς, γιατί η ανθρώπινη φύση είναι ίδια σε όλους τους πολιτισμούς. Ο τρόπος όμως που διαχειρίζονται στην πράξη αυτές τις καταστάσεις, έχει να κάνει με την εκπαίδευση, τη συνήθη τακτική, το Σύστημα Υγείας μέσα στο οποίο εργάζονται, το χρόνο που έχουν στη διάθεσή τους, τις αμοιβές τους, τις

επικοινωνιακές δεξιότητες που απαιτεί μια σωστή ενημέρωση και το πολιτιστικό υπόβαθρο γιατρών και ασθενών. Φόβοι και ανασφάλειες για ενδεχόμενη κακή ιατρική πρακτική (malpractice), (π.χ. λάθος πρόγνωση) μπορεί να παίζουν το ρόλο τους στη διαμόρφωση πρακτικών ενημέρωσης, ανάλογα με το νομικό σύστημα και την πιθανότητα κυρώσεων (16). Όλοι αυτοί οι παράγοντες διαφέρουν τόσο ανάμεσα σε πολιτισμούς όσο και ανάμεσα σε ανθρώπους του ίδιου πολιτισμού.

### **Συμπεράσματα**

Κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης, ο ασθενής εκτίθεται σε πολλές και συχνά τραυματικές πληροφορίες, που έρχονται πολύ γρήγορα, με αποτέλεσμα να μην έχει το χρόνο να τις επεξεργαστεί. Παρόλα αυτά, αυτό που κρατάει ο ασθενής εξαρτάται από παράγοντες διαφορετικούς από την ίδια την πληροφορία. Συνήθως, συγκρατεί τον τόνο της φωνής, τις εκφράσεις και τις χειρονομίες του γιατρού, όπως και τις λέξεις που συνοδεύουν τις βασικές πληροφορίες (17). Η σημασία λοιπόν, όχι μόνο των επικοινωνιακών δυνατοτήτων ενός γιατρού, αλλά και της μοναδικότητας κάθε ιδιαίτερης σχέσης, καθιστά τη διαδικασία της αποκάλυψης μια περίπλοκη αλληλεπίδραση με πολλά στάδια, μεταβάσεις και οπισθοδρομήσεις, και χωρίς μονοσήμαντα αποτελέσματα

Επομένως, η ενημέρωση αφενός έχει διάρκεια όσο πρακτικά κρατάει και η νόσος και αφετέρου, η στερεότυπη ιατρική συμπεριφορά και η αναμονή συγκεκριμένων αντιδράσεων από τη μεριά του ασθενούς, αποτελεί υπεραπλουστευμένη γενίκευση που δεν ισχύει στην πραγματικότητα.

Ταυτόχρονα, υπάρχουν πολλά ερωτήματα σε σχέση, όχι μόνο με το «αν» πρέπει να ενημερώνονται οι ασθενείς, αλλά και με το περιεχόμενο της ενημέρωσης: «Θα ενημερώνονται με λεπτομέρειες ή όχι;» «Θα αποκαλύπτεται η πρόγνωση;». Το «που», «πότε», και «πως» «από ποιον» και «για ποιους λόγους» προφανώς είναι σημαντικές παράμετροι που θέλουν περαιτέρω διερεύνηση. Περιμετρικό θέμα είναι το ζήτημα της ενημέρωσης των συγγενών.

Ο τρόπος με τον οποίο γίνεται η ενημέρωση, έχει γίνει αντικείμενο μελέτης, διδασκαλίας και εκπαίδευσης σε χώρες όπου η τακτική της ενημέρωσης εφαρμόζεται ευρέως. Όμως και σε άλλες χώρες, όπου παρατηρείται σταδιακή αλλαγή προς την κατεύθυνση της ενημέρωσης, πληθαίνουν οι προσπάθειες για πιο σωστή και οργανωμένη πρακτική, μέσω κατευθυντήριων οδηγιών προς τους γιατρούς (18).

## II. Η ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

#### Ιστορική αναδρομή αλλαγών στην τακτική ενημέρωσης

Τα τελευταία 30 χρόνια, υπήρξε μια σαφής αλλαγή, ειδικά στις Δυτικές κοινωνίες, στον τρόπο που ενημερώνονται οι ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο. Πριν το 1960 οι περισσότεροι Αμερικανοί γιατροί (αναφέρονται σε μελέτες ποσοστά μεγαλύτερα από 90%) προτιμούσαν να αποκρύπτουν τη διάγνωση από τους ασθενείς τους (19). Σε μια μελέτη του 1969 στη Μεγάλη Βρετανία φάνηκε, ότι μόνο το 29% των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου γνώριζε τη διάγνωση και από αυτούς μόνο το 16% γνώριζε ότι θα πεθάνει σίγουρα από τη νόσο (20). Αυτή η τακτική, που βασίστηκε σε έναν καλοπροαίρετο πατερναλισμό κυριαρχούσε διεθνώς, μέχρι πρόσφατα. Χαρακτηριστικά είναι τα αποτελέσματα μιας μελέτης του 1987, από ογκολόγους 20 χωρών, τα οποία δείχνουν αλλαγή αυτής της τακτικής. Το 90% συμφωνεί ότι τα ποσοστά της ενημέρωσης των καρκινοπαθών αυξήθηκαν σημαντικά τα τελευταία χρόνια (21).

Παρόλα αυτά, σε ορισμένες κοινωνίες, κυρίως της Ανατολικής Ευρώπης και της Ασίας, συμπεριλαμβανομένης και της Ελληνικής η οποία μάλλον βρίσκεται στο μεταίχμιο Ανατολής και Δύσης, η τακτική της μη αποκάλυψης της αλήθειας, όταν πρόκειται για ανίατες ασθένειες, ή της απόκρυψης πληροφοριών όσον αφορά σε μία κακή πρόγνωση, εξακολουθεί να είναι αποδεκτή και να εφαρμόζεται, τόσο από γιατρούς, όσο και από τις οικογένειες των ασθενών (22). Επιπρόσθετα, οι γιατροί σε αυτές τις χώρες φαίνεται ότι επηρεάζονται στις απόψεις τους για το θέμα περισσότερο από την δική τους κλινική εμπειρία, προσωπικές απόψεις και συναισθήματα, και λιγότερο από στατιστικές και καλά σχεδιασμένες κλινικές μελέτες (23). Όμως, σταδιακή αλλαγή έχει αρχίσει να συντελείται και σε αυτές τις χώρες. Θέματα που σχετίζονται με την αυτονομία των ασθενών και το δικαίωμά τους στη γνώση και αυτοδιάθεση μπαίνουν πιο δυναμικά στο προσκήνιο.

#### Παράγοντες που οδήγησαν σε αλλαγή τακτικών ενημέρωσης

Πολλοί παράγοντες μπορεί να ευθύνονται για το γεγονός ότι σε κάποιες κοινωνίες υπήρξε στροφή προς την ενημέρωση τα τελευταία χρόνια, ενώ σε άλλες εξακολουθούν να κυριαρχούν παραδοσιακές πρακτικές. Σε μία προσπάθεια να διερευνηθούν οι λόγοι που οδήγησαν στην αλλαγή παραδοσιακών τακτικών, οι οποίες

εφαρμόζονταν χωρίς αμφισβήτηση για εκατοντάδες χρόνια, προτάθηκαν διάφορες απόψεις.

Χαρακτηριστική είναι η αναφορά στην άποψη των Beauchamp and Childress, που στο βιβλίο τους “Principles of Biomedical Ethics” υποστηρίζουν, ότι η αλλαγή αυτή δεν έχει καθόλου να κάνει με οποιαδήποτε διαφορά στην έννοια της ηθικής υποχρέωσης στην αλήθεια, ή αλλαγής σε σχέση με επικράτηση άλλων ηθικών αξιών, αλλά σχετίζεται με άλλους παράγοντες (24).

### **Στροφή στην αυτονομία του ασθενούς**

Ο Δεύτερος παγκόσμιος πόλεμος επέφερε ένα αποφασιστικό χτύπημα στην εικόνα του γιατρού που φροντίζει πάντα για το καλό του ασθενούς. Η ανάμειξη των Γερμανών γιατρών Ες Ες, που θεωρούνταν μέχρι τότε σεβαστοί δάσκαλοι, σε πειράματα με ανθρώπους και βασανιστήρια, οδήγησε στον κώδικα της Νυρεμβέργης, για την εδραίωση της προστασίας των ασθενών και της αρχής ότι «η αυτονομία του ασθενούς πρέπει να κυβερνά τη σχέση γιατρού-ασθενή» (25). Παρ’ όλα αυτά, δεν εξηγείται ικανοποιητικά η ολοκληρωτική αποσταθεροποίηση του ιατρικού πατερναλιστικού προτύπου τόσων αιώνων.

Πιο πρόσφατα, υποστηρίχτηκε ότι η γενικότερη αλλαγή των κοινωνικών δομών είναι αυτή που προτάσσει πλέον την ατομικότητα και το σεβασμό στην αυτονομία του προσώπου σαν κύρια παράμετρο σε όλα τα ζητήματα, συμπεριλαμβανομένων και των ιατρικών αποφάσεων. Σύμφωνα με αυτήν, οι διαφορές στον τρόπο, την ποιότητα και την ποσότητα της πληροφορίας που οι ασθενείς λαμβάνουν, είναι άμεσα συνδεδεμένες με τη γενικότερη στάση της συγκεκριμένης κοινωνίας σε θέματα που αφορούν στο σεβασμό της αυτονομίας του ατόμου (24). Οι νέες απαιτήσεις για την «ενημερωμένη συγκατάθεση που προϋποθέτουν την «πλήρη και ουσιαστική ενημέρωση» του ασθενούς, τόσο σε θέματα έρευνας, όσο και στην καθημερινή ιατρική πράξη, ήρθαν στο προσκήνιο στην Αμερική ήδη από τη δεκαετία του 1950 και μετατόπισαν την προσοχή σε θέματα δικαιωμάτων ασθενών. Αλλά και αυτή η ίδια η στροφή στην ατομικότητα δεν έχει σαν αιτία μόνο την ανάδειξη της αξίας των ανθρώπινων δικαιωμάτων, αλλά μάλλον αποτελεί αποτέλεσμα μιας σειράς κοινωνικο-οικονομικών αλλαγών, που έχουν να κάνουν με την έντονη αστικοποίηση, τη λογική της αγοράς στον τομέα της Υγείας («Consumer movement»), αλλά και την ποινικοποίηση του Ιατρικού επαγγέλματος (ειδικά στις ΗΠΑ), η οποία ενισχύθηκε από την εμπλοκή των ασφαλιστικών εταιριών



σε ζητήματα «κακής ιατρικής πρακτικής» και «αμέλειας». Όλες αυτές οι παράμετροι έπαιξαν βασικό ρόλο στην αντιμετώπιση του ασθενούς ως «πελάτη», και την υπερίσχυση στην ιατρική λογική της νομότυπης περισσότερο, παρά της εξατομικευμένης συμπεριφοράς. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία οι διαφορές που υπάρχουν στα θέματα αυτά σε παγκόσμιο επίπεδο, μπορεί να εξηγηθούν σαν διαφορετική αντίληψη για την αξία της αυτονομίας ως ρυθμιστικής αξίας σε διάφορους πολιτισμούς (19).

### **Αλλαγή της δομής της οικογένειας**

Σημαντικός παράγοντας επίσης, φαίνεται να είναι η αλλαγή της δομής και λειτουργίας της οικογένειας, από τον παραδοσιακό διευρυμένο τύπο στη σύγχρονη πυρηνική οικογένεια, θέμα που θα αναλυθεί διεξοδικά παρακάτω. Η κατάλυση της υπερπροστατευτικής παραδοσιακής οικογένειας μέσα στο σύγχρονο δυτικό τρόπο ζωής, ευνοεί τη στροφή στο άτομο και κατά συνέπεια στην αποκάλυψη της αλήθειας στα πλαίσια μιας πιο ατομικής πορείας.

### **Επιστημονική πρόοδος και θετικές συνέπειες της ενημέρωσης**

Πιο ικανοποιητική φαίνεται η άποψη, που βασίζει την αλλαγή σε μία πιο θετική αποτίμηση των συνεπειών της ενημέρωσης, σε συνδυασμό με τις επιστημονικές προόδους στη θεραπευτική του καρκίνου. Η έναρξη της ογκοαιματολογίας ως ξεχωριστής ειδικότητας και η εφαρμογή της χημειοθεραπείας και ραδιοθεραπείας στους καρκινοπαθείς (δεκαετία του 1960) συμπίπτει χρονικά με τη στροφή στην ενημέρωση (26).

Η διάγνωση του καρκίνου πλέον, δεν ταυτίζεται με ανακοίνωση θανάτου και η συνεργασία και συμμόρφωση του ασθενή είναι βασικής σημασίας στο θεραπευτικό χειρισμό της νόσου. Γιατροί που είναι πεπεισμένοι ότι η αποκάλυψη της διάγνωσης θα βοηθήσει στην καλύτερη συνεργασία του ασθενούς αλλάζουν τακτική. Φυσικά, η βάση της αλλαγής εξακολουθεί να είναι η πατερναλιστική επιδίωξη του «καλού» του ασθενούς και όχι ο σεβασμός στην αυτονομία του. Έτσι, ενώ παλαιότερα η γνώση του προβλήματος από τον ασθενή είχε μόνο θεωρητικό, φιλοσοφικό, και ελάχιστα πρακτικό χαρακτήρα (να τακτοποιηθούν κάποιες εκκρεμότητες πριν το αναπόφευκτο τέλος), τώρα η διάγνωση ανοίγει ένα ολόκληρο δύσκολο θεραπευτικό δρόμο, στον οποίο ο ασθενής είναι απαραίτητο να αποφασίσει αν και με πιο τρόπο θα συμμετέχει. Αυτή η άποψη ενισχύεται από μελέτες, που δείχνουν ότι όσο χειρότερη είναι η

πρόγνωση και οι δυνατότητες παρέμβασης, τόσο μικρότερα είναι τα ποσοστά ενημέρωσης των ασθενών. Αντίθετα, γιατροί που εξακολουθούν να πιστεύουν ότι η αλήθεια θα είναι βλαβερή για τους ασθενείς συνεχίζουν την τακτική της απόκρυψης, δικαιολογώντας την πρακτική τους σε μια ωφελμιστική λογική του «καλού» του ασθενούς, παρά σε μία δική τους υποχρέωση απέναντι στην αλήθεια ή στο σεβασμό δικαιωμάτων. Εξάλλου, οι περισσότεροι Αμερικάνοι γιατροί επιμένουν στην ενημέρωση ακόμα και ασθενών οι οποίοι επιθυμούν να μην ενημερωθούν άμεσα για τη διάγνωση (19).

Η έμφαση που δόθηκε στην ανακουφιστική-υποστηρικτική θεραπεία, το 1967 με το St Christopher Hospice, έδωσε στους γιατρούς τη δυνατότητα βελτίωσης της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών και την πολυτέλεια να μην είναι απαραίτητο να ειπωθεί η φράση «δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα πλέον», που έκανε τους γιατρούς διστακτικούς στο να ανακοινώσουν κάτι τόσο σκληρό και άφηνε τον ασθενή με την εντύπωση της εγκατάλειψης (16) (12).

### **Συμπεράσματα**

Τα παραπάνω και γενικά η στροφή προς ένα πιο ατομικό τρόπο ζωής, που ενισχύθηκε στις δυτικές κοινωνίες, βοήθησε στο να γεννηθεί η έννοια της αυτονομίας. Αντίθετα, στις περισσότερες (μη-Δυτικές) χώρες του κόσμου, η διατήρηση των πολιτισμικών κυρίως ιδιαιτεροτήτων, καθώς και κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες που σχετίζονται με θέματα υγείας, κράτησαν σθεναρά τις παραδοσιακές ιατρικές πρακτικές. Κάποιες από αυτές θα αναλυθούν στη συνέχεια.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

### Επισκόπηση της βιβλιογραφίας

#### Πολιτισμικά χαρακτηριστικά

Η σημασία της «κουλτούρας»-πολιτισμού, με την έννοια των διαφορετικών αξιών, πιστεύω, τρόπων συμπεριφοράς, ηθών και εθίμων στις Δυτικές και Ανατολικές χώρες, φαίνεται να παίζει καθοριστικό ρόλο στις διαφορετικές απόψεις, προτιμήσεις και τακτικές σε σχέση με το θέμα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών (27).

Πολυάριθμες έρευνες έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια, σε μια προσπάθεια αφενός να ανιχνευθούν οι απόψεις και προτιμήσεις γιατρών, νοσηλευτικού προσωπικού, ασθενών και συγγενικού περιβάλλοντος και αφετέρου να αναδειχτούν οι διαφορές στην πράξη, που υπάρχουν σε κοινωνίες που εφαρμόζουν διαφορετικές τακτικές. Οι μελέτες αυτές προέρχονται κυρίως από τον ιατρικό και νοσηλευτικό χώρο και μάλιστα από προσωπικό που εργάζεται με ογκολογικούς ασθενείς, αλλά υπάρχουν και κάποιες αναφορές σε κοινωνιολογικά περιοδικά. Κατά συνέπεια επικρατούν οι ποσοτικές-στατιστικές και συγκριτικές μελέτες, οι οποίες κυρίως καταγράφουν και συγκρίνουν το τι ισχύει σε διάφορες χώρες, σε σχέση με τις ποιοτικές, οι οποίες ασχολούνται ιδιαίτερα με την ανάλυση των αιτιών. Πιο συγκεκριμένα σε χώρες όπως η Ιαπωνία (Miyata2004), η Ελβετία (Elger 2002) και η Ελλάδα (Karpouzi 2005, Mystakidou 2002, Georgaki 2002, Dossios 1996, Manos-Christakis 1980-81), επικρατούν οι στατιστικές μελέτες. Σε χώρες όπως οι ΗΠΑ (Blackall 1995, Holland 1987 Runhke 2000) δίδεται βάρος στη σύγκριση τακτικών και το πολυεθνικό στοιχείο, ενώ σε χώρες όπως το Πακιστάν (Jafaray 2005), η Ιαπωνία (Orpett 1996, Akabayashi1999) και η Αφρική (Toriola 1997(28), Levy 1997(29)), γίνονται κυρίως ποιοτικές αναλύσεις.

Ειδικότερα, οι πίνακες 1 και 2 περιγράφουν τα ζητήματα τα οποία εξετάζονται.

#### Πίνακας 1.Τι εξετάζουν οι μελέτες

	ΔΥΣΗ	ΑΝΑΤΟΛΗ
Τακτικές ενημέρωσης	ΗΠΑ (Suillivan2001, Novack1979) Τόκιο Ιαπωνία (Kawakami 2001) Ελβετία (Elger 2002) ΗΠΑ, Ολλανδία, Σκανδιναβία, Αυστρία, Ελβετία, Νέα	Πακιστάν (Jafaray 2005, Imtiaz1992) Ιαπωνία (Akabayashi1999, Uchitomi 1993) Ρωσία (Blinov1994) Ελλάδα (Manos-Christakis 1980-81, Dossios 1986, Mystakidou

	Ζηλανδία (Holland 1987) Νότιος Αφρική (Μαύροι, Ασιάτες, Λευκοί) (Bezwoda 1997)	2002, Georgaki 2002) Ταϊβάν (Lai 2004) Τουρκία (Ornek2003) Ισπανία (Centezo 1994- Sabbioni) Ιταλία (Prozonto1994-Sabbioni) Αφρική, Παναμάς, Ουγγαρία, Ισπανία, Πορτογαλία, Ιταλία (Holland 1987)
Απόψεις γιατρών- νοσηλευτών	ΗΠΑ (Runhke 2000, Sullivan 2001, Novack 1979) Ελβετία (Elger 2002)	Ιαπωνία (Runhke 2000) Πακιστάν (Jafaray 2005) Αίγυπτος (Ghazali 1994) Πολωνία (Jokiel 1990)Τουρκία (Ornek2003, Ersoy 2003) Ελλάδα (Manos-Christakis 1980-81, Dossios 1986, Mystakidou 2002, Georgaki 2002)
Απόψεις ασθενών	ΗΠΑ (Sullivan 2001,Holland 1987, Blackall 1995) Βρετανία -Σκοτία (Schatter 2002) Βρετανία (Leydon 2000)	Πολωνία (Jokiel 1990) Ταϊλάνδη (Thanapreasertgorn 1997) Ιαπωνία (Miyata 2004, Orpett 1996, Sekimoto2004) Αίγυπτος (Ghazali 1994) Ελλάδα (Rigatos1997, Iconomou,, Dalla Vorgia 1992 ) Ρωσία (Blinov) Ιταλία (Prozonto, Holland) Ισπανία (Centezo)
Απόψεις συγγενών	ΗΠΑ (Runhke 2000)	Ταϊλάνδη (Thanapreasertgorn1997) Ιαπωνία (Runhke 2000, Orpett1996, Akabayashi 1999) Ισπανία (Arribas2004) Ελλάδα (Μυστακίδου 2002) Τουρκία (Ozdogan 2004)
Οι τακτικές, απόψεις ασθενών, γιατρών ανάλογα με διάγνωση- πρόγνωση	Ελβετία (Elger 2002) ΗΠΑ (Sullivan 2001, Blackhall 1995) Βέλγιο (Razawi 1997)	Ιαπωνία (Miyata 2004) Ελλάδα (Mystakidou 2002)
Σύγκριση απόψεων με βάση ατομικά, εθνικά χαρακτηριστικά	ΗΠΑ (Sullivan 2001)	Ελλάδα (Rigatos 1997) Τουρκία (Sen1997, Ozdogan 2004)) Ιαπωνία (Miyata 2004)
Έρευνα σε σχέση με ηθικούς προβληματισμούς	ΗΠΑ (Sullivan 2001)	Ιαπωνία (Orpett 1996) Ελλάδα (Karprouzi 2005)

**Πίνακας 2 Τι εξετάζουν οι μελέτες στο θέμα της επικοινωνίας**

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	ΔΥΣΗ	ΑΝΑΤΟΛΗ
Α) Παράγοντες που επιδρούν στην ενημέρωση	Ελβετία (Elger 2002) ΗΠΑ (Sullivan 2001, Novack 1979, Gonzalez 1997, Blackhall 1995) Βρετανία (Benson 1996) Βέλγιο (Razawi 1997) Γαλλία ( Verres 1997) Νότιος Αφρική (Bezwoda 1997)	Ελλάδα (Dossios 1986), ( Georgaki 2002), (Mystakidou 2002) Κίνα (Pang 1999) Πακιστάν (Jafaray 2005) Τουρκία ( Sen 1997, Ersoy 2003, Ozdogan 2004, Ornek 2003) Ιαπωνία (Orpett 1996, Kawakami 2001, Akabayashi 1999, Ruhnke 2000) Πολωνία (Jokiel 1990) Ινδία ( Burn 1997) Βραζιλία (Faria 1997) Μεξικό (Torecillas 1997) Ιράν (Ghavamzadeh 1997) Αίγυπτος (Ghazali 1994)
Β) Απόψεις γιατρών-συγγενών ανάλογα με επιθυμία των ασθενών	Ελβετία (Elger 2002) Βρετανία (Benson 1996)	
Γ) Εμπλοκή της οικογένειας	Βρετανία (Karpouzi 2005, Benson 1996) ΗΠΑ (Runhke 2000, Sullivan 2001, Blackall 1995)	Ελλάδα (Karpouzi 2005 Georgaki 2002, Mystakidou 2002) Πακιστάν (Jafaray 2005) Ιαπωνία (Uchitomi 1993, Miyata 2004, Orpett 1996, Runhke 2000, Sekimoto 2004) Αίγυπτος (Ghazali 1994) Αφρική, Παναμάς, Ουγγαρία, Ισπανία, Πορτογαλία, Ιταλία (Holland 1987) Τουρκία ( Ornek 2003, Ozdogan 2004 )
Δ) Μέτρηση αποτελεσμάτων της ενημέρωσης-ικανοποίηση ασθενών	Σκοτία (Montazeri 2004) ΗΠΑ (Sullivan 2001) Ισραήλ (Braider) Γερμανία (Schouwstra 1997)	Αίγυπτος (Ghazali 1994) Ιαπωνία (Uchitomi 1993) Τουρκία (Sen 1997)
Ε) Ειδικά θέματα (Παραδοσιακοί θεραπευτές, γλώσσα, μεταφραστές)	Γαλλία ( Verres 1997) Νότιος Αφρική (Bezwoda 1997) ΗΠΑ (Sullivan 2001) ΗΠΑ (Gonzalez 1997)	Κύπρος (Papadopoulos 2004) Τουρκία (Sen 1997) Νιγηρία (Toriola 1997) Ζιμπάμπουε (Levy 1997) Πακιστάν (Imtiaz 1992)
Στ) Εκπαίδευση	ΗΠΑ (Novack 1979) ΗΠΑ (Sullivan 2001)	Ελλάδα (Mystakidou 2002, Dossios 1986, Georgaki 2002) Ιαπωνία (Orpett 1996) Μεξικό (Torecillas 1997) Ιράν (Ghavamzadeh 1997)

Είναι χαρακτηριστικό, ότι οι περισσότερες σύγχρονες μελέτες σε σχέση με τη διερεύνηση των τακτικών ενημέρωσης και των απόψεων για αυτά τα θέματα γιατρών, νοσηλευτών και ασθενών, προέρχονται από τον Ανατολικό κόσμο (30) (31) (32) (33) (34). Στη Δύση υπάρχουν παλαιότερες μελέτες, ενώ οι πιο σύγχρονες ασχολούνται με τη διερεύνηση των επιθυμιών των ασθενών και γίνονται συγκρίσεις τακτικών ανάμεσα σε χώρες (35) (36). Ιδιαίτερη σημασία δίνεται σε θέματα επικοινωνίας τα οποία αφορούν κυρίως σε πολυεθνικές κοινότητες.

Συμπέρασμα: Η τακτική της αποκάλυψης της αλήθειας είναι πλέον κανόνας στη Δύση. Αυτό φαίνεται και από τα αποτελέσματα των μελετών. Ο προβληματισμός έχει μεταφερθεί στο θέμα του δικαιώματος στη «μη γνώση». Αντίθετα στην Ανατολή τα θέματα αυτά είναι επίκαιρα.

### **Απόψεις και πρακτικές των γιατρών**

Όσον αφορά στο ιατρικό προσωπικό, υπάρχουν μεγάλες διαφορές στην τακτική ενημέρωσης των ασθενών, με ακραία ποσοστά στην Αμερική και στην Ιαπωνία (Πίνακας 3). Στην Αμερική, το 90% των γιατρών ενημερώνει άμεσα ένα καρκινοπαθή για τη διάγνωση, ενώ στην Ιαπωνία η μη αποκάλυψη της αλήθειας είναι ο κανόνας. Εδώ κυρίαρχο ρόλο φαίνεται να παίζει η οικογένεια, η οποία ενημερώνεται στη θέση του ασθενούς (19). Στη Γαλλία, Γερμανία, Αγγλία και γενικά στις χώρες της Δυτικής και Βόρειας Ευρώπης, αν εξαιρέσει κανείς την Ιρλανδία, η άμεση ενημέρωση του ασθενούς από το γιατρό είναι ο κανόνας (37).

Αντίθετα, στις περισσότερες ασιατικές χώρες, στην Αφρική, Αυστραλία, Ιταλία, Βαλκανικές χώρες και στην Ανατολική Ευρώπη, η απόκρυψη της αλήθειας είναι ο κανόνας. Η πλειοψηφία των αμερικανών γιατρών συμφωνεί ότι ο ασθενής πρέπει να ενημερώνεται πριν από την οικογένειά του για έναν ανίατο καρκίνο, ενώ στην Ιαπωνία, τόσο ασθενείς όσο και γιατροί βασίζονται περισσότερο στην οικογένεια και δίνουν λιγότερη έμφαση στην ενημέρωση του ίδιου του ασθενούς<sup>1</sup> (38).

---

<sup>1</sup> Σε μια σειρά υποθετικών σεναρίων, βλέπουμε για παράδειγμα, ότι στην περίπτωση ενός ασθενούς με ανίατο καρκίνο, οι αμερικανοί γιατροί θα έλεγαν πρώτα στον ασθενή τη διάγνωση, αφήνοντάς τον να αποφασίσει ο ίδιος αν θα το πει στην οικογένειά του, σε ποσοστό 80%, ενώ οι Ιάπωνες θα έκαναν με το ίδιο ποσοστό το ακριβώς αντίθετο.

**Πίνακας 3. Τακτική ενημέρωσης**

	ΔΥΣΗ	ΑΝΑΤΟΛΗ
ΑΙΣΙΟΔΟΞΗ ΑΠΟΨΗ		Πακιστάν (Jafaray 2005) Ιαπωνία (Uchitomi 1993)
ΑΠΟΚΑΛΥΨΗ ΣΧΕΔΟΝ ΠΑΝΤΑ	ΗΠΑ (91,5% Sullivan2001, 97% Novack1979) Τόκιο Ιαπωνία (76% Kawakami 2001) Ελβετία (72,4% Elger 2002) ΗΠΑ, Ολλανδία, Σκανδιναβία, Αυστρία, Ελβετία, Νέα Ζηλανδία (Holland 1987) Νότιος Αφρική (Μάυροι 50%, Ασιάτες 55%, Λευκοί 66%) (Bezwoda 1997)	
ΑΝΑΛΟΓΑ		Ιαπωνία (Akabayashi1999, 35% Uchitomi 1993) Ρωσία (31% Blinov1994)
ΠΟΤΕ Η ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ		Ελλάδα (73% Manos-Christakis 1980-81, 87% Dossios 1986, 84% Mystakidou 2002, 81% Georgaki 2002) Ιαπωνία (55,5% Uchitomi1993) Ταϊβάν (60% Lai 2004) Τουρκία (63,4% Ornek2003) Πακιστάν (70% Imtiaz1992) Ισπανία (68%Centezo 1994- Sabbioni) Ιταλία (62% Prozonto1994- Sabbioni) Αφρική, Παναμάς, Ουγγαρία, Ισπανία, Πορτογαλία, Ιταλία (Holland 1987)

Μια πολύ ενδιαφέρουσα έρευνα που έγινε στην Αμερική, σε μια προσπάθεια διερεύνησης των απόψεων των γιατρών σε σχέση με αυτό το θέμα, αποκάλυψε ότι οι γιατροί, κατά 96% πιστεύουν, ότι πρέπει να σέβονται το δικαίωμα στη γνώση της διάγνωσης από τον άρρωστο, αλλά μόλις ένα 66% σέβεται το δικαίωμα στη «μη γνώση» και ένα 80% στη «μη γνώση» της κακής πρόγνωσης, όταν ο καρκίνος είναι ήδη γνωστός (19).

Σε μια σχετική μελέτη στην Ιαπωνία, όπου ερωτήθηκαν 74 γιατροί για το θέμα της ενημέρωσης σε σχέση με την πρόγνωση της ασθένειας, αναδείχθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των πληροφοριών που έδιναν στους ασθενείς και αυτών που έδιναν στην οικογένεια. Συγκεκριμένα, το 60% απάντησε ότι δίνει μάλλον αισιόδοξες προβλέψεις, όσον αφορά στην πρόγνωση στους ασθενείς, ενώ απαισιόδοξες στους συγγενείς. Αυτά τα αποτελέσματα είναι αναμενόμενα, εφόσον η αισιόδοξη πρόγνωση μπορεί να διατηρήσει την ελπίδα του ασθενή, ενώ ταυτόχρονα η απαισιόδοξη πρόγνωση, που δίνεται στους συγγενείς, λειτουργεί υπέρ του γιατρού και της θεραπείας, όταν οι ασθενείς ζήσουν περισσότερο (5).

Στο Πακιστάν, οι περισσότεροι γιατροί συμφωνούν ότι η διαδικασία της ενημέρωσης πρέπει να εξατομικεύεται, ανάλογα με τα αντικειμενικά ευρήματα και τις προτιμήσεις του ασθενούς. Όμως, ο γιατρός είναι αυτός που πρέπει να κάνει την αξιολόγηση αυτή, όπως και δική του ευθύνη αποτελεί η ποσότητα και η ποιότητα των πληροφοριών που θα παρέχει. Όλοι σχεδόν συμφωνούν ότι στην κλινική τους πράξη αποφεύγουν τη λέξη «καρκίνος», ενώ τείνουν να παρουσιάζουν μία πιο αισιόδοξη εικόνα του προβλήματος. Όσον αφορά στην εμπλοκή της οικογένειας, παραδέχονται, ότι συνήθως ενημερώνουν πρώτα ή και αποκλειστικά την οικογένεια (39).

Ανάλογες μελέτες στην Ταϊβάν αποκαλύπτουν ότι το 60% των γιατρών δεν λέει την αλήθεια στους ασθενείς (40).

Τέλος, στην Ελλάδα η απόκρυψη της αλήθειας από τους καρκινοπαθείς φαίνεται να είναι η συνήθης πρακτική των γιατρών, ενώ θεωρείται δεδομένο ότι η ευθύνη της ενημέρωσης ανήκει στους γιατρούς (41) (42).

Σε μία συγκριτική μελέτη που πραγματοποιήθηκε από το Γεράσιμο Ρηγάτο, ο οποίος χρησιμοποίησε δεδομένα μελετών με το συγκεκριμένο θέμα από το 1971 έως το 1987, συμπεραίνεται ότι οι Έλληνες γιατροί επιμένουν να αποκρύπτουν τη διάγνωση του καρκίνου από τους ασθενείς τους και σχεδόν ποτέ δεν μιλούν για τον επερχόμενο θάνατο. Αντίθετα υπάρχει σταδιακή αλλαγή στην αντίληψη των ασθενών οι οποίοι ζητούν να ενημερώνονται σε μεγαλύτερα ποσοστά από ότι παλαιότερα (43) (44).

Σε μία πρόσφατη ελληνική μελέτη όπου διερευνήθηκαν οι απόψεις 1500 γιατρών από ογκολογικά και γενικά Νοσοκομεία, φάνηκε ότι μόνο ένα μικρό ποσοστό (22%) αποκαλύπτει την αλήθεια στον ασθενή. Αντίθετα ένα ποσοστό 76% ενημερώνει τους συγγενείς (45).



Σύμφωνα με τα παραπάνω, μπορεί να γίνει ένας αδρός διαχωρισμός ανάμεσα σε χώρες που γενικά ενημερώνουν τους ασθενείς και σε χώρες που κυρίως δεν ενημερώνουν τους ασθενείς (Πίνακας 4).

**Πίνακας 4. Διαφορές στην τακτική ενημέρωσης σε διάφορες χώρες**

<b>Χώρες που γενικά ενημερώνουν είναι:</b> ΗΠΑ, Καναδάς, Αγγλία Γερμανία, Γαλλία, Βέλγιο, Σκανδιναβικές χώρες, Ολλανδία
<b>Χώρες που κυρίως δεν ενημερώνουν είναι:</b> Ιαπωνία, Κίνα, οι περισσότερες χώρες της Ασίας και της Αφρικής, Ιρλανδία, Ιταλία, Βαλκανικές χώρες, Ελλάδα, χώρες του πρώην Ανατολικού μπλοκ, Λατινική Αμερική, Αυστραλία

**Πίνακας 5. Παράγοντες που επηρεάζουν τους γιατρούς σχετικά με την τακτική ενημέρωσης**

	ΔΥΣΗ	ΑΝΑΤΟΛΗ
<b>ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ</b>		
α) Δικαίωμα ασθενή		Ελλάδα (Dossios 1986, Georgaki 2002, Mystakidou 2002) Τουρκία (Ersoy 2003)
β) Επιθυμία ασθενή	Ελβετία (Elger 2002) ΗΠΑ (Sullivan 2001, Blackall 1995) Βρετανία (Benson1996) Leydon2000)	
γ) Υποχρέωση αλήθειας		Κίνα (Pang 1999)
<b>ΩΦΕΛΕΙΑ-ΠΑΤΕΡΝΑΛΙΣΜΟΣ</b>		
α) «Μη βλάπτειν», Ψυχολογική σταθερότητα	Βέλγιο (Razawi 1997)	Πακιστάν (Jafaray 2005) Τουρκία (Ersoy 2003,Ornek2003, Ozdogan 2004) Ιαπωνία (Orpett 1996)
β) Πρόγνωση-δυνατότητα θεραπείας	ΗΠΑ(Sullivan 2001) Βέλγιο (Razawi 1997)	Ιαπωνία (Orpett 1996, Kawakami 2001))
γ) Ηλικία	ΗΠΑ(Sullivan 2001)	Ιαπωνία (Orpett 1996, Kawakami 2001)) Ελλάδα (Dalla-Vorgia 1992)
δ) Κοινωνικός ρόλος ασθενή		Ιαπωνία (Orpett 1996, Akabayashi1999)
ε) Επιθυμία συγγενών		Ιαπωνία (Orpett 1996, Kawakami 2001, Akabayashi1999, Ruhnke 2000) Πολωνία (Jokiel 1990) Τουρκία (Ozdogan 2004)

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	ΔΥΣΗ	ΑΝΑΤΟΛΗ
α) Δυνατότητα κατανόησης (επίπεδο εκπαίδευσης, κοινωνική θέση, Σύστημα Υγείας, ψυχολογική κατάσταση ασθενή)	ΗΠΑ (Gonzalez 1997) Βέλγιο (Razawi 1997) Γερμανία (Schouwstra 1997) Βρετανία (Leydon 2000)	Πακιστάν (Jafaray 2005) Τουρκία (Sen 1997, Ornek 2003) Ιαπωνία (Akabayashi 1999) Βραζιλία (Faria 1997) Μεξικό (Torecillas 1997) Ινδία (Burn 1997) Πολωνία (Jokiel 1990) Νιγηρία (Torola 1997) Ζιμπάμπουε (Levy 1997) Ελλάδα (Dalla-Vorgia 1992)
β) Πολυεθνικές κοινότητες, γλώσσα	Γαλλία ( Verres) Νότιος Αφρική (Bezwoda 1997) ΗΠΑ (Sullivan 2001 Blackall 1995, Gonzalez)	Ινδία ( Burn 1997) Βραζιλία (Faria 1997) Ιράν (Ghavamzadeh 1997)
γ) Φύλο		Ιαπωνία (Orpett 1996) Πακιστάν (Jafaray 2005) Τουρκία (Sen 1997, Ozdogan 2004) Αίγυπτος (Ghazali 1994)
στ) Προσωπικοί λόγοι γιατρών	ΗΠΑ (Sullivan 2001)	Πακιστάν (jafaray 2005)
ζ) Εκπαίδευση γιατρών	ΗΠΑ (Novack 1979, Sullivan 2001)	Ελλάδα (Mystakidou 2002, Dossios 1986, Georgaki 2002) Μεξικό (Torecillas 1997) Ιράν (Ghavamzadeh 1997)

Όσον αφορά στους παράγοντες που επηρεάζουν την ενημέρωση, στη Δύση προεξάρχει η Αυτονομία με την έννοια του σεβασμού στις επιθυμίες του ασθενούς, ενώ στην Ανατολή επικρατεί περισσότερο η πατερναλιστική άποψη της Ωφέλειας και της «μη βλάβης». Όπου αναφέρονται θέματα αυτονομίας έχουν να κάνουν με την αυτονόητη υποχρέωση στην αλήθεια και το δικαίωμα του ασθενή σε αυτή.

Μεγάλη σημασία φαίνεται να δίδεται στο θέμα της επικοινωνίας και από τις δύο πλευρές, με διαφορές στο περιεχόμενο του προβληματισμού. Στη Δύση έχουμε κυρίως προβλήματα που αφορούν τις πολυεθνικές κοινότητες και το διαπολιτισμικό στοιχείο, ενώ στην Ανατολή προεξάρχουν προβλήματα πρωτογενούς επικοινωνίας, που έχουν να κάνουν με τη γλώσσα (γιατροί από Δυτικούς πολιτισμούς, μεταφραστές, αναλφαβητισμός, εκπαίδευση κ.λ.π.), το φύλο (κοινωνικοί λόγοι), και τις οικονομικο-κοινωνικές συνθήκες (Σύστημα Υγείας, δυνατότητες ιατρικής παρέμβασης, εναλλακτική θεραπευτική κ.λ.π.).

Στο θέμα της επικοινωνίας εντοπίζεται και η διάσταση που υπάρχει στις Ανατολικές κοινωνίες, μεταξύ άποψης και πράξης. Φαίνεται ότι παρότι οι περισσότεροι γιατροί και ασθενείς τάσσονται υπέρ της τακτικής της αλήθειας, στην

πράξη αυτή δεν εφαρμόζεται. Αντίστροφα (βέβαια είναι λίγες οι μελέτες), σε Δυτικές κοινωνίες εφαρμόζεται πάγια η τακτική της αλήθειας, πολλές φορές παρά την αντίθετη επιθυμία των ασθενών

Ενδεικτικά, οι Ιάπωνες γιατροί όταν ρωτήθηκαν σχετικά με τους παράγοντες, που τους επηρεάζουν στην ενημέρωση του ασθενούς, αναφέρονται στις προτιμήσεις των ασθενών, την προσωπικότητα του αρρώστου, το είδος της σχέσης γιατρού-ασθενή, την ψυχολογική υποστήριξη που έχει ο ασθενής, την ηλικία, την κοινωνική θέση, το μορφωτικό επίπεδο και την συγκατάθεση της οικογένειας (5).

Κύριο ρόλο στις αποφάσεις των γιατρών σχετικά με την αποκάλυψη ή όχι της αλήθειας σε κάποιους ασθενείς, φαίνεται ότι παίζει ο κοινωνικός ρόλος του ασθενούς και το πως επηρεάζει η ασθένεια άλλα άτομα. Μια μητέρα με μικρά παιδιά, ή ένας πατέρας που είναι ο μοναδικός εργαζόμενος στην οικογένεια, έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να ενημερωθούν, σε σχέση με ένα ηλικιωμένο άτομο, που ήδη έχει αποτραβηχτεί από την «ενεργό» δράση και δεν είναι υπεύθυνο για άλλα άτομα. Σημαντικό ρόλο επίσης, φαίνεται να παίζει και η συγκατάθεση της οικογένειας, εφόσον πολύ σπάνια ο γιατρός, (ακόμα και εάν έχει διαφορετική άποψη), θα ενημερώσει τον ασθενή, όταν η οικογένεια αντιτίθεται (46).

Σε αντίστοιχη ερώτηση, Τούρκοι γιατροί δίνουν προτεραιότητα στις πιθανότητες θεραπείας της νόσου<sup>2</sup>. Όσο καλύτερη είναι η πρόγνωση, τόσο πιθανότερο είναι να αποκαλύψουν στους ασθενείς τους την αλήθεια.. Αντίθετα, όταν η πρόγνωση είναι φτωχή και οι διαθέσιμες θεραπείες λίγες, δεν αποκαλύπτουν την αλήθεια (47).

#### Πίνακας 6. Απόψεις υπέρ της αλήθειας

	ΔΥΣΗ	ΑΝΑΤΟΛΗ
Γιατροί - Νοσηλευτές	ΗΠΑ (Runhke 2000, Sullivan 40%, Novack 97%)	Ιαπωνία (17% Runhke 2000) Πακιστάν (Jafaray 2005) Αίγυπτος (60%Ghazali 1994) Τουρκία (63,4%Ornek2003) Πολωνία (97%Jokiel 1990) Ελλάδα (41% Manos-Christakis 1980-81, 74% Dossios 1986, 70% Mystakidou 2002, 71,6% Georgaki 2002)

<sup>2</sup> Ενδιαφέρον παρουσιάζει μια μελέτη που έγινε σε γιατρούς και σπουδαστές της Ιατρικής στην Άγκυρα. Σε αυτήν φάνηκε, ότι περισσότεροι από τους μισούς ερωτηθέντες πιστεύουν και ακολουθούν την «προστατευτική» τακτική της απόκρυψης της αλήθειας και δεν υπάρχουν διαφορές σε παλιά και νέα φρουρά, γεγονός που δείχνει ότι οι αντιλήψεις και πρακτικές των γιατρών δεν πρόκειται να αλλάξουν στο εγγύς μέλλον.

Ασθενείς	ΗΠΑ (99% Sullivan 2001, 80% Holland 1987) Σκοτία (96% Schatter 2002) Βρετανία (87% Schatter 2002, 100% Leydon 2000) Αφρο-αμερικανοί (88% Blackhall 1995) Ευρωπαίοι αμερικανοί (87% Blackhall 1995)	Πολωνία (82% Jokiel 1990) Ταϊλάνδη (88% Thanapreasertergorn 1997) Ιαπωνία (Miyata 2004, 72% Orpett 1996, 75% Sekimoto 2004) Αίγυπτος (75% Ghazali 1994) Ελλάδα (51% Rigatos 1997, Iconomou 80%) Ρωσία (49% Blinov) Ιταλία (83% Prozonto, 60% Holland) Ισπανία (58% Centezo) Μεξικάνοι-αμερικανοί (65% Blackhall 1995) Κορεάτες αμερικανοί (47% Blackhall 1995)
Συγγενείς	ΗΠΑ (22% Runhke 2000)	Ταϊλάνδη (67% Thanapreasertergorn 1997) Ιαπωνία (65% Runhke 2000, Orpett 1996, Akabayashi 1999) Ισπανία (46.6% Arribas 2004) Ελλάδα (23% Μυστακίδου 2002) Τουρκία (34% Ozdogan 2004)

### Ειδικότερα:

#### Απόψεις και πρακτικές του νοσηλευτικού προσωπικού

Όσον αφορά στο νοσηλευτικό προσωπικό, είναι χαρακτηριστική η μελέτη που δείχνει, ότι το 60% των νοσηλευτών πιστεύει ότι οι ασθενείς περιμένουν μόνο γενικές πληροφορίες γύρω από το πρόβλημά τους. Σε μία συγκριτική μελέτη μεταξύ των απόψεων Ελλήνων και Βρετανών νοσηλευτών, φάνηκε ότι το 77% των Ελλήνων θα αποκάλυπτε τη διάγνωση μόνο στους συγγενείς, ενώ για τους Βρετανούς το ποσοστό ήταν μόλις 22% (48).

Σε μια Ελληνική μελέτη, που πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια ερωτηματολογίων σε νοσηλευτικό προσωπικό, φάνηκε ότι 75% των νοσηλευτών πιστεύει, ότι μόνο ορισμένοι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται για τη διάγνωση του καρκίνου, ενώ 89% ότι πρέπει να ενημερώνονται και οι συγγενείς<sup>3</sup>. Ένα 71% παρόλα αυτά, πιστεύει ότι η αλήθεια είναι βασικό στοιχείο σε μία θεραπευτική σχέση. Τέλος, περισσότεροι από τους μισούς νοσηλευτές απάντησαν ότι η ενημέρωση αποτελεί ευθύνη του γιατρού και ότι οι ίδιοι δεν διαθέτουν εκπαίδευση σε επικοινωνιακούς χειρισμούς τέτοιου τύπου (49).

<sup>3</sup> Στην επικοινωνία τους με τους ασθενείς, ένα 69% αποφεύγει τη λέξη «καρκίνος», ακόμα και αν ο ασθενής γνωρίζει το πρόβλημά του, ενώ το 62% αντιμετωπίζει δυσκολίες στη ανοιχτή συζήτηση με τους ασθενείς όταν τίγονται θέματα πρόγνωσης. Το 51% πιστεύει ότι η πλήρης ενημέρωση μπορεί να οδηγήσει σε απόγνωση, απογοήτευση και πιθανή απομόνωση τον ασθενή.

### Απόψεις και πρακτικές συγγενών

Σε μια μελέτη, που πραγματοποιήθηκε πρόσφατα στην Τουρκία, ερωτήθηκαν οι συγγενείς ασθενών που έπασχαν από καρκίνο για τις απόψεις τους, σε σχέση με το θέμα της ενημέρωσης των ασθενών τους. Το 66% των συγγενών ήταν αντίθετοι στην ενημέρωση του καρκινοπαθούς για τη διάγνωση, περισσότεροι από τους μισούς προτάσσουν το επιχείρημα της ψυχολογικής επιβάρυνσης, ενώ ένα 29% πιστεύει ότι η τακτική της απόκρυψης θα ήταν συμβατή με την επιθυμία του ασθενούς. Ενώ από τα παραπάνω φαίνεται ότι οι άνθρωποι αντιτίθενται σοβαρά στην αποκάλυψη της αλήθειας στους καρκινοπαθείς συγγενείς τους, όταν οι ίδιοι ερωτώνται για τις δικές τους προτιμήσεις, αν βρίσκονταν εκείνοι στη θέση του ασθενούς, ένα 71% είναι υπέρ της αλήθειας. Σαν αιτία αυτής της αντίφασης, μπορούμε να δούμε τον υπερπροστατευτικό χαρακτήρα της οικογένειας, τη δυσκολία των συγγενών να χειριστούν τη θλίψη τους και την λάθος εκτίμηση που μπορεί να έχουν οι συγγενείς σε σχέση με τις επιθυμίες των ασθενών τους (50).

Ανάλογα αποτελέσματα έχουν έρευνες με το ίδιο αντικείμενο που πραγματοποιήθηκαν σε Ιταλία, Κίνα, Πακιστάν και στους ιθαγενείς της Αυστραλίας (21).

Σε μία σχετική μελέτη, που πραγματοποιήθηκε από το Αρεταίειο Νοσοκομείο, διερευνήθηκαν οι απόψεις των συγγενών καρκινοπαθών στην Ελλάδα. Από τους 146 συγγενείς που ερωτήθηκαν, μόνο το 23% πιστεύει ότι πρέπει να μαθαίνει ο ασθενής τη διάγνωση και πρόγνωση της νόσου του. Παρόλα αυτά, το 71% πιστεύει ότι ο ασθενής πρέπει να ενημερώνεται για πιθανές θεραπείες. Εδώ μάλλον υπάρχει μια αντίφαση ή μια δυσκολία για τον τρόπο που θα γίνει αυτό, εφόσον ο ασθενής δεν γνωρίζει από τι πάσχει (51).

Φαίνεται όμως, ότι η τακτική των συγγενών να θέλουν να ενημερώνονται οι ίδιοι στη θέση του ασθενούς και πολλές φορές να ζητούν από το γιατρό να μην ενημερωθεί ο ασθενής είναι μια γενικότερη στάση, που αφορά και σε άλλες σοβαρές διαγνώσεις εκτός του καρκίνου<sup>4</sup> (52).

Τα κριτήρια των συγγενών, όταν αποφασίζεται να ενημερωθεί ο ασθενής, φαίνεται να διαφέρουν από εκείνα του ιατρικού προσωπικού. Ποτέ δεν προτάσσεται ο κοινωνικός ρόλος του ασθενούς, αλλά αντίθετα σημασία έχουν οι προτιμήσεις του

---

<sup>4</sup> Σε μια έρευνα στην Ιρλανδία παρατηρήθηκε ότι μόνο το 17% των συγγενών ήθελε να ενημερωθούν οι ασθενείς με αρχόμενη νόσο του Alzheimer. Τα επιχειρήματα των συγγενών βασιζόνταν σε ανάλογες απόψεις για την ψυχολογική επιβάρυνση και την πιθανή επιδείνωση της κλινικής τους κατάστασης με τα «κακά» νέα

και η πιθανή του επιθυμία να γνωρίζει ή όχι. Από αυτή την άποψη, θα μπορούσε κανείς να πει ότι η οπτική της οικογένειας είναι περισσότερο συμβατή με την αυτοδιάθεση του ασθενούς, συγκρινόμενη με τα κριτήρια που βάζουν οι γιατροί, τα οποία αφορούν περισσότερο στον κοινωνικό ρόλο του ασθενούς και στην προσωπική τους άποψη για την ψυχολογική επίπτωση που θα έχουν τα νέα στον ασθενή. Στην πραγματικότητα όμως, και αυτό δεν είναι απόλυτο, γιατί δεδομένης της περιορισμένης δυνατότητας των γιατρών να γνωρίζουν καλά τους ασθενείς τους, θα ήταν επιπόλαιο να ισχυριστούν ότι αποφασίζουν ανάλογα με το χαρακτήρα και τις προτιμήσεις του ασθενή (46).

### **Τι θέλουν οι ασθενείς**

Οι περισσότεροι ασθενείς στο Δυτικό κόσμο επιθυμούν να γνωρίζουν όσο το δυνατό περισσότερες βασικές πληροφορίες σε σχέση με τη νόσο τους (53). Η προτίμηση αυτή δεν αλλάζει στον αστικό ή αγροτικό πληθυσμό, ούτε σε ασθενείς που είχαν την εμπειρία του καρκίνου από άλλα μέλη της οικογένειας (54). Αντίθετα, άλλοι παράγοντες, όπως η μεγάλη ηλικία ή η επηρεασμένη νοητική λειτουργία, φαίνεται ότι συνδέονται με μικρότερες απαιτήσεις στο θέμα της ενημέρωσης (55).

Διαφορές σε σχέση με το είδος και την ποσότητα της πληροφορίας που επιθυμούν, παρατηρήθηκαν σε Αμερικανούς πολίτες με διαφορετική εθνικότητα, αναδεικνύοντας το πολιτισμικό στοιχείο σαν σημαντικό παράγοντα διαφοροποίησης<sup>5</sup> (56).

Πολύ ενδιαφέρον παρουσιάζει μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε γενικό πληθυσμό στο Τόκιο. Σύμφωνα με αυτή, οι ερωτώμενοι θα προτιμούσαν να γνωρίζουν ότι πάσχουν από καρκίνο σε ένα ποσοστό 85%. Παρόλα αυτά, μόνο ένα μικρό ποσοστό θα ήθελε πλήρη και λεπτομερή ενημέρωση για την πρόγνωση της νόσου. Αντίθετα, οι περισσότεροι θα ήταν ικανοποιημένοι με μια πολιτική ενημέρωσης, που θα έδινε στον ασθενή πλήρη ενημέρωση για τη διάγνωση και γενικές πληροφορίες όσον αφορά στην πρόγνωση της νόσου (57).

Σε μία ανάλογη μελέτη στην Ιαπωνία φάνηκε ότι, ενώ 70% των συγγενών καρκινοπαθών που ερωτήθηκαν θα ήθελαν να γνωρίζουν, οι ίδιοι μόνο κατά 30% είχαν ενημερώσει τους συγγενείς τους. Αυτή η φαινομενική αντίφαση αντανακλά τον

---

<sup>5</sup> Συγκεκριμένα, οι Κορεάτες-Αμερικανοί (47%) και οι Μεξικάνοι-Αμερικανοί (65%) πιστεύουν λιγότερο από τους Ευρωπαίους-Αμερικανούς (87%) και Άφρο -Αμερικανούς (88%) ότι πρέπει να ενημερώνεται ο ασθενής με καρκίνο τελικού σταδίου. Ανάλογη είναι η διαφορά και όσον αφορά στην ενημέρωση για την πρόγνωση της νόσου.

προστατευτισμό της Ιαπωνικής οικογένειας, αλλά πιθανά και μια προσωπική δυσκολία στο χειρισμό της επικοινωνίας των «κακών» νέων στα αγαπημένα πρόσωπα<sup>6</sup>. Οι άνθρωποι προτιμούν την άμεση ενημέρωση του ασθενούς, ακόμα και σε χώρες όπως η Ιαπωνία, όπου εφαρμόζονται αντίθετες τακτικές ενημέρωσης (58).

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα αποτελέσματα και μιας άλλης Ιαπωνικής μελέτης, που συγκρίνει τις προτιμήσεις του πληθυσμού στο θέμα της ενημέρωσης, ανάλογα με το είδος της νόσου<sup>7</sup>. Σε σχέση με το ενδεχόμενο του καρκίνου, εκφράστηκαν πιο μεγάλες πιθανότητες συμμετοχής της οικογένειας. Παρά τις διαφορές όμως, που εμφανίζονται στις προτιμήσεις των ασθενών στην περίπτωση της διάγνωσης του καρκίνου, τα ποσοστά κλίνουν προς την επιλογή της ενημέρωσης και σε αυτή την περίπτωση.

Σε μία άλλη μελέτη, που πραγματοποιήθηκε στη Σκοτία σε ασθενείς που γνώριζαν ήδη ότι έπασχαν από καρκίνο, αποκαλύπτεται ότι από αυτούς, ένα 70% ήθελε να γνωρίζει με λεπτομέρειες θέματα που αφορούν στον καρκίνο τους, 15% ήθελε να γνωρίζει γενικές πληροφορίες, ένα 10% δεν ήθελε να γνωρίζει στοιχεία που αφορούν στην πρόγνωση και ένα 4% δεν ήθελε να γνωρίζει ότι έπασχε από καρκίνο. Ανάλογες μελέτες σε Δυτικές κοινωνίες, δείχνουν ότι 17-20% των ασθενών δεν θέλουν να γνωρίζουν ότι πάσχουν από ανίατο καρκίνο (59).

Οι ιθαγενείς της Αυστραλίας, προτιμούν τα «κακά» νέα να τους προσφέρονται και όχι να τους επιβάλλονται, γιατί πολλοί από αυτούς διαλέγουν το «μυστήριο» και την αβεβαιότητα, σε σχέση με τη διάγνωση και πρόγνωση σε μια χρονολογικά προδιαγεγραμμένη πορεία (60).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το ερώτημα «Γιατί κάποιοι ασθενείς δεν θέλουν να γνωρίζουν;». Παρότι, σύμφωνα και με όσα έχουν ήδη αναφερθεί, το ερώτημα αυτό αφορά στη μειοψηφία των ασθενών, έχει ενδιαφέρον να διερευνηθούν οι λόγοι που οδηγούν τους ασθενείς να παρουσιάζουν διακυμάνσεις στο ποσό της πληροφόρησης που θέλουν να έχουν. Μια μελέτη, που βάσισε τα συμπεράσματά της σε 17 συνεντεύξεις βάθους με καρκινοπαθείς, ύστερα από διάγνωση 6 μηνών σε

---

<sup>6</sup> Ένα χαρακτηριστικό σημείο αυτής της μελέτης είναι, ότι δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην πληροφορία που θα επιθυμούσαν οι υγιείς σε σχέση με αυτούς που είχαν την εμπειρία του καρκίνου, το οποίο σημαίνει ότι οι στατιστικές που μιλούν για μεγάλα ποσοστά προτίμησης ενημέρωσης από τον κοινό πληθυσμό πιθανότατα ισχύουν και για τις προτιμήσεις των καρκινοπαθών.

<sup>7</sup> Η μεγάλη πλειοψηφία των ανθρώπων που ερωτήθηκαν, εξέφρασε θετική απάντηση στην τακτική ενημέρωσης και στη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων. Συγκεκριμένα, 90% διαλέγουν την ενημέρωση όσον αφορά σε οποιαδήποτε άλλη διάγνωση, ενώ το ποσοστό μειώνεται σε 75% όταν η διάγνωση είναι καρκίνος.

ογκολογική κλινική του Λονδίνου και ήταν σε αρκετά καλή κατάσταση για να συμμετέχουν σε αυτή, προσπαθεί να απαντήσει αυτό το ερώτημα. Σύμφωνα με αυτήν, μία συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών θέλει να γνωρίζει τη διάγνωση του καρκίνου. Οι περισσότεροι όμως από αυτούς δεν θέλουν λεπτομέρειες. Τρεις βασικοί λόγοι που σύμφωνα με τους συγγραφείς του άρθρου ευθύνονται για αυτό, είναι:

α) Η πίστη στο γιατρό και την ιατρική αυθεντία. Συνδέεται με την άποψη ότι η ιατρική γνώση είναι δύσκολα αντιληπτή και υποστηρίζεται κυρίως από ηλικιωμένους ασθενείς. Επίσης, σημαντικό ρόλο παίζει το κοινωνικό πρότυπο του «καλού ασθενή», που ταυτίζεται με το «κάνει ότι του λέει ο γιατρός για να γίνει γρήγορα καλά».

β) Η ελπίδα. Η πληροφορία, ειδικά όταν είναι δυσάρεστη, γεμίζει τον ασθενή άγχος και φόβο. Η άγνοια επιτρέπει στην ελπίδα να ανθίσει και βοηθά στην εμφάνιση του «θαρραλέου ασθενή», που είναι όχι μόνο αποδεκτό αλλά και αξιοθαύμαστο ιατρικό κοινωνικό πρότυπο.

γ) Η φιλανθρωπία (charity). Εδώ αναπτύσσεται η άποψη ότι η αίσθηση του ότι υπάρχουν άλλοι ασθενείς, σε χειρότερη μοίρα, οδηγεί σε μια ελεήμονα τακτική, που βοηθά την ψυχολογία του ασθενή. Έτσι, ο ασθενής δεν θέλει να απασχολεί τους γιατρούς ρωτώντας λεπτομέρειες, τη στιγμή που κάποιοι άλλοι τους έχουν πραγματική και μεγαλύτερη ανάγκη<sup>8</sup> (61).

### **Μελέτες που να μετρούν το αποτέλεσμα της μίας ή της άλλης τακτικής**

Είναι αξιοπρόσεκτο, ότι μια πεποίθηση αιώνων, δηλαδή ότι η επίγνωση της νόσου από τον καρκινοπαθή θα τον επηρεάσει αρνητικά, τόσο στο συναισθηματικό μέρος (κατάθλιψη- αυτοκτονική διάθεση- απόσυρση από τη ζωή), όσο και στο φυσικό – σωματικό μέρος (η νόσος θα εξελιχτεί γρηγορότερα, όταν η «άμυνα» του ασθενή καμφθεί), έχει τόσο λίγο μελετηθεί.

Για να μπορέσουμε να αποφασίσουμε πια τακτική είναι η πιο σωστή από άποψη αποτελέσματος στην ψυχολογία και ποιότητα ζωής των ασθενών, πρέπει να απαντήσουμε στα εξής ερωτήματα: α) Η πληροφορία μειώνει την ανασφάλεια του ασθενή τώρα ή στο μέλλον; β) Βελτιώνει την ικανότητα του ασθενούς να δρα προς όφελός του; γ) Βελτιώνει τη σχέση μεταξύ γιατρού και ασθενή;(49).

---

<sup>8</sup> Στην ίδια μελέτη, διερευνώνται οι προτιμήσεις των ανθρώπων σε σχέση με την ανάμειξη των συγγενών στην ενημέρωση. Πάνω από τους μισούς (55%) θα ήθελαν να ενημερώνονται πριν, 32% ταυτόχρονα και 32% μετά από την οικογένεια..



Είναι χαρακτηριστικό, ότι η αποτελεσματικότητα των ιατρικών τεχνικών πρακτικών και παρεμβάσεων μετράται με «αντικειμενικούς» στατιστικούς τρόπους, μέσω κλινικών μελετών. Όμως, η συνολικότερη εκτίμηση του αποτελέσματος στον συγκεκριμένο ασθενή προϋποθέτει την συνεκτίμηση της επίδρασης που έχει η νόσος, όχι μόνο στο φυσικό μέρος αλλά και στο ψυχολογικό, λειτουργικό και κοινωνικό μέρος. Ταυτόχρονα, δίνεται η δυνατότητα να συνεκτιμηθεί η επίδραση που έχουν οι φόβοι και οι ελπίδες του ασθενή, καθώς και το τι θεωρεί ο καθένας ότι έχει αξία στη ζωή του<sup>9</sup>(62). Για αυτό το λόγο, έχει πολύ μεγάλη σημασία η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών και στο θέμα της ενημέρωσης

Υπάρχουν ελάχιστες μελέτες οι οποίες ελέγχουν τα αποτελέσματα των δύο τακτικών στην ψυχολογική και σωματική υγεία των καρκινοπαθών, ενώ δεν είναι εμφανείς μελέτες που να τεκμηριώνουν την υπεροχή της «μη γνώσης», σε σχέση με τη γνώση της νόσου από τον ασθενή.

Μια από αυτές ασχολήθηκε με την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (γενική φυσική κατάσταση, δραστηριότητα, χρόνος κατάκλισης, συναισθηματικές αντιδράσεις, κοινωνικότητα και κοινωνική απομόνωση, πόνος, διαταραχές ύπνου, γνωσιακές δυσκολίες κ.λ.π.), με τη βοήθεια τριών διαφορετικών ερωτηματολογίων<sup>10</sup>. Φυσικά, παρατηρήθηκε συνολικά χειρότερη ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών, σε σχέση τόσο με τον κοινό πληθυσμό, όσο και σε σχέση με ασθενείς άλλων διαγνώσεων. Το χαρακτηριστικό όμως είναι, ότι δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες, ούτε στη συνολική ποιότητα ζωής, ούτε στο κομμάτι που αφορούσε σε συναισθηματικές αντιδράσεις και στην κοινωνική λειτουργικότητα. Αντίθετα, στους ασθενείς που δεν γνώριζαν παρατηρήθηκαν σημαντικά μεγαλύτερες διαταραχές ύπνου, σε σχέση με αυτούς που γνώριζαν. Το συμπέρασμα της μελέτης λοιπόν, είναι ότι όσον αφορά στη μετρούμενη ποιότητα

---

<sup>9</sup> Για παράδειγμα, μετρώντας τα ποσοστά επιβίωσης η μαστεκτομή μπορεί να θεωρείται η πιο ενδεδειγμένη θεραπεία για μια γυναίκα με καρκίνο του μαστού, αλλά για μια γυναίκα από τη Yoruba (Ιθαγενής φυλή της Αφρικής), θα σήμαινε τον κοινωνικό στιγματισμό της για πάντα, με ολέθρια αποτελέσματα στη συνολική ποιότητα ζωής της.

<sup>1010</sup> Χρησιμοποιήθηκαν διεθνούς αξιοπιστίας ερωτηματολόγια, δηλαδή το Nottingham Health Profile (NHP), το EORTC quality of life questionnaire (QLQ-C30), και το ερωτηματολόγιο ειδικά για τον καρκίνο του πνεύμονα (QLQ-LC13). Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν 2 φορές από τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα.. Η πρώτη κατά τη διάγνωση και η δεύτερη 3 μήνες μετά. Από όλους τους ασθενείς, 23% γνώριζαν τη διάγνωση και 77% δεν τη γνώριζαν.

ζωής αυτών των ασθενών, δεν υπάρχουν οι διαφορές που θα περιμέναμε με την αποκάλυψη της αλήθειας, τουλάχιστον στη συναισθηματική σφαίρα<sup>11</sup> (63).

Ταυτόχρονα, το 75% των ενημερωμένων ασθενών μπορεί να συζητά και να μοιράζεται τους προβληματισμούς, σε σχέση με τη νόσο του, με το συγγενικό περιβάλλον, συγκρινόμενο με το 25% των μη-ενημερωμένων ασθενών, που παρέμεναν απομονωμένοι.

### **Συμπεράσματα**

Είναι αξιοπρόσεκτο πως στα περισσότερα μέρη του κόσμου, συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας, οι γιατροί εξακολουθούν να αποκρύπτουν τη διάγνωση από τον ασθενή. Ο κύριος λόγος που προτάσσεται είναι η πίστη τους ότι έτσι ωφελούν τους ασθενείς τους. Ανάλογες είναι και οι απόψεις του νοσηλευτικού προσωπικού. Στις χώρες που γενικά επικρατεί η τακτική της απόκρυψης της αλήθειας στον ασθενή, η συμμετοχή και ανάμειξη των συγγενών είναι μεγαλύτερη. Τις περισσότερες φορές ενημερώνονται οι ίδιοι στη θέση του ασθενή.

Όσον αφορά στους ασθενείς, ενώ παγκοσμίως φαίνεται ότι θα ήθελαν γενικά να γνωρίζουν τη διάγνωση, μια σημαντική μειονότητα ασθενών, ακόμα και στο Δυτικό κόσμο, δεν θέλει να γνωρίζει λεπτομέρειες, κυρίως σε σχέση με την πρόγνωση. Έτσι, μπαίνουν επιτακτικά οι προβληματισμοί για το αν ο σεβασμός στις επιθυμίες του ασθενή πρέπει να συμπεριλαμβάνει και αυτούς που θέλουν να γνωρίζουν λιγότερα για το πρόβλημά τους, καθώς και το πώς είναι δυνατό να γνωρίζει κάποιος εκ των προτέρων τέτοιου είδους προτιμήσεις.

Η ενημέρωση δεν επηρεάζει αρνητικά, ενώ πολλές φορές βελτιώνει την ποιότητα ζωής και τη ψυχολογία των ασθενών με καρκίνο και ταυτόχρονα βοηθάει στην ανάπτυξη καλύτερης σχέσης με συγγενείς και ιατρικό προσωπικό. Παρόλα αυτά, υπάρχουν ενστάσεις στο γεγονός, ότι όλες αυτές οι μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί σε πληθυσμούς που είναι πιο εξοικειωμένοι με αυτό το θέμα, δηλαδή στις ΗΠΑ και στην Αγγλία και δεν υπάρχουν ανάλογες μελέτες από κοινότητες, που παραδοσιακά αποκρύπτουν την αλήθεια από τους ασθενείς. Επιπρόσθετα, συνήθως οι ασθενείς οι οποίοι ενημερώνονται, είναι αυτοί, που

---

<sup>11</sup> Όσον αφορά στα συμπτώματα που σχετίζονται με τη νόσο, η μελέτη υποστηρίζει ότι οι ασθενείς που είναι ενήμεροι για το πρόβλημά τους, έχουν χαμηλότερα επίπεδα «χειρίστου» πόνου, δηλαδή πόνου που φτάνει να επηρεάζει τις καθημερινές ασχολίες και είναι περισσότερο ικανοποιημένοι με τη φροντίδα που παρέχεται από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

βρίσκονται σε καλύτερη φυσική κατάσταση, είναι πιο νέοι και από τη φύση τους πιο δυνατοί να αντιμετωπίσουν τα «κακά» νέα. Έτσι, ο προβληματισμός παραμένει και χρήζει πιο συστηματικής μελέτης.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

### Ανάλυση διαφορών

Από τις μελέτες, που παρουσιάστηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο, γίνεται εύκολα κατανοητό ότι υπάρχουν σημαντικές διαφορές στον τρόπο που γιατροί και ασθενείς αντιμετωπίζουν το θέμα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών. Η διαφορά αυτή, που παίρνει οποιαδήποτε μορφή μεταξύ των δύο ακραίων πόλων, της πλήρους ενημερωμένης συγκατάθεσης από τη μία και της πλήρους απόκρυψης της αλήθειας από την άλλη, αντανακλά σημαντικές πολιτισμικές, κοινωνικές, οικονομικές, και θρησκευτικές ιδιαιτερότητες, που αφορούν σε κάθε πολιτισμό ξεχωριστά. Παραδόσεις, πρακτικές, προκαταλήψεις και βαθιά ριζωμένες αντιλήψεις για τη ζωή και το θάνατο, συνθέτουν ένα μοναδικό για κάθε πολιτισμό σύστημα αξιών, που εμφανίζεται σε κάθε βιοηθικό θέμα. Παρότι, η υιοθέτηση κοινών συνηθειών και συμπεριφορών, μέσω της διαδικασίας της παγκοσμιοποίησης, έχει εξομοιώσει σημαντικά την εμφάνιση των κοινωνιών, γιατροί και ασθενείς είναι δεμένοι στον πολιτισμό τους περισσότερο από ό,τι ακόμα και οι ίδιοι πιστεύουν. Όταν αντιμετωπίζονται σοβαρές καταστάσεις, όπως ο καρκίνος, συχνά εμφανίζεται παλινδρόμηση σε αξίες και πρακτικές της παιδικής ηλικίας<sup>12</sup> (64).

Κατά συνέπεια, είναι σκόπιμο να αναλυθούν κάποια στοιχεία, τα οποία είναι βασικά στη δημιουργία του χαρακτήρα κάθε πολιτισμού, όπως είναι το είδος και ο ρόλος της οικογένειας, οι ιεραρχικοί ρόλοι των ατόμων σε κοινωνικές ομάδες, το πολιτικό σύστημα κάθε χώρας και ο τρόπος που αντιμετωπίζεται το γήρας, ο θάνατος και η θρησκευτική πίστη.

#### **Κοινωνικές ερμηνείες του «καρκίνου»**

Η ιδέα του κοινωνικού στίγματος, δεν είναι καινούρια και συνόδευε στο παρελθόν πολλές ασθένειες. Από τη δεκαετία του 50, ο Parsons υποστήριξε ότι ο η ιατρική, μέσω του ελέγχου που ασκεί στα μέλη της κοινωνίας, υποχρεούται να λειτουργεί σαν ηθικός «επιτηρητής», διαχωρίζοντας το φυσιολογικό από την «απόκλιση» και απομονώνοντας τα «προβληματικά» άτομα από τα «υγιή» (65). Όσον αφορά στον καρκίνο, συνδέεται με βαθύτερες κοινωνικές έννοιες, που

---

<sup>12</sup> Γιατί σε δύσκολες και κρίσιμες καταστάσεις είναι «οι ρίζες και όχι τα κλαδιά και τα φύλλα που καθορίζουν τις αντιδράσεις μας».

συνθέτουν αντιλήψεις για ένα επώδυνο, βασανιστικό, αναξιοπρεπή και βέβαιο θάνατο (66).

Στις περισσότερες Δυτικές ή Ανατολικές κοινωνίες η λέξη «καρκίνος» δεν χρησιμοποιείται. Αντίθετα, υπάρχουν λέξεις που σημαίνουν «το κακό», «συμφορά», ενώ χαρακτηριστικά, στη Νιγηρία ο όρος που χρησιμοποιούν σημαίνει «η κατάσταση που δεν μπορεί να θεραπευτεί» (7).

Η σημασία που έχει η αρνητική φόρτιση του κοινωνικού στίγματος φαίνεται όταν δούμε ανάλογα παραδείγματα σε πολιτισμούς, που φέρουν το ιστορικό βάρος άλλων θανατηφόρων ασθενειών<sup>13 14</sup>.

Σε πολλές χώρες όπως και στην Ελλάδα, φράσεις όπως «δεν υπάρχει φάρμακο για τον καρκίνο», «από αυτό δεν γλιτώνει κανείς», « Δεν με νοιάζει αν θα πεθάνω, δεν θέλω να βασανιστώ», δείχνουν ευρύτατα διαδεδομένες και βαθιά ριζωμένες αντιλήψεις για αυτή την ασθένεια, που διαφέρει από τις άλλες. Ο καρκίνος, σε σχέση με άλλες διαγνώσεις (όπως για παράδειγμα την πνευμονία), διατηρεί στο ακέραιο δύο βασικά στοιχεία: Το άγνωστο αίτιο και τη συχνά θανατηφόρα έκβαση. Η αρνητική επίδραση της νόσου, σε κοινωνικό-ψυχολογικό επίπεδο, ξεκινά με το στίγμα, που περιέχει η διάγνωση και προηγείται του βιώματος. Στην υποψία και μόνο ότι κάποιος προσεβλήθη από καρκίνο, έννοιες όπως πόνος, μεταστάσεις και θάνατος αρχίζουν να λειτουργούν καταλυτικά (49).

Γιατροί και ασθενείς όταν μιλούν για τον καρκίνο, αναφέρονται σε έναν εχθρό που πρέπει να νικήσουν. Στα μέσα μαζικής επικοινωνίας, ο θάνατος ενός καρκινοπαθούς αναφέρεται με τη φράση «έχασε την άνιση μάχη με τον καρκίνο». Αντίστροφα, όταν πρέπει να παρουσιαστεί γλαφυρά κάτι που αναπτύσσεται ανεξέλεγκτα, ή μια μεγάλη καταστροφή, ακούγονται φράσεις όπως «το καρκίνωμα της τρομοκρατίας» ή «εξαπλώνεται σαν καρκίνος» (6).

Η κοινωνική ταυτότητα της νόσου υπερισχύει της ιατρικής ακόμα και σήμερα. Το στίγμα του καρκίνου αλλάζει το οπτικό πρίσμα, προβάλλει την αρρώστια και

---

<sup>13</sup>Στη Ζιμπάμπουε, στη φυλή Σόνα, δεν υπάρχει λέξη που να αντιστοιχεί στον καρκίνο, ενώ όταν ανακοινωθεί σε κάποιον ότι πάσχει από καρκίνο, αυτός ρωτάει έντρομος «τι είναι αυτό; Είναι AIDS;». Παρά τις εξηγήσεις που πιθανόν να δώσει ένας γιατρός, ο ασθενής συνήθως πιστεύει ότι δυσaráστησε κάποιο αρχαίο πνεύμα, το οποίο τον καταράστηκε.. Στην Ουγκάντα, οι γιατροί συνήθως δεν ενημερώνουν τους ασθενείς ότι πάσχουν από AIDS με το φόβο της ψυχολογικής επιβάρυνσης. (Suborne A Zwitter M. Communication with the cancer patient pp280)

<sup>14</sup>Στο Μεξικό, η λέξη καρκίνος συμπεριλαμβάνει ένα μεγάλο εύρος δερματολογικών χρόνιων μη ειδικών νόσων, ενώ το φυτό “cancerina” χρησιμεύει για να θεραπεύει τις πληγές. Είναι φυσικό να δημιουργείται σύγχυση στους ασθενείς όταν χρησιμοποιείται αυτή η λέξη, που δεν σημαίνει ακριβώς αυτό που εμείς πιστεύουμε. (Suborne A Zwitter M. Communication with the cancer patient pp193)

αμβλύνει την αξία της προσωπικότητας, τους ρόλους και τα δικαιώματα. Ο ασθενής αποκτά την ταυτότητα της νόσου, που είναι ουσιαστικά η ταυτότητα του «μελλοθάνατου». Το ερώτημα «γιατί εγώ», που πιθανό να απορρέει από την ανεξήγητη αιτία της συμφοράς, αναδύει ενοχές, τόσο στον ασθενή, όσο και στην οικογένεια. Η ενοχή αυτή αποτελεί την κορυφή ενός παγόβουνου, κάτω από την οποία κρύβονται πλήθος καλυμμένα συναισθήματα, δομές, σχέσεις, συγκρούσεις και απογοητεύσεις (49).

Παράλληλα, η άγνοια, σε σχέση με την αιτιολογία και τη συμπεριφορά της νόσου, οδήγησε σε λανθασμένες αντιλήψεις περί μεταδοτικότητας ή και σε απλές προλήψεις του τύπου: «Δεν θα παντρέψουμε το κορίτσι, με τέτοιο κακό που χτύπησε το σπίτι».

### **Κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες**

Η κοινωνική και η οικονομική κατάσταση στην οποία βρίσκεται μία χώρα παίζουν βασικό ρόλο στα θέματα ενημέρωσης των ασθενών. Η ιδέα του καθορισμού της «σωστής» ιατρικής με πολιτικούς όρους, ήταν κυρίαρχη τη δεκαετία του 70. Η θεωρία της πολιτικής οικονομίας βλέπει την ιατρική σαν μέρος της εκάστοτε κυρίαρχης κοινωνικής δύναμης, που έχει σκοπό να ελέγξει τις κοινωνικές ανισότητες με τρόπο που την εξυπηρετεί (65). Όπως πολύ διεξοδικά αναλύεται σε μια μελέτη που έγινε στην Τουρκία, ο κοινός παρανομαστής είναι η διαφορετική προτεραιότητα που δίνεται στις αξίες (47). Για παράδειγμα, ενώ στη Δύση προεξάρχει και θεωρείται κυρίαρχη αξία ο σεβασμός στην αυτονομία στα θέματα της Υγείας, σε χώρες όπου οι άνθρωποι δεν έχουν μεγάλη πρόσβαση σε παροχές Υγείας, το σύστημα Πρόνοιας δεν αρκεί για να καλύψει βασικές υγειονομικές ανάγκες και ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού υποφέρει από φτώχεια και αδυναμία προμήθειας βασικών αγαθών, όπως τα φάρμακα, η αξία που μπαίνει αναπόφευκτα σαν προτεραιότητα είναι η «αγαθοεργία». Είναι αυτονόητο, ότι σε περιοχές που μαστίζονται ακόμα από επιδημίες δυσεντερίας και παρασιτώσεις, συνέπεια του χαμηλού κοινωνικοοικονομικού επιπέδου, προτεραιότητα μπαίνει σε τακτικές όπως οι μαζικοί εμβολιασμοί και η λήψη υγειονομικών μέτρων. Έτσι, τα θέματα της ενημέρωσης ανάγονται σε ζητήματα «πολυτελείας» και μικρή σημασία δίνεται σε αυτά.

Στη Βραζιλία, υπάρχει μεγάλο κοινωνικοοικονομικό χάσμα μεταξύ μιας μικρής προνομιούχας ανώτερης τάξης και μιας πολυπληθούς φτωχής και αγράμματης κατώτερης τάξης, η οποία βασίζεται αποκλειστικά στο Εθνικό Σύστημα Υγείας για να

γιατρευτεί. Μηνύσεις στους γιατρούς είναι πρακτικά μη υπαρκτές. Η πρόσβαση στις παροχές Υγείας είναι πολύ δύσκολη, ειδικά για τις μη αστικές περιοχές, ενώ το θέμα του αναλφαβητισμού κάνει την επικοινωνία πραγματικά δύσκολη. Είναι πολύ δύσκολο να κάνεις έναν αγράμματο πολύ απλό άνθρωπο, με βασικά προβλήματα επιβίωσης, να καταλάβει από τι πάσχει, τη λογική και τις συνέπειες της θεραπείας (67).

Στο Μεξικό, η πρόσβαση στις παροχές Υγείας είναι δύσκολη για ένα πολύ μεγάλο κομμάτι πληθυσμού. Η θεραπεία είναι ακριβή και μη προσιτή στους περισσότερους, ενώ, δεν υπάρχει δυνατότητα ανακουφιστικής θεραπείας. Αυτό το γεγονός κάνει τη σχέση γιατρού- ασθενή να τελειώνει στη διάγνωση, εφόσον δεν υπάρχει δυνατότητα για περαιτέρω θεραπεία και οι περισσότεροι ασθενείς πεθαίνουν αβοήθητοι στα σπίτια τους. Κατά συνέπεια, δεν μπορεί να υπάρξει κάτι πιο σκληρό και δραματικό για έναν γιατρό, από το να ενημερώσει έναν ασθενή του για ένα δυνητικά ιάσιμο καρκίνο, τον οποίο δεν θα έχει ποτέ, λόγω των συνθηκών, τη δυνατότητα να θεραπεύσει (68).

Στην Ινδία, δεν υπάρχει κοινωνικό σύστημα ασφάλειας. Όταν κάποιος αρρωστήσει χάνει τη δουλειά του και δεν έχει χρήματα για να θεραπευτεί. Ακόμα όμως και να βρει τα χρήματα πρέπει ουσιαστικά να μετακομίσει κοντά σε κάποιο νοσοκομείο, γιατί η δυνατότητες μεταφοράς σε μια τεράστια χώρα με λίγα νοσοκομεία στα αστικά κέντρα περιορίζονται στα παραφορτωμένα λεωφορεία, σε κακούς δρόμους και πολλές φορές τα δύσκολα καιρικά φαινόμενα κάνουν μια απόσταση λίγων χιλιομέτρων αδύνατο να διανυθεί (69) <sup>15</sup>.

Στις Ανατολικές ευρωπαϊκές χώρες, όπως η Ρωσία και η Πολωνία, όπου το καλό του κάθε ατόμου είχε αντικατασταθεί από το καλό της κοινωνίας, σε συνδυασμό με τις χαμηλές παροχές στον τομέα της Υγείας και τη δημοσιουπάλληλική λογική των χαμηλά αμειβόμενων γιατρών, οδήγησε σε μια μηχανιστική αντιμετώπιση των ασθενών. Οι άνθρωποι έμαθαν να αντιμετωπίζουν το σώμα τους σαν κάτι που μπορεί να υποστεί οποιαδήποτε βλάβη και που συνήθως δεν έχει δυνατότητα να επιδιορθωθεί. Ταυτόχρονα, ο ισχυρός κρατικός παρεμβατισμός οδήγησε τους ανθρώπους σε μια παθητική στάση ζωής, που φυσικά επεκτάθηκε και

---

<sup>15</sup> Στο Πακιστάν, οι ασθενείς με καρκίνο σπάνια φτάνουν στους γιατρούς. Από τις 150 χιλιάδες νέων καρκινοπαθών μόνο 25-30 χιλιάδες συμβουλευονται γιατρό. Παραδοσιακά, ψάχνουν βοήθεια σε άλλες πηγές, όπως στην ομοιοπαθητική, στη βοτανολογία, στην πνευματιστική, στη θρησκευτική ακόμα και στη φυσική κακοποίηση. Συνήθως, πεθαίνουν στο σπίτι κάτω από τη φροντίδα των συγγενών (Suborne A, Zwitter M. Communication with the cancer patient: pp165-192-250-302)

στην ασθένεια. Μέσα στα πλαίσια μιας τέτοιας πολύχρονης τακτικής, το καθήκον του γιατρού προς την αλήθεια είναι μάλλον προαιρετικό, όπως καθορίζεται από τους αντίστοιχους κώδικες δεοντολογίας μέχρι σήμερα (70).

Οι θεωρίες της κοινωνικής κατασκευής προσπάθησαν να ερμηνεύσουν, όχι μόνο τον τρόπο με τον οποίο η κάθε κοινωνία διαμορφώνει τον ιατρικό πολιτισμό της μέσω της κατασκευής της ιατρικής γνώσης, αλλά και την υιοθέτηση από τους ανθρώπους συγκεκριμένων αξιών, που έχουν να κάνουν με την αξιολόγηση των συμφερόντων, την κατασκευή συγκεκριμένων κοινωνικών ρόλων και τη διαμόρφωση της «αλήθειας» (65). Έτσι, ο τρόπος που αυτοπροσδιορίζεται ένας πολιτισμός, το πώς αντιμετωπίζει κάθε κοινωνία το ψέμα και ο ρόλος της οικογένειας, παίζουν σημαντικό ρόλο στη δημιουργία του ιατρικού πολιτισμού κάθε λαού.

### **Αυτοπροσδιορισμός του κάθε πολιτισμού**

Ο τρόπος με τον οποίο λειτουργεί ο κάθε λαός, τόσο μέσα στα πλαίσια του πολιτισμού του, όσο και στην αλληλεπίδρασή του με τους άλλους λαούς, είναι εντελώς ιδιαίτερος και μοναδικός και καθορίζει έως ένα βαθμό τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνεται τόσο η αντίληψη για το σώμα και την αντιμετώπιση της ασθένειας, όσο και η σχέση μεταξύ γιατρού και ασθενή. Ας πάρουμε το παράδειγμα της Ιαπωνίας. Η Ιαπωνική κοινωνία είναι από τη φύση της «κολεκτιβική», με συγκεκριμένα μοτίβα δημιουργίας σχέσεων. Ένα από τα πιο βασικά συστατικά είναι η ιεραρχία, που αντανακλάται πολύ εμφανώς στη σχέση γιατρού-ασθενή. Η ιεραρχία είναι παντού στη ζωή του Ιάπωνα, με τη μορφή της υπακοής στους πιο ηλικιωμένους και στα «υψηλά ιστάμενα» πρόσωπα. Αρχικά, στην οικογένεια, οι σχέσεις σεβασμού των μεγαλύτερων από τους μικρούς, ισχύουν ακόμα και εάν υπάρχει διαφορά μόνο ενός χρόνου<sup>16</sup>. Οι Ιάπωνες δεν έχουν ισχυρή ατομική συνείδηση γιατί ο κοινωνικός ρόλος του κάθε ατόμου είναι πιο σημαντικός. Έχει μεγαλύτερη σημασία για αυτούς να ικανοποιήσουν τις προσδοκίες της εξουσίας παρά τις δικές τους ανάγκες. Οι

---

<sup>16</sup> Το μεγαλύτερο παιδί ονομάζεται “Sempai” που σημαίνει υπεύθυνος, ενώ το μικρότερο “Kohai” που σημαίνει αδύναμο άτομο. Αν ο “Kohai” δεν υπακούσει τον μεγαλύτερο, θα τιμωρηθεί. Αυτού του είδους η ιεραρχία συνεχίζεται πιο έντονα στο σχολείο και σε άλλες δραστηριότητες όπως σε λέσχες στα σπορ και αργότερα στον επαγγελματικό τομέα. Στην παραδοσιακή ιαπωνική κοινωνία οι άνθρωποι προωθούνται με κριτήρια το υπόβαθρο, το φύλο, την ηλικία, το πανεπιστήμιο που τελείωσαν και όχι απαραίτητα τα αντικειμενικά προσωπικά τους προσόντα. Η συμπεριφορά τους βασίζεται στην υποταγή στους ανώτερους. Τα άτομα που διαθέτουν εξουσία φροντίζουν τους πιο αδύναμους και αυτοί υπακούουν. Το πώς θα ευχαριστήσουν την εξουσία είναι κλειδί στις διαπροσωπικές σχέσεις, ενώ ταυτόχρονα, υπάρχει μια διαφορετική αίσθηση του εαυτού.



άνθρωποι που έχουν σεβαστές εργασίες όπως γιατροί και δικηγόροι έχουν μεγάλη εξουσία (71).

Η σχέση γιατρού ασθενή, κάτω από αυτό το πρίσμα, διαμορφώνεται συνήθως ως εξής: Ο ασθενής λέει τα συμπτώματά του, ο γιατρός κάνει τη διάγνωση και γράφει κάποιο φάρμακο στον ασθενή ο οποίος ακούει αυτά που του λέει ο γιατρός χωρίς να κάνει ερωτήσεις. Ανταλλαγή απόψεων συνήθως δεν υφίσταται (71). Από την μεριά του ασθενή, αυτή η πρακτική ονομάζεται “omakase” και αντιστοιχεί στην ανάθεση της ιατρικής φροντίδας στην οικογένεια και το γιατρό, λόγω της βεβαιότητας ότι αυτοί θα κάνουν το καλύτερο (72).

Ο κοινωνικός χαρακτήρας είναι έντονος και στην Κίνα. Δεν υπάρχει ιδιωτικό σύστημα ασφάλειας και οι περισσότερες επιχειρήσεις είναι κρατικές. Όταν κάποιος υπάλληλος αρρωστήσει τα έξοδα καλύπτονται από το κράτος, μετά από έγκριση του εργοδότη. Δεν είναι σπάνιο, γιατροί να διαλέγουν να ενημερώσουν πρώτα τους εργοδότες για έναν ασθενή που πάσχει από καρκίνο, πριν από τον ίδιο και την οικογένειά του (73).

### **Είδος οικογένειας (εκτεταμένη- πυρηνική)**

Όλα τα παραπάνω, σε συνδυασμό με χαρακτηριστικά της παραδοσιακής οικογένειας, όπως την υπερπροστασία και τη σχέση αλληλο-εξάρτησης μεταξύ των μελών της, διαμορφώνουν το «οικογενειακό μυστικό». Η πίεση του στίγματος εκφράζεται με μυστικοπάθεια και «κοινωνική απομόνωση». Η κοινωνική απομόνωση ενισχυμένη από το φόβο του θανάτου, δεν αποτελεί παρά μια μορφή κοινωνικοποιημένης απόρριψης, μέσα από τον οίκτο που βιώνουν τα άτομα αυτά. Και αυτό αποτελεί άλλο ένα στοιχείο που ενισχύει την έννοια του «μυστικού». Η οικογένεια μέσα από τη μυστικοπάθεια προστατεύει το μέλος της και προστατεύεται και η ίδια. Αν μπορούσε κανείς να απομονώσει τις έννοιες «οικογένεια και κοινωνικό στίγμα», θα μπορούσε να πει ότι η αντίδραση της οικογένειας στη διάγνωση του καρκίνου είναι κυρίως η αντίδραση σε ταμπού και προκαταλήψεις, που συνοδεύουν την πάθηση αυτή από τα βάθη των αιώνων (66).

Οι πολιτισμικές διαφορές, ακόμα και σε επιμέρους θέματα, όπως είναι η ενημέρωση των καρκινοπαθών, επηρεάζονται άμεσα και αντικατοπτρίζουν τη δομή και τον τύπο της οικογένειας. Δύο σημεία είναι καίρια στην κατανόηση αυτού του θέματος.

1) Η ανάδειξη της σύνδεσης της τακτικής ενημέρωσης με τους ιδιαίτερους τύπους οικογένειας στους διάφορους πολιτισμούς και 2) η ανάδειξη συσχέτισης των αλλαγών τακτικής με την αλλαγή στον τύπο και τη δομή της οικογένειας, που συμβαίνει μέσα στο χρόνο (74).

Πενήντα χρόνια πριν, ο George Mardock ορίζει την οικογένεια σαν μια κοινωνική ομάδα, που χαρακτηρίζεται από κοινή κατοικία, οικονομική συνεργασία και αναπαραγωγή. Περιλαμβάνει ενήλικες δύο φύλων, δύο το λιγότερο (για να συμπεριλάβει τις πολυγαμικές ισλαμικές οικογένειες), που έχουν κοινωνικά αποδεκτή σεξουαλική σχέση και ένα ή περισσότερα παιδιά. Πενήντα χρόνια μετά, ο Rorpeoe αλλάζει τον ορισμό σε: «ο μικρότερος αριθμός που συνθέτει μια οικογένεια είναι ένας ενήλικας και ένα εξαρτημένο άτομο». Οι γονείς δεν είναι απαραίτητο να είναι του ίδιου φύλου ή παντρεμένοι. Ακόμα και μέσα από περιγραφικούς ορισμούς, με τον καιρό αλλάζει η δομή της οικογένειας για να συμπεριλάβει τα χωρισμένα, ανύπαντρα, ομοφυλόφιλα ζευγάρια και τις ανύπαντρες μητέρες. Επίσης, έχουμε αλλαγές που αφορούν, τόσο στον αριθμό των μελών της οικογένειας, όσο και στους επί μέρους ρόλους των μελών αυτών (74).

Η παραδοσιακή εκτεταμένη οικογένεια παλιότερα ήταν ο κανόνας<sup>17</sup>(75). Η ολιγομελής πυρηνική οικογένεια, που παλιότερα αποτελούσε την εξαίρεση και περιοριζόνταν στις αστικές περιοχές της Δύσης, με την εκβιομηχάνιση και την αστικοποίηση των πληθυσμών, τείνει να είναι στις μέρες μας ο κανόνας, στις πόλεις Ανατολής και Δύσης. Φυσικά, αυτό δεν σημαίνει πως είναι πανομοιότυπη στις εκβιομηχανισμένες περιοχές, της Ιαπωνίας για παράδειγμα και της Αμερικής. Όμως, οι διαφορές δεν αφορούν στην εσωτερική της οργάνωση, αλλά κυρίως στον αυτοπροσδιορισμό της μέσα στον πολιτισμό της περιοχής και απέναντι στις συγγενικές και κοινωνικές της σχέσεις.

Στην παραδοσιακή εκτεταμένη οικογένεια οι ρόλοι των μελών είναι καθορισμένοι, υπάρχουν στενοί συγγενικοί δεσμοί, η σχέση μεταξύ γονιών και παιδιών είναι κεντρική και οι αξίες προσανατολίζονται στο παρελθόν. Όλοι αυτοί οι παράγοντες έχουν ευνοήσει ιδιαίτερα την εξάρτηση και την υπερπροστατευτική

---

<sup>17</sup> Στη μορφή της πατριαρχικής οικογένειας (Stem family), της κεντρικής Ευρώπης, περιλαμβάνονταν τουλάχιστον τρεις γενές, με αρχηγό τον παππού. Όλη η οικογένεια δούλευε σε κοινή δουλειά που είχε να κάνει με την οικογενειακή περιουσία. Στα Βαλκάνια η «Zadruga» μπορούσε να συμπεριλαμβάνει 50 άτομα, ξαδέρφια και θείους, ενώ στο Πακιστάν και τη Κίνα η οικογένεια χτιζόνταν με ένα περίπλοκο αρχιτεκτονικό σύστημα συγγένειας, που περιλάμβανε μέχρι και 17 ονόματα συγγενών. (Searight 2005)

στάση, που χαρακτηρίζει τη συμπεριφορά της κοινωνίας προς τον ασθενή με καρκίνο. Έτσι στερεότυπα η οικογένεια προσπαθεί να αποκρύψει την αλήθεια από τον ασθενή και να χειριστεί η ίδια το πρόβλημα<sup>18</sup> (74).

Αντίθετα από τον παραδοσιακό αυτό τύπο οικογένειας, η ολιγομελής, πυρηνική οικογένεια είναι περισσότερο ανεξάρτητη από γονείς και συγγενείς, με σοβαρές αλλαγές στη δομή και τους ρόλους των μελών. Έχει σαφή προσανατολισμό στο μέλλον, οι συγγενικοί δεσμοί γίνονται χαλαροί και σε σχέση με την παραδοσιακή οικογένεια, βιώνει την «κρίση των πόλεων», με πληθώρα προβλημάτων, όπως την πληθυσμιακή έκρηξη και την κρίση των θεσμών. Αυτό σημαίνει πρακτικά, ότι το παραδοσιακό σύστημα αξιών πιθανόν να μην συμβαδίζει με τις απαιτήσεις του σήμερα, με αποτέλεσμα να οξύνονται μερικά αστικά κοινωνικά προβλήματα όπως η απομόνωση του ατόμου και η αποξένωση των ανθρώπων (66).

Η κατάλυση της υπερπροστατευτικής παραδοσιακής οικογένειας μέσα στο σύγχρονο τρόπο ζωής, ευνοεί τη στροφή στο άτομο και κατά συνέπεια στην αποκάλυψη της αλήθειας στα πλαίσια μιας πιο ατομικής πορείας. Παρόλα αυτά, τόσο στην ασθένεια, όσο και στην υπόλοιπη κοινωνική ζωή, πολλές φορές (κυρίως σε χώρες σαν την Ελλάδα), η στάση αυτή απλά αλλάζει πρόσωπο. Η κοινωνική απομόνωση της παραδοσιακής οικογένειας με άρρωστο με καρκίνο, μετατρέπεται σε «συναισθηματική αφωνία» στη σύγχρονη οικογένεια, με αποτέλεσμα την απομόνωση του ασθενή μέσα σε αυτήν. Άρα, παρότι το είδος της οικογένειας παίζει σημαντικό ρόλο στην τακτική αποκάλυψης ή απόκρυψης της αλήθειας, πρακτικά δεν αλλάζει τα προβλήματα επικοινωνίας και απομόνωσης, που προκύπτουν από το γεγονός ότι ο ασθενής με καρκίνο φοβάται ότι θα πεθάνει, και ο ίδιος φόβος κατακλύζει και την οικογένεια (51).

### **Η διαφυλική διάσταση**

Στις πατριαρχικές εκτεταμένες οικογένειες, για παράδειγμα της κεντρικής Ευρώπης, όπου ο γηραιότερος άντρας της οικογένειας ήταν αρχηγός στα πάντα, είναι αυτονόητο, ότι σε μία ενδεχόμενη νόσο θα υπήρχαν βασικές διαφορές ανάλογα με το ποιος αρρωσταίνει, τόσο στο θέμα των αποφάσεων, όσο και στον αντίκτυπο της ίδιας

---

<sup>18</sup> Χαρακτηριστικά, ένας Πακιστανός χειρουργός δηλώνει «Δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ του ασθενή σαν άτομο και της οικογένειας. Είναι το ίδιο πράγμα». Η παραδοσιακή οικογένεια στο Πακιστάν μοιράζεται το ίδιο εισόδημα και αποφασίζει σαν μονάδα σε θέματα που αφορούν, τόσο τα οικονομικά, όσο και τα ιατρικά ζητήματα. Οι περισσότεροι γιατροί συμφωνούν ότι είναι ηθικά δικαιολογημένο να συμπεριλαμβάνεται η οικογένεια στην ενημέρωση των ασθενών και στη λήψη ιατρικών αποφάσεων, γιατί στο Πακιστάν «Είσαι η οικογένειά σου και η οικογένειά σου είναι εσύ» (39)

της αρρώστιας στην οικογένεια. Σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Τουρκία σε σχέση με τις πρακτικές ενημέρωσης και τις απόψεις του συγγενικού περιβάλλοντος, φάνηκε ισχυρή συσχέτιση της τακτικής απόκρυψης της αλήθειας με το αντρικό φύλο (47). Αυτή η συσχέτιση μπορεί να αντανακλά μία τακτική διακρίσεων μεταξύ αντρών και γυναικών ασθενών στις αναπτυσσόμενες χώρες, όπου ο άντρας είναι η κυρίαρχη μορφή στην οικογένεια<sup>19</sup> (49).

Αντίθετα, στο Μεξικό, που η κοινωνία είναι βασικά μητριαρχική, οι γυναίκες είναι αυτές που παίρνουν το ρόλο του θεραπευτή, με σπιτικά φάρμακα, παραδοσιακές θεραπείες, μαγείες και θρησκευτικές τελετές. Αυτές είναι υπεύθυνες για τον ασθενή και αποφασίζουν για όλα (68).

Καρκίνοι που συνδέονται με τη σεξουαλική ταυτότητα του ατόμου, όπως είναι ο καρκίνος του μαστού στις γυναίκες ή ο καρκίνος του πέους στους άντρες, συνδέονται με μεγάλα ποσοστά ενημέρωσης του ασθενή. Μια πιθανή εξήγηση μπορεί να είναι το ότι δύσκολα κάποιος δέχεται μια ακρωτηριαστική θεραπεία, η οποία συνήθως ακολουθεί τη διάγνωση, αν δεν γνωρίζει πόσο σοβαρό είναι το πρόβλημα (49).

### **Πρακτικές ανατροφής παιδιών. Ο τρόπος που παραδοσιακά φροντίζονται οι ηλικιωμένοι. Απόψεις γάμου, σχέσεων.**

Στην Αίγυπτο, όπου οι συγγενείς και κυρίως οι σύζυγοι είναι οι δέκτες της αλήθειας και οι κοινωνικοί αρωγοί του ασθενή, είναι πολύ σπάνιο για ένα ασθενή να επισκεφτεί μόνος του το γιατρό. Συνήθως συνοδεύεται από δύο ή τρεις συγγενείς (76).

Οι τσιγγάνοι εμφανίζονται με όλη την οικογένεια και τα παιδιά, ενώ κάποιες φορές, όλη η κοινότητα έρχεται στο γιατρό για έναν ασθενή. Πολλές φορές, προηγούνται του ασθενή και κατασκηνώνουν έξω από το νοσοκομείο. Στη Βραζιλία, η οικογένεια είναι εξαιρετικά δυνατός θεσμός και το αίσθημα αλληλοπροστασίας πολύ μεγάλο. Πολλές φορές, οι συγγενείς προηγούνται της επίσκεψης του ασθενή, και ζητούν από το γιατρό να μην τον ενημερώσει. Η απαίτησή τους είναι τόσο απόλυτη που αν ο γιατρός δεν συμμορφωθεί, αλλάζουν γιατρό.

---

<sup>19</sup>Στο Πακιστάν, πολλοί γυναικολόγοι αναφέρουν ότι οι γυναίκες αρνούνται, όχι μόνο να υπογράψουν οποιοδήποτε χαρτί συγκατάθεσης, αλλά και να ενημερωθούν προφορικά και σε ορισμένες περιπτώσεις να εξεταστούν, αν δεν είναι παρών ο σύζυγος. Πολλές φορές αφήνουν μόνους τον σύζυγο με το γιατρό να μιλήσουν για αυτές. (39)

Σημασία επίσης έχουν οι κανόνες σεβασμού, ανατροφής, κληρονομιάς και γάμου. Στην Ινδία και το Πακιστάν, ο γάμος με άτομα διαφορετικής κάστας είναι αδύνατος, ενώ στην Αφρική και στην Ασία ο γάμος κανονίζεται μεταξύ οικογενειών (74).

Οι ρόλοι μεταξύ των μελών μπορεί να επηρεαστούν από διαφορές σε κληρονομικά θέματα. Στην Αγγλία, όλη η περιουσία πήγαινε στον πρωτότοκο γιο, ενώ στην Ιαπωνία, αν ο πρωτότοκος δεν άξιζε, οι γονείς υιοθετούσαν ένα άλλο γιο και του κληροδοτούσαν όλη την περιουσία τους, Ακόμα και το που θα κατοικήσουν τα παιδιά που παντρεύονται παίζει σημαντικό ρόλο (74).

Φαίνεται ότι οι σχέσεις και οι ρόλοι των μελών μιας οικογένειας δεν είναι ούτε ισοδύναμοι, ούτε παντού οι ίδιοι. Έχει μεγάλη σημασία το ποιος θα είναι ο ασθενής και ποιος είναι ο ρόλος του μέσα στην οικογένεια. Οι αλλαγές που θα επιφέρει η ασθένειά του στην σταθερότητα και λειτουργικότητα της οικογένειας κυρίως σαν απόρροια του συγκεκριμένου ρόλου του μέσα σε αυτή, θα καθορίσουν σε μεγάλο βαθμό τη στάση των υπολοίπων στο πως θα χειριστούν την αρρώστια και κατ' επέκταση το θέμα της ενημέρωσης. Έτσι μπορεί η ηλικιωμένη γιαγιά να μην ενημερωθεί, αλλά ο πρωτότοκος γιος να είναι απαραίτητο να ξέρει την αλήθεια.

Στην Ελλάδα, παρά την έντονη αστικοποίηση των πληθυσμών και την αλλαγή στον αριθμό των μελών της οικογένειας, οι συγγενικοί δεσμοί εξακολουθούν να είναι ιδιαίτερα ισχυροί. Στην πραγματικότητα η οικογένεια στις περισσότερες περιπτώσεις αποτελεί το ισχυρότερο σύστημα υποστήριξης (43).

Ο γάμος είναι ισχυρός θεσμός και μέσω αυτού νοείται η δημιουργία οικογένειας, η γέννηση παιδιών και η διαίωσιση του ονόματος. Στην Ελληνική οικογένεια, οι ρόλοι των μελών είναι καθορισμένοι, με τη γυναίκα να είναι κυρίως υπεύθυνη για την ανατροφή των παιδιών και τη φροντίδα του σπιτιού, ενώ ο άντρας διευθετεί τα οικονομικά και νομικά ζητήματα. Στενές σχέσεις υπάρχουν ακόμα και μεταξύ δευτέρων και τρίτων ξαδέρφων. Η σχέση γονιών με παιδιά είναι ιδιαίτερα στενή και τα παιδιά μένουν με τους γονείς μέχρι να παντρευτούν. Η φροντίδα των ηλικιωμένων γονιών αποτελεί μια ηθική και μη διαπραγματεύσιμη υποχρέωση των παιδιών, ενώ θεωρείται αυτονόητη η κληροδότηση της περιουσίας των γονιών στους απογόνους. Ταυτόχρονα, θεωρείται ένδειξη σεβασμού και αναγνώρισης αυτής της υποχρέωσης το όνομα των παππούδων να μεταφέρεται στα εγγόνια (77).

Μέχρι πρόσφατα, ο αδερφός δεν δικαιούταν να παντρευτεί, αν δεν είχε πρώτα παντρεύσει τις αδελφές του, ενώ η προστασία της τιμής της αδελφής έπεφτε στους ώμους του πρωτότοκου γιου.

Οι διαπροσωπικές σχέσεις ανάγονται σε δια-οικογενειακές. Ο γάμος για παράδειγμα στην Ελλάδα πριν από 100 χρόνια, ήταν ένας διακανονισμός ανάμεσα σε οικογένειες. Οι συνέπειες των πράξεων ενός μέλους βαραίνουν ουσιαστικά και τυπικά όλη την οικογένεια. Το αν κανείς προέρχεται από «καλή» οικογένεια, ακόμα παίζει ρόλο στον καθορισμό της προσωπικής του αξίας. Στην Κρήτη, χρησιμοποιείται ο όρος «καλόσειρος», για να δηλωθεί μια καλή καταγωγή και «κακόσειρος» στην αντίθετη περίπτωση. Η βεντέτα, που υπάρχει ακόμα σε περιοχές της Κρήτης και της Μάνης, δείχνει χαρακτηριστικά πως οι διαπροσωπικές διαφορές αφορούν και επηρεάζουν όλη την οικογένεια. Σημασία δεν έχει πιο χέρι θα οπλιστεί, εφόσον αυτό αντιπροσωπεύει την οικογένεια και όχι το συγκεκριμένο άτομο.

Οι στενοί συγγενικοί δεσμοί, σε συνδυασμό με βαθιά ριζωμένες αντιλήψεις για την ασθένεια και το θάνατο, συσπειρώνουν την οικογένεια όταν υπάρξει κάποιο σοβαρό πρόβλημα και οδηγούν τα μέλη της σε έντονο πένθος όταν κάποιος συγγενής χαθεί. Ο θάνατος και για την ελληνική οικογένεια είναι ένα θέμα ταμπού (78). Η άρνηση που κάνουν οι Έλληνες μπροστά στο θάνατο, φαίνεται από το γεγονός, ότι τα παιδιά αποκλείονται από σκηνές θανάτου, ο ετοιμοθάνατος απομονώνεται σε μικρά σκοτεινά δωμάτια και οι γιατροί κρατούν μια επαγγελματική ψυχρότητα απέναντι σε αυτόν που πεθαίνει. Ο θάνατος βρίσκεται μακριά από την καθημερινότητα και θεωρείται αμετάκλητο γεγονός, που προκαλεί απελπισία και θρήνο (79).

Στα ιατρικά θέματα δεν υπάρχει εξαίρεση. Η αρρώστια, ιδιαίτερα εάν είναι σοβαρή, αφορά όλη την οικογένεια. Με ανάλογο τρόπο, ο καρκίνος δεν αντιμετωπίζεται σαν ατομική νόσος, αλλά χτυπάει την οικογένεια σαν σύνολο αποσταθεροποιώντας και αλλάζοντας τα πάντα μέσα σε αυτή (80).

Η οικογένεια αντιδρά σαν μονάδα, δηλαδή όπως θα αντιδρούσε ένα σώμα που τραυματίζεται ένα μέλος του. Η διάγνωση του καρκίνου χτυπάει με την ίδια ένταση αλλαγής, τόσο τον ασθενή, όσο και αυτόν που θα τον φροντίσει, με αποτέλεσμα οι θεραπευτές να μιλούν για “Cancer family” και όχι για “cancer personality” (49). Η διαφορετική στάση γιατρών, νοσηλευτών και ασθενών όσον αφορά στο θέμα της εμπλοκής της οικογένειας στα θέματα ενημέρωσης σε Ανατολή και Δύση, φαίνεται στον πίνακα 7.

**Πίνακας 7. Απόψεις υπέρ της εμπλοκής της οικογένειας**

	ΔΥΣΗ	ΑΝΑΤΟΛΗ
Γιατροί-νοσηλευτές	Βρετανία (22% Karpouzi) ΗΠΑ (33% Sallivan)	Ελλάδα (77% Karpouzi, 89% Georgaki, 83% Mystakidou) Πακιστάν (Jafaray 2005) Ιαπωνία (98% Uchitomi 1993) Αίγυπτος (94% Ghazali 1994) Αφρική, Παναμάς, Ουγγαρία, Ισπανία, Πορτογαλία, Ιταλία (Holland 1987)
Ασθενείς	Βρετανία (10% Benson) ΗΠΑ ( 22% Runhke, 85% Sallivan)	Ιαπωνία (85% Miyata, 65% Runhke, 82% Sekimoto, 85%) Τουρκία ( Ornek)

**Προλήψεις και δεισιδαιμονίες. Αντιλήψεις για το θάνατο και τη μετά θάνατο ζωή.**

Ο θάνατος είναι ένα θέμα ταμπού για πάρα πολλούς πολιτισμούς.. Οι Κινέζοι πίστευαν ότι όταν συζητούσαν για το θάνατο, προκαλούσαν την ταχύτερη έλευσή του και ότι η άμεση γνώση της θνητότητας κάποιου είναι καταστροφική. Για να προστατευτεί, τόσο η οικογενειακή αρμονία, όσο και ο ασθενής από μια θανατηφόρα νόσο όπως ο καρκίνος, προτιμούσαν να μην αναφέρουν, τόσο τη λέξη «καρκίνος», όσο και τα άσχημα νέα της διάγνωσης (40). Από την κλασσική Κίνα, οι άνθρωποι πίστευαν ότι η ανθρώπινη ικανότητα να παλεύουν απέναντι στο θάνατο είναι καταδικασμένη<sup>20</sup> (81).

Οι Ιάπωνες θεωρούν ότι το να συζητάς ανοικτά για την ασθένεια και το θάνατο δείχνει ασέβεια προς αυτόν, στον οποίο απευθύνεσαι και σε πολλές περιπτώσεις χαρακτηρίζεται ως αγένεια (5).

Στις Φιλιππίνες, οι ασθενείς αποφεύγουν να μιλούν για θέματα που σχετίζονται με το θάνατο, γιατί αυτού του είδους οι συζητήσεις δείχνουν μια έλλειψη σεβασμού στην πίστη ότι η μοίρα του κάθε ανθρώπου καθορίζεται από το Θεό. Αν χαθεί η ελπίδα, οι άνθρωποι δεν θα είναι πλέον ικανοί να χαρούν την καθημερινότητα και θα είναι «νεκροί ανάμεσα στους ζωντανούς».

<sup>20</sup> Σύμφωνα με τον Ταοϊσμό και τον Κομφουκιανισμό, η ζωή είναι το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης του Γιν, που προέρχεται από τη μητέρα και τη γη, και του Γιαν, που προέρχεται από τον πατέρα και τον ουρανό. Ο θάνατος δεν είναι παρά η επιστροφή του Γιν στη γη και του Γιαν στον ουρανό. Είναι απλά ένα φυσικό γεγονός (20). Η μάχη ενάντια στο θάνατο δεν τον αποτρέπει αλλά αντίθετα τον ενδυναμώνει και τον διευκολύνει.

Στην Αφρική επικρατεί μια μοιρολατρική πεποίθηση σε σχέση με την ασθένεια και το θάνατο, με μια έμφαση σε πνευματικές δυνάμεις που επιδρούν στη σωματική υγεία. Σε ορισμένες χώρες πιστεύουν στην άμεση παρέμβαση των πνευμάτων, του μάγου-γιατρού και της κακής ενέργειας στα υλικά πράγματα.<sup>21</sup>

Στις περισσότερες χώρες της ανατολικής Ευρώπης, όπως και στις υπόλοιπες Βαλκανικές χώρες και στην Ιταλία, η αναφορά στο θάνατο αποφεύγεται με κάθε τρόπο, τόσο από τους γιατρούς, όσο και από τον ασθενή και τους συγγενείς, ακόμα και εάν είναι ενήμεροι για τη διάγνωση. Ο κύριος λόγος είναι ότι θεωρείται πολύ σκληρό και απάνθρωπο να μιλάς σε κάποιον για τον θάνατό του, ενώ λέξεις όπως «το κακό», «η κακιά αρρώστια», «η επάρατη νόσος» χρησιμοποιούνται ακόμα, γιατί η αναφορά στη λέξη «καρκίνος» θεωρείται «γρουσουζιά» και εκφράζει σκληρότητα (75). Τα λόγια του Christoph Wilhelm Hufeland (1762-1836), ενός γιατρού στο Βερολίνο είναι ενδεικτικά «Το να προφητεύεις το θάνατο είναι σαν να τον προκαλείς» (82).

Αντίθετα, στο Μεξικό η πιο μεγάλη γιορτή, «η μέρα των νεκρών», για κάποιους μακάβρια, αφιερώνεται στους νεκρούς, που προσκαλούνται να γυρίσουν πίσω στη ζωή. Παρόλα αυτά, φαίνεται ότι μέσα από φαινομενικά παγανιστικές τελετές, οι Μεξικανοί προσπαθούν να μειώσουν το φόβο τους μπροστά στο θάνατο και να εξοικειωθούν μαζί του (68)<sup>22</sup>.

### **Θρησκεία – πνευματικότητα**

Σε μελέτες που προέρχονται τόσο από την Τουρκία, όσο και από την Αυστραλία, αλλά και από άλλες Ανατολικές χώρες, φαίνεται ότι η θρησκευτική πίστη συνδέεται περισσότερο με την απόκρυψη της αλήθειας στον ασθενή. Τόσο οι ίδιοι οι ασθενείς, όσο και η οικογένειά τους, πιστεύουν ότι ο Θεός θα επηρεάσει τη νόσο και αντιτίθενται στην αποκάλυψη πολλών πληροφοριών (49).

---

<sup>21</sup> Στη Ζιμπάμπουε, η αντίληψη του σπιτιού από το οποίο προέρχεται ο καθένας είναι ζωτικής σημασίας και συνδέεται στενά με την πεποίθηση ότι οι εκλιπόντες συγγενείς ελέγχουν τις οικογενειακές υποθέσεις και την αρρώστια. Δεν είναι σπάνιο, συγκεκριμένες ασθένειες να αποδίδονται σε δυσαρέσκεια ενός πνεύματος, και οι παραδοσιακοί θεραπευτές είναι αυτοί που θα βρουν την αιτία και θα καθορίσουν τι πρέπει να γίνει για να το εξευμενίσουν (Suborne A Zwitter M. Communication with the cancer patient: pp 135). Τα μέλη των ιθαγενών Σόνα ποτέ δεν ρωτούν το γιατρό πόσο θα ζήσουν. Φαίνεται ότι θεωρούν το θάνατο σαν ένα φυσικό μέρος ενός κύκλου ζωής, που θα τους οδηγήσει σε μία δεύτερη μετά θάνατο ζωή (Suborne A Zwitter M. Communication with the cancer patient: pp123-138).

<sup>22</sup> Οι Navajo πιστεύουν ότι οι λέξεις έχουν «μαγική» δύναμη στο να πραγματοποιούν το νόημά τους εφόσον ειπωθούν. Έτσι, το να σκέφτονται και να μιλούν με «θετικό» τρόπο, αποτελεί μέρος της θεραπείας, ενώ αντίθετα συζητήσεις για το τέλος της ζωής μπορεί να βλάψουν τον ασθενή (75).



Η Ισλαμική θρησκεία χαρακτηρίζεται από μια έντονα μοιρολατρική άποψη, η οποία επηρεάζει και τα θέματα που έχουν να κάνουν με το θάνατο. Δεν υπάρχει λόγος να «ανησυχούν» οι άνθρωποι με την ιδέα ότι θα πεθάνουν, εφόσον το τέλος είναι προδιαγεγραμμένο για τον καθένα (47) <sup>23</sup>.

Η πίστη στα θαύματα και στη μετεμψύχωση τόσο στους Άραβες όσο και στους Ασιάτες, σημαίνει ότι δεν κάνουν σχέδια για το θάνατο. Ο Κομφουκιανισμός βλέποντας την οικογένεια σαν κέντρο, αντιλαμβάνεται την αυτονομία περισσότερο σαν συλλογικό αγαθό και λιγότερο σαν ατομικό δικαίωμα <sup>24</sup> (83). Κατά συνέπεια, για τον Κομφουκιανισμό δεν αρκεί μόνο η αρεταϊκή προσέγγιση της καλλιέργειας του εαυτού, αλλά εξίσου σημαντική είναι η σύνδεση του ατόμου με τις ρίζες του, (δηλαδή την οικογένεια από την οποία προέρχεται) και οι διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις μέσα στην κοινωνία στην οποία ζει (84).

Στην Εβραϊκή παράδοση, η έννοια της αυτονομίας του προσώπου είναι διαφορετική από τη δυτική άποψη. Σύμφωνα με αυτήν, το κάθε άτομο έχει υποχρέωση να φροντίζει και να προστατεύει το σώμα του, άρα έχει και την υποχρέωση να αναζητά ιατρική βοήθεια. Από αυτήν την άποψη, η ιδέα της αυτονομίας δεν είναι αποτέλεσμα ανθρώπινων δικαιωμάτων, αλλά ευθύνης των ασθενών απέναντι στο σώμα, που τους έδωσε ο Θεός. Ο Ιουδαϊκός νόμος δικαιολογεί και εξαναγκασμό σε ασθενείς οι οποίοι δεν δρουν σύμφωνα με τη διατήρηση του σώματός τους. Στα πλαίσια αυτής της λογικής, ο κορυφαίος Εβραίος «εθικιστής» (ethicist) του 20<sup>ου</sup> αιώνα Lord Rabbi Immanuel Jakobovits υποστηρίζει ότι, όχι μόνο είναι σωστή η απόκρυψη πληροφοριών προκειμένου να διατηρηθεί η ελπίδα στον ασθενή, αλλά και με θετικό τρόπο πρέπει να ενθαρρύνεται ο ασθενής για να ενισχυθεί η πίστη του ότι θα αναρρώσει (85).

Ο Καθολικισμός, με τον έντονα δεοντοκρατικό χαρακτήρα του, φαίνεται ότι παίζει σημαντικό ρόλο στον καθορισμό της τακτικής ενημέρωσης απέναντι στον ασθενή με καρκίνο. Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι η Ιρλανδία και η Ιταλία, χώρες με

---

<sup>23</sup> Στην Αίγυπτο μια θεϊκή τιμωρία για κάποια αμαρτία είναι συνήθως η εξήγηση της ασθένειας που γίνεται δεκτή με σκεπτικισμό και ντροπή (Suborne A Zwitter M Communication with the cancer patient: pp320).

<sup>24</sup> Για τους Κομφουκιανιστές, είναι ηθικά σημαντικό το ότι το κάθε άτομο «τακτοποιείται» από transcendent Heaven (tian) μέσα σε μια οικογένεια, όπου ανατρέφεται και έχει συγκεκριμένο ρόλο. Η ζωή του είναι άμεσα και για πάντα συνδεδεμένη με την οικογένεια. Ο ηθικός χαρακτήρας κάθε Κινέζου έχει δύο ποιότητες. Αυτή του «αυτόνομου ατόμου», που περιλαμβάνει τον αυτοκαθορισμό, την αυτοδιάθεση, και την αυτό-καλλιέργεια, και μια δεύτερη του «σχετιζόμενου» ατόμου, που είναι δεσμευμένος στην ηθική του αλτρουισμού και των προσωπικών σχέσεων (83).

έντονη καθολική θρησκευτική παράδοση αποτελούν περίεργες εξαιρέσεις στην ενημερωτική τακτική της Δυτικής και Κεντρικής Ευρώπης.

Σε περιοχές όπου επικρατούν θρησκείες με έντονα παγανιστικά και ειδωλολατρικά στοιχεία, όπως για παράδειγμα στη Νιγηρία, οι ασθενείς έχουν συνηθίσει να συμβουλευόμαστε πρώτα παραδοσιακούς θεραπευτές και να χρησιμοποιούν τα νοσοκομεία σαν τελευταία λύση, με αποτέλεσμα, όταν παρουσιάζονται στο γιατρό να βρίσκονται σε προχωρημένα στάδια της νόσου. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα τα ποσοστά θεραπείας τους να είναι πολύ μικρά και έτσι να δημιουργείται ένας φαύλος κύκλος με τη φαταλιστική αντίληψή τους, ότι ο θάνατος και η αρρώστια εκπορεύονται από το Θεό και δεν μπορεί να αλλάξουν (7).

Οι Αβορίγινες, δηλαδή οι Ιθαγενείς της Αυστραλίας, έχουν εντελώς διαφορετική από την δυτική αντίληψη, ιατρική λογική. Αυτή είναι μέρος μιας κοσμοθεωρίας, που δεν διαφοροποιείται από τις αξίες, τις αφηγήσεις, και το περιεχόμενο, που προσδιορίζει όλες τις παραμέτρους της ζωής τους. Ο πολιτισμός τους χαρακτηρίζεται από την ενότητα του εαυτού, της κοινότητας του σύμπαντος και τη συνέχεια μεταξύ νου, πνεύματος και σώματος. Η πεποίθηση αυτή είναι καθοριστική στην οπτική τους για την υγεία, την ασθένεια και τη θεραπεία. Για πολλούς από τους Αβορίγινες η αληθινή «θεραπεία» δεν είναι δυνατή χωρίς τη συνειδητοποίηση κάποιας πνευματικότητας, ή χωρίς τις σχέσεις του ασθενή μέσα στην οικογένεια και την κοινότητα (60).

### **Αντιλήψεις για το τι είναι ψέμα. Πολιτισμική διάσταση στην ηθικότητα του ψέματος**

Όλοι οι πολιτισμοί συμφωνούν γενικά ότι δεν πρέπει να λέει κανείς ψέματα. Όμως, αυτό δεν σημαίνει τίποτα, εφόσον υπάρχουν διαφορές στο πότε πρέπει να λέγεται η αλήθεια, σε ποιους, πότε ένα ψέμα είναι δικαιολογημένο, και ακόμα τι είναι ψέμα και τι αλήθεια. Εξάλλου, το ψέμα είναι αναπόσπαστο κομμάτι κάθε πολιτισμού, όπως και η αλήθεια. Για παράδειγμα το χιούμορ ή ο αλτρουισμός είναι περιπτώσεις που το ψέμα είναι αποδεκτό και δικαιολογημένο σε όλες τις κοινωνίες<sup>25</sup> (86).

---

<sup>25</sup> Σύμφωνα με τον αρχαίο Κινέζο φιλόσοφο Sun Zi, η παραδοσιακή πολεμική τέχνη βασίζεται στην εξαπάτηση και η τεχνική της όχι μόνο είναι αποδεκτή αλλά και διδάσκεται. Αντίθετα οι Λουθηριανοί ανατρέφουν τα παιδιά τους, υποχρεώνοντας τα στην απόλυτη αποφυγή οποιουδήποτε ψέματος, ενώ οι Bantu μαθαίνουν στα παιδιά τους να λένε ψέματα σε αγνώστους με σκοπό να προστατέψουν τις οικογένειές τους. Στις Δυτικές κοινωνίες εξάλλου είναι αποδεκτό αν όχι επιβεβλημένο το ψέμα στα πλαίσια της ευγένειας, ή όταν προστατεύεται κάποιος από μια άδικη επίθεση.

Η Βίβλος σε όλη την παλιά και καινή Διαθήκη, διακατέχεται από την ιδέα της αλήθειας, η οποία ενσωματώνεται στο πρόσωπο του Ιησού. Παρόλα αυτά, γίνεται διαχωρισμός ανάμεσα στην εξαπάτηση, στην περιορισμένη γνώση και στην απόκρυψη της αλήθειας. Σε πολλά σημεία υπάρχει θεϊκή άδεια απόκρυψης της αλήθειας<sup>26</sup>.

Ο Καθολικισμός, ξεκινώντας από τον Αυγουστίνο και καταλήγοντας στον Ακινάτη, θεωρεί αμαρτία το ψέμα, ανεξάρτητα από το κίνητρο ή το αποτέλεσμα. Παρόλα αυτά, όταν η πρόθεση είναι καλή και αποφεύγεται σοβαρό κακό σε άλλους, τότε η εγγενής «κακότητα» του ψεύδους μειώνεται χωρίς όμως να θεωρείται σωστή η πράξη. Η άποψη αυτή συμπορεύεται με τη θεωρία του Καντ που βλέπει την αλήθεια σαν απόλυτο καθήκον, και το ψέμα να κάνει κακό στην αξιοπρέπεια του ανθρώπου (86).

Ο Ιπποκράτης, παρότι δεν αναφέρει στον όρκο του την υποχρέωση του γιατρού να πει την αλήθεια στους ασθενείς του, φαίνεται ότι εκτιμά γενικά την αλήθεια<sup>27</sup>. Αντίθετα, ο Γαληνός είναι ο πρώτος που συμβουλεύει τους γιατρούς να λένε ψέματα στους ασθενείς για να μειώσουν τον πόνο τους<sup>28</sup> (43).

Τέλος, το «Λεξικό των Χριστιανικών Ηθών» συμπεραίνει ότι «η απόκρυψη της αλήθειας δεν αποτελεί απαραίτητα ψέμα» και «δεν είναι υποχρέωση παραβίαστη η αποκάλυψη της αλήθειας» (24).

Ο Τολστόι, στο «θάνατο του Ιβάν Ίλιτς», περιγράφει το πόσο βασάνιζε τον πρωταγωνιστή το γεγονός της εξαπάτησης και η αίσθηση, ότι ενώ όλοι γνώριζαν ότι θα πεθάνει δεν το έλεγαν ανοικτά, αλλά αντίθετα τον υποχρέωναν να συμμετέχει σε αυτό το ψέμα (87). Ο Φρόνιτ έδινε μεγάλη σημασία στην αλήθεια, σαν βασικό συστατικό της επιτυχημένης θεραπευτικής σχέσης. Όταν ο γιατρός απαιτεί από τον άρρωστο να είναι απόλυτα ειλικρινής, με τη δική του ανειλικρίνεια θέτει σε κίνδυνο αυτή τη σχέση. Η θεωρία του «Φυσικού Νόμου» υποστηρίζει ότι η αλήθεια έχει μια αντικειμενική βάση στην κατασκευή της ανθρώπινης φύσης. Το να λες αλήθεια είναι απαραίτητο για την αξιοπρέπεια και την αυτογνωσία. Εξάλλου, η αλήθεια αποτελεί

---

<sup>26</sup> (1 Σαμουήλ 16) όταν ο Θεός διατάζει τον Σαμουήλ να διαλέξει ένα βασιλιά ανάμεσα στους γιους του Σαούλ, του δίνει οδηγίες πώς να εξαπατήσει τον Σαούλ για να μην τον σκοτώσει.

<sup>27</sup> «Τον ιατρόν δοκέει μοι άριστον είναι πρόνοιαν επιτηδεύειν, προγιγνώσκει γαρ και προλέγει παρά τοίσι νοσέουσι τά τέ παρεόντα και τά προγεγονότα και τά μέλλοντα...έσσεσθαι» (Pouparopoulos G Introduction to Hippocrates Publ Martinos Athens 1977-1970)

<sup>28</sup> Επίσης, ο Βασίλειος ο Μέγας (330-379μ.Χ.), που ίδρυσε το πρώτο μεγάλο Νοσοκομείο κατά τα Βυζαντινά χρόνια, λέει ότι το κριτήριο του νου μας δόθηκε για να χρησιμοποιούμε την αλήθεια με σύνεση, «Δέδοται ημίν το του νου κριτήριο εις της αλήθειας σύνεσιν», οδηγώντας ουσιαστικά στην άποψη ότι η αλήθεια δεν είναι ο στόχος, αλλά το μέσο για την ευτυχία των ανθρώπων.

τη βάση για όλες τις σωστές ανθρώπινες σχέσεις (φιλία, γάμος κ.λ.π.). Πως μπορεί να ξεφύγει από τον κανόνα η σχέση γιατρού-ασθενή;(86).

Από τα παραπάνω συμπεραίνουμε, αφενός ότι το τι συνιστά την αλήθεια είναι μάλλον σχετικό, ότι υπάρχουν διαφορές στο πως βλέπει παραδοσιακά το θέμα κάθε λαός, αλλά και ότι σε κανένα πολιτισμό η προσήλωση στην αλήθεια δεν είναι απόλυτη.

### **Θέματα τρόπου επικοινωνίας**

Η μετα –νεωτερικότητα και ειδικότερα, η κοινωνιολογία του σώματος και η ιατρική ανθρωπολογία έδωσαν ιδιαίτερο βάρος σε θέματα επικοινωνίας και γλώσσας. Το ανθρώπινο σώμα και η ασθένεια δεν εκφράζονται απλώς μέσω της γλώσσας, αλλά αποτελούν προϊόντα αλληλεπίδρασης μεταξύ γλώσσας και σώματος. Με τον ίδιο τρόπο, η σχέση μεταξύ γιατρού και ασθενή διαμορφώνεται μέσα από μία συνεχή διαδικασία λεκτικής ή μη λεκτικής επικοινωνίας (65).

Σε κάποιους πολιτισμούς, όπως για παράδειγμα στην Κίνα, θεωρείται «μη ευγενικό» και πολλές φορές ασέβεια να ερωτηθεί άμεσα ο γιατρός, ακόμα και αν υπάρχει η επιθυμία από τον ασθενή. Οι έμμεσοι τρόποι, που οι ασθενείς χρησιμοποιούν για να μάθουν πληροφορίες, συνήθως δεν αναγνωρίζονται ή υποεκτιμούνται από τους γιατρούς, ειδικά όταν αυτοί προέρχονται από διαφορετικού πολιτισμού κοινωνίες (14).

Πιο συστηματική φαίνεται να είναι η διάκριση που κάνουν οι Emanuel στο άρθρο τους “Four models of the Physician-patient Relationship”(88).

Σύμφωνα με το άρθρο μπορεί να αναγνωριστούν 4 τύποι αλληλεπίδρασης μεταξύ γιατρού και ασθενή, με βάση 4 διαφορετικά μοντέλα συμπεριφορών και κατανόησης.

**A) Το «πατερναλιστικό» πρότυπο**, όπου ο γιατρός προωθεί το «καλό» του ασθενή σύμφωνα με την τακτική που θεωρεί ο ίδιος σωστότερη. Στο θέμα της ενημέρωσης αυτό πρακτικά σημαίνει ελάχιστη συμμετοχή του ασθενή. Σε ακραίες περιπτώσεις, ενημέρωση γίνεται μόνο για θέματα που απαιτείται η συνεργασία του ασθενή, για να προωθηθούν οι απαραίτητες θεραπευτικές ενέργειες. Όταν πρόκειται για μια σοβαρή νόσο όπως ο καρκίνος, ο γιατρός παρουσιάζει στον ασθενή επιλεγμένες πληροφορίες, που σκοπό έχουν να του δώσουν θάρρος και να τον καθησυχάσουν. Η γνώση του γιατρού για το πιο είναι το καλύτερο για τον ασθενή

είναι δεδομένη και το θέμα των διαφορετικών αξιών γιατρού και ασθενή, δεν την επηρεάζει.

**Β) Το «ενημερωτικό» (informative) πρότυπο**, όπου ο γιατρός αντικειμενικά παρουσιάζει όλες τις σχετικές πληροφορίες και εναλλακτικές στον ασθενή, χωρίς να εκφράσει προσωπικές πεποιθήσεις και προτιμήσεις. Στη συνέχεια, ο ασθενής καλείται να αποφασίσει τι θα πράξει. Σε αυτού του είδους τη σχέση, που παίρνει τη μορφή μιας τεχνοκρατικής αντίληψης του γιατρού που «παρέχει» την Υγεία και του ασθενή σαν «καταναλωτή», υπάρχει σαφής διαχωρισμός ανάμεσα στις αξίες του γιατρού από αυτές του ασθενή. Οι αξίες κι οι προτιμήσεις του ασθενή είναι καλά διαμορφωμένες και γνωστές. Αυτό που του λείπει είναι οι πληροφορίες, τις οποίες οφείλει να του προμηθεύσει ο γιατρός. Έτσι, ο ασθενής έχει τον αποκλειστικό έλεγχο στις ιατρικές αποφάσεις.

**Γ) Το «ερμηνευτικό» (interpretive) πρότυπο**. Σύμφωνα με αυτό, ο γιατρός ανιχνεύει και ερμηνεύει τις αξίες και προτιμήσεις του ασθενή και τον βοηθά να επιλέξει μια πρακτική, που είναι συμβατή με αυτές, ανεξάρτητα με το εάν συμφωνεί ή όχι. Σε αυτή τη σχέση ο γιατρός δρα περισσότερο σαν σύμβουλος, δίνοντας στον ασθενή όχι μόνο τις πληροφορίες που χρειάζεται, αλλά και τη βοήθειά του στην επιλογή της θεραπείας.

**Δ) Το «αναμορφωτικό» (deliberative) μοντέλο**. Σε αυτή τη σχέση ο γιατρός φέρεται σαν δάσκαλος ή φίλος, που προσπαθεί να πείσει τον ασθενή ποια είναι η πιο σωστή τακτική κατά τη γνώμη του. Αναγνωρίζει ότι ο κάθε ασθενής έχει διαφορετικές αξίες από τις δικές του, αλλά μέσα στα πλαίσια της δυναμικής τους σχέσης, προσπαθεί να τον πείσει για κάποια πράγματα και να επαναπροσδιορίσει κάποιες αξίες του. Αυτό το πρότυπο μοιάζει λίγο με το πατερναλιστικό, με τη διαφορά ότι ο γιατρός δεν επιβάλλει κάτι σαν αυταπόδεικτα σωστό, αλλά προσπαθεί να πείσει τον ασθενή για τις απόψεις του, έτσι ώστε μετά εκείνος να κάνει τις δικές του επιλογές.

Σε όλα τα είδη σχέσεων που περιγράφηκαν, εκτός από το πατερναλιστικό πρότυπο, η ενημέρωση του ασθενή μοιάζει αναπόφευκτη. Όμως, όπως τονίζεται και στο άρθρο, ακριβώς διότι η σχέση του γιατρού με κάθε ασθενή είναι μοναδική, όχι μόνο όσον αφορά τα πρόσωπα και το νόσημα, αλλά και τις εκάστοτε συνθήκες, αυτού του είδους η κατάταξη είναι περισσότερο σχηματική παρά ουσιαστική. Στο «πατερναλιστικό» πρότυπο σημασία δεν έχουν οι προτιμήσεις του ασθενή, αλλά περισσότερο οι εκτιμήσεις του γιατρού για το ποιες είναι οι προτιμήσεις του. Στο

«ενημερωτικό» πρότυπο χάνεται ουσιαστικά η συναισθηματική σχέση γιατρού ασθενή, ενώ στο «ερμηνευτικό» πρότυπο, δεν αναγνωρίζεται η δυναμική των ανθρώπινων απόψεων. Οι αξίες του καθενός θεωρούνται δεδομένες και μη διαπραγματεύσιμες, κάτι που δεν είναι σωστό. Εξάλλου, τόσο αυτό το πρότυπο, όσο και το «αναμορφωτικό», απαιτούν πολύ χρόνο και επικοινωνιακές ικανότητες, τις οποίες τις περισσότερες φορές οι γιατροί δεν διαθέτουν.

Σύμφωνα με αυτά που αναφέρθηκαν, είναι πολύ δύσκολο να δομηθεί ένα εκ των προτέρων «σωστό» μοντέλο και να υιοθετηθεί. Κάτω από διαφορετικές κλινικές καταστάσεις μπορεί να είναι λογικό να αλλάζει η σχέση γιατρού-ασθενή. Για παράδειγμα, όταν υπάρχει η έννοια του επείγοντος, το «πατερναλιστικό» πρότυπο να είναι δικαιολογημένο, ενώ όταν η σχέση γιατρού-ασθενή περιορίζεται σε μια συνάντηση να δικαιολογείται το «ενημερωτικό» πρότυπο.

Το είδος επικοινωνίας με το γιατρό δεν είναι απαραίτητα λεκτικού τύπου. Η μη λεκτικού τύπου επικοινωνία περιλαμβάνει χειρονομίες, βλέμματα ακόμα και σιωπές, οι οποίες έχουν διαφορετικό νόημα σε κάθε λαό <sup>29</sup>.

### **Προβλήματα επικοινωνίας. Αντιλήψεις για το ποια είναι η σωστή συμπεριφορά των γιατρών**

Στις περισσότερες χώρες της Ανατολής πιστεύουν ότι το να πεις σε κάποιον μια τόσο σκληρή αλήθεια, όπως η διάγνωση του καρκίνου, δείχνει αδιαφορία και κακία για τον ασθενή, που φορτώνεται με ανυπόφορο βάρος χωρίς λόγο (83).

Για παράδειγμα, στη Ρωσία ο γιατρός αποφασίζει τι πρέπει να ειπωθεί στον ασθενή. Στη Βοσνία, η ίδια συμπεριφορά είναι επιβεβλημένη για να μειωθεί το βάρος των αποφάσεων από την οικογένεια και τον άρρωστο, ενώ στην Ινδία και το Πακιστάν, γιατρός και οικογένεια βρίσκονται στο ίδιο στρατόπεδο και συναποφασίζουν. Πολλές φορές, ο γιατρός έχει πολύ σημαντικό ρόλο μέσα στην οικογένεια, σαν φίλος ή και συγγενής και συμπεριλαμβάνεται στις συζητήσεις και αποφάσεις σε οικογενειακά συμβούλια, τόσο για ιατρικά, όσο και πολλές φορές για μη ιατρικά θέματα (75).

---

<sup>29</sup> Σε ένα πρόσφατο ταξίδι μου στη Σρι Λάνκα όπου δούλεψα σαν γιατρός με τα θύματα από το Τσουνάμι, διαπίστωσα ότι η γλώσσα του σώματος δεν μου επέτρεπε να επικοινωνήσω με ένα μη λεκτικό τρόπο με τους ασθενείς. Όταν προσπαθούσα να τους εξηγήσω την αιτία του προβλήματος κουνούσαν το κεφάλι με ένα τρόπο που στην Ελλάδα θα παρέπεμπε σε δυσπιστία, αλλά για αυτούς σήμαινε ότι συμφωνούσαν. Εξάλλου ήταν ολοφάνερο ότι δεν ήταν εξοικειωμένοι με τη διαδικασία της ενημέρωσης. Περίμεναν απλώς να πάρουν ένα φάρμακο και ποτέ δεν ρωτούσαν οτιδήποτε.

**Πίνακας 8. Προβλήματα επικοινωνίας-Διάσταση πρακτική από απόψεις**

	ΔΥΣΗ	ΑΝΑΤΟΛΗ
Γιατρών- Νοσηλευτών	ΗΠΑ (Sullivan, Novack)	Ελλάδα (Dossios, Georgaki., Mystakidou) Πακιστάν (Jafaray) Αίγυπτος (Gahazali) Τουρκία (Ornek)
Ασθενών		Ελλάδα (Icomnomou) Ιταλία (Prozonto) Ρωσία (Blinov)
Συγγενών		Ιαπωνία (Akabayashi)

**Πίνακας 9. Προβλήματα επικοινωνίας-Διάσταση απόψεων**

	ΔΥΣΗ	ΑΝΑΤΟΛΗ
Γιατροί, νοσηλευτές- ασθενείς		Ιαπωνία (Runhke)
Ασθενείς - συγγενείς		Ιαπωνία (Runhke) Ταϊλάνδη (Thanapreasertgorn) Ισπανία (Arribas)
Γιατροί-συγγενείς	ΗΠΑ (Runhke)	Ιαπωνία (Runhke)

Στο θέμα της επικοινωνίας εντοπίζεται και η διάσταση που υπάρχει στις Ανατολικές κοινωνίες μεταξύ άποψης και πράξης. Φαίνεται ότι παρότι οι περισσότεροι γιατροί και ασθενείς τάσσονται υπέρ της τακτικής της αλήθειας, στην πράξη αυτή δεν εφαρμόζεται. Αντίστροφα, (βέβαια είναι λίγες οι μελέτες), σε Δυτικές κοινωνίες εφαρμόζεται η τακτική της αλήθειας, πολλές φορές παρά την αντίθετη επιθυμία των ασθενών

### **Συμπεράσματα**

Το κοινωνικό στίγμα της ασθένειας του καρκίνου είναι ακόμα έντονο σε πολλές χώρες συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας, γεγονός που ενισχύει την έννοια του «μυστικού» και «ανεξιχνίαστου» και συνδέεται με την απόκρυψη της αλήθειας από τον καρκινοπαθή.

Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι στις χώρες όπου συνήθως αποκρύπτεται η διάγνωση από τον ασθενή, η οικογένεια αποτελεί ισχυρό θεσμό και ρόλος της στο χειρισμό αυτών των θεμάτων είναι πρωταγωνιστικός. Η αντίληψη ότι η οικογένεια αποτελεί μια μονάδα, εκφράζεται σε όλη την κοινωνική ζωή και δραστηριότητα των περισσότερων Ανατολικών πολιτισμών.

Σε αντίθεση με την ανάδειξη της ατομικότητας σαν αξία του δυτικού τρόπου σκέψης και ζωής, η αντίληψη ότι στα περισσότερα θέματα το συμφέρον της κοινωνίας αποτελεί προτεραιότητα, είναι σύμφυτη με την αντίληψη του εαυτού σε πολλές Ανατολικές κουλτούρες.

Φυσικά, κανένας από όλους τους παράγοντες που αναφέρθηκαν δεν δρα με απόλυτο και μονοσήμαντο τρόπο. Αντίθετα θρησκεία, έθιμα, παραδόσεις, και πρακτικές συνθέτουν για κάθε κοινωνία μια ιδιαίτερη αντίληψη για το καλό και το κακό, που οδηγεί και στην τακτική που υιοθετείται στο θέμα της ενημέρωσης.

Παράλληλα, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και το μορφωτικό επίπεδο των πολιτών κάθε χώρας είναι σημαντικός παράγοντας που δεν μπορεί να αγνοηθεί.

Από όλα όσα ειπώθηκαν παραπάνω, φαίνεται ότι αν και οι βασικές αρχές, της αγαθοεργίας, της δικαιοσύνης ακόμα και της αυτονομίας υπάρχουν σε όλους τους πολιτισμούς, έχουν διαφορετική έννοια ή μάλλον διαφορετική οπτική<sup>30</sup>.

Συνεπώς, το θέμα του πολιτισμικού σχετικισμού είναι κεντρικό στο χειρισμό βιοηθικών θεμάτων και ειδικότερα θεμάτων σχετικά με την ενημέρωση, που εδώ μας ενδιαφέρουν. Ο Pellegrino υποστηρίζει ότι η διαφορετικότητα των πολιτισμών απέναντι στο θέμα της αλήθειας στην ενημέρωση, δεν είναι ένα «culturally bound» φαινόμενο, αλλά ένα παγκόσμιο φαινόμενο διαμάχης μεταξύ παραδοσιακών αξιών και σύγχρονης αγγλοαμερικανικής άποψης για την αυτονομία. Όποια άποψη και να είναι η σωστή, οι διαφορές αυτές υπάρχουν και δεν πρέπει να υποτιμηθούν (89).

---

<sup>30</sup> Για παράδειγμα, όταν ο Δαρειός επέβαλε σε Έλληνες και Γαλάτες να αλλάξουν έθιμα σε σχέση με την τύχη των νεκρών τους γονιών, δηλαδή οι Έλληνες να φάνε τους δικούς τους και οι Γαλάτες να τους κάψουν, και οι δύο πλευρές τρομοκρατήθηκαν, παρά το γεγονός ότι και στους δύο πολιτισμούς με αυτόν τον τρόπο εκφράζονταν ο σεβασμός στους νεκρούς. (Herodotus. Custom is King in Ladd L, eds Ethical relativism. Lanhan University Press of America, Inc, 1958:12)

Ανάλογα, μια αντικειμενική ενημερωτική τακτική, βασισμένη σε πληροφορίες κλινικών μελετών και στατιστικών, θα ξένιζε έναν Κινέζο, όπως και μια λιτή ενημέρωση για τα βασικά που πρέπει να γίνουν, θα δημιουργούσε ανάλογη αντίδραση σε ένα Αμερικάνο.(D-F Tsai)



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

### Ανάλυση της σχέσης γιατρού-ασθενή. «Δυτικό» και «Ανατολικό» πρότυπο ενημέρωσης του ασθενή

Όσον αφορά στο παραδοσιακά δομημένο μοντέλο της ιατρικής πρακτικής, η σχέση γιατρού-ασθενή δεν είναι ισοδύναμη. Για παράδειγμα, στην Ιαπωνία όπως αναφέρθηκε και πιο πριν, η σχέση γιατρού-ασθενή έχει χαρακτηριστικά που αντανακλούν τη δομή και ιεραρχία του πολιτισμού της. Η εξουσία του γιατρού είναι αδιαμφισβήτητη και οι ερωτήσεις αποτελούν ένα είδος προσβολής στο πρόσωπό του. Παρόμοια και στην Κίνα, η σιωπηλή αποδοχή της ιατρικής πράξης από τον ασθενή είναι ο κανόνας, ενώ ο γιατρός δεν αισθάνεται ότι πρέπει να ενημερώσει τον ασθενή ακόμα και για τα πιο βασικά θέματα που αφορούν τη νόσο του.

Στην Τουρκία, ο ασθενής αποδέχεται την «εξουσία» του γιατρού όσον αφορά στην πληροφορία, στην ειδικότητα και στην πείρα. Οι ασθενείς πιστεύουν ότι δεν έχουν το δικαίωμα να ζητήσουν πληροφορίες, αλλά αντίθετα, είναι υποχρεωμένοι να απαντήσουν σε όλες τις ερωτήσεις που θα τους υποβάλουν οι γιατροί, και να ακολουθήσουν τυφλά τις υποδείξεις τους. Ταυτόχρονα, οι γιατροί θεωρούν τους ασθενείς τους γενικά κατώτερου κοινωνικοοικονομικού προφίλ και χαμηλότερου διανοητικού επιπέδου (47).

Στην Ινδία, ο τρόπος με τον οποίο γιατρός και ασθενής επικοινωνούν είναι ιδιαίτερος. Ο γιατρός χαιρετά τον ασθενή, του προσφέρει κάθισμα και τον ρωτά αν του επιτρέπει να τον εξετάσει, η αν ενοχλείται από την παρουσία τρίτων προσώπων μέσα στο δωμάτιο. Παρόλα αυτά, δεν θα τον ενημερώσει για τα αποτελέσματα της εξέτασης, αλλά και ο ασθενής δεν θα ρωτήσει τίποτα (69).

Πολλοί γιατροί στο Πακιστάν υποστηρίζουν ότι χάνουν ασθενείς όταν τους ενημερώνουν εκτενώς, γιατί στην εικόνα που εκείνοι έχουν για τον καλό γιατρό συμπεριλαμβάνεται το αίσθημα σιγουριάς που τους αποπνέει το στυλ «όλα θα πάνε καλά» «μην ανησυχείς για τίποτα, εγώ θα σε φροντίσω». Έτσι, η υιοθέτηση άλλης από την παραδεδομένη τακτικής, τους δημιουργεί αμφιβολίες και απειλεί τη σχέση εμπιστοσύνης, τόσο από την πλευρά των ασθενών, όσο και από την πλευρά της οικογένειας (39).

Στη γειτονική μας Ιταλία, η σχέση γιατρού-ασθενή μπορεί να έχει ξεφύγει από τη ρήση του Ρωμαίου αυτοκράτορα Αδριανού «είναι δύσκολο να παραμείνεις Αυτοκράτορας παρουσία ενός γιατρού», αλλά απέχει πολύ στο να είναι ισοδύναμη.

Ταυτόχρονα, στην Ιταλική κουλτούρα η λέξη «αυτονομία» πολλές φορές είναι συνώνυμη με τη λέξη «απομόνωση». Ο φόβος των ασθενών απέναντι στην αρρώστια και το θάνατο δεν αφήνει εύκολα την πληροφορία να μετατραπεί σε γνώση, με αποτέλεσμα να μη δημιουργείται η επιθυμητή θετική αυτονομία. Έτσι, επικρατούσα αντίληψη παραμένει ότι ο ασθενής δεν θα καταλάβει και θα υποφέρει μόνος, αν δεν προστατευτεί από την οικογένεια (90).

Στη σχέση γιατρού-ασθενή υπάρχει μια αδιαμφισβήτητη ασυμμετρία, που πηγάζει από το γεγονός ότι ο ασθενής βρίσκεται σε πολύ πιο ευάλωτη θέση. Ο ρόλος του ασθενή είναι παραδοσιακά ρόλος εξάρτησης. Ποτέ κανένας ενήλικας δεν διανοείται να αναθέσει τη φροντίδα του εαυτού του σε κάποιον άλλον, εκτός από την περίπτωση της ασθένειας. Αντίθετα, ο ρόλος του γιατρού είναι ρόλος εξουσίας και πολλές φορές αυταρχικός με τον τρόπο που εξασκείται. Πρώτα από όλα, για τον ασθενή η ασθένεια, όταν μάλιστα είναι τόσο σοβαρή όπως ο καρκίνος, είναι το πιο σημαντικό γεγονός στη ζωή του, ενώ για το γιατρό αποτελεί την καθημερινότητά του. Για το γιατρό, η ασθένεια έχει κυρίως επιστημονικό και τεχνικό περιεχόμενο, ενώ για τον ασθενή είναι πηγή προσωπικού πόνου και βίωμα, που αλλάζει όλη τη ζωή του. Δεύτερον, ο γιατρός βρίσκεται μέσα στον κοινωνικό του ρόλο, με τον οποίο είναι απόλυτα εξοικειωμένος, ενώ ο ασθενής μπαίνει αιφνιδιασμένος στον πρωτόγνωρο ρόλο του «αρρώστου». Τρίτον, η κατοχή της γνώσης καθιστά το γιατρό μια πιο δυνατή μορφή στη σχέση αυτή, ενώ η γλώσσα της ιατρικής ορολογίας αποτελεί ένα εμπόδιο κυρίως για τον ασθενή, εφόσον η αντίστροφη λεκτική επικοινωνία είναι απλή για το γιατρό.

Άρα, θα μπορούσε να πει κανείς, ότι η σχέση «εξουσίας» που κυριαρχεί σε πολλούς πολιτισμούς, είναι αναμενόμενη αν όχι φυσική. Στην πραγματικότητα όμως αυτή η «ασυμμετρία» δεν σημαίνει ότι η σχέση ασθενή-γιατρού δεν μπορεί να είναι κοινωνικά ισότιμη. Όταν ο στόχος είναι κοινός, δηλαδή η υγεία του ασθενούς, οι διαφορετικοί ρόλοι, ακόμα και εάν προέρχονται από διαφορετικό επίπεδο δυνατοτήτων γνώσης και θέσης, δεν οδηγούν απαραίτητα σε σχέση εξουσίας. Η προώθηση του «καλού» του ασθενή προϋποθέτει μία καθαρά συνεργατική διαδικασία ανάμεσα στις δύο πλευρές. Το ότι ο γιατρός γνωρίζει τα χαρακτηριστικά της νόσου δεν τον καθιστά καλύτερο γνώστη του τι είναι συμφέρον για τον ασθενή. Ο γιατρός είναι ταυτόχρονα ο τεχνοκράτης της υγείας, ο άνθρωπος που κατέχει μια γνώση πολύτιμη για τον ασθενή, αλλά και ο σύμβουλος και πολλές φορές και ο φίλος. Ο ασθενής κατέχει όμως την πολύτιμη για το θεραπευτικό ρόλο του γιατρού γνώση της

προσωπικότητας του, των αξιών και «θέλω» του, των προτιμήσεών του. καθώς και των βαθύτερων φόβων του. Το ότι ο ασθενής είναι πιο ευάλωτος ή δυσκολεύεται να καταλάβει τι του λέει ο γιατρός, είναι μειονέκτημα της σχέσης και της επίτευξης του κοινού στόχου και όχι μόνο πρόβλημα του ασθενή. Η επικοινωνία, με την αμφίδρομη ανταλλαγή πληροφοριών για το κομμάτι που η κάθε μεριά κατέχει καλύτερα, θεωρείται ο ακρογωνιαίος λίθος αυτής της σχέσης που αποκαλείται «θεραπευτική συμμαχία» (15).

Αν έρθουμε στο θέμα της ενημέρωσης του καρκίνου, υπάρχουν δύο σημαντικά κομμάτια που πρέπει να ενωθούν. Το ιατρικό, στο οποίο έχει υπεροχή ο γιατρός και το ατομικό-υποκειμενικό, στο οποίο έχει υπεροχή ο ασθενής και η οικογένειά του. Όταν η ενημέρωση γίνεται από ένα γιατρό που έρχεται πρώτη φορά σε επαφή με τον ασθενή, είναι αυτονόητο ότι λείπει ένα βασικό στοιχείο της σχέσης, που είναι η επίγνωση της ιδιαίτερης προσωπικότητας του καθενός και που δεν γίνεται να κατακτηθεί μέσα στο λίγο χρονικό διάστημα που υπάρχει η αλληλεπίδραση. Έτσι, η σχέση αναπόφευκτα θα κινηθεί ανάμεσα στα ακραία πρότυπα, του πατερναλισμού και της στεγνής ενημέρωσης..

### **Το τρίπτυχο γιατρός –οικογένεια -ασθενής. Τακτικές ενημέρωσης**

Σύμφωνα με όλα αυτά που ειπώθηκαν σε σχέση με τον ενεργό ρόλο της οικογένειας, τόσο στο θέμα της ενημέρωσης, όσο και σε όλα τα θέματα που σχετίζονται με τη θεραπεία του ασθενούς, σε πολλές κοινωνίες, δημιουργείται εύλογα ένα άλλο είδος σχέσης που περιλαμβάνει και τους συγγενείς (52). Το τρίπτυχο γιατρός–οικογένεια-ασθενής προϋποθέτει την ενημέρωση των συγγενικών προσώπων, αλλά και την επιρροή της οικογένειας στις τακτικές και αποφάσεις, τόσο του γιατρού, όσο και του ασθενή. Η οικογένεια μπορεί να αποτελεί μια ενιαία οντότητα με τον ασθενή, έτσι ώστε η σχέση να διαμορφώνεται σε γιατρού και δυάδας ασθενή-οικογένειας, η συνηθέστερα, το συγγενικό περιβάλλον να παρεμβάλλεται ανάμεσα σε γιατρό και ασθενή (46). Όταν αποφασίζεται τι είναι καλύτερο για τον ασθενή, η οικογένεια μπαίνει δυναμικά στο προσκήνιο, διεκδικώντας το σημαντικότερο κομμάτι. Αν ο γιατρός κρατάει την ιατρική γνώση, ο ασθενής το αδιαμφισβήτητο ένστικτο για την αυτοσυντήρησή του, η οικογένεια πρωταγωνιστεί στο μέρος της καλής πρόθεσης, που πηγάζει από την αγάπη και τη φροντίδα. Πόσο πιο ολοκληρωμένος μπορεί να είναι ένας συνδυασμός «λογικής-ενστίκτου και συναισθήματος»;

Τα προβλήματα ξεκινούν όταν η καλή πρόθεση δεν είναι δεδομένη ή υπάρχει βασική δυσαρμονία μεταξύ απόψεων συγγενών και ασθενών. Παρόλα αυτά, η δυαδική σχέση που προβάλλει το «Δυτικό» πρότυπο, παρότι αποφεύγει αυτές τις πιθανότητες, αποκλείει την ευεργετική δράση ενός πολύ δυναμικού παράγοντα αφήνοντας πολλές φορές τον ασθενή μόνο.

Συμπυκνώνοντας όλα αυτά που αναλύθηκαν παραπάνω, μπορεί να σκιαγραφηθούν αδρά δύο πρότυπα ενημέρωσης του κοινωνικά ιδανικού ασθενή, γιατρού, και μεταξύ τους σχέσης που αντιπροσωπεύουν τα άκρα της Δύσης και της Ανατολής. Είναι αυτονόητο, ότι παρά την πιθανή περιγραφική χρησιμότητα του εγχειρήματος, αποτελεί αφελή υπεραπλούστευση να θεωρηθεί, ότι τα δύο πρότυπα αντιπροσωπεύουν πραγματικές εκφάνσεις δύο ακραίων πολιτισμών. Στην πραγματικότητα, αποτελούν ένα δίπολο με αμέτρητους ενδιάμεσους σταθμούς οι οποίοι κυριολεκτικά αντιστοιχούν στις αμέτρητες ιδιαιτερότητες κάθε μίας διαφορετικής προσωπικότητας γιατρού, ασθενή, συγγενών και μεταξύ τους σχέσης.

### **Σκιαγράφηση του «Δυτικού» προτύπου ενημέρωσης του ασθενή**

Ο γιατρός ενημερώνει άμεσα και αποκλειστικά τον ασθενή του. Επιτυγχάνεται πλήρης κατανόηση της διάγνωσης, της πρόγνωσης και των επιλογών θεραπείας, βασισμένες τόσο σε στατιστικές και κλινικές μελέτες ανάλογων περιπτώσεων, όσο και προσαρμογή στις προτιμήσεις και τις απόψεις του ασθενή. Ο ασθενής θα ψάξει συμπληρωματικές πληροφορίες από το διαδίκτυο και από πηγές ενημέρωσης που βρίσκονται στα νοσοκομεία και σε ομάδες καρκινοπαθών και θα συζητήσει τις απορίες και προβληματισμούς του με το γιατρό του. Από τον ασθενή αναμένεται η επικοινωνία με τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας και η επιθυμία του να ελέγχει τη ζωή και το μέλλον του (91).

Ο ιδανικός ασθενής μιλά ανοιχτά για το θάνατο και έχει συγκεκριμένη αντίληψη για την ατομικότητα, που τον τοποθετεί σε πρωταγωνιστική θέση, σε σχέση με οικογένεια και φίλους, στη λήψη αποφάσεων. Διατηρεί μια θρησκευτική αντίληψη, που μειώνει την πιθανότητα μιας θεϊκής παρέμβασης, αλλά ταυτόχρονα είναι ένας συνδυασμός μοιρολατρίας και πίστης στην ανθρώπινη φύση, με υπεροχή του δεύτερου χαρακτηριστικού. Ο ιδανικός Δυτικός ασθενής θα πάρει τη ζωή που του απομένει στα χέρια του, θα είναι αισιόδοξος, θα παλέψει για να ζήσει, θα συμμετέχει σε ομάδες υποστήριξης καρκινοπαθών, θα συμβουλευτεί ειδικό για την κατάθλιψη και το άγχος του, θα γράψει για την εμπειρία του, θα συμμετέχει με ευκολία στην

ιατρική έρευνα, προκειμένου να σωθούν άλλοι ασθενείς. Θα χρησιμοποιήσει τις δυνατότητες της υποστηρικτικής-ανακουφιστικής θεραπείας όταν εξαντληθούν τα οφέλη των κλασσικών θεραπειών. Θα ενημερώσει ο ίδιος την οικογένειά και τους φίλους του εάν το επιθυμεί και θα δεχτεί την υποστήριξη και την αγάπη τους, χωρίς να τους επιβαρύνει σε βαθμό που να αλλάξει τις ζωές τους. Θα πεθάνει με αξιοπρέπεια, είτε στο νοσοκομείο, είτε στο σπίτι. Μπορεί να συζητήσει το θέμα της ευθανασίας και να την πραγματοποιήσει, όταν αποφασίσει ότι δεν υπάρχει ελπίδα ίασης. Αν επιβιώσει θα αποτελέσει το πρότυπο του καρκινοπαθούς, θα συμμετέχει σε διαφημιστικές καμπάνιες για να ενισχύσει τον αγώνα των καρκινοπαθών και να βοηθήσει στην έρευνα ενάντια στον καρκίνο (92).

### **Σκιαγράφηση του «Ανατολικού» προτύπου ενημέρωσης του ασθενή**

Ο ασθενής οδηγείται στον οικογενειακό γιατρό μετά από μεγάλο διάστημα συμπτωμάτων, που δεν ανέφερε από φόβο μήπως ανησυχήσει την οικογένειά του. Στην πρώτη επίσκεψη συνοδεύεται από κάποιον ή κάποιους στενούς συγγενείς, οι οποίοι εξ αρχής παίζουν πρωταγωνιστικό ρόλο. Μιλούν πρώτοι στο γιατρό, αναφέροντας τα συμπτώματα του ασθενή, επιμένουν να παραμείνουν στο ιατρείο κατά τη διάρκεια της εξέτασης και είναι αυτοί, που πιθανόν θα θέσουν κάποια ερωτήματα στο γιατρό στο τέλος. Συχνότερα, ασθενής γιατρός και οικογένεια γνωρίζονται από μακρού και υπάρχει δεδομένη μια σχέση εμπιστοσύνης και από τις τρεις πλευρές.

Ο ασθενής θα προτιμήσει να μην ενημερωθεί άμεσα, ειδικά εάν πρόκειται για θανατηφόρα ασθένεια. Μπορεί να ρωτήσει δειλά το γιατρό, μη περιμένοντας όμως μια σαφή και συγκεκριμένη πληροφορία, αλλά περισσότερο μια ενθάρρυνση και μια καθησυχαστική απάντηση. Ο γιατρός θα χαμογελάσει και θα τον διαβεβαιώσει ότι όλα θα πάνε καλά, χωρίς συμπληρωματικές συνήθως πληροφορίες. Οι συγγενείς θα απομονώσουν το γιατρό και θα ζητήσουν να μην ενημερωθεί ο ασθενής αλλά οι ίδιοι. Ο γιατρός θα συμφωνήσει και ίσως θα το είχε κάνει και χωρίς την παραίνεσή τους.

Στη συνέχεια θα αναπτυχθεί μια συνωμοτική σχέση μεταξύ γιατρού και συγγενών. Οι συγγενείς θα αποφεύγουν τις συζητήσεις για αυτό το θέμα, θα αλλάζουν κουβέντα όταν ο ασθενής ρωτάει κάτι σχετικό, έτσι που στο τέλος οι ερωτήσεις θα σταματήσουν. Θα αναφέρονται σε «φλεγμονή», «εξεργασία» και άλλες ασαφείς διαγνώσεις, και θα διαβεβαιώνουν τον ασθενή ότι θα γίνει καλά, αν ακολουθεί πιστά τις οδηγίες των γιατρών, οι οποίοι «ξέρουν καλύτερα». Θα

προσπαθήσουν να δημιουργούν μια αισιόδοξη ατμόσφαιρα στο σπίτι, αυτοί θα αποφασίζουν για τις θεραπείες, προσπαθώντας να πείσουν τον ασθενή ότι είναι προληπτικής φύσεως, θα είναι πάντα δίπλα του, θα αλλάξουν όλη τη ζωή τους και την καθημερινότητα της οικογένειας, θα τον φροντίσουν μέχρι τέλους, και αν ο ασθενής πεθάνει θα είναι πάντα ανάμεσα σε ανθρώπους που τον αγαπούν.

Ο ασθενής δεν θα προσπαθήσει να κάνει κάτι διαφορετικό από αυτά που έκανε έως τώρα, ακόμα και εάν υποψιάζεται την αλήθεια. Θα φοβάται μήπως επιβαρύνει την οικογένειά του και θα προσπαθήσει να είναι υπάκουος και αθόρυβος. Αν πρόκειται για ηλικιωμένο ασθενή, τα πράγματα συνήθως γίνονται πιο απλά. Τα παιδιά του μπορεί να αποφασίσουν ότι δεν πρέπει να ταλαιπωρηθεί από άσκοπες και επώδυνες διαδικασίες και να διαλέξουν να μην υποβληθεί καθόλου σε χημειοθεραπείες ή εγχειρήσεις.

Αυτό περίπου είναι το «ανατολικό μοντέλο» απομονωμένης ιατρικής “Closed-door medicine”(11): Ο ασθενής δεν μπορεί να ενημερωθεί για βασικές πληροφορίες που αφορούν στη νόσο του και δεν μπορεί να πει τίποτα ενάντια στο γιατρό. Τον ενδιάμεσο ρόλο παίζει η οικογένεια, η οποία συμμετέχει στην τριαδική σχέση γιατρού-ασθενή-συγγενών. Η σχέση αυτή βασίζεται σε μία δεδομένη παραδοσιακή πεποίθηση των ανθρώπων, ότι ο γιατρός ξέρει και μπορεί να κάνει το καλύτερο και σε μια πιθανή πρωθύστερη εμπιστοσύνη συναισθηματικού υπόβαθρου, που υπάρχει, μετά από μια μακροχρόνια γνωριμία μεταξύ τους.

### **Συμπεράσματα**

Πρέπει να τονιστεί ότι οι ατομικές διαφορές, ακόμα και ανάμεσα σε ανθρώπους της ίδιας χώρας, ειδικά σε πολύ-πολιτισμικές κοινωνίες, όπου γιατρός και ασθενής μπορεί να προέρχονται από εντελώς διαφορετικά πολιτιστικά υπόβαθρα, είναι ο καθοριστικότερος παράγοντας στη σχέση γιατρού-ασθενή. Κατά συνέπεια, ο διαχωρισμός που αναφέρθηκε είναι μόνο ενδεικτικός και δεν πρέπει να θεωρηθεί ότι αντιπροσωπεύει σαν απόλυτο πρότυπο κανέναν πολιτισμό.

### III. ΗΘΙΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ

#### ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ

##### Νομικό πλαίσιο-Ηθικοί Κώδικες

Τα ηθικά ζητήματα, που προκύπτουν κατά την άσκηση της ιατρικής, θα ήταν λιγότερο περίπλοκα, αν ότι θεωρούσαμε ανήθικο ήταν εξ ορισμού και παράνομο ή το αντίθετο. Στην πραγματικότητα, υπάρχει ένα χάσμα μεταξύ νόμου και ηθικής, το οποίο οφείλεται μάλλον στο γεγονός ότι εξυπηρετούν διαφορετικές ανάγκες. Οι νόμοι ακόμα και στον ιατρικό τομέα, έχουν σαν σκοπό να διευθετήσουν θέματα που αφορούν σε πολύ διαφορετικούς ανθρώπους μέσα σε μια κοινωνία, οι οποίοι μπορεί να μην έχουν τα ίδια πιστεύω και ηθικές αξίες. Αντίθετα, η ιατρική ηθική προσπαθεί να λύσει διλήμματα (με μέσα τη συζήτηση, ανάλυση και διαπραγμάτευση), που αφορούν στο κάθε ξεχωριστό άτομο, με τις δικές του ηθικές αξίες. Έτσι, η εφαρμογή της βιοηθικής μπορεί να είναι πιο ευέλικτη και προσωπική από την εφαρμογή του νόμου. Ειδικά σε θέματα, στα οποία η απόφαση για το τι είναι σωστό και λάθος δεν είναι καθόλου εύκολη, και αλλάζει με το χρόνο τον τόπο και τις προσωπικές ιδιαιτερότητες, όπως είναι τα θέματα που άπτονται της ιατρικής ηθικής, οι νομικές ρυθμίσεις τείνουν να είναι λιγιστές και γενικόλογες, ενώ οι κώδικες ηθικής και δεοντολογίας πολυάριθμοι και αναγκαίοι (93).

##### Ιστορική αναδρομή

Η εμπλοκή του νόμου στα ιατρικά θέματα, είναι μάλλον καινούρια διαδικασία. Υπάρχουν ενδείξεις ότι από το 4000 π.Χ. υπήρχαν κώδικες ιατρικής ηθικής και δεοντολογίας οι οποίοι δεν καλύπτονταν από νομικές ρυθμίσεις. Ο πρώτος γραπτός κώδικας αναφέρεται σε 3500 χρόνια πριν και είναι ο Αιγυπτιακός πάπυρος “Ebers”, όπου αναφέρονται αποδεκτές ιατρικές τεχνικές. Από τότε πλήθος γραπτών κωδίκων έχει διασωθεί σε διάφορες εποχές και πολιτισμούς. Από τον 5<sup>ο</sup> προ Χριστού αιώνα υπάρχει ο Ιπποκράτειος Όρκος, τον 1<sup>ο</sup> αιώνα ο Ινδικός, “Oath of Initiation”, το 10<sup>ο</sup> αιώνα, “Advice to a physician” στην Περσία, το 12<sup>ο</sup> ο Ιουδαϊκός όρκος του Μαϊμονίδη “Daily Prayer of the Physician” και τον 16<sup>ο</sup> αιώνα ο Ιαπωνικός “17 Rules of Enjuin”(94). Το κύριο μέλημα τους ήταν να καθορίσουν τις υποχρεώσεις των γιατρών με μία αρεταϊκή και «πατερναλιστική» προσέγγιση. Με λίγα λόγια, ο γιατρός έπρεπε να είναι ηθικός, καλός, συμπονετικός, ενημερωμένος στην επιστήμη του, και ταυτόχρονα να προωθεί το καλό του ασθενή του. Σε κανένα από αυτά τα

συγγράμματα δεν γίνεται αναφορά σε υποχρέωση του γιατρού να λέει την αλήθεια στους ασθενείς του (όσον αφορά το νόσημά τους), αντίθετα σε πολλά από αυτά αναφέρεται η υποχρέωση του γιατρού να απαλύνει τον πόνο του ασθενούς με κάθε μέσο. Από τον 2<sup>ο</sup> αιώνα π.Χ. ο Sun Szu-miao θέτει τις βάσεις της Κινέζικης Ιατρικής Ηθικής στην συμπόνια, στην ανθρωπιά και στην αλληλοβοήθεια, χωρίς να αναφέρει τίποτα για αυτονομία και δικαιώματα (94).

Στην Ινδία, από τα Βεδικά κείμενα των Caraka Samhita και Susruta Samhita τον 1<sup>ο</sup> προ Χριστού αιώνα, αναφέρεται σαφώς πως στα πλαίσια της αγαθοεργίας οι γιατροί δεν πρέπει να ενημερώνουν τους ασθενείς για θανατηφόρες νόσους (95).

### **Νομικό πλαίσιο σε διάφορες χώρες**

Στους ηθικούς κώδικες της νεότερης εποχής, θέματα που αφορούν στην αυτονομία του ασθενούς και στην υποχρέωση των γιατρών να ενημερώνουν τους ασθενείς, εμφανίζονται δειλά. Κυρίως γίνεται λόγος για τη συγκατάθεση, όσον αφορά σε ιατρικά πειραματικά προγράμματα, όπου σταδιακά γίνεται στροφή στην απόλυτη προστασία και υποστήριξη του δικαιώματος του ασθενούς στην ενημέρωση σε σχέση με αυτά τα θέματα. Όμως το 1847, στον πρώτο κώδικα ηθικής δεοντολογίας της American Medical Association (AMA), αναφέρεται ότι «ένας γιατρός δεν πρέπει να βιάζεται να κάνει προγνώσεις, αλλά να ενημερώνει το περιβάλλον του αρρώστου, αν υπάρχει πραγματικός κίνδυνος και τον ίδιο τον ασθενή, αν είναι απολύτως απαραίτητο». Ταυτόχρονα, συμβουλεύει τους γιατρούς «να αποφεύγουν όλα τα πράγματα που τείνουν να αποθαρρύνουν τον ασθενή». Το 1980 φαίνεται καθαρά η στροφή προς την ειλικρίνεια που κάνει η AMA: «ο γιατρός πρέπει να χειρίζεται με ειλικρίνεια τους ασθενείς του και να καταγγέλλει τους συναδέλφους που τους εξαπατούν ή τους εκμεταλλεύονται». Στο “American Hospital Association’s Patient’s Bill of Rights” (1972) η προϋπόθεση της αλήθειας από το γιατρό συνδέεται άμεσα με τα δικαιώματα του ασθενή (86).

Στον Καναδά, ο ιατρικός σύλλογος, μέσω του κώδικα ιατρικής ηθικής που εξέδωσε το 1999, αναφέρει σαν εξαίρεση της απαραίτητης ενημερωμένης συγκατάθεσης σε οποιαδήποτε ιατρική πράξη, την περίπτωση του επειγόντος, της σοβαρής ψυχικής νόσου, του σοβαρού κίνδυνου για τη ζωή και της αδυναμίας συναίνεσης του ασθενή. Δεν αναφέρεται όμως τίποτα για την περίπτωση που ο γιατρός κρίνει ότι δεν πρέπει να ενημερώσει τον ασθενή, λόγω της φύσης της αρρώστιας (10).



Στη Γερμανία, οι «θεραπευτικές» εξαιρέσεις είναι πολύ συγκεκριμένες. Η ενημέρωση τρίτων προσώπων επιτρέπεται από το νόμο, μόνο όταν υπάρχει τεκμηριωμένη πιθανότητα απόπειρας αυτοκτονίας ή όταν αυτή αποτελεί επιθυμία του ασθενή. Πάντως, εάν ο γιατρός κρίνει ότι η έλλειψη ενημέρωσης (όπως για παράδειγμα μιας πολύ τοξικής θεραπείας) είναι επιζήμια για τον ασθενή πρέπει να τον ενημερώσει παρά την αντίθετη άποψή του (96).

Στη Σλοβενία, μέχρι πρόσφατα, ο νόμος απαγόρευε στους γιατρούς να ενημερώνουν τον ασθενή με καρκίνο για τη διάγνωση και την πρόγνωση, και παρότι τώρα έχει αλλάξει, η πρακτική των γιατρών παραμένει η ίδια (97).

Το 1989, στον κώδικα ηθικής της Italian Medical Association, αναφέρεται ότι «μια σοβαρή ή θανατηφόρα πρόγνωση μπορεί να μην αποκαλυφθεί στον ασθενή, πρέπει όμως να ενημερωθεί η οικογένεια» (25).

Στην Ελλάδα, υπάρχει μια μακριά παράδοση απόκρυψης της αλήθειας με έντονο ιατρικό και οικογενειακό προστατευτισμό. Αξίζει να αναφερθεί και είναι ενδεικτικό της ελληνικής αντίληψης το «Προτεινόμενο σχέδιο Κώδικα άσκησης Ιατρικού επαγγέλματος και Δεοντολογίας» του Υπουργείου Υγείας (2005), ο οποίος μεταξύ άλλων αναφέρει στο άρθρο 14 παράγραφος 1, ότι ο γιατρός έχει υποχρέωση να ενημερώνει πλήρως και κατανοητά τον ασθενή του για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο, τα αποτελέσματα, τις συνέπειες και τους κινδύνους των ιατρικών πράξεων, έτσι ώστε να μπορεί ο ίδιος να αποφασίζει για τον εαυτό του.

Στην τρίτη παράγραφο του ίδιου άρθρου συμπληρώνεται:

«Ο γιατρός έχει γενικά, καθήκον αλήθειας απέναντι στον ασθενή. Επιτρέπεται όμως η μερική αποκάλυψη, ή και απόκρυψη της αλήθειας σε εκείνες τις περιπτώσεις που η ασθένεια ή η εξέλιξή της είναι ιδιαιτέρως οδυνηρή ή και δυσμενής και ο γιατρός διαβλέπει ότι η πλήρης αποκάλυψη της αλήθειας μπορεί να προκαλέσει εξαιρετικά σοβαρή και μη αναστρέψιμη βλάβη στον ασθενή. Στην τελευταία περίπτωση, ο γιατρός οφείλει να ενημερώσει τους οικείους του ασθενούς και πιο συγκεκριμένα εκείνους που κατά την κρίση του ιατρού και τις πληροφορίες που έχει αυτός, βρίσκονται σε στενή σχέση με τον ασθενή και δεν εξαρτούν κανένα προσωπικό όφελος από τον ασθενή ή τη δυσμενή εξέλιξη της υγείας του».

Στο άρθρο 15 παρ.3 αναφέρεται το δικαίωμα του ασθενή να αρνηθεί την ενημέρωση ή να ζητήσει από το γιατρό να ενημερωθεί κάποιο άλλο άτομο που αυτός θα υποδείξει (98).

Παρόλα αυτά, το τελικό κείμενο «Ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας» δεν αφήνει περιθώριο για καμία εξαίρεση στον κανόνα της ενημέρωσης, παρά μόνο για τα πρόσωπα που δεν έχουν ικανότητα να συναινέσουν, οπότε και ενημερώνονται στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό (Άρθρο 11). Αναγνωρίζει όμως, το δικαίωμα των ατόμων που δεν επιθυμούν να ενημερωθούν, με την προϋπόθεση ότι αυτά πρέπει να καθορίσουν το άτομο, που θα ενημερωθεί στη θέση τους. Στην περίπτωση παροχής φροντίδας σε λιγότερο προνομιούχες ομάδες ατόμων, όπως οι μετανάστες και οι πρόσφυγες, τονίζεται ότι ο ιατρός πρέπει να λαμβάνει ιδιαίτερα υπόψη του την πολιτισμική διάσταση της υγείας (99).

Είναι χαρακτηριστικό, ότι ενώ στο προτεινόμενο σχέδιο, που έγινε από τον Ιατρικό σύλλογο Αθηνών μετά από επικοινωνία και με τους υπόλοιπους Ιατρικούς συλλόγους, προτείνεται διαλλακτικότητα στο θέμα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών, στον «Κώδικα» του Υπουργείου, επικρατεί μια πιο Δυτική αντίληψη, με ανεξάιρετη υποχρέωση του γιατρού στην αλήθεια. Έχουμε ίσως ένα παράδειγμα επιβολής μιας «σωστής» τακτικής σε μια Ελληνική πραγματικότητα που λειτουργεί ακόμα εντελώς διαφορετικά.

Στο 14<sup>ο</sup> Άρθρο του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας της Τουρκίας, ενδεικτικά αναφέρεται ότι, παρότι ο ασθενής πρέπει να ενημερώνεται, αυτό δεν ισχύει σε περίπτωση κακής πρόγνωσης. Στην περίπτωση αυτή, μπορεί να ενημερωθεί η οικογένεια. Στη λίστα με τα δικαιώματα του ασθενή, που θεσπίστηκε το 1998, αναφέρεται το δικαίωμα του γιατρού να αποκρύψει την αλήθεια, όταν πιστεύει ότι θα επηρεάσει αρνητικά την πορεία της νόσου και την ψυχολογία του ασθενή (47). Γενικά, σε όλες τις μουσουλμανικές χώρες, υπάρχει συμφωνία απόψεων όσον αφορά στα θέματα ενημέρωσης και συγκατάθεσης. Αυτό συμβαίνει γιατί ο Ισλαμικός νόμος ρυθμίζει όλες τις πλευρές της ζωής των μουσουλμάνων, από την καθημερινότητα μέχρι τη θέσπιση των νόμων (100). Στο Ιράν, η ενημέρωση γίνεται συνήθως σε συγγενείς του ασθενούς, ενώ η νομική ρύθμιση για την «ενημερωμένη συγκατάθεση» καθορίζει ότι αυτή μπορεί να δοθεί από πρώτου βαθμού συγγενείς, που είναι ψυχικά υγιείς και άνω των 18 ετών (101).

#### **Δικαστικά πεπραγμένα**

Το θέμα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών αποτελεί μια νομική πολυπλοκότητα. Η ενημερωμένη συγκατάθεση απαιτεί να γνωρίζει ο ασθενής τη

διάγνωση, πρόγνωση, τα οφέλη και τους κινδύνους που συνεπάγονται οι θεραπείες. Τα δικαστήρια παγκοσμίως χρησιμοποιούν δύο στοιχεία με τα οποία κρίνουν αν οι πληροφορίες που έχει ο ασθενής είναι αρκετές. Την «εύλογη ιατρική σταθερά», δηλαδή ποιες πληροφορίες δίνονται από τους γιατρούς συνήθως σε παρόμοιες περιστάσεις και την «εύλογη ανάγκη του ασθενούς», προκειμένου αυτός να προβεί σε αυτόνομες επιλογές. Ούτως ή άλλως, το πώς μετριέται η επάρκεια της πληροφορίας έχει ποιοτικό και υποκειμενικό χαρακτήρα. Οι γιατροί μπορεί να μην αντιλαμβάνονται πόση και τι είδους πληροφόρηση χρειάζεται ο ασθενής για να πάρει αποφάσεις, ενώ πολλές φορές, προσπαθώντας να τους ενθαρρύνουν, κάνουν υπεραισιόδοξες προβλέψεις. Από την άλλη πλευρά, οι ασθενείς δεν ρωτούν από φόβο και τείνουν να μην ακούν αυτά που τους λέει ο γιατρός. Πάντως, η τακτική των δικαστηρίων τείνει να μετακινείται προς την σταθερά που αφορά τον ασθενή (9).

Σε μια δίκη στην Καλιφόρνια, όπου ένας γιατρός κατηγορήθηκε ότι δεν αποκάλυψε στον ασθενή του το στατιστικό ρίσκο της πενταετούς επιβίωσης, που αντιστοιχούσε στον καρκίνο παγκρέατος, από τον οποίο υπέφερε, επικράτησε η άποψη ότι αυτή δεν ήταν μια πληροφορία, που ήταν απαραίτητη για να πάρει ο ασθενής αποφάσεις σε σχέση με τη νόσο του και ο γιατρός αθωώθηκε (102).

Στην Αυστραλία, σε δύο περιπτώσεις που έφτασαν στα δικαστήρια, το 1992 και το 2001, με θέματα σχετικά με την ενημέρωση των ασθενών, δικαιολογήθηκε η εξατομίκευση κάθε περίπτωσης και δόθηκε έμφαση στον αποκλεισμό πιθανής εκμετάλλευσης ή εξαπάτησης με δόλο από το γιατρό και όχι στο περιεχόμενο της ενημέρωσης (60).

Ο νόμος, ειδικά στις ανατολικές χώρες, δεν είναι σαφής σε σχέση με τα θέματα ενημέρωσης. Στην Ιαπωνία μέχρι σήμερα μόνο μια σχετική υπόθεση βρέθηκε στα δικαστήρια. Πρόκειται για μια 49χρονη γυναίκα το 1983, που παρά τις υποψίες για καρκίνο στη χοληδόχο κύστη, ενημερώθηκε ότι έπασχε από χολολιθίαση και τη συμβούλευσαν να χειρουργηθεί. Παρόλα αυτά, η ίδια αποφάσισε να μη χειρουργηθεί άμεσα, εφόσον γνώριζε ότι αυτή η νόσος δεν ήταν απειλητική για τη ζωή της. Μετά από μερικούς μήνες ο καρκίνος είχε εξαπλωθεί και η ασθενής πέθανε. Στο δικαστήριο, η οικογένεια κατηγορήσε το γιατρό για κακή ιατρική πρακτική. Όμως, ο γιατρός αθωώθηκε, με το δικαιολογητικό ότι «σε εκείνη την εποχή οι περισσότεροι γιατροί απέκρυπταν τη διάγνωση του καρκίνου από τους ασθενείς τους» (5).

Παρόλα αυτά, ακόμα και στην Ιαπωνία, μια χώρα με παραδοσιακά πατερναλιστική ιατρική, τα πράγματα αλλάζουν. Το εθνικό κέντρο καρκίνου το 1995

αποφάσισε ότι πρέπει να δίνεται στους καρκινοπαθείς φυλλάδιο, με την περιγραφή της νόσου και των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας (102). Στην Ιαπωνία επίσης, έχουμε μία πρωτόγνωρη για τα παγκόσμια δεδομένα νομική ρύθμιση, σύμφωνα με την οποία, από τον Απρίλιο του 1996 οι Ιάπωνες γιατροί δικαιούνται οικονομική αποζημίωση, για να δώσουν γραπτώς στον ασθενή πληροφορίες για τη νόσο τους, τις θεραπευτικές επιλογές και το πλάνο της νοσηλείας τους κατά την είσοδό τους στο νοσοκομείο. Αυτή η ρύθμιση, που αν και εγείρει πολλές επιφυλάξεις σε σχέση με την αναδιαμόρφωση της ιατρικής πρακτικής και την αποκοπή της διαδικασίας ενημέρωσης από τη θεραπευτική σχέση γιατρού-ασθενή, θεωρήθηκε ένα πολύ προχωρημένο βήμα για την «ενημερωμένη συγκατάθεση». Παρόλα αυτά, εμπεριέχει μια εξαίρεση. Στις περιπτώσεις, που για το «καλό» του ασθενή δεν πρέπει να γίνει πλήρης ενημέρωση, η «μερική» ενημέρωση είναι επιτρεπτή και επιβάλλεται η ενημέρωση της οικογένειας (103).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΩΟ

### Η φιλοσοφική συζήτηση

Το θέμα της απόκρυψης ή όχι της αλήθειας από τον καρκινοπαθή ασθενή, εγείρει αναμφισβήτητα μια μεγάλη φιλοσοφική συζήτηση, γιατί αποτελεί στη βαθύτερη ουσία του ένα ηθικό πρόβλημα. Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν γιατροί, συγγενείς και ασθενείς να χειριστούν στην πράξη αυτό το ζήτημα, αναδεικνύουν, εκτός από την ανάγκη για κατανόηση των βαθύτερων κοινωνικοπολιτιστικών ιδιαιτεροτήτων που αναλύθηκαν παραπάνω και ένα ουσιαστικό ηθικό προβληματισμό, που θα αναζητήσει επιχειρήματα υπέρ της μιας ή της άλλης τακτικής, βασισμένα αναπόφευκτα σε αρχές που είναι θεμελιώδεις για τη Βιοηθική.

Το ότι κάτι συμβαίνει σε ένα πολιτισμό και εμείς καταφέραμε να κατανοήσουμε τους λόγους για τους οποίους αυτός ο πολιτισμός το υιοθέτησε και οδηγήθηκε σε συγκεκριμένα πρότυπα συμπεριφορών, δεν σημαίνει απαραίτητα ότι αυτό είναι και το καλύτερο για αυτόν. Αντιστρόφως, αν μετά από μια αντιπαράθεση «αντικειμενικών» επιχειρημάτων, καταλήξουμε στη «σωστή» τακτική, αυτό δεν σημαίνει ότι αυτή πρέπει να εφαρμοστεί με κάθε τρόπο. Είναι σημαντικό όμως να το επιχειρήσουμε.

Στην πραγμάτευση του θέματος εμπλέκονται σχεδόν όλες οι αρχές της Βιοηθικής (104). Ο προβληματισμός είναι ότι ενώ ο σεβασμός σε κάθε αρχή ξεχωριστά φαίνεται εύλογος, στην πράξη, όταν πρέπει να γίνει εφαρμογή για να λυθεί ένα βιοηθικό πρόβλημα, τίθεται το ζήτημα τόσο της ερμηνείας και εφαρμογής των αρχών, όσο και η ιεράρχησή τους.

Η πραγμάτευση θα γίνει με βάση τις αρχές που θεσπίστηκαν στην πρόσφατη «Παγκόσμια Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα ανθρώπινα δικαιώματα» (Universal Declaration On Bioethics and Human Rights) της UNESCO, γιατί στις αρχές που αφορούν στην αυτονομία, στη συναίνεση, στην εμπιστευτικότητα των πληροφοριών, στην ωφέλεια και στη «μη βλάβη», προστίθενται καινούριες αρχές που άπτονται άμεσα του θέματος της ενημέρωσης σε σχέση με τον καρκίνο. Αυτές έχουν να κάνουν κυρίως με το σεβασμό στο ανθρώπινο «ευάλωτο» και το σεβασμό στην πολιτιστική διαφορετικότητα, που όπως αναλύθηκε σε προηγούμενα κεφάλαια είναι βασικής σημασίας (105).

Πιο συγκεκριμένα, οι κύριες αρχές που εμπλέκονται στο θέμα της ενημέρωσης σύμφωνα με τη διακήρυξη είναι:

- A) Η αρχή της αυτονομίας του ασθενούς και της ατομικής υπευθυνότητας.
  - B) Η συναίνεση
  - Γ) Η αρχή της ωφέλειας (Benefit) και της «μη βλάβης» (Harm).
  - Δ) Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τα ανθρώπινα δικαιώματα
  - E) Ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής (Privacy) και η εμπιστευτικότητα (Confidentiality)
- ΣΤ) Ο σεβασμός στο «ευάλωτο» του ανθρώπου (Vulnerability) και την ανθρώπινη ακεραιότητα (Integrity)
- Z) Ο σεβασμός στην πολιτιστική διαφορετικότητα (Diversity) και πλουραλισμό (Pluralism)

### **Η αρχή της Αυτονομίας του ασθενούς και της ατομικής υπευθυνότητας**

Η Αυτονομία ως ηθική αρχή, ταυτίζεται με τον αυτοκαθορισμό του ατόμου και το δικαίωμα κάθε «ικανού» ενήλικα να αποφασίζει ποιο είναι το καλύτερο για τον εαυτό του, ακόμα και με άποψη αντίθετη των άλλων. Συνήθως, αυτή η αρχή αντιδιαστέλλεται από την έννοια του Πατερναλισμού. Ως Πατερναλισμός μπορεί να χαρακτηριστεί: «Η προστατευτική συμπεριφορά ενός ατόμου ή ομάδας ατόμων, οι οποίοι παίρνουν αποφάσεις που αφορούν κάποιους άλλους, με βάση την πίστη τους ότι γνωρίζουν καλύτερα τι είναι «καλό» για αυτούς» (106). Η ηθική δικαιολόγηση του πατερναλισμού βασίζεται σε μια αντιφατικότητα: την επιδίωξη των αγαθοεργών σκοπών με μέσα «εξαναγκασμού».

Τα περισσότερα και πιο ισχυρά επιχειρήματα υπέρ της αποκάλυψης της πλήρους αλήθειας στον ασθενή με καρκίνο, βασίζονται στο σεβασμό της αυτονομίας του προσώπου. Αντλώντας την έννοια της αυτονομίας από τον Καντ, όπου ο ασθενής «πρέπει να αντιμετωπίζεται ως σκοπός και όχι ως μέσον», η υποχρέωση στην αλήθεια μοιάζει απόλυτη (107). Όμως, ακόμα και εάν στηριχτούμε στην αποτίμηση των αποτελεσμάτων της ενημέρωσης που αφορούν, τόσο στις θετικές συνέπειες στο ίδιο το άτομο, όσο και στη σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ γιατρού και ασθενή, πάλι η ζυγαριά κλείνει προς την αλήθεια. Πως μπορεί κάποιος να αποφασίζει για το καλό του άλλου όταν δεν δέχεται ο ίδιος τις συνέπειες της απόφασης; Σύμφωνα με την Ωφελμιστική άποψη, «κανείς δεν δικαιολογείται να πει σε έναν ενήλικα, ότι για το καλό του, δεν πρέπει να κάνει στη ζωή του, κάτι που ο ίδιος έχει επιλέξει» (108).

Για να είναι μια πράξη αυτόνομη, απαιτούνται τρία πράγματα: α) να είναι εκούσια β) να προηγείται κατανόηση σε θέματα σχετικά με την απόφαση και γ) να

είναι ανεπηρέαστη (109). Φυσικά, οι προϋποθέσεις αυτές είναι αδύνατο να υπάρξουν στην πράξη, στην απόλυτη μορφή τους. Στα τελευταία χρόνια, επικρατεί η κοινή αντίληψη ότι ο ασθενής «πρέπει να ενημερώνεται με τόσες πληροφορίες, όσες θα του είναι απαραίτητες για να πάρει μια λογική απόφαση» (110). Παρόλα αυτά, μια απόφαση που ικανοποιεί τις παραπάνω προϋποθέσεις, πρέπει να γίνεται αποδεκτή ακόμα και εάν είναι αντίθετη με την επιστημονική γνώση, την ιατρική πράξη και την «κοινή» λογική (111).

Αυτοί που υποστηρίζουν την τακτική της απόκρυψης συνήθως παραδέχονται ότι καταπατούνται κάποια δικαιώματα. Θεωρούν όμως ότι η «πατερναλιστική» τακτική είναι δικαιολογημένη, όπως και σε άλλες περιστάσεις. Για παράδειγμα, όταν σε περίπτωση ενδοοικογενειακής κακοποίησης παρεμβαίνει ο εισαγγελέας, η παραβίαση του οικογενειακού ασύλου θεωρείται αποδεκτή και δικαιολογημένη, με γνώμονα τα οφέλη που θα προκύψουν από μια τέτοια τακτική. Σε επείγουσες καταστάσεις, δεν καταναλώνεται πολύτιμος χρόνος σε διαδικασίες συναίνεσης, προκειμένου να σωθεί η ζωή του ασθενούς, ενώ σε περίπτωση απόπειρας αυτοκτονίας, ακόμα και εάν ο ασθενής δεν πάσχει από ψυχιατρικό νόσημα, δεν ερωτάται ποτέ εάν επιθυμεί να τον σώσουν ή όχι, αλλά ο γιατρός δρα προς την κατεύθυνση της διατήρησης της ζωής. Κατ' αναλογία, η ζυγαριά κλίνει προς τη μεριά της μη ενημέρωσης, γιατί σταθμίζοντας τα υπέρ και τα κατά, επιλέγεται να προστατευτεί ο ασθενής σε βάρος βέβαια της αυτονομίας του.

Αυτή η λογική, οδηγεί στην αμφιλεγόμενη άποψη του «legal moralism», δηλαδή της άποψης που υποστηρίζει, ότι μπορεί να δικαιολογηθεί και να νομιμοποιηθεί ο περιορισμός της αυτονομίας του προσώπου για ηθικούς-κοινωνικούς λόγους. Φυσικά, πολλές ενστάσεις υπάρχουν για την εφαρμογή αυτού του επιχειρήματος στην ιατρική πράξη, εφόσον σε τέτοιου είδους αρχές βασίστηκαν απολυταρχικά καθεστώτα και μπορεί να αποτελέσει το πρώτο σκαλί σε ένα «ολισθηρό μονοπάτι» (112).

Η σύγχρονη «ηθική αναλύτρια» Mary Crenshaw Rawlinson υποστηρίζει ότι οποιαδήποτε νόσος, σε κάποιο βαθμό, μειώνει την αυτονομία του πάσχοντος, μέσω της ανάπτυξης αναγκαίας εξάρτησης από άλλα άτομα. Όσο σοβαρότερη είναι η ασθένεια, τόσο ο ασθενής εξαρτάται από τους άλλους, όχι μόνο για θεραπεία, αλλά και για βοήθεια σε βασικές καθημερινές ευθύνες και δραστηριότητες. Έτσι, εφόσον εξ ορισμού ένα άτομο με καρκίνο, ειδικά στα τελικά στάδια, είναι ένα άτομο με μειωμένη, σε σχέση με άλλα άτομα, αυτονομία, είναι εύλογο το ερώτημα, σε ποιο

βαθμό μπορεί να κατανοήσει διεξοδικά την περίπτωσή του και να αποφασίσει αυτόνομα για τη θεραπεία του (24). Όταν αρρωσταίνει κάποιος γίνεται σαν μωρό. Ο ασθενής στην αρρώστια του θέλει να τον φροντίζουν και προτιμά ένα παθητικό ρόλο (112).

Ένα ακόμα επιχείρημα υπέρ της απόκρυψης της αλήθειας στον καρκινοπαθή ασθενή, βασίζεται στη διαφορετική έννοια της αυτονομίας στον Ανατολικό κόσμο (113). Κεντρική είναι εδώ η ιδέα της οικογένειας ως μονάδας, σε αντίθεση με το άτομο ως μονάδα, η οποία είναι χαρακτηριστική στους Ανατολικούς πολιτισμούς. Έτσι, όταν η ασθένεια σε ένα άτομο είναι για την οικογένεια, ό,τι ο τραυματισμός ενός μέλους για το σώμα του αρρώστου, η έννοια της αυτονομίας επεκτείνεται και παίρνει άλλη μορφή. Όπως το άτομο θα προστατέψει από την καταπόνηση το τραυματισμένο του μέλος, έτσι και η οικογένεια σαν μονάδα, θα φροντίσει με την υποστήριξή της τον ασθενή. Από την άλλη πλευρά, αυτός θα σκεφτεί το συμφέρον της οικογένειας και θα δεχτεί την εμπλοκή των συγγενών σε θέματα, που αφορούν την αντιμετώπιση της νόσου του (60). Αυτή η εναλλακτική «οικογενειακή αυτονομία» ίσως ταιριάζει περισσότερο και στην Ελληνική πραγματικότητα

Μια άλλη άποψη, είναι αυτή που θέτει το ερώτημα: «Είναι η αυτονομία του ασθενούς στην πράξη υπέρ της υγείας του;»

Ο τρόπος με τον οποίο ένας «αυτόνομος» ασθενής παίρνει αποφάσεις σε ιδεατό επίπεδο, συμπεριλαμβάνει την λεπτομερή και κατανοητή ενημέρωσή του από τον θεράποντα ιατρό, και στη συνέχεια την απόφασή του για το τι θα κάνει. Στην πραγματικότητα, αυτό θα συνέβαινε εάν ο ασθενής άκουγε για πρώτη φορά τη λέξη καρκίνος και μπορούσε αντικειμενικά και αμερόληπτα να κρίνει και να αποφασίσει. Αντίθετα, εκτός από το φορτίο προηγούμενης γνώσης σε σχέση με τον καρκίνο, που κατά κύριο λόγο βασίζεται σε ιστορίες φορτισμένες συναισθηματικά, μη εξακριβωμένες εμπειρίες άλλων, αναξιόπιστες πληροφορίες από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και στις διαφημίσεις των φαρμάκων από φαρμακευτικές εταιρίες, ο ασθενής συνήθως έχει σχηματισμένη γνώμη και άποψη για το τι συνιστά την καλή ιατρική περίθαλψη και τι όχι. Για παράδειγμα, είναι πολύ δύσκολο να πειστεί ένας ασθενής ότι κάποιο φθηνό φάρμακο μπορεί να είναι εξίσου καλό με το ακριβότερο, ότι οι επιθετικές παρεμβάσεις μπορεί να είναι λιγότερο αποτελεσματικές ή ότι η απομάκρυνση του ασθενούς από το νοσοκομείο θα τον γλιτώσει από μια πιθανή ενδονοσκομειακή λοίμωξη. Με δεδομένη αυτή την αντιμετώπιση από τους ασθενείς, σε ένα σύστημα όπου επικρατεί η λογική της «αγοράς» και «ο πελάτης έχει πάντα



δίκιο», ή σε ένα σύστημα υγείας, που οι γιατροί κρίνονται από την ικανοποίηση των ασθενών, η πίεση στη λήψη αποφάσεων, πολλές φορές είναι προς την κατεύθυνση της «κατανάλωσης», προκειμένου να διατηρηθεί η «καλή» σχέση γιατρού-ασθενή. Αυτό έχει, αφενός σαν αποτέλεσμα τη μη ορθολογική αντιμετώπιση των προβλημάτων και την άχρηστη σπατάλη και αφετέρου επηρεάζει σημαντικά τη σχέση γιατρού ασθενή (114).

Από την άλλη, εάν δεν υπάρχουν δικλείδες ασφαλείας σε ένα σύστημα υγείας, οι ίδιοι οι γιατροί αποφασίζουν δεσμευμένοι από οικονομικούς ή προσωπικούς παράγοντες. Έτσι, οι «αυτόνομες» επιλογές των γιατρών, στην πράξη δεν είναι τόσο αυτόνομες και δεν είναι πάντα υπέρ του ασθενούς. Όταν οι ασφαλιστικές εταιρίες είναι η κινητήρια δύναμη της παροχής υγείας, οι στρατηγικές μείωσης κόστους στα νοσοκομεία επηρεάζουν τις θεραπευτικές επιλογές, ο φόβος για κακή ιατρική πρακτική και οι μηνύσεις από ασθενείς οδηγούν σε «αμυντική» ιατρική, η σωστή ενημέρωση του ασθενή για όλα αυτά προστατεύει και την αυτονομία του γιατρού (115).

### **Η Συναίνεση**

Οι υποστηρικτές της αλήθειας θεωρούν ότι η συγκατάθεση κάποιου καρκινοπαθούς στη θεραπεία, είναι αδύνατον να είναι ενημερωμένη όταν ο ίδιος δεν γνωρίζει το πρόβλημά του. Αν κάποιος δεν γνωρίζει το νόσημά του ουσιαστικά καταργεί το δικαίωμά του για αυτοδιάθεση. Πως μπορεί να δώσει ενημερωμένη συγκατάθεση, να αποφασίσει για θεραπείες ή άλλους χειρισμούς που αφορούν στο νόσημά του αν δεν ξέρει τι έχει; Έτσι, ακόμα και εάν ο ασθενής που δεν γνωρίζει από τι πάσχει, συναινέσει στη θεραπεία, ουσιαστικά η απόφαση λαμβάνεται από το γιατρό και το συγγενικό περιβάλλον, γιατί ο ασθενής στηρίζεται σε μια παραπλανητική διάγνωση (116). Πως μπορεί λοιπόν να υπάρξει συγκατάθεση, όταν αυτή δεν είναι ουσιαστικά ενημερωμένη;

Πολλοί υποστηρίζουν πως η πλήρης ενημέρωση του ασθενούς δεν είναι δυνατή, γιατί αφενός υπάρχει μόνο σχετική και όχι απόλυτη αλήθεια και αφετέρου η πλήρης κατανόηση από κάποιον για εξειδικευμένα θέματα είναι ανέφικτη. Άρα, όταν η πληροφορία δεν οδηγεί σε γνώση, δεν υπάρχει αληθινή αυτονομία, αλλά μόνο η τυπικότητα του ότι «ο ασθενής έχει ενημερωθεί» (111). Όμως, διευκρινίζεται ότι η κατανόηση ενός θέματος απαιτεί βασικές πληροφορίες και όχι λεπτομερή περιγραφή, όπως και η ελευθερία στις αποφάσεις δεν σημαίνει παντελή έλλειψη επιρροών ή

απεριόριστες δυνατότητες (104). Οι υποστηρικτές της αλήθειας συμφωνούν ότι οι άνθρωποι παίρνουν πολύ σημαντικές αποφάσεις, χωρίς να έχουν εξειδικευμένες γνώσεις. Για παράδειγμα, εμπιστεύονται την υπερασπιστική τακτική, που θα τους προτείνει ο δικηγόρος, χωρίς να έχουν εντυπώσει στη νομική επιστήμη ή διαλέγουν υπολογιστή εμπιστευόμενοι την άποψη των ειδικών (117). Κάποιοι θα έλεγαν ότι δεν είναι το ίδιο, γιατί οι αποφάσεις για την υγεία είναι πολύ σημαντικές. Είναι όμως λιγότερο σημαντική η ελευθερία σαν αξία, την οποία εμπιστεύεται κάποιος σε ένα δικηγόρο, από την υγεία για έναν κατάδικο;

Από την άλλη, οι υποστηρικτές της μη ενημέρωσης, θεωρούν ότι η συναίνεση της οικογένειας είναι αρκετή και ο καλύτερος τρόπος λήψης αποφάσεων προς όφελος του ασθενούς. Παράλληλα, υποστηρίζουν ότι η ενημέρωση και η λήψη αποφάσεων, είναι δικαίωμα και όχι υποχρέωση του ασθενή (111). Τα επιχειρήματα που επικεντρώνονται στην «ενημερωμένη συγκατάθεση» ως απόλυτη ηθική αρχή, συνήθως οδηγούν τη συναίνεση μακριά από το κοινωνικό της περιεχόμενο, με αποτέλεσμα μια «άδεια» ηθική (118).

Μια άλλη άποψη, που δεν θεωρεί απαραίτητη την ενημέρωση σαν πρώτο βήμα στη συναίνεση, συμπυκνώνεται στο επιχειρήμα του «συμβολαίου». Η ιδέα αυτή βασίζεται στο ότι η σχέση γιατρού-ασθενή είναι «συμβολαϊκή» και οι όροι του συμβολαίου είναι, ότι ο ασθενής εξουσιοδοτεί το γιατρό να κάνει το καλύτερο στον ασθενή με όποιο τρόπο θεωρεί αυτός αναγκαίο. Κατά συνέπεια, ο γιατρός αποκρύπτοντας πληροφορίες από τον ασθενή, δρα σύμφωνα με το συμβόλαιο, προς όφελός του, με βάση κάποια εκ των προτέρων συναίνεση. Πολλά επιχειρήματα ενάντια σε αυτή την άποψη υποστηρίζουν ότι πρώτον, είναι αμφίβολο εάν ο γιατρός διαθέτει τις γνώσεις ψυχολογίας, την ηθική ευαισθησία ή ακόμα γνωρίζει σε βάθος τον ασθενή, σε βαθμό τέτοιο, που οι κρίσεις του να μην αποτελούν γενικεύσεις του τύπου «ο ασθενής θα επιβαρυνθεί ψυχολογικά». Δεύτερον, θεωρείται δεδομένο το γεγονός, ότι εάν ο ασθενής, εφόσον μάθει ότι πάσχει από καρκίνο, οδηγηθεί στην αυτοκτονία, αυτή εξ ορισμού αποτελεί μία παράλογη επιλογή ή οποία πρέπει να αποτραπεί. Τρίτον, το «συμβόλαιο» δεν είναι αυτονόητο σε όλες τις σχέσεις γιατρού-ασθενή, εκτός και εάν έχει γίνει μια τέτοια συμφωνία εξ αρχής. Όμως, πολλά προβλήματα προκύπτουν όταν θα γίνει πράξη μια τέτοια συμφωνία. Εάν ο ασθενής θέλει να μαθαίνει κάποιες πληροφορίες και κάποιες όχι, πως θα καθοριστεί αυτό και πως προστατεύεται από τυχόν αυθαιρεσίες; Παρόλα αυτά, οι υποστηρικτές της ιδέας του «συμβολαίου» πιστεύουν ότι σε σύγκριση με οποιονδήποτε άλλο, ο γιατρός είναι

πιθανότερο να φτάσει σε σωστότερες αποφάσεις, αφενός λόγω της εμπειρίας του σε ανάλογα περιστατικά και αφετέρου λόγω της πιο ανεπηρέαστης από άλλους παράγοντες κρίσης του. Εξάλλου, το «συμβόλαιο» δεν αφορά στην απόλυτα ορθή κρίση, αλλά στην υποκειμενική κρίση του γιατρού για το τι είναι καλύτερο για το συγκεκριμένο ασθενή (119).

Φυσικά, τέτοιου είδους συμβόλαια στην καθημέρα πράξη δεν γίνονται, αλλά οι ιδέες αυτή δεν είναι ξένη στη λογική της σχέσης γιατρού-ασθενή στις Ανατολικές χώρες. Ένα παράδειγμα που μας είναι πιο οικείο. Ο χειρουργός εγχειρίζει τον ασθενή για άλλο λόγο και διαπιστώνει ότι έχει ένα όγκο, ο οποίος πρέπει να αφαιρεθεί. Φαίνεται λογικό και είναι αποδεκτή τακτική, τουλάχιστον στη χώρα μας, ο χειρουργός να μην διακόψει την επέμβαση, να ξυπνήσει τον ασθενή, να τον ενημερώσει, και να τον ξαναχειουργήσει, αλλά να προχωρήσει στην επέμβαση, ενημερώνοντας εκ των υστέρων τον ασθενή. Σε αυτή την περίπτωση, ο γιατρός δρα προς όφελος του ασθενούς, σύμφωνα με τη δική του κρίση, βασισμένος σε ένα άτυπο συμβόλαιο, του να κάνει το «καλύτερο» κατά τη διάρκεια της επέμβασης. Ίσως αυτή η τακτική, που για εμάς είναι αυτονόητη, στις ΗΠΑ να αποτελούσε «malpractice» και ειδικά, εάν υπήρχαν επιπλοκές, ο γιατρός να αντιμετωπίζει νομικές κυρώσεις, καθώς το αρχικό άτυπο συμβόλαιο της σχέσης γιατρού- ασθενή είναι εντελώς διαφορετικό.

### **Η αρχή της ωφέλειας (Benefit) και της «μη βλάβης» (Harm).**

Όλα τα επιχειρήματα που υποστηρίζουν ότι πρέπει η αλήθεια να αποκρύπτεται σε κάποιες περιπτώσεις, όπως στην περίπτωση του καρκίνου από τον ασθενή, έχουν σαν βάση τους τις αρχές της «ωφέλειας» και του «μη βλάβειν», ενώ αντίθετα τα κυριότερα επιχειρήματα υπέρ της αποκάλυψης της αλήθειας στον ασθενή, απορρέουν όπως αναφέρθηκε παραπάνω, από την αρχή της αυτονομίας.

A) Η αρχή της «μη βλάβης» ή **“harm” principle**: Είναι ταυτόσημη με αυτό που αναφέρεται σαν «αδύναμος πατερναλισμός». Βασίζεται στην αρχή του να μην κάνεις «κακό», ακόμα και εάν δεν υπάρχει αντίστοιχο θετικό καθήκον προώθησης του «καλού». Στην περίπτωσή μας, ο γιατρός αποκρύπτει την αλήθεια, γιατί πιστεύει ότι αυτή θα προκαλέσει στον ασθενή αυτοκτονική διάθεση ή θα επιδεινώσει την πορεία της νόσου του (112).

B) Η αρχή της «αγαθοεργίας» ή **“welfare” principle**: Αναφέρεται στην υποχρέωση κάποιου να κάνει καλό στους άλλους. Είναι ταυτόσημη με τον «ισχυρό πατερναλισμό». Προκειμένου να «ωφεληθεί» ο ασθενής ή το σύνολο μπορεί να

περιοριστούν δικαιώματα. Π.χ. ο γιατρός αποκρύπτει την αλήθεια από τον ασθενή, γιατί πιστεύει ότι η άγνοια θα κάνει καλό στην πρόοδο της ασθένειάς του και θα διατηρήσει την ελπίδα, ή υποχρεώνει τον ασθενή σε θεραπεία, παρά τις αντιρρήσεις του, προκειμένου να παρατείνει τη ζωή του.

Τα κυριότερα επιχειρήματα υπέρ της απόκρυψης της αλήθειας από τον ασθενή είναι δύο:

α) Η διατήρηση της «ελπίδας» και β) ο φόβος ότι θα προκληθεί κακό στους ασθενείς.

Η ιδέα της διατήρησης της ελπίδας στον καρκινοπαθή θεωρείται πολύ σημαντική. Η ελπίδα είναι μια απάντηση σε όλα τα ρίσκα όχι μόνο της ζωής αλλά και του θανάτου. Κανείς δεν μπορεί να ζήσει χωρίς να ελπίζει σε κάτι. Με ποιο δικαίωμα λοιπόν ο γιατρός αφαιρεί αυτή τη δύναμη από τον ασθενή λέγοντάς του, μέσω της διάγνωσης του καρκίνου, ότι δεν υπάρχει ελπίδα; Αυτή η αλήθεια δεν θα προκαλέσει «κακό» στον ασθενή;

Σύγχρονοι ηθικοί φιλόσοφοι, που έχουν ασχοληθεί με το θέμα, επικεντρώνουν το ηθικό ζήτημα όχι στην ίδια την πράξη αλλά στο κίνητρο. Έχει σημασία το γεγονός, ότι πίσω από την απόκρυψη της αλήθειας δεν υπάρχει η διάθεση για εξαπάτηση, αλλά η διάθεση για αγαθοεργία. Χαρακτηριστικά, η Rawlinson αναφέρει «Ο σκοπός του γιατρού δεν είναι να εξαπατήσει αλλά να θεραπεύσει». Άλλοι γιατροί συμφωνούν, λέγοντας ότι η τιμιότητα πρέπει να εκτιμάται, όχι με προσήλωση στη γλώσσα, αλλά στην πρόθεση. Η καίρια ερώτηση είναι, αν η απόκρυψη της αλήθειας γίνεται για να ωφελήσει τον ασθενή ή όχι και εάν η αλήθεια είναι μέσο για τη θεραπεία του ασθενούς και όχι αυτοσκοπός (24).

Οι δύο παραπάνω αρχές μπορεί να περιορίσουν δικαιώματα των ασθενών και την αυτονομία τους. Ένας τρόπος, για να ξεφύγει από αυτό το δρόμο η δικαιολόγηση του καλοπροαίρετου πατερναλισμού, είναι βασισμένος στη λογική ότι η απόκρυψη της αλήθειας λειτουργεί θεραπευτικά. Το «θεραπευτικό προνόμιο» αναφέρεται στην αντιμετώπιση της ενημέρωσης του ασθενούς, όχι με την οπτική των δικαιωμάτων, αλλά σαν μέρος της «θεραπείας» (120). Ο γιατρός δρα με στόχο την καταπολέμηση της ασθένειας. Αν κρίνει ότι κάποιες πληροφορίες θα βλάψουν την υγεία του ασθενούς, δεν τις παρέχει και η επιλογή του αυτή είναι ανάλογη με οποιαδήποτε άλλη θεραπευτική επιλογή, όπως για παράδειγμα, του να επιλέξει κάποιο φάρμακο αντί για κάποιο άλλο, ή να υποβάλει τον ασθενή σε κάποια συγκεκριμένη διαγνωστική εξέταση (112).

Φυσικά, εάν υιοθετηθεί η άποψη, ότι ο γιατρός έχει το δικαίωμα να χειρίζεται την αλήθεια και το ψέμα σαν θεραπευτικό όπλο, μπαίνουν πολύ επιτακτικά ερωτήματα, που σχετίζονται με την εκπαίδευση και τις ικανότητες που προϋποθέτει μια σωστή άσκηση αυτής της «θεραπείας». Σε ποιον, από ποιον, πότε και σε τι δόσεις πρέπει να «χορηγηθεί» η αλήθεια;(121). Αν δεν καθοριστούν αυτές οι παράμετροι, η δύναμη της αλήθειας στα χέρια κάποιου ανεκπαιδευτου, μπορεί να είναι το ίδιο καταστροφική με τη χρησιμοποίηση ενός χημειοθεραπευτικού φαρμάκου από κάποιον αδαή.

Τα αντεπιχειρήματα που επικαλούνται αυτοί που επιλέγουν να ενημερώνουν τους ασθενείς τους είναι πολλά. Τι είναι «κακό»; Ποιος αποφασίζει τι είναι καλό για τον ασθενή και με ποια κριτήρια; Για παράδειγμα, είναι οι εναλλακτικές θεραπείες βλαβερές; Η επιλογή της ευθανασίας είναι σίγουρα λάθος; Είναι η ψυχολογική επιβάρυνση της αλήθειας για τον καρκίνο κακή για τον ασθενή, ή μια φυσιολογική αντίδραση; Η διατήρηση μιας ψεύτικης ελπίδας είναι καλή για τον ασθενή; Αποτελεί υποχρέωση του γιατρού; Ποιος υπολογίζει τις συνέπειες που έχει η απόκρυψη της αλήθειας, πως κρίνεται η σχετική υπεροχή της πρώτης εκδοχής; Η ψυχολογική επιβάρυνση του ασθενούς μετά την αποκάλυψη της αλήθειας με τι συγκρίνεται; Με την κοφτή αναγγελία θανάτου από έναν μη εκπαιδευμένο σε αυτά τα θέματα άγνωστο γιατρό, ή με τη συνεχή ενημέρωση και συμπαράσταση από ένα οικείο και εκπαιδευμένο περιβάλλον; (122).

### **Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τα ανθρώπινα δικαιώματα**

Σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα που εμπλέκονται στο θέμα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών είναι το δικαίωμα στην αλήθεια και το δικαίωμα στη «μη γνώση». Αυτές οι δύο προϋποθέσεις, παρότι μοιάζουν αντιφατικές, αντλούν την ισχύ τους από το σεβασμό στην αυτονομία του προσώπου και μπορεί να τηρούνται και οι δύο, διότι εμπεριέχονται στο σεβασμό της επιθυμίας του ασθενούς (123).

### **Το δικαίωμα στην αλήθεια**

Τρεις δικαιολογήσεις προτάσσονται από τους σύγχρονους βιοηθικούς φιλόσοφους, για να υποστηρίξουν την υποχρέωση στην αλήθεια, ειδικά στα πλαίσια της θεραπευτικής σχέσης.

A) Ο σεβασμό στους άλλους

B) Η πίστη και τήρηση υποσχέσεων και

Γ) Η παραγωγική θεραπευτική αλληλεπίδραση. Με την αλήθεια, αναπτύσσεται η εμπιστοσύνη μεταξύ γιατρού και ασθενή και αυτή θεωρείται βασική στη θεραπευτική σχέση (104).

Οι υποστηρικτές της ενημέρωσης θεωρούν ότι υποχρέωση του γιατρού είναι να μην εξαπατά τους ασθενείς του με ψεύτικες ελπίδες θεραπείας. Η μη ρεαλιστική ελπίδα είναι το αντίθετο ανάλογο του μη ρεαλιστικού φόβου, και μπορεί να έχει εξίσου καταστροφικά αποτελέσματα. Το ότι κάποιος μαθαίνει ότι δεν μπορεί να θεραπευτεί δεν σημαίνει απαραίτητα ότι του αφαιρείται η ελπίδα. Ο γιατρός μπορεί να διατηρήσει την ελπίδα του ασθενούς σε όλα τα στάδια της νόσου, βασισμένος σε δεδομένα, που έχουν σχέση με παράταση του χρόνου ζωής, ανακούφιση από τον πόνο και βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η ελπίδα διατηρείται όταν ο ασθενής είναι βέβαιος ότι δεν θα στερηθεί οποιαδήποτε θεραπεία είναι ενδεδειγμένη, δεν θα υποφέρει και δεν θα εγκαταλειφτεί από τους γιατρούς (17).

Πολλοί εξάλλου, είναι αυτοί που υποστηρίζουν την αλήθεια όχι μόνο για τον ασθενή, αλλά και για την ίδια την ιατρική. Ο Καντ υποστηρίζει την υποχρέωση στην αλήθεια σαν απόλυτο καθήκον και σαν βάση για όλα τα άλλα καθήκοντα (124). Η διαφθορά που υπάρχει στα άλλα επαγγέλματα, κατά ένα μεγάλο ποσοστό, οφείλεται στην ηθική νομιμοποίηση του ψεύδους. Για παράδειγμα θεωρείται αναμενόμενο από έναν πολιτικό να αποκρύπτει την αλήθεια, ενώ η επιτυχημένη σοφιστεία ενός δικηγόρου επιβραβεύεται. Κανείς δεν περιμένει από ένα δικηγόρο να πει την αλήθεια, αλλά να γλιτώσει τον πελάτη του. Η απώλεια της ειλικρινείας στην ιατρική πράξη θα σήμαινε το τέλος της ιατρικής ως επάγγελμα (86).

Πολλοί, για να δικαιολογήσουν την απόκρυψη της αλήθειας από τους ασθενείς τους, επικαλούνται την αρχή της αβεβαιότητας. Δεδομένου ότι η ιατρική δεν είναι «ακριβής» επιστήμη, ακόμα και οι καλύτεροι γιατροί και οι διαγνωστικές μέθοδοι μπορεί να κάνουν λάθος (125). Όσον αφορά στην ιατρική γνώση, πεποιθήσεις, τεχνικές και θεραπείες, που παλαιότερα θεωρούνταν μη αμφισβητήσιμες, τώρα πλέον έχουν εγκαταλειφθεί και αντικατασταθεί από άλλες. Για παράδειγμα, η ριζική μαστεκτομή με αφαίρεση των μυών του πρόσθιου θωρακικού τοιχώματος και όλων των μασχαλιαίων λεμφαδένων, που εφαρμόζονταν χρόνια, σαν η πιο κατάλληλη θεραπεία στον καρκίνο του μαστού, τώρα έχει απορριφθεί, διότι δεν προσφέρει περισσότερα πλεονεκτήματα από μια λιγότερο ακρωτηριαστική επέμβαση. Αντεπιχειρήματα υπάρχουν και για το θέμα της αβεβαιότητας στην ιατρική. Η αβεβαιότητα δεν ισχύει μόνο από την πλευρά του ασθενή, αλλά και από την πλευρά

του γιατρού. Πως μπορεί ο γιατρός που δεν είναι βέβαιος για την αλήθεια, να αποφασίζει για το καλό του ασθενούς; Ηθικά αυτό θα ήταν αποδεκτό για κάποιον «παντοδύναμο» και «παντογνώστη» (126).

Κατά τη διάρκεια των διαγνωστικών εξετάσεων, η αλήθεια για τη νόσο αποκαλύπτεται σταδιακά και με διάφορο βαθμό βεβαιότητας. Η εικόνα του ασθενή συγκρίνεται και συσχετίζεται με εκ των προτέρων δεδομένα, που προέρχονται από στατιστικές, κλινικές μελέτες και αποδεκτές τεχνικές. Επιπλέον, το τι συνιστά την αλήθεια είναι πάλι μια κρίση του γιατρού. Δηλαδή το ποιες κλινικές μελέτες θα εμπιστευθεί, τι είδους κλινική εμπειρία έχει, ποιες θεραπευτικές μεθόδους θεωρεί πιο αποτελεσματικές, με ποια κριτήρια μετράει το αποτέλεσμα, είναι εν μέρει μια υποκειμενική κρίση. Ένας γιατρός μπορεί να εμπιστεύεται περισσότερο μία παραδοσιακή θεραπεία, γιατί είναι καλύτερα δοκιμασμένη από μια καινούρια πιο επαναστατική μέθοδο, ή να προτιμά μια συγκεκριμένη διαγνωστική εξέταση, γιατί ο ασθενής έχει πιο εύκολη πρόσβαση σε αυτή, από μια άλλη πιο μεγάλης ακρίβειας, για την οποία θα πρέπει να περιμένει περισσότερο χρόνο (86). Όλα αυτά, σε συνδυασμό με τις δυνατότητες που προσφέρει το υγειονομικό σύστημα, κάθε φορά διαφοροποιούν την «αλήθεια» που αντιλαμβάνεται ο γιατρός και μεταδίδει στον ασθενή. Ταυτόχρονα, αυτός είναι ένας από τους λόγους που ιατρική είναι τόσο «τέχνη» όσο και «επιστήμη».

Αναδεικνύεται λοιπόν το θέμα της σχετικής αλήθειας (εφόσον η απόλυτη αλήθεια είναι αδύνατη), η οποία οδηγεί στο «πρακτικά αδύνατο» επιχείρημα, το οποίο διαμορφώνεται κάπως έτσι:

α) Ο ασθενής δεν είναι αρκετά εξειδικευμένος για να καταλάβει τα ιατρικά θέματα.

β) Ο ασθενής μπορεί να ακούει επιλεκτικά όταν τα νέα δεν είναι καλά.

γ) Στις περισσότερες περιπτώσεις η διάγνωση και κυρίως η πρόγνωση δεν είναι παρά κατά τεκμήριο υποθέσεις.

Άρα: Είναι αδύνατο να λες στον ασθενή την αλήθεια, όλη την αλήθεια και τίποτε άλλο παρά την αλήθεια, κατά συνέπεια, είναι ηθικά επιτρεπτό να μη λέει κανείς την αλήθεια, άρα και για το γιατρό να λέει ψέματα (112).

Η αλήθεια όμως, δεν είναι το αντίθετο του ψέματος, τουλάχιστον στην ιατρική, γιατί όπως είδαμε, αυτή αποτελεί ένα αποτέλεσμα συσχετισμών, εξελίσσεται μέσω αλληλεπιδράσεων κατά τη διάρκεια του χρόνου, των συνθηκών και της κρίσης των επιστημόνων. Όμως, ακόμα και εάν η πραγματικότητα, που απορρέει από όλη

αυτή τη διαδικασία της εμπειρίας με την προηγούμενη γνώση, θεωρηθεί σίγουρη, είναι αρκετή για να αποτελέσει μια αλήθεια; Υπάρχει αλήθεια πριν να εκφραστεί; Εκτός από το επιστημονικό, υπάρχει και το επικοινωνιακό μέρος της αλήθειας. Η πραγματικότητα δεν μπορεί να θεωρηθεί αλήθεια, παρά μόνο αν ειπωθεί, καθοριστεί, οριοθετηθεί. Με λίγα λόγια, παίρνει σάρκα και οστά όταν γίνει αντικείμενο επικοινωνίας. Στην ιατρική, υπάρχει ένα αντικειμενικό στοιχείο, που εκφράζεται μέσω των πληροφοριών, αλλά και δύο υποκειμενικά, που είναι η αντίληψη του ασθενή για την ασθένεια, και το πολιτιστικό, ιστορικό, θρησκευτικό, υπόβαθρο ασθενή και γιατρού, που μπορούν να εκφραστούν μόνο μέσα από τη διαδικασία της επικοινωνίας. Γι' αυτούς τους λόγους, ποτέ η ιατρική αλήθεια δεν είναι ελεύθερη αξιών, ούτε είναι ίδια για όλους. Έτσι, δεν μπορεί να ισχυριστεί κανείς ότι εφόσον η ιατρική δεν παρέχει πλήρη βεβαιότητα και ο ασθενής δεν είναι πλήρως ανεπηρέαστος και παντοδύναμος, μια επιλογή χάνει εξ ορισμού την αξία της. Ο γιατρός πρέπει να περάσει τη διάγνωση μέσα από την κρίση και τον υποκειμενικό τρόπο αντίληψής του και να την εκφράσει έχοντας μπροστά του συγκεκριμένο άτομο, που συγκαθορίζει τους όρους και το περιεχόμενο της επικοινωνίας. Η διαδικασία της ενημέρωσης είναι η μετάδοση πληροφορίας από άνθρωπο σε άνθρωπο και επηρεάζεται εκτός των άλλων και από το είδος της σχέσης που υπάρχει μεταξύ τους (127).

Η αλήθεια του γιατρού βασίζεται σε επιστημονική λογική, αντικειμενικές μετρήσεις και πιθανότητες, στατιστικά εκφρασμένες.. Η αλήθεια του ασθενή βασίζεται σε προηγούμενες εμπειρίες, προσωπικές κρίσεις και δύο μόνο πιθανότητες: να ζήσει ή όχι (128).

Έτσι, η ίδια πραγματικότητα, δηλαδή η ασθένεια του καρκίνου, αποτελεί διαφορετική αλήθεια όταν εκφράζεται από ένα γιατρό σε ένα άλλο, διαφορετική όταν ανακοινώνεται στον ασθενή, διαφορετική όταν ο ασθενής την μεταφέρει σε κάποιο συγγενικό του πρόσωπο και διαφορετική σε δύο ασθενείς με το ίδιο ακριβώς πρόβλημα, που έχουν τον ίδιο γιατρό. Για παράδειγμα, ένας ασθενής με καρκίνο του πνεύμονα, είναι αλήθεια ότι θα πεθάνει επειδή κάπνιζε και οδηγήθηκε εκεί, όσο αλήθεια είναι ότι θα πεθάνει γιατί δεν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία. Ένας ασθενής με ενοχές θα υιοθετήσει την πρώτη αλήθεια, ενώ ένας γιατρός με ενοχές τη δεύτερη. Αν ερωτηθεί ο γιατρός και ο ασθενής μετά από μια ειλικρινή ενημέρωση τι σημαίνει η διάγνωση για τον καθένα, ο γιατρός μπορεί να απαντήσει, «είναι ένας όγκος που εντοπίζεται σε αυτή την περιοχή του σώματος και έχει αυτά τα χαρακτηριστικά», ενώ ο ασθενής πιθανότατα θα απαντήσει, «καρκίνος είναι να



πεθαίνεις μόνος σε ένα δωμάτιο νοσοκομείου, υποφέροντας, μέσα σε μυρωδιά φαρμάκων» (96).

Για ποια αλήθεια μιλάμε λοιπόν; Αν προσθέσουμε και την αβεβαιότητα, που αναπόφευκτα προκύπτει από την εμπλοκή του ρίσκου, όσον αφορά στην επιστημονική πρόγνωση των γιατρών και στη συναισθηματική πρόγνωση του ασθενούς, προκύπτει η ιδέα της σχετικής αλήθειας, η οποία μπορεί να γίνει αντιληπτή μόνο μέσα από τη διαδικασία της επικοινωνίας γιατρού-ασθενή.

Όλα τα επιχειρήματα μέχρι εδώ συνήθως βρίσκουν αντιμέτωπη την αυτονομία του ασθενούς σαν πρωταρχικό δικαίωμα το οποίο καταπατείται. Όμως τι γίνεται όταν ο ίδιος ο ασθενής διαλέγει να μην ενημερωθεί;

### **Το δικαίωμα στη «μη γνώση»**

T S Eliot: “Go, go, go said the bird: human kind cannot bear very much reality”(129).

Πολλοί γιατροί υποστηρίζουν πως όταν προσπαθούν να ενημερώσουν τους ασθενείς τους, για να τους οδηγήσουν σε δικές τους επιλογές, αυτοί αισθάνονται τεράστιο το βάρος αυτό. Πολλοί ασθενείς φέρονται με τρόπο, που δείχνει ότι δεν επιθυμούν να μάθουν την αλήθεια. Συνήθως ζητούν από το γιατρό να ενημερώσει κάποιο από τα παιδιά του, ή παρεμβαίνουν σε προσπάθειές του να εξηγήσει, λέγοντας: «εσύ ξέρεις γιατρέ» ή «ότι πεις εσύ γιατρέ». Είναι ηθικά δικαιολογημένη η απόκρυψη της αλήθειας όταν ο ασθενής ζητά να μην ενημερωθεί;(130).

Από την άλλη, τίθεται το αντίστροφο ερώτημα, δηλαδή, εάν ένας ασθενής έχει ξεκαθαρίσει στο γιατρό του ότι δεν επιθυμεί να γνωρίζει λεπτομέρειες για τη νόσο του, αλλά ο γιατρός πιστεύει ότι θα ωφεληθεί εάν ενημερωθεί. Πρέπει να τον ενημερώσει; Η αποτελεί παραβίαση της αυτονομίας του, καταπάτηση του άτυπου μεταξύ τους συμβολαίου και του δικαιώματός του στη «μη γνώση»; Μπορεί κάποιος να κατηγορήσει για πατερναλισμό ένα γιατρό που ενημερώνει τον ασθενή του ενάντια στη θέλησή του;(131).

Όσον αφορά στο δικαίωμα στη «μη γνώση», οι πολέμιοι του επιχειρήματος υποστηρίζουν ότι όταν κάποιος δεν ρωτά, ή ακόμα και όταν ζητά να μην ενημερωθεί, δεν σημαίνει απαραίτητα ότι δεν θέλει να ξέρει. Αυτή η τακτική μπορεί να είναι μέρος μιας διαδικασίας λήψης αποφάσεων, και δεν σημαίνει απαραίτητα, ότι αφήνεται η επιλογή στα χέρια του γιατρού (9). Ο φυσιολογικός φόβος μπροστά σε ενδεχόμενα σοβαρά νέα, ή η «άρνηση» σαν τυπική ψυχολογική αντίδραση, δεν αποτελούν συνειδητές επιλογές, αλλά παροδικούς αμυντικούς μηχανισμούς.

Παράλληλα, η εκχώρηση αυτής της φροντίδας στο γιατρό, είναι συναισθηματικά φορτισμένη, επειδή συνοδεύεται από ένα βαθμό ενδοψυχικής σύγκρουσης που αφορά αυτό, που ο ενήλικας εκλαμβάνει σαν παλινδρόμηση στην παιδική ηλικία, σε μία εποχή που υπήρχε έντονη εξάρτηση από τους γονείς (15).

Πολλοί είναι αυτοί που θεωρούν ότι αυτό το δικαίωμα δεν υπάρχει, με τον ίδιο τρόπο που δεν υπάρχει το δικαίωμα στη σκλαβιά, ή το δικαίωμα στην κακοποίηση. Αναφέρεται μάλιστα και ο όρος «αυτό-πατερναλισμός» (131). Η εκούσια σκλαβιά είναι ηθικά μη αποδεκτή, γιατί το δικαίωμα για αυτοδιάθεση το οποίο επικαλείται, καταργείται με αυτή την επιλογή που καταστρατηγεί βασικά δικαιώματα (132).

Επιπλέον, πολλοί πιστεύουν ότι η παθητικότητα, ή η ανάθεση της φροντίδας στα χέρια του γιατρού και των συγγενών και η ενημέρωση είναι δύο τελείως διαφορετικά πράγματα. Σε μια μελέτη με αυτό το αντικείμενο, φάνηκε ότι οι γιατροί υπερεκτιμούν την ανάγκη των ασθενών για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, ενώ αντίθετα υποβαθμίζουν την ανάγκη τους για ενημέρωση. Οι καρκινοπαθείς φαίνεται ότι θέλουν να γνωρίζουν τι τους συμβαίνει, χωρίς απαραίτητα αυτό να σημαίνει ότι θέλουν να παίρνουν αυτοί τις αποφάσεις (133).

### **Ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής και η εμπιστευτικότητα**

Σχετική με το θέμα της ενημέρωσης τρίτων προσώπων όταν η διάγνωση είναι καρκίνος, είναι η εμπιστευτικότητα των ιατρικών δεδομένων<sup>31</sup>. Ουσιαστικά, έχουμε άρση του ιατρικού απόρρητου όταν ο γιατρός ενημερώνει πρώτα ή αποκλειστικά τους συγγενείς. Το ιατρικό απόρρητο και η σχέση εμπιστοσύνης είναι βασικό θέμα στη σχέση ασθενή-γιατρού. Το ιατρικό απόρρητο προβάλλεται σαν απαραβίαστη αρχή σε όλες τις εποχές και σε όλους τους κώδικες ιατρικής ηθικής. Μπορεί λοιπόν ο γιατρός να συζητά θέματα σχετικά με τη νόσο του ασθενούς με το συγγενικό περιβάλλον, χωρίς την συγκατάθεση του; Είναι αυτή άρση του ιατρικού απορρήτου, ή απλή επέκταση της έννοιας ώστε να συμπεριλάβει όλη την οικογένεια σαν σύνολο και να ισχύει για τους υπόλοιπους ανθρώπους εκτός οικογένειας; (134).

### **Σεβασμός στην πολιτισμική διαφορετικότητα και πλουραλισμό**

---

<sup>31</sup> «Όταν ένα άτομο αποκαλύπτει πληροφορίες, που αφορούν κάποιον άλλο, χωρίς την άδειά του, σε τρίτο πρόσωπο». (T L Beauchamp, J F Childress 1994 “Principles of Biomedical Ethics” pp 420)

Με αυτή την αρχή συνδέεται ιδιαίτερα το θέμα της ενημέρωσης. Οι πολιτισμικές διαφορές που έχουν να κάνουν με όσα αναφέρθηκαν στο πέμπτο κεφάλαιο, οδηγούν σε διαφορετική ιεράρχηση αξιών και διαφορετικό νόημα που δίνει κάθε κοινωνία σε ανάλογες αξίες. Η έννοια της ηθικής υποχρέωσης στην προστασία της οικογένειας, που υπάρχει στις Ασιατικές κουλτούρες, οδηγεί σε ένα «σιωπηλό» σεβασμό στην αυτονομία του κάθε ατόμου ξεχωριστά, αλλά με ένα τρόπο που θα διατηρήσει την αρμονία και τη συνοχή της οικογένειας (135). Η ισχυρή έννοια του «κοινωνικού» εαυτού σε αντίθεση με τα «ατομικά» πρότυπα οδηγούν τη συζήτηση στη συνήθη διαμάχη μεταξύ ατομικότητας και κοινωνικότητας, με τη διαφορά, ότι η κοινωνική ταυτότητα είναι σημαντική στο βαθμό που επηρεάζει το πώς το άτομο αντιλαμβάνεται τον εαυτό του και αυτοπροσδιορίζεται μέσα στην κοινωνία. Έτσι, το βασικό είναι για το γιατρό όχι να παρέχει πληροφορίες, αλλά να επιτρέψει στον ασθενή να προσδιορίσει τον εαυτό του, γιατί το να του δώσει πληροφορίες χωρίς τη θέλησή του είναι σαν να του επιβάλλει ένα συγκεκριμένο πρότυπο συμπεριφοράς, που μπορεί να συγκρούεται με την κοινωνική ταυτότητα που έχει διαλέξει ο ίδιος για τον εαυτό του (136).

Το να δρα κάποιο άτομο σύμφωνα με τις δικές του αξίες, δεν σημαίνει ότι δεν μπορεί να μοιράζεται ίδιες αξίες με το περιβάλλον από το οποίο προέρχεται. Το να επιλέγει να δεχτεί μια εξουσία είτε αυτή είναι ένα ίδρυμα, μια αρχή ή μια παράδοση, ως πηγή κατευθυντήριων οδηγιών, δεν αποτελεί παραβίαση της αυτονομίας του (104). Έχει μεγάλη σημασία για την κατανόηση των πολιτιστικών ιδιαιτεροτήτων το γεγονός, ότι εκτός από τις πολιτισμικές διαφορές που αφορούν στους ασθενείς, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό συμμετέχει και στον «ιατρικό» πολιτισμό, που έχει τις δικές του αρχές, παραδόσεις και πεποιθήσεις για το ποιο είναι το σωστό και πώς πρέπει να επιτευχθεί (137). Ο προσανατολισμός και οι αξίες της ιατρικής πρακτικής είναι διαφορετικά σε κάθε χώρα με αποτέλεσμα αλλού να δίνεται έμφαση στο σεβασμό στη ζωή και αλλού στις επιθυμίες του ασθενούς (138). Το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης του «ιατρικού» με τον εκάστοτε πολιτισμό των ασθενών, που άλλες φορές συγκρούονται και άλλες συγκλίνουν, είναι κάθε φορά μοναδικό και αδύνατο να αγνοηθεί.

Όσον αφορά στο θέμα του σεβασμού των πολιτισμικών διαφορών στα θέματα ενημέρωσης των ασθενών, προκύπτουν και άλλα σημαντικά προβλήματα του τύπου του «Slippery slope argument». Για παράδειγμα, αν υπάρχει ηθική και νομική ανοχή σε κάποιες χώρες με παράδοση στην πατερναλιστική ιατρική, οι πολιτισμικές

διαφορές θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν σαν δικαιολογία για πιο «χαλαρούς» κανόνες σε θέματα ενημέρωσης των συμμετεχόντων σε έρευνα, ή στη χρησιμοποίηση ιατρικών δεδομένων για διάφορους σκοπούς. Αυτό θα μπορούσε να οδηγήσει σε εκμετάλλευση των χωρών αυτών, που «συμπτωματικά» ανήκουν και στις αναπτυσσόμενες πιο φτωχές χώρες του κόσμου, με τη λογική ότι λιγότερες πληροφορίες είναι ικανοποιητικές για την ιατρική του Τρίτου κόσμου (110). Η παγκοσμιοποιημένη ιατρική πραγματικότητα χρειάζεται δικλείδες ασφαλείας σε τέτοιου είδους θέματα προκειμένου να προστατευτούν οι λαοί.

### **Σεβασμός στο ανθρώπινο ευάλωτο και την προσωπική ακεραιότητα**

Αυτή η αρχή συνδέεται με το θέμα, αφενός διότι οι ασθενείς και ειδικά οι ασθενείς με ένα τόσο σοβαρό νόσημα όπως ο καρκίνος βρίσκονται εξ ορισμού σε ευάλωτη θέση και αφετέρου διότι η απόκρυψη πληροφοριών μπορεί να κάνει αυτή τη θέση δυσκολότερη. Το επιχείρημα του ολισθηρού μονοπατιού, έχει εδώ ιδιαίτερη σημασία. Τι γίνεται αν δεν υπάρχουν συγκεκριμένοι κανόνες, που να απαγορεύουν το ψέμα και αυτή η τακτική καθιερωθεί; Είναι η καλή πρόθεση του γιατρού και των συγγενών δεδομένη; Πως προστατεύεται ο ασθενής από ένα περιβάλλον που δεν θέλει το καλό του; Αν ο ασθενής καταλάβει ότι ο γιατρός δεν του λέει αλήθεια τώρα, γιατί να τον πιστέψει στο μέλλον; Θα μπορούσε κάποιος γιατρός, ή το συγγενικό περιβάλλον να επισπεύσουν το θάνατο ενός καρκινοπαθούς για ίδιον όφελος;

Για πολλά είδη καρκίνων οι θεραπείες δεν είναι οι ίδιες ή βρίσκονται σε πειραματικό στάδιο. Σε σχέση με τον καρκίνο, η εξατομίκευση τόσο της πρόγνωσης όσο και της θεραπείας είναι βασικής σημασίας. Αυτό σημαίνει ότι δεν υπάρχει μία θεραπεία για «κάθε τέτοια περίπτωση» γιατί ο κάθε ασθενής (με την ίδια διάγνωση), μπορεί να έχει εντελώς άλλη συμπτωματολογία, πορεία και αντίδραση σε θεραπείες, γεγονός που κάνει και τις ανάλογες αποφάσεις λιγότερο απόλυτες. Για μερικές περιπτώσεις δεν υπάρχουν «κλασσικές» θεραπείες, αλλά πειραματικές, ανακουφιστικές, και υποστηρικτικές θεραπείες από τις οποίες οι ασθενείς που δεν ενημερώνονται, συχνά αποκλείονται, ειδικά όταν υπάρχουν αυστηρά πρωτόκολλα συμμετοχής (134).

Παράλληλα, η εμπλοκή της λογικής της αγοράς στην υγεία, και τα αντικρουόμενα συμφέροντα των φαρμακευτικών εταιρειών στα χημειοθεραπευτικά φάρμακα, που είναι πανάκριβα, καθώς και η συναλλαγή γιατρών και εταιρειών, που έχει οδηγήσει τα τελευταία χρόνια σε εμπλοκή προσωπικών παραγόντων στις

επιλογές των γιατρών, κάνει τη λήψη αποφάσεων σε σχέση με τη θεραπεία των καρκινοπαθών, όχι τόσο αμερόληπτη (134). Αν η ενημέρωση δεν προστατευτεί, θα μπορούσε η εξουσία των γιατρών να γίνει ανεξέλεγκτη και να επιτραπεί η εκμετάλλευση της ευάλωτης θέσης των ασθενών.

Αντίστροφα, η απόκρυψη της αλήθειας μπορεί να θεωρηθεί απαραίτητη στο σεβασμό του ευάλωτου ασθενή, στα πλαίσια όσων αναφέρθηκαν σε σχέση με την «προστασία» του από τα κακά νέα και το θεραπευτικό προνόμιο.

### **Ένα επιχείρημα βασισμένο σε εμπειρικές μελέτες**

Οι γιατροί, ιδιαίτερα όταν γνωρίζουν τον ασθενή τους από καιρό, συμπεραίνουν ότι ξέρουν τις επιθυμίες του. Σε μια έρευνά του ο Bedell δείχνει ότι αυτό δεν ισχύει. «Ακόμα και εάν οι γιατροί γνωρίζουν αρκετά καλά τους ασθενείς τους, η ικανότητά τους να προβλέψουν τις επιθυμίες τους σε σχέση με θέματα ενημέρωσης και τέλους της ζωής, δεν έχει μεγαλύτερη αξιοπιστία από μια τυχαία πρόβλεψη» (96).

Σε μια μελέτη που έγινε σε ασθενείς, που έπασχαν από καρκίνο του πνεύμονα και του παχέος εντέρου με πολύ μικρές πιθανότητες επιτυχίας της επιθετικής χημειοθεραπείας, βρέθηκε ότι οι ασθενείς χρειάζονταν περίπου 10% πιθανότητα κάποιου αποτελέσματος στην πρόγνωση για να υποβάλουν τους εαυτούς τους στη θεραπεία, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για το ιατρικό προσωπικό ήταν 50%. Αυτό σημαίνει, πως οι επιλογές των ανθρώπων που αντικρίζουν το θάνατο είναι διαφορετικές από αυτές του εξειδικευμένου προσωπικού, ακόμα και αν αυτές φαντάζουν παράλογες. Παράλληλα, στην ίδια μελέτη βρέθηκε ότι οι γιατροί δίνουν πιο αισιόδοξα ποσοστά πρόγνωσης από την πραγματικότητα και σε ένα ποσοστό 59% οι ασθενείς υπερεκτιμούν το χρόνο που έχουν για να ζήσουν. Ταυτόχρονα, αυτοί που πιστεύουν ότι θα ζήσουν τουλάχιστον για 6 μήνες επιλέγουν πιο επιθετικές, σε σχέση με ανακουφιστικές, θεραπείες. Έτσι, εάν κάποιος έχει ψεύτικες εντυπώσεις ότι το προσδόκιμο επιβίωσής του είναι μεγαλύτερο, μπορεί να βασανιστεί με θεραπείες που δεν θα επέλεγε εάν ήξερε την αλήθεια (9).

Όσον αφορά τους συγγενείς, στην ίδια μελέτη, φαίνεται ότι ζητούν πολύ πιο επιθετική αντιμετώπιση του ασθενή τους, «να γίνει ότι είναι δυνατό», σε σχέση με αυτό που θα ήθελαν για τον εαυτό τους. Πολλές φορές, η εμμονή των συγγενών κινητοποιείται από δικά τους αισθήματα, ανασφάλειες, τύψεις ή κοινωνικούς λόγους και όχι από το τι πραγματικά πιστεύουν ακόμα και οι ίδιοι ότι είναι το καλύτερο για

τον ασθενή. Έτσι, μπορούμε να πούμε ότι, αφενός και οι καλύτερες των προθέσεων από γιατρούς και συγγενείς δεν αρκούν για να γίνουν οι σωστές επιλογές, και αφετέρου οι ίδιοι οι ασθενείς όταν αποφασίζουν για τους εαυτούς τους, πρέπει να ξέρουν την αλήθεια σε σχέση με την πρόγνωση της νόσου τους, όσο αυτό είναι ιατρικώς δυνατό (9).

Ένα δεύτερο ωφελμιστικό επιχείρημα βασίζεται σε μελέτες που μετρούν την αποτελεσματικότητα των δύο τακτικών. Όπως αναφέρθηκε πρωτύτερα, στο τέταρτο κεφάλαιο, δεν έχει αποδειχτεί ότι η απόκρυψη της αλήθειας μειώνει την ψυχολογική επιβάρυνση των ασθενών. Αντίθετα, σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να δράσει επιζήμια, λόγω του αισθήματος ανασφάλειας που δημιουργεί το άγνωστο και ο κλονισμός στην εμπιστοσύνη στο γιατρό. Ταυτόχρονα, όταν οι συγγενείς γνωρίζουν την αλήθεια και προσπαθούν να την κρύψουν από τον ασθενή, του μεταδίδουν με μη-λεκτικό τρόπο, τους φόβους και τα άγχη τους. Από ελάχιστες μελέτες που έχουν γίνει για να αξιολογηθεί το αποτέλεσμα των τακτικών ενημέρωσης, έχει φανεί ότι για τον άρρωστο που υποψιάζεται την αλήθεια, αλλά εξακολουθεί να ελπίζει, η αβεβαιότητα είναι πιο αβάσταχτη από τη βεβαιότητα της νόσου (45)<sup>32</sup>.

### **Συμπεράσματα**

Οι πεποιθήσεις των γιατρών εξακολουθούν να στηρίζονται σε αντικρουόμενες απόψεις για το τι είναι καλό ή κακό για τον ασθενή, και όχι αποκλειστικά στο σεβασμό των προτιμήσεων των ασθενών. Σύμφωνα με αυτή την άποψη όταν οι γιατροί έχουν λόγους να πιστεύουν ότι το να αποκαλύψουν την αλήθεια για τη διάγνωση και την πρόγνωση θα ήταν καλό για τους ασθενείς τους, (ανεξάρτητα από το τι θα ήθελαν οι ίδιοι), το υιοθετούν σαν πρακτική. Αντίθετα οι περισσότεροι (50-70%), σε διάφορες μελέτες, προτάσσουν την ψυχολογική σταθερότητα σαν κύριο παράγοντα που επηρεάζει τις αποφάσεις τους, σε σχέση με την ενημέρωση των ασθενών. Ακόμα και ο σεβασμός στην αυτονομία στο θέμα της

---

<sup>32</sup> Από τη δική μου εμπειρία στους ασθενείς που δεν γνωρίζουν τη νόσο τους, υπάρχει ένας άλλος παράγοντας που προκαλεί πρόσθετη ψυχολογική επιβάρυνση. Εφόσον δεν γνωρίζουν ότι πάσχουν από ένα τόσο σοβαρό και συστηματικό (με την έννοια ότι επηρεάζει όλα τα συστήματα του οργανισμού) νόσημα, δεν μπορούν να αντιληφθούν ότι τα «άσχετα» μεταξύ τους συμπτώματα, όπως και οι διάφορες επιπλοκές της νόσου, μπαίνουν κάτω από την «ομπρέλα» του καρκίνου. Κάθε φορά που έχουν λοιπόν μια υποτροπή της νόσου, για παράδειγμα πολλαπλές λοιμώξεις ως συνέπεια της επηρεασμένης ανοσίας, την εκλαμβάνουν σαν κάτι καινούριο, που τους γεμίζει άγχος και αισθήματα αυτολύπησης «και αυτό σε μένα;», ενώ οι γιατροί δεν ξέρουν πως να αντιμετωπίσουν αυτές τις ερωτήσεις.

ενημέρωσης, αντλεί μέρος της αξίας του από την πίστη ότι έτσι προωθείται καλύτερα το συμφέρον του ασθενούς.

Η προσωπική μου άποψη είναι ότι τα ηθικά επιχειρήματα υπέρ της απόκρυψης της αλήθειας είναι ισχνά και δεν μπορούν να στηρίξουν μια καθολική αποδοχή και πρακτική στον τομέα της ενημέρωσης. Άρα αν θα έπρεπε κανείς να πάρει θέση για το τι είναι γενικότερα σωστό να εφαρμόζεται, η αποκάλυψη της αλήθειας μοιάζει ηθικά η πιο «σωστή» τακτική. Όμως, υπάρχουν επιχειρήματα που αντλούνται από προβληματισμούς, σε όχι τόσο θεωρητικό, αλλά κυρίως σε πολιτισμικό και κοινωνιολογικό επίπεδο οι οποίοι αναλύθηκαν σε προηγούμενα κεφάλαια και πρέπει να ληφθούν υπ' όψιν.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι κυρίαρχες αντιλήψεις και πρακτικές μη «Δυτικών» κοινωνιών, σχετικά με την υγεία και το χειρισμό της ασθένειας, που ξεκινά από τη συσπείρωση της ζωής όλης της οικογένειας γύρω από αυτό το θέμα, με τη συνεχή παρουσία των συγγενών κοντά στον άρρωστο, απέχει σημαντικά από τη Δυτική εμπειρία. Οι διαφορές αυτές δεν είναι άσχετες με τα θέματα ενημέρωσης και λήψης αποφάσεων. Σε μία κοινωνία στην οποία οι άνθρωποι δρουν με τέτοιο τρόπο, το να αποφασίσεις ότι για να σεβαστείς τη «αυτονομία» του ασθενή πρέπει να αφήσεις έξω από αυτές τις διαδικασίες την οικογένεια είναι μια ξενόφερτη ιδέα. Το ότι αυτό φαίνεται να είναι το ηθικά σωστό, δεν σημαίνει ότι είναι περισσότερο λογικό από το να προσπαθήσεις να εφαρμόσεις, για παράδειγμα την κινέζικη λογική στον έλεγχο των γεννήσεων, στις ΗΠΑ.

Η επίδραση που έχει η ασθένεια στην ψυχή και το σώμα του ασθενή δεν διαφέρει από χώρα σε χώρα. Η ανθρώπινη φύση και οι ανάγκες των ανθρώπων είναι παντού οι ίδιες. Πάντα και παντού ο άρρωστος θα θέλει βοήθεια, συμπόνια, και φροντίδα. Πάντα θα χρειάζεται ένα γιατρό που θα εμπιστεύεται και θα πιστεύει ότι θέλει το καλό του. Απαραίτητη για να επιτύχει αυτό είναι η επικοινωνία. Το πως θα μεταδοθεί μια πληροφορία στον ασθενή, έχει να κάνει με τρία πράγματα. Τις επικοινωνιακές ικανότητες του γιατρού, την ικανότητα του ασθενή να αντιμετωπίσει την ενημέρωση και το δεδομένο της μεταξύ τους σχέσης φροντίδας και εμπιστοσύνης. Παράλληλα, εμπόδια στην επικοινωνία, που έχουν να κάνουν με τη γλώσσα, το μορφωτικό επίπεδο, τις κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες και τις ατομικές ιδιαιτερότητες, πρέπει κάθε φορά να ξεπεραστούν. Η γνώση και ο σεβασμός των ιδιαιτεροτήτων κάθε πολιτισμικού συνόλου, ειδικά σε κοινότητες, όπου γιατροί και ασθενείς συχνά ανήκουν σε διαφορετικούς πολιτισμούς, έχει βασική σημασία.

Στον Ανατολικό κόσμο, πολλές φορές υιοθετούνται νομικές ρυθμίσεις, στα πλαίσια του εκσυγχρονισμού, οι οποίες δεν συμβαδίζουν με την πραγματικότητα των κοινωνικών και ηθικών περιστάσεων. Έτσι, πολλές φορές γιατροί υιοθετούν μια πρακτική ενημέρωσης, από φόβο για νομικές κυρώσεις, χωρίς ούτε οι ίδιοι να πιστεύουν σε αυτήν, ούτε οι ασθενείς να την επιθυμούν. Ακριβώς επειδή αυτή η τακτική δεν είναι αποτέλεσμα μιας αντίστροφης διαδικασίας, που θα βασίζονταν σε αλλαγή της κοινής αντίληψης και εν συνεχεία στη νομική ρύθμιση, πολλές φορές αντί να βελτιώνει, απειλεί τη σχέση γιατρού-ασθενή. Όταν ο ασθενής έχει συνηθίσει να



ακούει από το γιατρό ότι όλα θα πάνε καλά, οποιαδήποτε αναφορά σε επιπλοκές, ή κακές προγνώσεις του είναι ξένη και αντιμετωπίζεται με καχυποψία. Όταν ο ασθενής έχει συνηθίσει να μην ακούει «κακά» νέα από το γιατρό, δεν μπορεί ξαφνικά να τα δεχτεί. Όταν ο γιατρός έχει μάθει ότι πρέπει να δίνει ελπίδα και αισιοδοξία στον ασθενή, του είναι δύσκολο να ανακοινώσει μια κακή πρόγνωση.

Η τακτική της απόκρυψης της αλήθειας, είναι μια «λανθασμένη» τακτική σύμφωνα με τα σύγχρονα πρότυπα του σεβασμού στα δικαιώματα των ασθενών και καθιστά την ιδέα της «ενημερωμένης συγκατάθεσης» προβληματική. Χωρίς αμφιβολία ο κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα να γνωρίζει τι συμβαίνει στο σώμα του, και να έχει ενεργητικό ρόλο στις αποφάσεις για τη θεραπεία του. Παράλληλα η άγνοια του προβλήματος από τον ασθενή κάνει περίπλοκη τη θεραπευτική σχέση και δημιουργεί επιπλέον εμπόδια σε μια ειλικρινή επικοινωνία. Υπάρχουν όμως, ακλόνητες αντιλήψεις των λαών, που έχουν να κάνουν με όλα όσα αναφέρθηκαν και που κάνουν την στεγνή υιοθέτηση «δυτικών» κανόνων που με την κοινή λογική μοιάζουν αυτονόητα σωστοί, επιβολή ξένων αξιών στην διαφορετικού περιεχομένου αυτονομία των ασθενών στην Ανατολή. Από την άλλη, δεν σημαίνει ότι οποιαδήποτε πολιτισμική ιδιαιτερότητα είναι εξ ορισμού σωστή για τους ανθρώπους της και δεν πρέπει να αλλάξει.

Άρα, για να χτιστεί η ιδανική επικοινωνία, πρέπει ο γιατρός να εκπαιδευτεί σε αυτό και ο ασθενής να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει την ασθένεια. Η επικοινωνιακή ικανότητα πρέπει να διδάσκεται στο ιατρικό προσωπικό, όπως διδάσκεται ο τρόπος μετάδοσης της γνώσης στους εκπαιδευτικούς. Οι γιατροί είναι απροετοίμαστοι και αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες όταν χειρίζονται τέτοια θέματα, ειδικά σε χώρες όπως η Ελλάδα που δεν υπάρχει αντίστοιχη παιδεία. Από την άλλη, η ικανότητα των ασθενών να κατανοούν πληροφορίες και να επιθυμούν ενεργό συμμετοχή στην ασθένειά τους δεν είναι μια εγγενής ιδιότητα, που κάποιιο διαθέτουν και κάποιιο όχι. Αντίθετα, είναι αποτέλεσμα προηγούμενης ενημέρωσης και τριβής με αυτά τα θέματα, που θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω οργανωμένων επιμορφωτικών προγραμμάτων, από τα σχολεία και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

Τέλος, η προηγούμενη σχέση εμπιστοσύνης έχει κατά τη γνώμη μου βασική σημασία. Δεν είναι λογικό δύο άγνωστοι να πρέπει ξαφνικά να επικοινωνήσουν για θέματα τόσο ζωτικής σημασίας, όσο εκπαιδευμένοι και προετοιμασμένοι κι αν είναι. Η σχέση του οικογενειακού γιατρού με τον ασθενή, τον οποίο γνωρίζει χρόνια, δεν μπορεί να αντικατασταθεί. Για να μπορέσει μια σχέση να είναι πραγματικά

λειτουργική και γόνιμη προϋποθέτει γνωριμία. Γι' αυτούς τους λόγους, πιστεύω πως η ενημέρωση πρέπει να γίνεται, όπου είναι δυνατό, από τον οικογενειακό γιατρό και όχι από «ειδικούς» που αντικρίζουν πρώτη φορά οι ασθενείς. Το θέμα της ενημέρωσης δεν πρέπει να αντιμετωπιστεί σαν άλλο ένα πεδίο εφαρμογής του σεβασμού των ανθρώπινων δικαιωμάτων, αλλά σαν μέρος μιας ιατρικής πρακτικής που πάσχει σε πολλά επίπεδα. Όλα αυτά χρειάζονται χρόνο, σταδιακή και προσαρμοσμένη στα χαρακτηριστικά κάθε κοινωνίας ενημερωτική τακτική, βελτίωση του κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου των χωρών που μαστίζονται από τη φτώχεια και τον αναλφαβητισμό, εκπαίδευση των γιατρών. Δίχως τις προϋποθέσεις αυτές οι νομικές ρυθμίσεις δεν θα παρέχουν τη δυνατότητα επαρκούς ανταπόκρισης στην πραγματικότητα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου, μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα, στο Δυτικό κόσμο. Το θέμα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών, δεν είναι απλό και αυτονόητο, όπως ίσως συμβαίνει με άλλα νοσήματα. Οι πολιτισμικές, κοινωνικές, ατομικές διαφορές στις απόψεις και τακτικές σε σχέση με το θέμα αυτό, οι αλλαγές που συνέβησαν στα τελευταία χρόνια σε σχέση με τα δικαιώματα των ασθενών και τη σχέση γιατρού-ασθενή και η εμπλοκή της οικογένειας, αποτελούν ενδεικτικούς παράγοντες της πολυπλοκότητας του ζητήματος.

Ο λόγος που έγινε η επιλογή αυτού του θέματος, ξεκινά από την παρατήρηση, ότι στην Ελλάδα υπάρχουν κάποιες ιδιαιτερότητες σε σχέση με τα Δυτικά πρότυπα, της πλήρους ενημέρωσης. Η ενημέρωση σε ένα ασθενή με καρκίνο, δεν είναι μια μονόπλευρη από τη μεριά του γιατρού διαδικασία. Προϋποθέτει μια ψυχολογική κυρίως αλληλεπίδραση, που συμπεριλαμβάνει τόσο τον ασθενή, όσο και το γιατρό και πολλές φορές τρίτα πρόσωπα όπως συγγενείς και φίλους.

Η διαδικασία της αποκάλυψης έχει δύο βασικά χαρακτηριστικά:

- α) Το δίπτυχο βεβαιότητας για τη διάγνωση και σχετικής αβεβαιότητας για την πρόγνωση και
- β) τη μη λεπτομερή ανακοίνωση από το γιατρό, ο οποίος συνειδητά ή ασυνειδητά, αποφεύγει την ψυχολογική αντίδραση του συγκεκριμένου ασθενή στην συγκεκριμένη νόσο, ενώ ο ασθενής δεν ρωτάει υπό την επήρεια του σοκ.

Η απάντηση του ασθενή περιλαμβάνει όλα τα ψυχολογικά στάδια του πένθους: άρνηση- θυμός- διαπραγματεύση- κατάθλιψη- αποδοχή. Τα στάδια αυτά δεν είναι απαραίτητο να διαδέχονται το ένα το άλλο, ούτε περνάει από όλα ο ασθενής,

Κατά συνέπεια, η ενημέρωση του καρκινοπαθούς, αφενός έχει διάρκεια όσο πρακτικά διαρκεί και η νόσος και αφετέρου, η στερεότυπη ιατρική συμπεριφορά και η αναμονή συγκεκριμένων αντιδράσεων από τη μεριά του ασθενή, αποτελεί υπεραπλουστευμένη γενίκευση, που δεν ισχύει στην πραγματικότητα. Ταυτόχρονα, υπάρχουν πολλά ερωτήματα σε σχέση, όχι μόνο με το «αν» πρέπει να ενημερώνονται οι ασθενείς αλλά και σχετικά με το περιεχόμενο της ενημέρωσης.

Τα τελευταία 30 χρόνια, υπήρξε μια σαφής αλλαγή, περισσότερο στις Δυτικές κοινωνίες, στον τρόπο που ενημερώνονται οι ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο. Πριν το 1960, οι περισσότεροι Αμερικανοί γιατροί (πάνω από 90%) προτιμούσαν να

αποκρύπτουν τη διάγνωση από τους ασθενείς τους. Παρόλα αυτά, σε ορισμένες κοινωνίες (κυρίως της Ανατολικής Ευρώπης και της Ασίας, συμπεριλαμβανομένης και της Ελληνικής), η τακτική της μη αποκάλυψης της αλήθειας, εξακολουθεί να είναι αποδεκτή και να εφαρμόζεται τόσο από γιατρούς, όσο και από τις οικογένειες των ασθενών. Τα τελευταία χρόνια όμως, ακόμα και σε αυτές τις χώρες έχει γίνει μια στροφή προς την τακτική της ενημέρωσης.

Μία πρώτη προσέγγιση στις αιτίες αυτής της μεταστροφής, βασίστηκε στην γενικότερη αλλαγή των κοινωνικών δομών, που προτάσσει πλέον την ατομικότητα και το σεβασμό στην αυτονομία του προσώπου, σαν κύρια παράμετρο σε όλα τα ζητήματα. Άλλοι παράγοντες περιλαμβάνουν μια σειρά κοινωνικο-οικονομικών αλλαγών, που αφορούν στην έντονη αστικοποίηση, στη λογική αγοράς στον τομέα της υγείας, στην αλλαγή στη δομή της οικογένειας, αλλά και στην ποινικοποίηση του ιατρικού επαγγέλματος. Πιο ικανοποιητική φαίνεται η άποψη, που βασίζεται σε μία πιο θετική αποτίμηση των συνεπειών της ενημέρωσης, σε συνδυασμό με τις επιστημονικές προόδους στη θεραπευτική του καρκίνου.

Η σημασία της «κουλτούρας», φαίνεται να παίζει καθοριστικό ρόλο στις διαφορετικές απόψεις, προτιμήσεις και τακτικές σε σχέση με το θέμα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών. Πολλές μελέτες αναδεικνύουν αυτές τις διαφορές.

Όσον αφορά στο ιατρικό προσωπικό, υπάρχουν μεγάλες διαφορές στην τακτική ενημέρωσης των ασθενών, με ακραία ποσοστά στην Αμερική και στην Ιαπωνία. Στην Αμερική, το 90% των γιατρών ενημερώνει άμεσα ένα καρκινοπαθή για τη διάγνωση, ενώ στην Ιαπωνία, η μη αποκάλυψη της αλήθειας είναι ο κανόνας. Κύριο ρόλο στις αποφάσεις των γιατρών σχετικά με την αποκάλυψη ή όχι της αλήθειας, φαίνεται ότι παίζει η ψυχολογική σταθερότητα, ο κοινωνικός ρόλος του ασθενούς, η ηλικία και ο τρόπος που η ασθένεια αυτή έχει επίδραση σε άλλα άτομα. Σημαντικό ρόλο επίσης, φαίνεται να παίζει και η συγκατάθεση της οικογένειας. Ανάλογες είναι και οι απόψεις του νοσηλευτικού προσωπικού.

Όσον αφορά στους συγγενείς, φαίνεται από μελέτες ότι θέλουν να ενημερώνονται οι ίδιοι στη θέση του ασθενή και πολλές φορές ζητούν από το γιατρό να μην ενημερωθεί ο ασθενής.

Οι περισσότεροι ασθενείς στο Δυτικό κόσμο επιθυμούν να γνωρίζουν όσο το δυνατό περισσότερες βασικές πληροφορίες σε σχέση με τη νόσο τους. Παρόλα αυτά, μόνο ένα μικρό ποσοστό θα ήθελε πλήρη και λεπτομερή ενημέρωση για την πρόγνωση της νόσου.

Διαβάζοντας τέτοιου είδους μελέτες συμπεραίνουμε, ότι αφενός οι ασθενείς είναι μια εξαιρετικά ετερογενής ομάδα σε σχέση με τις ανάγκες τους σε πληροφόρηση, και αφετέρου μια σημαντική μειονότητα ασθενών δεν θέλει να γνωρίζει λεπτομέρειες. Υπάρχουν ελάχιστες μελέτες, οι οποίες ελέγχουν τα αποτελέσματα των δύο τακτικών στην ψυχολογική και σωματική υγεία των καρκινοπαθών και καμία που να τεκμηριώνει την υπεροχή της «μη γνώσης», σε σχέση με τη γνώση της νόσου από τον ασθενή. Σύμφωνα με κάποιες από αυτές, φαίνεται ότι η ενημέρωση δεν επηρεάζει αρνητικά, ενώ πολλές φορές βελτιώνει την ποιότητα ζωής και τη ψυχολογία των ασθενών με καρκίνο, και ταυτόχρονα βοηθάει στην ανάπτυξη καλύτερης σχέσης με συγγενείς και ιατρικό προσωπικό.

Η διαφορά στις τακτικές ενημέρωσης σε διάφορους πολιτισμούς, αντανακλά τεράστιες πολιτισμικές, κοινωνικές, οικονομικές, και θρησκευτικές ιδιαιτερότητες, που αφορούν σε κάθε κοινωνία ξεχωριστά. Η έρευνα έχει ανιχνεύσει κάποια στοιχεία που είναι βασικά στη δημιουργία του χαρακτήρα κάθε πολιτισμού, όπως είναι ο αυτοπροσδιορισμός κάθε πολιτισμού, ο ρόλος του κοινωνικού στίγματος της νόσου, το είδος και ο ρόλος της οικογένειας, οι πρακτικές ανατροφής των παιδιών, οι ιεραρχικοί ρόλοι των ατόμων σε κοινωνικές ομάδες, προλήψεις και δεισιδαιμονίες, η έννοια του ψέματος, το τι συνιστά τη σωστή συμπεριφορά των γιατρών, το πολιτικό σύστημα κάθε χώρας, οι κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες, ο τρόπος που αντιμετωπίζεται το γήρας και ο θάνατος και η θρησκευτική πίστη.

Από την ανάλυση αυτών των παραγόντων, φαίνεται ότι αν και οι βασικές αρχές της αγαθοεργίας, της δικαιοσύνης ακόμα και της αυτονομίας υπάρχουν σε όλους τους πολιτισμούς, έχουν διαφορετική έννοια ή μάλλον αντιμετωπίζονται με διαφορετική οπτική. Συνεπώς, το θέμα του πολιτισμικού σχετικισμού είναι κεντρικό, στο χειρισμό βιοηθικών θεμάτων και ειδικότερα θεμάτων σχετικών με την ενημέρωση που εδώ μας ενδιαφέρουν.

Η σχέση γιατρού-ασθενή είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας στα θέματα ενημέρωσης και καθορίζεται από όλα όσα ειπώθηκαν. Στο παραδοσιακά δομημένο μοντέλο της ιατρικής πρακτικής, στη σχέση γιατρού-ασθενή, υπάρχει μια αδιαμφισβήτητη ασυμμετρία, που πηγάζει από το γεγονός ότι ο ασθενής βρίσκεται σε πολύ πιο ευάλωτη θέση. Άρα, θα μπορούσε να πει κανείς ότι η σχέση «εξουσίας» του γιατρού, που κυριαρχεί σε πολλούς πολιτισμούς, είναι αναμενόμενη αν όχι φυσική. Στην πραγματικότητα όμως, αυτή η «ασυμμετρία» δεν σημαίνει ότι η σχέση ασθενή-γιατρού δεν μπορεί να είναι κοινωνικά ισότιμη. Η πρόωθηση του «καλού» του

ασθενή προϋποθέτει μία καθαρά συνεργασιακή διαδικασία ανάμεσα στις δύο πλευρές. Το ότι ο γιατρός γνωρίζει τα χαρακτηριστικά της νόσου, δεν τον καθιστά καλύτερο γνώστη του τι είναι συμφέρον για τον ασθενή. Ο ασθενής όμως κατέχει την πολύτιμη για τη θεραπεία γνώση της προσωπικότητας του, των αξιών, των προτιμήσεών του καθώς και των βαθύτερων φόβων του.

Σε σχέση με τον ενεργό ρόλο της οικογένειας, τόσο στο θέμα της ενημέρωσης, όσο και σε όλα τα θέματα που σχετίζονται με τη θεραπεία του ασθενή, σε πολλές κοινωνίες δημιουργείται εύλογα ένα άλλο είδος σχέσης, που περιλαμβάνει και τους συγγενείς. Το τρίπτυχο γιατρός-οικογένεια-ασθενής προϋποθέτει την ενημέρωση των συγγενικών προσώπων, αλλά και την επιρροή της οικογένειας στις τακτικές και αποφάσεις τόσο του γιατρού, όσο και του ασθενή.

Συμπυκνώνοντας όλα αυτά που αναλύθηκαν παραπάνω, μπορεί να σκιαγραφηθούν αδρά δύο πρότυπα κοινωνικά ιδανικού ασθενή, γιατρού, και μεταξύ τους σχέσης, που αντιπροσωπεύουν τα άκρα της Δύσης και της Ανατολής.

#### **Σκιαγράφηση του «Δυτικού» προτύπου**

Ο γιατρός ενημερώνει άμεσα και αποκλειστικά τον ασθενή. Ο ιδανικός ασθενής μιλά ανοιχτά για το θάνατο, και έχει συγκεκριμένη αντίληψη για την ατομικότητα, που τον τοποθετεί σε πρωταγωνιστική θέση, σε σχέση με οικογένεια και φίλους, στη λήψη αποφάσεων. Ο «Δυτικός» ασθενής θα πάρει τη ζωή που του απομένει στα χέρια του, θα είναι αισιόδοξος, θα παλέψει για να ζήσει, θα συμμετέχει σε ομάδες υποστήριξης καρκινοπαθών, θα συμβουλευτεί ειδικό για την κατάθλιψη και το άγχος του, θα γράψει για την εμπειρία του και θα συμμετέχει με ευκολία στην ιατρική έρευνα προκειμένου να σωθούν άλλοι ασθενείς. Μπορεί να συζητήσει το θέμα της ευθανασίας και να την πραγματοποιήσει, όταν αποφασίσει ότι δεν υπάρχει ελπίδα ίασης.

#### **Σκιαγράφηση του «Ανατολικού» προτύπου ασθενή**

Ο ασθενής οδηγείται στον οικογενειακό γιατρό μετά από μεγάλο διάστημα συμπτωμάτων, που δεν ανέφερε από φόβο μήπως ανησυχήσει την οικογένειά του. Στην πρώτη επίσκεψη συνοδεύεται από κάποιον ή κάποιους στενούς συγγενείς, οι οποίοι εξ αρχής παίζουν πρωταγωνιστικό ρόλο. Ο ασθενής θα προτιμήσει να μην ενημερωθεί άμεσα, ειδικά εάν πρόκειται για θανατηφόρα ασθένεια. Οι συγγενείς θα απομονώσουν το γιατρό και θα ζητήσουν να μην ενημερωθεί ο ασθενής, αλλά οι

ίδιοι, θα αποφεύγουν τις συζητήσεις για αυτό το θέμα, θα αλλάζουν κουβέντα όταν ο ασθενής ρωτάει κάτι σχετικό, έτσι που στο τέλος οι ερωτήσεις θα σταματήσουν. Ο ασθενής δεν μπορεί να ενημερωθεί για βασικές πληροφορίες που αφορούν τη νόσο του και δεν μπορεί να πει τίποτα ενάντια στο γιατρό. Τον ενδιάμεσο ρόλο παίζει η οικογένεια η οποία συμμετέχει στην τριαδική σχέση γιατρού-ασθενή-συγγενών. Τελικά, ο ασθενής θα πεθάνει στο σπίτι, ανάμεσα σε ανθρώπους που τον αγαπούν και θα τον φροντίσουν έως την τελευταία στιγμή.

Το θέμα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών είναι νομικά περίπλοκο, ενώ η εμπλοκή του νόμου στα ιατρικά θέματα αποτελεί μάλλον καινούρια διαδικασία. Σε κανένα κώδικα ιατρικής δεοντολογίας, έως τη σύγχρονη εποχή, δεν γίνεται αναφορά σε υποχρέωση του γιατρού να λέει την αλήθεια στους ασθενείς του (όσον αφορά το νόσημά τους), αντίθετα σε πολλούς από αυτούς αναφέρεται η υποχρέωση του γιατρού να απαλύνει τον πόνο του ασθενούς με κάθε μέσο.

Στους ηθικούς κώδικες της νεότερης εποχής, στα θέματα που αφορούν στην αυτονομία του ασθενούς και στην υποχρέωση των γιατρών να ενημερώνουν τους ασθενείς, υπάρχουν διαφορές μεταξύ Ανατολής και Δύσης. Στην Αμερική, η αλήθεια από το γιατρό επιβάλλεται και συνδέεται άμεσα με τα δικαιώματα του ασθενή. Αντίθετα, ο νόμος, ειδικά στις Ανατολικές χώρες δεν είναι σαφής. Αναφέρεται η γενική υποχρέωση του γιατρού στην αλήθεια, αλλά και η εξαίρεση στην περίπτωση κακής πρόγνωσης. Στην περίπτωση αυτή, μπορεί να ενημερωθεί η οικογένεια. Παρόλα αυτά, ακόμα και στην Ιαπωνία, μια χώρα με παραδοσιακά πατερναλιστική ιατρική τα πράγματα αλλάζουν. Στην Ελλάδα, υπάρχει μια μακριά παράδοση απόκρυψης της αλήθειας, με έντονο ιατρικό και οικογενειακό προστατευτισμό. Παρόλα αυτά το τελικό κείμενο «Ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας 2005» δεν αφήνει περιθώριο για καμία εξαίρεση στον κανόνα της ενημέρωσης, παρά μόνο για τα πρόσωπα που δεν έχουν ικανότητα να συναινέσουν, οπότε και ενημερώνονται στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό.

Το θέμα της απόκρυψης ή όχι της αλήθειας από τον καρκινοπαθή ασθενή εγείρει αναμφισβήτητα μια μεγάλη φιλοσοφική συζήτηση, γιατί αποτελεί στη βαθύτερη ουσία του ένα ηθικό πρόβλημα. Οι κύριες αρχές που εμπλέκονται στο θέμα με βάση τις αρχές που θεσπίστηκαν στην πρόσφατη «Παγκόσμια Διακήρυξη στη Βιοηθική και τα ανθρώπινα δικαιώματα» (Universal Declaration On Bioethics and Human Rights) της UNESCO είναι:

A) Η αρχή της Αυτονομίας του ασθενή και της ατομικής υπευθυνότητας.

- B) Η συναίνεση
- Γ) Η αρχή της Ωφέλειας (Benefit) και της «μη βλάβης» (Harm).
- Δ) Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τα ανθρώπινα δικαιώματα
- Ε) Ο σεβασμός στην ιδιωτική ζωή (Privacy) και η εμπιστευτικότητα (Confidentiality)
- ΣΤ) Ο σεβασμός στο ανθρώπινο «ευάλωτο»(Vulnerability) και την ανθρώπινη ακεραιότητα (Integrity)
- Ζ) Ο σεβασμός στην πολιτιστική διαφορετικότητα (Diversity) και ποικιλία (Pluralism)

### **Αυτονομία**

Τα κύρια επιχειρήματα υπέρ της αποκάλυψης της αλήθειας αντλούνται από το σεβασμό στην αυτονομία του ατόμου, που διασφαλίζεται μόνο με την πλήρη ενημέρωση του ασθενή. Ένα επιχείρημα υπέρ της απόκρυψης της αλήθειας στον καρκινοπαθή ασθενή, βασίζεται στη διαφορετική έννοια της αυτονομίας στον Ανατολικό κόσμο. Κεντρική είναι εδώ η ιδέα της οικογένειας ως μονάδας, σε αντίθεση με το άτομο ως μονάδα, η οποία είναι χαρακτηριστική στους Ανατολικούς πολιτισμούς.

### **Συναίνεση**

Οι υποστηρικτές της αλήθειας θεωρούν ότι η συγκατάθεση κάποιου καρκινοπαθούς στη θεραπεία, είναι αδύνατον να είναι ενημερωμένη όταν ο ίδιος δεν γνωρίζει το πρόβλημά του. Το επιχείρημα του «συμβολαίου» βασίζεται στο ότι η σχέση γιατρού-ασθενή είναι «συμβολαϊκή», δηλαδή ο ασθενής εξουσιοδοτεί το γιατρό να κάνει το καλύτερο στον ασθενή, με όποιο τρόπο θεωρεί αυτός αναγκαίο.

### **Η αρχή της ωφέλειας και της «μη βλάβης»**

Αυτοί που υποστηρίζουν την τακτική της απόκρυψης, συνήθως παραδέχονται ότι καταπατούνται κάποια δικαιώματα. Θεωρούν όμως, ότι η «πατερναλιστική» τακτική είναι δικαιολογημένη, βασιζόμενοι στην αρχή του «μην βλάπτει» και την αρχή της «αγαθοεργίας». Χρησιμοποιούν το επιχείρημα του «θεραπευτικού προνομίου», που αναφέρεται στην αντιμετώπιση της ενημέρωσης του ασθενή, ως μέρος της «θεραπείας». Τα αντεπιχειρήματα για την “harm” principle που



επικαλούνται αυτοί που διαλέγουν να μην ενημερώνουν τους ασθενείς τους, βασίζονται στον προσδιορισμό του «τι είναι κακό» και ποιος το αποφασίζει.

### **Ο σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα**

Όσον αφορά στο σεβασμό των δικαιωμάτων αναλύονται δύο δικαιώματα:

Το δικαίωμα στην αλήθεια και το δικαίωμα στη «μη γνώση».

Οι υποστηρικτές της ενημέρωσης θεωρούν ότι υποχρέωση του γιατρού είναι να μην εξαπατά τους ασθενείς του με ψεύτικες ελπίδες θεραπείας. Πολλοί εξάλλου, είναι αυτοί που υποστηρίζουν την αλήθεια όχι μόνο για τον ασθενή, αλλά και για την ίδια την ιατρική.

Σχετικό με το θέμα της αλήθειας είναι το επιχείρημα αυτών που την αποκρύπτουν επικαλούμενοι την αρχή της αβεβαιότητας της ιατρικής επιστήμης. Έτσι, αναδεικνύεται το θέμα της σχετικής αλήθειας (εφόσον η απόλυτη αλήθεια είναι αδύνατη) και κατά συνέπεια, είναι ηθικά επιτρεπτό για το γιατρό να λέει ψέματα.

Το δικαίωμα στη «μη γνώση» είναι ένα επιχείρημα βασισμένο στην αυτονομία του ασθενούς και έχει σχέση με το γεγονός, ότι πολλοί ασθενείς φέρονται με τρόπο, που δείχνει ότι δεν επιθυμούν να μάθουν την αλήθεια. Παράλληλα, η πλήρης κατανόηση δεν είναι απαραίτητη, εφόσον οι άνθρωποι παίρνουν άλλες πολύ σημαντικές αποφάσεις, χωρίς να έχουν εξειδικευμένες γνώσεις. Οι πολέμιοι του επιχειρήματος υποστηρίζουν, ότι αφενός, όταν κάποιος δεν ρωτά δεν σημαίνει απαραίτητα ότι δεν θέλει να ξέρει, αφετέρου ότι αυτό το «δικαίωμα» δεν είναι υπέρ της αυτονομίας του ασθενούς. Αναφέρεται μάλιστα και ο όρος «αυτό-πατερναλισμός».

### **Εμπιστευτικότητα και σεβασμός της ιδιωτικής ζωής**

Ουσιαστικά, έχουμε άρση του ιατρικού απόρρητου όταν ο γιατρός ενημερώνει πρώτα ή αποκλειστικά τους συγγενείς. Από την άλλη κάποιο υποστηρίζουν ότι το ιατρικό απόρρητο επεκτείνεται, ώστε να συμπεριλάβει όλη την οικογένεια ως σύνολο και να ισχύει για τους υπόλοιπους ανθρώπους εκτός οικογένειας;

### **Σεβασμός στις πολιτιστικές διαφορές**

Με την αρχή του σεβασμού των πολιτιστικών διαφορών συνδέεται ιδιαίτερα το θέμα της ενημέρωσης. Οι πολιτισμικές διαφορές που έχουν να κάνουν με όσα αναφέρθηκαν στο πέμπτο κεφάλαιο, οδηγούν σε διαφορετική ιεράρχηση αξιών και

διαφορετικό νόημα που τους δίνει κάθε κοινωνία, με αποτέλεσμα η υιοθέτηση τακτικών που χρησιμοποιούν άλλοι πολιτισμοί, να αποτελεί επιβολή «ξένων αξιών» σε κάποια κοινωνία. Όσον αφορά στο θέμα του σεβασμού των πολιτισμικών διαφορών στα θέματα ενημέρωσης των ασθενών, προκύπτουν και άλλα σημαντικά προβλήματα του τύπου του «Slippery slope argument». Για παράδειγμα, εάν υπάρχει ηθική και νομική ανοχή σε κάποιες χώρες με παράδοση στην πατερναλιστική ιατρική, οι πολιτισμικές διαφορές θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν σαν δικαιολογία για πιο «χαλαρούς» κανόνες σε θέματα ενημέρωσης των συμμετεχόντων σε έρευνα, ή στη χρησιμοποίηση ιατρικών δεδομένων για διάφορους σκοπούς.

### **Σεβασμός στο ανθρώπινο «ευάλωτο»**

Η αρχή του σεβασμού στο «ευάλωτο» συνδέεται με το θέμα αφενός διότι οι ασθενείς και ειδικά οι ασθενείς με ένα τόσο σοβαρό νόσημα όπως ο καρκίνος βρίσκονται εξ ορισμού σε ευάλωτη θέση και αφετέρου η απόκρυψη πληροφοριών μπορεί να κάνει αυτή τη θέση δυσκολότερη. Το επιχείρημα του ολισθηρού μονοπατιού έχει και εδώ ιδιαίτερη σημασία. Τι γίνεται αν δεν υπάρχουν συγκεκριμένοι κανόνες, που να απαγορεύουν το ψέμα και αυτή η τακτική καθιερωθεί; Είναι η καλή πρόθεση του γιατρού και των συγγενών δεδομένη; Πως προστατεύεται ο ασθενής από ένα περιβάλλον που δεν θέλει το καλό του; Αντίστροφα, η απόκρυψη της αλήθειας μπορεί να θεωρηθεί απαραίτητη για το σεβασμό του ευάλωτου ασθενή στα πλαίσια όσων αναφέρθηκαν σε σχέση με την «προστασία» του από τα κακά νέα και το θεραπευτικό προνόμιο.

### **Ένα επιχείρημα βασισμένο σε εμπειρικές μελέτες**

Από ποσοτικές μελέτες έχει βρεθεί, ότι οι γιατροί δεν προβλέπουν σωστά τις επιθυμίες των ασθενών τους σε σχέση με θέματα ενημέρωσης, γιατί οι επιλογές των ανθρώπων που αντικρίζουν το θάνατο είναι διαφορετικές από αυτές του εξειδικευμένου προσωπικού. Όσον αφορά στους συγγενείς, φαίνεται ότι ζητούν πολύ πιο επιθετική αντιμετώπιση του ασθενή τους, «να γίνει ότι είναι δυνατό», σε σχέση με αυτό που θα ήθελαν για τον εαυτό τους.

### **Συμπεράσματα**

Η τακτική της απόκρυψης της αλήθειας είναι μια «λανθασμένη» τακτική σύμφωνα με τα σύγχρονα πρότυπα του σεβασμού στα δικαιώματα των ασθενών. Η

επίδραση που έχει η ασθένεια στην ψυχή και το σώμα του ασθενούς δεν διαφέρει από χώρα σε χώρα, γιατί η ανθρώπινη φύση και οι ανάγκες των ανθρώπων είναι παντού οι ίδιες. Υπάρχουν όμως, βαθιά ριζωμένες αντιλήψεις που έχουν να κάνουν με όλα όσα αναφέρθηκαν και που κάνουν την στεγνή υιοθέτηση «δυτικών» κανόνων, επιβολή ξένων αξιών στην διαφορετικού περιεχομένου αυτονομία των ασθενών στην Ανατολή.

Χωρίς αμφιβολία, ο κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα να γνωρίζει τι συμβαίνει στο σώμα του, και να έχει ενεργητικό ρόλο στις αποφάσεις για τη θεραπεία του. Πρώτα από όλα όμως, πρέπει να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει τέτοιες καταστάσεις. Αυτή η ικανότητα δεν είναι μια εγγενής ιδιότητα, που κάποιος διαθέτει και κάποιος όχι, αλλά είναι αποτέλεσμα προηγούμενης ενημέρωσης και τριβής με αυτά τα θέματα, που θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω οργανωμένων επιμορφωτικών προγραμμάτων, από τα σχολεία και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης. Παράλληλα, η επικοινωνιακή ικανότητα πρέπει να διδάσκεται στους γιατρούς, όπως διδάσκεται ο τρόπος μετάδοσης της γνώσης στους εκπαιδευτικούς. Άρα για να χτιστεί η ιδανική επικοινωνία, πρέπει ασθενείς και γιατροί να εκπαιδευτούν σε αυτό.

Τέλος, η προηγούμενη σχέση εμπιστοσύνης έχει κατά τη γνώμη μου βασική σημασία. Γι' αυτούς τους λόγους η ενημέρωση πρέπει να γίνεται από τον οικογενειακό γιατρό και όχι από «ειδικούς» που αντικρίζουν πρώτη φορά οι ασθενείς. Όλα αυτά χρειάζονται χρόνο, σταδιακή και προσαρμοσμένη στα χαρακτηριστικά κάθε κοινωνίας ενημερωτική τακτική, βελτίωση του κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου των χωρών που μαστίζονται από τη φτώχεια και τον αναλφαβητισμό, εκπαίδευση των γιατρών, και όχι νομικές ρυθμίσεις που δεν αντικατοπτρίζουν την πραγματικότητα.

## SUMMARY

Cancer is the second main cause of death in the Western world after the cardiovascular diseases. Informing cancer patients is not a simple, self-explanatory process, as is the case with other diseases. Cultural, social and individual differences in opinions and in practices of informing, have been changed recently regarding patients' rights and the physician-patient relationship. In addition, the involvement of the family indicates the complexity of the issue at hand.

This theme takes on particular importance in Greece due to some characteristics that are at variance with the Western models, which give priority to fully informing patients. Informing a cancer patient is not a one-sided procedure on the part of the physician. It presupposes a mainly psychological interaction between both patient and physician and often includes also third parties such as friends and relatives.

The process of truth telling has two main characteristics:

- a) Certainty of diagnosis versus relative uncertainty of prognosis, and
- b) short announcement of the physician, who, consciously, or unconsciously avoids the psychological reaction of the patient to his or her disease.

The patient's response displays the psychological phases of mourning: Denial - anger - bargaining - depression - acceptance. The stages do not have to be sequential, nor does any one patient have to go through all of them.

Consequently, informing the cancer patient lasts as long as the duration of the disease. Also, the stereotype of medical conduct and the expectation of particular reactions from the patient is an oversimplified generalization that does not hold good in practice. At the same time, there are many questions not only as to "if" the patient should be informed, but as to "what" should the information include.

Over the past 30 years there has been a marked change, particularly in Western societies, in the practice of informing cancer patients. Before 1960, most American physicians (over 90%) preferred not to inform their patients of their diagnosis. Still today, in some societies (mainly in Eastern Europe and in Asia, Greece included), the practice of concealing the truth, continues to be accepted and is adopted both by physicians and relatives. In recent years, however, these countries too have moved towards the practice of informing the patient.

An initial attempt to explain the reasons for this shift, was based on the general change in social structures, with the emphasis being on individuality and respect for a person's autonomy as a main parameter in all issues. Other factors include a series of socio-economic changes, which are connected not only with strong urbanization, the "consumer movement" in the health sector and the change in family structure, but also with the penalization of the medical profession. A more convincing explanation might lie however in a more positive appraisal of the consequences of informing the patient, in connection with scientific progress in cancer treatment.

The effect of culture would appear to play a determining role in the different opinions, preferences and practices as regards informing the cancer patient. A large number of studies have brought such differences to light.

As far as medical staff is concerned, there are great differences in the practices of informing patients, with extreme percentages in America and Japan. In America, 90% of physicians directly inform the cancer patient of his or her diagnosis whereas in Japan hiding the truth is the norm. It would appear that in the physician's decisions regarding telling the truth to the patient, a major role is played by the psychological stability and social role of the patient, his or her age and the effect of the illness on other people. The consent of the family would also appear to play an important part. The opinions of the nursing staff for the matter are alike.

As regards relatives, it appears from the studies, that they want to be informed in the place of the patient and often ask the physician not to inform the patient. The majority of patients in the Western world would prefer to be given as much basic information as possible about their disease. Nevertheless, only a small proportion would like full, in-depth information about the prognosis of the disease.

From such studies, it can be concluded that on the one hand patients are an exceedingly heterogeneous group, as regards their needs for information and on the other, that a vast minority of patients do not want to be informed in detail. Only very few studies examine the effects of the two methods, informing or not informing, on the psychological and physical health of cancer patients and not one study documents the greater importance of the patient "not knowing" as compared to his knowing about his disease. According to some of the studies it appears that informing cancer patients does not have a negative impact, to the contrary, very often it improves their

quality of life and psychological state while at the same time facilitating the development of a better relationship with relatives and medical staff.

The differences in practices of informing from culture to culture reflect vastly different cultural, social, economic, and religious characteristics that are peculiar to each individual society. Research has brought to light some elements fundamental to the creation of the character of each culture, such as self-determination, the role of social stigma of the disease, type and role of the family, upbringing of children, hierarchical roles of the patients in social groups, beliefs and superstitions, the concept of the lie, what constitutes the correct behaviour for the physician, the political system of each country, socio-economic conditions, the way of dealing with old age and death and religious beliefs.

Analysis of the aforementioned factors shows that although the basic principles of beneficence, justice and even autonomy exist in all cultures, they take on a different meaning or, rather, they are viewed from a different point of view. Consequently, the issue of cultural relativity is central to the handling of bioethical issues and in particular, to issues related to informing patients, which is what we are interested in here.

The physician-patient relationship is the most important factor affecting the informing of patients. In the traditionally structured model of medical practice, the physician-patient relationship is unquestionably asymmetrical due to the fact that the patient is in a very vulnerable position. Thus, one could say that the “power” of the physician, which prevails in many cultures, is expected, or even natural. In reality, however, this “asymmetry” does not mean that in this relationship the patient cannot be socially equal to the physician. Promoting the “good” of the patient presupposes a purely collaborative process between the two parties. The fact that the physician is familiar with the characteristics of the disease does not mean that he also knows what is best for the patient, whereas the patient’s knowledge of his or her own personality, values, preferences and deepest fears is very valuable for therapy.

As regards the active role of the family, both in informing the patient and concerning matters related to his or her therapy, in many societies another kind of relationship is created which also includes the relatives. The physician-family-patient triangle presupposes the informing of relatives, but also the influence of the family on the decisions of both the physician and the patient.

In light of the above, two models of the socially ideal patient and physician and the relationship between them can be broadly outlined, representing the extremes of West and East.

### **Outline of the “Western” model**

The physician informs the patient alone and directly. The ideal patient talks openly about death and has a particular perception of individuality, which puts him in a leading position compared to family and friends, as regards decision-making. The “Western” patient will take his remaining life into his own hands, he will be optimistic, he will fight to live, participate in cancer support groups, consult a specialist about his depression and anxiety; he will write about his experience and readily participate in medical research so as to help save other patients. He is able to discuss the subject of euthanasia and put it into practice when he decides that there is no hope of cure.

### **Outline of the “Eastern” model of the patient**

The patient is taken to see the family physician after a long period of symptoms that he or she had not mentioned, from fear of worrying his family. On his first visit he is accompanied by one or more close relatives, who play a leading role right from the start. The patient will prefer not to be informed directly, especially if his illness is terminal. The relatives will take the physician aside and ask him not to inform the patient, moreover they too will avoid discussing the matter. They will change the subject when the patient asks questions, so that he will eventually stop asking. The patient cannot be given the basic information about his disease and cannot say anything to oppose the physician. The family plays the role of mediator and participates in the triangle physician-patient-relatives. The patient will end up dying at home, surrounded by people who love him and take care of him until the end.

Informing the cancer patient is legally complicated. The involvement of law in medical matters is perhaps a new procedure. To date, no mention has been made in any code of medical deontology regarding the duty of the physician to tell patients the truth about their illness; to the contrary references abound on the duty of the physician to alleviate patients’ suffering in every possible way.

In the codes of ethics of more recent times, referring to patient autonomy and the duty of the physician to inform patients, differences exist between East and West. In USA, the physician is obligated to tell the truth as a consequence of the patient's rights. To the contrary, the law, particularly in Eastern countries, is not clear. In general, it is the duty of the physician to tell the truth. An exception is made in the case of a serious prognosis. In such circumstances, the family can be informed. Nevertheless, even in Japan, a country whose medical practice is traditionally paternalistic in nature, things are changing. In Greece, there is a long tradition of hiding the truth, with strong medical and family paternalism. Nevertheless, the definitive text "Code of Medical Deontology 2005" leaves no room for any exceptions to the rule of informing the patient, apart from persons incapable of giving consent, in which case such individuals shall be informed as far as possible.

The matter of whether or not to hide the truth from the cancer patient unquestionably instigates great philosophical debate since it constitutes a matter of ethics. The main principles involved here, on the basis of the principles instituted in the "Universal Declaration on Bioethics and Human Rights" of UNESCO regarding informing the patient, are as follows:

- A) The principle of Autonomy and individual Responsibility
- B) The Consent
- C) The principle of Benefit and Harm
- D) The human Dignity and human Rights
- E) The Privacy and Confidentiality
- F) The respect for human Vulnerability and personal Integrity
- G) The respect for Cultural Diversity and Pluralism

### **Autonomy**

The main arguments in favour of truth telling originate from respect of autonomy, which can only be ensured by fully informing the patient. One argument in favour of telling the cancer patient the truth is based on the different concept of autonomy in Eastern world, which has as focal point, the idea of the family as a unit, as apposed to the person as a unit.



## **Consent**

Those in favour of truth telling believe that cancer patients cannot grant informed consent to a therapy if they are unaware of their condition. The “contractual” argument is based on the fact that the physician-patient relationship is “contractual” in nature, in the sense that the patient authorizes the physician to do what is best for him in whatever way he deems necessary.

## **The principle of Benefit and Harm**

Those in favour of hiding the truth usually acknowledge that some rights are being infringed on. They nevertheless believe that the “paternalistic” approach is justified on the basis of the principle of “do no harm” and the principle of “beneficence”. They present the argument of “therapeutic privilege” which concerns informing the patient as part of the “therapy”. Those arguing against the “harm” principle raise the question of “what is wrong” and who qualifies to define it.

## **Respect for human Rights**

As regards respect for rights, two rights are examined:

The right to know the truth and the right “not to know” the truth.

Those in favour of informing the patient believe that it is the physician’s duty not to deceive patients by giving them false hopes for therapy. Furthermore, many are in favour of truth telling, not only for the benefit of the patient, but also for that of medical practice itself.

Those who hide the truth invoke the principle of the incertitude of scientific knowledge in medicine, which promotes the theme of relative truth (since absolute truth is impossible). Consequently it is morally permissible for the physician to lie.

The argument for the right “not to know” is based on patient autonomy and resides in the fact that many patients act in a way indicating that they do not wish to learn the truth. At the same time, total understanding is not necessary since the patients are making other important decisions in the absence of specialized knowledge. Opposers of this argument claim that, on the one hand, when someone does not ask, this does not necessarily mean that he does not want to know and on the other hand that this “right” does not respect patient autonomy. In fact the term “auto-paternalism” is used.

### **Privacy and confidentiality**

Other arguments include the matter of confidentiality of information and privacy. Basically, medical confidentiality is breached when the physician informs the relatives first, or informs them exclusively. On the other hand, some claim that medical confidentiality extends to include the family as a whole and applies only to people outside the family.

### **Respect for cultural Diversity**

The matter of informing patients is closely linked to the principle of respect for cultural differences. Cultural diversities relating to those matters result in a different hierarchy of values and different meanings attributed to them by each society. Thus, importing practices of informing patients into different cultures constitutes an imposition of “foreign values” in these cultures. Considering the matter of respect for cultural diversities when informing patients, other important problems of the “slippery slope argument” type arise. For example, if moral and legal acceptance exists in some countries with traditionally paternalistic medical practices, cultural diversity could be used as a justification for “laxer” rules on matters of informing research participants, or for using medical data for various purposes.

### **Respect for human vulnerability**

The principle of respect for the “vulnerable patient” is strongly connected with this subject. Patients and in particular patients with a disease as serious as cancer, are, by definition, in a vulnerable position and the concealing of information can make this position even more difficult. Here the “slippery slope argument” has particular weight. What happens if there are no specific rules forbidding lies and this method becomes established? Can the good intentions of the physician and relatives be taken for granted? How can the patient be protected from an environment that is not looking out for his best interests? Conversely, hiding the truth can be considered necessary for the purposes of respecting the vulnerable patient as far as his protection from bad news and the therapeutic privilege are considered.

### **An argument based on empirical studies**

From quantitative studies, it appears that physicians do not correctly anticipate their patients’ wishes as regards being informed, since the choices of a person facing

death are different from those of trained personnel. As for relatives, they appear to request a much more aggressive handling of patients “everything possible to be done” compared to that which they would wish for themselves.

### **Conclusions**

In accordance with the contemporary models of respect for patients’ rights, truth hiding is a “wrong” strategy. The effect of cancer on the body and soul of a patient does not differ from country to country, since human nature and needs are universal. There are, however, deep-seated opinions which make the strict adoption of “Western” precepts an imposition of foreign values on the different meaning of autonomy of patients in the Orient.

There is no doubt that every patient has the right to know what is going on in his or her body and to play an active role in treatment decisions. Nevertheless, the patient must, above all, be in a position to be able to deal with the consequences. This ability is not an innate trait, which some possess and others do not, but the result of prior information and experience of such matters, which could be achieved through training programmes organized by schools and the mass media. At the same time, communication skills must be taught to physicians, just as the method of knowledge transfer is taught to educators. Consequently, for the perfect communication to be achieved, patients and physicians must be instructed in such skills.

To conclude, in my opinion, a previous relationship based on trust is fundamental. This is the reason why the patient must be informed by the family physician and not by “specialists” who have never met him or her before. All this needs time, a phased method of informing that is tailored to the characteristics of each society, the improvement in socio-economic standards of countries that are crippled by poverty and illiteracy and the training of physicians. Legal regulations should be the result of this procedure.

## Βιβλιογραφία

---

1. Flamant R. The relationship with the cancer patient *Ann N Y Acad Sci* 1997; 809:361-366
2. Ιπποκράτης. *Ιπποκράτους Αφορισμοί*. Αθήνα Εκδ. Στιγμή 2004
3. Cancer Center/ Cancer Basics-Define. htlm <http://www.hoaghospital.org/28/6/05>
4. University of Bonn, Medical Center. Cancer clusters. *National Cancer Institute*. [imsdd.meb.uni-bonn.de/cancernet/600358.html](http://imsdd.meb.uni-bonn.de/cancernet/600358.html) 28/06/05
5. Akabayashi A, Kai I, Takemura H, Okazaki H. Truth telling in the case of a pessimistic diagnosis in Japan. *The Lancet* 1999;354(9186):1263
6. Olweny C L M. Effective Communication with cancer patients. *Ann N Y Acad Sci* 1997; 809:179-187
7. Solanke T F. Communication with cancer patient in Nigeria. *Ann N Y Acad Sci* 1997; 809:109-118
8. Weir H, Thun M J, Hankey B F et al. Annual Report to the Nation on the Status of Cancer, 1975-2000. Featuring the uses of surveillance data for cancer prevention and control. *Journal of the National Cancer Institute*, 2003;95(17):1279-1303
9. Smith T J, Swisher K. Telling the truth about terminal cancer. *JAMA* 1998;279 (No: 21)
2. Medical Council of Canada. Objectives of the Consideration of the Legal Ethical and Organizational Aspects of the Practice of Medicine(CLEO)1999
11. Glaser B G. Disclosure of terminal illness. *Journal of Health and Human Behavior*. 1996;7:83-91
12. Telling the truth about terminal cancer.  
[www2.unescobkk.org/eubios/BetCD/Bet11.doc](http://www2.unescobkk.org/eubios/BetCD/Bet11.doc) 23/06.05
13. Kubler-Ross E. Stages of dying. In Kubler-Ross E. eds. *On death and dying*, Chicago: Aldine 1965
14. Brashers D E, Goldsmith D J, Hsieh E. Information Seeking and avoiding in health contexts. *Human Communication Research*, 2002;28:258-271

- 
15. Σολδάτος Κ Ρ, Σακκάς Π.Ν, Μπεργιαννάκης Ι.Δ. Ψυχολογικές αντιδράσεις του καρκινοπαθούς και η επικοινωνία γιατρού-ασθενούς. *Ελληνική Ογκολογία* 1986;22:96-102..
  16. Dias L, Chabner B, Lunch T, et al. Breaking bad news: A patient's perspective. *The Oncologist* 2003;8:587-696
  17. Surbone A. Truth-telling, risk, and hope. In Surbone A, Zwitter M. eds. *Communication with the Cancer Patient*. NY: New York Academy of Science, 1997:72-79
  18. Okamura H, Uchitomi Y, Sasako M et al. Guidelines for telling the truth to cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology* 1998;28:1-4.
  19. Elger B S, Harding T W. Should cancer patients be informed about their diagnosis and prognosis? Future doctors and lawyers differ. *J Med Ethics* 2002;28:258-265
  20. Seale C. Communication and awareness about death: a study of a random sample of dying people. *Soc Sci Med* 1991;32(8):943-952
  21. Holland JC, Geary N, Marchini, A et al. An International survey of physicians' attitudes and practices in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Invest* 1987;5(2):151-4
  22. Sullivan R J, Menapace L W, White R M. Truth telling and patient diagnoses. *J Med Ethics* 2001;27:192-197
  23. Novack DH, Plumer R, Smith RL, et al. Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patients the truth. *JAMA* 1979;241 (9):897-900
  24. Duerfeldt W F. The truth, the whole truth and nothing but the truth. *JBEM* 2003;4(3)
  25. Lee A, Wu HY. Diagnosis disclosure in cancer patients-when the family says "No!" *Singapore Med J* 2002;43(10):533-538
  26. De Gonzalez Victorica M I, Bertolino L, Pavlovsky A S. Argentina. Telling the truth to cancer patients in a multicultural society. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:152-162
  27. Hansen I. From human ability to ethical principle: An intercultural perspective on autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2004;7:269-279
  28. Torriola F, Solanke. Communication with the cancer patient in Nigeria: Information and truth. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:109-118
  29. Levy L.M. Communication with the cancer patient in Zimbabwe. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:133-141

- 
30. Blinov N. N. Hanson K. P. Characteristics of physician- cancer patient relationships in Russia. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:480-484
  31. Sen M. Communication with cancer patients. The influence of age, gender, education and health insurance status. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:514-523
  32. Papadopoulos I, Lees S. Cancer and communication: similarities and differences of men with cancer from six different ethnic groups. *European Journal of Cancer* 2004;13:154-162
  33. Uchitomi Y, Yamawaki S. Truth telling practice in cancer care in Japan. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:290-299
  34. Ghavamzadeh A, Bahar B. Communication with the cancer patient in Iran: Information and truth. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:261-265
  35. Verres R. Straight talking about cancer: Duty or danger? *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:367-381
  36. Razavi D, Delveaux N, Hopwood P. Improving communication with cancer patients: A challenge for physicians. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:350-360
  37. Fennelly J. Being honest with the patient and ourselves: Do we give our patients accurate insight into anticipated results of treatment? An Irish perspective. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:393-399
  38. Ruhnke G W, Wilson S R, Akamatsu T et al. Ethical decision making and patient autonomy. *Chest* 2000;118:1172-1182
  39. Jafaray A M, Faroqui A. Informed consent in the Pakistan milieu: the physician's perspective. *J Med Ethics* 2005;31:93-96
  40. Lai Yeur-Hur. Truth telling of diagnosis and prognosis: Changing practice in Taiwan. MASCC/ISOO 16th International Symposium - Miami, June 2004
  41. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E et al. The families' evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. *BMC Palliative Care* 2002;1(1):3
  42. Dalla-Vorgia P, Katsouyanni K, Garanis TN, et al. Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue. *J M Ethics*.1992;2(18):67-74
  43. Rigatos A G. Cancer and truth telling in Greece *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:382-392

- 
44. Manos N, Christakis J. Attitudes of cancer specialists towards their patients in Greece. *Int J Psychiatry Med.* 1980-91;10(4):305-13
  45. Mystakidou K, Tsilika E, Katsouda E, et al. 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
  46. Orpett S. Family surrogacy and cancer disclosure: Family-Physician Negotiations of an Ethical Dilemma in Japan. *The Journal of Palliative Care* 1999;15(3):31-42
  47. Ornek N, Buken. Truth - Telling Information and communication with cancer patients in Turkey. *JISHIM* 2003;2:31-35
  48. Karpouzi K, Davos H, Elliot L Informed consent: A comparative survey of Greek and British nurse preceptors beliefs to informed consent. *ICUS NURS WEB J* 2005;24 (Nursing.gr)
  49. Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, et al. Nurses' attitudes towards truthful communication with patients with cancer. *Cancer Nursing* 2002;25(6):431-441
  50. Ozdogan M, Samur M, Bozcuk H Sat. "Do not tell": what factors affect relatives' attitudes to honest disclosure of diagnosis to cancer patients? *Support Care Cancer* 2004;12:495-502
  51. Mystakidou K, Lioffi C, Vlachos L et al. Disclosure of diagnostic information to cancer in Greece. *Palliat. Med.* 1996;10(3):195-200
  52. Pucci E, Belardineli N, Borsetti G, et al. Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 2003;29:51-54
  53. Benson J, Britten N. Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *BMJ* 1996;313:729-731
  54. Arribas R V, Martinez S E, Sarasola Z M, et al. Cancer diagnosis: do we want to know the truth? *Aten Primaria* 2004;7:368-73
  55. Kawakami S, Arai G, Murai Y, et al Physician's attitudes towards disclosure of cancer diagnosis to elderly patients: a report from Tokyo, Japan. *Arch Gerontol Geriatr.* 2001;33(1):29-36
  56. Blackhall, L J Murphy S T, Frank G, et al. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA*, 1995; 274(10):820-825

- 
57. Miyata H, Takahashi M, Saito T, et al. Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell. *J Med Ethics* 2005;31:447-451
  58. Miyata H, Tachimori H, Takahashi M, et al. Disclosure of cancer diagnosis and prognosis: a survey of the general public's attitudes toward doctors and family holding discretionary powers. *BMC Medical Ethics* 2004;5(7)
  59. Schattner Ami. What do patients really want to know? *QJMed* 2002;95:135-36
  60. Garvey G, Towney P, McPhee J R, et al. Is there an Aboriginal bioethic? *J Med Ethics* 2004;30:570-575
  61. G M Leydon, M Boulton, C Moynihan et al "Cancer patients' information needs and information seeking behavior: In depth interview study" *BMJ* 2000;320:909-913
  62. Edgar A. A discourse ethics approach to quality of life measurement. *N Y Acad Sci* 1997;809:30-39
  63. Montazeri A, Hole D J, Milroy R, et al. Does knowledge of cancer diagnosis affects quality of life? A methodological challenge. *BMC Cancer* 2004;4(21)
  64. Surbone A, Zwitter M. Learning from the world. Greece *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:1-6
  65. Lupton D. Theoretical perspectives on medicine and society. In Lupton D, ed *Medicine as Culture* London: SAGE publ.2003;5-21
  66. Γιδοπούλου Κ. Οικογένεια, Καρκίνος, Κοινωνικό Στίγμα. *Ελληνική Ογκολογία* 1986;22:146-155
  67. Faria S L, Souhami L. Communication with the cancer patient. Information and truth in Brazil. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:163-171
  68. Torrecilas L. Communication of the cancer diagnosis to Mexican patients. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:188-196
  69. Burn G. From paper to practice: Quality of life in a developing country. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:249-260
  70. Maciejewski B A, Maciejewska M, Kryj M. To tell or not to tell the cancer patient the truth? *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:460-467
  3. Nippoda Yuko. Japanese culture and therapeutic relationship. In W.J.Lonner, D L Dinnel, S A Hayes&D N Sattler eds. *Online readings in Psychology and Culture* 2003;10.3 <http://www.ac.wvu.edu/~culture/Nippoda1.htm> 13/12/2005



- 
72. Sekimoto M, Asai A, Ohnishi M, et al. Patients' preferences for involvement in treatment decision making in Japan. *BMC Family practice* 2004;5:1
73. Li S, Chou J L. Communication with the cancer patient in China. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:243-248
4. Georgas James. Family: Variations and changes across cultures. In W.J.Lonner, D L Dinnel, S A Hayes&D N Sattle eds. *Online readings in Psychology and Culture*.2003;13.3  
<http://www.ac.wvu.edu/~culture/georgea.htm> 13/12/2005
75. Searight H R, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: Issues and Guidelines for Family and Physicians. *American Family Physician* 2005;71(3):515-522
76. El- Ghazali S. Is it wise to tell the truth, the whole truth, and nothing but the truth to a cancer patient? *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:97-108
77. Loizos P, Papataxiarchis E. *Contested Identities : Gender and Kinship in Modern Greece* NY: Prinston University Press 1991;83-102
78. Husebo S. Communication, Autonomy and Hope. How can we treat seriously ill patients with respect? *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:440-459
79. Dracopoulou S, Doxiadis S. In Greece, Lament for the Dead, Denial for the Dying. *The Hasting Center Report* 1988;18(suppl 4):15-6
80. Iconomou G, Viha A, Kalofonos HP, et al. Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncolo.* 2001;40(6):766-71
81. Cheng-tek M Thai, Seng Lin C. Developing a culturally relevant bioethics for Asian people. *J Med Ethics* 2001;27:51-54
82. Sontag S. *Illness as Metaphor and AIDS and its metaphors*. Eds. New York: Anchor and Doubleday London 1990;108
83. Fujiki N, Macer D R J. Truth telling to the patient: Cultural Diversity and the East Asian Perspective. *Bioethics in Asia* 2000;3.2:107-109
84. Tsai D F-C. The biomedical principles and Confucius' moral philosophy. *J Med Ethics* 2005;31:159-163
85. Jotkowitz A B, Glick S. The Physician charter on medical professionalism: a Jewish ethical perspective. *J Med Ethics* 2005;31:404-405
5. Drane James F. Should doctors tell the truth? *Honesty in Medicine*  
<http://www.uchile.cl/bioetical/doc/honesty.htm> 12/04/2005

- 
87. Tolstoi Leon. Muerte de Ivan Illich. 2001. In Bok S eds. *Lying: Moral choice in public and Private life*. NY: Pantheon books 1978:220
88. Emanuel E J, Emanuel I L. Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA* 1992;267(16):2221-2226
89. Pellegrino E, Thonmasma D C. *For the patient's good: The restoration of beneficence in Health Care*. Eds. New York: Oxford University Press 1988
90. Suborne A. Letter from Italy. *JAMA* 1992;268:1661-1662
6. Koenig B A. Cultural diversity in decision making about care at the end of life. <http://www.nap.edu/readingroom/books/approaching/appe.html> 12/04/05
92. Justo L, Villareal J. Autonomy as a Universal Expectation: A Review and a Research Proposal. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 2003;13:53-57
93. Baum L. Bioethics and the law. In University Hospital of Sunny Upstate Medical University Ethics Committee eds *Bioethics in brief* October 2000;3
7. Berdon V. Codes of Medical and Human Experimentation Ethics <http://Poynter.indiana.edu/sas/lb/codes.html> 11/06/2005
95. Γαλανάκης Μ. *Εισαγωγή στη Βιο-Ιατρική Ηθική / Βιοηθική. Σημειώσεις για το μάθημα του 1<sup>ου</sup> εξαμήνου στο ΠΜΣ Βιοηθικής* 2003
96. Schouwstra J, Van den Blink J. Communication in cancer care. The Dutch situation. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:422-439
97. Korec S, Andrasiova M. Telling the truth-Yes? Maybe? No? *Ann N Y Acad Sci* 1997; 809:496-499
98. Υπουργείο Υγείας. Προτεινόμενο σχέδιο Κώδικα άσκησης ιατρικού επαγγέλματος και δεοντολογίας 2005.
99. Υπουργείο Υγείας. Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας. 2005
100. Akoy S. Making regulations and drawing up legislation in Islamic countries under conditions of uncertainty, with special reference to embryonic stem cell research. *J Med Ethics* 2005;31:399-403
101. Ghavamzadeh A, Bahar B. Communication with cancer patient in Iran *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:261-265
102. Hebert P C, Hoffmaster B, Glass K C, et al. Bioethics for clinicians: 7. Truth Telling. *Can Med Assoc* 1997;156(2):225-228

- 
103. Akabayashi A, Fetters M D. Paying for informed consent. *J Med Ethics* 2000;26:212-214
  104. Beauchamp T L, Childress J F. *Principles of Biomedical Ethics*. 4<sup>th</sup> eds. New York: Oxford University Press 1994
  105. 33 rd session of the General Conference of UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. 19 October 2005.
  106. Buchanan A. Medical Paternalism. *Philosophy & Public Affairs*. Princeton University Press 1978;7:370-390
  107. Kant Immanuel. *Τα θεμέλια της μεταφυσικής των ηθών*. (1785) έκδοση Αθήνα: «Δωδώνη» 1984;67:81
  108. Mill, J. S. Utilitarianism.(1861) In Marshall Cohen ed. *The philosophy of J. S. Mill* NY: The modern library 1961;349
  109. Scoccia D. *Paternalism and Respect for Autonomy: Ethics 100* eds The University of Chicago 1990:318-334
  110. Kottow M. The battering of informed consent. *J Med Ethics* 2004;30:565-569
  111. Hansen I. From human ability to ethical principle: An intercultural perspective on autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2004;7:269-279
  112. Lim L S. Medical Paternalism Serves the Patient Best. *Singapore Med J* 2002;43 (3):143-147
  113. Blackhall J L, Murphy S T, Frank G, et al. Ethnicity and attitudes towards patient autonomy. *JAMA* 1995;274(10):820-825
  114. Graber M A, Tansey J F. Autonomy, consent and limiting healthcare costs *J Med Ethics* 2005;31:424-426
  115. Gonzalez G. Health Care in the United States. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:211-222
  116. Stirrat G M, Gill R. Autonomy in medical ethics after O' Neill. *J Med Ethics* 2005;31:127-130
  117. Bok S. *Lying -moral choice in public and private life*. eds. Hassocks, Sussex: Harvester Press,1978
  118. Corrigan O. Empty ethics: the problem with informed consent. *Sociology of Health and Illness* 2003;25(3):768-792

- 
119. Vandever Donald. The contractual Argument for Withholding Medical Information. *Philosophy and public affairs* 1980; 9(2):198-205
8. Kincer K, Zipper J, Crenshaw J et al. Giving Bad News: [http:// www.uky.edu/Classes/PHI/305.002/badnews.htm](http://www.uky.edu/Classes/PHI/305.002/badnews.htm) 11/06/2005
121. Klocker J G, Kaiser U, Schwaninger M. Truth in the relationship between Cancer Patient and Physician. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:56-65
122. Brusamolino E, Surbone A. Telling the truth to the patient with cancer. A cross-cultural dialogue. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:411-421
123. Ersoy N, Gundogmus U N. A study of the ethical sensitivity of physicians in Turkey. *Nyrsing Ethics* 2003;10(5):472-484
124. Kant I. On a supposed right to lie from altruistic motives. In Kant I.eds. *Critique of practical reason and other works on the theory of ethics*. London: Abbott 6<sup>th</sup> 1797:361-363
125. Gillon R: Philosophical Medical Ethics eds. *The British Medical Journal* NY: John Wiley & Sons 1985:104
126. Higgs R. On telling patients the truth. In: Bioethics an Anthology. Eds Kushe H, Singer P 1999 Blakwell publishing
127. Galeazzi O. Truth, disease, and prognosis. An historical-anthropological analysis. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:40-55
128. Sabbioni M E. Informing cancer patients: Whose truth matters? *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:508-513
129. T S Elliot. Burnt Norton. In T S Elliot eds: *Four Quartets*. NY: Harvest books 1968
130. Andorno R. The right not to know: an autonomy based approach. *J Med. Ethics* 2004;30:435-439
9. Suber P. Paternalism. <http://www.earlham.edu/~peters/writing/paternal.htm> 13/04/2005
10. Andre C, Velasquez M. For your own good. Makkula Centre for Applied Ethics. <http://www.scu.edu/ethics/publications/lie/v4n2/owngood.html> 13/04/2005
133. Strull W, Charles B. Do patients want to participate in medical decision making? *JAMA* 1984;252:2990-2994

- 
11. Mohandas K M. Ethical dilemmas in breaking bad news. *Indian Journal of Medical Ethics* <http://www.issuesinmedicalethics.org/o34ed059.html> 22/06/2005
135. Wong J S W S, Poon Y, Hui E C. I can put the medicine in his soup, Doctor! *J Med Ethics* 2005;31:262-265
136. Calinas-Correia J. Autonomy and identity. *J Med Ethics* 2000;26:141-142
137. Geiger J H. Racial stereotyping and medicine: the need for cultural competence. *Canadian Medical Association. Journal* 2001;164(12):1699-1700
138. Pang M S. Protective truthfulness: the Chinese way of safeguarding patients in informed treatment decisions. *J Med Ethics* 1999;25:247-253