

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ
ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Συμμετοχή ασθενών στη λήψη αποφάσεων της θεραπείας»

Τσουρίδη Ουρανία

A.M.: 21051

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Λατσού Δήμητρα

Αθήνα 2023

UNIVERSITY OF West ATTICA



DEPARTMENT
BUSINESS ADMINISTRATION

DIVISION
SOCIAL POLICE



MSc in HEALTH AND SOCIAL CARE
MANAGEMENT

DIPLOMA THESIS

«Patients' engagement in decision making concerning their treatment course»

Tsouridi Ourania

Reg.No: 21051

Supervisor:

Latsou Dimitra

Athens, 2023

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Συμμετοχή ασθενών στη λήψη αποφάσεων της θεραπείας

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή

Α/α	ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΑΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	ΔΗΜΗΤΡΑ ΛΑΤΣΟΥ	ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ/ ΣΥΝΕΡΓΑΖΟΜΕΝΟ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	
2	ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΠΙΕΡΡΑΚΟΣ	ΜΕΛΟΣ/ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ	
3	ΑΣΠΑΣΙΑ ΓΟΥΛΑ	ΜΕΛΟΣ/ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη ΤΣΟΥΡΙΔΗ ΟΥΡΑΝΙΑ του ΧΡΗΣΤΟΥ, με αριθμό μητρώου 21051, φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας, του Τμήματος Διοίκηση Επιχειρήσεων της Σχολής Διοίκηση Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία μου, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

**Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι και ένα (1) έτος έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.*

Η δηλούσα



ΤΣΟΥΡΙΔΗ Χ. ΟΥΡΑΝΙΑ

*** Ονοματεπώνυμο/Ιδιότητα**

Ψηφιακή Υπογραφή/Επιβλέποντα
(Υπογραφή)

*** Εάν κάποιος επιθυμεί απαγόρευση πρόσβασης στην εργασία για χρονικό διάστημα 6-12 μηνών (embargo), θα πρέπει να υπογράψει ψηφιακά ο/η επιβλέπων/ουσα καθηγητής/τρια, για να γνωστοποιεί ότι είναι ενημερωμένος/η και συναινεί. Οι λόγοι χρονικού αποκλεισμού πρόσβασης περιγράφονται αναλυτικά στις πολιτικές του Ι.Α. (σελ. 6):**

https://www.uniwa.gr/wp-content/uploads/2021/01/%CE%A0%CE%BF%CE%BB%CE%B9%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%B5%CC%81%CF%82_%CE%99%CE%B4%CF%81%CF%85%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CF%85%CC%81_%CE%91%CF%80%CE%BF%CE%B8%CE%B5%CF%84%CE%B7%CF%81%CE%B9%CC%81%CE%BF%CF%85_final.pdf

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων που αφορούν την πορεία της θεραπείας τους, αποτελεί ένα ζήτημα με πλήθος πτυχών και δεν θεωρείται καθιερωμένη τακτική στα συστήματα υγείας. Διεθνείς οργανισμοί, όπως ο ΔΥΟ αλλά και ερευνητές, έχουν επισημάνει τα οφέλη που μπορεί να παρουσιάσει μια τέτοια πρακτική, αφού ο ασθενής καθίσταται πιο ενήμερος για ό,τι αφορά τη θεραπεία του και τις ενδεχόμενες επιπτώσεις, με το πλέον σημαντικό όφελος να θεωρείται η καλύτερη συμμόρφωσή τους προς τις οδηγίες των ιατρών.

Σκοπός: Να απαντηθούν επαρκώς και με σαφήνεια, μια σειρά ερωτημάτων που αφορούν τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων και συνδέονται με τα πιθανά οφέλη στα οποία μπορεί να οδηγήσει, τις τεχνικές με τις οποίες συμβαίνει, τους παράγοντες που τη διευκολύνουν, καθώς και τα πιθανά εμπόδια που συναντώνται κατά την προσπάθεια εφαρμογής της

Υλικό & μέθοδος: Διενεργήθηκε συστηματική ανασκόπηση, στην οποία αξιοποιήθηκαν οι πληροφορίες από 15 πρόσφατες μελέτες - η πλειοψηφία τους ήταν από το 2017 και μετά - με προσδιορισμό εκ των προτέρων, των κριτηρίων αποκλεισμού/επιλογής

Αποτελέσματα: Η πλειοψηφία των μελετών σημείωνε πως η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων απουσιάζει, στο σύνολο των πτυχών που του αφορούν, ξεκινώντας από τις αποφάσεις των ιατρών, την κατασκευή συσκευών υποστήριξης της υγείας ή ακόμη και τις φαρμακευτικές εταιρείες. Η συνήθης πρακτική ενσωμάτωσης των ασθενών σε διαδικασίες συν-απόφασης, είναι τα ερωτηματολόγια και οι ομάδες συζητήσεων, τα οποία δεν είναι πάντοτε αποτελεσματικά. Με την εισαγωγή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, βελτιώνεται η ικανοποίησή τους, η συμμόρφωση στις οδηγίες των ιατρών, ακόμη και δείκτες θνητότητας ορισμένων παθήσεων. Οι πτυχές της συμμετοχής είναι πολλές, με αποτέλεσμα η ερευνητική κοινότητα να διασπείρει τις προσπάθειές της και ως εκ τούτου, να δυσχεραίνεται η διενέργεια στοχευμένων μελετών. Η ασθενοκεντρική φροντίδα, αποτελεί μια κατάσταση που ακόμα έχει αρκετό δρόμο να διανύσει.

Συμπεράσματα: Η συμμετοχή ασθενών στη λήψη αποφάσεων δε συμβαίνει με μεγάλη συχνότητα, αν και έχει αποδειχθεί ότι μπορεί να συνδράμει πολλαπλώς τόσο στα αποτελέσματα σχετικά με την υγεία όσο και στην ικανοποίηση ασθενών

Λέξεις κλειδιά: συμμετοχή ασθενών, λήψη αποφάσεων, ικανοποίηση, συμμόρφωση

ABSTRACT

Introduction: Patients' engagement in decision making concerning their treatment course, is a multi-faceted matter, and healthcare systems haven't systematically applied it yet. International organizations, such as WHO, as well as numerous researchers, have underlined the benefits such a practice could lead to, since patients tend to be more informed regarding their treatments and the possible side effects. A better compliance to the doctors' instructions, considered being one of the most important benefits.

Purpose: To adequately and clearly answer a series of questions concerning patients' engagement in decision making, connecting them to possible benefits to which it could lead to, techniques that take place, the facilitators as well as the possible obstacles encountered during its implementation efforts

Material & method: A systematic review was conducted, utilizing information derived from 15 recent studies (quantitative as well as qualitative) - their majority is dated from 2017 onwards - determining a priori, the exclusion/selection criteria

Results: The majority of the studies pointed out that patients' engagement in decision making is absent, in every aspect concerning healthcare, starting from doctors' decisions, manufacturing devices that support healthcare or even pharmaceutical companies. The most common practices of integrating patients into co-decision processes are questionnaires and forums, which aren't that effective in any situation. By integrating patients in decision making, their satisfaction, their adherence towards physician's advices/orders, and even mortality rates of specific diseases, can be improved. Aspects of patients' engagement are numerous, leading to a disperse of research community efforts, thus making it difficult to conduct targeted studies. Patient-centered care constitutes a situation which has yet a long way to go.

Conclusion: Patients' engagement in decision making isn't a frequent phenomenon, although it has been proven that can contribute multiply to both results concerning patients' health and their perceived satisfaction by the services received

Keywords: patients' engagement, decision making, satisfaction, adherence

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	i
ABSTRACT.....	ii
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	3
Εισαγωγή.....	3
Κεφάλαιο 1 ^ο : Διαφοροποίηση στην αντιμετώπιση των ασθενών.....	5
1.1 Ανθρωποκεντρική προσέγγιση.....	5
1.2 Ο συνήγορος του ασθενούς.....	8
1.2.1 Αρχές της ασθενοκεντρικής φροντίδας.....	10
1.2.2 Ασθενοκεντρική φροντίδα «τέλους ζωής» (end-of-life).....	14
1.3 Μοντέλα φροντίδας ασθενούς.....	17
Κεφάλαιο 2 ^ο : Λήψη αποφάσεων περίθαλψης από κοινού.....	19
2.1 Αποφάσεις, συμμετοχή, πληροφόρηση ασθενών.....	19
2.2 Αίτια καθιέρωσης του φαινομένου της συμμετοχικότητας στην υγεία.....	21
2.3 Λήψη αποφάσεων και συμμετοχή: Επίπεδα & εύρος έκτασης.....	23
Κεφάλαιο 3 ^ο : Δικαιώματα ασθενών & νομικό πλαίσιο.....	27
3.1 Δικαιώματα ασθενών & φροντίδα υγείας.....	27
3.2 Ηθικό & νομικό πλαίσιο αναφοράς - Ο ρόλος του ασθενούς.....	29
Κεφάλαιο 4 ^ο : Λήψη αποφάσεων & πλευρές που συμμετέχουν.....	31
4.1 Εμπλεκόμενα μέρη στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.....	31
4.1.1 Οι ασθενείς, το περιβάλλον τους & οι επαγγελματίες υγείας.....	32
a. Ασθενείς ικανοί να λάβουν μέρος στη λήψη αποφάσεων.....	32
b. Ασθενείς με αδυναμία λήψης αποφάσεων (ή υπό αμφισβήτηση).....	33
c. Νόμιμοι εκπρόσωποι, πληρεξούσιοι, πρόσωπα εμπιστοσύνης, οικογένεια.....	33
d. Ιατρός (ή ιατρική ομάδα).....	35
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	37
Κεφάλαιο 5 ^ο : Σκοπός & Μεθοδολογία έρευνας.....	37
5.1 Σκοπός συστηματικής ανασκόπησης.....	37
5.2 Μεθοδολογία συστηματικής ανασκόπησης.....	38
5.3 Διάγραμμα ροής PRISMA.....	42
Κεφάλαιο 6 ^ο : Αποτελέσματα.....	43
6.1 Αρχεία που αξιοποιήθηκαν.....	43

Κεφάλαιο 7^ο: Συζήτηση	54
Κεφάλαιο 8^ο: Συμπεράσματα-Προτάσεις	58
Βιβλιογραφία	60

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Εισαγωγή

Τα δικαιώματα των ασθενών κατοχυρώθηκαν μόλις τα τελευταία τριάντα χρόνια σχεδόν, χάρει σε συμφωνίες που προώθησαν διεθνείς οργανισμοί και ενώσεις κρατών, με ορισμένες από τις σημαντικότερες να θεωρούνται η «*Διακήρυξη για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ευρώπη*» του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας (WHO, 1994) έπειτα από τη συνδιάσκεψη του Amsterdam και η «*Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα & τη βιοϊατρική*» του Συμβουλίου της Ευρώπης (Council of Europe, 1997) στη συνδιάσκεψη του Oviedo, παρέχοντας έτσι μια βάση στην οποία θα μπορούσαν οι ασθενείς να στηρίζουν νομικά τις απαιτήσεις τους. Ταυτόχρονα, τέτοιου είδους έγγραφα αποτελούσαν το εναρκτήριο λάκτισμα για το δικαίωμα συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων - σε ορισμένες περιπτώσεις και πάντα υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις - επί των θεραπειών τους, εκκινώντας μια νέα περίοδο σε επιστημονικούς κλάδους, όπως η ιατρική και η βιοϊατρική (Dent & Pahor, 2015).

Επιπροσθέτως, μια σειρά παραμέτρων που μελετήθηκαν τις τελευταίες δεκαετίες, όπως η αύξηση του πληθυσμού και ιδίως των ασθενών μεγαλύτερης ηλικίας (άρα και η πιθανότητα αντιμετώπισης χρόνιων ή/και σοβαρών ασθενειών από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό), οι εξελίξεις στον τεχνολογικό και φαρμακευτικό κλάδο (Morant, Kaminskiy & Ramon, 2015), η ικανότητα αντιμετώπισης ασθενειών που ταλαιπωρούσαν επί δεκαετίες τον πληθυσμό (Castro et al., 2016), η δυνατότητα καλύτερης πληροφόρησης των ασθενών γύρω από τις νόσους ή/και τις θεραπείες (Dwarswaard et al., 2016), οδήγησαν σε σημαντική αύξηση των απαιτήσεων των ασθενών. Ως αποτέλεσμα των παραπάνω, οι ασθενείς άρχισαν να διεκδικούν μερίδιο στη συμμετοχή κατά τη λήψη αποφάσεων, καταργώντας έως ένα βαθμό το ιατρο-κεντρικό πρότυπο αντιμετώπισης των παθήσεων, που ίσχυε τα προηγούμενα χρόνια (Dent & Pahor, 2015).

Στην Ευρώπη μάλιστα, φαίνεται πως έχει αυξηθεί η δράση και επιρροή διαφόρων συλλόγων και οργανώσεων ασθενών, οι οποίοι συμβάλλουν ενίοτε καθοριστικά στη μετάδοση εμπειρισταωμένων γνώσεων, λειτουργώντας συμβουλευτικά σε ζητήματα που άπτονται του επιπέδου Ποιότητας Ζωής των ασθενών συγκεκριμένων νόσων και συνεργάζονται αποτελεσματικά με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Με αυτό τον τρόπο, παρέχονται κατευθυντήριες γραμμές για μια ευρεία σειρά ζητημάτων που σχετίζονται με τις νόσους και την αποτελεσματική τους διαχείριση, κατατίθενται συστάσεις περί «*ορθών πρακτικών*» και

λαμβάνεται υπ' όψιν η γνώμη τους, στη θέσπιση πολιτικών υγείας (Osborn & Squires, 2012). Κατά συνέπεια, η πληροφόρηση καθίσταται πιο εύκολη, η πρόσβαση των ασθενών στα συστήματα υγείας μπορεί να βελτιωθεί και η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών διασφαλίζεται σε σημαντικό ποσοστό, αφού πλέον ο ασθενής τίθεται στο επίκεντρο (Castro et al., 2016).

Δεδομένου ότι τόσο στην Ελλάδα όσο και σε πολλά άλλα κράτη, η συμμετοχή ασθενών στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις θεραπείες που τους χορηγούνται, καθώς και η επαρκής πληροφόρησή τους για ζητήματα που αφορούν την πορεία ή/και την αποτελεσματικότητά τους, δεν προστατεύονται νομικά και δεν έχουν εξεταστεί σε μεγάλο βαθμό, ο εντοπισμός πληροφοριών κρίνεται σε πρώτη φάση δύσκολος. Σύμφωνα, πάντως, με την ανασκόπηση των Vahdat et al. (2014), οι παράγοντες που συνήθως επηρεάζουν αυτή τη διαδικασία, είναι η σχέση μεταξύ ασθενούς και επαγγελματιών υγείας, η αναγνώριση των γνώσεων που πιθανόν κατέχει ένας ασθενής, η ανεύρεση χρόνου για συμμετοχή και η σωματική, συναισθηματική και ψυχική κατάσταση του ασθενούς, τα πιστεύω και οι αξίες, που τον διέπουν. Μάλιστα, η ανάγκη συμμετοχής φαίνεται πως καθίσταται ολοένα και πιο επιτακτική για ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, οι οποίες φαίνεται να αναζητούν εναλλακτικές επιλογές στη διαχείριση των νόσων αλλά και την πιο ολιστική ενημέρωση επί του θέματος (Buljac-Samardzic et al., 2021).

Τα αποτελέσματα της παρούσας συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης αναμένεται να ρίξουν φως σε ένα από τα πιο σύγχρονα θεωρητικά ερωτήματα που φαίνεται να ταλανίζουν τον κλάδο της παροχής υπηρεσιών υγείας. Αναμένεται, λοιπόν, να διαπιστωθεί ο βαθμός συμμετοχής ασθενών στη λήψη αποφάσεων επί των θεραπειών τους αλλά και ο τρόπος με τον οποίο οι επαγγελματίες υγείας διαχειρίζονται το εν λόγω ζήτημα, ενώ συστήνεται μελλοντικά να αναδιαμορφωθεί το υπάρχον πλαίσιο για τη συμμετοχή τους και το βαθμό ενημέρωσης γύρω από τις πιθανές επιλογές των θεραπειών τους.

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση αποτελείται από δύο κύρια μέρη: το γενικό όπου παρουσιάζονται θεωρητικές λεπτομέρειες σχετικές με το εν λόγω ζήτημα και το εμπειρικό, όπου παρουσιάζονται ευρήματα ερευνών, προς επίτευξη των σκοπών της ανασκόπησης. Η αναζήτηση και διαλογή των απαραίτητων πληροφοριών παρουσιάζεται με τη βοήθεια της μεθόδου PRISMA, ενώ η εργασία ολοκληρώνεται με τη συζήτηση επί των εντοπισθέντων αποτελεσμάτων και την εξαγωγή των τελικών συμπερασμάτων.

Κεφάλαιο 1^ο: Διαφοροποίηση στην αντιμετώπιση των ασθενών

1.1 Ανθρωποκεντρική προσέγγιση

Η διαδικασία της συμμετοχής ασθενών στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία τους, μπορεί να μη συναντάται βαθιά στο χρόνο, δεν αποτελεί όμως και φαινόμενο των τελευταίων ετών, αφού φαίνεται πως υπάρχουν καταγραφές παρόμοιων περιστατικών ήδη από τα τέλη της δεκαετίας του '70 (Κολοβός & Σουρτζή, 2007). Από τότε, η έννοια έχει υποστεί διεξοδική διερεύνηση, με αποτέλεσμα να έχει δοθεί πλήθος διαστάσεων γύρω από το φαινόμενο, ενώ και οι υπηρεσίες υγείας έχουν υποστεί μια αναδιοργάνωση κατά την τελευταία δεκαετία, προκειμένου να ανταποκριθούν αφενός στις αυξημένες ανάγκες των πολιτών και αφετέρου στη διαρκή πίεση της κοινωνίας για σύγχρονη, αποτελεσματική και ευέλικτη παροχή φροντίδας (Conklin, Morris & Nolte, 2010).

Επιπλέον, η εξέλιξη που έχει σημειώσει η επιστήμη της ιατρικής, έχει αποδεδειγμένα συμβάλλει σε μια παράταση της διάρκειας ζωής αλλά και της ποιότητάς της. Ως αποτέλεσμα, ο μέσος όρος του πληθυσμού σημειώνει αύξηση τόσο όσον αφορά την ηλικία όσο και τον αριθμό που καταγράφει σε ετήσια βάση. Ταυτόχρονα, πλήθος από θεραπευτικές προσεγγίσεις είναι πλέον διαθέσιμες και μάλιστα - όσο και αν δε μπορεί καμιά θεραπεία να εγγυηθεί αποτέλεσμα 100% βέβαιο - έχουν να επιδείξουν εξαιρετικά αποτελέσματα μέσα από τις μελέτες που διεξάγονται κατά καιρούς. Επομένως, κρίνεται αναγκαίο οι ασθενείς να καθίστανται περισσότερο συμμετοχικοί στη λήψη αποφάσεων για την πορεία της υγείας τους (Mossialos et al., 2017).

Ο περισσότερος κόσμος γνωρίζει αυτή τη στιγμή ότι οι κατευθύνσεις που αφενός δίνονται από τους ιατρούς και απλά εφαρμόζονται από τους ασθενείς, όπως επίσης οι αποφάσεις στις οποίες αυθαίρετα προβαίνουν κάποιοι ασθενείς σχετικά με την υγεία τους, δε θεωρούνται ικανές συνθήκες ώστε οι στόχοι των θεραπευτικών παρεμβάσεων να επιτευχθούν. Για το λόγο αυτό, έχει διαπιστωθεί ότι οι επαγγελματίες υγείας και γενικότερα οι υπηρεσίες που προσφέρονται στον κλάδο, έχουν στραφεί προς την κατεύθυνση της τοποθέτησης των ασθενών στο επίκεντρο ή πιο απλά, προς μια παρέμβαση περισσότερο «ανθρωποκεντρική» (Hoglund et al., 2010).

Αυτή το ανερχόμενο είδος αντιμετώπισης των ασθενών, λαμβάνει πλέον ολοένα και μεγαλύτερη σημασία, αφού δε συνδέεται μόνο με το επίπεδο γνώσεων που μπορεί να έχει ένα

άτομο σχετικά με το «τι πρέπει να γίνει και τι όχι» όσον αφορά την υγεία του αλλά και με την ικανότητά του να αναπτύσσει δεξιότητες οι οποίες μπορούν να το καταστήσουν αποδοτικά ενεργό στη λήψη αποφάσεων γύρω από αυτή (Davis et al., 2007). Ακόμη και σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης, έχουν θεσπιστεί προγράμματα-συμφωνίες μεταξύ των κρατών-μελών της (EU Health Programme 2014-2020), χάρει στα οποία τα συστήματα υγείας έθεσαν ως μια από τις προτεραιότητές τους - μεταξύ άλλων - την επίτευξη λειτουργίας περισσότερο ανθρωποκεντρικής και ασθενοκεντρικής, ιδίως κατά την περίοδο των δύσκολων ετών της πρόσφατης παγκόσμιας χρηματοπιστωτικής κρίσης, προσδίδοντας έτσι μεγαλύτερη σημασία στην παροχή υπηρεσιών υγείας ή/και κοινωνικών υπηρεσιών που επικεντρώνονται στον πολίτη (EPF, 2022).

Το αμερικανικό *Institute of Medicine* (πλέον National Academy of Medicine), έχει ορίσει την ανθρωποκεντρική προσέγγιση ως την παροχή υγειονομικών υπηρεσιών με σεβασμό προς τις αξίες των ασθενών και τρόπο που ικανοποιεί τις προσωπικές τους ανάγκες και προτιμήσεις. Έτσι, διασφαλίζεται ότι οι αποφάσεις που σχετίζονται με τις θεραπείες, καθοδηγούνται από τα παραπάνω, αφού σε αυτές ενσωματώνεται ο προσδιορισμός των στόχων που θέτουν από κοινού οι γιατροί με τους ασθενείς και οι τελευταίοι ενημερώνονται επαρκώς για τις διαθέσιμες επιλογές που έχουν. Εξάλλου, το σύγχρονο μοντέλο φροντίδας των ασθενών προτάσσει την ενεργητική τους συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη διαχείριση και τις προσπάθειες θεραπείας της ασθένειάς τους (IoM, 2001).

Εάν ένα σύστημα υγείας στοχεύει να προσφέρει ποιοτικές υπηρεσίες και να διατηρεί τα κόστη του σε λογικά επίπεδα, τότε θα πρέπει να αντιλαμβάνεται την ανθρωποκεντρική προσέγγιση ως αναγκαιότητα προς εκπλήρωση (Mossialos et al., 2017). Η σχέση των αποτελεσμάτων του συστήματος υγείας για κάθε ασθενή ξεχωριστά και του κόστους που απαιτείται για να επέλθουν αυτά εν τέλει, συνθέτουν τη συνάρτηση η οποία υποδηλώνει την αξία του κάθε συστήματος υγείας, ένα μέγεθος που πρέπει να εξετάζεται τόσο από την οπτική των ασθενών (με την έννοια της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών) όσο και από οικονομικής σκοπιάς, με σκοπό τη διαπίστωση της αποτελεσματικότητάς του (Θεοφίλου, 2010).

Στα πλαίσια αυτά, ο ρόλος που διαδραματίζουν οι ασθενείς αποκτά ιδιαίτερη σημασία, δεδομένου ότι η βελτίωση του επιπέδου αυτοδιαχείρισης, καθώς και η συχνότητα, διασφαλίζονται, ιδίως όσον αφορά τη σχέση ανάμεσα στη διαρκή φροντίδα που χρειάζονται συγκεκριμένες παθήσεις όπως οι χρόνιες νόσοι (Carman et al., 2013). Συμπερασματικά, η

προσπάθεια που καταβάλλεται για να ενισχυθούν οι ασθενείς, γίνεται στα πλαίσια της μεγαλύτερης δέσμευσής τους όσον αφορά τη συμμετοχή τους στις πρακτικές αντιμετώπισης των αναγκών που παρουσιάζουν αλλά και για να βελτιωθεί γενικότερα η θέση τους στο σύστημα υγείας. Κρίνεται επομένως αναγκαία, η υλοποίηση μιας οργανωμένης προσπάθειας, προκειμένου να επιτευχθεί η προσέγγιση των θεραπευτικών ενεργειών «από κοινού» (ιατρού και ασθενούς), ώστε όχι μόνο να ολοκληρωθεί η παροχή υπηρεσιών υγείας αλλά οι εμπλεκόμενες πλευρές να ανταλλάξουν εμπειρίες και γνώσεις (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2010).

Ερχόμενος κανείς στην Ελλάδα, διαπιστώνει ότι οι ασθενείς δεν εκπροσωπούνται επαρκώς στους φορείς υγείας και η όλη προσπάθεια βρίσκεται ακόμα σε πολύ πρώιμο στάδιο (Ακινόσογλου, Αποστολάκης & Δουγένης, 2007). Είναι επίσης γεγονός ότι δεν επικρατεί ισορροπία ούτε στο τρίγωνο που αποτελείται από τους φορείς υγείας, το προσωπικό (ερευνητές, επαγγελματίες κ.ά.) και τους ασθενείς. Πιο συγκεκριμένα, οι τελευταίοι δεν εκπροσωπούνται (ή δεν έχουν καμιά απολύτως αρμοδιότητα και ο ρόλος τους κρίνεται καθαρά τυπικός) σε επιτροπές οι οποίες αναλαμβάνουν τη χάραξη πολιτικών υγείας και την εφαρμογή τους, μια κατάσταση που υποδηλώνει ότι χρειάζεται επείγοντως αλλαγή της νοοτροπίας που επικρατεί στο σκέλος αυτό των υπηρεσιών υγείας (Σουλιώτης, 2014).

Οι φορείς και τα άτομα που χαράσσουν πολιτικές στον κλάδο υγείας στην Ελλάδα, οφείλουν να αντιληφθούν ότι οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται επαρκώς για το περιεχόμενο της πάθησής τους και τις θεραπευτικές επιλογές, όπως επίσης για τα πιθανά αποτελέσματα στα οποία μπορεί αυτές να οδηγήσουν. Οφείλουν επίσης - στα πλαίσια της διαφοροποίησης του τρόπου αντιμετώπισης των ασθενών στη σύγχρονη εποχή - να τον κινητοποιήσουν περισσότερο, προκειμένου να είναι σε θέση να διεκδικήσει τα δικαιώματά του και να συμμετάσχει στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν, διότι ο ασθενής που γνωρίζει, μπορεί να συμμετάσχει αποτελεσματικότερα και στις αποφάσεις που αφορούν τη θεραπεία του (Παπασταύρου, 2015).

Αποτελεί επομένως ένα μέσο ανθρωποκεντρικής προσέγγισης η λήψη αποφάσεων για την υγεία των ασθενών, σε συνεργασία με τους θεράποντες ιατρούς και όχι αποκλειστικά κατά πρωτοβουλία των δεύτερων. Οι δύο αυτές πλευρές έχουν πλέον την ευκαιρία να συνεργαστούν (κατοχυρωμένο δικαίωμα και βάσει νόμου σε ορισμένα κράτη) και να ανταλλάξουν απόψεις και δεδομένα/πληροφορίες κατά την από κοινού επεξεργασία των διαθέσιμων επιλογών θεραπείας, ώστε να καταλήξουν σε αυτή που είναι προτιμότερη αφενός για την αποτελεσματικότητα που επιθυμεί ο ιατρός και αφετέρου για την εξυπηρέτηση των αναγκών του ασθενούς (Χρυσοσπάθη

& Παπαθανάσογλου, 2009). Τα βήματα που συναντώνται σε μια τέτοια διαδικασία, έχουν καταγραφεί ως εξής (WHO, 2016):

- a. ανάμεσα στον ιατρό και τον ασθενή αναπτύσσεται αρχικά μια σχέση εμπιστοσύνης και αλληλοεκτίμησης
- b. μεταφέρονται, από τον ιατρό προς τον ασθενή, πληροφορίες σχετικά με τα θετικά και αρνητικά που μπορούν να συνοδέψουν κάθε θεραπευτική επιλογή
- c. ανταλλάσσονται απόψεις αναφορικά με τη θέσπιση προτεραιοτήτων από την πλευρά του ασθενούς αλλά και την ικανοποίηση των αξιών του
- d. λαμβάνονται αποφάσεις από κοινού μεταξύ του ασθενούς και του ιατρού

1.2 Ο συνήγορος του ασθενούς

Στις περιπτώσεις κατά τις οποίες η λήψη απόφασης για την εφαρμογή θεραπευτικών επιλογών από κοινού, είναι εφικτή, τα χρόνια νοσήματα φαίνεται πως καταλαμβάνουν πρωτεύουσα θέση, δεδομένου ότι σε αυτά συνήθως οι επιλογές είναι περισσότερες της μιας, ενώ σπάνια κάποια υπερέχει ξεκάθαρα των υπολοίπων επιλογών (Coulter, 2012). Αυτό που πρέπει ωστόσο να σημειωθεί, είναι ότι η από κοινού λήψη απόφασης δεν είναι πάντοτε δυνατή και τέτοιες περιπτώσεις είναι τα περιστατικά οξέων νόσων αλλά και οι επείγουσες καταστάσεις, δηλαδή περιπτώσεις όπου οι θεραπευτικές προσεγγίσεις είναι συγκεκριμένες και χαίρουν σημαντικής τεκμηρίωσης. Αντίστοιχες περιπτώσεις όμως, είναι και εκείνες όπου οι ασθενείς είτε δεν είναι σε θέση να λάβουν μέρος στη διαδικασία λήψης αποφάσεων είτε απλά δεν το επιθυμούν, με τους ιατρούς όμως να πρέπει να προχωρήσουν στην εκπλήρωση των καθηκόντων τους (Foss & Askautrud, 2010).

Σε αυτό το σημείο, θα πρέπει να τονιστεί η σημασία που διαδραματίζει το εύρος των γνώσεων του ασθενούς σχετικά με την ασθένειά του αλλά και η γενικότερη κατάρτισή του σε ζητήματα που αφορούν όχι μόνο αυτή αλλά και την υγεία συνολικά, τους όρους και τις έννοιες που αναφέρουν οι επαγγελματίες υγείας (επιστημονικός γραμματισμός). Εάν ο ασθενής είναι σε αυτή τη θέση, θα μπορεί αναμφίβολα να συνδράμει στη λήψη αποφάσεων με περισσότερη αυτοπεποίθηση (Carman et al., 2013).

Βασικές συνιστώσες μια αποτελεσματικής συνεργασίας ανάμεσα στον ιατρό και τον ασθενή, είναι η σφαιρική κατανόηση του προβλήματος υγείας από το δεύτερο και των

επιπτώσεων που μπορεί αυτό να έχει, καθώς και η ολοκληρωμένη ενημέρωσή του για την πιθανή πορεία της θεραπείας και των συνεπειών της. Ο ιατρός είναι υποχρεωμένος να ενημερώνει τον ασθενή του και η ιατρική αυτή διαδικασία θεωρείται αυτοτελής, ενώ σε τελική ανάλυση, η ενημέρωσή του είναι και νομικά κατοχυρωμένη από τον ασθενή, αποτελώντας μάλιστα βασικό συστατικό της παιδείας του επαγγελματία, με την αθέτησή της να τον βαρύνει πλήρως (Souliotis et al., 2016).

Στον αντίποδα, υπάρχουν παράμετροι που μπορεί να αποτελέσουν σοβαρά προβλήματα στην πορεία της λήψης αποφάσεων και να προκαλέσουν δυσάρεστα συναισθήματα στον ασθενή, όπως επιφυλακτικότητα όσον αφορά τη συγκατάβασή του αναφορικά με την υλοποίηση μιας θεραπευτικής παρέμβασης ή - έως ένα βαθμό - δυσφορία προς το θεράποντα ιατρό και τις πρακτικές που εφαρμόζει. Τέτοιες παράμετροι είναι η διάρκεια εξέτασης, η απουσία προσπάθειας για δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης, η μέτρια (ή κακή) επικοινωνία μεταξύ τους και η αδιαφορία για την επίλυση απορροιών. Τα στοιχεία αυτά είναι ικανά να προκαλέσουν στον ασθενή προβληματισμούς και να εγείρουν αρνήσεις, αφού στην ουσία τον μετατρέπουν σε ακροατή, παρατηρητή και παθητικό συμμετέχοντα, αντί για ένα είδος «*συνεργάτη*» του ιατρού, με τον οποίο θα λάβει κοινές αποφάσεις (Souliotis et al., 2018a).

Η εν λόγω κατάσταση, δίνει έμφαση στον λεγόμενο «*καθεστωτικό πατερναλισμό*» ή πιο απλά σε ένα πρόβλημα που προκαλείται εξαιτίας της μεγαλύτερης εξουσίας μιας εκ των εμπλεκόμενων πλευρών (στην προκειμένη του ιατρού). Αυτό οφείλεται στο χάσμα που χαρακτηρίζει τις πλευρές σε επίπεδο ενημέρωσης και πληροφόρησης επί της ασθένειας. Ακόμη όμως και σε αυτή την περίπτωση, υπάρχουν συστήματα υγείας κρατών τα οποία αξιοποιούν τη βοήθεια που μπορεί να προσφέρει ο «*συνήγορος του ασθενούς*», καθήκον του οποίου είναι να προστατεύει τους νοσούντες και να τους ενημερώνει για τα δικαιώματά τους. Πρόκειται συνήθως για τον αντιπρόσωπο συλλόγων ασθενών (σε ορισμένα κράτη, πρόκειται για επίσημους και αναγνωρισμένους φορείς), με πλήρη κατάρτιση επί του θέματος και καθήκον να επιτελεί ρόλο συμβούλου για τους ασθενείς ή ακόμη και παρόχου ψυχολογικής υποστήριξης (Mongan, Long & Farragher, 2016). Κλείνοντας την παρούσα ενότητα, αξίζει να επισημανθούν οι τρεις βασικότερες ερωτήσεις που δικαιούνται να θέτουν οι ασθενείς, σύμφωνα με δείγματα πληθυσμού από την Ολλανδία, το Ηνωμένο Βασίλειο και την Αυστραλία, προκειμένου να λαμβάνουν αποτελεσματικότερες υπηρεσίες υγείας (Mossialos et al., 2017):

- i. ποιες είναι οι διαθέσιμες επιλογές;

- ii. ποια πιθανά οφέλη/ζημιές συνοδεύουν κάθε επιλογή;
- iii. ποιες οι πιθανότητες θεραπείας/επιβίωσης;

1.2.1 Αρχές της ασθενοκεντρικής φροντίδας

Η «ασθενοκεντρική» φροντίδα (patient-centered care) συχνά αναφέρεται και ως «ανθρωποκεντρική» (person-centered) ή «οικογενειοκεντρική» (family-centered), ενώ επικεντρώνεται στην ενδυνάμωση αυτών των ομάδων, με σκοπό να τις μετατρέψει σε πραγματικούς συνεργάτες στις προσπάθειες θεραπείας. Κύριος στόχος είναι να βελτιωθεί το επίπεδο υγείας των ασθενών και η ποιότητα ζωής τους, όπως επίσης να προωθήσουν την ποιότητα των υπηρεσιών φροντίδας που παρέχονται στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Έτσι, συναντάται στη βιβλιογραφία ο όρος “4 Cs” της ασθενοκεντρικής φροντίδας υγείας, ο οποίος στην ουσία περιλαμβάνει τις βασικές της πτυχές (Jimenez et al., 2021):

- ❖ *Compassion (Συμπόνοια)*: Να ρωτά ο επαγγελματίας υγείας τον ασθενή, τι είναι αυτό που θεωρεί περισσότερο σημαντικό και να ενσωματώνει αυτόν/η ή την οικογένειά του/της, στο πλάνο φροντίδας. Με τον τρόπο αυτό διασφαλίζεται ότι οι προτιμήσεις του ασθενούς/οικογένειας γίνονται σεβαστές και κατανοητές, συμπεριλαμβανομένου του τέλους της ζωής.
- ❖ *Comfort (Άνεση)*: Η συμμετοχή του ασθενούς στη φροντίδα υγείας του είναι πιθανότερη όταν αισθάνονται άνετα τόσο από συναισθηματικής σκοπιάς όσο και από σωματικής
- ❖ *Collaboration (Συνεργασία)*: Η ενσωμάτωση των αρχών της ασθενοκεντρικής φροντίδας, σε κάθε παρεχόμενη δραστηριότητα φροντίδας
- ❖ *Communication (Επικοινωνία)*: Η διαρκής ενημέρωση τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους, σχετικά με την πορεία της θεραπείας, όπως επίσης η παροχή ξεκάθαρης και εύκολης στην κατανόηση εκπαίδευσης όσον αφορά πτυχές της

Η ασθενοκεντρική φροντίδα πάντως αποτελεί ένα αντικείμενο που επηρεάζει τη διαδικασία σκέψης και τον τρόπο που οι καθημερινές ευθύνες εκτελούνται από το προσωπικό του κλάδου υγείας (νοσηλεύτες και ιατρούς). Πρόκειται για μια αποκλειστική εστίαση στα άτομο που δέχεται τις υπηρεσίες φροντίδας, με τον όρο να αλλάζει συχνά και να εξελίσσεται όσο οι ανάγκες των ασθενών συνεχίζουν και αυτές να αλλάζουν. Η έννοια της ασθενοκεντρικής φροντίδας ορίζεται μέσα από τους παρακάτω 4 πυλώνες (ACSQHC, 2022):

- να είναι προσωποποιημένη (personalized)
- να γίνεται με συντονισμένο τρόπο (coordinated)
- να επιτρέπει στον ασθενή να συμμετάσχει (enabling)
- το προσωπικό να συμπεριφέρεται στον ασθενή με αξιοπρέπεια και σεβασμό

Το εν λόγω περιεχόμενο των δράσεων, συναντάται στο συνδυασμό της γνώσης των επαγγελματιών (ιατρικο-νοσηλευτικό προσωπικό, πάροχοι εξειδικευμένης φροντίδας κ.ά.) για τις επιλογές θεραπείας και τις πιθανές τους επιπτώσεις, με τη γνώση των ασθενών για το ίδιο τους το σώμα, τις αξίες που αυτοί πρεσβεύουν, τα συναισθήματα και τις δυνατότητές τους. Έχει επίσης σχεδιαστεί με σκοπό τη δημιουργία ενός προσωποποιημένου πλάνου φροντίδας, βασισμένου στις ανάγκες κάθε μεμονωμένου ασθενούς και παρέχεται με τρόπο που να τον κάνει να αισθάνεται απολύτως άνετα, μιας και η εφαρμογή των θεραπειών συχνά μπορεί να αποτελέσει σοβαρό ζήτημα για μερίδα πολιτών (Venieris, 2009).

Εάν κάποιος δεν είναι εξοικειωμένος με τον όρο και το περιεχόμενο της ασθενοκεντρικής φροντίδας (πιθανόν οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς, οι οποίοι έχουν συνηθίσει σε διαφορετικές συμπεριφορές από το προσωπικό), θα πρέπει αρχικά να κατανοήσει ότι αυτού του είδους η προσέγγιση ακολουθεί ένα μοτίβο σύμφωνα με το οποίο δίνεται προσοχή στις ανάγκες του, προτού του παρασχεθεί οποιαδήποτε υπηρεσία. Παρά το γεγονός ότι οι διάφοροι οργανισμοί (πάροχοι υπηρεσιών υγείας) μπορεί να παρουσιάζουν τις αρχές τους με διαφορετικό τρόπο, στην πραγματικότητα όλοι μοιράζονται τις ίδιες αξίες, οι οποίες θα μπορούσαν να συνοψιστούν στα παρακάτω (Souliotis et al., 2018b):

- ✚ Σεβασμός στη διαφορετικότητα κάθε ατόμου: Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να μπαίνουν στη διαδικασία να μάθουν τα άτομα που κουράρουν και να αναγνωρίζουν τις μοναδικές τους ανάγκες. Τα άτομα αυτά έχουν τις δικές τους αξίες, πιστεύω, όρια και οπτικές αντιμετώπισης καταστάσεων. Κρίνεται λοιπόν ζωτικής σημασίας, όχι απλά να γίνουν κατανοητές αυτές οι πτυχές των ατόμων αλλά επίσης να τους φέρονται με σεβασμό και να τους ενσωματώνουν στα πλάνα φροντίδας.
- ✚ Φροντίδα και αξιοπρέπεια: Αυτό περιλαμβάνει την επικοινωνία με τον ασθενή, με απόλυτο σεβασμό, την προσοχή σε όσα έχουν να πούνε στους ιατρούς και λαμβάνοντας υπόψιν τις προτάσεις τους. Σημαίνει επίσης τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς τους μέσα

από συγκεκριμένες ενέργειες και την προσπάθεια αποφυγής ντροπιαστικών καταστάσεων.

- ✚ Κατανόηση των εμπειριών και των στόχων κάθε ασθενούς: Προκειμένου να χτιστεί ένα μακροπρόθεσμο πλάνο θεραπείας, είναι σημαντικό οι ιατροί να γνωρίζουν τις εμπειρίες ζωής, την παρούσα κατάστασή τους (οικογενειακή, εργασιακή, γενικής υγείας κ.ά.) αλλά και τους στόχους τους για το μέλλον. Αυτό θα βοηθήσει στην κατεύθυνση μιας βαθύτερης κατανόησης κάθε ατόμου και στην περαιτέρω εξειδίκευση του περιεχομένου της θεραπείας.
- ✚ Επίτευξη εμπιστευτικότητας: Όπως και σε κάθε άλλη περίπτωση φροντίδας, η εμπιστευτικότητα πρέπει να διατηρείται όπου κρίνεται απαραίτητο, όχι μόνο για την ευζωία του ασθενούς αλλά για το χτίσιμο εμπιστοσύνης και τη δημιουργία μιας παραγωγικής σχέσης. Η αρχή αυτή μπορεί να προσεγγιστεί μέσα από τον προσδιορισμό των πληροφοριών που ο ίδιος ο ασθενής επιθυμεί να ανακοινώνονται προς τους φίλους, τους συγγενείς ή άλλους επαγγελματίες υγείας.
- ✚ Απόδοση υπευθυνότητας: Μια ανθρωποκεντρική προσέγγιση βοηθά τον ασθενή να διενεργεί από μόνος του όσο γίνεται περισσότερες καθημερινές δραστηριότητες. Αυτό κρίνεται σημαντικό για την ενθάρρυνση του ασθενούς να συνεχίσει να αναπτύσσει τις δεξιότητές του και να δημιουργήσει περισσότερη αυτοπεποίθηση στο ταξίδι αποθεραπείας του. Ωστόσο, με την προσέγγιση αυτή θα πρέπει ο ιατρός να αναγνωρίζει τα όρια κάθε ασθενούς και να μην τον αφήνει να φτάνει στα άκρα.
- ✚ Συντονισμένη φροντίδα: Προκειμένου η ανάρρωση του ασθενούς να καταστεί όσο πιο ομαλή και παραγωγική γίνεται, το σύνολο του ιατρικού προσωπικού θα πρέπει να συντονίζει τις ενέργειες θεραπείας που προσφέρονται. Αυτό μάλιστα θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικό για όσους λαμβάνουν διαφορετικού τύπου φροντίδες, μιας και τα πλάνα θεραπείας (ή φροντίδας) που δεν έχουν δομηθεί και οργανωθεί πλήρως, είναι ιδιαίτερα πιθανό να προκαλέσουν σύγχυση στους ασθενείς, να αυξήσουν το άγχος ή να καθυστερήσουν την ανάρρωση.

Αξίζει όμως να αναφερθούν επίσης οι λόγοι για τους οποίους είναι σημαντικό να εφαρμόζεται ανθρωποκεντρική προσέγγιση, όπως και τα πλεονεκτήματα που σημειώνει τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους επαγγελματίες. Τα πλεονεκτήματα για τους ασθενείς που λαμβάνουν φροντίδα, μπορούν να συμπεριληφθούν στα εξής (SCIE, 2013):

- οι ίδιοι θα αισθανθούν περισσότερο κινητοποιημένοι όταν ακολουθούν ένα πλάνο, στο σχεδιασμό του οποίου έχουν συμμετάσχει και είναι καθορισμένο βάσει των ατομικών του αναγκών
- τους βοηθά να εργαστούν στην κατεύθυνση επίτευξης των στόχων τους και να φτάσουν σημαντικά ορόσημα είτε όσον αφορά τη θεραπεία είτε την καθημερινότητά τους
- μπορούν να νιώσουν περισσότερο άνετα και με μεγαλύτερη θετικότητα όσον αφορά τις υπηρεσίες που λαμβάνουν, γεγονός που δημιουργεί πολύ καλύτερο περιβάλλον τόσο για τους ασθενείς όσο και τους ιατρούς
- η ποιότητα της φροντίδας σημειώνει βελτίωση και δεν αποκλείεται να επιταχυνθεί η ανάρρωση

Από την άλλη, όπως σημειώθηκε πιο πάνω, η ανθρωποκεντρική προσέγγιση σημειώνει οφέλη και για τους παρόχους υγειονομικών υπηρεσιών (SCIE, 2013):

- ✓ όταν η θεραπεία επικεντρώνεται στις προσωπικές ανάγκες των ασθενών, δημιουργείται ένα πιο θετικό και ευχάριστο περιβάλλον εργασίας
- ✓ οι ασθενείς είναι πιο πιθανό να επενδύσουν στο πλάνο θεραπείας τους και να εφαρμόσουν πιστά τις οδηγίες των ιατρών, όταν οι ανάγκες τους γίνονται σεβαστές και καταβάλλεται προσπάθεια να εξυπηρετηθούν
- ✓ το μακροπρόθεσμο ενδιαφέρον των ατόμων, όσον αφορά τις εξελίξεις της υγείας τους, μπορεί να βελτιωθεί όταν συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων σχετικών με την αποθεραπεία τους, παράγοντας ιδιαίτερα ωφέλιμος για τις περιπτώσεις των ασθενών που έχουν τη δυνατότητα συνέχισης της θεραπείας στο σπίτι
- ✓ τα παραπάνω οφέλη οδηγούν σε περισσότερο αποδοτικές υπηρεσίες αναφορικά με το τελικό κόστος και τη διάρκεια υλοποίησης, μιας και η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας σημειώνει βελτίωση και οι ασθενείς παρουσιάζονται πιο συνεργατικοί με τα προσωποποιημένα πλάνα τους

1.2.2 Ασθενοκεντρική φροντίδα «τέλους ζωής» (end-of-life)

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα, αξίζει να γίνει αναφορά σε μια σημαντική παράμετρο του ζητήματος της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων από κοινού με τους θεράποντες ιατρούς τους. Αυτή σχετίζεται με τη λήψη αποφάσεων σε περιπτώσεις ασθενών για τους οποίους το τέλος της ζωής είναι προδιαγεγραμμένο εξαιτίας της νόσου που βιώνουν και οι γραμμές που διαχωρίζουν τις αποφάσεις των ιατρών και το βαθμό συμμετοχής των ασθενών, είναι λεπτές. Οι αρχές που αναφέρονται σε τέτοιες περιπτώσεις, συνοψίζονται στα εξής (ACSQHC, 2022 · Compassion & Choices, 2022):

a. Στόχευση

Η φροντίδα του «τέλους ζωής» θα πρέπει να επικεντρώνεται πρωτίστως στην άνεση κάθε ασθενούς (όπως και σε κάθε άλλη νόσο). Συχνά, ο θάνατος γίνεται αντιληπτός ως αποτυχία θεραπείας και όχι ως ένα φυσικό γεγονός. Οι ιατροί ορισμένες φορές αποσύρονται από ασθενείς που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο ασθενειών ή τους ενθαρρύνουν να συνεχίσουν παρεμβατικές θεραπείες που συνήθως καθιστούν ιδιαίτερα δύσκολες τις τελευταίες τους μέρες. Τέτοιες πρακτικές απομακρύνουν τους ανθρώπους από αυτό που αποκαλείται ως «το τελευταίο στάδιο της εξέλιξης» (final stage of growth). Οι ασθενείς πρέπει να είναι κυρίαρχοι της θεραπείας τους και να καθοδηγούνται να θέτουν προτεραιότητες βάσει και της ποιότητας ζωής τους, ακόμη και αν πρόκειται για τις τελευταίες τους στιγμές.

b. Αυτο-προσδιορισμός

Η αντοχή κάθε ασθενούς απέναντι στον πόνο, ποικίλει. Μόνο ο ίδιος ο ασθενής μπορεί να προσδιορίσει πόσο υποφέρει και πρέπει να χαίρει εξαιρετικού επιπέδου φροντίδας, σύμφωνα πάντα με τις ανάγκες του. Οι πάροχοι υγειονομικών υπηρεσιών πρέπει να συνταγογραφούν με ευκολία τα φαρμακευτικά σκευάσματα που αφορούν τον πόνο ή τη δυσκολία αναπνοής και να δίνουν στους ασθενείς τον έλεγχο των δόσεων ή της συχνότητας λήψης. Τα συμπτώματα όπως ο λόξιγκας, η ναυτία, η διάρροια, η φαγούρα και η αίσθηση κόπωσης μπορεί να καταστούν ιδιαίτερα ενοχλητικά, ενώ θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπ' όψιν από τους ιατρούς. Οι ασθενείς οφείλουν να επιδεικνύουν ενόχληση όταν αισθάνονται ότι αγνοούνται ή έστω να εξουσιοδοτούν κάποιο δικό τους άτομο, προκειμένου να μιλά για λογαριασμό τους ή ακόμη και να λαμβάνει αποφάσεις.

c. Αυτονομία

Σε συνέχεια της προηγούμενης αρχής, οι αποφάσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα του «τέλους ζωής» ξεκινούν και τελειώνουν με τον ίδιο τον ασθενή. Η απάντηση στην ερώτηση «ποιος πρέπει να αποφασίζει;», περιλαμβάνει μόνο τον ασθενή (ή κάποιο εξουσιοδοτημένο άτομο). Ακόμη και οι πολύ άρρωστοι άνθρωποι, συνήθως έχουν την ικανότητα να λαμβάνουν αποφάσεις, ενώ τόσο οι συγγενείς όσο και οι ιατροί, δεν πρέπει να προσπερνούν αυτή την εξουσία ακόμη και όταν η επικοινωνία καθίσταται δύσκολη. Εάν ο ασθενής δεν είναι πλέον ικανός να λαμβάνει αποφάσεις, οι επιθυμίες του αντανακλούν το επίπεδο φροντίδας που πρέπει να λαμβάνει και για το λόγο αυτό κρίνεται καλό να συμπληρώνεται φόρμα εξουσιοδότησης σε περιπτώσεις ασθενειών με βαριές μορφές νόσων.

d. Προσωπικές αξίες

Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να λαμβάνουν αποφάσεις που βασίζονται στις δικές τους προσωπικές αξίες και πιστεύω, χωρίς φόβους και ηθικές αναστολές ή όποιες πολιτικές παρεμβάσεις υφίστανται ενεργές. Οι ασθενείς που πεθαίνουν, δε θα πρέπει να αποτελούν αντικείμενα κρυφών ή φανερών υποδείξεων αναφορικά με την ορθότητα ή ηθικότητα των αξιών τους. Οι πεποιθήσεις των παρόχων υγείας από την άλλη, δε θα πρέπει ποτέ να υπερισχύουν αυτές των ασθενών και όποιοι κρύβουν πληροφορικής ζωτικής σημασίας σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές, πρέπει να λογοδοτούν.

e. Πληροφορημένη συναίνεση

Οι ασθενείς έχουν κάθε δικαίωμα σε περιεκτικές και ειλικρινείς πληροφορίες, οι οποίες τους καθιστούν ικανούς να λαμβάνουν πολύτιμες αποφάσεις και να δίνουν τη συναίνεσή τους κατόπιν πληροφόρησης. Σε χώρες του εξωτερικού (με οργανωμένους φορείς για την υποστήριξη ασθενών) δίνεται η δυνατότητα στους ασθενείς να εκτιμήσουν την κατάστασή τους και προτού συμφωνήσουν για διαδικασίες ή θεραπείες (ή ακόμη και να μην προχωρήσουν σε κάποια από αυτές) να αποκτήσουν πλήρη γνώση. Το εργαλείο “*BRAIN*” (Benefits, Risks, Alternatives, Insight, Nothing) είναι ένα από αυτά που μπορούν να αξιοποιηθούν, προκειμένου οι ασθενείς να λάβουν αποφάσεις προς συμφέρον τους. Ορισμένες χρήσιμες ερωτήσεις που οφείλουν μάλιστα να διενεργούν προς τους ιατρούς είναι «*ποιες οι πιθανότητες επέκτασης της διάρκειας ζωής;*»,

«για πόσο καιρό;», «ποιες οι ενδεχόμενες παρενέργειες;», «πόσο θα επηρεαστεί η ποιότητα ζωής;» και «τι επιλογές υπάρχουν;».

f. Ισορροπία

Οι ασθενείς πρέπει να ενδυναμώνονται ώστε να προχωρούν σε αποφάσεις που βασίζονται στη δική τους εκτίμηση αναφορικά με την ισορροπία μεταξύ ποσότητας (διάρκειας) και ποιότητας ζωής. Δεν αποκλείεται έτσι να απορρίψουν θεραπευτικές επιλογές εξαιτίας μη αποδεκτών παρενεργειών. Η απόρριψη θεραπειών που θα τους περιορίσουν σημαντικά, μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους και να δώσει περισσότερες ευκαιρίες να βιώσουν χαρές κατά το τελευταίο διάστημα της ζωής τους.

g. Ειδοποιήσεις (ενημερώσεις)

Κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα να λαμβάνει πλήρεις, ειλικρινείς και έγκαιρες ειδοποιήσεις σχετικά με θεσμικές ή/και προσωπικές πολιτικές (ή πεποιθήσεις) που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τις επιθυμίες του τέλους ζωής τους. Οι ετοιμοθάνατοι ασθενείς, συχνά ανακαλύπτουν πολύ αργά ότι οι αξίες και τα πιστεύω των παρόχων υγείας περιορίζουν τις προσωπικές τους επιλογές στα τελευταία στάδια ζωής. Για το λόγο αυτό, τα έγγραφα που προσφέρουν ενίοτε οι πάροχοι υγείας, καθώς και τα προγράμματα προώθησης (marketing), θα πρέπει να προσδιορίζουν με σαφήνεια τους πιθανούς περιορισμούς. Τέλος, τα νοσοκομεία, οι κλινικές, τα φαρμακεία αλλά και τα διάφορα ιδρύματα παροχής υγειονομικών υπηρεσιών, πρέπει να υποχρεώνονται να εμφανίζουν δημοσίως τις πληροφορίες που αφορούν πολιτικές θρησκευτικής ή/και ηθικής φύσεως, ενώ και οι ίδιοι οι ασθενείς οφείλουν να διασφαλίζουν ότι οι ιατροί θα τηρήσουν τις επιθυμίες τους.

1.3 Μοντέλα φροντίδας ασθενούς

Η φροντίδα των ασθενών μπορεί εν γένει να λάβει χώρα βάσει δύο μοντέλων (Souliotis et al., 2016): (i) το *Συναινετικό* (Consensual) και το (ii) *Πατερναλιστικό* (Paternalistic). Οι ερευνητές ωστόσο φαίνεται πως δείχνουν ιδιαίτερη σημασία στην έννοια της «*αυτονομίας*» (αναπτύχθηκε σε προηγούμενη ενότητα), η οποία στην ουσία υποδηλώνει το δικαίωμα κάθε ασθενούς στον αυτο-προσδιορισμό και τη δυνατότητα λήψης ανεξάρτητων αποφάσεων. Μάλιστα, η βιοηθική αρχή της «*πληροφορημένης συναίνεσης*» (συναντάται και ως «*ενήμερη συγκατάθεση*», η οποία επίσης αναπτύχθηκε σε προηγούμενη ενότητα) στηρίζεται σε αυτή της αυτονομίας, με τους ασθενείς να έχουν επίσης το δικαίωμα ορισμού ενός νομίμου πληρεξουσίου (Souliotis et al., 2018c).

Συμπληρωματικά στα παραπάνω, οι ιατροί έχουν επίσης τη δυνατότητα να αρνούνται την παροχή θεραπειών που κρίνουν επιζήμιες ή ακατάλληλες για την περίπτωση ενός ασθενούς που τις ζητά, ακόμη και αν αποτελούν μέρος των επιθυμιών του. Όλα τα παραπάνω, στα πλαίσια της συναίνεσης και συμμετοχής του ασθενούς, προϋποθέτουν την ύπαρξη ενός ικανοποιητικού επιπέδου «*διανοητικής ικανότητας*» (συγκεκριμένα, αναφέρεται ως «*ικανότητα δικαιοπραξίας*»), δηλαδή αντίληψης των πληροφοριών που τους μεταφέρουν οι ιατροί σχετικά με τη θεραπεία, συγκράτησης και αξιολόγησής των θετικών και αρνητικών εξελίξεων οι οποίες μπορεί να τη συνοδέψουν (Παπασταύρου, 2015).

Το συναινετικό μοντέλο λοιπόν, αναφέρεται ακριβώς στο σεβασμό που οφείλουν να επιδεικνύουν οι ιατροί προς την αυτονομία των ασθενών τους και βασική προϋπόθεση εφαρμογής του είναι η «*ικανότητα δικαιοπραξίας*» του ασθενούς. Αυτό σημαίνει πως ο ασθενής είναι αφενός επαρκώς ενημερωμένος για τις επιλογές του και αφετέρου δίνει τη συγκατάθεσή του στην εφαρμογή των θεραπευτικών επιλογών που προτείνονται από τον ιατρό ή μπορεί ακόμη και να συμμετάσχει στον προγραμματισμό τους. Ο μεν ιατρός από την πλευρά του, προσπαθεί να εφαρμόσει αυτό που κρίνεται «*ορθό από ιατρικής άποψης*», ενώ ο ασθενής επιδιώκει να λάβει χώρα αυτό που είναι «*ορθό για τον ίδιο και το σώμα του*» (Buljac-Samardzic et al., 2021).

Στον αντίποδα βρίσκεται το πατερναλιστικό μοντέλο φροντίδας. Πρόκειται για διαφόρων ειδών παρεμβάσεις στην ελευθερία δράσης των ασθενών ή έκφρασης των απόψεών τους. Ο ιατρός ωστόσο, μπορεί να δικαιολογήσει τις δικές του ενέργειες στα πλαίσια του πατερναλιστικού μοντέλου, ως αποφάσεις που αποσκοπούν στη μεγιστοποίηση του οφέλους

προς τον ασθενή, της ευτυχίας του, της κάλυψης των αναγκών/ενδιαφερόντων του και ως επίδειξη σεβασμού στις αξίες του πάσχοντος (Souliotis et al., 2016). Η λεγόμενη «*ανακουφιστική φροντίδα*» (εν ολίγοις, πρόκειται για υπηρεσίες υγείας προς ασθενείς συνήθως χρονίων νόσων και αποσκοπεί στη βελτίωση της κατάστασής τους, τη μείωση του πόνου ή των δυσκολιών που βιώνουν κ.ά.) απευθύνεται συνήθως προς ασθενείς αδύναμους, με έντονα σημάδια σύγχυσης, οι οποίοι παρουσιάζουν χαμηλή δυνατότητα αυτόνομης λειτουργίας και την ίδια στιγμή κρίνονται ως ελλιπώς ενήμεροι. Τα άτομα αυτά δεν αποτελούν τους πλέον κατάλληλους κριτές του τι θεωρείται ωφέλιμο για τους ίδιους, επομένως σε αυτές τις περιπτώσεις η λήψη αποφάσεων από τους ιατρούς, στα πλαίσια του πατερναλιστικού μοντέλου, νομιμοποιείται κατά κάποιο τρόπο (Mongan, Long & Farragher, 2016).

Κεφάλαιο 2^ο: Λήψη αποφάσεων περίθαλψης από κοινού

2.1 Αποφάσεις, συμμετοχή, πληροφόρηση ασθενών

Είναι γεγονός ότι μεγάλη μερίδα ασθενών προβληματίζεται για το κατά πόσο οι ιατροί τους έχουν δώσει τον καταλληλότερο συνδυασμό επιλογών, όταν έρχεται η στιγμή να διενεργήσουν μια εξέταση για τον εαυτό τους, να υποβληθούν σε κάποια επέμβαση ή να ακολουθήσουν μια θεραπευτική προσέγγιση. Γεγονός είναι επίσης ότι καμιά θεραπεία δεν παρέχει 100% βέβαια αποτελέσματα, χωρίς παρενέργειες, ενώ οι κλινικές καταστάσεις για τις οποίες μια μοναδική απόφαση κρίνεται αρκετή, είναι πολύ λίγες, αφού συχνά υπάρχει μια σειρά διαθέσιμων επιλογών που μπορούν να οδηγήσουν σε παρόμοια αποτελέσματα, με την ορθότητα των αποφάσεων να συσχετίζεται ευθέως με τις ανάγκες του κάθε ασθενούς ξεχωριστά, τις επιθυμίες του και τον τρόπο ζωής του (Rawson & Moretz, 2016).

Επιπροσθέτως, συναντώνται κάποιες φορές περιστατικά όπου οι ασθενείς (ή μέλη της οικογένειάς τους) μπορεί να φτάσουν έως και τη δικαστική διεκδίκηση αποζημιώσεων ή τουλάχιστον την εκδήλωση έντονης αγανάκτησης και δυσαρέσκειας προς το υγειονομικό προσωπικό ενός νοσοκομείου, επειδή δεν τους ενημέρωσε επαρκώς για το περιεχόμενο και τα πιθανά αποτελέσματα θεραπευτικών προσεγγίσεων (Pflueger, 2016). Σε γενικές γραμμές, η λήψη μιας τελικής απόφασης τόσο από τον ιατρό όσο και κατόπιν συνεννόησης, δεν είναι ιδιαίτερα εύκολη, αφού όταν ο ασθενής φτάνει σε αυτό το σημείο διαπιστώνει πως έχει μπροστά του μια πληθώρα επιλογών, για τις οποίες γνωρίζει ελάχιστα. Από την άλλη, ακόμη και οι ιατροί μπορεί να βρίσκονται σε δύσκολη θέση, εξαιτίας της πίεσης χρόνου κατά τη διαχείριση διαφόρων περιστατικών (Coulter, 2012).

Όπως λοιπόν σημειώθηκε και σε προηγούμενη ενότητα, προϋπόθεση της συμμετοχικής λήψης αποφάσεων στην υγεία είναι η πλήρης πληροφόρηση των ασθενών, με στόχο να κατανοήσουν το περιεχόμενο της θεραπείας τους ή των εξετάσεων στις οποίες πρόκειται να υποβληθούν. Αυτή η διαδικασία συμμετοχικότητας, είναι η πληροφόρηση των ασθενών με τεκμηριωμένο τρόπο, για κάθε διαθέσιμη επιλογή σε διαγνωστικό και θεραπευτικό επίπεδο, όπως επίσης (πιθανόν η σημαντικότερη παράμετρος) των πιθανών κινδύνων και των πλεονεκτημάτων που τις συνοδεύουν (Θεοφίλου, 2010).

Συμπληρωματικά όμως στα παραπάνω, η εν λόγω διαδικασία εμπεριέχει επίσης προσπάθειες ενθάρρυνσης και απόδοσης κινήτρων για κάθε ασθενή, με σκοπό να αξιοποιήσουν

τις παρεχόμενες πληροφορίες ώστε να κατανοήσουν καλύτερα την κατάσταση που βιώνουν και να λάβουν - εφόσον είναι σε θέση - τις καλύτερες δυνατές αποφάσεις σε επίπεδο υγειονομικής περίθαλψης, συνολικά. Αυτό σημαίνει ότι οι αποφάσεις θα ευθυγραμμιστούν με τις αξίες και πεποιθήσεις τους, δημιουργώντας αφενός καλύτερο κλίμα με το ιατρικό προσωπικό και αφετέρου θα τους κάνει να αισθάνονται πιο άνετα (AAP, 2012).

Στη σύγχρονη παροχή υγειονομικών υπηρεσιών σε αρκετά κράτη, η λήψη αποφάσεων με συμμετοχή του ασθενούς κρίνεται βασική διαδικασία, μέσα από την οποία μπορεί να διασφαλιστεί η κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση του ασθενούς, στα πλαίσια που μπορεί να την προσφέρει το σύστημα υγείας. Για να επιτευχθεί όμως μια αποτελεσματική συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, βασική προϋπόθεση είναι αμφότερες οι πλευρές (ιατροί και ασθενείς) να αναγνωρίζουν και να σέβονται τις απόψεις εκατέρωθεν, ενώ παράλληλα να δηλώσουν τη δέσμευσή τους σε κοινούς στόχους (Mossialos et al., 2017).

Οι διάφοροι οργανισμοί που υπερασπίζονται τα δικαιώματα και τη θέση των ασθενών, δηλώνουν ότι επιθυμία των ασθενών είναι να χαίρουν ολιστικής αντιμετώπισης, ως άτομα και όχι ως «συμπτώματα». Ένα από τα θετικά - αλλά ταυτόχρονα και αρνητικά - της σύγχρονης εποχής, με την ανεξέλεγκτη εξάπλωση των κοινωνικών δικτύων και την ευρεία χρήση του διαδικτύου, είναι η διάχυση της επιστημονικής γνώσης, η οποία ωστόσο μπορεί εύκολα να ερμηνευθεί λανθασμένα εάν δεν εξηγηθεί σωστά στο κοινό. Το αποτέλεσμα ωστόσο είναι πως οι ασθενείς ενημερώνονται περισσότερο και πιο σφαιρικά για τις επιλογές που έχουν στη διάθεσή τους, ενώ διεκδικούν πιο αποφασιστικά τα δικαιώματά τους, επιζητούν περισσότερη εμπλοκή στη λήψη αποφάσεων και η συμμετοχική διαδικασία στον κλάδο υγείας μετατρέπεται σταδιακά σε δεδομένη κατάσταση (The Health Foundation, 2016).

Η είσοδος των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικών με την πορεία της υγείας τους, είναι πιθανόν ένας ικανός παράγοντας που μπορεί να φέρει την επιστήμη της ιατρικής πολύ κοντά σε μια διαχείριση των ασθενειών με περισσότερο ανθρωπιστικό χαρακτήρα. Έτσι, η συμμετοχή ασθενών στη λήψη αποφάσεων φαίνεται πως μπορεί να μετατραπεί και σε εργαλείο χάρις στο οποίο η συνολικότερη περίθαλψη μπορεί να υποστεί ουσιαστική εξυγίανση, διασφαλίζοντας ποιοτικότερες συνθήκες παροχής υγείας αλλά γιατί όχι και ασφαλέστερες μεθόδους/διαδικασίες παροχής τους (Rawson & Moretz, 2016).

2.2 Αίτια καθιέρωσης του φαινομένου της συμμετοχικότητας στην υγεία

Τόσο σε συλλογικό όσο και σε ατομικό επίπεδο, η έννοια της συμμετοχής συναντάται ολοένα και περισσότερο στις διακηρύξεις διεθνών οργανισμών με περιεχόμενο την υγεία, ενώ η εφαρμογή της εντοπίζεται εδώ και τουλάχιστον τρεις δεκαετίες, μέσα από ένα εύρος πρακτικών, σε διαφορετικά επίπεδα λειτουργίας κάθε συστήματος υγείας. Από τις δεκαετίες του '60 και '70 ακόμα, αναπτύχθηκαν κοινωνικά κινήματα τα οποία αφορούσαν τη γυναικεία χειραφέτηση, την προστασία των καταναλωτών, τα δικαιώματα του πολίτη και αρκετά ζητήματα που έθεταν πλέον τον άνθρωπο στο επίκεντρο, ιδίως στα κράτη του λεγόμενου δυτικού κόσμου (Ευρώπη και Βόρεια Αμερική). Μέσα από κοινωνικές πιέσεις και μετατοπίσεις ιδεολογικής φύσεως, οι οποίες έλαβαν χώρα την περίοδο εκείνη, έννοιες όπως η συμμετοχή, η ανάληψη ευθυνών από το άτομο και η δυνατότητα επιλογών, ενίσχυσαν εμπράκτως τη λειτουργία της δημοκρατίας, ενώ άσκησαν σημαντική επιρροή στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης των ανεπτυγμένων κρατών, αφού έθεσαν τον ασθενή και τις ανάγκες του στο προσκήνιο (Thompson, 2007).

Μέσα από μια σειρά διακηρύξεων διεθνών και εθνικών οργανισμών (*Alma-Ata/1978, Χάρτης Ottawa/1986, Audit Commission/1993, European Charter of Patients' Rights/2002, World Alliance for Patient Safety/2005, Long Term Medical Conditions Alliance/2006* και αρκετές ακόμη), η συμμετοχή του ασθενούς (ή χρήστη ιατρονοσηλευτικών υπηρεσιών) τέθηκε σταδιακά ως προτεραιότητα, επιτρέποντας την από κοινού λήψη αποφάσεων και τη στενότερη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες του κλάδου, για θέματα φροντίδας (Haigh, 2008). Για το Ηνωμένο Βασίλειο, η δεκαετία του '80 ήταν καθοριστική όσον αφορά το εν λόγω ζήτημα, αφού οι κυβερνήσεις υποστήριζαν ότι η γνώμη και οι προσδοκίες των χρηστών θα πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν, μεταφέροντας έτσι το θέμα της συμμετοχής των ασθενών και σε πολιτικό επίπεδο, μια τάση που μεταδόθηκε τόσο στην άλλη πλευρά του Ατλαντικού (ΗΠΑ, Καναδάς) όσο και στην Αυστραλία. Θα πρέπει ωστόσο να σημειωθεί πως ενώ στις ΗΠΑ η συμμετοχή των ασθενών αφορά περισσότερο το ευρύτερο πλαίσιο της «προστασίας των καταναλωτών», στην Αγγλία και την Ευρωπαϊκή Ένωση έχει συνδεθεί με τις πολιτικές υγείας, ευθυγραμμιζόμενη έτσι με τις κατευθύνσεις του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας (Thompson, 2007).

Με τον καιρό, πολλά κράτη θεσμοθέτησαν στις εθνικές τους νομοθεσίες τη δυνατότητα για τους πολίτες τους, να επηρεάζουν - λιγότερο ή περισσότερο - το είδος φροντίδας που μπορεί να τους παρασχεθεί, δίνοντάς τους δυνατότητες επιλογής και ευκαιρίες συμμετοχής. Τέτοιου είδους δικαιώματα, στηρίζονται στις αρχές της προσέγγισης της υγείας από μια πιο

ανθρωπιστική σκοπιά και της αυτονομίας, στα πλαίσια λειτουργίας ενός δημοκρατικού συστήματος, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται το περιεχόμενο των κυβερνητικών πολιτικών προς αυτή την κατεύθυνση, εδώ και τουλάχιστον δύο δεκαετίες (Haidet, Kroll & Sharf, 2006).

Για ορισμένες ομάδες επαγγελματιών (ιατροί, νοσηλευτές, φαρμακοποιοί) σε συγκεκριμένα κράτη, η εφαρμογή των παραπάνω αρχών δεν αποτελεί εξαίρεση αλλά μέρος της καθημερινής τους πρακτικής. Το γεγονός αυτό συνοδεύεται από την ενθάρρυνση των ασθενών (ή και ολόκληρων κοινοτήτων) να συνεργαστούν με τις ομάδες αυτές, ενώ και η εικόνα των ασθενών ως ισότιμα μέλη της ομάδας που φροντίζει τα ζητήματα υγείας, ενισχύεται (British Columbia Ministry of Health, 2015).

Παρά το γεγονός όμως, ότι τα κράτη προχωρούν εδώ και δεκαετίες σε προσπάθειες μεταρρυθμίσεων των συστημάτων υγείας τους, διαπιστώνεται πως δεν καταφέρνουν να ανταποκριθούν αποτελεσματικά στις διαρκώς αυξανόμενες ανάγκες του πληθυσμού, σε μεγάλη μερίδα κρατών. Πρόσθετοι λόγοι που προκαλούν προβληματισμό στους ασθενείς, για την αντιμετώπιση της οποίας χαίρουν αλλά οδηγούν ταυτόχρονα και στην ανάγκη προώθησης ενός πιο δημοκρατικού μοντέλου λήψης αποφάσεων στην υγεία, είναι η πατερναλιστική στάση από μερίδα ιατρών, η ανάγκη ελάττωσης των δαπανών και διατήρησης της ποιότητας των παρεχόμενων υγειονομικών υπηρεσιών, ο συγκεντρωτισμός που σημειώνεται - από διοικητικής άποψης - σε διάφορα συστήματα υγείας. Ως αποτέλεσμα, διαπιστώνεται σωρεία αιτημάτων με στόχο την βελτίωση των συστημάτων υγείας στην ανταπόκρισή τους σε αιτήματα ασθενών, την προστασία των δικαιωμάτων κάθε χρήστη του συστήματος και την ενίσχυση του ρόλου των ασθενών στη λήψη αποφάσεων όχι μόνο για την υγεία τους αλλά και για τις πολιτικές που συνδέονται με αυτή (Soleimani, Forough & Seyedfatemi, 2010).

Ορισμένες ακόμη αιτίες που συνέβαλαν προς την κατεύθυνση της καθιέρωσης του φαινομένου της συμμετοχής των ασθενών, είναι το είδος αρκετών παθήσεων οι οποίες χαρακτηρίζονται ως «*χρόνιες*», η αύξηση του αριθμού της κοινωνικής ομάδας των ατόμων τρίτης ηλικίας (οι οποίοι στην ουσία αποτελούν και τους καλύτερους πελάτες ενός συστήματος υγείας) αλλά και μια τάση για επέκταση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (ΠΦΥ) με ταυτόχρονη μείωση της διάρκειας παραμονής ασθενών στο Δευτεροβάθμιο επίπεδο. Τέτοιες πρακτικές σπρώχνουν τη διαχείριση της θεραπείας προς το ίδιο το άτομο και τον περίγυρό του, με αποτέλεσμα να δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στις αρχές ενός συμμετοχικού μοντέλου στον κλάδο υγείας και εν τέλει, την υιοθέτησή του από τα συστήματα (Sahlsten et al., 2009).

Τέλος, θα πρέπει να γίνει και μια αναφορά στο μοντέλο που καθιερώνεται σε πολλά συστήματα υγείας και με τη βοήθειά του καθιερώνεται η συμμετοχικότητα των ασθενών. Το μοντέλο αυτό είναι η «*τεκμηριωμένη πρακτική*» (evidence-based practice), σύμφωνα με το οποίο η διαχείριση της φροντίδας του ενσωματώνει τόσο τις προσδοκίες του για την πορεία της θεραπείας και το τελικό αποτέλεσμα όσο και τις επιθυμίες/ανάγκες του. Η συμμετοχικότητα μάλιστα, φαίνεται πως τα τελευταία χρόνια έλκει το ενδιαφέρον αρκετών ερευνητών, οδηγώντας σε διαρκώς ανανεωμένες πληροφορίες σχετικά με τα αποτελέσματα που μπορεί να επιφέρει, τεκμηριώνοντας ή απορρίπτοντας πρακτικές που εφαρμόζονται (British Columbia Ministry of Health, 2015). Με αυτό εξάλλου καταπιάνεται και η παρούσα συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, στο εμπειρικό της μέρος, σε μια προσπάθεια να αποτυπωθούν οι επιπτώσεις αυτών των πρακτικών, οι θέσεις των εμπλεκόμενων πλευρών και η διαφορά στο κλίμα ή/και τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων επί των θεραπειών.

2.3 Λήψη αποφάσεων και συμμετοχή: Επίπεδα & εύρος έκτασης

Κυρίως στις χώρες του δυτικού κόσμου, οι απλοί πολίτες έχουν οργανωθεί σε ομάδες, συλλόγους ή ενώσεις ασθενών (ενώ και μεμονωμένα μπορεί να εντοπιστούν προσπάθειες), με σκοπό να διεκδικήσουν το δικαίωμα της επικοινωνίας τους με όσους λαμβάνουν αποφάσεις και τη συμμετοχή τους στις διαδικασίες αυτές. Για την επίτευξη επικοινωνίας, αξιοποιούνται συγκεκριμένες δομές και δίκτυα, με την επίδραση στις αποφάσεις να διαφέρει από περίπτωση σε περίπτωση, ενώ το αποτέλεσμα είναι η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων και εν τέλει, η πρόκληση αλλαγών στις πολιτικές που εφαρμόζει το σύστημα υγείας. Εντοπίζονται λοιπόν τρία διακριτά επίπεδα στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων στον κλάδο υγείας (Rawson & Moretz, 2016):

1. «*Μακρο-επίπεδο*» (λήψη αποφάσεων εθνικής εμβέλειας): Σε αυτό το επίπεδο λαμβάνονται αποφάσεις οι οποίες είναι ικανές να διαμορφώσουν τους στόχους του συστήματος υγείας, τους σκοπούς που θέτει και τη γενικότερη φιλοσοφία του. Εδώ λαμβάνονται αποφάσεις που αφορούν τη χάραξη πολιτικών, ενώ ασκούν επίδραση τόσο στη αξιοποίηση πόρων όσο και στην κατανομή τους. Τέλος, σε αυτό το επίπεδο μπορούν να προσδιοριστούν οι προτεραιότητες του συστήματος αλλά να σχεδιαστούν και διάφορες παρεμβάσεις.

2. «Μεσαίο επίπεδο»: Σε αυτό το επίπεδο δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στη λειτουργία των οργανισμών που δραστηριοποιούνται εντός του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, με τις αποφάσεις που λαμβάνονται να καθορίζουν πολιτικές περίθαλψης συγκεκριμένων κοινωνικών ομάδων ασθενών (ή μεμονωμένων περιστατικών) και να δοθούν επίσης οδηγίες για ενέργειες που μπορούν να εκτελεστούν.
3. «Μικρο-επίπεδο» (λήψη αποφάσεων ατομικής σημασίας): Οι αποφάσεις που λαμβάνουν χώρα στο επίπεδο αυτό, σχετίζονται με την παροχή φροντίδας προς υπάρχοντες ή εν δυνάμει ασθενείς, καθώς και το σχεδιασμό των ενεργειών (ή πολιτικών) που τους αφορούν. Λαμβάνονται έτσι υπόψιν οι αξίες των ατόμων, οι πεποιθήσεις τους, ο τρόπος ζωής και οι εμπειρίες που έχουν, παράμετροι που εισρέουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

Όσον αφορά λοιπόν τα δύο πρώτα επίπεδα, ενεργοποιούνται για τη συμμετοχή σε αυτά οι διάφοροι σύλλογοι, ομάδες ή/και επιτροπές, με αποτέλεσμα να καθορίζεται μια έμμεση (indirect) ή συλλογική (collective) προσέγγιση των διαδικασιών συμμετοχής. Στο τελευταίο επίπεδο ωστόσο, λαμβάνει χώρα μια αμεσότερη επαφή των ασθενών με τους προμηθευτές υγείας είτε αυτοί παρέχουν υπηρεσίες περίθαλψης είτε λαμβάνουν αποφάσεις που αφορούν την υγεία, υποδηλώνοντας έτσι τη συμμετοχή σε πιο ατομικό επίπεδο (Souliotis et al., 2018b). Αν και η συμμετοχή έχει υποστηριχθεί επαρκώς για κάθε επίπεδο, παραμένει ένας προβληματισμός όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο η συμμετοχή μπορεί να ενθαρρυνθεί, καθώς και οι συνθήκες κάτω από τις οποίες μπορεί κάτι τέτοιο να λάβει χώρα. Αντίστοιχα, προβληματισμός παραμένει και όσον αφορά τους τρόπους με τους οποίους η διαδικασία συμμετοχής μπορεί να εκτιμηθεί (αξιολογηθεί), γεγονός που σημαίνει ότι αναμφίβολα, θα υπάρχουν ερωτηματικά και για τα αποτελέσματα στα οποία θα καταλήξει (Foss & Askautrud, 2010).

Ο βαθμός λοιπόν συμμετοχής κάθε ασθενούς, στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την πορεία της υγείας του, τίθεται στο επίκεντρο των συζητήσεων. Ο βαθμός και το εύρος συμμετοχής τους πρέπει να συνδέεται αφενός με την ικανότητα των ασθενών να ασκήσουν επιρροή σε αυτή τη διαδικασία και αφετέρου, με τη δυνατότητά τους να αναλάβουν ενεργό ρόλο, με υπευθυνότητα αναφορικά με την αποτελεσματική διαχείριση του προβλήματος υγείας τους. Ο κάθε ασθενής, προκειμένου να μπορέσει να αποδώσει μέσα στα πλαίσια συνεργασίας με το προσωπικό υγείας, χρειάζεται τις κατάλληλες πληροφορίες, οι οποίες μπορούν να

παρασχεθούν αφενός από τους θεράποντες ιατρούς και αφετέρου μέσα από δική του αναζήτηση (ACSQHC, 2022).

Ένα συμπέρασμα στο οποίο καταλήγουν ερευνητές του εν λόγω ζητήματος, σχετίζεται με το γεγονός ότι στόχος της παροχής πληροφοριών είναι η ενίσχυση της δυνατότητας συμμετοχής των ασθενών στην ίδια τους τη φροντίδα. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς που είναι σε θέση να κατανοήσουν ορθότερα την κατάσταση που βιώνουν, μπορούν να εφαρμόσουν τις οδηγίες θεραπείας τους με μεγαλύτερη αφοσίωση και να συνδράμουν στην επίτευξη των στόχων που προσδιορίζονται από τις διαδικασίες φροντίδας. Επομένως, η πληροφόρηση δεν ενθαρρύνει απλά τη συμμετοχή των ασθενών, προάγει την πιστή εφαρμογή της θεραπευτικής τους αγωγής και κρίνεται ικανός παράγοντας για τη διασφάλιση των αναγκαίων δεξιοτήτων που απαιτούν οι ενέργειες αυτο-φροντίδας (Rawson & Moretz, 2016).

Μπορεί λοιπόν να λάβει χώρα ένας συνδυασμός παροχής των κατάλληλων γνώσεων και μεταβίβασης αρμοδιοτήτων προς τους ασθενείς, καθιστώντας τους υπεύθυνους να συμμετάσχουν σε ζητήματα που αφορούν την πορεία της υγείας τους. Το αποτέλεσμα αυτής της διαδικασίας συναντάται βιβλιογραφικά με τον όρο “*patients’ empowerment*” (ενδυνάμωση ασθενών), με τη συμμετοχή να αποτελεί το εργαλείο που μπορεί να οδηγήσει σε αυτή την ενδυνάμωση και συχνά θεωρείται το πρώτο στάδιο της όλης διαδικασίας εισόδου τους στα υγειονομικά δρώμενα της ασθένειάς τους, ενώ θεωρείται επίσης απαραίτητη προϋπόθεση και για την ψυχική ενδυνάμωση του ίδιου του ατόμου. Μάλιστα, ο βαθμός ενδυνάμωσης των ασθενών, στην ουσία αντανακλά το βαθμό συμμετοχής τους σε ό,τι σχετίζεται με τη φροντίδα υγείας τους είτε πρόκειται για ζητήματα σε ατομικό επίπεδο είτε σε συλλογικό (The Health Foundation, 2016).

Σε κάθε περίπτωση, η διαδικασία συμμετοχής διακρίνεται σε δύο ενδεχόμενα. Από τη μια συναντά κανείς το «*συνεχές οριζόντιο δίπολο*» και από την άλλη, την «*κάθετη δομή*», ενώ αμφότερες περιλαμβάνουν στις δύο πλευρές τους τον ασθενή, με διαφορετική όμως μορφή. Η μια αποτυπώνει τον ασθενή ως την πλευρά που τηρεί παθητική στάση κατά την παροχή υπηρεσιών υγείας, δέχεται όσα του συστήνουν οι ιατροί (πρόγραμμα, πληροφόρηση, πολιτικές υγείας, είδος φροντίδας κ.ά.) και δεν εκφράζει προσωπικές απόψεις (ή προτιμήσεις), δε διεκδικεί δικαιώματα ούτε χαίρει ενθάρρυνσης. Η δεύτερη, αποτυπώνει τον ασθενή ως την πλευρά που τηρεί ενεργητική στάση καθ’ όλη τη διάρκεια λήψης υπηρεσιών υγείας, λειτουργεί με

μεγαλύτερη αυτονομία στη λήψη αποφάσεων και είναι υπεύθυνος για επιλογές στις οποίες ο ίδιος προβαίνει (The Health Foundation, 2016).

Ωστόσο, ανάμεσα στα δύο παραπάνω άκρα βρίσκονται διάφορες ενδιάμεσες θέσεις, μικρότερης ή μεγαλύτερης ενεργητικότητας των ασθενών, διαμορφώνοντας με αυτό τον τρόπο τα ποικίλα επίπεδα δυνατότητας συμμετοχής στις διαδικασίες φροντίδας, ενώ διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή. Επιπροσθέτως, τα επίπεδα αυτά δεν υποδηλώνουν μόνο τις δυνατότητες των ασθενών να συμμετάσχουν στις αποφάσεις αλλά και τη θέση των ιατρών ή κάθε άλλου επιστήμονα και επαγγελματία στον κλάδο υγείας. Εν κατακλείδι, το ιδανικό επίπεδο συμμετοχής ενός ασθενούς στη λήψη αποφάσεων για την υγεία του, είναι εκείνο που τον κάνει να αισθάνεται πιο άνετα σε κάθε στάδιο παροχής υπηρεσιών υγείας (The Health Foundation, 2016).

Κεφάλαιο 3^ο: Δικαιώματα ασθενών & νομικό πλαίσιο

3.1 Δικαιώματα ασθενών & φροντίδα υγείας

Η βάση στην οποία έχουν στηριχθεί τα δικαιώματα των ασθενών (patients' rights), δε θα μπορούσε να είναι άλλη από τα δικαιώματα των ανθρώπων, μια έννοια άρρηκτα συνδεδεμένη με τις πολλές διαστάσεις που έχει λάβει η εξέλιξη του ανθρώπου, πολιτικά και κοινωνικά. Τα δικαιώματα του ανθρώπου θέτουν στο μικροσκόπιο των ερευνών τα δικαιώματα κάθε ατόμου τόσο σε εθνικό επίπεδο όσο και διεθνώς, δικαιώματα που - εφόσον εφαρμόζονται και υιοθετούνται από επίσημες πολιτικές - είναι ικανά να διασφαλίσουν αφενός το σεβασμό προς την αξιοπρέπεια των ατόμων και αφετέρου, να διατηρήσουν σε ικανοποιητικό επίπεδο τη δημόσια τάξη, στο επίπεδο που βρίσκεται πλέον ο ανθρώπινος πολιτισμός (Οικονόμου & Σπυριδάκης, 2012).

Έτσι, το γεγονός ότι τα ανθρώπινα δικαιώματα θεσπίστηκαν και επισήμως, αποτέλεσε σημαντικό παράγοντα επιρροής στις διακηρύξεις των διεθνών και εθνικών φορέων, προασπίζοντας με αυτό τον τρόπο τα ατομικά δικαιώματα. Υπάρχει όμως μια σύνδεση ανάμεσα στα ανθρώπινα δικαιώματα και την υγεία, η οποία έχει αποτυπωθεί σε προαναφερθείσες διακηρύξεις (προηγούμενης ενότητας αλλά και πολλές άλλες), είναι αμφίδρομη, αφού η προάσπιση και προαγωγή του ενός, μπορεί να διασφαλίσει την προάσπιση και προαγωγή του άλλου (Μπισκανάκη & Χαραλάμπους, 2018). Έτσι, το γεγονός ότι τα ανθρώπινα δικαιώματα καθιερώθηκαν τόσο ως κατάσταση την οποία οφείλουν τα κράτη να προστατεύουν όσο και ως κατάσταση στη συνείδηση των πολιτών, αποτέλεσε το μοχλό χάρι στον οποίο προήχθη αρχικά η συζήτηση γύρω από τα δικαιώματα των ασθενών και στη συνέχεια αυτά κατοχυρώθηκαν σε νομικό επίπεδο (Κρεμαλής, 2011).

Φτάνοντας έτσι στα δικαιώματα των ασθενών και τη θεσμοθέτησή τους, αυτή προήλθε μέσα από ένα δυναμικό συνδυασμό συνιστωσών στις οποίες συγκαταλέγονται οι εξελίξεις στις επιστήμες της ιατρικής και της βιοτεχνολογίας, οι φορείς υγείας με την πολύπλοκη δομή και λειτουργία τους, οι δυνατότητες πρόσβασης σε έγκυρες πληροφορίες σχετικά με τις νόσους (συμβολή του διαδικτύου), η έμφαση που δόθηκε σε βασικά δικαιώματα του ανθρώπου, η δυνατότητα διεκδίκησης αυτών των δικαιωμάτων αλλά και οι αλλαγές τις οποίες υπέστησαν τα πρότυπα της σχέσης μεταξύ του προσωπικού υγείας και των ασθενών (Ακινόσογλου, Αποστολάκης & Δουγένης, 2007). Πλέον, ένα σημαντικό ποσοστό κρατών έχουν προβεί στην ψήφιση κατάλληλου νομικού πλαισίου αναφορικά με τα δικαιώματα των ασθενών, τα οποία

έχουν συνδεθεί με έννοιες όπως η αυτονομία, η ελευθερία και η αξία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και ζωής (Souliotis et al., 2018c).

Το δικαίωμα στην υγεία, αποτελεί ένα εκ των βασικών δικαιωμάτων του ανθρώπου, με την προστασία του να θεωρείται προϋπόθεση εξυπηρέτησης και άλλων δικαιωμάτων, ενώ η αξιοπρέπεια είναι το θεμελιώδες δικαίωμα στο οποίο στηρίζεται το πλαίσιο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Στο κοινωνικό σύνολο των ασθενών, η επίτευξη μιας αξιοπρεπούς διαβίωσης κατά τη διάρκεια των θεραπειών τους (ιδίως σε ορισμένες περιπτώσεις ανίατων ή χρόνιων παθήσεων), είναι ενίοτε δύσκολη - αν όχι αδύνατη, κατά περίπτωση - και με αυτό τον τρόπο εξηγείται για ποιο λόγο οι τρεις αυτές έννοιες (ανθρώπινα δικαιώματα, υγεία, αξιοπρέπεια) συνδέονται άρρηκτα μεταξύ τους (Μπισκανάκη & Χαραλάμπους, 2018). Σε τελική ανάλυση, όπως έχει σημειωθεί και από τον Παπαμιχαήλ (2010), από τη στιγμή που αναγνωρίζονται τα δικαιώματα των ασθενών, έχουν αυτομάτως τεθεί οι βάσεις μιας πιο ουσιώδους δημοκρατικής λειτουργίας σε ένα σύστημα υγείας και διασφαλίζεται η βελτίωση της ποιότητας των υγειονομικών υπηρεσιών, μέσω της προστασίας τους από επίσημους θεσμούς.

Στην Ελλάδα, τα δικαιώματα των ασθενών έχουν καθοριστεί και κατοχυρωθεί βάσει νόμων, με μια σειρά από αυτούς να σχετίζονται με την παρακολούθηση της τήρησής τους. Δεν είναι ωστόσο γνωστά ούτε στους εργαζομένους του κλάδου υγείας ούτε όμως στους ασθενείς, με την εφαρμογή δράσεων για την προστασία τους να απαιτεί πρωτίστως κατάλληλη εκπαίδευση και ενημέρωση τόσο των χρηστών του συστήματος υγείας όσο και των επαγγελματιών που δραστηριοποιούνται στο χώρο (Οικονόμου & Σπυριδάκης, 2012). Για να διαμορφωθούν λοιπόν οι σωστές πολιτικές μέσα από τις οποίες προάγεται η υγεία, απαιτείται η ενεργός συμμετοχή των ασθενών αφενός στη συνολική αξιοποίηση των παρεχόμενων υγειονομικών υπηρεσιών και αφετέρου, στη λήψη αποφάσεων που αφορά τη δική τους θεραπεία ή/και νοσηλεία (Κρεμαλής, 2011).

Από την πλευρά του το κράτος προσφέρει στους πολίτες (και χρήστες των υγειονομικών υπηρεσιών) διάφορες δικλείδες ασφαλείας μέσω νομοθετικών παρεμβάσεων, ενώ έχουν συσταθεί και λειτουργούν επίσης επιτροπές «*Ηθικής & Δεοντολογίας*» για ζητήματα που αφορούν τα δικαιώματα και τις ευθύνες των ασθενών. Προκειμένου λοιπόν να βελτιωθεί η ποιότητα των παρεχόμενων υγειονομικών υπηρεσιών, τα δικαιώματα των ασθενών και η λειτουργία θεσμών οι οποίοι επωμίζονται την προστασία τους, κρίνονται δύο σημαντικές συνιστώσες (Οικονόμου & Σπυριδάκης, 2012). Σημαντική όμως θεωρείται και η

αναδιαμόρφωση της νοοτροπίας με την οποία, κάθε επίπεδο εξουσίας στον κλάδο υγείας, αντιμετωπίζει το ζήτημα των δικαιωμάτων και το σεβασμό προς αυτά στις καθημερινές πρακτικές, με στόχο να ενσωματώσουν αυτά τα δικαιώματα στη γενικότερη νοοτροπία των οργανισμών, ώστε και αυτοί με τη σειρά τους να παρέχουν υψηλότερης ποιότητας υπηρεσίες (Souliotis et al., 2016).

3.2 Ηθικό & νομικό πλαίσιο αναφοράς - Ο ρόλος του ασθενούς

Το «*Δίκαιο της Υγείας*» στην Ελλάδα στηριζόταν μέχρι και τις αρχές της δεκαετίας του '90, σε ειδικούς κανονισμούς για την υγεία (όπως ο «*Κώδικας Άσκησης Ιατρικού Επαγγέλματος*» και ο «*Κανονισμός Ιατρικής Δεοντολογίας*»), κανονισμούς πειθαρχικής φύσεως, καθώς και σε παραγράφους του Ποινικού, Συνταγματικού και Γενικού Δικαίου. Συνεπώς, τα δικαιώματα των ασθενών μέχρι και την περίοδο εκείνη, προστατεύονταν έμμεσα, όπως αυτό προέκυπτε από τα καθήκοντα και τις υποχρεώσεις των ιατρών, γεγονός που επεκτεινόταν μέχρι τα ζητήματα μητρότητας, τη μεταμόσχευση οργάνων αλλά και τους παιδιατρικούς ασθενείς. Αυτό έδειξε να αλλάζει όμως, με την ψήφιση του Ν.2071/1992, βάσει του οποίου νομοθετήθηκαν επισήμως τα δικαιώματα των ασθενών στην Ελλάδα και συγκεκριμένα (Μπισκανάκη & Χαραλάμπους, 2018):

- ο σεβασμός στις αξίες, τις πεποιθήσεις και την αξιοπρέπειά τους
- η παροχή υγειονομικών υπηρεσιών ασχέτως της πληροφορημένης συναίνεσης των ασθενών
- η ανάκληση της δυνατότητας συναίνεσης του ασθενούς σε περίπτωση αδυναμίας συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων από τον ίδιο
- του δικαιώματος διαμαρτυρίας και κατάθεσης ενστάσεων
- της διατήρησης του απορρήτου των προσωπικών δεδομένων
- της δυνατότητας επισκεπτηρίων με σκοπό την επίλυση υποθέσεων του ασθενούς
- τη δυνατότητα απαίτησης οικειοθελούς εξιτηρίου, κατόπιν ενυπόγραφης αίτησης, με ταυτόχρονη ανάληψη των ευθυνών πιθανών δυσάρεστων επιπτώσεων
- της δυνατότητας δωρεάς οργάνων και της διάθεσης του σώματός του (μετά θάνατον) για ερευνητικούς σκοπούς

Ο παραπάνω νόμος συνοδεύτηκε, λίγα χρόνια αργότερα, από την ψήφιση του Ν.2519/1997, ο οποίος αφορούσε κυρίως τον εκσυγχρονισμό του Εθνικού Συστήματος Υγείας της χώρας. Ωστόσο, τα δικαιώματα των ασθενών επεκτάθηκαν σε όλους τους εν δυνάμει χρήστες της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (ΠΦΥ). Επιπλέον, με την ψήφιση του Ν.2619/1998, κατοχυρώθηκε στην Ελλάδα η «*Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων & της αξιοπρέπειας των ατόμων*», σε ζητήματα που άπτονται του κλάδου της βιοϊατρικής. Επιτράπηκε έτσι η διενέργεια γενετικών εξετάσεων μόνο για λόγους υγείας αλλά και μια σειρά σοβαρών πτυχών που αφορούν κλινικές δοκιμές, την τεχνητή γονιμοποίηση, τη μεταμόσχευση οργάνων και αρκετά ακόμη (Γουργουλιάνη, 2017).

Διεθνείς & εθνικές νομοθετικές παρεμβάσεις ή άλλα εργαλεία, για την προώθηση και προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών (Χρυσοσπάθη & Παπαθανάσογλου, 2009 · Γουργουλιάνη, 2017 · Μπισκανάκη & Χαραλάμπους, 2018)	
<i>Τίτλος</i>	<i>Χρονολογία</i>
Ορισμός δικαιωμάτων ασθενούς από τη Γαλλική Εθνοσυνέλευση (πρώτη επίσημη καταγεγραμμένη αναφορά του όρου)	1793
Κώδικας Νυρεμβέργης (εισαγωγή του όρου της « <i>πληροφορημένης συναίνεσης</i> » από τον ασθενή)	1947
Διακήρυξη Γενεύης (εκσυγχρονίστηκε ο « <i>Όρος του Ιπποκράτη</i> »)	1948
Διακήρυξη Ελσίνκι (εκτενής αναφοράς στη βιοϊατρική έρευνα, την ηθική των κλινικών μελετών κ.ά.)	1964
Κώδικας Δικαιωμάτων των Ασθενών (Αμερικανική Ένωση Νοσοκομείων)	1973
Χάρτης Δικαιωμάτων & Υποχρεώσεων Ασθενών (Γαλλία)	1974
Διακήρυξη Λισαβόνας (διαμορφώθηκαν τα δικαιώματα των ασθενών από τη Διεθνή Ένωση Ιατρών και τέθηκαν ως κανόνες για τα σύγχρονα κράτη)	1981
Ευρωπαϊκός Χάρτης Δικαιωμάτων των Ασθενών (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, στόχος η διακρατική προσέγγιση των δικαιωμάτων των ασθενών & η κοινή χάραξη πολιτικών υγείας από τα κράτη-μέλη)	1983
Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων & της Αξιοπρέπειας των ατόμων (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο)	1991
Παγκόσμια Διακήρυξη για την Προαγωγή των Δικαιωμάτων των Ασθενών (Αμστερνταμ, Περιφερειακό Γραφείο Ευρώπης του ΠΟΥ και δε συνιστά νομικό εργαλείο αλλά έχει περισσότερο ηθική ισχύ)	1994
Σύμβαση Oviedo (1 ^ο διεθνές νομικό μέσο προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, ενάντια στην κατάχρηση από υπερσύγχρονες τεχνολογίες βιολογίας & ιατρικής)	1997
Ν.2716/1999 (Γραφείο Επικοινωνίας με Πολίτη, Επιτροπή Προστασίας Δικαιωμάτων Ασθενών κ.ά.)	1999
Ν.3293/2004 (θέσπιση Συνηγόρου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης για να απευθύνονται οι ασθενείς σε περιπτώσεις παραβίασης δικαιωμάτων)	2004
Ν.4368/2016 (σύσταση « <i>Γραφείων Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας</i> » σε κάθε νοσοκομείο, τα οποία είναι αρμόδια για τα δικαιώματα χρηστών ενδονοσοκομειακών & εξωνοσοκομειακών υπηρεσιών υγείας κ.ά.)	2016

Κεφάλαιο 4^ο: Λήψη αποφάσεων & πλευρές που συμμετέχουν

4.1 Εμπλεκόμενα μέρη στη διαδικασία λήψης αποφάσεων

Η συμμετοχή των λεγόμενων «κοινωνικών εταίρων» στις σχεδιαζόμενες πολιτικές υγείας, κρίνεται ως απαραίτητη προϋπόθεση μιας διαδικασίας διαλεκτικής και συμμετοχικής, έτσι ώστε κάθε εμπλεκόμενο μέρος να βγει κερδισμένο. Μια αμοιβαία συνεργασία, οδηγεί σε οφέλη για κάθε εμπλεκόμενη πλευρά, μέσα από (Παπασταύρου, 2015):

- την έγκαιρη διαπίστωση των αναγκών και τον εντοπισμό των προκλήσεων
- τη θέσπιση προτεραιοτήτων στις επακόλουθες ενέργειες
- την πρόταση τεκμηριωμένων πολιτικών στα πλαίσια λήψης αποφάσεων
- τη διασφάλιση ότι οι πολιτικές που προκύπτουν μέσα από τη συνεργατική λήψη αποφάσεων, θα υλοποιηθούν, στα πλαίσια σύστασης κοινωνικών συνεργατικών σχημάτων
- την αξιολόγηση της αποδοτικότητας και αποτελεσματικότητας των παραπάνω πολιτικών

Επομένως, βασική παράμετρος ενός ασθενοκεντρικού συστήματος υγείας, θεωρείται η συμμετοχή των ασθενών (μεμονωμένα ή έστω μέσω σωματείων/συλλόγων) στη λήψη αποφάσεων επί των πολιτικών υγείας. Δεν είναι λίγα τα κράτη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, στα οποία δεν έχουν λάβει χώρα απλά πρωτοβουλίες νομοθετικής φύσεως με σκοπό την ενδυνάμωση της θέσης των ασθενών και της αναγνώρισης του δικαιώματος να συμμετέχουν στις αποφάσεις που λαμβάνονται σχετικά με την υγεία (αφενός την ατομική αλλά και συλλογικά, σε κάποιες περιπτώσεις). Οι πολιτισμικές ή άλλες διαφορές μεταξύ των κρατών, είναι αυτές που καθορίζουν πάντως το είδος και το βαθμό της συμμετοχής των ασθενών, αν και εντοπίζεται ένας κοινός παρονομαστής, ο οποίος δεν είναι άλλος από το γεγονός ότι τα συστήματα υγείας εξέρχονται πάντοτε κερδισμένα από τις διαδικασίες κινητοποίησης των ασθενών και δυνατότητας συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων (Παπασταύρου, 2015).

Στην Ελλάδα, παρά το γεγονός ότι ο ρόλος των ασθενών θα μπορούσε και νομικά να υποστηριχθεί, έως πολύ πρόσφατα δεν εντοπιζόνταν ακόμη ενώσεις/σύλλογοι που να προάγουν το ζήτημα, με αποτέλεσμα να μη συμμετέχουν ως ισότιμα μέλη στις πολιτικές που θεσπίζονταν σχετικά με την υγεία. Στον αντίποδα, βρίσκονται εδώ και δεκαετίες οι διάφοροι σύλλογοι επαγγελματιών υγείας (ιατροί, νοσηλευτές, φαρμακοποιοί, εταιρείες κ.ά.), οι οποίοι διεκδικούν τα δικά τους δικαιώματα ερήμην των ασθενών, δεδομένης της έλλειψης ενός θεσμικού πλαισίου

μέσα από το οποίο ο δικός τους ρόλος θα μπορούσε να γίνει περισσότερο ενεργός. Σε αυτό βέβαια συνέβαλε και η νοοτροπία των κατά καιρούς κυβερνήσεων (με ελάχιστες εξαιρέσεις), όπως επίσης η συνήθης αδιαφορία της ελληνικής κοινωνίας, για μια πιο ουσιαστική διεκδίκηση των δικαιωμάτων της στην υγεία (Buljac-Samardzic et al., 2021).

Τη δεκαετία της πρόσφατης οικονομικής κρίσης όμως, άρχισαν να κάνουν την εμφάνισή τους και στην Ελλάδα, οργανώσεις ασθενών (όπως η Ένωση Ασθενών Ελλάδας), η δράση των οποίων μάλιστα αποδείχθηκε ιδιαίτερα ενεργή, καταφέροντας να φέρει την ελληνική πολιτεία πιο κοντά στους ασθενείς και τις ανάγκες τους. Έτσι, άρχισαν να επιλύονται ζητήματα (ή έστω να διεκδικείται πιο σθεναρά η επίλυσή τους) που αφορούν συγκεκριμένες κατηγορίες ασθενών, να τεκμηριώνονται οι απαιτήσεις σε επίπεδο παρεμβάσεων και να υποστηρίζεται ο ρόλος των ασθενών σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων σε πολιτικές υγείας (SNF, 2022).

4.1.1 Οι ασθενείς, το περιβάλλον τους & οι επαγγελματίες υγείας

Φτάνοντας λοιπόν στις πλευρές που εμπράκτως μπορούν να εμπλακούν σε μια διαδικασία λήψης αποφάσεων σε ζητήματα υγείας, διαπιστώνεται ότι δεν είναι μόνο ο ίδιος ο ασθενής και ο ιατρός (ή ομάδα ιατρών) που θα ασχοληθεί με τη διαχείριση της θεραπείας του. Τα μέρη αυτά, πέραν του ότι ο βαθμός ανάμειξής τους μπορεί να διαφέρει σημαντικά, εμπλέκονται σε περιπτώσεις που ο ίδιος ο ασθενής διαπιστώνεται πως δεν είναι σε θέση να λάβει κρίσιμες αποφάσεις. Οι παρακάτω σύντομες περιγραφές, σημειώνουν το εύρος των ρόλων που αναλαμβάνουν τα άτομα κοντά στον ασθενή, χωρίς να αποκλείεται κάποια ιδιότητα (συγγενούς, φίλου κ.ά.) να υπεισέρχεται και σε έναν άλλο ρόλο, όπως των νόμιμων εκπροσώπων (Council of Europe, 2014).

a. Ασθενείς ικανοί να λάβουν μέρος στη λήψη αποφάσεων

Σε αυτή την περίπτωση, δίνεται η δυνατότητα σύνταξης σχεδίου φροντίδας, σε συνεργασία με τον ιατρό και πάντα κατόπιν πλήρους πληροφόρησης και καθοδήγησης, δεδομένης της εμπιστοσύνης που υποτίθεται πως έχει καλλιεργηθεί. Παρεμβάσεις στον ασθενή δε γίνονται χωρίς τη δική του συναίνεση, εξαιρουμένων έκτακτων περιπτώσεων και εφόσον ο ασθενής έχει δώσει εκ των προτέρων τη συγκατάβασή του για το ενδεχόμενο αυτό. Οι ιατροί είναι υποχρεωμένοι να δέχονται την πιθανή άρνηση που μπορεί να εκφράσει ο ασθενής, ωστόσο πρέπει να δίνουν την ευκαιρία να σκεφτεί εναλλακτικές θεραπείες ή τη συζήτησή τους με άτομα της απόλυτης εμπιστοσύνης του. Ο ασθενής, έχει επίσης το δικαίωμα να ζητήσει τη συμμετοχή

στη λήψη αποφάσεων, ατόμων που εμπιστεύεται. Τέλος, σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής ζητήσει μη-ενδεδειγμένη ενέργεια (για παράδειγμα, να συνεχιστεί η θεραπεία ενώ προτείνεται από τους ιατρούς η διακοπή της ή να διακοπεί ενώ πιστεύεται πως θα επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής του), συστήνεται η αναζήτηση γνώμης από άλλους επαγγελματίες υγείας, προτού λάβει χώρα η τελική απόφαση.

b. Ασθενείς με αδυναμία λήψης αποφάσεων (ή υπό αμφισβήτηση)

Σε ορισμένες περιπτώσεις ασθενών, δεν αποκλείεται να προκληθούν προβληματισμοί των επαγγελματιών υγείας όσον αφορά την ικανότητα του ασθενούς να λάβει αντικειμενικές και ορθές αποφάσεις για την υγεία του. Η πορεία ορισμένων ασθενειών εξάλλου, έχει αποδείξει πως μπορεί να δυσκολέψει σημαντικά την κρίση αυτών των ασθενών. Οι ιατροί, σε αυτές τις περιπτώσεις όπου τίθεται υπό αμφισβήτηση η ικανότητα του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων, οφείλουν να την αξιολογήσουν (από αμερόληπτο προσωπικό υγείας, δηλαδή από άτομο που δε συμμετέχει στη θεραπεία του ασθενούς) και να καταγράψουν τα εξαγόμενα αποτελέσματα.

Στις περιπτώσεις τώρα, στις οποίες η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων είναι αποδεδειγμένα αδύνατη (εγκεφαλικές βλάβες, κώμα, προχωρημένο στάδιο συγκεκριμένων νόσων όπως το Alzheimer κ.ά.), οι αποφάσεις πρέπει να λαμβάνονται από τρίτα πρόσωπα, ανάλογα τη νομοθεσία κάθε κράτους. Ωστόσο, αυτό δεν αποκλείει πλήρως τη συμμετοχή των ασθενών, ακόμη και με έμμεσο τρόπο, αφού δεν αποκλείεται να έχουν εκφράσει συγκεκριμένες τους επιθυμίες σε προγενέστερο στάδιο. Επομένως, είναι πιθανό να παραμένουν ενεργοί στη λήψη αποφάσεων - έως ενός βαθμού - μέσω των εκφρασμένων επιθυμιών και απαιτήσεών τους σε συγγενείς, στενούς φίλους ή πρόσωπα εμπιστοσύνης ή ακόμη και μέσω της σύνταξης εγγράφων οδηγιών και εξουσιοδοτήσεων. Θα πρέπει ωστόσο να σημειωθεί ότι η νομική ισχύς προγενέστερων οδηγιών, έχει τύχει έντονης αμφισβήτησης κατά περιπτώσεις (Χρυσοσπάθη & Παπαθανάσογλου, 2009).

c. Νόμιμοι εκπρόσωποι, πληρεξούσιοι, πρόσωπα εμπιστοσύνης, οικογένεια

Η περίπτωση του νομίμου εκπροσώπου συναντάται συνήθως σε περιστατικά ανηλίκων (παιδιατρικών) ασθενών, περιστατικά ψυχικών διαταραχών είτε παρόμοιων καταστάσεων, κατά τις οποίες η νομοθεσία προστατεύει τον ασθενή μέσα από την τοποθέτηση ενός προσώπου ικανού να λαμβάνει αποφάσεις για τη υγεία. Σημαντική υποσημείωση εδώ, είναι η διάκριση που πρέπει να λαμβάνει χώρα μεταξύ των νομίμων εκπροσώπων (φορέας, αρχή, νομικό πρόσωπο)

που διορίζει το κράτος σύμφωνα με την εκάστοτε νομοθεσία και αυτών που ορίζει ο ίδιος ο ασθενής κατόπιν αιτήματός του.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί ο πληρεξούσιος ενός ασθενούς, ο οποίος αποτελεί άτομο με δικαιοδοσία από τον ασθενή να λαμβάνει αποφάσεις σε ζητήματα θεραπειών, κατόπιν έγγραφης απαίτησης του τελευταίου. Συγχρόνως όμως, στο άτομο αυτό έχει δοθεί δικαιοδοσία να λαμβάνει αποφάσεις και για άλλα θέματα, όπως τα περιουσιακά, λειτουργώντας για λογαριασμό του ασθενούς και μεταφέροντας τις επιθυμίες του στην ιατρική ομάδα (ή το άτομο) που έχει αναλάβει τη θεραπεία ή φροντίδα του.

Η επόμενη περίπτωση είναι αυτή του προσώπου εμπιστοσύνης (το οποίο μπορεί να λάβει ενίοτε και την προσωνυμία «αντικαταστάτης» ή «προσωπικός συνήγορος») και ο ρόλος του ποικίλει, αναλόγως με την ισχύουσα νομοθεσία κάθε χώρας. Ως υπόσταση όμως, αφορά τα άτομα που έχουν οριστεί ως τέτοια, από τον ίδιο τον ασθενή, ενώ πρέπει να διακρίνονται από τις δύο προαναφερθείσες κατηγορίες των πληρεξουσίων και των νομίμων εκπροσώπων. Ο βασικός τους ρόλος είναι να προσέχουν, να βοηθούν και να παρέχουν στον ασθενή την όποια υποστήριξη ζητήσει, κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους, ενώ σε περίπτωση που αυτός δεν είναι πλέον σε θέση να δηλώσει τις επιθυμίες του, το πρόσωπο εμπιστοσύνης αναλαμβάνει να τις μεταφέρει στο υγειονομικό προσωπικό.

Η τελευταία κατηγορία είναι αυτή των μελών της οικογένειας, καθώς και των στενών φίλων τους ασθενούς. Συχνά, τα νομικά συστήματα αναγνωρίζουν ορισμένα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενούς ως «νομίμους εκπροσώπους» του (όπως σημειώθηκε πιο πάνω για τις περιπτώσεις παιδιατρικών ασθενών και των γονιών τους), ωστόσο από κράτος σε κράτος μπορεί να υπάρχουν διαφορές όσον αφορά το ρόλο της οικογένειας στη συμμετοχή τους κατά τη λήψη αποφάσεων υγείας. Αντίστοιχα, ισχύει το ίδιο και για τα άτομα του στενού φιλικού περιβάλλοντος του ασθενούς, με ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις να αποδεικνύεται πως υπάρχει ιδιαίτερη συναισθηματική σχέση από αυτή με μέλη της ίδιας της οικογένειας, για λόγους προστριβών ή επειδή δεν επιθυμούν να επιβαρύνουν την οικογένεια με τη διαχείριση της κατάστασής τους. Σε αμφότερες τις περιπτώσεις (στενοί φίλοι ή οικογένεια), ο ρόλος τους μπορεί να διαφέρει, αναλόγως του τύπου παροχής φροντίδας (σπίτι, νοσοκομείο κ.ά.), ενώ είθισται να επιδιώκεται συνεννόηση των ιατρών με τα μέλη της οικογένειας για περιπτώσεις αποφάσεων όπως το τέλος της ζωής, αν και αυτό εμπίπτει στη διακριτική ευχέρεια του ασθενούς (Carman et al., 2013).

d. Ιατρός (ή ιατρική ομάδα)

Είναι τα άτομα που θα εκτιμήσουν την κατάσταση του ασθενούς, από ιατρικής σκοπιάς και σε κάθε περίπτωση έχουν πρωταρχικό ρόλο στη συνολική διαδικασία λήψης αποφάσεων, ενώ δίνουν στους ασθενείς και τους οικείους τους, τις απαραίτητες πληροφορίες που απαιτούνται για να συμμετάσχουν και αυτοί (όσοι το δικαιούνται). Ο ρόλος τους είναι να προετοιμάσουν το πλάνο φροντίδας και θεραπείας, σε συνεργασία με τον ασθενή και σε περίπτωση που είναι ικανός να λάβει αποφάσεις, οφείλουν να τον ενημερώσουν και τον βοηθήσουν προς αυτή την κατεύθυνση, ενώ σε αντίθετη περίπτωση, εμπλέκουν το άτομο (ή άτομα) που έχουν νομική αρμοδιότητα για αυτό (Rawson & Moretz, 2016).

Πρέπει να σημειωθεί πως οι ιατροί επιδιώκουν συνήθως να λάβουν τις αποφάσεις που κρίνουν ότι θα βοηθήσουν τους ασθενείς στο μέγιστο βαθμό (ποιότητα ζωής, προσδοκώμενα αποτελέσματα, ικανοποίηση επιθυμιών κ.ά.), ενώ σε κάποια κράτη η λήψη απόφασης για συγκεκριμένες περιπτώσεις φεύγει από τη δικαιοδοσία των ιατρών και την επωμίζεται ο νόμιμος εκπρόσωπος του ασθενούς. Ο ρόλος των ιατρών περιλαμβάνει επίσης το καθήκον της διασφάλισης της ορθότητας κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων, καθώς και της ικανοποίησης των πιθανών επιθυμιών του ασθενούς, συμπεριλαμβανομένης της αποφυγής θεραπευτικών επιλογών που κρίνονται δυσανάλογες των αντοχών του ή περιττές (Souliotis et al., 2016).

Συμπληρωματικά στο ρόλο των ιατρών, δε θα πρέπει να παραβλέπεται ο ρόλος του λοιπού υγειονομικού προσωπικού (νοσηλεύτες, βοηθητικό προσωπικό, ψυχολόγοι, φυσιοθεραπευτές κ.ά.), δηλαδή της ομάδας που καλείται να φροντίσει τον ασθενή, με το ρόλο τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, να διαμορφώνεται από τις εκάστοτε ισχύουσες νομοθεσίες των κρατών. Οι επαγγελματίες υγείας που φροντίζουν καθημερινά έναν ασθενή, γνωρίζουν αρκετά καλά ένα μεγάλο μέρος των αναγκών του και πρέπει να συμπεριλαμβάνονται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, αφού είναι σε θέση να κατατοπίσουν τόσο τον ίδιο τον ασθενή όσο και τους ιατρούς που τον παρακολουθούν. Επιπλέον, είναι πιθανό να γνωρίζουν - σε ορισμένες περιπτώσεις - τις επιθυμίες των ασθενών καλύτερα και από τους οικείους τους.

Μια ομάδα φροντίδας όμως, δεν περιλαμβάνει μόνο το λοιπό υγειονομικό προσωπικό αλλά μπορεί να αναφέρεται σε όλους εκείνους που φροντίζουν έναν ασθενή και μπορούν να συνεργαστούν αποτελεσματικά, ώστε να τους προσφέρουν τη βέλτιστη δυνατή ποιότητα ζωής και αποτελεσμάτων θεραπείας. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η θέση των κοινωνικών λειτουργών, οι οποίοι μπορεί να μη συμμετέχουν στη διαχείριση μιας νόσου αυτής κα' εαυτής

αλλά μπορεί να γνωρίζουν λεπτομέρειες για το συναισθηματικό κόσμο του ασθενούς, την οικογένειά του και τις εμπειρίες τους, παρέχοντας έτσι χρήσιμες πληροφορίες για τη θεραπεία, στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

Κλείνοντας λοιπόν το θεωρητικό μέρος της παρούσας εργασίας, γίνεται αντιληπτό ότι η συμμετοχή του ασθενούς αποτελεί μια πολύπλευρή και ενίοτε σύνθετη διαδικασία, η οποία χαίρει ωστόσο νομικής προστασίας, τουλάχιστον στην πλειοψηφία των χωρών του δυτικού κόσμου. Η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους απαιτεί όμως επαρκή πληροφόρηση από τους ιατρούς, έτσι ώστε οι ασθενείς (που μπορούν να συμμετάσχουν στη διαδικασία) να είναι σε θέση να λάβουν πιο σωστές αποφάσεις για πιθανές επιπτώσεις και θεραπευτικές επιλογές που έχουν διαθέσιμες. Σε αντίθετη περίπτωση, τα νομικά κατοχυρωμένα άτομα θα κληθούν να λάβουν αποφάσεις για αυτούς, στα πλαίσια πάντοτε της εξυπηρέτησης των αναγκών τους και του σεβασμού των επιθυμιών τους. Στη συνέχεια, η εργασία εισέρχεται στο εμπειρικό της σκέλος, όπου θα διερευνηθεί ένα ευρύ πεδίο γύρω από ζητήματα που άπτονται της συμμετοχής των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την πορεία της υγείας τους.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 5^ο: Σκοπός & Μεθοδολογία έρευνας

5.1 Σκοπός συστηματικής ανασκόπησης

Κύριος στόχος της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης, είναι η μετάδοση σύγχρονης, εμπειριστατωμένης και πλήρους γνώσης σχετικά με το ζήτημα της συμμετοχικότητας των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων γύρω από την υγεία τους, τις θεραπευτικές τους επιλογές ή ακόμη και το τέλος της ζωής τους (end-of-life). Μέσα από τις πληροφορίες αυτές, η εργασία έχει ως σκοπό να διερευνήσει αφενός την ελληνική και αφετέρου την ξενόγλωσση (αγγλική) βιβλιογραφία που αφορά το συγκεκριμένο θέμα, προκειμένου να διαπιστωθεί ο βαθμός συμμετοχής των ασθενών και τα ζητήματα στα οποία λαμβάνεται υπ' όψιν η άποψή τους, οι πιθανές αντιδράσεις των ιατρών ή των νοσηλευτών, καθώς και η έκταση κατά την οποία ενδεχομένως συμμετέχουν άλλα πρόσωπα, στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

Επομένως, ως πρωταρχικός στόχος της παρούσας διπλωματικής - η οποία θα βασιστεί για την ολοκλήρωσή της στην τεχνική της «*συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης*» (systematic literature review) - είναι να συγκεντρωθούν ακριβή και σύγχρονα δεδομένα σχετικά με την έκταση της συμμετοχής των ασθενών σε διαδικασίες που αφορούν τη λήψη αποφάσεων, αφενός (και πρωτίστως) στη δική τους υγείας και αφετέρου σε συλλογικό επίπεδο, εφόσον καταστεί εφικτός ο εντοπισμός ανάλογων δεδομένων. Το θέμα με το οποίο καταπιάνεται η παρούσα διπλωματική εργασία, κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό, αφού πρόκειται για ένα λεπτό θέμα που περιλαμβάνει τα ανθρώπινα δικαιώματα, τα οποία με τη σειρά τους συνδέονται με τα δικαιώματα των ασθενών, σε πιθανές επιλογές και την αναγκαία πληροφόρηση που απαιτούν καίριες αποφάσεις, σχετικές με την υγεία τους.

Αν και το εν λόγω ζήτημα έχει διερευνηθεί αρκετά στην ελληνική βιβλιογραφία, τα αποτελέσματα της παρούσας αναμένεται να ανανεώσουν την ακαδημαϊκή γνώση και να ρίξουν ίσως φως σε πτυχές που θεωρούνται υπο-ερευνώμενες. Σε κάθε περίπτωση, δεδομένης της περιορισμένης έκτασης πρακτικών συμμετοχικότητας, από την πλευρά των ασθενών στην Ελλάδα, τα αποτελέσματα θα βοηθήσουν επίσης σε μια σύγκριση με άλλα κράτη, καθώς και στην κατάθεση προτάσεων βελτίωσης της παρούσας κατάστασης.

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα της εργασίας, θα πρέπει να παρουσιαστούν τα ερευνητικά ερωτήματα που πρόκειται να απαντηθούν μέσα από τη διενεργηθείσα συστηματική ανασκόπηση. Αυτά είναι:

- Ποιοι παράγοντες μπορούν να ευνοήσουν τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους;
- Με ποιο τρόπο επηρεάζεται η ικανοποίηση των ασθενών, στην περίπτωση που τους δίνεται η δυνατότητα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων σε ζητήματα υγείας;
- Ποιες μέθοδοι συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους, χρησιμοποιούνται συνήθως από τα συστήματα υγείας και τους επαγγελματίες του κλάδου παροχής υπηρεσιών υγείας;
- Ποια τα γενικότερα οφέλη στα οποία μπορεί να οδηγήσει η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων;

5.2 Μεθοδολογία συστηματικής ανασκόπησης

Η παρούσα διπλωματική εργασία, αποτελεί μια «*συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση*», η οποία αποσκοπεί στην καταγραφή όσο γίνεται μεγαλύτερου μέρους από το θεωρητικό υπόβαθρο, του σχετικού με τη συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για την υγεία τους, τις περιπτώσεις κατά τις οποίες αυτή η πρακτική εφαρμόζεται, τις πλευρές που μπορούν να εμπλακούν και τα πιθανά αποτελέσματα στα οποία οδηγεί. Μερικές από τις πλέον σημαντικές βάσεις δεδομένων στις οποίες έλαβε χώρα η αναζήτηση των απαραίτητων πληροφοριών, είναι οι “*Scopus*”, “*Google Scholar*” και “*PubMed*”, ενώ έλαβε επίσης χώρα μια εκτενής αναζήτηση σε διάφορες ιστοσελίδες διεθνών και εθνικών οργανισμών. Συγκεκριμένα όμως, στις βάσεις δεδομένων που σημειώθηκαν πιο πάνω, καταχωρήθηκαν για εντοπισμό των αποτελεσμάτων, οι παρακάτω φράσεις και λέξεις-κλειδιά, με σκοπό την αναζήτηση αγγλικής βιβλιογραφίας. Ως είθισται στην πρακτική της «*συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης*» οι λέξεις-κλειδιά συνδυάστηκαν χρησιμοποιώντας τους λεγόμενους «*λογικούς τελεστές Boolean*» (AND, OR, NOT), όπως σημειώνεται πιο κάτω:

- patients’ empowerment OR engagement OR involvement
- patient-centered OR family-centered AND healthcare
- patient AND family AND involvement OR engagement
- patients’ participation

- patient-centeredness AND hospital care
- patients' decision-making

Για την αντίστοιχη αναζήτηση κατάλληλων πληροφοριών σε ελληνική βιβλιογραφία, χρησιμοποιήθηκαν οι παρακάτω λέξεις-κλειδιά:

- συμμετοχή ασθενών στη θεραπεία
- ασθενοκεντρική προσέγγιση στην υγεία
- ενδυνάμωση Ή ενίσχυση ασθενών στη λήψη αποφάσεων

Η αναζήτηση των παραπάνω λέξεων-κλειδιών τόσο με αγγλικούς όρους όσο και με ελληνικούς, έλαβε χώρα αφενός στον τίτλο (title) και αφετέρου στην περίληψη (abstract) των επιστημονικών άρθρων. Αντιστοίχως, στις ιστοσελίδες κρατικών, διεθνών ή κοινοτικών (ευρωπαϊκών) φορέων, η αναζήτηση έλαβε χώρα απευθείας στον τίτλο. Συμπληρωματικά, χρησιμοποιήθηκαν φίλτρα όσον αφορά τις ημερομηνίες δημοσίευσης των άρθρων αλλά και ανανέωσης (update) του περιεχομένου των ιστοσελίδων, καθώς και της γλώσσας επιστροφής αποτελεσμάτων αναζήτησης, όπως παρουσιάζεται παρακάτω. Συγκεκριμένα, στην αναζήτηση πληροφοριών μέσα από βιβλία, άρθρα ή δημοσιεύσεις και επίσημες ανακοινώσεις, εφαρμόστηκαν τα εξής κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού:

➤ Κριτήρια ένταξης

- Τα επιστημονικά άρθρα να είναι δημοσιευμένα σε έγκυρα και έγκριτα επιστημονικά περιοδικά
- Η γλώσσα συγγραφής των άρθρων να είναι η ελληνική ή η αγγλική
- Οι λέξεις-κλειδιά των άρθρων, να έχουν σχέση με το περιεχόμενο του τίτλου της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης
- Ο τύπος του άρθρου να είναι ερευνητική μελέτη, συστηματική ανασκόπηση ή μετα-ανάλυση
- Να έχουν δημοσιευτεί μεταξύ 2010 και 2022

➤ Κριτήρια αποκλεισμού

Τα προκαθορισμένα κριτήρια για τον αποκλεισμό των δημοσιευμένων άρθρων και ερευνών, οι οποίες δεν είναι σχετικές με το θέμα της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης, ήταν τα ακόλουθα:

- Απορρίφθηκαν άρθρα που δεν είναι δημοσιευμένα σε αγγλικά ή ελληνικά
- Απορρίφθηκαν άρθρα, ο τίτλος των οποίων δεν ήταν σχετικός με το σκοπό της παρούσας διπλωματικής εργασίας
- Απορρίφθηκαν άρθρα που ήταν δημοσιευμένα πριν το 2010, πλην μεμονωμένων περιπτώσεων και εφόσον το περιεχόμενό τους κρίθηκε κατάλληλο
- Μεμονωμένες αναφορές περιπτώσεων (case report) επίσης δεν έγιναν αποδεκτές
- Απορρίφθηκαν άρθρα/αναφορές που δεν συμπεριλάμβαναν πλήρες κείμενο

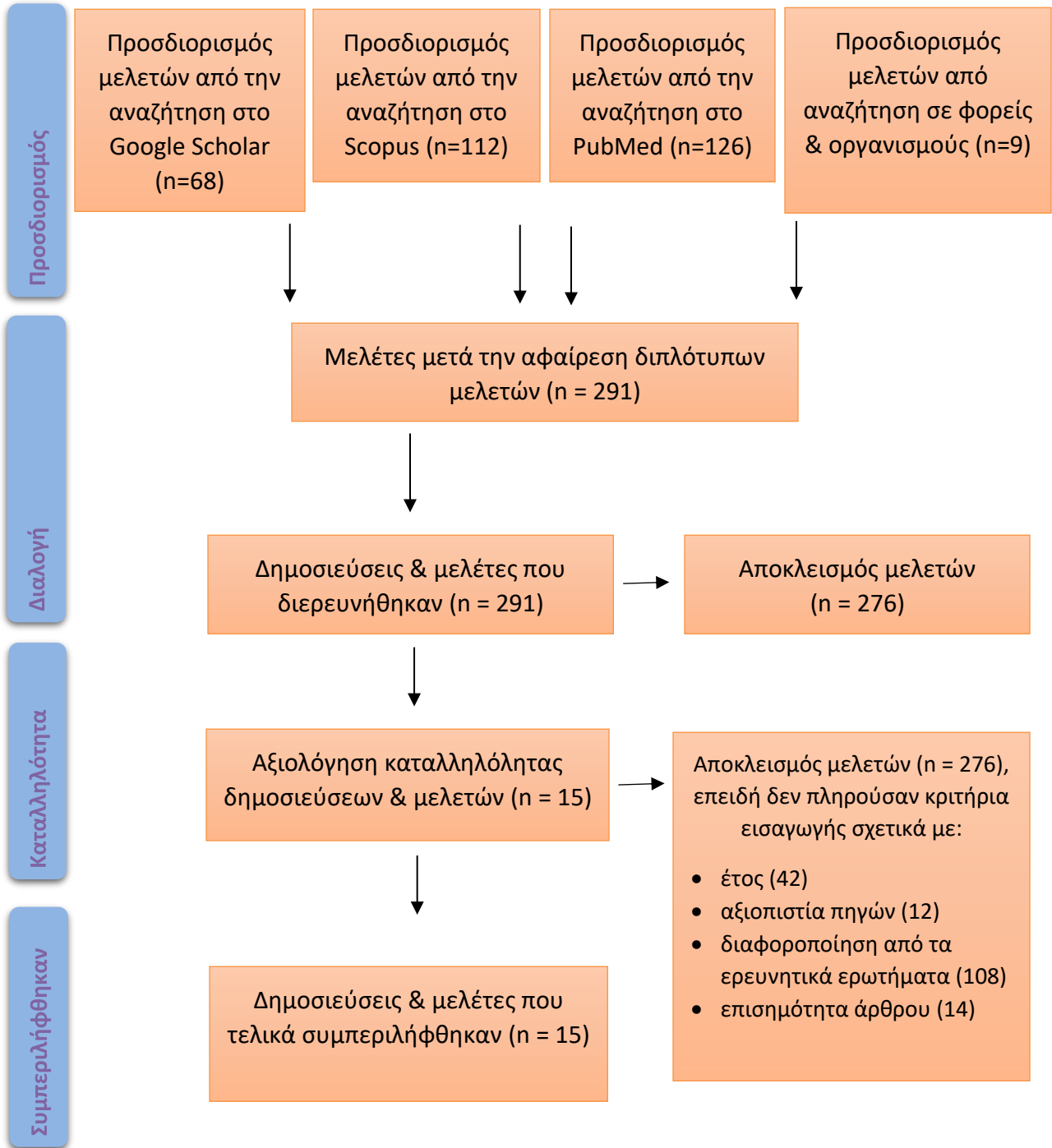
Πίνακας στρατηγικής αναζήτησης

<u>Πίνακας:</u> Αλφαβητικός κατάλογος των βάσεων δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση και η στρατηγική αναζήτηση που εφαρμόστηκε		
<u>Βάση δεδομένων</u>	<u>Στρατηγική αναζήτησης</u>	<u>Αποτελέσματα</u>
Google Scholar	Χρήση φίλτρων για τον εντοπισμό ερευνών ή άρθρων παρεμφερών με το υπό εξέταση ζήτημα και αποκλεισμός όσων δημοσιεύθηκαν πριν το 2010. Εξονυχιστικός έλεγχος περιλήψεων και συμπερασμάτων.	68
PubMed	Χρήση φίλτρων για τον εντοπισμό ερευνών ή άρθρων παρεμφερών με το υπό εξέταση ζήτημα και αποκλεισμός όσων δημοσιεύθηκαν πριν το 2010. Εξονυχιστικός έλεγχος περιλήψεων και συμπερασμάτων.	112
Scopus	Χρήση φίλτρων για τον εντοπισμό ερευνών ή άρθρων παρεμφερών με το υπό εξέταση ζήτημα και αποκλεισμός όσων δημοσιεύθηκαν πριν το 2010. Εξονυχιστικός έλεγχος περιλήψεων και συμπερασμάτων.	126
Οργανισμοί/φορείς	Ανακοινώσεις, δημοσιεύσεις	9

Αποτελέσματα

Από το σύνολο των αναζητήσεων ($n = 315$), αφαιρέθηκαν όλες οι διπλές αναφορές, με αποτέλεσμα να παραμείνουν οι 291 εξ' αυτών. Από αυτές τις μελέτες/άρθρα, αποκλείστηκαν 276 επειδή δεν πληρούσαν κριτήρια που εξ' αρχής είχαν τεθεί για τη χρήση και ανάλυση του περιεχομένου τους. Συγκεκριμένα, αποκλείστηκαν 42 μελέτες/δημοσιεύσεις επειδή η χρονολογία τους ήταν παλαιότερη της επιθυμητής, 12 μελέτες/δημοσιεύσεις επειδή δε φαίνονταν να πληρούν το κριτήριο της αξιοπιστίας, 108 άρθρα επειδή το περιεχόμενό τους απείχε από το ζητούμενο που επιδίωκε να απαντήσει η παρούσα μελέτη και 14 μελέτες/δημοσιεύσεις επειδή δεν προέρχονταν από επίσημα διεθνώς αναγνωρισμένα περιοδικά. Εν τέλει, οι μελέτες/δημοσιεύσεις που παρουσιάζονται στην πορεία και αποτελούν το βασικό κορμό επάνω στον οποίο αναπτύχθηκε το εμπειρικό μέρος της διπλωματικής εργασίας, φτάνουν τον αριθμό 15.

5.3 Διάγραμμα ροής PRISMA



Κεφάλαιο 6^ο: Αποτελέσματα

6.1 Αρχεία που αξιοποιήθηκαν

Τα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση, παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα:

Συγγραφείς	Είδος μελέτης	Μέθοδος	Αποτελέσματα
1. Krist et al. (2017)	Literature review	Literacy research based on three scenarios	Καλύτερη κατανόηση των αποφάσεων που λαμβάνονται από τους ιατρούς Βελτίωση των στάσεων όσον αφορά τη συμπεριφορά σε θέματα υγείας Επίτευξη συμμετοχικότητας στην καταπολέμηση χρόνιων νόσων
2. Jabana (2021)	Quantitative research	Facility-based cross-sectional study	Μικρός αριθμός συμμετεχόντων παίρνει μέρος στη λήψη αποφάσεων Συγκεκριμένος αριθμός παραγόντων (factors) συσχετίστηκε με τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων Η μεμονωμένη ασθενοκεντρική φροντίδα η συμμετοχή ασθενών, κρίνεται ουσιώδης για τις χρόνιες μη-μεταδοτικές νόσους
3. McCarron et al. (2019)	Scoping review	Screening of the existing literature by two independent reviewers	Παρά την ύπαρξη προγραμμάτων ή/και τεχνικών που εισάγουν τους ασθενείς στη λήψη αποφάσεων και τα οφέλη που διαπιστώνεται αυτή να προσφέρει στην αποτελεσματική διαχείριση των ασθενειών τους, διαπιστώθηκε μια γενικευμένη έλλειψη από επαρκώς δομημένες & έγκυρες μελέτες, σχετικές με προγράμματα συμμετοχής των ασθενών σε ένα σύστημα υγείας, μένοντας περισσότερο στην καταγραφή προγραμμάτων και διαπιστώσεων, σε θεωρητικό επίπεδο
4. Kemper et al. (2021)	Integrative review	Systematic research in a series of databases	Η συμμετοχή των ασθενών λάμβανε χώρα κυρίως μέσα από τη διεξαγωγή εργαστηρίων, συνεντεύξεων & ερωτηματολογίων Η ανταλλαγή απόψεων μεταξύ κοινού (ασθενών) & επαγγελματιών, κρίνεται εν γένει επωφελής
5. Marzban et al. (2022)	Scoping review	Research in Web of Sciences & MEDLINE databases	Η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, αποτελεί παράγοντα ικανό να βελτιώσει τόσο τα αποτελέσματα των θεραπειών (treatment outcomes) όσο και την ικανοποίησή (satisfaction) τους από τις υπηρεσίες υγείας που λαμβάνουν, καθώς και την παραγωγικότητα (effectiveness) των επαγγελματιών

6. James Madison University (JMU) (2014)	Literature review	Evaluation of the effectiveness of SHARE approach & comparison between multiple models	Η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας & η ασφάλεια των ασθενών μπορούν να βελτιωθούν μέσα από την “από κοινού” (shared) λήψη αποφάσεων
7. Boivin et al. (2018)	Systematic review	Search of literature between 1980-2016 in a series of databases, using 4 assessment criteria	Από το σύνολο των εργαλείων που έχουν σχεδιαστεί για την εκτίμηση της συμμετοχής των ασθενών, μόνο στο 56% έλαβαν μέρος και ασθενείς (ή κοινό), κυρίως στα πιλοτικά στάδια, ωστόσο κρίθηκε πως απαιτείται βελτίωση των επιπέδων συμμετοχής
8. Jolles, Richmond & Thomas (2019)	Systematic review	Search of literature between 2011-2016 in multiple databases	Η “από κοινού” λήψη αποφάσεων (shared decision making, SDM) των ασθενών μειονοτήτων στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας συναντά εμπόδια & διευκολύνσεις, αν και η βιβλιογραφία (με ό,τι συνεπάγεται σε πλήθος πληροφοριών) αποδεικνύεται ιδιαίτερα μικρή σε αριθμό
9. Galletta et al. (2022)	Quantitative research	Questionnaire	Οι ασθενείς τόσο κατά την εισαγωγή τους όσο και στο εξιτήριο, έδωσαν στους ιατρούς πιο υψηλές βαθμολογίες από τους νοσηλευτές, ενώ στα επίπεδα ικανοποίησης δεν υπήρξαν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων
10. Ambigapathy, Chia & Ng (2015)	Quantitative research - Cross-sectional study	Questionnaire in a systematic random sampling	Η “από κοινού” λήψη αποφάσεων (shared decision making) προτιμήθηκε από την πλειοψηφία των ασθενών Το υψηλό εισόδημα αποτέλεσε παράγοντα αυτονόμηξης των ασθενών Οι απόψεις των ιατρών διαφέρουν από αυτές των ασθενών, για το ρόλο που πρέπει να διαδραματίζουν οι δεύτεροι
11. Nuwagaba et al. (2021)	Quantitative research - Cross-sectional study	Questionnaire with Likert scale	Πολύ χαμηλό ποσοστό ασθενών (11,3%) συμμετείχε επαρκώς στη λήψη αποφάσεων Οι ασθενείς που γνώριζαν το όνομα του ιατρού τους, ήταν περισσότερο πιθανό να συμμετέχουν κιόλας στη λήψη αποφάσεων
12. van Rossenberg et al. (2021)	Quantitative research	Used a 9-item shared decision-making questionnaire for patients & clinicians, and a 5-item Observing Patient Involvement scale (OPTION-5)	Δε διαπιστώθηκαν συσχετίσεις μεταξύ βαθμολογίας ασθενών και ιατρών στο ζήτημα της λήψης αποφάσεων Διαπιστώθηκε η ύπαρξη παραμέτρων της συμμετοχής ασθενών στη λήψη αποφάσεων, όπως η εμπιστοσύνη & η ενσυναίσθηση, επηρεάζουν το επίπεδο αντιληπτής συμμετοχής

13. Fabricius et al. (2022)	Quantitative research	Research tool Observing Patient Involvement scale (OPTION-5)	Χαμηλά επίπεδα συμμετοχής των ασθενών Ποικιλία στην προσέγγιση πρόληψης και έλλειψη συζητήσεων σχετικά με τη λήψη φαρμάκων Απουσία πληροφόρησης σχετικά με τις ανεπιθύμητες παρενέργειες Προτίμηση στη μείωση της λήψης φαρμάκων
14. Bujold, Pluye & Legare (2022)	Systematic review	Research in 5 databases, under specific criteria	Η λήψη αποφάσεων “από κοινού” ασθενών και ιατρών, οδηγεί σε θετικές εξελίξεις όσον αφορά την πορεία της υγείας, ενώ η ανεξάρτητη από την πλευρά των ασθενών, είναι πιο πιθανό να οδηγήσει σε πιο δυσμενείς εξελίξεις για την υγεία τους
15. Tolotti et al. (2022)	Qualitative study	Conducting interviews	Διαπιστώθηκε η σημασία της πλήρους πληροφόρησης προκειμένου οι ασθενείς να νιώσουν πιο άνετα με τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων Μεγάλη σημασία διαδραματίζει η σχέση μεταξύ ασθενών-νοσηλευτών Τόσο οι ασθενείς όσο & οι νοσηλευτές θεωρούν την ασθενοκεντρική φροντίδα πολύ σημαντική

6.2 Καταγραφή πληροφοριών

Ξεκινώντας την παρουσίαση των αποτελεσμάτων, των μελετών που εντοπίστηκαν από την αναζήτηση πληροφοριών και αποφασίστηκε πως συνάδουν με τα όσα επιδιώκει να απαντήσει η παρούσα συστηματική ανασκόπηση, πρώτη παρουσιάζεται η ανασκόπηση που έλαβε χώρα από τους Krist et al. (2017). Οι συγγραφείς καταπιάστηκαν με το ζήτημα της άμεσης συμμετοχής των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους σε ζητήματα που αφορούν την υγεία, στηριζόμενοι σε 3 σενάρια, με σκοπό τον εντοπισμό της αποτελεσματικότητας στην οποία μπορεί να οδηγήσει εν τέλει, η συμμετοχή αυτή. Πιο συγκεκριμένα, οι συγγραφείς εξέτασαν τη συμμετοχή των ασθενών: (i) στη λήψη αποφάσεων (για την καθιέρωση πολιτικών υγείας κ.ά.), (ii) την αλλαγή στάσεων ή συμπεριφορών όσον αφορά ζητήματα υγείας/θεραπείας και τέλος, (iii) τη διαχείριση των χρόνιων νόσων. Έτσι, μέσα από την ανασκόπηση που διεξήγαγαν, κατέληξαν αρχικά στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς που συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης σχετικά με τη φροντίδα που δέχονται, έχουν περισσότερες γνώσεις για τις συνθήκες, τους ελέγχους και τη θεραπεία που αφορά τις νόσους τους,

παρουσιάζουν πιο ρεαλιστικές προσδοκίες όσον αφορά τις επιπτώσεις των θεραπειών και τα οφέλη τους, ενώ δέχονται καλύτερα τις διαδικασίες παρακολούθησης (ή τα πλάνα θεραπειών). Επιπλέον, σημειώνουν μειωμένα περιστατικά διαμάχης όσον αφορά τη λήψη αποφάσεων, χαμηλότερα επίπεδα άγχους και μπορούν να σημειώσουν ακόμη και εξαιρετικά θετικά αποτελέσματα, αναφορικά με την υγεία τους. Η συμμετοχή των ασθενών στην αλλαγή στάσεως/συμπεριφοράς όσον αφορά την υγεία τους, φαίνεται ότι δε συμβαίνει συχνά, ωστόσο μπορεί να οδηγήσει σε έως και 40% μειωμένα ποσοστά θνησιμότητας σε ορισμένες ασθένειες. Τέλος, στη διαχείριση χρόνιων νόσων, η συμμετοχή των ασθενών οδηγεί σε άτομα περισσότερο πληροφορημένα και δραστήρια γύρω από τις διαδικασίες που συνδέονται με τη φροντίδα τους, όπως η υγιεινή διατροφή, η άσκηση και η διακοπή βλαβερών συνηθειών, με αποτέλεσμα την ελαχιστοποίηση των παρενεργειών που συνοδεύουν τις χρόνιες παθήσεις, συνδράμοντας εν τέλει, σε μια πιο αποτελεσματική αυτο-διαχείριση της κατάστασής τους.

Μια πολύ πρόσφατη μελέτη σχετικά με τους παράγοντες που φαίνεται να καθορίζουν τη συμμετοχή των ασθενών, χρόνιων αλλά μη-μεταδοτικών νοσημάτων, στη λήψη αποφάσεων, είναι αυτή του Jabana (2021), σε δημόσια νοσοκομεία της Αιθιοπίας. Η ποσοτική μελέτη που σχεδιάστηκε, αποτελούσε στην ουσία μια διατομεακή μελέτη (cross-sectional study), βασισμένη στις δυνατότητες των υποδομών που θα συμπεριλάμβανε (facility-based), ενώ οι στατιστικοί έλεγχοι που έλαβαν χώρα με σκοπό τον προσδιορισμό των παραγόντων των σχετικών με τη συμμετοχή των ασθενών, ήταν πολυπαραγοντικές παλινδρομήσεις. Τα αποτελέσματα προήλθαν από ένα σύνολο 406 ασθενών με χρόνιες νόσους και αρχικά διαπιστώθηκε ότι λιγότερο από το 20% αυτών συμμετείχαν σε μεγάλο βαθμό στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους. Οι παράγοντες εν τέλει, οι οποίοι φάνηκε να συνδέονται με τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, αποδείχθηκε ότι ήταν η ανάγκη των ασθενών για αυτονομία στις ενέργειες που αφορούν την υγεία τους, το επίπεδο μόρφωσης, ο καλύτερος προγραμματισμός και η διάρκεια διάγνωσης της νόσου.

Μια ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα μελέτη σκοπιμότητας (scoping review) και μάλιστα ιδιαίτερα πρόσφατη, διεξήχθη από τους McCarron et al. (2019) και αποσκοπούσε στην κατανόηση της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, εντός ενός συστήματος υγείας. Στην ουσία, διερευνήθηκαν οι πιθανές μέθοδοι που εφαρμόζονται σε ένα σύστημα υγείας, με σκοπό τη δημιουργία των συνθηκών εκείνων που θα επιτρέπουν τη συμμετοχή ασθενών στη λήψη αποφάσεων. Οι μέθοδοι που διαπιστώθηκε να χρησιμοποιούνται κατά κύριο λόγο, ήταν οι ομάδες συζητήσεων (forums), οι καθοδηγητές ασθενών (patient instructors), τα εργαστήρια

(workshops) και η συνεργατική σχεδίαση (co-design). Επιπροσθέτως, παραδείγματα του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς και οι οικογένειές τους υποστηρίζονται, περιλαμβάνουν την εκπαίδευση με σκοπό τη μελλοντική συμμετοχή σε δραστηριότητες και αποφάσεις, ερευνητικά προγράμματα καθοδηγούμενα από ασθενείς και πρωτοβουλίες συν-σχεδίασης εμπειριών (co-design experience), με τα αποτελέσματα να υποδεικνύουν ότι τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικείοι τους, επωφελούνται από τέτοιες ευκαιρίες. Ωστόσο, διαπιστώθηκε και μια σημαντική έλλειψη προγραμμάτων βασισμένων σε αποδείξεις (evidence based), με τα οποία θα προωθούνταν η συμμετοχή των ασθενών, δίνοντας έτσι τη δυνατότητα διενέργειας αρκετών ερευνών επί του θέματος. Αξίζει ωστόσο να παρουσιαστούν τα οφέλη που διαπίστωσαν οι συμμετέχοντες στην ανασκόπηση, από τη συμμετοχή ασθενών στη λήψη αποφάσεων. Αυτά φαίνεται πως περιλαμβάνουν την ενίσχυση της αυτο-αποδοτικότητας των ασθενών, την ενδυνάμωσή τους και τον εφοδιασμό τους με δυνατότητες και αυτοπεποίθηση, στην προσπάθεια αυτο-διαχείρισης της κατάστασής τους αλλά και παροχής καλύτερων υπηρεσιών υγείας από τους επαγγελματίες του χώρου, ενώ τα συστήματα υγείας φαίνεται πως μπορούν να θέσουν ευκολότερα προτεραιότητες. Εν κατακλείδι, η δημιουργία μιας φροντίδας υγείας, απόλυτα ασθενο-κεντρικής, είναι πιθανόν ακόμη να βρίσκεται πολύ μακριά από την υλοποίησή της.

Άλλη μια συστηματική ανασκόπηση σχετική με το ζήτημα της συμμετοχής των ασθενών, διενεργήθηκε από τους Kemper et al. (2021), με τη διαφορά ωστόσο να εντοπίζεται στο γεγονός ότι η συμμετοχή αυτή συνδέεται με τη διαχείριση μεταδοτικών ασθενειών. Η εν λόγω ανασκόπηση θεωρήθηκε ιδιαίτερα σημαντική, δεδομένου ότι αποδείχθηκε εν τέλει πως δεν υπάρχουν έγκυρες μελέτες οι οποίες να εξετάζουν με αξιοπιστία τη συγκεκριμένη πτυχή της συμμετοχής των ασθενών. Οι ερευνητές εντόπισαν άρθρα σε σημαντικό αριθμό βάσεων δεδομένων, με τα οποία περιγράφηκε η συμμετοχή του κοινού στη λήψη αποφάσεων, σχετικά με τη διαχείριση ξεσπάσματος μεταδιδόμενης νόσου. Τα συνολικά 13 άρθρα που αξιοποιήθηκαν (ποικίλου περιεχομένου και σχεδίασης), βοήθησαν τους συγγραφείς να διαπιστώσουν πως στην ουσία δε λαμβάνει χώρα κάποια ευρεία προσπάθεια ενσωμάτωσης των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, ενώ όταν αυτή συμβαίνει, χρησιμοποιούνται διάφορες μέθοδοι, όπως εργαστήρια (workshops), συνεντεύξεις (interviews) και ερωτηματολόγια (surveys). Παρόλα αυτά, κατέληξαν στον συμπέρασμα πως ο διαμοιρασμός γνώσεων και ιδεών μεταξύ του κοινού και των επαγγελματιών, κρίνεται ιδιαίτερα επωφέλης για την εγκαθίδρυση καλά ενημερωμένων συζητήσεων, ενώ δεν διαπιστώθηκαν προσπάθειες συλλογικής ενσωμάτωσης ασθενών στη λήψη αποφάσεων επί του θέματος.

Οι συστηματικές ανασκοπήσεις φαίνεται πως αποτελούν μια προσφιλή μέθοδος διερεύνησης του ζητήματος της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων και μια τέτοια προήλθε πολύ πρόσφατα από τους Marzban et al. (2022), δίνοντας όμως μεγαλύτερη έμφαση στη συμμετοχή των ασθενών όσον αφορά τις πρακτικές των φαρμακευτικών εταιρειών και τη συσκευών υγειονομικής φύσης. Οι συγγραφείς διαπίστωσαν αρχικά (και το επισημαίνουν) ότι υπάρχουν ελάχιστες μελέτες με το εν λόγω αντικείμενο προς διερεύνηση. Η μελέτη τους επικεντρώθηκε κυρίως στην αναζήτηση πληροφοριών σε δύο βάσεις δεδομένων, τη MEDLINE και τη Web of Sciences (WoS), με τα άρθρα που συγκεντρώθηκαν να κατηγοριοποιούνται με τη βοήθεια της μεθόδου “άμεση ανάλυση περιεχομένου” και να επιλέγονται τελικά 17 από το σύνολο των σχετικών άρθρων. Τα ευρήματα κατηγοριοποιήθηκαν σε 4 ομάδες: (i) αποτελέσματα σχετικά με την υγεία, (ii) συμμόρφωση ασθενών, (iii) αυτο-αποτελεσματικότητα και (iv) απόδοση επένδυσης. Το συμπέρασμα στο οποίο κατέληξαν οι συγγραφείς, ήταν πως η συμμετοχή των ασθενών είναι ένας παράγοντας ικανός να βελτιώσει τόσο τα αποτελέσματα των θεραπειών (άρα και την υγεία τους) και ταυτόχρονα, την ικανοποίηση των ασθενών. Την ίδια στιγμή, φαίνεται πως μπορεί να βελτιώσει και την παραγωγικότητα των παρόχων υπηρεσιών υγείας, αν και σημειώνεται πως μπορεί τα επίπεδα αυτο-φροντίδας και συμμόρφωσης να αποτελούν θετικές επιπτώσεις της συμμετοχής των ασθενών, η απόδοση της επένδυσης (για την επίτευξη αυτών) όμως αποτελεί ακόμη πρόκληση για ένα σύστημα υγείας.

Πέρα όμως από μεμονωμένους ερευνητές, μελέτες σχετικά με τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, διενεργούν και διάφοροι οργανισμοί, όπως αυτή που διεξήχθη από το JMU (2021). Το εν λόγω ακαδημαϊκό ίδρυμα διεξήγαγε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας με στόχο τον εντοπισμό των βέλτιστων πρακτικών σε μια προσπάθεια μείωσης της χρήσης αντιβιοτικών, μέσω “από κοινού” (shared) λήψη αποφάσεων. Οι αποδείξεις που συνδέουν τις προσεγγίσεις σχετικά με την “από κοινού” λήψη αποφάσεων και τα βελτιωμένα αποτελέσματα σε ασθενείς, συναντώνται σε συστηματικές ανασκοπήσεις (επιβεβαιώνοντας στην ουσία τις μελέτες που σημειώθηκαν πιο πάνω), σε τυχαίοποιημένες κλινικές μελέτες ελέγχου, καθώς και καλά σχεδιασμένες οιονεί πειραματικές αξιολογήσεις. Τα αποτελέσματα οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι τόσο η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας όσο και η ικανοποίηση των ασθενών, αυξάνονται με την “από κοινού” λήψη αποφάσεων, ενώ σημειώθηκε πως ο βαθμός σύνδεσης των διάφορων προσεγγίσεων μιας τέτοιας πρακτικής, θεωρείται ιδιαίτερα υψηλός (strong evidence rating).

Ακόμη μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, καταγράφεται από τους Boivin et al. (2018), στην οποία σημειώνεται η συμμετοχή των ασθενών και του κοινού (patient & public engagement) στη λήψη αποφάσεων σχετικών με έρευνες και πρακτικές υγείας. Βασικός στόχος των συγγραφέων, ήταν η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση και αξιολόγηση των εργαλείων για τη συμμετοχή των ασθενών και του κοινού, στα δύο προαναφερθέντα πεδία. Οι ψηφιακές βιβλιοθήκες στις οποίες αναζητήθηκε υλικό ανήλθαν στις 5, ενώ αξιοποιήθηκαν και πληροφορίες που συλλέχθηκαν από ελεύθερη αναζήτηση στο Google, τα κοινωνικά δίκτυα και τις ιστοσελίδες οργανισμός για τη συμμετοχή των ασθενών. Τα κριτήρια βάσει των οποίων αξιολογήθηκαν τα εργαλεία, ήταν 4: (i) η επιστημονική αυστηρότητα, (ii) η οπτική των ασθενών & του κοινού, (iii) η πληρότητα και τέλος, (iv) η χρησιμότητα. Εν τέλει, χρησιμοποιήθηκαν 27 μελέτες της τελευταίας δεκαετίας (2008-2018) και τα συμπεράσματα στα οποία κατέληξαν οι ερευνητές ήταν πως υπάρχει διαθέσιμος ένας σημαντικός αριθμός εργαλείων που υποστηρίζει τη συμμετοχή των ασθενών και του κοινού, στη λήψη αποφάσεων τόσο ερευνητικού περιεχομένου όσο και λήψης αποφάσεων εντός του συστήματος υγείας. Ωστόσο, διαπιστώθηκε πως η επιστημονική αυστηρότητα αυτών των εργαλείων χρίζει βελτίωσης, όπως επίσης και το επίπεδο της συμμετοχής των ασθενών και του κοινού στη δημιουργία τους, γεγονός που υποδηλώνει πως δεν ήταν αρκετά υψηλά.

Μια ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα και παράλληλα πρωτότυπη μελέτη σχετικά με τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, είναι αυτή των Jolles, Richmond & Thomas (2019), η οποία μάλιστα επικεντρώνεται στη συμμετοχή των ασθενών από εθνοτικές μειονότητες, στη λήψη αποφάσεων σε ένα σύστημα υγείας. Στόχος τους ήταν να κατανοήσουν καλύτερα τους ασθενείς που ανήκουν σε φυλετικές και εθνοτικές μειονότητες, όσον αφορά τις προτιμήσεις τους στην “από κοινού” λήψη αποφάσεων (shared decision making, SDM), τις προκλήσεις που συναντούν και τις παραμέτρους που διευκολύνουν αυτή τη κατάσταση. Στην ανασκόπηση τους χρησιμοποιήθηκαν 18 μελέτες μεταξύ 2011-2016, με έμφαση στην ανάπτυξη πλάνων θεραπείας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. Οι προτιμήσεις τους όσον αφορά τις αποφάσεις ποικίλαν, από την αρχική (ή και εξ ολοκλήρου) καθοδήγηση από τον ιατρό (physician-driven) έως την καθοδήγηση από τον ίδιο τον ασθενή (patient-driven). Σημαντικό μέρος της μελέτης τους, ήταν η καταγραφή των παραγόντων που διευκολύνουν (facilitators) τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, καθώς και των εμποδίων (barriers) που μπορούν να συναντήσουν. Στη λίστα των facilitators συμπεριλήφθηκαν η ανάπτυξη αυτοπεποίθηση στους ασθενείς, η δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης και οι καλές σχέσεις με τους παρόχους

φροντίδας υγείας, η επιθυμία των παρόχων να συνυπολογίζουν τις προτιμήσεις των ασθενών, ενώ η γλώσσα επικοινωνίας θεωρήθηκε παράγοντας-κλειδί προς αυτή την κατεύθυνση. Στον αντίποδα, οι προκλήσεις που μπορεί να συναντήσει κάποιος περιλαμβάνουν την αίσθηση θανάτου που προκαλείται στους ασθενείς και η αντιληπτή έλλειψη επιλογών (για την υγεία τους), το πολύ βαρύ πρόγραμμα των ιατρών αλλά και η αρχιτεκτονική του συστήματος υγείας, αναφορικά με τη δυνατότητα πρόσβασης ασθενών σε κατάλληλες δομές.

Πέρα όμως από τις συστηματικές ανασκοπήσεις, εντοπίστηκαν και ποσοτικές μελέτες με αντικείμενο τη συμμετοχή ασθενών στη λήψη αποφάσεων. Μια από αυτές (και μάλιστα ιδιαίτερα πρόσφατη), είναι αυτή των Galletta et al. (2022), στόχος της οποίας ήταν να διερευνηθεί η άποψη των ασθενών σχετικά με την “από κοινού” λήψη αποφάσεων με ιατρούς και νοσηλευτές, καθώς και η σχέση ανάμεσα στην αντιληπτή ποιότητα φροντίδας και της “από κοινού” λήψης αποφάσεων, σε ένα ιταλικό νοσοκομείο. Για τη διεξαγωγή της έρευνας χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κατά την εισαγωγή των ασθενών και κατά το εξιτήριό τους, συγκεντρώνοντας συνολικά 151 δείγματα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τόσο κατά την εισαγωγή των ασθενών στο νοσοκομείο όσο και κατά το εξιτήριό τους, βαθμολόγησαν την “από κοινού” λήψη αποφάσεων με τους γιατρούς υψηλότερα από την αντίστοιχη με τους νοσηλευτές, ενώ δεν υπήρξαν διαφορές όσον αφορά τα επίπεδα ικανοποίησής τους. Η απόδοση προσοχής στις ανάγκες των ασθενών, αποδείχθηκε παράγοντας-κλειδί τόσο για την ικανοποίηση από τους νοσηλευτές όσο και για την αντιληπτή ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Από την άλλη, η κατάλληλη πληροφόρηση σχετικά με την πρόοδο της νόσου και τη θεραπεία, ήταν παράγοντας-κλειδί τόσο για την ικανοποίηση από τους ιατρούς όσο και για την αντιληπτή ποιότητα της θεραπείας που τους χορηγούνταν.

Μια ακόμη ποσοτική διερεύνηση σχετικά με τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, είναι αυτή των Ambigapathy, Chia & Ng (2015), στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας της Μαλαισίας. Στη διατομεακή μελέτη που διενήργησαν οι ερευνητές, έλαβαν μέρος 470 ασθενείς άνω των 21 ετών, προερχόμενοι από την Πρωτοβάθμια Φροντίδα της Μαλαισίας και χρησιμοποιήθηκε αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο. Κύριο αποτέλεσμα ήταν το γεγονός ότι οι ασθενείς έδειξαν να προτιμούν τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων και συγκεκριμένα, το 51,9% επιθυμούσε την “από κοινού” λήψη αποφάσεων, αφήνοντας δεύτερο τον παθητικό ρόλο (26,3%) και τρίτο τον ενεργητικό (21,8%). Επιπροσθέτως, το υψηλό εισόδημα αποδείχθηκε σημαντικός παράγοντας στην επιθυμία αυτονόμησης των ασθενών, ενώ οι γιατροί έδειξαν να διαφωνούν με τις επιθυμίες ρόλου που παρουσίασαν οι ασθενείς. Τέλος, μεταξύ των ασθενών των οποίων οι

ιατροί θεωρούσαν πως πρέπει να έχουν παθητικό ρόλο οι πρώτοι, το 73,5% έδειξε να προτιμάει την αυτονόμηση στη λήψη αποφάσεων.

Στην ίδια κατηγορία μελετών ανήκει και η επίσης διατομεακή μελέτη που διενεργήθηκε από τους Nuwagaba et al. (2021), σε μια αφρικανική χώρα με αρκετά χαμηλό επίπεδο υπηρεσιών υγείας και ποιότητας ζωής, την Ουγκάντα. Η μελέτη αποτελεί ευκαιρία διαπίστωσης της κατάστασης που επικρατεί γύρω από το ζήτημα της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, σε χώρες χαμηλού εισοδήματος, ενώ συμπεριέλαβε ένα καλό δείγμα πληθυσμού, το οποίο ανήλθε σε 326 νεαρούς συμμετέχοντες, 18-35 ετών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι μόλις το 7% των συμμετεχόντων γνώριζαν έστω και το όνομα του ιατρού τους, ενώ στα πλαίσια της συμμετοχής, δόθηκε αρκετός χρόνος για την περιγραφή των συμπτωμάτων τους, στο 84% του δείγματος. Ωστόσο, επαρκή συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, δήλωσε πως είχε μόνο το 11,3% των συμμετεχόντων και διαπιστώθηκε πως όσοι ασθενείς γνώριζαν το όνομα του ιατρού τους, παρουσίαζαν έως και 11 φορές υψηλότερες πιθανότητες λήψης αποφάσεων “από κοινού” με τον θεράποντά τους.

Μια ακόμη ποσοτική διερεύνηση της αντιληπτής συμμετοχής (perceived involvement) των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, διεξήχθη από τους van Rossenberg et al. (2021), οι οποίοι εξέτασαν επίσης τους παράγοντες που επηρεάζουν αυτό το μέγεθος. Στην έρευνα, εξετάστηκε το επίπεδο αντιληπτής συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, τόσο από τη σκοπιά των ιδίων όσο και από αυτή των θεραπευτών τους, χρησιμοποιώντας ένα ερωτηματολόγιο 9 ερωτήσεων σχετικών με την “από κοινού” λήψη αποφάσεων, καθώς και το ερωτηματολόγιο OPTION-5, για τη συμμετοχή των ασθενών. Τα αποτελέσματα, οδήγησαν στο συμπέρασμα πως δεν υπάρχουν συσχετίσεις ανάμεσα στις βαθμολογίες των ασθενών και των ιατρών όσον αφορά την ανάμειξη των πρώτων στη λήψη αποφάσεων. Το γεγονός ότι η αντιληπτή από τους ασθενείς, συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων, παρουσιάζει χαμηλή (ή και καθόλου) σύνδεση με την ανεξάρτητα βαθμολογούμενη αποτελεσματικότητα της επικοινωνίας (και προσπάθειας) με τους ιατρούς, υποδηλώνει ότι παράμετροι όπως η ενσυναίσθηση και η εμπιστοσύνη, είναι πιθανό να επηρεάζουν αυτό το μέγεθος.

Στην ερευνητική προσπάθεια που ελαβε χώρα από τους Fabricius et al. (2022), επίσης χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο OPTION-5, σε μια προσπάθεια εντοπισμού των επιπέδων συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων σχετικών με τη φαρμακευτική αγωγή, για ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ) και σύγκρισή τους με τις ανάγκες και

προτιμήσεις ασθενών μεγάλης ηλικίας, οι οποίοι λαμβάνουν πολλά φάρμακα. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από 62 παρατηρήσεις και 14 συνεντεύξεις, έδειξαν ότι υπάρχει χαμηλή συμμετοχή των ασθενών στο ζήτημα της φαρμακευτικής τους αγωγής, ότι υπάρχει επίσης μια ποικιλία στην προληπτική προσέγγιση και τη μη-προσέγγιση ασθενών γύρω από συζητήσεις σχετικές με τη φαρμακευτική αγωγή, ότι δεν υπάρχει πληροφόρηση όσον αφορά την ύπαρξη ανεπιθύμητων παρενεργειών και ότι υπάρχει μια προτίμηση στη μείωση της χορήγησης φαρμάκων. Αναμφίβολα όμως, σημειώθηκε πως οι ασθενείς με χαμηλό αλφαριθμητικό υγείας διατρέχουν υψηλό κίνδυνο ασφάλειας, μειωμένης συμμόρφωσης και πιθανότητας επανεισαγωγών, γεννώντας έτσι την ανάγκη συνεχούς παρακολούθησης πολυ-φαρμακευτικών ασθενών από τους ιατρούς και συζητήσεων μαζί τους.

Επιστρέφοντας στις συστηματικές ανασκοπήσεις που έχουν διεξαχθεί και αποφασίστηκε ότι πληρούν τα κριτήρια για ένταξη στην παρούσα μελέτη, συναντάται αυτή των Bujold, Pluye & Legare (2022), στην οποία δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση σε ασθενείς με σύνθετες ανάγκες παροχής φροντίδας. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν αποτελέσματα από 5 βάσεις δεδομένων και τα κριτήρια περιλάμβαναν: (i) ασθενείς με σύνθετες ανάγκες φροντίδας, (ii) ανάγκες λήψης αποφάσεων και (iii) περιστατικά προερχόμενα από την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. Η ποιοτική διερεύνηση οδήγησε σε συμπεράσματα που προήλθαν από συνολικά 47 μελέτες και έδειξαν ότι η “από κοινού” λήψη αποφάσεων συνδέεται με θετικές εξελίξεις για τους ασθενείς, ενώ η ανεξάρτητη λήψη αποφάσεων από αυτούς οδηγεί συχνότερα σε δυσάρεστες εξελίξεις για την υγεία τους.

Κλείνοντας την παρουσίαση των εντοπισθέντων μελετών για την παρούσα συστηματική ανασκόπηση, αξίζει η παρουσίαση μιας μελέτης που περιλαμβάνει τη συμμετοχή ογκολογικών ασθενών, μέσα από την οπτική τόσο των ιδίων όσο και των νοσηλευτών. Πιο συγκεκριμένα, στην ιδιαίτερα πρόσφατη ποιοτική μελέτη που διενεργήθηκε από τους Tolotti et al. (2022), σημειώνεται αρχικά ότι δεν υπάρχουν πολλά δεδομένα σχετικά με το πώς οι νοσηλευτές ενσωματώνουν τους ογκολογικούς ασθενείς στη λήψη αποφάσεων. Η ποιοτική μελέτη που διεξήχθη περιλάμβανε ασθενείς τέτοιων τμημάτων, με τους αντίστοιχους επαγγελματίες υγείας. Οι πρώτοι υποβλήθηκαν σε συνεντεύξεις, ενώ οι δεύτεροι συμπεριλήφθηκαν σε στοχευμένες ομάδες (focus groups), αναλύοντας τις απαντήσεις τους με τη μέθοδο της “θεματικής ανάλυσης”. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις 6 ασθενών και 17 νοσηλευτών, έδειξαν ότι η πλήρης πληροφόρηση σε ζητήματα υγείας, κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική προκειμένου οι ασθενείς να νιώσουν πιο άνετα με τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων, ενώ εξίσου

σημαντική κρίθηκε και η σχέση μεταξύ ασθενών και νοσηλευτών, η οποία θα πρέπει να βασίζεται στην εμπιστοσύνη και τον αμοιβαίο σεβασμό. Τέλος, τόσο οι ασθενείς όσο και οι νοσηλευτές, έδειξαν να αναγνωρίζουν τη σημασία της ασθενοκεντρικής φροντίδας.

Κεφάλαιο 7^ο: Συζήτηση

Φτάνοντας λοιπόν στη συζήτηση της παρούσας εργασίας, θα πρέπει αρχικά να υπογραμμιστεί το γεγονός ότι ο αριθμός των συστηματικών μελετών που εντοπίστηκαν, αναφορικά με το ζήτημα της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, είναι ιδιαίτερα μεγάλος. Το γεγονός αυτό πιθανόν να υποδηλώνει μια εκτενή απουσία ποσοτικών ερευνών με πυρήνα το εν λόγω ζητούμενο, αν και για την ασφαλή εξαγωγή αυτού του συμπεράσματος θα πρέπει να διεξαχθεί περισσότερο εκτενή διερεύνηση. Η πλειοψηφία πάντως των μελετών που εξετάστηκαν και στην παρούσα μελέτη, πράγματι είναι συστηματικές ανασκοπήσεις και μάλιστα ιδιαίτερα πρόσφατες, έτσι ώστε να ικανοποιείται το κριτήριο που εξαρχής τέθηκε για το περιεχόμενό της.

Όσον αφορά τώρα τα αποτελέσματα που εντοπίστηκαν, φαίνεται πως υπάρχουν αρκετές πτυχές του ευρύτερου ζητήματος της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, οι οποίες δεν έχουν εξεταστεί επαρκώς από την ερευνητική κοινότητα, γεγονός που προδίδει αφενός το έως πρόσφατα χαμηλό ενδιαφέρον προς αυτή την κατεύθυνση. Πιο συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε πως υπάρχουν λίγα δεδομένα σχετικά με τη συμμετοχή ογκολογικών ασθενών στη λήψη αποφάσεων για τις θεραπείες τους (Tolotti et al., 2022), τη συμμετοχή του κοινού (public engagement) στις πρακτικές διαχείρισης ενός ξεσπάσματος μεταδοτικής ασθένειας (Kemper et al., 2021), τη συμμετοχή ασθενών στις πρακτικές που εφαρμόζονται από τις φαρμακευτικές εταιρείες και τους κατασκευαστές συσκευών υγειονομικής φύσεως (Marzban et al., 2022), όπως επίσης και για τη συμμετοχή ασθενών μεγάλης ηλικίας στους οποίους χορηγούνται πολλαπλές φαρμακευτικές αγωγές (Fabricius et al., 2022). Κατά γενική ομολογία επομένως, η συμμετοχή των ασθενών πράγματι αποτελεί ένα ζήτημα που δε φαίνεται να χαίρει ιδιαίτερης προσοχής από τον ευρύτερο κλάδο των υπηρεσιών υγείας, παράγοντας που πιθανόν να μειώνει την αποτελεσματικότητα των μεθόδων που εφαρμόζονται, με ενδεχόμενες επιπτώσεις ακόμη και σε υγειονομικούς δείκτες, το οποίο διαπιστώνεται στη μελέτη των Krist et al. (2017), όπου η θνησιμότητα μειώνεται έως και 40% σε περιπτώσεις κατά τις οποίες η συμμετοχή των ασθενών είναι διαδεδομένη.

Η συμμετοχή ωστόσο των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, όσο και αν έχει διαπιστωθεί ότι αποτελεί παράγοντα ικανό να βοηθήσει στην κατεύθυνση μιας καλύτερης συμμόρφωσης σχετικά με την εφαρμογή της θεραπείας τους (Krist et al., 2017 · McCarron et al., 2019 · Fabricius et al., 2022) και σε θετικά αποτελέσματα για την υγεία (Marzban et al., 2022 · Bujold,

Pluye & Legare, 2022), δε φαίνεται να εφαρμόζεται στο βαθμό που θα μπορούσε. Την ίδια στιγμή μάλιστα, υπάρχουν ιατρικές ομάδες οι οποίες όπως φαίνεται διαφωνούν με τις πρακτικές ενσωμάτωσης των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, γεγονός που διαπιστώθηκε στη μελέτη των Ambigarathy, Chia & Ng (2015) ή ότι απουσιάζουν τα κατάλληλα εργαλεία για την αποδοτική συμμετοχή των ασθενών σε ανάλογες διαδικασίες (Boivin et al., 2018). Η εναντίωση όμως σε μια τέτοια κατάσταση και μάλιστα από το ίδιο το υγειονομικό προσωπικό, πιθανόν να οδηγεί σε σοβαρά προβλήματα που σχετίζονται με την καθιέρωση της συμμετοχής των ασθενών ή έστω, με την ανεύρεση μιας “χρυσής τομής” αναφορικά με τις πρακτικές με τις οποίες θα μπορούσε κάτι τέτοιο να λάβει χώρα.

Τα χαμηλά επίπεδα συμμετοχής των ασθενών σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων, διαπιστώθηκαν πάντως σε αρκετές μελέτες, όπως αυτές των Jabana (2021) με ποσοστό συμμετοχής που δεν έφτανε ούτε στο 20% του δείγματος, των Marzban et al. (2022) για την απουσία συμμετοχής τους στο ευρύτερο υγειονομικό κλάδο (φαρμακευτικές εταιρείες, κατασκευαστές συσκευών), των Nuwagaba et al. (2021) με ποσοστό συμμετοχή που έφτασε μόλις στο 11,3% και των Fabricius et al. (2022) για τους ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας που λαμβάνουν πολλαπλές φαρμακευτικές αγωγές. Το σημαντικό ωστόσο που προέκυψε από τη συστηματική ανασκόπηση, δεν είναι μόνο το γεγονός ότι η διερεύνηση του βαθμού συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων είναι εκπληκτικά διεσπαρμένος σε ποικίλα ζητήματα, με αποτέλεσμα να καθίσταται δύσκολη η συγκέντρωση σε ένα από αυτά. Είναι ο εντοπισμός μιας σειρά παραγόντων οι οποίοι φαίνεται πως μπορούν να βελτιώσουν όχι μόνο τα επίπεδα ικανοποίησης των ασθενών αλλά και τα αποτελέσματα στα οποία αναμένεται να οδηγηθούν οι θεραπείες τους. Τέτοιοι παράγοντες διαπιστώθηκε πως είναι η ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων (Marzban et al., 2022 · Bujold, Pluye & Legare, 2022), η ανάπτυξη αυτοπεποίθησης στους ασθενείς, η δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης και οι καλές σχέσεις με τους παρόχους φροντίδας υγείας, η επιθυμία των παρόχων να συνυπολογίζουν τις προτιμήσεις των ασθενών και η γλώσσα επικοινωνίας (Jolles, Richmond & Thomas, 2019). Επιπροσθέτως, η κατάλληλη πληροφόρηση σχετικά με την πρόοδο της νόσου και τη θεραπεία, καθώς και η απόδοση προσοχής στις ανάγκες των ασθενών (Galletta et al., 2022 · Tolotti et al., 2022) θεωρήθηκαν επιπλέον σημαντικοί παράμετροι, ενώ κομβικής σημασίας φαίνεται να θεωρείται αφενός η αίσθηση οικειότητας από τους ασθενείς προς τους ιατρούς (Nuwagaba et al., 2021) και αφετέρου, το συναίσθημα να νιώθουν άνετα με τη συμμετοχή τους (Tolotti et al., 2022).

Σημαντικό εύρημα της συστηματικής ανασκόπησης, αποτελεί αναμφίβολα ο εντοπισμός πληροφοριών σχετικά με τις μεθόδους που αξιοποιούνται από τους ιατρούς ή γενικότερα τα συστήματα υγείας, προκειμένου να εισάγουν σταδιακά τους ασθενείς στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Έτσι, μέθοδοι που διαπιστώθηκε ότι χρησιμοποιούνται κατά κύριο λόγο, ήταν οι ομάδες συζητήσεων (forums), οι καθοδηγητές ασθενών (patient instructors), τα εργαστήρια (workshops) και η συνεργατική σχεδίαση (co-design) (McCarron et al., 2019), ενώ οι συνεντεύξεις (interviews) και τα ερωτηματολόγια (surveys) (Kemper et al., 2021 · Tolotti et al., 2022) αποτελούν πρόσθετες τεχνικές. Φαίνεται επομένως, ότι καταβάλλεται τα τελευταία χρόνια μια προσπάθεια για μεγαλύτερη καθιέρωση του φαινομένου της συμμετοχής των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων τόσο από τα συστήματα υγείας όσο και από την ερευνητική κοινότητα, σε μια προσπάθεια απόδειξης πως η πρακτική αυτή μπορεί να συμβάλλει καθοριστικά στην επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων υγείας και τη δημιουργία ευνοϊκών συνθηκών για την καθιέρωση καλύτερων σχέσεων μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών.

Αυτά τα αποτελέσματα λοιπόν, τα οποία αποτελούν και βασικό ερευνητικό ερώτημα της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης, φαίνεται να σημειώνονται σε αρκετές μελέτες και να υποδηλώνουν ότι πράγματι η συμμετοχή των ασθενών στην “από κοινού” λήψη αποφάσεων (shared decision making, SDM) πρέπει να αντιμετωπίζεται θετικά. Αρχικά, είναι αναμφίβολο ότι μπορεί να αυξήσει την ικανοποίηση των ασθενών από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας (Krist et al., 2017 · Marzban et al., 2022 · JMU 2021 · Galletta et al., 2022), παράγοντας που συμφωνεί τόσο με την τοποθέτηση του WHO (2016) όσο και άλλων ερευνητών (Souliotis et al., 2016). Ένα άλλο όφελος που επιφέρει, είναι η καλύτερη συμμόρφωση από πλευράς ασθενών, αναφορικά με την εφαρμογή των θεραπευτικών τους παρεμβάσεων (Marzban et al., 2022 · Fabricius et al., 2022), με παράλληλη μείωση των επανεισαγωγών (re-admissions). Τέλος, στα πλαίσια εντοπισμού των θετικών που μπορεί να επιφέρει η καθιέρωση της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, είναι και η αντίληψη - από πλευράς επαγγελματιών υγείας - της σημασίας της ασθενοκεντρικής φροντίδας, δηλαδή της εφαρμογής πρακτικών που θα θέτουν στο επίκεντρο τον ασθενή και τις ανάγκες του (Galletta et al. (2022 · Fabricius et al., 2022 · Tolotti et al., 2022 · Bujold, Pluye & Legare (2022). Το τελευταίο αποτέλεσμα μάλιστα, φαίνεται να έρχεται σε συμφωνία με τις θέσεις οργανισμών, συγγραφέων και ερευνητών που έχουν ασχοληθεί με το θέμα τις τελευταίες δύο δεκαετίες (IoM, 2001 · Venieris, 2009 · Conklin, Morris & Nolte, 2010 · SCIE, 2013 · Rawson & Moretz, 2016 · Souliotis et al., 2018b · ACSQHC, 2022 · SNF, 2022), υποδεικνύοντας έτσι την κατεύθυνση που ίσως οφείλει να δώσει

η επιστημονική κοινότητα και οι εθνικοί οργανισμοί υγείας, στη σύγχρονη φροντίδας ασθενών. Για να επιτευχθεί όμως αυτό, θα πρέπει να δημιουργηθούν οι συνθήκες εκείνες που διευκολύνουν την επικοινωνία (facilitators, όπως σημειώθηκε και πιο πάνω) των ασθενών με τους επαγγελματίες υγείας, όπως ο σεβασμός και η πληροφόρηση προς τους πρώτους.

Κεφάλαιο 8^ο: Συμπεράσματα-Προτάσεις

Φτάνοντας έτσι στα συμπεράσματα της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης, έχει πλέον γίνει αντιληπτό τόσο από το θεωρητικό όσο και από το εμπειρικό σκέλος της, ότι η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους (ή γενικότερα για ζητήματα που αφορούν θεραπείες ασθενειών και παθήσεων), συμβαίνει σε πολύ μικρή έκταση, στην καλύτερη περίπτωση που μπορεί να συναντήσει ένας ερευνητής. Διάφοροι οργανισμοί διεθνούς βεληνεκούς, έχουν διαπιστώσει τη χρησιμότητα της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων - υπό συγκεκριμένες συνθήκες - και συστήνουν την εφαρμογή πρακτικών που μπορούν να τη διευκολύνουν, αφού έχει αποδειχθεί ότι παρουσιάζει οφέλη τόσο για την ψυχολογία των ασθενών όσο και για την αποτελεσματικότητα των θεραπειών.

Η παρούσα μελέτη προσπάθησε λοιπόν να οδηγηθεί σε συγκεκριμένα συμπεράσματα και στην ουσία να απαντήσει σε μια σειρά ερευνητικών ερωτημάτων που αφορούν το βαθμό συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, τις τεχνικές με τις οποίες αυτή μπορεί να λάβει χώρα και τα οφέλη που πιθανόν παρουσιάζει. Η μέθοδος που εφαρμόστηκε για τον εντοπισμό πληροφοριών, ήταν αυτή της συστηματικής ανασκόπησης, δηλαδή μιας εκτενούς διερεύνησης σε έγκυρες βάσεις δεδομένων και ιστοσελίδες οργανισμών, καταλήγοντας σε έναν αριθμό μελετών ή/και δημοσιεύσεων που καλύπτουν τα κριτήρια που σχεδιάστηκαν και μέσα από τις οποίες απαντώνται εμπειριστατωμένα, τα ερωτήματα που τέθηκαν. Συνολικά λοιπόν, αξιοποιήθηκαν 15 τέτοιες μελέτες (συμπεριλαμβανομένης 1 δημοσίευσης αναγνωρισμένου ακαδημαϊκού ιδρύματος), καταλήγοντας σε ιδιαίτερα χρήσιμα συμπεράσματα.

Αρχικά, διαπιστώθηκε πως η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων όχι μόνο δε λαμβάνει συχνά χώρα αλλά μπορεί να συναντά ενίοτε και τις αντιδράσεις των επαγγελματιών του κλάδου υγείας, οι οποίοι φαίνεται πως δεν είναι πάντοτε σύμφωνοι με έναν πιο ενεργητικό ρόλο των ατόμων που φροντίζουν. Επιπλέον, διαπιστώθηκε πως αν και υπάρχουν εργαλεία με τα οποία μπορεί να διευκολυνθεί η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, αυτά είτε δεν αξιοποιούνται επαρκώς είτε δε χαρακτηρίζονται από απόλυτη αξιοπιστία, καθιστώντας αναγκαία τη βελτίωσή τους. Συμπληρωματικά στα πιο πάνω, έγινε εύκολα αντιληπτό ότι η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους, αποτελεί μια γενική κατηγορία, αφού η συμμετοχή αυτή μπορεί να αφορά δεκάδες διαφορετικές κατηγορίες ασθενών (σε ΤΠΕ, ηλικιωμένους, ογκολογικούς κ.ά.) και ζητήματα όπως οι συσκευές που υποβοηθούν την υγεία, τα φαρμακευτικά σκευάσματα, η πληροφόρηση σχετικά με την πορεία της θεραπείας και αρκετά

ακόμη ζητήματα. Ως εκ τούτου, δεν είναι εύκολο για τους ερευνητές να επικεντρωθούν σε ένα από αυτά και να οδηγηθούν με τον καιρό σε ασφαλή συμπεράσματα για τη συμμετοχή των ασθενών και τις ανάγκες τους.

Το αδιαμφισβήτητο, όμως, συμπέρασμα στο οποίο κατέληξε η παρούσα εργασία, είναι η προσφορά που μπορεί να έχει η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, σε θέματα όπως η ικανοποίησή τους, η βελτίωση της συμμόρφωσής τους απέναντι στη θεραπεία που πρέπει να ακολουθήσουν ή ακόμη και η μείωση της θνησιμότητας συγκεκριμένων ασθενειών. Αυτό που απαιτείται, είναι στην ουσία μια καλύτερη αντιμετώπιση του περιεχομένου της ασθενοκεντρικής φροντίδας, μιας έννοιας που συμπεριλαμβάνει την κατανόηση των πραγματικών αναγκών κάθε ασθενούς και των επιθυμιών του σε θέματα που αφορούν την υγεία του. Οι καλές σχέσεις των ιατρών με τους ασθενείς και ο σεβασμός των επαγγελματιών υγείας στις προσωπικές ανάγκες κάθε ασθενούς, θα μπορούσαν κάλλιστα να αποτελέσουν τις κύριες προτάσεις για τη βελτίωση της υπάρχουσας κατάστασης και τη σταδιακή διεύρυνση της ενσωμάτωσης των ασθενών, σε πρακτικές «από κοινού» ή συνεργατικής, λήψης αποφάσεων.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

ACSQHC - Australian Commission on Safety & Quality in Health-Care (2022). *Principles of care*. Available at: <https://www.safetyandquality.gov.au/standards/clinical-care-standards/about-clinical-care-standards/principles-care> (Access: Dec 01, 2022).

Ambigapathy, R., Chia, Y.C. & Ng. C.J. (2015). Patient involvement in decision-making: a cross-sectional study in a Malaysian primary care clinic. *BMJ Open*, 6: e010063. DOI: 10.1136/bmjopen-2015-010063

Boivin, A., L' Esperance, A., Gauvin, F.P. et al. (2018). Patient and public engagement in research and health system decision making: A systematic review of evaluation tools. *Health Expect*, 21 (6): 1075-1084. DOI: 10.1111/hex.12804

British Columbia Ministry of Health (2015). *The British Columbia patient-centered care framework*. Available at: https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2015_a/pt-centred-care-framework.pdf (Access: Dec 10, 2022).

Bujold, M., Pluye, P. & Legare, F. (2022). Decision-making and related outcomes of patients with complex care needs in primary care settings: A systematic literature review with a case-based qualitative synthesis. *BMC Primary Care*, 23 (279). <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01879-5>

Buljac-Samardzic, M., Clark, M.A., van Exel, N.J.A. & van Wijngaarden, J.D.H. (2021). Patients as team members: Factors affecting involvement in treatment decisions from the perspective of patients with a chronic condition. *Health Expectations*, 25 (1): 138-148.

Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M. et al. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 2 (2013): 223-231. DOI: 10.1377/hlthaff.2012.1133

Castro, E.M., van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education & Counseling*, 99 (12): 1923-1939.

Compassion & Choices (2022). *Seven principles of patient-directed care*. Available at: <https://compassionandchoices.org/about-us/patient-centered-care> (Access: Dec 04, 2022).

Conklin, A., Morris, Z. & Nolte, E. (2010). *Involving the public in Healthcare Policy: An update of research evidence and proposed evaluation framework. A technical report*. Cambridge, MA: RAND Europe.

Coulter, A. (2012). Patient engagement - What works? *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35 (2): 80-89. DOI: 10.1097/JAC.0b013e318249e0fd

Council of Europe (1997). *Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS no. 164)*. Available at: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164> [Access: September 04, 2022].

Council of Europe (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Brussels: Council of Europe

Davis, R.E., Jacklin, R., Sevdalis, N. & Vincent C.A. (2007). Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expectations*, 10: 259-267.

Dent, M. & Pahor, M. (2015). Patient involvement in Europe - A comparative framework. *Journal of Health Organization & Management*, 29: 546-555.

Dwarswaard, J., Bakker, E.J., van Staa, A. & Boeije, H.R. (2016). Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: A thematic synthesis of qualitative studies. *Health Expectations*, 19 (2): 194-208.

Eldh, A.C., Ekman, I. & Ehnfors, M. (2010). A comparison of the concept of patient participation and patients' descriptions as related to health care definitions. *International Journal of Nursing Terminologies & Classifications*, 21 (1): 21-32.

EPF - European Patients Forum (2022). *EU Health Programme 2014-2020*. Available at: <https://www.eu-patient.eu/policy/Policy/EU-Health-programme-2014-2020/> (Access: Nov 19, 2022).

Fabricius, P.K., Aharaz, A., Stefánsdóttir, N.T. et al. (2022). Shared decision making with acutely hospitalized, older poly-medicated patients: A mixed-methods study in an Emergency Department. *International Journal of Environmental Research & Public Health*, 19: 6429. <https://doi.org/10.3390/ijerph19116429>

Foss, C. & Askautrud, M. (2010). Measuring the participation of elderly patients in the discharge process from hospital: a critical review of existing instruments. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24: 46-55.

Galletta, M., Piazza, M.F., Meloni, S.L. et al. (2022). Patient involvement in shared decision-making: Do patients rate physicians and nurses differently? *International Journal of Environmental Research & Public Health*, 19: 14229. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114229>

Haidet, P., Kroll, T.L. & Sharf, B.F. (2006). The complexity of patient participation: lessons learned from patients' illness narratives. *Patient Education & Counseling*, 62: 323-329.

Haigh, C.A. (2008). Exploring the evident base of involvement in the management of health care services. *Journal of Nursing Management*, 16: 452-462.

Hoglund, A.T., Winblad, U., Arnetz, B. & Arnetz, J.E. (2010). Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 24: 482-489.

IoM - Institute of Medicine (2001). *Crossing the quality chasm: A new Health System for the 21st century*. Washington DC: National Academy Press.

Jabana, D.E. (2021). Patient engagement in decision making and associated factors among outpatients with selected non-communicable chronic diseases in Public Hospitals of West Shoa, Ethiopia, 2020. *Research Square*, 1-16. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-748294/v1>

Jimenez, G., Mather, D., Koh, G.C.H. et al. (2021). Revisiting the four core functions (4Cs) of primary care: Operational definitions and complexities. *Primary Health Care Research & Development*, 22: e68. DOI: 10.1017/S1463423621000669

JMU, James Madison University (2014). *Shared decision making to improve patient safety, education, and empowerment*. Available at: <https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/quality-patient-safety/patient-family-engagement/pfprimarycare/shareddec-1.pdf> (Access: Feb 12, 2023).

- Jolles, M.P., Richmond, J. & Thomas, K.C. (2019). Minority patient preferences, barriers, and facilitators for shared decision-making with health care providers in the USA: A systematic review. *Patient Education & Counseling*, 102 (2019): 1251-1262.
- Kemper, S., Bongers, M., Slok, E. et al. (2021). Patient and public engagement in decision-making regarding infectious disease outbreak management: an integrative review. *BMJ Global Health*, 6: e007340.
- Krist, A., Tong, T.S., Aycock, R.A. & Longo, D.R. (2017). Engaging patients in decision-making and behavior change to promote prevention. *Information Services & Use*, 37 (2): 105-122. DOI: 10.3233/ISU-170826AAP - American Academy of Pediatrics (2012). Patient - and family- centered care and the Pediatrician's role. *Pediatrics*, 129 (2): 394-404. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>
- Marzban, S., Najafi, M., Agolli, A. & Ashrafi, E. (2022). Impact of patient engagement on Healthcare Quality: A scoping review. *Journal of Patient Experience*, 9: 1-12. DOI: 10.1177/23743735221125439
- McCarron, T.L., Moffat, K., Wilkinson, G. et al. (2019). Understanding patient engagement in health system decision-making: A co-designed scoping review. *Systematic Reviews*, 97 (2019).
- Mongan, D., Long, J. & Farragher, L. (2016). *Models of patient advocacy - Evidence brief*. Available at: <https://assets.gov.ie/11430/6d56e960e4ef45cda1fa0b1d2fababb8.pdf> (Access: Nov 30, 2022).
- Morant, N., Kaminskiy, E. & Ramon, S. (2015). Shared decision making for psychiatric medication management: Beyond the micro-social. *Health Expectations*, 19 (5): 1002-1014.
- Mossialos, E., Djordjevic, A., Osborn, R. & Sarnak, D. (2017). *International profiles of Health Care Systems*. New York, NY: The Commonwealth Fund.
- Nuwagaba, J., Olum, R., Bananyiza, A. et al. (2021). Patients' involvement in decision-making during healthcare in a developing country: A cross-sectional study. *Patient Preference &*
- Osborn, R. & Squires, D. (2012). International perspectives on patient engagement: Results from the 2011 Commonwealth Fund Survey. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35 (2): 118-128.

- Pflueger, D. (2016). Knowing patients: The customer survey and the changing margins of accounting in healthcare. *Accounting, Organizations & Society*, 53: 17-33.
- Rawson, J.V. & Moretz, J. (2016). Patient - and family - centered care: A primer. *Journal of the American College of Radiology*, 13: 1544-1549.
- Sahlsten, M.J.M., Larsson, I.E., Sjostrom, B. & Plos, K.A.E. (2009). Nurse strategies for optimizing patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 23: 490-497.
- SCIE - Social Care Institute for Excellence (2013). *Induction Standards for Northern Ireland*. Available at: (Access: Nov 12, 2022).
- SNF - Stavros Niarchos Foundation (2022). *Ένωση Ασθενών Ελλάδας*. Διαθέσιμο στο: <https://www.snf.org/el/dorees/apodektes/e/enosi-asthenon-elladas/ypostiriksi-programmatos/> (Πρόσβαση: 04 Δεκ 2022).
- Soleimani, M., Forough, R. & Seyedfatemi, N. (2010). Participation of patients with chronic illness in nursing care: An Iranian perspective. *Nursing & Health Sciences*, 12: 345-351.
- Souliotis, K., Agapidaki, E., Peppou, L. et al. (2016). Assessing patient participation in health policy decision-making in Cyprus. *International Journal of Health Policy & Management*, 5 (8): 461-466.
- Souliotis, K., Agapidaki, E., Peppou, L. et al. (2018a). Assessing patient participation in health policy: A comparative study in France and Italy. *International Journal of Health Policy & Management*, 7 (1): 48-58.
- Souliotis, K., Peppou, L., Agapidaki, E. & Tzavara, C. (2018). Health Democracy Index: Development and validation of a Self-Reported Instrument for measuring Patient Participation in Health Policy. *Frontiers in Public Health*, 6. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00194>
- Souliotis, K., Peppou, L., Agapidaki, E. et al. (2018b). Health democracy in Europe: Cancer patient organization participation in health policy. *Health Expectations*, 21 (2): 474-484.
- Souliotis, K., Peppou, L., Tzavara, C. et al. (2018c). Cancer patients' organisation participation in 59 health policy decision-making: A snapshot/cluster analysis of the EU-28 countries. *BMJ Open*, 8 (8): e018896.

The Health Foundation (2016). *Person-centred care made simple. What everyone should know about person-centred care.* Available at: https://www.health.org.uk/sites/default/files/PersonCentredCareMadeSimple_0.pdf (Access: Dec 05, 2022).

Thompson, A.G. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science and Medicine*, 64 (6): 1297-1310.

Tolotti, A., Barello, S., Vignaduzzo, C. et al. (2022). Patient engagement in Oncology Practice: A qualitative study on patients' and nurses' perspectives. *International Journal of Environmental Research & Public Health*, 19: 11644. <https://doi.org/10.3390/ijerph191811644>

Vahdat, S., Hamzehgardeshi, L., Hessam, S. & Hamzehgardeshi, Z. (2014). Patient Involvement in Health Care Decision Making: A review. *Iran Red Crescent Medical Journal*, 16 (1): e12454. DOI: 10.5812/ircmj.12454

van Rossenberg, L.X., Ring, D., Jacobs, X. et al. (2021). Patient perceived involvement in their treatment is influenced by factors other than independently rated clinician communication effectiveness. *Journal of Patient Experience*, 8 (2021). DOI: 10.1177/23743735211065261

Venieris, D. (2009). The European Union and Health Policy [online] *SAGE Journals*, 11 (4). Available at: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/095892870101100413> (Access: Jan 11, 2022).

WHO - World Health Organization (2016). *Patient engagement: Technical series on safer Primary Care.* Geneva, SW: World Health Organization.

WHO (1994). *A declaration on the promotion of patients' rights in Europe.* Available at: http://www.nurs.uoa.gr/fileadmin/nurs.uoa.gr/uploads/Nomothesia_Nosilefton/Evroipaika_keime_na/eu_declaration1994_1_.pdf [Access: September 01, 2022].

Ελληνόγλωσση

Ακινόσογλου, Κ., Αποστολάκης, Ε. & Δουγένης, Δ. (2007). Τα δικαιώματα του ασθενούς και ποιος τα προστατεύει. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24 (6): 605-611.

Γουργουλιάνη, Σ. (2017). Τα ανθρώπινα δικαιώματα των χρονίως πασχόντων ασθενών και η πρακτική εφαρμογή του νόμου. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 34 (4): 553-558.

- Θεοφίλου, Π. (2010). Η σχέση ιατρού-ασθενούς και τα όριά της. *Επιθεώρηση Υγείας*, 21 (122): 43-47.
- Κολοβός, Π. & Σουρτζή, Π. (2007). Η έννοια της συμμετοχής στη φροντίδα υγείας. *Νοσηλευτική*, 46 (1): 38-47.
- Κρεμαλής, Κ. (2011). *Δίκαιο της Υγείας, Γενικές Αρχές των Κοινωνικών Υπηρεσιών της Υγείας*. Αθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη.
- Μπισκανάκη, Ε. & Χαραλάμπους, Γ. (2018). Τα δικαιώματα των ασθενών. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 17 (2): 102-117. DOI: 10.5281/zenodo.1211005
- Οικονόμου, Χ. & Σπυριδάκης, Μ. (2012). *Ανθρωπολογικές και κοινωνιολογικές προσεγγίσεις της υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Σιδέρη.
- Παπαμιχαήλ, Μ. (2010). Το δικαίωμα της ενημέρωσης και της συναίνεσης του ασθενή στην εκτέλεση ιατρικών πράξεων: Νομική και κοινωνιολογική διάσταση. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 3 (4): 115-122.
- Παπασταύρου, Θ. (2015). *Η συμμετοχή των νοσούντων στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου τους (Shared Decision Making - SDM)*. Διαθέσιμο στο: <https://www.arthritis.org.gr/wp-content/uploads/2015/05/Participation-in-treatment-is-an-act-of-courage.pdf> (Πρόσβαση: 22 Νοε 2022).
- Σουλιώτης, Κ. (2014). *Δημοκρατία, πολίτες και πολιτική υγείας*. Αθήνα: Παπαζήσης.
- Χρυσοσπάθη, Σ. & Παπαθανάσογλου, Ε. (2009). Η διαχρονική εξέλιξη της νομοθετικής κατοχύρωσης των δικαιωμάτων των ασθενών. *Νοσηλευτική*, 48 (3): 284-291.

Νομοθεσίες

- N.2071/1992 (ΦΕΚ Α'123/15.07.1992). *Εκσυγχρονισμός και οργάνωση Συστήματος Υγείας*.
- N.2519/1997 (ΦΕΚ Α'165/21.08.1997). *Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός του Εθνικού Συστήματος Υγείας, οργάνωση των υγειονομικών υπηρεσιών, ρυθμίσεις για το φάρμακο και άλλες διατάξεις*.
- N.2619/1998 (ΦΕΚ Α'132/19.06.1998). *Κύρωση της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις*

εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής: Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική.

N.2716/1999 (ΦΕΚ Α'96/17.05.1999). Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και άλλες διατάξεις.

N.3293/2004 (ΦΕΚ Α'231/26-11-2004). Πολυκλινική Ολυμπιακού Χωριού, Συνήγορος Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις.

N.4368/2016 (ΦΕΚ Α'21/21.02.2016). Μέτρα για την επιτάχυνση του κυβερνητικού 14έργου και άλλες διατάξεις.