



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟΣ ΤΟΜΕΑΣ**

**ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**ΟΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ  
ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΑ ΘΕΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ «ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ  
ΖΩΗΣ ΣΤΗ ΜΕΘ» ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**

**ΑΣΗΜΕΝΙΑ ΝΤΑΝΤΑΝΑ**

**ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2018**



«Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από την Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων δεν υποδηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα, Ν. 5343/32, άρθρο 202, παράγραφος 2 (νομική κατοχύρωση του Ιατρικού Τμήματος)».



**Ημερομηνία αίτησης της κ. Νταντανά Ασημένιας:** 27-5-2010

**Ημερομηνία ορισμού Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:** 690<sup>α</sup>/30-6-2010

**Μέλη Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:**

Επιβλέπων

Κουλούρας Βασίλειος, Επίκουρος Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Μέλη

Νάκος Γεώργιος, Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Μηλιώνης Χαράλαμπος, Επίκουρος Καθηγητής Παθολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

**Ημερομηνία ορισμού θέματος:** 11-2-2013

*«Οι απόψεις και οι αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας στα θέματα που αφορούν «το τέλος της ζωής στη ΜΕΘ» στην Ελλάδα»*

**ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΠΤΑΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ** 838<sup>α</sup>/13-2-2018

<b>Γκούβα Μαίρη</b>	Καθηγήτρια Ψυχολογίας του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Ηπείρου
<b>Κουλούρας Βασίλειος</b>	Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
<b>Μηλιώνης Χαράλαμπος</b>	Καθηγητής Παθολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
<b>Λιάμης Γεώργιος</b>	Αναπληρωτής Καθηγητής Παθολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
<b>Κοσμίδου Μαρία</b>	Επίκουρη Καθηγήτρια Παθολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
<b>Κωνσταντινίδης Αθανάσιος</b>	Επίκουρος Καθηγητής Πνευμονολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
<b>Τζίμας Πέτρος</b>	Επίκουρος Καθηγητής Αναισθησιολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Έγκριση Διδακτορικής Διατριβής με βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» στις 13-6-2018

**ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**Μηνάς Πασχόπουλος**

Καθηγητής Μαιευτικής-Γυναικολογίας

**Η Γραμματέας του Τμήματος**



**ΜΑΡΙΑ ΚΑΠΙΤΟΠΟΥΛΟΥ**



## *Ευχαριστίες*

Η παρούσα μελέτη αποτελεί προϊόν συλλογικής προσπάθειας και δεν θα ήταν δυνατό να ολοκληρωθεί από ένα μόνο άτομο. Όλο αυτό το διάστημα της εκπόνησής της, είχα την τύχη και τη χαρά να συναντηθώ και να συνεργαστώ με εξαιρετικούς ανθρώπους, στους οποίους αισθάνομαι την ανάγκη να απευθύνω ένα μεγάλο ευχαριστώ.

Ιδιαίτέρως θέλω να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Βασίλειο Κουλούρα, Καθηγητή Εντατικής Θεραπείας, για την ευκαιρία που μου έδωσε να ασχοληθώ με το συγκεκριμένο θέμα. Ένα θέμα, το οποίο τον απασχολούσε και τον ενδιέφερε και μου το εμπιστεύθηκε να το φέρω σε πέρας. Τον ευχαριστώ απ' τα βάθη της καρδιάς μου, για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε, όπως επίσης και για το χρόνο που μου αφιέρωσε κατά τη διάρκεια της διεξαγωγής της έρευνας, για την προθυμία του να απαντά σε κάθε ερώτημα και απορία μου, για τις πρακτικές λύσεις που μου πρότεινε όταν προέκυπταν δυσκολίες, για τις εύστοχες παρατηρήσεις του που βελτίωσαν σημαντικά το τελικό αποτέλεσμα, για τη στήριξη σε περιόδους απογοήτευσης, για την κατανόηση και την πίστωση χρόνου που μου έδωσε.

Ευχαριστώ επίσης, τους κ. Γεώργιο Νάκο, Καθηγητή Εντατικής Θεραπείας και κ. Χαράλαμπο Μηλιώνη, Καθηγητή Παθολογίας, μέλη της τριμελούς επιτροπής. Τους ευχαριστώ, για την τιμή που μου έκαναν να είναι στην τριμελή μου επιτροπή, καθώς και για τις πολύτιμες συμβουλές και υποδείξεις που μου έκαναν κατά τη θεωρητική συγκρότηση του θέματος, υποδείξεις που βοήθησαν σημαντικά κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας.

Ευχαριστώ θερμά την κ. Μαίρη Γκούβα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχολογίας Ασθενών του ΤΕΙ Ηπείρου, για τη συνδρομή της στο σχεδιασμό και στην επιλογή των εργαλείων της μελέτης καθώς και για το χρόνο που μου διέθεσε. Χωρίς τη δική της συμβολή η παρούσα μελέτη θα αποτελούσε πιθανότατα κοινοτυπία.

Ιδιαίτερος ευχαριστώ τον κ. Δημήτριο Ματάμη, Διευθυντή της ΜΕΘ του νοσοκομείου Παπαγεωργίου, για την πολύτιμη βοήθειά του από την αρχή της μελέτης μέχρι την ολοκλήρωσή της. Πάνω απ' όλα, τον ευχαριστώ για την αμέριστη συμπαράσταση, τη συμβολή του στην επίπονη διαδικασία της μετάφρασης των ερωτηματολογίων, τη συμβολή του στην ολοκλήρωση των δημοσιεύσεων, τις χρήσιμες συμβουλές και τις εύστοχες παρατηρήσεις, την ενθάρρυνση και τη συνολική του στήριξη. Χωρίς τη συμβολή και τη συμπαράστασή του, η ολοκλήρωση της έρευνας θα ήταν πιθανότατα αδύνατη.

Ευχαριστώ θερμά την κ. Πεφτουλίδου Γιαννάκου Μαρία, πρώην εντατικολόγο της ΜΕΘ του νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ, για την καθοριστική συμβολή της στην επίπονη διαδικασία της μετάφρασης των ερωτηματολογίων και την ενθάρρυνσή της στη διάρκεια της εκπόνησης της μελέτης.

Ευχαριστώ πολύ την Μίνα, την Μαρίνα, τον Γιώργο, τον Παναγιώτη και τον Βασίλη για τους λόγους που ο καθένας τους γνωρίζει ξεχωριστά.

Ευχαριστώ πολύ την Αναστασία και τον Δημήτρη για την αγάπη, την ενθάρρυνση, τη συμπαράσταση και την ουσιαστική βοήθεια.



Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω απ' τα βάθη της καρδιάς μου, όλους τους συναδέλφους και συνεργάτες που συμμετείχαν στην έρευνα διαθέτοντας τον πολύτιμο χρόνο τους να απαντήσουν στα μακροσκελή ερωτηματολόγια. Η συμβολή τους στην παρούσα μελέτη είναι ανεκτίμητη καθώς χωρίς τη συμμετοχή τους δεν θα μπορούσε να ολοκληρωθεί.



## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες.....	6
<b>ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....</b>	<b>12</b>
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	13
2. Ο ΘΑΝΑΤΟΣ .....	17
3. ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΥ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ .....	22
4. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗ ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΤτΖ .....	26
4.1. Ιατρική αβεβαιότητα .....	26
4.2. Ιατρική ματαιοπονία .....	32
4.3. Τι αποκαλύπτουν οι έρευνες για τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την ιατρική ματαιοπονία.....	41
4.4. Αξιοπρέπεια (dignity) - Ποιότητα ζωής (quality of life) .....	45
5. ΜΟΝΤΕΛΑ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ.....	47
5.1. Ιατρικός πατερναλισμός .....	47
5.2. Η αμφισβήτηση του ιατρικού πατερναλισμού .....	49
5.3. Αυτονομία .....	52
5.4. Οι αντιλήψεις της κοινωνίας για το μοντέλο λήψης ιατρικών αποφάσεων .....	53
5.5. Οι αντιλήψεις των γιατρών για το μοντέλο λήψης ιατρικών αποφάσεων .....	54
<b>ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....</b>	<b>59</b>
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	60
2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ .....	61
3. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ .....	63
4. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	64
4.1.Υλικό - Συμμετέχοντες .....	64
4.2. Μέθοδος .....	65
4.3. Το ερωτηματολόγιο των απόψεων των επαγγελματιών υγείας για τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών .....	66
4.4. Ερωτηματολόγιο Προσωπικότητας-EysenckPersonalityQuestionnaire (EPQ - 84 items): .....	68
4.5. Ερωτηματολόγιο Επαγγελματικής Εξουθένωσης -MaslachBurnoutInventory (MBI).....	72
4.6. Ερωτηματολόγιοπνευματικότηταςκαιθρησκευτικότητας-SpiritualandReligiousQuestionnaire (SpREUK 15 items) .....	73
5. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ.....	74
6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	75
6.1. Συμμετέχοντες .....	75

6.2.	Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά .....	76
6.3.	Περιγραφή εργασίας.....	77
6.4.	Συμμετοχή του νοσηλευτικού προσωπικού στη διαδικασία λήψης αποφάσεων 78	
6.5.	Συμμετοχή άλλων επαγγελματιών υγείας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.....	83
6.6.	Επικοινωνία με τους συγγενείς.....	84
6.7.	Δέσμευση των ΜΕΘ σε υψηλά ηθικά πρότυπα.....	86
6.8.	Η αντίληψη του προσωπικού των ΜΕΘ για τις αποφάσεις ΤτΖ.....	86
6.9.	Ανησυχίες σχετικά με νομικά θέματα και την προσφυγή στη δικαιοσύνη.....	92
6.10.	Συνηθισμένες πρακτικές και προθέσεις για το μέλλον .....	93
6.11.	Ερωτηματολόγια αξιολόγησης Προσωπικότητας Πνευματικότητας / Θρησκευτικότητας και Επαγγελματικής Εξουθένωσης .....	94
6.12.	Συσχετίσεις των στοιχείων της προσωπικότητας και της πνευματικότητας με τις αντιλήψεις για το ΤτΖ .....	96
7.	ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	100
7.1.	Λήψη Αποφάσεων περιορισμού θεραπειών .....	100
7.2.	Επίδραση των διαστάσεων της Προσωπικότητας στις αποφάσεις ΤτΖ .....	104
7.3.	Επίδραση των διαστάσεων Πνευματικότητας /Θρησκευτικότητας .....	105
7.4.	Επαγγελματική Εξουθένωση (burnout) και αποφάσεις ΤτΖ .....	106
7.5.	Προσωπικότητα και Επαγγελματική Εξουθένωση (burnout) .....	107
7.6.	Ικανοποίηση από τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών και Επαγγελματική Εξουθένωση .....	108
7.7.	Επαγγελματική Ικανοποίηση και Επαγγελματική Εξουθένωση .....	109
7.8.	Πνευματικότητα - Θρησκευτικότητα και Επαγγελματική Εξουθένωση .....	112
8.	ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	113
9.	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	115
	ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	123
	ABSTRACT .....	127
	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	129
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ .....	142

*Έμαθα πολλά στην Ιατρική Σχολή αλλά σίγουρα δεν έμαθα τίποτε για τη θνητότητα. Ναι μεν μου έδωσαν ένα αφυδατωμένο, άκαμπτο πτώμα για να το ανοίξω και να μελετήσω τα εσωτερικά όργανα, αλλά μοναδικος σκοπός ήταν να αποκτήσω γνώσεις για την ανθρώπινη ανατομία. Τα εγχειρίδια της Σχολής δεν ανέφεραν σχεδόν τίποτε για τα γηρατειά, την ανημπόρια που τα συνοδεύει ή τη διαδικασία του θανάτου. Τίποτε για το πως εκτυλίσσεται αυτή η διαδικασία, πως οι άνθρωποι βιώνουν το τέλος της ζωής τους και πως αυτή η ιστορία επηρεάζει τους δικούς τους ανθρώπους – όλα τούτα φαίνονταν περιττά.*

*Σκοπός της ιατρικής εκπαίδευσης, όπως το βλέπαμε εμείς ως φοιτητές αλλά κι όπως το έβλεπαν οι καθηγητές μας, ήταν να μάθουμε να σώζουμε ζωές, όχι να διαχειριζόμαστε τον θάνατο.*

*Ατούλ Γκαουάντε*

*«ΕΜΕΙΣ ΟΙ ΘΝΗΤΟΙ»*

*Τα όρια της ιατρικής και τι έχει πράγματι σημασία όταν το τέλος πλησιάζει*



# ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ





## **1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Η σύγχρονη ιατρική, ιδιαίτερα η ιατρική που ασκείται στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), με τη χρήση της προωθημένης τεχνολογίας για την υποστήριξη της ζωής, «έχει επιφέρει το τέλος της εποχής του φυσικού θανάτου».<sup>1</sup> Οι ασθενείς των ΜΕΘ, συνήθως υφίστανται μια ιατρική φροντίδα, λιγότερο επικεντρωμένη στον ανθρώπινο πόνο και αξιοπρέπεια κατά το τέλος της ζωής (ΤτΖ) και περισσότερο προσανατολισμένη σε μια ακατάπαυστη μάχη να διατηρήσει τις ζωτικές λειτουργίες, χρησιμοποιώντας εκτεταμένα και ίσως, ακατάλληλα τα τεχνολογικά μέσα που διαθέτει.<sup>2</sup> Εν μέρει, το γεγονός αυτό οφείλεται και στο ότι η εκπαίδευση των γιατρών, ιδιαίτερα ίσως στη χώρα μας, είναι στοχευμένη στη διατήρηση ή παράταση της ζωής των ασθενών, με κάθε μέσο, αγνοώντας ότι συχνά η διαδικασία του θανάτου είναι αναπόφευκτη.<sup>3,4</sup> Επίσης, στις μέρες μας γίνεται όλο και πιο δύσκολο να φανταστεί κανείς έναν ασθενή να πεθαίνει στο σπίτι του.<sup>5</sup> Η κοινωνία αλλά και οι επαγγελματίες υγείας, πολλές φορές δεν κατανοούν τι είναι εφικτό και τι αδύνατο να επιτευχθεί στη ΜΕΘ, επιμένοντας συχνά στη συνέχιση παρεμβατικών θεραπειών.<sup>6</sup> Λόγω αυτής της άρνησης αποδοχής του θανάτου, συνολικά από τη σύγχρονη κοινωνία, η συντριπτική πλειοψηφία των ανθρώπων πεθαίνει τελικά στο νοσοκομείο και ειδικά στη ΜΕΘ, όπου καταλήγει ελπίζοντας ότι θα αποφευχθεί το μοιραίο.<sup>5</sup> Η ανασκόπηση όμως της βιβλιογραφίας δείχνει πως στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες όπως και στις ΗΠΑ, εντός των νοσοκομείων και κυρίως εντός των ΜΕΘ, εφαρμόζονται μέτρα περιορισμού θεραπειών σε ασθενείς που βρίσκονται σε μη αναστρέψιμη πορεία προς το θάνατο.<sup>2,7,8,9</sup>

Στα μέτρα περιορισμού θεραπειών περιλαμβάνονται η μη κλιμάκωση των θεραπευτικών παρεμβάσεων, η απόσυρση των ήδη χρησιμοποιούμενων θεραπευτικών μέτρων αλλά και η μη εφαρμογή καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης σε περίπτωση καρδιακής ανακοπής. Τα κριτήρια για την εφαρμογή αυτών των μέτρων είναι διαφορετικά από χώρα σε χώρα και εξαρτώνται από την ωριμότητα της κοινωνίας, της ιατρικής κοινότητας αλλά και από το νομικό σύστημα. Η απόφαση για εφαρμογή μέτρων περιορισμού των θεραπειών μετατοπίζει το βάρος από την εντατική θεραπεία στην παρηγορητική φροντίδα η οποία αποτελεί μέρος του θεραπευτικού οπλοστασίου της ιατρικής.<sup>10</sup> Οι αποφάσεις όμως για μη συνέχιση μιας ή περισσότερων θεραπευτικών παρεμβάσεων είτε στο πλαίσιο της μη κλιμάκωσης είτε στο πλαίσιο της απόσυρσης, επισπεύδουν την έναρξη της διαδικασίας του θανάτου κι αυτό ως κλινική πρακτική φαίνεται ότι προκαλεί ηθική καταπόνηση των επαγγελματιών υγείας, καθώς η λήψη τέτοιων αποφάσεων στο σωστό χρόνο, βαραίνει αποκλειστικά τους ίδιους.<sup>9,11,12</sup> Αλλά πως μπορεί κανείς να είναι βέβαιος για το σωστό χρόνο λήψης μιας απόφασης διακοπής θεραπείας; Δεν υπάρχει καμιά αμφιβολία ότι η αβεβαιότητα είναι σχεδόν πάντα παρούσα κατά την άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος και ότι η «ιατρική τέχνη» είναι συχνά ανακριβής. Επιπλέον, η ιατρική πραγματικότητα περιλαμβάνει μεταξύ άλλων και την ανάγκη ο γιατρός να ενεργεί λαμβάνοντας υπόψη του πιθανότητες. Το ερώτημα του “πότε ο ασθενής βρίσκεται στο τέλος της ζωής του και πότε η θεραπεία είναι πλέον μάταιο να συνεχιστεί”, λαμβάνει διαστάσεις ηθικού διλήμματος κυρίως για τους γιατρούς, αλλά και για τους νοσηλευτές, στο βαθμό που τους αναλογεί. Συνεπώς, η συναισθηματική καταπόνηση που υφίστανται όσοι εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης

αποφάσεων Τέλους της Ζωής (ΤτΖ), επιβαρύνεται περαιτέρω, από την ηθική αμφιθυμία η οποία περιβάλλει αυτές τις αποφάσεις.<sup>12</sup> Όχι σπάνια, η μη κλιμάκωση ή η απόσυρση θεραπειών και η παρηγορητική θεραπεία, ταυτίζονται με την ευθανασία.<sup>13</sup> Δυστυχώς, η ταύτιση αυτή δεν γίνεται μόνο από τους νομικούς και τους δημοσιογράφους αλλά και από πολλούς επαγγελματίες υγείας.<sup>14,15</sup>

Σε αυτό λοιπόν το ηθικά φορτισμένο περιβάλλον, οι επαγγελματίες υγείας στις ΜΕΘ, είναι υποχρεωμένοι να λάβουν αποφάσεις περιορισμού της υποστήριξης των ζωτικών λειτουργιών, παγιδευμένοι τελικά, ανάμεσα στην αυτονομία του ασθενούς, στην πιθανή επιθυμία των συγγενών του να συνεχιστεί μια μάταιη θεραπεία και στο «ωφελέειν ή μη βλάπτειν» το οποίο πολλές φορές σημαίνει αποδοχή του τέλους της ζωής και περιορισμό των θεραπειών.

Οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη λήψη αποφάσεων διαμορφώνουν τις απόψεις τους για τον θάνατο και το ΤτΖ, όπως και όλα τα άλλα μέλη της κοινωνίας, επηρεαζόμενοι από παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με το κοινωνικό και πολιτισμικό τους επίπεδο, τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις ή/και προκαταλήψεις, τις εμπειρίες και τα βιώματά τους, επηρεαζόμενοι επίσης από οικονομικές παραμέτρους, από το νομικό πλαίσιο το οποίο διέπει αυτές τις αποφάσεις, πιθανόν από το ρόλο που κατέχουν στη θεραπευτική ομάδα ή και από άλλα προσωπικά χαρακτηριστικά.<sup>7,16,17,18</sup> Άρα, είναι μάλλον αναμενόμενο το να μην υπάρχει ομοφωνία για τα θέματα του ΤτΖ. Ο Ferrand, σε μια πολυκεντρική μελέτη για τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών, όπως και άλλες έρευνες άλλωστε, αναδεικνύει τις διαφοροποιήσεις των απόψεων των γιατρών και των νοσηλευτών καθώς και τη δυσαρέσκεια των

νοσηλευτών για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων και την αδυναμία να ληφθεί υπόψη η γνώμη τους.<sup>19</sup> Είναι επίσης προφανές κι έχει αναδειχθεί από διάφορες μελέτες, ότι οι διαφορές στις απόψεις αλλά και στις πρακτικές που αφορούν στο ΤτΖ, δεν περιορίζονται μόνο μεταξύ των διαφόρων χωρών αλλά υπάρχουν και στο εσωτερικό της ίδιας χώρας, μεταξύ δηλαδή των ΜΕΘ, μεταξύ των μελών της ιατρικής ομάδας και μεταξύ των γιατρών και των νοσηλευτών της ίδιας ΜΕΘ.<sup>7</sup> Σε πολλές μελέτες επίσης, έχει βρεθεί ότι η επικοινωνία μεταξύ γιατρών και νοσηλευτών, καθώς και το επίπεδο συνεργασίας τους, επηρεάζουν την ποιότητα της διαδικασίας λήψης αποφάσεων.<sup>20,21</sup>

Στη χώρα μας μέχρι σήμερα, έχουν διεξαχθεί ελάχιστες μελέτες αναφορικά με τα θέματα του ΤτΖ και αφορούν μικρό, μη αντιπροσωπευτικό δείγμα γιατρών. Έτσι, τόσο οι απόψεις του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού των Εντατικών όσο και η κλινική πρακτική που ακολουθείται όσον αφορά στην εφαρμογή μέτρων περιορισμού της θεραπείας σε ασθενείς τελικού σταδίου, δεν είναι γνωστές. Επιπλέον, η έλλειψη δημοσιευμένων κατευθυντήριων γραμμών, από επίσημους επαγγελματικούς και επιστημονικούς φορείς, διαιωνίζει την ασάφεια που υπάρχει στο θέμα.

Ο στόχος της έρευνάς μας ήταν η διερεύνηση των απόψεων των επαγγελματιών υγείας (κυρίως γιατρών και νοσηλευτών), για τα θέματα που αφορούν στις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών, στη διαδικασία λήψης αυτών των αποφάσεων και στους πιθανούς παράγοντες που επηρεάζουν τις απόψεις του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, σε πανελλήνια κλίμακα, μέσω μιας πολυκεντρικής μελέτης. Μελετήσαμε επίσης, το κατά πόσο η επαγγελματική ικανοποίηση και η επαγγελματική εξουθένωση επιδρούν στη διαμόρφωση των

απόψεων και στη λήψη αποφάσεων περιορισμού θεραπειών.<sup>22</sup> Στη διεθνή βιβλιογραφία, αναφέρεται ότι η συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων Ττζ συμβάλλει στην εμφάνιση του συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης, όμως δεν έχει μελετηθεί η συσχέτιση της επαγγελματικής ικανοποίησης με τις εν λόγω αποφάσεις. Διερευνήσαμε επίσης, εάν η πνευματικότητα/θρησκευτικότητα των γιατρών και των νοσηλευτών επιδρά στη διαμόρφωση των αντιλήψεων για τις αποφάσεις περί του Ττζ και τη διαδικασία λήψης αυτών των αποφάσεων.<sup>7,16</sup> Στη διεθνή βιβλιογραφία, καταγράφονται διαφορετικές πρακτικές αποφάσεων Ττζ, ανάλογα με τις θρησκευτικές πεποιθήσεις των επαγγελματιών υγείας, τόσο σε επίπεδο κλινικό όσο και σε επίπεδο μοντέλου λήψης αποφάσεων.<sup>7,16</sup> Δεν υπάρχει όμως καμιά αναφορά για το αν επιδρά η πνευματικότητα (έννοια διαφορετική από αυτήν του θρησκειύματος) στις αποφάσεις για το Ττζ. Τέλος, διερευνήσαμε αν και πώς συσχετίζονται τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γιατρών και των νοσηλευτών με τις αντιλήψεις τους, για τις αποφάσεις Ττζ. Ένα θέμα για το οποίο δεν υπάρχει καμιά αναφορά στη διεθνή βιβλιογραφία.

## **2. Ο ΘΑΝΑΤΟΣ**

Ο θάνατος είναι οριακό και αναπότρεπτο γεγονός για όλα τα έμβια όντα. Ως γεγονός και ως διαδικασία, ο θάνατος αλλά και το πένθος που τον συνοδεύει, είναι καθολικές και μοναδικές εμπειρίες τις οποίες όλοι οι άνθρωποι βιώνουν είτε ως θνήσκοντα άτομα είτε δια μέσου της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου. Η θλίψη και ο θρήνος, είναι επίσης αναπόφευκτες συνέπειες και στις δυο περιπτώσεις. Ωστόσο, κανείς δεν μπορεί να αντιληφθεί και να βιώσει το

θάνατο με τον ίδιο ακριβώς τρόπο που τον αντιλαμβάνεται και τον βιώνει κάποιος άλλος.<sup>23</sup> Ακόμη και στην περίπτωση των πολλαπλών απωλειών, όταν το ίδιο άτομο αναβιώνει απώλεια προσφιλούς προσώπου, νέοι μηχανισμοί διαχείρισης αναδύονται για την αντιμετώπισή της.<sup>23</sup> Επιπλέον, παρά την καθολικότητα και την χωρίς εξαίρεση επανάληψή του από καταβολής κόσμου, ο θάνατος προκαλεί αγωνία και φόβο, ερωτήσεις και απορίες,<sup>24</sup> στις οποίες ο άνθρωπος προσπαθεί να δώσει απαντήσεις μέσα από πνευματικές και θρησκευτικές προσεγγίσεις. Η πολιτισμική συγκρότηση της εκάστοτε κοινωνίας αλλά και της κάθε εποχής, παίζει σημαντικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται και διαχειρίζονται τον θάνατο και ό,τι τον περιβάλλει. Ο πολιτισμός είναι ένα «σύστημα» από αλληλένδετες αξίες τόσο ενεργές ώστε να επηρεάζουν τα πρότυπα σκέψης, συμπεριφοράς, επικοινωνίας και πεποιθήσεων αναφορικά με τη ζωή και τον θάνατο. Ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αντιληπτός ο θάνατος, σε κάθε πολιτισμό, είναι διαφορετικός όπως είναι διαφορετικά και τα ήθη και έθιμα που αναπτύσσονται στο πλαίσió του. Ενώ για κάποιον πολιτισμό είναι αποδεκτός, κάποιος άλλος τον αρνείται ή τον αψηφά.<sup>23,25</sup> Ακόμη, διαφορετικές θρησκείες και διαφορετικοί πνευματικοί προσανατολισμοί οδηγούν σε διαφορετικά μοντέλα συμπεριφοράς έναντι του θανάτου και καθοδηγούν τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιδρούν.<sup>23</sup> Ο πνευματικός προσανατολισμός αναφέρεται φυσικά στην πνευματικότητα, μια θεμελιώδη ανθρώπινη ποιότητα η οποία συμπεριλαμβάνει την αναζήτηση του «νοήματος», του σκοπού, της ηθικής, του ευ ζην και της εσωτερικότητας, στις σχέσεις με τον εαυτό μας, με τους άλλους και με την υπέρτατη αλήθεια όπως κι αν αυτή γίνεται αντιληπτή.<sup>26</sup>

Ο θάνατος όμως, ως κοινωνικό συμβάν, δεν είναι πια αυτό που ήταν στο παρελθόν. Η φύση, η διαδικασία και η αντιμετώπιση του θανάτου έχουν υποστεί δραματικές αλλαγές καθ' όλη τη διάρκεια της πρόσφατης Ιστορίας.<sup>27</sup> Στο παρελθόν, ο θάνατος αποτελούσε οικογενειακό, κοινωνικό και θρησκευτικό γεγονός. Ελάμβανε χώρα στο περιβάλλον του θνήσκοντος ο οποίος πλαισιωνόταν από συγγενείς φίλους, γείτονες και πιθανότατα είχε αφήσει οδηγίες για τον τρόπο με τον οποίο επιθυμούσε να διεξαχθεί η όλη διαδικασία. Στις δυτικές κοινωνίες, κατά τη διάρκεια του 20<sup>ου</sup> αιώνα, ο θάνατος στο σπίτι υπό την φροντίδα της οικογένειας έχει σχεδόν πλήρως αντικατασταθεί από μια ιδρυματική, επαγγελματική και τεχνολογική διαδικασία και το θνήσκειν καθίσταται πλέον άορατο στο κοινωνικό περιβάλλον, καθώς ο χώρος στον οποίο διαδραματίζεται μετατοπίζεται από το σπίτι στο «ίδρυμα», όποιο κι αν είναι αυτό. Το γεγονός αυτό επιτρέπει στην κοινωνία να διαχωρίσει τη θέση της από τον θάνατο και το θνήσκειν.<sup>27</sup> Έτσι ο θάνατος πλέον, μετατρέπεται σε «ιατρικό συμβάν». Ο γιατρός αναλαμβάνει τον έλεγχο της διαδικασίας του, και ο θάνατος και ο θρήνος εξελίσσονται σε ιδιωτική υπόθεση ενώ ο χειρισμός του νεκρού πραγματοποιείται από το γραφείο τελετών. Ο θάνατος δεν εκλαμβάνεται πλέον ως φυσική κατάληξη της ζωής αλλά ως αποτυχία της Ιατρικής,<sup>28</sup> εξατομικεύεται και παύει να είναι παρών και οικείος στην καθημερινότητα των ανθρώπων, απαγορεύεται. Οι ανοιχτές συζητήσεις για το θέμα αποφεύγονται και η λέξη θάνατος αντικαθίσταται από ευφημισμούς όπως «κατέληξε», «έφυγε», «κοιμήθηκε», προκειμένου να αποφευχθεί η άμεση αναφορά σ' αυτόν και να μετριαστεί η αναστάτωση της οικογένειας. Η σύγχρονη δυτική κουλτούρα αρνείται τον θάνατο.<sup>29</sup> Παρότι ο πληθυσμός γηράσκει, η νεότητα, η υγεία και η αστείρευτη ζωτικότητα εξειδανικεύονται.<sup>30</sup> Η φθορά και

η αποσύνθεση του ανθρώπινου σώματος είναι αποκρουστικές ως φυσικές διαδικασίες.<sup>29</sup> Τα μέσα ενημέρωσης και η φαρμακευτική βιομηχανία καλλιεργούν την ψευδαίσθηση της θεραπευτικής παντοδυναμίας.<sup>31</sup> Ο σύγχρονος πολιτισμός μάχεται τον θάνατο, χρησιμοποιώντας την παρεμβατική ιατρική, με όποιο κόστος, έναντι ενός ειρηνικού τέλους της ζωής, παρά φυσικά τις επιμέρους διαφοροποιήσεις μεταξύ των κοινωνιών. Ο θάνατος, στη σύγχρονη δυτική κοινωνία, είναι πια ταμπού, ένα γεγονός που διακριτικά κρύβεται «κάτω από το χαλί». Σαν να προσπαθεί ο άνθρωπος όλο και με περισσότερα άλλοθι, να απεμπολήσει το τραγικό προνόμιο της γνώσης της θνητότητάς του. Το γεγονός αυτό πιθανότατα συνδέεται και με τις διαφοροποιήσεις στις αντιλήψεις αναφορικά με τη μετά θάνατον ζωή.<sup>29</sup> Συνεπώς, οι αλλαγές τόσο στην αποδοχή όσο και στην αντιμετώπιση του θανάτου, ακολουθούν την εξέλιξη του πολιτισμού, της κουλτούρας, των επιστημών, των οικονομικών συστημάτων, αλλά και της ιατρικής τεχνολογίας.

Παράγοντας πάντως, ο οποίος σίγουρα συνέβαλε στις αλλαγές που επήλθαν τόσο στον τρόπο φροντίδας του θνήσκοντος όσο και στις αιτίες και στον τόπο όπου λαμβάνει χώρα ο θάνατος, είναι η πρόοδος της ιατρικής, αναφορικά με τη νόσο, τη διάγνωση και τη θεραπεία. Η πρόοδος αυτή φυσικά, συνέβαλε καθοριστικά στη βελτίωση του προσδόκιμου ζωής. Σήμερα οι άνθρωποι των δυτικών χωρών, ζουν περισσότερο απ' όσο ζούσαν τον 19<sup>ο</sup> αιώνα και η επιδημιολογία του θανάτου έχει αλλάξει. Στα τέλη του 19<sup>ου</sup> και στις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, κύρια αιτία θανάτου ήταν τα λοιμώδη νοσήματα. Ο δε ασθενής πέθαινε σχετικά σύντομα, μετά την έναρξη των συμπτωμάτων της νόσου. Αντίθετα, στα τέλη του 20<sup>ου</sup> με αρχές του 21<sup>ου</sup> αιώνα, το προσδόκιμο επιβίωσης έχει αυξηθεί σημαντικά και οι περισσότεροι θάνατοι οφείλονται σε χρόνιες



ασθένειες όπως ο καρκίνος ή τα καρδιαγγειακά νοσήματα ενώ η διαδικασία του θανάτου τείνει να είναι περισσότερο παρατεταμένη.<sup>32</sup> Έτσι, ο θάνατος επέρχεται στο τέλος μιας μακράς νόσου και ο θνήσκων διανύει τις τελευταίες ημέρες της ζωής, υφιστάμενος θεραπείες με συσκευές υψηλής τεχνολογίας οι οποίες υποστηρίζουν τις ζωτικές του λειτουργίες. Σήμερα στην Ευρώπη, το 50% και πλέον των θανάτων λαμβάνουν χώρα στα νοσοκομεία ενώ στις Ηνωμένες Πολιτείες το ποσοστό των θανάτων που λαμβάνουν χώρα στο σπίτι μειώθηκε στο 15%. Στις ΗΠΑ επίσης, 22% όλων των θανάτων και 59% των ενδονοσοκομειακών θανάτων συμβαίνουν στη ΜΕΘ.<sup>33</sup>

Οι Μονάδες Εντατικής Θεραπείας προέκυψαν από την ανάγκη υποστήριξης της οξείας αναπνευστικής ανεπάρκειας, στη μεγάλη επιδημία της πολιομυελίτιδας, κατά τα τέλη της δεκαετίας του 1950. Ωστόσο, η ειδικότητα της Εντατικολογίας αναγνωρίστηκε ως επιστημονική οντότητα, με τα δικά της συνέδρια, τα δικά της εγχειρίδια και περιοδικά, τα δικά της προσόντα και τις δικές της επιστημονικές κοινότητες, στις αρχές της δεκαετίας του 1970.<sup>34</sup> Χάρη στη ραγδαία εξέλιξη της τεχνολογίας και της πληροφορικής, οι ΜΕΘ εφοδιάστηκαν με ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό (monitor ζωτικών λειτουργιών, αναπνευστήρες, μηχανήματα αιμοδιήθησης, εξωσωματικής οξυγόνωσης κ.λπ.) ο οποίος μπορεί να υποστηρίξει πολύ αποτελεσματικά τις ζωτικές λειτουργίες οργάνων και συστημάτων που ανεπαρκούν και να προσφέρει πολύτιμο χρόνο, ώστε να αντιμετωπιστεί αιτιολογικά η βασική νόσος. Μετά τον αρχικό ενθουσιασμό, για την παντοδυναμία των τεχνολογικών μέσων, σύντομα έγινε κατανοητό ότι καμία τεχνολογία ακόμη, δεν μπορεί να παρατείνει τη ζωή επ' άπειρον.

Γίνεται λοιπόν, ολοένα και περισσότερο αποδεκτό, ότι οι συνεχιζόμενες «επιθετικές» (όπως ορίζονται σε αρκετές μελέτες και με τον όρο αυτό εννοούνται οι ιδιαιτέρως παρεμβατικές) θεραπείες δεν είναι πάντα ευεργετικές και ωφέλιμες για τους ασθενείς. Έτσι, πολλές μελέτες αναγνωρίζουν την αναγκαιότητα περιορισμού των ιατρικών παρεμβάσεων και των υποστηρικτικών θεραπειών, όταν αυτές αποδεικνύονται άκαρπες ή μάταιες ή όταν θεωρείται ότι παρατείνουν απλώς την έλευση του θανάτου.

### **3. ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΥ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ**

Οι αποφάσεις περιορισμού θεραπειών εφαρμόζονται σε βαρέως πάσχοντες ασθενείς με πολυοργανική ανεπάρκεια που εξελίσσεται υπό πλήρη θεραπευτική υποστήριξη, χωρίς τη δυνατότητα να θεραπευτεί η γενεσιουργός αιτία. Τέτοιες περιπτώσεις αποτελούν: η ανεπάρκεια ζωτικών οργάνων τελικού σταδίου χωρίς τη δυνατότητα μεταμόσχευσης ή επαρκούς (και μεγάλης χρονικής διάρκειας) υποκατάστασης της λειτουργίας του οργάνου με τεχνητά μέσα, η πλήρης απώλεια των αυτόνομων ζωτικών λειτουργιών μετά από μη αναστρέψιμη εγκεφαλική βλάβη και η χρόνια ή κακοήθης νόσος τελικού σταδίου η οποία δεν μπορεί να αναστραφεί με οποιαδήποτε θεραπεία.

Οι αποφάσεις περιορισμού των θεραπειών βασίζονται στις εξής αρχές:

α) η εντατική φροντίδα δεν μπορεί να έχει σαν σκοπό την παράταση της αγωνίας του ασθενούς ή της διαδικασίας του θανάτου,

β) όταν μια θεραπευτική παρέμβαση δεν έχει κανένα όφελος για τον ασθενή και παρατείνει απλώς μη αναστρέψιμες καταστάσεις, δεν υπάρχει επιστημονικό και ηθικό έρεισμα για τη χρήση της.

Οι συνήθεις μορφές περιορισμού θεραπειών περιλαμβάνουν: την **Εντολή μη Αναζωογόνησης (Do-not-resuscitate order, DNR order)**, την **Μη Κλιμάκωση της Θεραπείας (Withholding of therapy)** και την **Απόσυρση Θεραπειών (Withdrawing of therapy)**.

**Η Εντολή μη Αναζωογόνησης:** Πρόκειται για την ιατρική οδηγία που δεν κρίνει σκόπιμη την εφαρμογή Καρδιοπνευμονικής Αναζωογόνησης σε περίπτωση καρδιακής ανακοπής.

Ως **Μη κλιμάκωση της θεραπείας** ορίζεται η απόφαση:

1. Να μην κλιμακώσουμε (να μην αυξήσουμε προοδευτικά) μια ή περισσότερες από τις θεραπευτικές μας παρεμβάσεις (για παράδειγμα να μην αυξήσουμε τις δόσεις κάποιας φαρμακευτικής αγωγής).
2. Να μην αντικαταστήσουμε κάποια θεραπεία από άλλη αντίστοιχη ή/και «ισχυρότερη».
3. Να μην προσθέσουμε μια νέα θεραπεία.

Ως **Απόσυρση Θεραπείας** ορίζεται η διακοπή μιας ή περισσότερων θεραπειών χωρίς αντικατάστασή τους από άλλη αντίστοιχη.

Αν και η μη κλιμάκωση ή η απόσυρση των θεραπειών, συνήθως επιτρέπουν την έλευση του θανάτου του ασθενούς, αυτό δεν ερμηνεύεται ως πρόθεση θανάτωσής του αλλά ως αδυναμία θεραπείας και αναστροφής της νόσου η οποία οδηγεί τελικά τον ασθενή στο θάνατο, είτε εφαρμοστούν όλα τα θεραπευτικά μέσα είτε όχι. Επίσης, δεν υπάρχει νομικό και ηθικό έρεισμα, για την εφαρμογή θεραπευτικών μέσων τα οποία είναι ανώφελα για την αποκατάσταση και πορεία του ασθενούς. Αν και οι γιατροί τείνουν να θεωρούν τα μέτρα μη κλιμάκωσης ως διαφορετικά από τα μέτρα απόσυρσης, οι «ειδικοί»

υποστηρίζουν ότι δεν υπάρχει ουσιαστικά ηθική διαφορά μεταξύ των αποφάσεων μη κλιμάκωσης ή απόσυρσης θεραπειών.<sup>35,36</sup>

Έτσι, ενώ πριν από μερικές δεκαετίες η εφαρμογή καρδιοπνευμονικής αναζωογόνησης γινόταν σε κάθε ασθενή με ανακοπή καρδιάς, σήμερα εφαρμόζεται σε πολύ μικρό αριθμό ασθενών και επιπλέον, ο περιορισμός θεραπειών έχει γίνει κοινός τρόπος θανάτου των ασθενών εντός των ΜΕΘ.<sup>37,38</sup>

Μελέτες αποδεικνύουν, ότι η εφαρμογή μέτρων περιορισμού θεραπειών είναι πιο συχνή τα τελευταία χρόνια και κυμαίνεται μεταξύ του 23-51% όλων των θανάτων στην Ευρώπη.<sup>39</sup> Αρκετοί συγγραφείς επίσης, αναφέρουν ότι υπάρχει ισχυρή συσχέτιση των αποφάσεων αυτών και της φτωχής έκβασης των ασθενών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους στη ΜΕΘ αλλά και μετά την έξοδό τους απ' αυτήν.<sup>39,40</sup> Μελέτες απ' όλο τον κόσμο, έχουν δείξει ότι αποφάσεις περιορισμού θεραπειών εφαρμόζονται σε ποσοστό από 1.5% έως 22%, στο σύνολο των ασθενών που εισάγονται στη ΜΕΘ<sup>38-40</sup> και από 23% έως 93% στους ασθενείς που πεθαίνουν τελικά στη ΜΕΘ.<sup>38,40,42</sup> Στις ίδιες μελέτες αναφέρεται επίσης, ότι μέτρα μη κλιμάκωσης θεραπειών προηγήθηκαν του θανάτου ασθενών, σε ποσοστό από 8% έως 70% ενώ μέτρα απόσυρσης θεραπειών προηγήθηκαν του θανάτου σε ποσοστό από 3% έως 69%. Επίσης, σε προηγούμενες μελέτες αναφέρεται ότι η επιβίωση μετά από τη λήψη και την εφαρμογή μιας απόφασης περιορισμού θεραπείας, κυμαίνεται μεταξύ του 0 με 30%.<sup>130,134,135</sup>

Οι πολιτισμικές και οι θρησκευτικές διαφοροποιήσεις, μεταξύ των χωρών, φαίνεται ότι επιδρούν τόσο στην εφαρμογή όσο και στην επιλογή του είδους της απόφασης μέτρων περιορισμού θεραπείας.<sup>7,16,43,44</sup> Έτσι, η πρακτική

με την οποία εφαρμόζονται διεθνώς διαφέρει, όπως διαφέρει και το ποιος από αυτές τις αποφάσεις ορίζονται ως αποφάσεις για το τέλος της ζωής.<sup>39</sup> Μεταξύ των ΜΕΘ στις διάφορες χώρες και περιοχές, η εφαρμογή μη κλιμάκωσης θεραπειών κυμαίνεται από 0% έως 67%<sup>38,39</sup> ενώ η εφαρμογή της απόσυρσης θεραπειών κυμαίνεται μεταξύ 0% και 96%.<sup>36,38,41</sup> Επίσης, σημαντικές διαφοροποιήσεις στις απόψεις για τον περιορισμό θεραπειών εντοπίζονται και στο εσωτερικό της κάθε χώρας, από περιοχή σε περιοχή και από ΜΕΘ σε ΜΕΘ.<sup>36,38,41,42</sup>

Είναι προφανές λοιπόν ότι από τη φύση τους οι παραπάνω αποφάσεις δεν είναι εύκολο να ληφθούν και η διαδικασία λήψης τους είναι επίπονη και περίπλοκη κι έχει σημαντική επίδραση τόσο στον θνήσκοντα ασθενή και στην ποιότητα ζωής των τελευταίων ημερών του, όσο και στους εμπλεκόμενους σ' αυτήν, επαγγελματίες υγείας και συγγενικό περιβάλλον.

Στη διεθνή βιβλιογραφία, τα τελευταία χρόνια αναπτύσσεται πλούσιος προβληματισμός αναφορικά με τη διαδικασία λήψης αποφάσεων περί του τέλους της ζωής ο οποίος, τόσο σε ιατρικό όσο και σε ηθικό και νομικό επίπεδο, εκτείνεται μεταξύ δύο πόλων. Ο ένας πόλος είναι ο ιατρικός πατερναλισμός και ο άλλος η αυτονομία. Πλήθος ερευνών αναδεικνύουν διάφορα προβλήματα, εμπόδια, ηθικά διλήμματα αλλά και ηθικά ελλείμματα κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Η μελέτη του Lautrette και των συνεργατών του για παράδειγμα, υπογραμμίζει με τον πιο ενοχλητικό τρόπο, την αβεβαιότητα που περιβάλλει αυτές τις αποφάσεις. Έτσι από τις 1290 περιπτώσεις ασθενών που μελετήθηκαν από την ερευνητική του ομάδα και για τους οποίους είχαν ληφθεί αποφάσεις περιορισμού θεραπειών, επιβίωσαν και εξήλθαν του νοσοκομείου το 56% των

ασθενών μετά από απόφαση μη έναρξης θεραπείας, το 19% μετά από απόφαση μη κλιμάκωσης και το 4% μετά από απόσυρση θεραπείας.<sup>45</sup>

Η International Consensus Conference που έλαβε χώρα στις Βρυξέλλες τον Απρίλιο του 2003, έθεσε ένα πλαίσιο συζήτησης, για όλα τα θέματα που αφορούν τις αποφάσεις για το τέλος της ζωής, εντός του οποίου τέθηκαν μεταξύ άλλων και τα εξής ερωτήματα: Υπάρχει πρόβλημα με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής στη ΜΕΘ; Πως εξηγούνται οι διαφοροποιήσεις μεταξύ και εντός των χωρών και της κουλτούρας αναφορικά με το τέλος της ζωής; Ποιος λαμβάνει την απόφαση περιορισμού θεραπειών στη ΜΕΘ; Στις σελίδες που ακολουθούν, γίνεται προσπάθεια να τεθούν όλες οι διαστάσεις του θέματος της λήψης αποφάσεων για το τέλος της ζωής και να καταγραφεί η πρόοδος που έχει σημειωθεί.<sup>8</sup>

#### **4. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗ ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΤΤΖ**

##### **4.1. Ιατρική αβεβαιότητα**

Η παραδοσιακή ιατρική εκπαίδευση περιστρέφεται γύρω από την τέχνη της σχολαστικής λήψης ιστορικού και την κριτική ανάλυση των σημείων και των συμπτωμάτων σε μια γνωστή κατηγορία ασθενειών. Οι γιατροί επιδιώκουν την τελειότητα και συχνά απογοητεύονται όταν η πιθανοκρατική προσέγγισή τους δεν επιλύει ένα ιατρικό πρόβλημα. Έτσι, σύντομα συνειδητοποιούν ότι η αβεβαιότητα περιβάλλει κάθε πτυχή της ιατρικής, από τη διάγνωση, την επιλογή μιας διαδικασίας (διαγνωστικής, διαφοροδιαγνωστικής, θεραπευτικής),

την ταξινόμηση της σειράς των πιθανών ασθενειών και την αξιολόγηση της έκβασης μιας διαταραχής.<sup>46</sup> Ο Ιπποκράτης αναφέρει: «Ο βίος βραχύς, η δε τέχνη μακρά, ο δε καιρός οξύς, η δε πείρα σφαλερή, η δε κρίσις χαλεπή»,<sup>47</sup> και ο sir William Osler, πατέρας της κλινικής Ιατρικής, αρθρογραφώντας το 1961, γράφει ότι «η Ιατρική είναι μια επιστήμη αβεβαιότητας και μια τέχνη πιθανότητας». Διδάσκοντας δε την αβεβαιότητα σε τελειόφοιτους φοιτητές ιατρικής αναφέρει τα εξής: «Ένα δυσάρεστο χαρακτηριστικό της ζωής στην οποία πρόκειται να εισέλθετε ... είναι η αβεβαιότητα που δε σχετίζεται μόνο με την επιστήμη και την τέχνη μας, αλλά με τις ίδιες τις ελπίδες και τους φόβους που μας κάνουν άνδρες. Αναζητώντας την απόλυτη αλήθεια, στοχεύουμε το ανέφικτο και πρέπει να είμαστε ικανοποιημένοι από την εύρεση και σύνθεση σπασμένων κομματιών».<sup>48</sup> Η αλήθεια είναι ότι παρά την αύξηση της ιατρικής γνώσης και τη ραγδαία εξέλιξη της τεχνολογίας, η αβεβαιότητα στην Ιατρική παραμένει πάντα παρούσα. Είναι αλήθεια επίσης, ότι οι γιατροί καλούνται να πάρουν αποφάσεις βάσει ελλιπών δεδομένων και περιορισμένης γνώσης, πράγμα που οδηγεί σε διαγνωστική αβεβαιότητα η οποία συνήθως συνδυάζεται με την αβεβαιότητα που προκύπτει από τις απρόβλεπτες αντιδράσεις του ασθενούς στη θεραπεία και από τα γενικότερα αποτελέσματα της φροντίδας υγείας. Οι πιέσεις που ασκούνται, από τη σύγκρουση μεταξύ της αναζήτησης της βεβαιότητας και της πραγματικότητας της αβεβαιότητας, είναι μεγάλες. Η δυσπροσαρμοστικότητα των γιατρών στην αβεβαιότητα, είναι γνωστό ότι συμβάλλει στο εργασιακό στρες.<sup>50</sup> Η αβεβαιότητα επίσης, δυνητικά μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων και λήψης αποφάσεων.<sup>50</sup>

Η ιατρική αβεβαιότητα έχει δυνητικούς κινδύνους για τους ασθενείς διότι συμβάλλει στον υπερβολικό όγκο διαγνωστικών εξετάσεων, οι οποίες αφ' ενός

μεν εγκυμονούν τον κίνδυνο των ψευδώς θετικών αποτελεσμάτων, αφ' ετέρου μπορεί να επιφέρουν ιατρογενείς επιπλοκές στους ασθενείς και επιπλέον, συχνά αποτελούν αίτιο απόκρυψης πληροφοριών από τον ασθενή αλλά και από το οικογενειακό του περιβάλλον.

**Η επιστημονική αβεβαιότητα** πηγάζει από πολλούς παράγοντες και μπορεί να περιπλέξει τις κλινικές αποφάσεις. Διάφοροι συγγραφείς ορίζουν εννοιολογικά την επιστημονική αβεβαιότητα με πολλούς τρόπους, μεταξύ των οποίων και οι εξής: 1) Η *στοχαστική αβεβαιότητα* η οποία αφορά στον κίνδυνο ή στην πιθανότητα ενός μελλοντικού συμβάντος. 2) Η *ασάφεια* η οποία αφορά στην ισχύ ή στην ποιότητα της εκτίμησης του κινδύνου και απορρέει από αντιφατικά αποτελέσματα ερευνών ή από διαφορές στο σχεδιασμό της μελέτης υπολογισμού του κινδύνου.<sup>51</sup> 3) Η αβεβαιότητα από *άγνωστα δεδομένα* και 4) η αβεβαιότητα η οποία είναι αποτέλεσμα *αναγωγής ευρημάτων πληθυσμιακού επιπέδου σε ατομικό επίπεδο*.<sup>157</sup>

Άλλοι ερευνητές διαχωρίζουν την αβεβαιότητα σε **πληροφοριακή (informational)** και σε **εγγενή (intrinsic)**.<sup>52</sup>

**Η πληροφοριακή αβεβαιότητα** αφ' ενός, είναι αποτέλεσμα έλλειψης γνώσης και κατηγοριοποιείται ως εξής: 1) Η *εννοιολογική αβεβαιότητα*, η οποία αφορά στην έλλειψη ικανότητας εφαρμογής της γνώσης σε συγκεκριμένες καταστάσεις και συνθήκες, 2) η *τεχνική αβεβαιότητα* η οποία αφορά στην απουσία επιστημονικών δεδομένων ή πρακτικών δεξιοτήτων για ειδικές κλινικές καταστάσεις, 3) η *προσωπική αβεβαιότητα* η οποία αφορά στην έλλειψη γνώσης των θεραπευτικών στόχων.



Η **εγγενής αβεβαιότητα** αφετέρου, δεν οφείλεται σε αδυναμίες ή ελλείψεις αλλά αντανακλά ένα εγγενές χαρακτηριστικό της καθημερινής κλινικής πράξης. Αυτό δεν είναι τίποτε άλλο παρά η Αρχή της Αβεβαιότητας του Heisenberg η οποία είναι συνυφασμένη με την Ιατρική επιστήμη.<sup>53</sup> Η Αρχή αυτή αναγνωρίζει ότι η διαταραχή της υγείας αποτελεί ένα σύνθετο και πολύπλοκο πρόβλημα και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Μερικοί από αυτούς είναι το σύστημα υγείας, η μεταβλητότητα των ασθενών (variability in patients), η παρουσίαση της νόσου (disease presentation), οι κλινικές πρακτικές. Αναπόφευκτα λοιπόν, η πολυπαραγοντικότητα αυτή έχει ως αποτέλεσμα την αδυναμία των γιατρών να προβλέψουν με βεβαιότητα το μέλλον κάθε ασθενούς, καθώς είναι αδύνατο να μελετηθεί με ακρίβεια η συμβολή του κάθε παράγοντα, στη διαταραχή της υγείας. Όταν οι γιατροί αντιμετωπίζουν την αβεβαιότητα, καταφεύγουν στην αναζήτηση απαντήσεων σε διάφορες πηγές, όπως είναι οι «ειδικοί» σύμβουλοι (consultation) ή οι συστάσεις και οι κατευθυντήριες οδηγίες (recommendations, guidelines). Κάθε προσπάθεια αντιμετώπισης όμως της αβεβαιότητας ενέχει κινδύνους. Αναφέρεται για παράδειγμα στη βιβλιογραφία, ότι οι «συμβουλές από ειδικούς» οι οποίοι μπορούσαν να προβάλλουν επιστημονικά τεκμηριωμένες λύσεις (evidence-based), ήταν σωστές στο 83% των περιπτώσεων που μελετήθηκαν ενώ οι μη τεκμηριωμένες συμβουλές ειδικών ήταν σωστές μόνο στο 35%.<sup>54</sup>

Επιπλέον, οι κατευθυντήριες οδηγίες συχνά έχουν περιορισμούς. Μελέτες έχουν δείξει ότι σε μεγάλο βαθμό, πολλές από αυτές αναπτύχθηκαν από χαμηλής ισχύος απόδειξη/τεκμηρίωση ή/και μόνο από τη «γνώμη ειδικών» (expert opinion).<sup>55</sup> Ακόμη, στην Ιατρική επιστήμη και όχι μόνο φυσικά, είναι γνωστό ότι η γνώση εξελίσσεται και οι αποδείξεις αλλάζουν ακόμη και στο βαθμό της

απόλυτης ακύρωσης και ανατροπής τους. Η άσκηση όμως της ιατρικής με επιστημονικό ήθος, απαιτεί από τον γιατρό να προσφέρει λύσεις που θα ωφελούν τον ασθενή και δεν θα τον βλάπτουν. Πώς είναι λοιπόν δυνατόν, οι ιατρικές αποφάσεις να ισορροπούν μεταξύ του ωφελείου και μη βλάπτειν, όταν εξαρτώνται από την παρούσα ιατρική γνώση κι όταν λαμβάνονται σε έναν κόσμο όπου η απόδειξη συνεχώς μεταβάλλεται και ό,τι θεωρούνταν πως ωφελούσε στο παρελθόν, σήμερα θεωρείται ότι βλάπτει και το αντίθετο;<sup>56</sup>

Τέλος, μια ακόμη επιπλοκή της μη σωστής διαχείρισης της ιατρικής αβεβαιότητας είναι η δυσμενής επίδρασή της στην επικοινωνία με τον ασθενή ή/και το οικογενειακό του περιβάλλον. Οι εντατικολόγοι έχουν επίγνωση ότι το μόνο βέβαιο στη ΜΕΘ είναι η αβεβαιότητα, αποφεύγουν όμως να το συζητούν με τις οικογένειες, υπό τον φόβο του να κριθούν κλινικά ανεπαρκείς. Πολλές μελέτες αναφέρουν την ελλιπή ενημέρωση ασθενών και συγγενών, μεταξύ των οποίων και η SUPPORT (μελέτη ορόσημο στο πεδίο της ιατρικής ηθικής – medicine ethics) η οποία δείχνει ότι λιγότερο από το 20% των γιατρών παρέχει πληροφόρηση για την πρόγνωση, στους βαρέως πάσχοντες ασθενείς ή στις οικογένειές τους.<sup>57</sup> Ομοίως, άλλη μελέτη δείχνει ότι το 80% των γιατρών αποφεύγουν να συζητούν την πρόγνωση με τους ασθενείς, αν αυτή δεν είναι απολύτως βέβαιη.<sup>58</sup> Γιατί όμως οι γιατροί αποφεύγουν να συζητήσουν για την αβεβαιότητα; Στη βιβλιογραφία προβάλλονται διάφοροι λόγοι μεταξύ των οποίων οι εξής: Η συζήτηση για την αβεβαιότητα αναγκάζει τους γιατρούς να αναγνωρίσουν τα όρια της ιατρικής τους γνώσης. Οι ίδιοι οι γιατροί πολλές φορές ισχυρίζονται ότι θέλουν να αποφύγουν την υπερβολική ψυχική επιβάρυνση των ασθενών και των συγγενών τους. Τα συναισθήματα αυτά των γιατρών όμως είναι εσφαλμένα, διότι ενώ οι ίδιοι κατανοούν ότι η προγνωστική

αβεβαιότητα είναι ένα φυσιολογικό κομμάτι της εντατικής φροντίδας, αντίθετα θεωρούν ότι το οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών δεν δύναται να αντιληφθεί αυτήν την πραγματικότητα. Ωστόσο, περίπου το 87% των συγγενών, όπως δείχνει μια μελέτη, θέλουν κι επιμένουν να συζητούν την πρόγνωση, ακόμη κι αν αυτή είναι αβέβαιη. Οι λόγοι για τους οποίους φαίνεται να ισχύει αυτό είναι ότι: 1) οι συγγενείς τελικά, θεωρούν την προγνωστική αβεβαιότητα αναπόφευκτη, 2) οι συγγενείς αντιμετωπίζουν τους γιατρούς ως την καλύτερη πηγή προγνωστικής πληροφόρησης, 3) η προγνωστική αβεβαιότητα αφήνει χώρο για την ελπίδα, 4) η ανταλλαγή πληροφοριών ενισχύει την εμπιστοσύνη των συγγενών προς τους γιατρούς, σε αντίθεση με ό,τι πιστεύουν οι ίδιοι, 5) οι συζητήσεις για την πρόγνωση επιτρέπουν στις οικογένειες να προετοιμαστούν για το χειρότερο και να λάβουν τις σχετικές αποφάσεις.<sup>59</sup> Συνεπώς, οι οικογένειες των ασθενών της ΜΕΘ απαιτούν πλήρη και ειλικρινή επικοινωνία με τους εντατικολόγους κι αυτό αποτελεί ίσως, τον πιο σημαντικό παράγοντα ικανοποίησής τους από τη φροντίδα του ασθενούς τους στη ΜΕΘ. Παρότι, είναι άγνωστο αν οι οικογένειες πραγματικά κατανοούν περίπλοκες έννοιες όπως πιθανότητα, συννοσηρότητα, και προγνωστική αβεβαιότητα, είναι σίγουρο ότι η επιθυμία τους για πληροφόρηση είναι τεράστια. Όταν λοιπόν αυτή η πληροφόρηση γίνεται με τον κατάλληλο τρόπο, η πράξη της επικοινωνίας αποτελεί την πιο «ισχυρή θεραπεία» που προσφέρεται τελικά από τους γιατρούς προς τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

## 4.2. Ιατρική ματαιοπονία

Η ελληνική μυθολογία περιγράφει την έννοια της ματαιότητας με εξαιρετικό τρόπο στο μύθο των Δαναΐδων, σύμφωνα με τον οποίο οι 49 από τις 50 κόρες του Δαναού, βασιλιά του Άργους, σκότωσαν τους συζύγους τους κατά τη διάρκεια της γαμήλιας δεξίωσης, κατόπιν εντολής του πατέρα τους. Η πράξη τους αυτή είχε ως αποτέλεσμα να καταδικαστούν αιωνίως στον Άδη όπου έπρεπε να μεταφέρουν νερό, για να γεμίσουν ένα βάζο, χρησιμοποιώντας κόσκια. Η μεταφορά του νερού με τα κόσκια και το βάζο που δε γεμίζει ποτέ με νερό, περιγράφουν την έννοια της ματαιότητας η οποία ουσιαστικά δηλώνει κάτι το «μη χρήσιμο», το αναποτελεσματικό, το μάταιο.<sup>60</sup>

Η έννοια της ματαιότητας στην Ιατρική δεν είναι καινούργια. Ιστορικά η αρχαιότερη υπόδειξη προς τους γιατρούς να διακόπτουν τις ιατρικές παρεμβάσεις σε ασθενείς με νόσο τελικού σταδίου, χρονολογείται από την εποχή του Ιπποκράτη, ο οποίος ορκίζεται ότι θα «αρνείται να θεραπεύσει εκείνους τους ασθενείς που κατανικήθηκαν από τη νόσο τους συνειδητοποιώντας ότι σε τέτοιες περιπτώσεις η ιατρική είναι ανίσχυρη».<sup>61</sup> Συνεπώς, η αποφυγή της «μάταιης θεραπείας» κατέστη, κατά κάποιο τρόπο, ηθική υποχρέωση για τους γιατρούς από την αρχαιότητα και διαμέσου του όρκου του Ιπποκράτη ισχύει μέχρι και σήμερα.

Σε ένα καλά δομημένο Σύστημα Υγείας, οι νέες τεχνολογίες και η τεχνογνωσία μπορεί να επιτρέψει τους γιατρούς να παρατείνουν τη ζωή ή να καθυστερούν τον θάνατο, χωρίς να θεραπεύουν ή να ελέγχουν την εξέλιξη της υποκείμενης νόσου. Η εισαγωγή της σύγχρονης τεχνολογίας η οποία υποστηρίζει τις ζωτικές

λειτουργίες, όπως είναι η εξωσωματική κυκλοφορία, τα συστήματα υποβοήθησης της κυκλοφορίας, και πολλές άλλες παρεμβατικές θεραπευτικές μέθοδοι, έχουν επιφέρει ένα σημαντικό βαθμό ασάφειας στον ορισμό της μάταιης θεραπείας.

Στη σύγχρονη ιατρική πραγματικότητα, υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι η ματαιοπονία, όπως κι αν αυτή γίνεται αντιληπτή, παραμένει η συνηθέστερη δικαιολογία για την απόσυρση της θεραπείας σε ασθενείς με κρίσιμη νόσο<sup>62</sup> και συχνά αντιπαραβάλλεται με την «παθητική» ή «ενεργητική» ευθανασία. Έτσι, η ανάγκη να επαναπροσδιοριστεί η έννοια της «ματαιοπονίας» προέκυψε ως μια προσπάθεια αποφυγής ή έστω, επίλυσης διαφορών και αντικατοπτρίζει, σύμφωνα με κάποιους ερευνητές, την ανάγκη των γιατρών να περιορίσουν την αυτονομία των ασθενών ή των οικογενειών τους και να δικαιολογήσουν την απόφαση να μην κλιμακώσουν ή να αποσύρουν θεραπείες.<sup>63</sup> Άρα, η αντίθεση μεταξύ της εξουσίας του γιατρού και της αυτονομίας των ασθενών, κατέστησε δύσκολη τη λήψη κλινικών αποφάσεων. Η ηθική πρόκληση λοιπόν, όπως τουλάχιστον τίθεται από κάποιους συγγραφείς, είναι το αν η διατήρηση της ανθρώπινης ζωής μπορεί να αποφασιστεί μονομερώς από τους γιατρούς ή οι ασθενείς και οι οικογένειές τους έχουν επίσης το δικαίωμα να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού θεραπειών. Έτσι, ξεκινάει μια αντιπαράθεση για την ιατρική ματαιοπονία, στη βιβλιογραφία της ιατρικής ηθικής κατά τη δεκαετία του '90, τότε που η ιατρική κοινότητα ήλπιζε ότι εάν μπορούσε να ορίσει τη μάταιη φροντίδα, θα μπορούσε να συμφωνηθεί ότι οι γιατροί δεν είναι υποχρεωμένοι να την προσφέρουν.<sup>64</sup>

Ωστόσο, ο προσδιορισμός της ιατρικής ματαιοπονίας αποδείχθηκε τελικά δύσκολος και οι πρωτοβουλίες για την επίτευξη ομοφωνίας στον ορισμό της «μάταιης θεραπείας», δεν επέφεραν το επιθυμητό αποτέλεσμα, καθώς ο όρος υπόκειται και θα εξακολουθήσει να υπόκειται σε ηθική, θρησκευτική, κλινική και νομική θεώρηση. Πρόσφατα, ακόμη και σε περιπτώσεις κατά τις οποίες η ιατρική ματαιοπονία ήταν προφανής, δικαστικές αποφάσεις υποστήριξαν το δικαίωμα των ασθενών ή των οικογενειών τους να παρακάμψουν την αντικειμενική ιατρική κρίση και να επιμείνουν στη συνέχιση της φροντίδας.<sup>65</sup> Ο Κώδικας Δεοντολογίας της Αμερικανικής Ιατρικής Ένωσης, ενώ δηλώνει ότι ένας γιατρός δεν έχει καμία υποχρέωση να παρέχει ιατρική φροντίδα που δεν έχει καμία εύλογη πιθανότητα να ωφελήσει τον ασθενή, συνιστά την αποφυγή της χρήσης του όρου «ιατρική ματαιοπονία», καθώς πρόκειται για έννοια, στην οποία δεν μπορεί να αποδοθεί κάποιο νόημα.<sup>65</sup>

Ελλείψει λοιπόν ομοφωνίας σε έναν ορισμό, είναι αναμενόμενο, η σύγχρονη ιατρική βιβλιογραφία να βρίθει από ορισμούς και όρους για την ιατρική ματαιοπονία. Ο πιο συχνά αναφερόμενος ορισμός της, στη διεθνή ιατρική αρθρογραφία, είναι αυτός που δόθηκε από τον Schneiderman και τους συνεργάτες του. Η ομάδα του Schneiderman διαχωρίζει την ιατρική ματαιοπονία ως εξής:

- **Ποσοτική ματαιοπονία (Quantitative medical futility):** «Όταν οι γιατροί καταλήγουν (είτε από την προσωπική τους εμπειρία είτε από τις κοινές εμπειρίες με τους συναδέλφους τους είτε από τα δημοσιευμένα εμπειρικά δεδομένα), ότι στις τελευταίες 100 διαδοχικές περιπτώσεις

ασθενών, κάποια ιατρική θεραπεία ήταν άχρηστη, τότε η θεραπεία αυτή θα πρέπει να θεωρείται μάταιη».<sup>66</sup>

- **Ποιοτική ματαιοπονία (Qualitative medical futility):** «Οι γιατροί θα πρέπει να διακρίνουν μεταξύ ενός αποτελέσματος (το οποίο περιορίζεται σε κάποιο σημείο του σώματος του ασθενούς) και της ωφέλειας, την οποία έχει την ικανότητα ο ασθενής να εκτιμήσει και η οποία βελτιώνει τον ασθενή ως σύνολο». «Αν μια θεραπεία απλώς συντηρεί μια μόνιμη απώλεια της συνείδησης ή δεν μπορεί να σταματήσει την εξάρτηση από την εντατική ιατρική φροντίδα, τότε η θεραπεία θα πρέπει να λογίζεται ως μάταιη».<sup>66</sup>
- Ο Schneiderman παλιότερα όριζε ότι η *ποσοτική ιατρική ματαιοπονία* σχετίζεται με το κατά πόσο μια θεραπεία καταφέρνει να επιτύχει τον επιδιωκόμενο σκοπό της ενώ η *ποιοτική* σχετίζεται με τη συνεισφορά της θεραπείας στην ποιότητα ζωής του ασθενούς.<sup>67</sup>

Η ίδια ερευνητική ομάδα, στις πιο πρόσφατες διατυπώσεις της, εισάγει την έννοια της χρησιμότητας και ορίζει ότι η θεραπεία η οποία έχει ένα αποτέλεσμα αλλά δεν έχει χρησιμότητα για τον ασθενή, θεωρείται μάταιη. Βάσει της διαφοράς μεταξύ του αποτελέσματος και της χρησιμότητας, η ματαιοπονία μπορεί να ταξινομηθεί σε τρεις τύπους: τη **φυσιολογική**, την **ποσοτική** ή **κανονιστική** και την **ποιοτική**. Ο όρος *φυσιολογική ματαιοπονία* αναφέρεται σε θεραπείες οι οποίες δεν παράγουν το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα όπως για παράδειγμα, η χορήγηση αντιβιοτικών σε ιογενείς λοιμώξεις ή η χορήγηση ασπιρίνης για τη διαχείριση του καρκίνου. Η *ποσοτική ματαιοπονία* αφορά το ποσοστό επιτυχίας μιας θεραπείας και ο ορισμός της αναφέρεται στη φτωχή

πιθανότητα παραγωγής των επιθυμητών αποτελεσμάτων (<1%). Το χαμηλό ποσοστό του να σωθεί η ζωή ενός ηλικιωμένου ασθενούς με κίρρωση ήπατος και σοβαρού βαθμού ανεπάρκεια οργάνων, αποτελεί ένα παράδειγμα ποσοτικής ματαιοπονίας. Τέλος, ο ορισμός της *ποιοτικής ματαιοπονίας* αναφέρεται στην αξία μιας θεραπείας με όρους ποιότητας ζωής. Οπότε, ποιοτικά μάταιες θεραπείες θεωρούνται αυτές που ενώ έχουν επιθυμητά φυσιολογικά αποτελέσματα, αυτά είναι άχρηστα ή άνευ αξίας για τον ασθενή. Για παράδειγμα η επιτυχής Καρδιοπνευμονική Αναζωογόνηση η οποία τελικά οδηγεί τον ασθενή σε φυτική κατάσταση. Επίσης, στις περιπτώσεις κατά τις οποίες το αποτέλεσμα είναι μεν θετικό (με την έννοια της επιτυχίας του στόχου της θεραπείας), όμως υπάρχουν εύλογες αμφισβητήσεις για τη συνολική αποτελεσματικότητα της θεραπείας που εφαρμόστηκε. Σ' αυτές τις περιπτώσεις, οι αμφισβητήσεις σχετίζονται με την ποιότητα και το χρόνο παράτασης της επιβίωσης, όπως για παράδειγμα η παράταση επιβίωσης ενός ασθενούς για πολύ μικρό χρονικό διάστημα, με τη χρήση ακριβών και δυνητικά επιβλαβών χημειοθεραπευτικών. Και τέλος, αναφορικά με την ποιοτική ματαιότητα, η θεραπεία δεν έχει αξία για την ποιότητα ζωής του ασθενούς, δεδομένης της δυσαναλογίας οφέλους – βλάβης, όπως στην περίπτωση της διατήρησης στη ζωή ενός ασθενούς με νόσο τελικού σταδίου, χρησιμοποιώντας υποστηρικτικές θεραπείες, όπως μηχανικό αερισμό και αγγειοδραστικά φάρμακα.

Οι θέσεις του Schneiderman και της ομάδας του, σχετικά με το χαρακτηρισμό μιας θεραπείας ως μάταιης, όταν 100 διαδοχικοί ασθενείς δεν ανταποκρίθηκαν σ' αυτήν, ή όταν απέτυχε να επαναφέρει τη συνείδηση ή να μειώσει την ολοκληρωτική εξάρτηση από την εντατική θεραπεία, έχουν φυσικά αντίλογο. Ο



Truog και η ομάδα του αναρωτιούνται, πόσο όμοιοι ήταν αυτοί οι ασθενείς αναφορικά με την παθολογία τους, και θέτει πιεστικά το εξής ερώτημα: κατά πόσο (κατά την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας του μηχανικού αερισμού για την αντιμετώπιση της πνευμονίας) αρκεί απλώς να λάβουμε υπόψη μας τους 100 πιο πρόσφατους ασθενείς σε μηχανικό αερισμό για πνευμονία; Μήπως, αυτοί οι 100 ασθενείς πρέπει να κατηγοριοποιηθούν ανάλογα με την ηλικία, τον αιτιολογικό μικροοργανισμό ή τις συνυπάρχουσες παθολογίες; Είναι σαφές, υποστηρίζει η ομάδα του Truog, ότι πολλοί από αυτούς τους παράγοντες θα κάνουν μια σημαντική διαφορά στον καθορισμό του εάν μια συγκεκριμένη θεραπεία είναι μάταιη.<sup>68</sup>

Η Rubin επίσης, προβάλλει ισχυρή κριτική στην έννοια της ματαιοπονίας θεωρώντας ότι είναι μια ανεπαρκής βάση πάνω στην οποία οι γιατροί μπορούν να δρουν μονομερώς, κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Σύμφωνα με την ίδια, η έννοια της ματαιοπονίας αποσπά τον γιατρό από την αντιμετώπιση δεοντολογικών ερωτημάτων σχετικά με τον ρόλο της ιατρικής και τη σχέση μεταξύ των γιατρών με τους ασθενείς τους. Επιπροσθέτως, η Rubin ενοχλείται από την απλοϊκή ορολογία βάσει της οποίας οι γιατροί ενθαρρύνονται να κρίνουν τη ματαιοπονία στην κλινική πράξη και είναι δύσπιστη απέναντι στις προσπάθειες να διαχωριστούν αυτές οι κρίσεις σε τεκμηριωμένες και αξιολογικές. Η ίδια προτρέπει να δίνεται πάντα η ευκαιρία στους ασθενείς να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων κι αυτή η ευκαιρία πρέπει να είναι γνήσια και ουσιαστική.<sup>69</sup>

Παρομοίως, ο Childress υποστηρίζει ότι οριοθετεί τη ματαιοπονία αυστηρότερα από ό,τι σκόπευε αρχικά κι αυτό γιατί ενίοτε, η επίκλησή της είναι ένας τρόπος

αποκατάστασης του ιατρικού πατερναλισμού και της ιατρικής εξουσίας πάνω στον ασθενή και στη λήψη αποφάσεων. Με τον τρόπο αυτό, οι κρίσεις βαφτίζονται αντικειμενικές και αποφορτίζεται η αξία τους, ώστε να συγκαλυφθούν αποφάσεις διανομής πόρων κ.ο.κ.. Ο Childress επιμένει, ότι η επίκληση στη ματαιοπονία εξυπηρετεί τη διακοπή της συζήτησης παρά την πρόσκληση σε έναν ανοιχτό διάλογο γύρω από τις αξίες που εμπλέκονται σε μια απόφαση, για συνέχιση ή περιορισμό μιας θεραπείας, στο πλαίσιο της φροντίδας ενός συγκεκριμένου ασθενούς.<sup>70</sup>

Κλείνοντας, σε ό,τι αφορά στον αντίλογο για την ιατρική ματαιοπονία, θα ήταν παράλειψη να μην κατατεθεί και η άποψη ότι μεγάλο μέρος της συζήτησης, σχετικά με τη ματαιοπονία, λαμβάνει χώρα στις Ηνωμένες Πολιτείες και το γενικό πλαίσιο αυτής είναι η ανάγκη περιορισμού της ιατροφαρμακευτικής δαπάνης. Συχνά, οι ανησυχίες σχετικά με το κόστος είναι αυτές που αποτελούν τη βάση για τις επικλήσεις ότι η θεραπεία, σε ορισμένες περιπτώσεις, είναι μάταιη τόσο στο κλινικό περιβάλλον όσο και στο επίπεδο της πολιτικής της υγείας. Στην πολιτική της υγείας, η έννοια της ματαιοπονίας ως εργαλείο αξιολόγησης, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί, για να επιβάλλει περιορισμούς στην κατανομή των πόρων. Οι ασθενείς δεν μπορούν να απαιτήσουν μια ακριβή αλλά μάταιη θεραπεία και η κοινωνία και οι γιατροί δεν υποχρεούνται να την παρέχουν. Με όρους δεοντολογικούς και νομικούς, η άποψη του γιατρού ότι μια θεραπεία είναι μάταιη, μειώνει την υποχρέωσή του απέναντι στον ασθενή. Άρα, με την προσφυγή στον όρο «ματαιοπονία» οι γιατροί κατευθύνουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους σε μια συγκεκριμένη στάση.<sup>71</sup> Συνεπώς, η αντιπαράθεση σχετικά με τη ματαιοπονία, ακόμη κι αν δε στοχεύει σ' αυτό, εκπαιδεύει την κοινωνία προς μια στροφή προς την παρηγορητική φροντίδα

(Palliative Care). Ο παραπάνω προβληματισμός επιβεβαιώνεται από το γεγονός ότι η παρηγορητική φροντίδα σημαίνει λιγότερες δαπάνες υγείας, όπως αναφέρεται σε μια έκθεση του Economist, σχετικά με την κατάταξη των χωρών, βάσει της προόδου τους στη φροντίδα κατά το τέλος της ζωής. Σύμφωνα με την προαναφερθείσα έκθεση, μελέτη στην Ισπανία έδειξε ότι το 2006 η μετακίνηση από τη χρήση των συμβατικών νοσοκομειακών θεραπειών προς την παρηγορητική φροντίδα, η αύξηση της φροντίδας στο σπίτι (homecare) αλλά και η μειωμένη χρήση των Τμημάτων Επειγόντων Περιστατικών, εξοικονόμησε περί το 61% των εξόδων που καταγράφηκαν σε παρόμοια μελέτη το 1992.<sup>72</sup>

Οι Luce και Rubenfeld επίσης, επισημαίνουν ότι οι ασθενείς με νόσο τελικού σταδίου (terminally ill patients), συχνά νοσηλεύονται στα νοσοκομεία (άρα καταναλώνουν πόρους) και δυνητικά είναι υποψήφιοι ασθενείς των ΜΕΘ. Όμως οι Μονάδες Εντατικής Θεραπείας είναι χώροι «έντασης πόρων» (resource-intensive) η μείωση της χρήσης τους από τέτοιους ασθενείς φαίνεται ότι αποτελεί μοναδική ευκαιρία για μείωση των δαπανών υγείας. Το υψηλό κόστος και η υψηλή θνησιμότητα, καθιστούν τη ΜΕΘ χώρο από τον οποίο θα μπορούσαν να εξοικονομηθούν πόροι για την Υγεία (μέσω της μείωσης του κόστους περίθαλψης, με τον εντοπισμό των ασθενών τελικού σταδίου και την άμεση εφαρμογή παρηγορητικής φροντίδας αντί φροντίδας αποκατάστασης). Οι Luce και Rubenfeld όμως, με μια οικονομική ανάλυση που πραγματοποιούν, αποδεικνύουν πως ο ισχυρισμός ότι η κατανάλωση των πόρων της ΜΕΘ από ασθενείς στο τέλος της ζωής τους, ως μοναδικός παράγοντας αύξησης του κόστους υγείας, δεν είναι απόλυτα σωστός. Οι ερευνητές οδηγούνται σ' αυτό το συμπέρασμα, μετά από τη μελέτη και άλλων παραγόντων (όπως η θνησιμότητα, τα QUALY, η διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ) οι οποίοι συμβάλλουν σημαντικά

στη διαμόρφωση του κόστους υγείας. [Σημειωτέον ότι ο δείκτης QUALY (Ποιοτικά Προσαρμοσμένα Έτη Ζωής) είναι μέθοδος ανάλυσης κόστους-χρησιμότητας η οποία εκφράζει τα οφέλη, σε όρους βελτίωσης του επιπέδου υγείας των ασθενών, το οποίο θεωρείται συνάρτηση της επιμήκυνσης του χρόνου επιβίωσης και της βελτίωσης της ποιότητας ζωής του ασθενούς.]<sup>156</sup> Έτσι, οι Luce και Rubenfeld καταλήγουν ότι μόνο αφού αποτύχουν οι προσπάθειες αποκατάστασης οφείλουμε να δίνουμε τη διέξοδο της παρηγορητικής φροντίδας στους ασθενείς και μόνο αν συμφωνούν οι ίδιοι ή οι εκπρόσωποί τους, και πάντως όχι επειδή αυτή η τακτική θα εξοικονομήσει χρήματα αλλά επειδή η παρηγορητική φροντίδα θα είναι υψηλού οφέλους για τον ασθενή, άσχετα από το κόστος υγείας.<sup>73</sup>

Άρα, πιθανότατα η άποψη του Heland ο οποίος θεωρεί ότι η έννοια της ματαιοπονίας θα πρέπει να ορίζεται ατομικά και να βασίζεται στην κατάσταση του κάθε ασθενούς (η οποία είναι μοναδική) και στις επιθυμίες του ίδιου και της οικογένειάς του, ισορροπεί ανάμεσα στους δυο πόλους της αντιπαράθεσης. Οι καταστάσεις κατά τις οποίες υφίσταται ιατρική ματαιοπονία για τον Heland είναι οι εξής:

1. Η συνέχιση θεραπειών ενώ ο θάνατος είναι βέβαιος και η επιβίωση αδύνατη.
2. Η συνέχιση θεραπειών ενώ η ποιότητα ζωής μετά την επιβίωση θα είναι κακή (λόγω μόνιμων φυσικών ή γνωστικών βλαβών).
3. Η συνέχιση θεραπειών σε Εγκεφαλικά Νεκρούς ασθενείς.<sup>74</sup>

Πρόσφατες αλλά και παλαιότερες κατευθυντήριες οδηγίες πάντως, αποφεύγουν τον όρο Ιατρική ματαιοπονία και χρησιμοποιούν μια ποικιλία από συνώνυμα

όπως Κλινική ματαιοπονία,<sup>75</sup> Μη ευεργετική θεραπεία,<sup>76</sup> Ιατρικώς ακατάλληλο, Ιατρικώς μη επιθυμητό,<sup>77</sup> Δεν είναι κλινικά ενδεδειγμένο,<sup>78</sup> Δεν υποδεικνύεται ιατρικά,<sup>79</sup> «Ρεαλιστικά ανίκανη να επιτύχει τον ελάχιστο στόχο της θεραπείας διατήρησης της ζωής».<sup>80</sup> Παρ' όλ' αυτά, δεν είναι καθόλου ξεκάθαρο ακόμη, αν οι προτεινόμενοι εναλλακτικοί όροι είναι περισσότερο αντικειμενικοί, ευκολότερο να οριστούν ή ευκολότερο να «μεταφερθούν» στις οικογένειες των ασθενών.

Σε κάθε περίπτωση πάντως, η ιατρική ματαιοπονία δεν ισχύει για όλες τις θεραπείες γενικώς, καθολικά και παγκοσμίως, δεν ισχύει για οποιονδήποτε ασθενή, δεν ισχύει για μια γενική ιατρική κατάσταση. Αντιθέτως, αναφέρεται σε μια συγκεκριμένη παρέμβαση, σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, σε έναν συγκεκριμένο ασθενή κι αυτό πρέπει να λαμβάνεται υπόψη από όλα τα εμπλεκόμενα μέρη στη διαδικασία λήψης αποφάσεων διακοπής θεραπειών.

#### ***4.3. Τι αποκαλύπτουν οι έρευνες για τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την ιατρική ματαιοπονία***

Σε ό,τι αφορά στους νοσηλευτές, η άποψή τους για τη μάταιη φροντίδα φαίνεται ότι ποικίλει και εξαρτάται από την κατάσταση του ασθενούς και από τις προσωπικές αντιλήψεις των ίδιων για το TtZ. Η ποικιλία των κριτηρίων για τον προσδιορισμό αυτού του φαινομένου και οι διαφορετικές απόψεις των επαγγελματιών υγείας σ' αυτό το θέμα, αντικατοπτρίζουν την υποκειμενικότητα των προσωπικών κρίσεων οι οποίες έχουν τις ρίζες τους στα συναισθήματα, στις προσωπικές πεποιθήσεις και στον πολιτισμό.<sup>74</sup>

Έρευνα για τις αντιλήψεις και τις εμπειρίες των νοσηλευτών, σχετικά με τη μάταιη φροντίδα, αποκαλύπτει ότι οι νοσηλευτές την αντιλαμβάνονται ως «μη χρήσιμη» ή «μη πειστική» φροντίδα, η οποία σπαταλά οικονομικούς πόρους και ταλαιπωρεί τόσο τους ασθενείς όσο και τους ίδιους.<sup>81</sup> Τα ευρήματα άλλης μελέτης για τις αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας αναφορικά με τη μάταιη φροντίδα στη ΜΕΘ, υποδεικνύουν ως προδιαθεσικούς παράγοντές της, την επιμονή της οικογένειας να συνεχιστεί η θεραπεία, την έλλειψη απαραίτητων δεξιοτήτων ή/και τον ανεπαρκή χρόνο για αποτελεσματική επικοινωνία εντός της ιατρικής ομάδας και τέλος, τις διαφωνίες μεταξύ των μελών της θεραπευτικής ομάδας κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Στην προαναφερθείσα μελέτη αναφέρεται, ότι οι αιτίες της μάταιης φροντίδας, θα μπορούσαν να εξαλειφθούν αποτελεσματικά, εάν επιτρεπόταν στις οικογένειες να αποδεχθούν την κατάσταση του ασθενούς τους. Επίσης, βάσει των ευρημάτων, οι προσπάθειες να περιοριστεί η παροχή μάταιης φροντίδας, θα πρέπει να εστιαστούν στην εκπαίδευση της κοινωνίας και των επαγγελματιών υγείας, τόσο για τη χρήση της ΜΕΘ όσο και των διαθέσιμων εναλλακτικών λύσεων όπως είναι η παρηγορητική φροντίδα. Επιπλέον, δίνεται μεγάλη έμφαση στη συζήτηση μεταξύ των επαγγελματιών, σε ό,τι αφορά στα κριτήρια εισαγωγής στη ΜΕΘ και στην ανάγκη παροχής ηθικής και νομικής υποστήριξης στους γιατρούς, ενόψει παρόμοιων προκλήσεων.<sup>82</sup>

Σε άλλη περιγραφική, αναλυτική μελέτη για τις αντιλήψεις της καταλληλότητας της θεραπείας, μεταξύ 1953 γιατρών και νοσηλευτών από 82 ΜΕΘ, σε 9 ευρωπαϊκές χώρες συμπεριλαμβανομένου και του Ισραήλ, η πιο συχνά δηλωμένη αιτία μάταιης φροντίδας ήταν η ανισορροπία μεταξύ της

παρεχόμενης φροντίδας και της πρόγνωσης των ασθενών. Επίσης, η σύγκριση των αντιλήψεων γιατρών και νοσηλευτών έδειξε ότι οι νοσηλευτές κατανοούν πιο ξεκάθαρα την έννοια της μάταιης φροντίδας. Τέλος, από τη συγκεκριμένη μελέτη εξάγεται το συμπέρασμα ότι η παρουσία οργανωσιακών παραγόντων, όπως η επαγγελματική αυτονομία, ο σταθερός φόρτος εργασίας και η υψηλού επιπέδου ομαδικότητα μεταξύ των μελών της θεραπευτικής ομάδας, θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε μείωση της εντύπωσης ότι η φροντίδα που παρέχεται είναι μάταιη.<sup>83</sup>

Οι απόψεις των γιατρών και των νοσηλευτών συγκρίνονται και σε άλλες μελέτες, όπως αυτή που διεξήχθη στην Πορτογαλία με τίτλο «Ιατρική ματαιοπονία και αποφάσεις τέλους της ζωής σε βαρέως πάσχοντες ασθενείς». Στην εν λόγω έρευνα, 147 νοσηλευτές και 36 γιατροί προβάλλουν ως κύριες αιτίες για τις αναποτελεσματικές και μάταιες αποφάσεις τις ακόλουθες: μη αποδοχή της αποτυχίας της θεραπείας, μη επαρκής εκπαίδευση σε ηθικά θέματα, δυσκολία στην αποδοχή του θανάτου, μη σωστή εκτίμηση της κλινικής κατάστασης και τέλος, δυσκολία στην επικοινωνία. Στη μελέτη υπογραμμίζεται η ανάγκη ανάπτυξης στρατηγικών, με στόχο τη βελτίωση της επικοινωνίας και τον περιορισμό του χάσματος ανάμεσα σ' αυτό που πιστεύεται ότι είναι η σωστή επιλογή και σ' αυτό που τελικά γίνεται. Οι ερευνητές θεωρούν επίσης, ότι η ενσωμάτωση των απόψεων όλων των μελών της θεραπευτικής ομάδας και κυρίως των νοσηλευτών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, θα μπορούσε να μειώσει τον κίνδυνο της μάταιης θεραπείας. Όπως υποδηλώνουν τα αποτελέσματα, υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των απόψεων

των γιατρών και των νοσηλευτών, σχετικά με τη συμμετοχή των δευτέρων στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.<sup>84</sup>

Βάσει των ευρημάτων των παραπάνω μελετών, θα μπορούσε κανείς να πει, ότι εφόσον οι νοσηλευτές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, στη φροντίδα του ασθενούς κατά το τέλος της ζωής και ταυτόχρονα, μπορούν να επηρεάσουν τις διαθέσεις των ασθενών και των οικογενειών τους, η κατανόηση των εμπειριών τους αναφορικά με τη μάταιη φροντίδα, θα μπορούσε να αποτελέσει ένα χρήσιμο εργαλείο για το σχεδιασμό αποτελεσματικών θεραπευτικών προγραμμάτων στη ΜΕΘ. Με άλλα λόγια, οι νοσηλευτές, ως επαγγελματίες υγείας οι οποίοι βρίσκονται παρά την κλίνη του ασθενούς νυχθημερόν, έχουν αυξημένη ενσυναίσθηση της ταλαιπωρίας ή της ανακούφισής του, από κάθε θεραπευτική παρέμβαση και η άποψή τους πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων διακοπής θεραπειών.

Εν κατακλείδι, ένα θετικό βήμα ώστε να σημειωθεί πρόοδος στο πεδίο της αντιπαράθεσης για την ιατρική ματαιοπονία, θα ήταν φυσικά η συμφωνία και η συνέπεια στη χρήση των όρων. Το αν μια θεραπεία κρίνεται κατάλληλη εξαρτάται από το ποιοι είναι οι θεραπευτικοί της στόχοι. Αν οι γιατροί και οι οικογένειες των ασθενών, διαφωνούν για τους στόχους της θεραπείας, είναι μάλλον απίθανο να συμφωνήσουν για τη ματαιοπονία.<sup>85</sup> Ένα δεύτερο σημαντικό βήμα θα αποτελούσε, το να είναι οι γιατροί σαφείς και ανοιχτοί στο διάλογο με τις οικογένειες, σχετικά με τους λόγους για τους οποίους η θεραπεία κρίνεται ως ιατρικώς ακατάλληλη. Οι ηθικοί λόγοι για άρνηση παροχής θεραπείας που ο ασθενής ή ο εκπρόσωπός του επιζητεί είναι πρώτον, ότι ο γιατρός πιστεύει ότι η περαιτέρω θεραπεία είναι ενάντια στα συμφέροντα του ασθενούς και θα τον



βλάψει<sup>86</sup> και δεύτερον, ότι η παροχή ακατάλληλης θεραπείας σε συγκεκριμένο ασθενή, δυνητικά μπορεί να τη στερήσει από κάποιον άλλο ασθενή.<sup>87</sup> Σε ένα περιβάλλον περιορισμένων πόρων (π.χ. έλλειψη κλινών ΜΕΘ), η παροχή θεραπείας σε έναν ασθενή ο οποίος δεν θα ωφεληθεί από αυτήν, μπορεί να σημαίνει τη στέρηση της θεραπείας από άλλους ασθενείς, οι οποίοι έχουν σημαντικά υψηλότερη πιθανότητα οφέλους από τις υπηρεσίες της ΜΕΘ. Στις περιπτώσεις κατά τις οποίες, η κρίση της ιατρικής ματαιοπονίας γίνεται με βάση τα συμφέροντα του ασθενούς, τότε είναι εύλογο ότι πρέπει να δίνεται και το ανάλογο βάρος στις αξίες ζωής του ίδιου. Μερικοί άνθρωποι θεωρούν, ότι τη ζωή αξίζει να τη ζουν ακόμη κι όταν συνοδεύεται από πόνο, αναπηρία, ή είναι απίθανη η παρατεταμένη επιβίωσή τους. Οι γιατροί ενδεχομένως δεν συμμερίζονται αυτές τις αξίες. Είναι όμως πολύ δύσκολο να κατανοήσουμε, γιατί οι ιατρικές αξίες πρέπει να υπερισχύουν έναντι των αξιών των ασθενών.<sup>88</sup> Όταν η κρίση της ιατρικής ματαιοπονίας βασίζεται στους περιορισμένους πόρους, ο περιορισμός των θεραπειών πρέπει να γίνεται σε μια δίκαιη και λογική βάση κι αυτό είναι πολύ σημαντικό. Ίσως, σ' αυτήν την περίπτωση, είναι σκόπιμο οι αποφάσεις τέλους της ζωής να βασίζονται σε κατευθυντήριες οδηγίες, να αναζητείται ομοφωνία και συναίνεση και πιθανότατα η διαβούλευση με την Επιτροπή Ηθικής να είναι επίσης πολύ ωφέλιμη.<sup>87</sup>

#### **4.4. Αξιοπρέπεια (*dignity*) – Ποιότητα ζωής (*quality of life*)**

Η αξιοπρέπεια και η ποιότητα ζωής είναι έννοιες οι οποίες τα τελευταία χρόνια διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στον προβληματισμό που λαμβάνει χώρα για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής και τη διαδικασία λήψης αποφάσεων

περιορισμού ή διακοπής θεραπειών. Ο σεβασμός στην αυτονομία, στις επιθυμίες και στις αξίες του ασθενούς, στο πλαίσιο της διαδικασίας λήψης αποφάσεων, σημαίνει σεβασμό προς την προσωπική αντίληψη που έχει κάθε ασθενής για την αξιοπρέπεια και την ποιότητα της ζωής του. Παρά την άποψη του Almagor ότι η «γλώσσα» στο ιατρικό περιβάλλον, εξυπηρετεί κυρίως τους γιατρούς και μάλιστα ορισμένες φορές εις βάρος των ασθενών, είναι απαραίτητο να υπάρχει ένας κοινός τόπος όπου θα μπορούν να βρεθούν και να συναποφασίσουν όλα τα εμπλεκόμενα μέρη κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων.<sup>71</sup>

Ο θάνατος με αξιοπρέπεια αποτελεί μια από τις πιο περίπλοκες έννοιες στη Βιοηθική. Σύμφωνα με τη σύγχρονη θεώρηση, η χρήση του όρου «θάνατος με αξιοπρέπεια» αναφέρεται τόσο στο χρόνο του θανάτου (πρέπει να επιτρέπεται στους ανθρώπους να αποφασίζουν το χρόνο της «αναχώρησής» τους) όσο και στον τρόπο με τον οποίο θα πεθάνουν οι άνθρωποι (με τη βοήθεια των γιατρών, θα πρέπει να είναι ικανοί να ελέγξουν τη διαδικασία του θανάτου τους, διατηρώντας την αυτονομία τους μέχρι το τέλος της ζωής τους, απαλλαγμένοι από οποιοδήποτε σύμπτωμα μπορεί να τους βασανίζει, όπως πόνος, δύσπνοια κ.λπ.). Η έννοια της αξιοπρέπειας αναφέρεται σε αξία η οποία είναι εγγενής και προέρχεται από εσωτερική πηγή του κομιστή κι όχι από το εξωτερικό του περιβάλλον. Αναφέρεται επίσης, στην αντίληψη που έχει το άτομο για τον εαυτό του και στο πως εκλαμβάνει τη ζωή του και τη θέση του στον κόσμο. Ειδικότερα, σε ό,τι αφορά στο ρόλο του γιατρού, η διατήρηση της αξιοπρέπειας του ασθενούς σημαίνει να βοηθά τους ασθενείς του να διατηρούν τον αυτοσεβασμό τους και να νιώθουν πολύτιμοι.<sup>71</sup>

Η *ποιότητα ζωής* είναι μια πολυδιάστατη έννοια της οποίας το πλαίσιο διαμορφώνεται από κάποιες γενικές αρχές όπως: 1) η ποιότητα ζωής βιώνεται όταν εκπληρώνονται οι βασικές ανάγκες ενός ατόμου το οποίο έχει τις ίδιες ευκαιρίες με κάθε άλλο άτομο να επιτύχει στόχους, στο στενό και ευρύτερο περιβάλλον της ζωής του (σπίτι, κοινωνία, σχολείο, εργασία). 2) Η ποιότητα ζωής ενισχύεται όταν τα άτομα ενδυναμώνονται στο να πάρουν αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή τους.

Οι *βασικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής* είναι η φυσική και συναισθηματική ευεξία, οι διαπροσωπικές σχέσεις, ο αυτοπροσδιορισμός, η υλική ευημερία, η προσωπική ανάπτυξη, η κοινωνική ένταξη και τα δικαιώματα. Ειδικότερα, στο επίπεδο των συστημάτων υγείας και της ιατρικής, όταν αναφερόμαστε στην έννοια της ποιότητας ζωής, εννοούμε την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και συμπεριλαμβάνει τις διαστάσεις της φυσικής και κοινωνικής λειτουργικότητας, της λειτουργικότητας του ρόλου, της ψυχικής υγείας και τις γενικές αντιλήψεις για την υγεία. Κάποιες σημαντικές έννοιες όπως η ζωτικότητα, ο πόνος και η γνωστική λειτουργικότητα, αποτελούν υποσύνολα των παραπάνω ευρύτερων εννοιολογικών κατηγοριών. Συνεπώς, βιολογικοί, φυσιολογικοί και ψυχικοί παράγοντες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων.<sup>113</sup>

## **5. ΜΟΝΤΕΛΑ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ**

### **5.1. Ιατρικός πατερναλισμός**

Ο πατερναλισμός έχει μακρά ιστορία στην ιατρική. Κατ' αρχάς, ο όρος προέρχεται από τη λατινική λέξη *pater* που σημαίνει πατέρας και εννοεί τη

συμπεριφορά σε ένα άλλο, ενήλικο άτομο σαν να είναι παιδί.<sup>89</sup> Όπως συμβαίνει με πολλές άλλες έννοιες οι οποίες χρησιμοποιούνται σε κανονιστικές συζητήσεις, ο προσδιορισμός των ορίων του πατερναλισμού με ακρίβεια αποτελεί θέμα αμφισβήτησης και αντιπαράθεσης.<sup>90</sup> Σε γενικές γραμμές, μπορεί να οριστεί ως ο οποιοσδήποτε περιορισμός ή παρέμβαση στη βούληση ή στην επιθυμία ενός ατόμου, με δικαιολογία τις εκτιμήσεις για την ευημερία του. Ο ιατρικός πατερναλισμός είναι: «η άρνηση ή η αδιαφορία του γιατρού προς τις προτιμήσεις του ασθενούς, με στόχο το «καλό» του ή τη βελτίωση της υγείας του».<sup>91</sup>

Ο J. Katz, στο βιβλίο του *“The Silent World of Doctor and Patient”*, αναφέρει ότι «η αποκάλυψη (εννοείται ιατρικών πληροφοριών) και η συγκατάθεση (εννοείται η συναίνεση του ασθενούς σε ιατρικές πράξεις), είναι υποχρεώσεις ξένες προς την ιατρική σκέψη και πρακτική».<sup>92</sup> Ο Hans Jonas αναφέρει επίσης, ότι «ο γιατρός είναι υποχρεωμένος στον ασθενή και σε κανέναν άλλον... μπορούμε να μιλάμε για μια ιερή εμπιστοσύνη... ο γιατρός είναι μόνος του με τον ασθενή και το Θεό». Έννοιες όπως η αποκάλυψη πληροφοριών, η συγκατάθεση και η αυτονομία, οι οποίες θεωρούνται πολύτιμες για τον δυτικό πολιτισμό και το σύγχρονο ιατρικό περιβάλλον/γίγνεσθαι, φαίνεται ότι έρχονται σε άμεση αντίθεση με τον ρόλο των γιατρών και της ιατρικής, όπως τουλάχιστον αυτός γίνεται αντιληπτός ιστορικά ανά τους αιώνες.

Η Ιατρική έχει τόσο μακρά ιστορία όσο και ο ανθρώπινος πολιτισμός. Οι ιατρικές παραδόσεις εντοπίζονται στην ελληνική αρχαιότητα και στην εποχή του Έλληνα γιατρού και φιλόσοφου Ιπποκράτη, 5<sup>ος</sup> αι π.Χ.. Ανιχνεύοντας τη γλώσσα που χρησιμοποιεί ο Ιπποκράτης, διακρίνουμε τις πατερναλιστικές ρίζες του όρκου του, ειδικά στη φράση «θα χρησιμοποιώ τη θεραπεία για να βοηθήσω τους

ασθενείς κατά τη δύναμη και την κρίση μου», (*Διαιτήμασί τε χρήσομαι ἐπ' ὠφελείῃ καμνόντων κατά δύναμιν καί κρίσιν ἐμήν, ἐπί δηλήσει δέ καί ἀδίκῃ εἴρξειν*). Η έμφαση στη διατύπωση «κατά τη δύναμη και κρίση μου» δεν τοποθετείται στις επιλογές του ασθενούς αλλά στη δύναμη και στην κρίση (που παρέχει η αποκλειστική γνώση) του γιατρού. Αυτή η πατερναλιστική φιλοσοφία διαπέρασε σε μεγάλο βαθμό το ιατρικό κατεστημένο από την αρχαιότητα μέχρι τον 20ο αιώνα. Μια σειρά γεγονότων όμως, τα οποία διαδραματίστηκαν κατά τη διάρκεια του 20<sup>ου</sup> αιώνα, αντικατέστησαν σταδιακά το κυρίαρχο πατερναλιστικό μοντέλο της ιατρικής με αυτό που δίνει μεγαλύτερη έμφαση στις επιλογές και στην αυτονομία των ασθενών. Ένα από αυτά ήταν η κυριολεκτικά σοκαριστική αποκάλυψη, μετά το τέλος του 2<sup>ου</sup> Παγκοσμίου πόλεμου, ότι γιατροί πραγματοποιούσαν πειράματα σε κρατούμενους και όχι μόνο, του ναζιστικού καθεστώτος. Η ωμή και απαράδεκτη πραγματικότητα των απάνθρωπων πειραμάτων κατέρριψε το πρότυπο του γιατρού που αυτοδεσμεύεται δια του όρκου του να επιδιώκει το καλό των ασθενών του και έθεσε σε αμφισβήτηση τον κοινωνικό ρόλο της ιατρικής και την αντίληψη ότι ο γιατρός ασκεί το επάγγελμά του επ' ωφελεία των ασθενών και του κοινωνικού συνόλου.

## **5.2. Η αμφισβήτηση του ιατρικού πατερναλισμού**

Η αμφισβήτηση του ιατρικού πατερναλισμού στις Η.Π.Α. άρχισε από τις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, όμως οι αλλαγές στη νομοθεσία πραγματοποιήθηκαν περί το τέλος του. Το γεγονός το οποίο αποτέλεσε σημείο καμπής για τη δρομολόγηση των αλλαγών στο συγκεκριμένο πεδίο, έλαβε χώρα τον Ιούνιο του

1966 και ήταν η κυκλοφορία του άρθρου του Dr. Henry Beecher, (αναισθησιολόγος, καθηγητής έρευνας στο Harvard), “*Ethics and Clinical Research*” στο New England Journal of Medicine. Στο συγκεκριμένο άρθρο, ο Beecher αναφέρει 22 παραδείγματα πειραμάτων τα οποία διεξήχθησαν υπό αμφισβητήσιμες συνθήκες ιατρικής δεοντολογίας και στα οποία, εν ολίγοις καταγγέλλει ότι πολλοί από τους ασθενείς που συμμετείχαν δεν ήταν επαρκώς ενήμεροι, για τους κινδύνους που διέτρεχαν ούτε φυσικά γνώριζαν ότι ήταν υποκείμενα πειραμάτων, παρόλο που είχαν υποστεί σοβαρές συνέπειες εξαιτίας αυτών. Είναι προφανές ότι το άρθρο προκάλεσε αναταράξεις στην επιστημονική κοινότητα.<sup>93</sup> Αυτό που ήταν αξιοσημείωτο στο συγκεκριμένο γεγονός, όπως επισημαίνει και ο Rothman, είναι ότι η καταγγελία προερχόταν από το «εσωτερικό» του ιατρικού κατεστημένου και όπως ήταν αναμενόμενο, προκάλεσε τη μείωση της εμπιστοσύνης του κοινού προς τους γιατρούς. Ο ίδιος συνοψίζει την ουσία των αλλαγών που επήλθαν ως εξής: «η διακριτική ευχέρεια που απολάμβανε κάποτε το επάγγελμα παρακάμπτεται όλο και περισσότερο, από ένα μεγάλο αριθμό συμβαλλομένων και διαδικασιών που συμμετέχουν στη λήψη των ιατρικών αποφάσεων».<sup>94</sup> Στις Η.Π.Α. λοιπόν, το 1960 το 90% των γιατρών δεν ενημέρωναν τους ασθενείς για τη διάγνωση του καρκίνου ενώ 17 χρόνια αργότερα υπάρχει πλήρης αντιστροφή των πρακτικών. Έτσι το 1979, το 97%, δηλαδή το σύνολο σχεδόν των γιατρών, ενημερώνουν για τη διάγνωση του καρκίνου.

Στο ευρωπαϊκό πλαίσιο, οι αλλαγές δεν είναι ενιαίες ούτε χρονικά ούτε νομοθετικά ούτε γεωγραφικά. Παρατηρούνται διαφοροποιήσεις μεταξύ των χωρών του βορρά, του αγγλοσαξωνικού δικαίου δηλαδή, (όπου ο ρόλος της

ατομικής αυτονομίας θεωρείται πρωτεύων) και των χωρών του νότου, τόσο στις πρακτικές όσο και στις νομολογίες. Το κορυφαίο νομοθέτημα σύγκλισης μεταξύ των ευρωπαϊκών χωρών το οποίο διασώζει την αρχή της αυτονομίας του ασθενή σε σημαντικό βαθμό, είναι η Σύμβαση του Oviedo για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (1997). Η Σύμβαση ενσωματώνει τη «συναίνεση ύστερα από ενημέρωση» (informed consent) για οποιαδήποτε ιατρική πράξη.

Στη χώρα μας, όπως αναφέρουν οι Βούλτσος και Τσούγκας, «η νομική θεμελίωση του σεβασμού στη συγκατάθεση του ασθενούς ήταν ασαφής και βασιζόταν περισσότερο στην ερμηνεία συνταγματικών ή άλλων διατάξεων. Η ελληνική ποινική επιστήμη αναγνώρισε στο γιατρό ευρεία επεμβατική υποχρέωση, στο όνομα του κοινωνικού ρόλου της ιατρικής και της εξυπηρέτησης του συμφέροντος του ασθενούς».<sup>91</sup>

Οι ίδιοι συγγραφείς αναφέρουν επίσης, ότι «με τον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας του 2005, η χώρα μας εναρμονίστηκε με τη Σύμβαση του Oviedo. Στον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (ΚΙΔ), υιοθετείται ρητά και με σαφήνεια ο αυτοδύναμος ρόλος της συναίνεσης του ασθενούς (αρ. 12) και της προηγούμενης ενημέρωσής του (αρ. 11), όμως στο πολύπλοκο θέμα της ευθανασίας και της επιθανάτιας αρωγής, αφήνει πολλά περιθώρια στον ιατρικό πατερναλισμό, αναγνωρίζοντας στο γιατρό τη διακριτική ευχέρεια να κρίνει αν η περαιτέρω παροχή θεραπειών έχει καταστεί άσκοπη ή μάταιη».<sup>91</sup> Τόσο η Σύμβαση του Οβιέδο όσο και ο ΚΙΔ προβλέπουν όρους ειδικά για την περίπτωση κατά την οποία οι ασθενείς δεν είναι ικανοί να συναινούν, οπότε καλούνται να συναινούν οι οικείοι τους, πάντα ύστερα από πληροφόρηση ενώ αποδέχονται ότι σε επείγουσες καταστάσεις δεν απαιτείται συναίνεση.

### 5.3. Αυτονομία

Στο σημείο αυτό είναι αναγκαίο να ορίσουμε την έννοια της αυτονομίας η οποία κατ' αρχάς χρησιμοποιήθηκε για να ορίσει την αυτοδιοίκηση ή τον αυτοπροσδιορισμό. Αν και αρχικά εφαρμόστηκε στην κοινωνία, είναι ένας όρος που αναφέρεται στο άτομο και τον βρίσκουμε στην ηθική, πολιτική και βιοηθική φιλοσοφία. Οι Beauchamp και Childress περιγράφουν την αυτονομία ως «την προσωπική κυριαρχία του εαυτού, που είναι απαλλαγμένη τόσο από τον έλεγχο των παρεμβολών από άλλους, όσο και από προσωπικούς περιορισμούς (ανεπαρκής κατανόηση), που εμποδίζουν τη νόμιμη επιλογή». Στο ιατρικό πλαίσιο, ο σεβασμός προς την αυτονομία του ασθενούς εκλαμβάνεται ως η θεμελιώδης ηθική αρχή κι αυτό το δόγμα αποτελεί τη βασική προϋπόθεση για την έννοια της συγκατάθεσης/συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση.<sup>95</sup> Η ελευθερία ενός ασθενούς να αποφασίζει μπορεί να περιορίζεται από εσωτερικούς παράγοντες, όπως ψυχική ή σωματική καταπόνηση, πνευματική/διανοητική υστέρηση, κώμα κ.α. ή από εξωτερικούς. Στους εξωτερικούς παράγοντες, οι οποίοι δυνητικά ασκούν έλεγχο σε έναν ασθενή, συμπεριλαμβάνονται η βία (χρήση φυσικών περιορισμών), ο εξαναγκασμός (π.χ. χρήση ρητών ή σιωπηρών απειλών για να εξασφαλιστεί η αποδοχή μιας θεραπείας) και ο χειρισμός (σκοπίμη διαστρέβλωση ή παράλειψη πληροφοριών σε μια προσπάθεια να παρακινηθεί ο ασθενής να αποδεχθεί μια θεραπεία).<sup>96</sup>



#### **5.4. Οι αντιλήψεις της κοινωνίας για το μοντέλο λήψης ιατρικών αποφάσεων**

Παρά το γεγονός ότι η εμπλοκή των ασθενών ή των οικείων τους, στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, υποστηρίζεται ευρέως και προωθείται τόσο στην κλινική πράξη όσο και στη διαμόρφωση των πολιτικών, έρευνες, στις αναπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες, αποκαλύπτουν ότι οι προτιμήσεις των ανθρώπων σχετικά με τον ρόλο τους στη διαδικασία λήψης ιατρικών αποφάσεων ποικίλουν σε σημαντικό βαθμό.<sup>97,98</sup> Μια μεγάλη cross sectional έρευνα, έδειξε ότι το 62% των Αμερικανών πολιτών προτιμούν την από κοινού λήψη αποφάσεων (shared decision making), το 28% τη συγκατάθεση ύστερα από ενημέρωση (informed consent) και το 9% τον ιατρικό πατερναλισμό.<sup>99</sup>

Άλλη μελέτη στις Η.Π.Α. δείχνει ότι σχεδόν όλοι οι ερωτώμενοι (96%) προτιμούν το να τους προσφερθούν επιλογές και να ερωτηθούν για τη γνώμη τους, όχι όμως για όλες τις καταστάσεις. Το 52% προτιμά να αφήσει την τελική απόφαση στους γιατρούς και στη γνώση τους, παρά να ψάχνει πληροφόρηση από άλλες πηγές.<sup>98</sup> Άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι το 10 με 20% όλων των ασθενών δε θα ήθελαν να γνωρίζουν τις λεπτομέρειες της κατάστασής τους.<sup>100</sup> Η πλήρης γνώση αναφορικά με την κατάσταση υγείας μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες σε μερικούς ασθενείς. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν οι ασθενείς με καρκίνο, στους οποίους η λεπτομερής πληροφόρηση είχε ως αποτέλεσμα την αύξηση του άγχους με άλλοτε απρόβλεπτες συνέπειες.<sup>101</sup>

Τα παραδείγματα αυτά υποδεικνύουν ότι το συνεργατικό μοντέλο λήψης αποφάσεων είναι δημοφιλές και επιθυμητό στην κοινωνία, παρότι παράγοντες όπως η σοβαρότητα της κατάστασης, η ηλικία, το φύλο και το μορφωτικό

επίπεδο, φαίνεται ότι επηρεάζουν τελικά την επιθυμία για πληροφόρηση και συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων.<sup>102-104</sup>

### **5.5. Οι αντιλήψεις των γιατρών για το μοντέλο λήψης ιατρικών αποφάσεων**

Σε ό,τι αφορά στις απόψεις των γιατρών για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων, ο Murray και συν, βρήκε ότι το 75% των γιατρών προτιμά την από κοινού λήψη αποφάσεων (γιατροί και ασθενείς), το 14% προτιμά το πατερναλιστικό μοντέλο και το 11% προτιμά τη συγκατάθεση ύστερα από ενημέρωση. Ενδιαφέρον παρουσιάζουν και τα άλλα ευρήματα του Murray, όπως το ότι οι μεγαλύτεροι σε ηλικία γιατροί (>50) ήταν πιο πιθανό να προτιμούν το πατερναλιστικό μοντέλο. Οι δε γιατροί που εκπαιδεύτηκαν εκτός Η.Π.Α. ήταν λιγότερο πρόθυμοι να υιοθετήσουν το μοντέλο της από κοινού λήψης αποφάσεων, συγκριτικά με τους γιατρούς που εκπαιδεύτηκαν εντός της χώρας. Οι χειρουργοί, συγκρινόμενοι με συναδέλφους τους από άλλες ειδικότητες, ήταν λιγότερο πιθανό να υιοθετήσουν το πατερναλιστικό μοντέλο.<sup>99</sup>

Κάποιοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι ο περιορισμός της αυτονομίας, ως αποτέλεσμα της απώλειας του ελέγχου της ζωής ενός ατόμου, δυνητικά οδηγεί σε αρνητικές συνέπειες για την υγεία του, συμπεριλαμβανομένων των αρνητικών φυσικών, κοινωνικών και ψυχολογικών αποτελεσμάτων και της μειωμένης αυτοεκτίμησης αρκετών ασθενών.<sup>105</sup> Συνεπώς, η ικανότητα και η ευκαιρία άσκησης της αυτονομίας βελτιώνει τη φυσική και ψυχολογική υγεία και γενικώς είναι μια συνιστώσα της καλής ποιότητας ζωής.<sup>105</sup>

Στη χώρα μας, όπως στις ασιατικές χώρες, τις χώρες της Ανατολικής και της Νοτίου Ευρώπης, σε αντίθεση με τις αγγλοσαξονικές και τις βορειοευρωπαϊκές χώρες, η αλλαγή στη στάση των γιατρών απέναντι στην αποκάλυψη της αλήθειας σχετικά με τη νόσο και την πρόγνωσή της, δε φαίνεται να έχει ακόμη ολοκληρωθεί.<sup>106</sup>

Σύμφωνα με μια έρευνα ανασκόπησης της Μυστακίδου και συν., (2005), ο αριθμός των ογκολόγων που (κατά δήλωσή τους) αποκαλύπτουν την αλήθεια στους ασθενείς τους φαίνεται ότι διαχρονικά εξελίσσεται ως εξής: 7% το 1980 (Manos and Christakis, 1980), 12,5% το 1986 (Δόσιος et al., 1986), 11% το 1996 (Mystakidou et al., 1996), 22% το 1999 (Mystakidou et al., 1999). Ενδεικτικό είναι επίσης, ότι η πλειοψηφία των γιατρών δηλώνουν ότι η έκταση της ενημέρωσης που δίνουν στους ασθενείς τους εξαρτάται από την προσωπικότητα του ασθενούς (74%) και από την αναμενόμενη αντίδρασή του (54%) και όχι από τις προσωπικές του αντιλήψεις.<sup>107</sup> Έρευνα του 2005, σε νοσοκομεία της Αθήνας έδειξε ότι 120 από τους 203 καρκινοπαθείς που ρωτήθηκαν, δε γνώριζαν τη διάγνωσή τους ενώ ταυτόχρονα καταγράφει μια σαφή επιθυμία της πλειοψηφίας των ασθενών (69%) για περισσότερη ενημέρωση. Από τους ασθενείς που γνώριζαν τη διάγνωσή τους, μικρό σχετικά ποσοστό (13%) δήλωσε ότι θα προτιμούσε να μην είχε ενημερωθεί και οι περισσότεροι ασθενείς ήθελαν να είναι ενήμεροι και οι συγγενείς τους.<sup>108</sup>

Μολονότι το μοντέλο της συναπόφασης είναι επιθυμητό, δεν μπορεί να εφαρμοστεί στις ΜΕΘ διότι οι ασθενείς, που είναι οι άμεσα ενδιαφερόμενοι, συνήθως δεν είναι ικανοί να συναινέσουν. Στις περιπτώσεις αυτές, το ρόλο του εκπροσώπου του ασθενούς αναλαμβάνει η οικογένεια. Στη χώρα μας, τα

δεδομένα στο συγκεκριμένο πεδίο είναι φτωχά καθώς δεν έτυχαν ιδιαίτερου ερευνητικού ενδιαφέροντος. Από τη μελέτη του Κρανιδιώτη και των συνεργατών του, για την πρακτική που ακολουθείται στις ελληνικές ΜΕΘ σχετικά με τις αποφάσεις στο τέλος της ζωής, φαίνεται ότι η συμμετοχή των συγγενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων ήταν μάλλον χαμηλή (20%), συγκρινόμενη με άλλων ευρωπαϊκών μελετών. Αξίζει να επισημάνουμε επίσης, ότι η συμμετοχή των συγγενών ήταν πιο συχνή στις περιπτώσεις κατά τις οποίες η απόφαση που ελήφθη ήταν να προσφερθεί πλήρης υποστήριξη και σπανιότερη όταν η απόφαση ήταν να περιοριστεί η θεραπεία. Στο 62% των περιπτώσεων, η συζήτηση ξεκινούσε από τους γιατρούς και οι λόγοι τους οποίους προέβαλαν οι ίδιοι, ώστε να μην εμπλέξουν τις οικογένειες στη διαδικασία λήψης αποφάσεων έχουν ως εξής: στο 60% των περιπτώσεων κρίθηκε ότι οι οικογένειες δε θα κατανοούσαν την κατάσταση, στο 25% των περιπτώσεων οι οικογένειες δεν ήταν διαθέσιμες, στο 10% κρίθηκε από τους γιατρούς ότι η συζήτηση με την οικογένεια δεν είναι απαραίτητη και στο 4% των περιπτώσεων ότι η ίδια η οικογένεια δεν επιθυμούσε να συμμετέχει στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Από τα υπόλοιπα ευρήματα της έρευνας, ενδιαφέρον παρουσιάζει το στοιχείο ότι οι νοσηλευτές δε συμμετείχαν ποτέ στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και στην ανάπτυξη ομοφωνίας μεταξύ των μελών της θεραπευτικής ομάδας, απλώς ενημερώνονταν για την απόφαση.<sup>109</sup>

Η σχέση οικογένειας – γιατρού στη ΜΕΘ είναι μια περίπλοκη αλληλεπίδραση, κατά την οποία απαιτείται το προσωπικό της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας να παρέχει κατάλληλες και ακριβείς πληροφορίες και τα μέλη της οικογένειας να παρέχουν ειλικρινείς πληροφορίες σχετικά με τις επιθυμίες του ασθενούς. Αυτό

βέβαια προϋποθέτει την ικανότητα της οικογένειας να γνωρίζει τις προτιμήσεις και τις αξίες του ασθενούς και να μην προβάλλει τις δικές της ανάγκες στην επικοινωνία με τους γιατρούς. Μελέτη έδειξε ότι οι οικογένειες ως εκπρόσωποι των ασθενών της ΜΕΘ στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, έλαβαν μη επιθυμητές αποφάσεις (αντίθετες δηλαδή προς τις επιθυμίες των ασθενών) κατά το 20% των συνολικών περιπτώσεων.<sup>110</sup> Παρά την έλλειψη γνώσης των επιθυμιών του ασθενούς, μελέτες της ομάδας FAMIREA στη Γαλλία έδειξαν ότι το 90% των ερωτηθέντων ήταν θετικοί στην εκπροσώπησή τους από συγγενείς εάν εισάγονταν στη ΜΕΘ και το 85% θα ήθελε ο εκπρόσωπός του να συμμετέχει στη διαδικασία λήψης αποφάσεων με τους εντατικολόγους. Ενδιαφέρον επίσης στοιχείο, από την ίδια έρευνα, αποτελεί το ότι το 85% των νοσηλευτών και το 90% των γιατρών που ρωτήθηκαν, υποστήριξαν ότι η συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων είναι απαραίτητη.<sup>111</sup>

Πάντως, στο σύγχρονο πολυπολιτισμικό κόσμο στον οποίο ζούμε, όπου τα συστήματα αξιών είναι υποκειμενικά και σχετικά, όπως τα πάντα άλλωστε, οποιαδήποτε απόλυτη άποψη είναι πιθανόν αμφισβητήσιμη. Αυτό ισχύει ακόμη περισσότερο για θέματα που σχετίζονται με την ηθική, και των οποίων η θεμελίωση, η ερμηνεία και η εφαρμογή, υπήρξαν κι εξακολουθούν να είναι αντικείμενο αντιπαραθέσεων.<sup>112</sup> Συνεπώς, ο απόλυτος ιατρικός πατερναλισμός θα ήταν ασυμβίβαστος με το σεβασμό των ατομικών δικαιωμάτων. Όμως και η μετατόπιση σε ένα μοντέλο λήψης αποφάσεων όπου ο γιατρός θα παρουσιάζει ουδέτερα στατιστικά στοιχεία, όσο το δυνατόν πιο αμερόληπτα ως προς τη δική του θεώρηση και κρίση, και το βάρος της απόφασης θα αναλαμβάνει εξ ολοκλήρου ο ασθενής ή οι συγγενείς του, έχει σαφώς περιορισμούς. Η

αναγνώριση της διαφοράς μεταξύ της αυτονομίας (αυτοπροσδιορισμός) και της ανεξαρτησίας (πλήρης ελευθερία χωρίς καμία παρέμβαση) επιτρέπει την ανάπτυξη ενός μοντέλου «περιορισμένης ανεξαρτησίας» ή «ενισχυμένης αυτονομίας». Το μοντέλο αυτό όμως εξαρτάται από τον διάλογο γιατρού – ασθενούς, την ανταλλαγή απόψεων, τη διαπραγμάτευση των μεταξύ τους διαφορών, την κατανομή της εξουσίας και την επιρροή για τον κοινό σκοπό που πάντα είναι το καλύτερο συμφέρον του ασθενούς.<sup>112</sup> Ένα τέτοιο μοντέλο, φαίνεται να είναι μια υπεύθυνη και αποτελεσματική διαχείριση των κλινικών διλημάτων όπως και μια πλουραλιστική προσέγγιση η οποία είναι συνεπής ως προς τις σύγχρονες θεμελιώδεις ηθικές και φιλοσοφικές αρχές. Πιθανότατα δεν είναι ένα άψογο μοντέλο, αλλά σ' έναν κόσμο ατελή δεν μπορεί να υπάρξει τέλεια λύση. Η συνεχής διαπραγμάτευση με την πραγματικότητα, όσο άβολη κι αν είναι, είναι ένα αναπόδραστο γεγονός της ζωής.<sup>112</sup> Σε κάθε περίπτωση, ένα τέτοιο μοντέλο θα μπορούσε να λειτουργήσει προς όφελος του ασθενούς και με σεβασμό στις επιθυμίες και στις αξίες του, μόνο αν όλα τα εμπλεκόμενα μέρη στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, εντάσσονταν σ' έναν ανοιχτό και καλοπροαίρετο διάλογο όπου η επικοινωνία θα ήταν ελεύθερη και χωρίς κανέναν περιορισμό.

# **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**





## 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Παρόλη την έμφαση που έχει δοθεί διεθνώς, στην έρευνα για τα θέματα που αφορούν στις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών, η ελληνική βιβλιογραφία είναι πολύ φτωχή, τόσο σχετικά με τις απόψεις των γιατρών και νοσηλευτών όσο και με τις πρακτικές που ακολουθούνται εντός των ΜΕΘ της χώρας μας. Οι λίγες μελέτες που διεξήχθησαν, αποκαλύπτουν ότι οι Έλληνες γιατροί δεν είναι πρόθυμοι να λάβουν αποφάσεις περιορισμού θεραπειών, εκτός της εντολής Μη Αναζωογόνησης (DNRorder) και επιβεβαιώνουν ότι το πατερναλιστικό μοντέλο λήψης αποφάσεων είναι κυρίαρχο, στις ΜΕΘ της χώρας μας. Ταυτόχρονα, είναι ήδη γνωστό, από πανευρωπαϊκές μελέτες που συμπεριέλαβαν και μερικά κέντρα της Ελλάδας, ότι οι Χριστιανοί Ορθόδοξοι γιατροί είναι πιθανότερο να μην κλιμακώσουν τη θεραπεία ενώ είναι ακόμη πιο απρόθυμοι στην απόσυρση θεραπείας. Έτσι η γνώση που είχαμε μέχρι σήμερα για τις αποφάσεις του τέλους της ζωής στη χώρα ήταν αποσπασματικές. Η παρούσα μελέτη φιλοδοξεί να καταγράψει λεπτομερώς, τις απόψεις των γιατρών και των νοσηλευτών για τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών. Φιλοδοξεί δε, να εμπλουτίσει περαιτέρω τη γνώση της ελληνικής και της διεθνούς επιστημονικής κοινότητας, ως προς τους παράγοντες οι οποίοι επιδρούν στη διαμόρφωση των αντιλήψεων του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού αναφορικά με τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών.

Υπό αυτήν την οπτική, η παρούσα μελέτη πέραν της πρωτοτυπίας της, θεωρείται απαραίτητη καθώς τα αποτελέσματά της θα φωτίσουν περισσότερες πτυχές του TtZ εντός των ΜΕΘ και θα βοηθήσουν τις επιστημονικές κοινότητες

να παρέχουν την υποστήριξή τους στους επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

## **2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ**

Συγκεκριμένα, οι ερευνητικές υποθέσεις που μελετήθηκαν, στο πλαίσιο της εκπόνησης αυτής της διατριβής ήταν:

- Η πρόοδος της βιοτεχνολογίας και της ιατρικής έχει αυξήσει σημαντικά τις δυνατότητες υποστήριξης των ασθενών κι έτσι ενώ η νοσηρότητα αυξάνεται προοδευτικά τις τελευταίες δεκαετίες, η επιβίωση δύναται να παραταθεί σημαντικά, λόγω της χρήσης της εξειδικευμένης ιατρικής τεχνολογίας.<sup>8</sup> Η διατήρηση όμως ενός ασθενούς στη ζωή, υποστηρίζοντας με τεχνητά μέσα την καρδιακή και αναπνευστική του δραστηριότητα, ανεξαρτήτως από τις πιθανότητες αποκατάστασής του, δεν φαίνεται να αποτελεί ορθολογικό στόχο.<sup>14</sup> Έτσι, η λήψη αποφάσεων περιορισμού θεραπειών, με τον έναν ή τον άλλο τρόπο, είναι πλέον κοινή πρακτική στις ΜΕΘ, παρόλη τη δυσκολία επίτευξης διεθνούς συναίνεσης στα θέματα που αφορούν τις αποφάσεις αυτές. Σύμφωνα με τα ανωτέρω, η υπόθεσή μας είναι ότι οι γιατροί και οι νοσηλευτές των ΜΕΘ και στην Ελλάδα κατανοούνόπως και οι συνάδελφοί τους στην αλλοδαπή, σε μεγάλο βαθμό, την αναγκαιότητα λήψης αποφάσεων περιορισμού των θεραπειών, όταν εμφανώς η αποκατάσταση του ασθενούς σε μια ζωή με νόημα, αποτελεί ιατρική ματαιοπονία.

- Μελέτες στις ΜΕΘ διαφόρων χωρών αναδεικνύουν ότι η εφαρμογή μη κλιμάκωσης θεραπειών κυμαίνεται από 0% έως 67%<sup>38</sup> ενώ η εφαρμογή της απόσυρσης θεραπειών κυμαίνεται μεταξύ 0% και 96%.<sup>7,38,115</sup> Από τα ευρήματα των παραπάνω ερευνών αποδεικνύεται επίσης, ότι η λήψη αποφάσεων περιορισμού θεραπειών μπορεί να διαφέρει τόσο από χώρα σε χώρα όσο και από περιοχή σε περιοχή στην ίδια χώρα.<sup>7,38,115</sup> Η υπόθεσή μας είναι ότι και στη χώρα μας υφίστανται παρόμοιες διαφορές.
- Οι διαφοροποιήσεις, οι οποίες αναδεικνύονται στη διεθνή βιβλιογραφία, όσον αφορά στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται και αντιμετωπίζουν οι γιατροί και οι νοσηλευτές τα θέματα που άπτονται του ΤτΖ, εξηγούνται ίσως, απ' το γεγονός ότι οι απόψεις των ατόμων για τα θέματα που αφορούν το θάνατο διαμορφώνονται με βάση το ιστορικό, γεωγραφικό, κοινωνικό, πολιτικό, οικονομικό και πολιτιστικό πλαίσιο εντός του οποίου οι άνθρωποι αλληλεπιδρούν. Σύμφωνα με τα ανωτέρω, μια άλλη υπόθεση της μελέτης μας είναι ότι υπάρχουν σημαντικές διαφοροποιήσεις στις αντιλήψεις για τις αποφάσεις ΤτΖ οι οποίες σχετίζονται και με την πνευματικότητα/θρησκευτικότητα των ερωτώμενων. Στη διεθνή βιβλιογραφία καταγράφονται διαφορές απόψεων ανάλογα με τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, όχι όμως σύμφωνα με το βαθμό πνευματικότητας.
- Οι αποφάσεις περιορισμού θεραπειών, επισπεύδουν την έναρξη της διαδικασίας του θανάτου κι αυτό ως κλινική πρακτική φαίνεται ότι προκαλεί ηθική καταπόνηση των επαγγελματιών υγείας και συμβάλλει στην εμφάνιση του συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης. Η ερευνητική μας υπόθεση ως προς αυτό, είναι ότι η εμφάνιση του

συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης επηρεάζεται από τη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

- Ακόμη, υποθέσαμε ότι η δυσάρεστη εμπειρία του τέλους της ζωής, η οποία είναι πολλή συχνή στο περιβάλλον της ΜΕΘ, επηρεάζει το ποσοστό της επαγγελματικής ικανοποίησης. Αντιστοίχως και η χαμηλή επαγγελματική ικανοποίηση σχετίζεται με τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών. Στη διεθνή βιβλιογραφία δεν υπάρχει καμία μελέτη που να διερευνά τη συσχέτιση της επαγγελματικής ικανοποίησης με τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών.
- Τέλος, η σχέση και η αλληλεπίδραση των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού των ΜΕΘ με τη διαδικασία λήψης αποφάσεων περί του τέλους της ζωής αλλά και της επαγγελματικής εξουθένωσης δεν έχει μελετηθεί στη διεθνή βιβλιογραφία. Η μελέτη μας, περιλαμβάνοντας ένα κατάλληλο για τη διερεύνηση της προσωπικότητας (EPQ) ερωτηματολόγιο προσπαθεί να ρίξει φως στο εν λόγω ερώτημα.

### **3. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Πρωταρχικός σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι απόψεις των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας που εργάζονται σε ΜΕΘ, για τα θέματα που αφορούν στο ΤτΖ και στη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού ή διακοπής θεραπειών. Δευτερευόντως, αποφασίσαμε να μελετήσουμε παράγοντες που δυνητικά επηρεάζουν αυτές τις απόψεις και την πιθανή συσχέτισή τους με χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, με την

επαγγελματική ικανοποίηση, με την πνευματικότητα/θρησκευτικότητα και με την επαγγελματική εξουθένωση.

Η κατανόηση των απόψεων των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών στο τέλος της ζωής, στο περιβάλλον της ΜΕΘ, θα μπορούσε να βοηθήσει στη διαμόρφωση εθνικής πολιτικής για τα θέματα που αφορούν στο Ττζ, στη διαδικασία λήψης αποφάσεων διακοπής ή περιορισμού θεραπειών και στην εφαρμογή παρηγορητικής φροντίδας. Επιπλέον, θεωρούμε ότι η κατανόηση όλων των παραπάνω θεμάτων, θα επέτρεπε στις σχολές των επαγγελματιών υγείας να διαμορφώσουν μια περισσότερο στοχευμένη εκπαίδευση ώστε οι γιατροί και οι νοσηλευτές να είναι περισσότερο προετοιμασμένοι όταν εισέρχονται στον επαγγελματικό στίβο. Τέλος, πιστεύουμε ότι τα αποτελέσματα της μελέτης μας μπορεί να δώσουν τα απαραίτητα στοιχεία στην επιστημονική κοινότητα για τη διαμόρφωση κατευθυντήριων οδηγιών.

## **4. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ**

### **4.1. Υλικό – Συμμετέχοντες**

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε στις ΜΕΘ της Ελληνικής επικράτειας από τον Ιούνιο έως τον Δεκέμβριο του 2015. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσε το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό που εργαζόταν σε ΜΕΘ. Στην έρευνα συμμετείχαν 18 ΜΕΘ, επιπέδου φροντίδας ΙΙΙ και δυναμικότητας μεγαλύτερης των 8 κλινών από πανεπιστημιακά και γενικά νοσοκομεία της Ελλάδας. Οι γιατροί διευθυντές και οι προϊστάμενοι/ες των νοσηλευτών ενημερώθηκαν για

τη μελέτη και έδωσαν λεπτομερείς πληροφορίες για το προσωπικό τους, (αριθμό γιατρών, νοσηλευτών, άλλων επαγγελματιών υγείας π.χ. φυσιοθεραπευτών ή ψυχολόγων που εργάζονταν πλήρως απασχολούμενοι στη ΜΕΘ). Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν από τον κύριο/πρώτο ερευνητή αφού πρώτα παρουσιάστηκε το πρωτόκολλο της μελέτης στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Σε τέσσερις ΜΕΘ, την παρουσίαση αυτή ανέλαβαν οι γιατροί διευθυντές οι οποίοι είχαν ήδη ενημερωθεί από τους ερευνητές.

Στη μελέτη κλήθηκαν να συμμετάσχουν οι επαγγελματίες υγείας οι οποίοι εργαζόταν στη ΜΕΘ, για τουλάχιστον έξι μήνες. Έτσι, από το ιατρικό προσωπικό συμμετείχαν οι διευθυντές, οι επιμελητές Α και Β και οι εξειδικευόμενοι εντατικολόγοι. Από το νοσηλευτικό προσωπικό, οι προϊστάμενοι/νες, οι νοσηλεύτριες/τριες (ΠΕ και ΤΕ) και οι βοηθοί νοσηλευτών (ΔΕ). Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική και ανώνυμη. Διανεμήθηκαν 689 ερωτηματολόγια (214 στο ιατρικό προσωπικό και 475 στο νοσηλευτικό). Απαντήθηκαν και συλλέχθηκαν 512 ερωτηματολόγια, 160 από τους γιατρούς και 352 από τους νοσηλευτές.

#### **4.2. Μέθοδος**

Η έρευνα βασίστηκε στη συμπλήρωση ανώνυμων ερωτηματολογίων που εστίασαν τόσο στη διερεύνηση των απόψεων των επαγγελματιών υγείας όσο και στη μελέτη της προσωπικότητας, θρησκευτικότητας και επαγγελματικής εξουθένωσης.

1. Το ερωτηματολόγιο των απόψεων των επαγγελματιών υγείας: (σε δυο εκδοχές, μια για τους γιατρούς και μια για τους νοσηλευτές) το οποίο

διερευνά τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας για τα θέματα που αφορούν τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών (βλέπε παράρτημα για την πλήρη μορφή των ερωτηματολογίων).

2. Το ερωτηματολόγιο προσωπικότητας, EysenckPersonalityQuestionnaire (EPQ – 84 items).
3. Το ερωτηματολόγιο Επαγγελματικής Εξουθένωσης, MaslachBurnoutInventory (MBI).
4. Το ερωτηματολόγιο πνευματικότητας και θρησκευτικότητας, SpiritualandReligiousQuestionnaire (SpREUK 15 items).

#### ***4.3. Το ερωτηματολόγιο των απόψεων των επαγγελματιών υγείας για τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών***

Αναπτύχθηκε από τον Ferrand και τους συνεργάτες του και χρησιμοποιήθηκε σε μια παρόμοια πολυκεντρική μελέτη στη Γαλλία η οποία δημοσιεύθηκε το 2003.<sup>19</sup> Επιλέχθηκε μεταξύ άλλων εργαλείων, κυρίως διότι έχει αποδείξει την αποτελεσματικότητά του στο να εξάγει επαρκή πληροφόρηση, για το θέμα το οποίο ερευνά. Το πρωτότυπο ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε από τα γαλλικά στα ελληνικά σύμφωνα με το μοντέλο μετάφρασης εργαλείων Brislin, το οποίο είναι γνωστό για τη χρήση του σε διαπολιτισμικές μελέτες.<sup>116-118</sup> Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη μέθοδο, χρησιμοποιούνται τουλάχιστον δυο ανεξάρτητοι δίγλωσσοι μεταφραστές.<sup>119</sup> Έτσι, δυο Έλληνες εντατικολόγοι οι οποίοι έζησαν και εργάστηκαν στη Γαλλία για πολλά χρόνια (ο κος Ματάμης Δημήτριος και η κα Πεφτουλίδου Μαρία), το ίδιο εντρίβεις και στις δυο γλώσσες, προσφέρθηκαν να μεταφράσουν τα ερωτηματολόγια. Τα στάδια της

διαδικασίας μετάφρασης ολοκληρώθηκαν ως εξής: ένας από τους δυο μεταφραστές μετέφρασε τα γαλλικά ερωτηματολόγια στα ελληνικά (forwardtranslation). Κατόπιν, ο δεύτερος μεταφραστής μετέφρασε τα μεταφρασμένα στα ελληνικά ερωτηματολόγια, ξανά στα γαλλικά (backwardtranslation). Για να εξασφαλιστεί η ισοδυναμία των μεταφρασμένων ερωτηματολογίων, ο δεύτερος μεταφραστής δεν είχε στη διάθεσή του το πρωτότυπο, γαλλικό ερωτηματολόγιο. Τα δυο γαλλικά ερωτηματολόγια (το πρωτότυπο και το μεταφρασμένο από τα ελληνικά στα γαλλικά) συγκρίθηκαν μεταξύ τους ώστε να ελεγχθούν οι ομοιότητες και οι διαφορές τους. Τέλος, αφού εντοπίστηκαν οι διαφορές, ξαναμεταφράστηκαν στα γαλλικά από τον δεύτερο μεταφραστή. Η διαδικασία αυτή επαναλήφθηκε αρκετές φορές έως ότου το νόημα του μεταφρασμένου και του πρωτότυπου ερωτηματολογίου να είναι κοινώς αποδεκτό ότι είναι ίδιο και σαφές.

Το τελικό ελληνικό ερωτηματολόγιο διατηρεί τη δομή του πρωτότυπου. Τα θέματα που διερευνά είναι: 1) η διαδικασία λήψης αποφάσεων αποκλιμάκωσης ή απόσυρσης των θεραπειών, 2) η ικανοποίηση των επαγγελματιών υγείας απ' αυτήν τη διαδικασία, 3) η δέσμευση των ΜΕΘ σε υψηλά Ηθικά Πρότυπα, 4) η επικοινωνία με την οικογένεια ή τους οικείους του ασθενούς, 5) τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για τη διακοπή μιας θεραπείας, 6) η νομική ευθύνη και ο φόβος νομικών συνεπειών, 7) η πληροφόρηση που παρέχεται από τους γιατρούς στην οικογένεια ή/και στο νοσηλευτικό προσωπικό.

Όλα τα παραπάνω πεδία ελέγχονται μέσω 103 ερωτήσεων για τους γιατρούς και 95 για τους νοσηλευτές. Οι οκτώ επιπλέον ερωτήσεις οι οποίες απευθύνονται στους γιατρούς, διερευνούν θέματα που άπτονται της



συμμετοχής του νοσηλευτικού προσωπικού στις ιατρικές επισκέψεις και της νομικής ευθύνης.

Ο προέλεγχος του ερωτηματολογίου ολοκληρώθηκε με ημι-δομημένες συνεντεύξεις οι οποίες παραχωρήθηκαν από γιατρούς και νοσηλευτές, ώστε να εξασφαλιστεί ότι οι ερωτήσεις είναι κατανοητές και ότι έχουν καταχωρηθεί όλες οι πιθανές απαντήσεις.

Τέλος, επειδή η ειδική ορολογία («απόσυρση», «μη κλιμάκωση», «υψηλά ηθικά πρότυπα», «υψηλή ποιότητα λήψης αποφάσεων») η οποία περιλαμβάνεται στο ερωτηματολόγιο, δύναται να είναι ασαφής ή ανοιχτή σε ποικίλες προσωπικές ερμηνείες, οι ορισμοί αυτής της ορολογίας ενσωματώθηκαν στο ερωτηματολόγιο.

#### **4.4. Ερωτηματολόγιο Προσωπικότητας- *Eysenck Personality Questionnaire (EPQ - 84 items):***

Το EPQ αποτελεί ένα εργαλείο που αναπτύχθηκε από τον Eysenck<sup>120</sup> και προσαρμόστηκε στα ελληνικά από τον Dimitriou.<sup>121</sup> Το EPQ, όπως προσαρμόστηκε στον ελληνικό πληθυσμό, έχει πολλά πλεονεκτήματα μεταξύ των οποίων είναι η απλότητα των ερωτήσεων οι οποίες δεν απαιτούν ιδιαίτερες γραμματικές γνώσεις για να απαντηθούν και ο μικρός χρόνος που απαιτείται για να συμπληρωθεί. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 84 ερωτήσεις οι οποίες απαντιούνται με ΝΑΙ ή ΟΧΙ. Το EPQ στην αναθεωρημένη του έκδοση, η οποία δεν είναι σταθμισμένη στα ελληνικά, γι' αυτό και δεν χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη, περιλαμβάνει μόνο 48

στοιχεία. Οι 84 ερωτήσεις του EPQ βρίσκονται σε τυχαίες θέσεις αλλά συγκροτούν τέσσερις ομάδες οι οποίες είναι οι εξής:

- Η πρώτη ομάδα αποτελείται από 19 ερωτήσεις και μετρά το βαθμό *εξωστρέφειας*.
- Η δεύτερη ομάδα αποτελείται από 22 ερωτήσεις και μετρά το βαθμό *νευρωτισμού*.
- Η τρίτη ομάδα αποτελείται από 24 ερωτήσεις και μετρά το βαθμό *ψυχωτισμού*.
- Η τέταρτη ομάδα αποτελείται από 19 ερωτήσεις και μετρά το βαθμό του *ψεύδους*.

Στο σημείο αυτό, είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι η βαθμολογία των διαστάσεων της προσωπικότητας που ελέγχονται από το συγκεκριμένο εργαλείο δεν αποτελούν ψυχιατρική διάγνωση αλλά κυρίως μια ψυχοκοινωνική προσέγγιση της προσωπικότητας του ατόμου. Έτσι, οι έννοιες νευρωτισμός και ψυχωτισμός χρησιμοποιούνται ως «δομικές κατηγορίες» της συγκρότησης της προσωπικότητας.

Τα κύρια χαρακτηριστικά των 4 διαστάσεων της προσωπικότητας που εξετάζει το EPQ είναι:

1. *Εξωστρέφεια – Εσωστρέφεια (E)*. Ο «τυπικός» εξωστρεφής είναι κοινωνικός, ανοιχτόκαρδος, ομιλητικός, με έντονη επιθυμία για συγκινήσεις. Δρα αμέσως και είναι παρορμητικός. Είναι ανέμελος, αισιόδοξος και του αρέσουν οι διασκεδάσεις. Δεν μπορεί να ελέγξει τα συναισθήματά του και δεν είναι πάντα αξιόπιστος. Ο «τυπικός»

εσωστρεφής έχει την τάση να προγραμματίζει και δεν εμπιστεύεται τις παρορμήσεις της στιγμής. Ελέγχει τα συναισθήματά του και δεν χάνει την αυτοκυριαρχία του. Αποδίδει σημασία στις ηθικές αξίες και είναι αξιόπιστος.<sup>120</sup> Αξίζει να σημειωθεί ότι το ποσοστό του πληθυσμού με εξωστρεφή συμπεριφορά κυμαίνεται στο 16%, το ίδιο και το ποσοστό με εσωστρεφή συμπεριφορά. Πάντως, οι περισσότεροι άνθρωποι (περί το 68% του πληθυσμού), λειτουργούν σε όλο το φάσμα «εξωστρέφεια – εσωστρέφεια», μια περιοχή η οποία αναφέρεται ως αμφιστρέφεια.

2. *Νευρωτισμός/Σταθερότητα (N)*. Η διάσταση αυτή αναφέρεται στην ανικανότητα ελέγχου των συναισθηματικών αντιδράσεων και στην υπερβολική, συναισθηματική αντίδραση ακόμη και σε μικρά ερεθίσματα, στη γενική συναισθηματική αστάθεια του ατόμου και στην τάση του να αναπτύσσει νευρωσική συμπτωματολογία κάτω από συνθήκες στρες. Τα άτομα με υψηλή βαθμολογία στη διάσταση N, στενοχωριούνται εύκολα, είναι θλιμμένα, νευρικά, ανήσυχα, και παρουσιάζουν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις που τα εμποδίζουν στην φυσιολογική τους προσαρμογή. Ωστόσο δεν αποκλείεται να έχουν «κατάλληλη» συμπεριφορά τόσο στο οικογενειακό όσο και στο επαγγελματικό περιβάλλον.
3. *Ψυχωτισμός/Κοινωνικότητα (Ψ)*. Η διάσταση αυτή σχετίζεται με την ρήξη με την πραγματικότητα και την επιθετικότητα. Η ψυχωτική συμπεριφορά χαρακτηρίζεται από αιρετικότητα και διαφωνία, απερισκεψία, εχθρότητα, θυμό κοινωνική αδιαφορία. Συνεπώς, τα άτομα με υψηλή βαθμολογία στη διάσταση αυτή, είναι μοναχικά,

ψυχρά, απρόσωπα, εχθρικά και επιθετικά, αγενή, ασεβή, απείθαρχα και απροσάρμοστα, συνήθως δεν βοηθούν τους άλλους και υιοθετούν αντικοινωνική και αντικοφορμιστική συμπεριφορά. Ωστόσο, η έννοια του ψυχωτισμού είναι ψυχιατρική από τη φύση της, οπότε για να αποφευχθεί το συμπέρασμα ότι η υψηλή βαθμολογία σ' αυτή τη διάσταση σημαίνει ψυχολογική διαταραχή, ο όρος *tough-mindedness* (η πιο κοντινή έννοια στα ελληνικά είναι «ισχυρογνώμων») είναι προτιμότερος διότι δίνει έμφαση στα αναπτυξιακά στάδια της παθολογίας παρά στις υπάρχουσες συνθήκες.

4. *Ψεύδος/Κοινωνική σκοπιμότητα (L)*. Διερευνά και μετρά τη διάθεση του ατόμου για προσποίηση η οποία είναι ένας σταθερός παράγοντας της προσωπικότητας, υποδηλώνοντας κάποιο βαθμό κοινωνικής αφέλειας.<sup>121</sup>

Στον πίνακα που ακολουθεί, περιγράφονται τα κύρια χαρακτηριστικά της προσωπικότητας τα οποία σχετίζονται με τις τρεις διαστάσεις σύμφωνα με την προσέγγιση του Eysenck.

Ψυχωτισμός	Εξωστρέφεια	Νευρωτισμός
Επιθετικότητα	Κοινωνικότητα	Άγχος
Κατηγορηματικότητα	Ανευθυνότητα	Κατάθλιψη
Εγωκεντρισμός	Κυριαρχικότητα	Ενοχικότητα
Απονιά	Έλλειψη ανταντακλαστικότητας	Χαμηλή αυτοεκτίμηση
Χειριστικότητα	Αναζήτηση εντυπώσεων	Υπερένταση
Προσανατολισμός στην επιτυχία	Παρόρμηση	Αθυμία
Δογματικότητα	Ανάληψη κινδύνου	Υποχονδρία
Αρρενωπότητα	Εκφραστικότητα	Έλλειψη αυτονομίας
Αποφασιστικότητα/Επιμονή	Ενεργητικότητα	Εμμονές

#### 4.5. Ερωτηματολόγιο Επαγγελματικής Εξουθένωσης – *MaslachBurnoutInventory (MBI)*

Για τη μέτρηση της επαγγελματική εξουθένωσης χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο της Maslach το οποίο σταθμίστηκε στα ελληνικά από τους Παπαδάτος, Αναγνωστόπουλος.<sup>122</sup> Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 22 προτάσεις και μετράει τις τρεις διαστάσεις της επαγγελματικής εξουθένωσης όπως αναφέρθηκαν στο συγκεκριμένο μοντέλο.<sup>123</sup>

- Συναισθηματική εξάντληση
- Αποπροσωποποίηση
- Έλλειψη Προσωπικής Εκπλήρωσης – Προσωπικών Επιτευγμάτων.

Πρόκειται για το ευρύτερα χρησιμοποιούμενο εργαλείο διεθνώς, για τη μέτρηση της επαγγελματικής εξουθένωσης. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ενώ αρχικά αφορούσε σε επαγγέλματα στα οποία οι εργαζόμενοι έχουν άμεση επαφή με ανθρώπους, αργότερα με τροποποιημένες εκδόσεις χρησιμοποιήθηκε σε περισσότερα εργασιακά περιβάλλοντα.<sup>124</sup> Χρησιμοποιεί μια κλίμακα 7 διαβαθμίσεων συχνότητας σχετικά με τις απαντήσεις (0=ποτέ, 6=κάθε μέρα) και η αξιολόγηση των συμπερασμάτων γίνεται με τη βοήθεια του καταλόγου επαγγελματικής εξουθένωσης του μοντέλου Maslach, το οποίο περιέχει τρεις υποκλίμακες. Με τον τρόπο αυτό αξιολογούνται οι διαφορετικές πτυχές της επαγγελματικής εξουθένωσης την οποία βιώνει το προσωπικό.<sup>124</sup> Ο κατάλογος αυτός θεωρείται ότι είναι αξιόπιστος, έγκυρος και εύκολος στη χρήση.

#### 4.6. *Ερωτηματολόγιο πνευματικότητας και θρησκευτικότητας – Spiritual and Religious Questionnaire (SpREUK 15 items)*

Η πνευματικότητα και θρησκευτικότητα μετρήθηκε με το εργαλείο SpREUK15 του Bussing από το πανεπιστήμιο Witten/Herdecke.<sup>11</sup> Το εργαλείο αυτό δημιουργήθηκε με σκοπό να μελετήσει το βαθμό πνευματικότητας και θρησκευτικότητας και είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς 15 ερωτήσεων. Καθώς αποφεύγει την αποκλειστικά θρησκευτική ορολογία, είναι κατάλληλο τόσο για τις «κοσμικές» όσο και για τις θρησκευτικές κοινότητες/κοινωνίες. Παρότι δε, αναπτύχθηκε για τη διεξαγωγή μελετών σε χρονίως πάσχοντες ασθενείς, εντούτοις καθιερώθηκε και χρησιμοποιείται και σε μελέτες διερεύνησης των απόψεων των επαγγελματιών υγείας.<sup>12</sup>

Οι ερωτήσεις του συνίστανται σε φράσεις όπως: «Κατά τη γνώμη μου είμαι ένα θρησκευόμενο άτομο» και οι απαντήσεις δίνονται σε μια κλίμακα πέντε διαβαθμίσεων (1= δεν ισχύει καθόλου έως 5 = ισχύει απόλυτα). Στην ελληνική στάθμιση, ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach α ήταν Cronbach α = 0,816.<sup>127</sup>

Η κλίμακα περιλαμβάνει 3 διαστάσεις:

- *Αναζήτηση {για υποστήριξη} (Search For Support/Access):* αφορά στην πρόθεση του υποκειμένου να βρει ή να έχει πρόσβαση σε πνευματικές/θρησκευτικές πηγές οι οποίες μπορεί να είναι ευεργετικές. Αφορά στο ενδιαφέρον για πνευματικά/θρησκευτικά θέματα.<sup>11,12</sup>
- *Εμπιστοσύνη {σε έναν ανώτερο προσανατολισμό} (Trust in Higher Guidance/Source):* μετρά την εγγενή

θρησκευτικότητα, την πεποίθηση ότι τα άτομα θα πρέπει να συνδέονται με μια ανώτερη δύναμη, για να προστατεύονται και να καθοδηγούνται απ' αυτήν.<sup>11,12</sup>

- *Αντανάκλαση {θετική ερμηνεία της ασθένειας} (Reflection – Positive Interpretation of Disease):* αφορά στη γνωστική επανεκτίμηση με αφορμή ένα γεγονός κρίσης, καθώς και στις μελλοντικές προσπάθειες για πνευματική/θρησκευτική αλλαγή με στόχο την εσωτερική εξέλιξη και τη νοηματοδότηση του γεγονότος.<sup>11,12</sup>

Τέλος, εκτός από το ερωτηματολόγιο που διερευνά τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας για τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών και τα ανωτέρω ψυχομετρικά εργαλεία, στους συμμετέχοντες δόθηκε ερωτηματολόγιο το οποίο περιλαμβάνει ερωτήσεις για την επαγγελματική τους ικανοποίηση, για τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία τους (οικογενειακή κατάσταση, αδέρφια, παιδιά, επίπεδο εκπαίδευσης, επαγγελματική κατάσταση, εμπειρία απώλειας αγαπημένου προσώπου και διαμονή) και την ταυτότητά τους (φύλο και ηλικία).

## **5. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ**

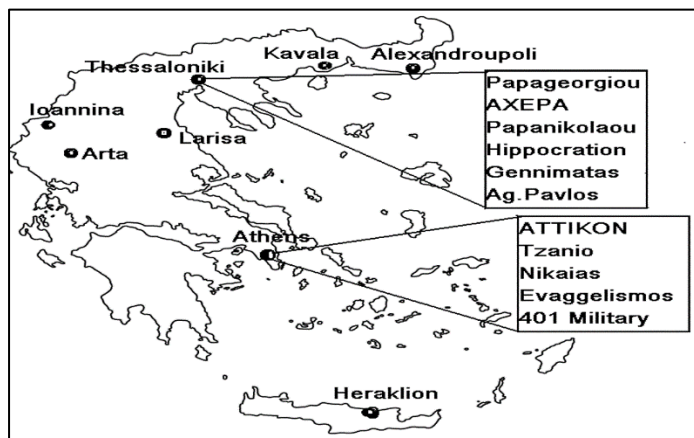
Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση του λογισμικού SPSS 11.5. Στατιστικά σημαντικές θεωρήθηκαν οι τιμές P που βρέθηκαν σε επίπεδο έως και 0,05. Τα στοιχεία των πινάκων αντιπροσωπεύουν αριθμούς με σχετικά ποσοστά (n%), μέσους ± τυπικές αποκλίσεις (StdDev) ή μέσες τιμές με διατεταρτημοριακό εύρος, ανάλογα με την περίπτωση. Οι

συγκρίσεις δειγμάτων έγιναν με  $\chi^2$  (χι τετράγωνο - chisquare) για τις κατηγορικές μεταβλητές, τεστ t-Student για τις κανονικά κατανομημένες ή Mann-Whitney U για τις μη-παραμετρικές συνεχείς μεταβλητές με δύο βαθμούς ελευθερίας και μονόδρομη ANOVA ή τεστ Kruskal-Wallis για υψηλότερους βαθμούς ελευθερίας, αντίστοιχα. Τέλος, έγινε μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης με σκοπό να διερευνηθούν οι σχέσεις προσωπικότητας, θρησκευτικότητας και βαθμού Επαγγελματικής Εξουθένωσης (burnout) με τις κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές.

## 6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### 6.1. Συμμετέχοντες

Στην έρευνα, συνολικά έλαβαν μέρος 149 γιατροί και 320 νοσηλευτές, 18 Μονάδες Εντατικής Θεραπείας από 17 πανεπιστημιακά ή γενικά νοσοκομεία σε 8 πόλεις, σε όλη την Ελλάδα. Το ποσοστό ανταπόκρισης, σύμφωνα με την κατανομή τους, ήταν υψηλό:  $74,4 \pm 23,9\%$  για το ιατρικό και  $66,7 \pm 25,9\%$  για το νοσηλευτικό προσωπικό.





## 6.2. Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά

Ο Πίνακας 1 συνοψίζει τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων (γιατρών και νοσηλευτών) που πήραν μέρος στη μελέτη, με τις στατιστικές συγκρίσεις μεταξύ των δύο υπό μελέτη ομάδων. Από τη στατιστική ανάλυση προκύπτει ότι η πλειοψηφία των νοσηλευτών ήταν γυναίκες, σχεδόν μια δεκαετία νεότερες από τους γιατρούς (συνολικά) που συμμετείχαν στη μελέτη. Αυτό το γεγονός βρέθηκε ότι σχετίζεται με την οικογενειακή τους κατάσταση – οι περισσότεροι νοσηλευτές ήταν άγαμοι, χωρίς παιδιά. Επιπλέον, 60,4% των ιατρών και 55,1% των νοσηλευτών δήλωσαν ότι είχαν προσωπική εμπειρία θανάτου συγγενών από τον στενό οικογενειακό τους κύκλο.

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων\*

	Γιατροί (n=149)	Νοσηλευτές (n=320)	τιμές p
<b>Άντρες</b>	63 (44.4%)	58 (19.2%)	<b>&lt;0.001</b>
<b>Ηλικία (σε έτη)</b>			<b>&lt;0.001</b>
20-30	2 (1.3%)	47 (14.8%)	
30-40	46 (30.9%)	152 (47.8%)	
40-50	71 (47.7%)	113 (35.5%)	
>50	30 (20.1%)	6 (1.9%)	
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>			0.056
Άγαμοι	33 (22.4%)	108 (34.1%)	
Έγγαμοι	105 (71.4%)	191 (60.3%)	
Διαζευγμένοι	9 (6.1%)	16 (5.0%)	
Χήροι	0 (0%)	2 (0.6%)	
<b>Παιδιά</b>	92 (61.7%)	154 (49.0%)	<b>0.011</b>
Αριθμός παιδιών	2 (1-4)	2 (1-5)	0.104
Αδερφοί/αδερφές	137 (92.6%)	288 (92.9%)	0.897
Αριθμός αδερφών	1 (1-5)	1 (1-6)	<b>0.002</b>
<b>Τόπος κατοικίας</b>			<b>0.006</b>
Χωριό/πόλη	4 (2.8%)	38 (12.1%)	
Πόλη<150.000 κατοίκους	32 (22.5%)	67 (21.3%)	
Πόλη>150.000 κατοίκους	106 (74.6%)	209 (66.6%)	

\*τα στοιχεία του πίνακα αντιπροσωπεύουν είτε αριθμούς με τα αντίστοιχα ποσοστά (n%), είτε μέσες τιμές με 25<sup>ο</sup>-27<sup>ο</sup> διατεταρτημοριακά εύρη, ανάλογα με την περίπτωση.

### 6.3. Περιγραφή εργασίας

Τα χαρακτηριστικά της εργασίας όλων των συμμετεχόντων παρουσιάζονται στον πίνακα 2. Η πλειοψηφία του προσωπικού των ΜΕΘ (67,2%) είχε εργασιακή εμπειρία μεγαλύτερη των 5 χρόνων. Το ποσοστό του νοσηλευτικού προσωπικού το οποίο ήταν μέτρια ή και καθόλου ικανοποιημένο από τη δουλειά του, είναι υψηλότερο σε σύγκριση με αυτό του ιατρικού προσωπικού ( $p = 0,003$ ). Επιπλέον, γιατροί και νοσηλευτές σε ποσοστό 93,9% και 83,7% αντίστοιχα, δήλωσαν ότι είχαν προηγούμενη εμπειρία στη λήψη αποφάσεων περιορισμού θεραπειών. Επίσης, το 67,1% των γιατρών και το 47,3% των νοσηλευτών θεωρούν ότι η προηγούμενη εμπειρία στην παροχή φροντίδας για τους ασθενείς που πεθαίνουν είχε επηρεάσει τη στάση τους απέναντι στο τέλος της ζωής εν γένει.

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά εργασίας\*

	Γιατροί (n=149)	Νοσηλευτές (n=320)	p values
<b>Προϋπηρεσία (σε έτη)</b>			<b>&lt;0.001</b>
<2	42 (28.2%)	39 (12.4%)	
2-5	13 (8.7%)	58 (18.4)	
5-10	28 (18.8%)	89 (28.3%)	
10-15	32 (21.5%)	77 (24.4%)	
>15	34 (22.8%)	52 (16.5%)	
<b>Ιδιότητα</b>			N/A
Ιατρός διευθυντής ΜΕΘ	23 (15.4%)	N/A**	
Επιμελητής Α	45 (30.2%)	N/A	
Επιμελητής Β	26 (17.4%)	N/A	
Εξειδικευόμενος	44 (29.5%)	N/A	
Προϊστάμενος/η	N/A	34 (10.6%)	
Νοσηλευτής	N/A	227 (70.9%)	
Βοηθός νοσηλευτή	N/A	48 (15.0%)	
Φυσιοθεραπευτής	N/A	9 (2.8%)	
<b>Βάρδιες</b>			<b>0.032</b>
Ημερήσια και νυχτερινή	139 (93.3%)	279 (87.2%)	
Ημερήσια	9 (6.0%)	37 (11.6%)	
Νυχτερινή	0 (0%)	1 (0.3%)	
<b>Τοποθεσία ΜΕΘ</b>			0.314

Αθήνα	48 (32.2%)	90 (28.1%)	
Θεσσαλονίκη	47 (31.5%)	124 (38.8%)	
Υπαιθρος	54 (36.2%)	106 (33.1%)	
<b>Τύπος νοσοκομείου</b>			<b>0.031</b>
Πανεπιστημιακό	82 (55.0%)	142 (44.4%)	
Γενικό	67 (45.0%)	178 (55.6%)	
<b>Επαγγελματική ικανοποίηση</b>			<b>0.003</b>
Καθόλου	2 (1.4%)	10 (3.2%)	
Χαμηλή	9 (6.2%)	39 (12.3%)	
Μέτρια	41 (28.3%)	108 (34.1%)	
Μέτρια προς υψηλή	63 (43.4%)	131 (41.3%)	
Υψηλή	30 (20.7%)	29 (9.1%)	

\* τα στοιχεία του πίνακα αντιπροσωπεύουν αριθμούς με τα αντίστοιχα ποσοστά, \*\* N/A: Not applicable

#### 6.4. Συμμετοχή του νοσηλευτικού προσωπικού στη διαδικασία λήψης αποφάσεων

Στην ερώτηση, εάν το νοσηλευτικό προσωπικό συμμετέχει στις καθημερινές ιατρικές επισκέψεις (ερώτηση που απευθυνόταν μόνο στο ιατρικό προσωπικό): το 47,9% των γιατρών δήλωσε ότι συνήθως ο προϊστάμενος ήταν παρών, ενώ το 50,7% των γιατρών δήλωσε ότι παρών ήταν ο αναπληρωτής προϊστάμενος. Ένα ποσοστό της τάξης του 97,2% θεωρούσε την παρουσία του νοσηλευτικού προσωπικού απαραίτητη.

Οι γιατροί και οι νοσηλευτές είχαν διαφορετικές απόψεις για το αν το νοσηλευτικό προσωπικό είχε επαρκή πληροφόρηση σχετικά με την πρόοδο των ασθενών και για το αν οι γιατροί λαμβάνουν υπόψη τους τη γνώμη του νοσηλευτικού προσωπικού. Συγκεκριμένα, 79,2% των γιατρών έναντι 46,6% των νοσηλευτών πίστευαν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό είχε πάντα ή συνήθως, επαρκή πληροφόρηση για τους ασθενείς ( $p < 0,001$ ), ενώ το 69,2% των γιατρών (σε σύγκριση με μόνο το 23,4% των νοσηλευτών) δήλωσε ότι είχε ληφθεί υπόψη η γνώμη του νοσηλευτικού προσωπικού ( $p < 0,001$ ). (Πίνακας 3)

Πίνακας 3: Οι απόψεις γιατρών και νοσηλευτών στις συγκεκριμένες ερωτήσεις

Questions	Physicians (n=149)	Nurses (n=320)	p values
Which members of the nursing staff participate in physicians' rounds in your ICU?			
The head nurse:			NA
usually	76 (51.0%)	NA	
rarely	38 (25.5%)	NA	
never	35 (23.5%)	NA	
The assistant head nurse:			NA
usually	58 (39.2%)	NA	
rarely	47 (31.8%)	NA	
never	43 (29.1%)	NA	
The nurse:			NA
usually	78 (53.1%)	NA	
rarely	41 (27.9%)	NA	
never	28 (19.0%)	NA	
The nurse assistant:			NA
usually	31 (22.1%)	NA	
rarely	40 (28.6%)	NA	
never	69 (49.3%)	NA	
In your opinion, does optimal operation of your ICU require regular participation in physicians' rounds of:			
The head nurse:			NA
absolutely	105 (70.5%)	NA	
possibly	34 (22.8%)	NA	
no	8 (5.4%)	NA	
no opinion	2 (1.3%)	NA	
The assistant head nurse:			NA
absolutely	62 (42.5%)	NA	
possibly	59 (40.4%)	NA	
no	18 (12.3%)	NA	
no opinion	7 (4.8%)	NA	
The nurse:			NA
absolutely	116 (78.9%)	NA	
possibly	27 (18.4%)	NA	
no	3 (2.0%)	NA	
no opinion	1 (0.7%)	NA	

The nurse assistant:			NA
absolutely	33 (23.4%)	NA	
possibly	60 (42.6%)	NA	
no	41 (29.1%)	NA	
no opinion	7 (5.0%)	NA	
Do you believe that doctors provide the nursing staff with information on the course of their patients on a daily basis?			<b>&lt;0.001</b>
always	28 (18.8%)	32 (10.0%)	
usually	90 (60.4%)	117 (36.6%)	
sometimes	26 (17.4%)	106 (33.1%)	
Rarely	5 (3.4%)	56 (17.5%)	
Never	0 (0%)	9 (2.8%)	
Do you believe that doctors take into account the opinion of the nursing staff on the course of their patients?			<b>&lt;0.001</b>
always	39 (26.4%)	14 (4.4%)	
usually	64 (43.2%)	63 (19.7%)	
sometimes	35 (23.6%)	111 (34.8%)	
rarely	10 (6.8%)	100 (31.3%)	
never	0 (0%)	31 (9.7%)	
Do you consider that the desire for information on the part of the nursing staff is usually:			0.769
Considerable	78 (52.3%)	174 (54.5%)	
Inadequate	64 (43.0%)	134 (42.0%)	
Absent	7 (4.7%)	11 (3.4%)	
If the desire for information on the part of the nursing staff is, in your opinion, inadequate, is the reason:			<b>0.005</b>
excessive nursing staff workload	37 (50.1%)	93 (69.9%)	
excessive physician workload	5 (7.6%)	3 (2.3%)	
the organization of the department	23 (34.8%)	33 (24.8%)	
other	1 (1.5%)	4 (3.0%)	
In your opinion, is the desire for information on the part of the nursing staff usually: (Answer all the items)			
Spontaneous	121 (81.8%)	275 (87.6%)	0.095
Elicited by the head nurses	57 (39.3%)	117 (37.9%)	0.768
Elicited by the physicians	96 (66.2%)	130 (42.2%)	<b>&lt;0.001</b>
Do you feel the information the nursing staff has about the patient during treatment limitation discussions is USUALLY sufficient: (Check a single answer)			0.141

yes	61 (41.5%)	129 (40.4%)	
no	76 (51.7%)	149 (46.7%)	
no opinion	10 (6.8%)	41 (12.9%)	
Do doctors give the nursing staff's members the opportunity to state their opinion about patients (ICU rounds or informal discussions)?			<b>&lt;0.001</b>
yes	121 (81.8%)	162 (51.6%)	
no	26 (17.6%)	134 (42.7%)	
no opinion	1 (0.7%)	18 (5.7%)	
You feel that the amount of information the nursing staff REQUEST is USUALLY: (Check a single answer)			<b>&lt;0.001</b>
large	47 (31.5%)	150 (47.0%)	
moderate	84 (56.4%)	167 (52.4%)	
small	18 (12.1%)	2 (0.6%)	
You feel that the nursing staff requests for information are USUALLY: (Check a single answer)			NA
spontaneous	50 (30.0%)	298 (93.1%)	
encouraged by others (colleagues and others)	11 (7.5%)	18 (5.6%)	
does not exist	5 (3.4%)	4 (1.3%)	
upon his/her character	81 (55.1%)	0 (0%)	
Does a psychologist attend the ethical discussions in your ICU?			0.249
yes	0 (0%)	6 (1.9%)	
no	141 (95.9%)	299 (93.7%)	
no opinion	6 (4.1%)	14 (4.4%)	
Do you feel that asking professionals who are not involved in patient care to participate in the process of deciding to limit treatment would be beneficial? (Check a single answer)			0.257
yes	53 (36.1%)	113 (35.6%)	
no	88 (59.9%)	178 (56.2%)	
no opinion	6 (4.1%)	26 (8.2%)	
If yes, do you feel that the following should participate in the process of deciding to limit treatment: (tick one or more answers)			NA
one or more other physicians	28 (18.1%)	48 (43.6%)	
an ethics committee	37 (23.9%)	40 (36.7%)	
a psychologist	44 (28.4%)	74 (68.5%)	
Do you feel that regular participation of professionals not involved in patient care in processes other than deciding to limit treatment would be beneficial? (Check a single			0.569

answer)			
yes	55 (37.2%)	81 (25.7%)	
no	75 (50.7%)	188 (59.7%)	
no opinion	18 (12.2%)	46 (14.6%)	
AFTER a decision to limit treatment:			
(Answer both questions)			
You feel isolated	5 (3.4%)	36 (11.4%)	<b>0.004</b>
You have the opportunity to talk about what happened	134 (91.8%)	213 (67.0%)	<b>&lt;0.001</b>
If you have the opportunity to talk about what happened, this arises as part of: (Check a single answer)			<b>&lt;0.001</b>
Spontaneous discussions	72 (49.0%)	271 (88.3%)	
Discussions that are organized in the ICU	75 (51.0%)	36 (11.7%)	
Furthermore, apart from treatment limitation discussions, does your ICU have discussion groups?			0.162
yes	54 (37.5%)	91 (28.6%)	
no	66 (45.8%)	165 (51.9%)	
no opinion	24 (16.7%)	62 (19.5)	
Do you feel that discussion about ethics in your ICU should be given more attention or should be approached in a different way? (Check a single answer)			<b>0.047</b>
no change	28 (19.0%)	32 (10.1%)	
more attention	66 (44.9%)	149 (47.2%)	
different	44 (29.9%)	105 (33.2%)	
no opinion	9 (6.1%)	30 (9.5%)	
Do you feel that regular participation of professionals not involved in patient care in processes other than deciding to limit treatment would be beneficial? (Check a single answer)			0.569
yes	55 (37.2%)	81 (25.7%)	
no	75 (50.7%)	188 (59.7%)	
no opinion	18 (12.2%)	46 (14.6%)	
As a conclusion, are you satisfied with the life-sustaining treatments procedures currently used in your ICU? (Check a single answer)			<b>&lt;0.001</b>
yes	79 (53.4%)	109 (34.6%)	
no	63 (42.6%)	148 (47.0%)	
no opinion	6 (4.1%)	58 (18.4%)	

Ένα σημαντικό ποσοστό τόσο του ιατρικού, όσο και του νοσηλευτικού προσωπικού (43,0% και 41,9%,  $p = 0,769$  αντίστοιχα), δήλωσε ότι η επιθυμία του νοσηλευτικού προσωπικού για πληροφόρηση ήταν ασήμαντη και οι δύο λόγοι γι' αυτό, τόσο για τους γιατρούς όσο και για τους νοσηλευτές, ήταν ο υπερβολικός φόρτος εργασίας και η οργάνωση της ΜΕΘ. Τέλος, οι γιατροί πίστευαν, σε υψηλότερο ποσοστό (66,0% ), έναντι των νοσηλευτών (41.6%), ότι ενίσχυαν την επιθυμία του νοσηλευτικού προσωπικού για ενημέρωση ( $p < 0,001$ ), (Πίνακας 3).

#### ***6.5. Συμμετοχή άλλων επαγγελματιών υγείας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων***

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (>90%) επιβεβαίωσε την απουσία ενός ψυχολόγου που θα λαμβάνει μέρος στις συζητήσεις που αφορούν τον περιορισμό θεραπειών στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας. Περίπου οι μισοί από αυτούς (59,9% των γιατρών και 56,2% των νοσηλευτών) πιστεύει ότι η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων και άλλων επαγγελματιών υγείας, εκτός του περιβάλλοντος της ΜΕΘ, οι οποίοι δεν έχουν εμπλακεί στη θεραπευτική διαδικασία των ασθενών, δεν θα ήταν επωφελής. Αντιθέτως, το άλλο μισό θεωρεί, ότι η παρουσία ενός ψυχολόγου ή μιας Επιτροπής Δεοντολογίας, θα ήταν χρήσιμη κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού της υποστήριξης Ζωτικών Λειτουργιών. (Πίνακας 3)



### 6.6. Επικοινωνία με τους συγγενείς

Ένα υψηλότερο ποσοστό νοσηλευτών, συγκρινόμενο μ' αυτό των γιατρών, (71,4% έναντι του 59,8% των γιατρών,  $p < 0,001$ ) δήλωσε ότι η οικογένεια δεν είχε ενημερωθεί για τις αποφάσεις που ελήφθησαν για τους ασθενείς συγγενείς τους. Ο πιο συχνά καταγεγραμμένος λόγος γι' αυτό, ήταν η μη δυνατότητα της οικογένειας να αντιληφθεί και να διαχειριστεί όλες τις ιατρικές λεπτομέρειες σχετικά με το ΤτΖ. Παρ' όλα αυτά, το 15.1% των συμμετεχόντων αναγνώρισε ως λόγο απόκρυψης τέτοιων πληροφοριών από τους συγγενείς και την ύπαρξη του φόβου πιθανών νομικών επιπτώσεων. Επιπροσθέτως, η πλειοψηφία του νοσηλευτικού προσωπικού (81.1% έναντι 66.9% των γιατρών,  $p < 0.001$ ) πιστεύει ότι οι συγγενείς πρέπει να πληροφορούνται για τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών. Όμως, μόνο το 55.7% αυτών των νοσηλευτών θα επιθυμούσε να είναι παρόν στην ανακοίνωση της απόφασης στο συγγενικό περιβάλλον του ασθενούς. (Πίνακας 4)

**Πίνακας 4: Οι απόψεις γιατρών και νοσηλευτών στις συγκεκριμένες ερωτήσεις για τις αποφάσεις περί του ΤτΖ**

	<b>Γιατροί (n=149)</b>	<b>Νοσηλευτές (n=320)</b>	<b>p values<sup>a</sup></b>
Είστε ικανοποιημένος/η με την πρακτική που αφορά στον περιορισμό της θεραπευτικής αγωγής στο τμήμα σας; <b>[ναι]</b>	79 (53.4%)	109 (34.6%)	<b>0.011</b>
Πιστεύετε ότι η Μονάδα σας είναι αφοσιωμένη σε υψηλά ηθικά πρότυπα; <b>[ναι]</b>	112 (75.7%)	180 (57.1%)	<b>0.001</b>
Εάν ΝΑΙ, η δέσμευση εμπλέκει το νοσηλευτικό προσωπικό; <b>[ναι]</b>	89 (80.2%)	134 (74.9%)	NS <sup>c</sup>
Η απόφαση να περιοριστεί μια θεραπεία, σας φαίνεται κατ'αρχάς: (μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις)			
Απαραίτητη	124 (84.9%)	208 (65.0%)	<b>&lt;0.001</b>

Ωφέλιμη	71 (48.6%)	119 (37.2%)	<b>0.020</b>
Επικίνδυνη, Εγκληματική ή Παράνομη	2 (1.4%)	24 (7.5%)	<b>0.047</b>
Συνήθως στη Μονάδα σας, οι αποφάσεις περιορισμού της θεραπείας λαμβάνονται: -από την ιατρική ομάδα χωρίς το νοσηλευτικό προσωπικό	113 (75.8%)	257 (80.3%)	NS
Ωστόσο θεωρείτε ότι ιδανικά η απόφαση περιορισμού της θεραπείας πρέπει να ληφθεί: -συλλογικά μεταξύ του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού	96 (64.4%)	176 (55.5%)	NS
Όσον αφορά την πληροφόρηση της οικογένειας... Θεωρείτε ότι η οικογένεια πρέπει να ενημερώνεται για την απόφαση περιορισμού της θεραπείας; [ <b>ναι</b> ]	99 (66.9%)	257 (81.1%)	<b>&lt;0.001</b>
Εάν πιστεύετε ότι η οικογένεια <u>δεν πρέπει</u> να ενημερώνεται για όλα, ποιος είναι συνήθως ο λόγος: -η αδυναμία της οικογένειας να κατανοήσει και να διαχειριστεί τις ιατρικές λεπτομέρειες (ασύμμετρη πληροφόρηση)	77 (77.8%)	118 (73.8%)	NS
Με βάση την εμπειρία σας, πιστεύετε ότι η οικογένεια είναι πράγματι ενημερωμένη για την απόφαση περιορισμού της θεραπευτικής αγωγής; [ <b>ναι</b> ]	26 (17.7%)	62 (19.9%)	NS
Όταν η οικογένεια δεν ενημερώνεται πλήρως, ποιος είναι κατά τη γνώμη σας ο κυριότερος λόγος; - ο φόβος των νομικών συνεπειών	25 (17.4%)	46 (14.9%)	NS
Όταν λαμβάνετε μια απόφαση περιορισμού της θεραπείας, ανησυχείτε για ενδεχόμενες νομικές συνέπειες; [ <b>ναι</b> ]	80 (54.4%)	NA	NA
Σε περίπτωση λήψης απόφασης μη-κλιμάκωσης της θεραπευτικής αγωγής, η απόφαση για μη διασωλήνωση ενός ασθενή: - είναι δικαιολογημένη εάν ο ασθενής δεν θα έχει όφελος από τη διασωλήνωση	112 (75.2%)	214 (67.5%)	NS
Όσον αφορά τις κατεχολαμίνες, θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού τους: -είναι αποδεκτή διότι παρατείνουν ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	122 (81.9%)	209 (65.3%)	<b>&lt;0.001</b>
Συμφωνείτε με την εφαρμογή μιας κλίμακας προοδευτικού περιορισμού των θεραπευτικών παρεμβάσεων, προσιτή σε όλους στο φάκελο του ασθενούς; [ <b>ναι</b> ]	89 (60.5%)	205 (64.7%)	<b>&lt;0.001</b>
Η αύξηση της καταστολής μπορεί να επισπεύσει το θάνατο παρότι δεν είναι αυτός ο σκοπός της αύξησής	14 (9.5%)	66 (20.8%)	<b>&lt;0.001</b>

της. Θεωρείτε ότι ο κίνδυνος αυτός αποτελεί εμπόδιο στο να αυξηθεί η καταστολή; [ναι]			
Ο όρος «παθητική ευθανασία» είναι κατάλληλος να περιγράψει τις αποφάσεις περιορισμού της θεραπευτικής υποστήριξης εντός του ειδικού χώρου της ΜΕΘ; - όχι, ο κατάλληλος όρος θα μπορούσε να είναι «άρνηση μάταιης φροντίδας»	104 (71.7%)	140 (44.7%)	<b>&lt;0.001</b>
Η προσωπική σας εμπειρία με θνήσκοντες ασθενείς έχει επηρεάσει την προσέγγισή σας σχετικά με τη λήψη αποφάσεων περιορισμού της θεραπείας; [ναι]	100 (67.1%)	149 (47.3%)	<b>0.002</b>
Πιστεύετε ότι οι συζητήσεις για τα ηθικά θέματα στο τμήμα σας θα έπρεπε να γίνονται με περισσότερη προσοχή ή να προσεγγίζονται με διαφορετικό τρόπο; [ναι]	110 (74.8%)	254 (80.4%)	NS

### 6.7. Δέσμευση των ΜΕΘ σε υψηλά ηθικά πρότυπα

Η πλειοψηφία των γιατρών των ΜΕΘ οι οποίοι συμμετείχαν στην έρευνα (75,2%) και λίγο περισσότερο από το ήμισυ του νοσηλευτικού προσωπικού (56,3%), δήλωσε ότι οι Μονάδες στις οποίες εργαζόταν, είχαν δεσμευτεί σε υψηλά ηθικά πρότυπα ( $p = 0,001$ ). Επιπλέον, τόσο οι γιατροί όσο και οι νοσηλευτές, δήλωσαν ότι η δέσμευση αυτή συμπεριλαμβάνει και το νοσηλευτικό προσωπικό (80.2% έναντι 74,9%,). (Πίνακας 4).

### 6.8. Η αντίληψη του προσωπικού των ΜΕΘ για τις αποφάσεις ΤτΖ

Στους συμμετέχοντες, δόθηκαν πολλές επιλογές απάντησης τόσο για τη συζήτηση που αφορά στον περιορισμό θεραπειών, όσο και για τη διαδικασία λήψης σχετικών αποφάσεων. Οι επιλογές περιελάμβαναν χαρακτηρισμούς όπως: απαραίτητη, χρήσιμη, άχρηστη, επικίνδυνη, εγκληματική, παράνομη,

κ.λπ.. Οι ερωτηθέντες κλήθηκαν να επιλέξουν ξεχωριστά για τις δύο ερωτήσεις (συζήτηση και απόφαση). Η πλειοψηφία του ιατρικού αλλά και του νοσηλευτικού προσωπικού δήλωσε, ότι τόσο η συζήτηση όσο και η απόφαση σχετικά με τον περιορισμό θεραπειών, είναι αναγκαία και χρήσιμη. Υπήρχε όμως, ένα μικρό ποσοστό, κυρίως νοσηλευτών (5,6%), το οποίο θεωρούσε «επικίνδυνη», «εγκληματική» ή «παράνομη» είτε τη συζήτηση είτε αυτήν καθαυτή την απόφαση. (Πίνακας 5)

**Πίνακας 5: Συγκεκριμένες ερωτήσεις για το Ττζ (επιλογή μίας μόνο απάντησης)**

	<b>Γιατροί (n=149)</b>	<b>Νοσηλευτές (n=320)</b>	<b>p values</b>
<b>Σε περίπτωση λήψης απόφασης μη κλιμάκωσης της θεραπευτικής αγωγής, η απόφαση για μη διασωλήνωση ενός ασθενή:</b>			<b>0.037</b>
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	11 (7.4%)	30 (9.5%)	
Είναι δικαιολογημένη αλλά προκλητική	6 (4.0%)	8 (2.5%)	
Είναι δικαιολογημένη εάν ο ασθενής δεν θα έχει όφελος από τη διασωλήνωση	112 (75.2%)	214 (67.5%)	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά μ' αυτήν την απόφαση	19 (12.8%)	43 (13.6%)	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	1 (0.7%)	22 (6.9%)	
<b>Σε περίπτωση λήψης απόφασης άρσης της θεραπευτικής αγωγής, η απόφαση για αποσωλήνωση ενός ασθενή:</b>			<b>0.004</b>
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	33 (22.3%)	58 (18.2%)	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	9 (6.1%)	35 (11.0%)	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	31 (20.9%)	68 (21.3%)	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	14 (9.5%)	19 (6.0%)	

Είναι αποδεκτή διότι η διασωλήνωση παρατείνει ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	42 (28.4%)	74 (23.2%)	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτήν την απόφαση	18 (12.2%)	33 (10.3%)	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	1 (0.7%)	32 (10.0%)	
<b>Όταν γίνεται λόγος για περιορισμό της θεραπευτικής αγωγής θεωρείτε ότι υπάρχει διαφορά μεταξύ ελάττωσης του FiO<sub>2</sub> και της αποσωλήνωσης;</b>			<b>0.055</b>
Ναι	113 (75.8%)	229 (71.6%)	
Όχι	31 (20.8%)	60 (18.8%)	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	5 (3.4%)	31 (9.7%)	
<b>Εάν θεωρείτε ότι υπάρχει διαφορά, είναι κυρίως διότι:</b>			<b>0.052</b>
Ο πόνος είναι πιο έντονος σε περίπτωση αποσωλήνωσης	33 (30.6%)	55 (24.7%)	
Η επέλευση του θανάτου είναι ταχύτερη σε περίπτωση αποσωλήνωσης	25 (23.1%)	79 (35.4%)	
Η ανακούφιση του ασθενούς είναι ταχύτερη σε περίπτωση αποσωλήνωσης	4 (3.7%)	17 (7.6%)	
Είναι πιο έντιμη η στάση σε περίπτωση αποσωλήνωσης	16 (14.8%)	19 (8.5%)	
Η φιλοσοφική σας προσέγγιση είναι εντελώς διαφορετική	30 (27.8%)	53 (23.8%)	
<b>Όσον αφορά το μηχανικό αερισμό, πιστεύετε ότι η απόσυρσή του είναι ηθικά διαφορετική από τη διακοπή άλλων θεραπευτικών μέσων (ανάσα=ζωή);</b>			<b>0.017</b>
Ναι	76 (51.4%)	198 (63.5%)	
Όχι	66 (44.6%)	94 (30.1%)	
Δεν έχω άποψη	5 (3.4%)	19 (6.1%)	
<b>Όσον αφορά τις κατεχολαμίνες (αδρεναλίνη,</b>			<b>0.005</b>

<b>νοραδρεναλίνη, ντομπιουταμίνη...) θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού τους:</b>			
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	3 (2.0%)	11 (3.4%)	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	2 (1.3%)	13 (4.1%)	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	0 (0%)	1 (0.3%)	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	16 (10.7%)	37 (11.6%)	
Είναι αποδεκτή διότι οι κατεχολαμίνες παρατείνουν ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	122 (81.9%)	209 (65.3%)	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτή την απόφαση	4 (2.7%)	26 (8.1%)	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	2 (1.3%)	23 (7.2%)	
<b>Όσον αφορά την εξωνεφρική κάθαρση (αιμοδιάλυση, αιμοκάθαρση) θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού τους:</b>			<b>&lt;0.001</b>
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	2 (1.3%)	11 (3.4%)	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	1 (0.7%)	22 (6.9%)	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	2 (1.3%)	6 (1.9%)	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	17 (11.4%)	40 (12.5%)	
Είναι αποδεκτή διότι η εξωνεφρική κάθαρση παρατείνει ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	120 (80.5%)	184 (57.7%)	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτή την απόφαση	2 (1.3%)	26 (8.2%)	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	5 (3.4%)	30 (9.4%)	
<b>Όσον αφορά την ενυδάτωση, θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού της:</b>			<b>0.012</b>
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	36 (24.3%)	48 (15.1%)	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	3 (2.0%)	12 (3.8%)	

Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	12 (8.1%)	21 (6.6%)	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	20 (13.5%)	49 (15.5%)	
Είναι αποδεκτή διότι η ενυδάτωση παρατείνει ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	61 (41.2%)	111 (35.0%)	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτή την απόφαση	7 (4.7%)	28 (8.8%)	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	9 (6.1%)	48 (15.1%)	
<b>Συμφωνείτε με την αύξηση της καταστολής (=άνεση, αναλγησία) σε περίπτωση περιορισμού ή διακοπής των θεραπευτικών παρεμβάσεων;</b>			<b>&lt;0.001</b>
Ναι	146 (98.0%)	271 (85.0%)	
Όχι	2 (1.3%)	26 (8.2%)	
Δεν έχω άποψη	1 (0.7%)	22 (6.9%)	
<b>Η αύξηση της καταστολής μπορεί να επισπεύσει το θάνατο παρότι δεν είναι αυτός ο σκοπός της αύξησής της. Θεωρείτε ότι ο κίνδυνος αυτός αποτελεί εμπόδιο στο να αυξηθεί η καταστολή;</b>			<b>&lt;0.001</b>
Ναι	14 (9.5%)	66 (20.8%)	
Όχι	133 (90.5%)	206 (65.0%)	
Δεν έχω άποψη	0 (0%)	45 (14.2%)	
<b>Στην περίπτωση αύξησης της καταστολής στο πλαίσιο της απόφασης περιορισμού της θεραπείας θεωρείτε ότι μπορεί να είστε εσείς το πρόσωπο που θα εφαρμόσει την οδηγία;</b>			<b>&lt;0.001</b>
Ναι	130 (89.0%)	216 (67.5%)	
Όχι	10 (6.8%)	70 (21.9%)	
Δεν έχω άποψη	6 (4.1%)	34 (10.6%)	

<b>Ο όρος «παθητική ευθανασία» είναι κατάλληλος να περιγράψει τις αποφάσεις περιορισμού της θεραπευτικής υποστήριξης εντός του ειδικού χώρου της ΜΕΘ:</b>			<b>&lt;0.001</b>
Ναι, ο όρος είναι κατάλληλος	11 (7.6%)	73 (23.3%)	
Όχι, ο κατάλληλος όρος θα μπορούσε να είναι «άρνηση μάταιης φροντίδας»	104 (71.7%)	140 (44.7%)	
Δεν έχω γνώμη	23 (15.9%)	89 (28.4%)	
Άλλο (προσδιορίστε):	7 (4.8%)	11 (3.5%)	

Υπήρχε επίσης μια σημαντική μερίδα συμμετεχόντων που δήλωσε ότι ο όρος «παθητική ευθανασία» είναι κατάλληλος όρος για να περιγράψει τη λήψη αποφάσεων περιορισμού ή διακοπής θεραπειών (22,8%). Αντίθετα, το υπόλοιπο 69,8% θεώρησε ότι ο όρος «άρνηση μάταιης φροντίδας», για τις αποφάσεις τέτοιου είδους, ήταν καταλληλότερος (Πίνακας 5).

Τόσο το ιατρικό, όσο και το νοσηλευτικό προσωπικό, συμφώνησαν ότι οι αποφάσεις περιορισμού θεραπειών ελήφθησαν και θα πρέπει ιδανικά να λαμβάνονται από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές σε συνεργασία και όχι μόνο από την ιατρική ομάδα ή τον θεράποντα ιατρό της ΜΕΘ (Πίνακας 5).

Μεταξύ των προκαθορισμένων κριτηρίων που χρησιμοποιούνται για να αποφασιστεί περιορισμός ή απόσυρση θεραπειών, η σειρά προτίμησης των κριτηρίων ήταν ίδια και για τις δύο ομάδες (γιατρούς και νοσηλευτές):

1. ματαιότητα της θεραπείας
2. έλλειψη μελλοντικής ποιότητας ζωής
3. παρατεταμένη έλλειψη ποιότητας ζωής



4. σωματικός πόνος
5. ηθικός πόνος
6. επιθυμίες των συγγενών
7. ηλικία του ασθενούς
8. κόστος

Τέλος, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν σε μια σειρά από συγκεκριμένες ερωτήσεις σχετικά με την εφαρμογή αποφάσεων μη κλιμάκωσης ή απόσυρσης θεραπειών στην κλινική πράξη. Σε αυτό το πλαίσιο, ρωτήθηκαν αν θα συμφωνούσαν με την απόφαση για μη διασωλήνωση του ασθενούς, για τελική αποσωλήνωση του ασθενούς, για τη μείωση της συγκέντρωσης του O<sub>2</sub> (FiO<sub>2</sub>), για την μη αύξηση ή την απόσυρση των κατεχολαμινών, την μη παροχή ή την απόσυρση αιμοκάθαρσης ή ενδοφλέβιας ενυδάτωσης και για την αύξηση της καταστολής, ακόμη και αν αυτό θα επισπεύσει τη διαδικασία του θανάτου. Οι γιατροί της ΜΕΘ ήταν πιο δεκτικοί από τους νοσηλευτές στο να εφαρμόσουν αποφάσεις αποκλιμάκωσης ή απόσυρσης θεραπειών στην κλινική πράξη. Τα αποτελέσματα των παραπάνω παρουσιάζονται στον Πίνακα 5.

### ***6.9. Ανησυχίες σχετικά με νομικά θέματα και την προσφυγή στη δικαιοσύνη***

Περίπου οι μισοί από τους γιατρούς της ΜΕΘ (51,6%) παραδέχτηκαν την ανησυχία τους, για πιθανές νομικές ενέργειες των συγγενών εναντίον τους, οι οποίες θα μπορούσαν να προκληθούν από τη λήψη αποφάσεων περιορισμού θεραπειών ενώ ένα σημαντικό ποσοστό (9,7%) δε θέλησε να απαντήσει ή δεν

εξέφρασε άποψη για την συγκεκριμένη ερώτηση. Μεταξύ των γιατρών που ανησυχούν για πιθανές νομικές συνέπειες, το 47,5% δήλωσε ότι η ανησυχία αυτή επηρεάζει τις πληροφορίες που δίνονται στον ασθενή, το 81,3% ότι επηρεάζονται οι πληροφορίες που δίνονται στην οικογένεια, το 38,8% ότι επηρεάζονται οι πληροφορίες που παρέχονται στο νοσηλευτικό προσωπικό και το 60% δήλωσε ότι οι φόβοι νομικών επιπτώσεων επηρεάζουν τις πληροφορίες που καταγράφονται στον ιατρικό φάκελο (Πίνακας 5).

Επιπλέον, οι γιατροί και οι νοσηλευτές ρωτήθηκαν εάν η ευθύνη για τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών, συμπεριλαμβανομένων και των νομικών συνεπειών, πρέπει να μοιράζεται με το νοσηλευτικό προσωπικό. Περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες (52,3% των γιατρών και 55,9% των νοσηλευτών) αρνήθηκαν την ευθύνη του νοσηλευτικού προσωπικού σχετικά με τις νομικές συνέπειες των αποφάσεων ΤτΖ.

### ***6.10. Συνηθισμένες πρακτικές και προθέσεις για το μέλλον***

Η πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας που εργάζονται σε ΜΕΘ δήλωσε ότι η συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων αποκλιμάκωσης ή απόσυρσης θεραπειών, είναι απαραίτητη ή απολύτως απαραίτητη, ενώ ένα καθόλου ευκαταφρόνητο ποσοστό των νοσηλευτών (16,0%), θεωρεί την εμπλοκή του παράνομη (Πίνακας 5).

Περίπου τα δύο τρίτα αμφοτέρων, γιατρών και νοσηλευτών (60,5% έναντι 64,7%,  $p < 0,001$ ) συμφώνησαν με την εφαρμογή μιας κλίμακας προοδευτικής απόσυρσης θεραπειών υποστήριξης των Ζωτικών Λειτουργιών (1- 2 - 3 κ.λπ.)

αλλά παραδέχτηκαν την απουσία της στην υπάρχουσα κλινική πρακτική. Τέλος, και οι δύο ομάδες θεωρούσαν ότι όλες οι συζητήσεις σχετικά με τα ηθικά ζητήματα τα οποία λαμβάνουν χώρα στο περιβάλλον της ΜΕΘ θα πρέπει να γίνονται είτε με μεγαλύτερη προσοχή, είτε με διαφορετικό τρόπο (Πίνακας 5).

### ***6.11. Ερωτηματολόγια αξιολόγησης Προσωπικότητας Πνευματικότητας / Θρησκευτικότητας και Επαγγελματικής Εξουθένωσης***

Όπως έχει ήδη αναφερθεί στην ενότητα ΜΕΘΟΔΟΙ, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να συμπληρώσουν τρία ακόμη ερωτηματολόγια: το Ερωτηματολόγιο της Προσωπικότητας (EPQ) το οποίο αξιολογεί τέσσερις διαστάσεις της προσωπικότητας: τον Νευρωτισμό, τον Ψυχωτισμό, την Εξωστρέφεια και το Ψεύδος. Το ερωτηματολόγιο Πνευματικότητας/Θρησκευτικότητας (SpREUK-15) το οποίο αξιολογεί την πνευματικότητα/θρησκευτικότητα μέσω τριών διαστάσεων: Υποστήριξη, Εμπιστοσύνη και Προβληματισμός. Τέλος, το ερωτηματολόγιο της Επαγγελματικής Εξουθένωσης (MBI) την οποία αξιολογεί μέσω τριών διαστάσεων: της Εξάντλησης, της Αποπροσωποποίησης και της Προσωπικής Ολοκλήρωσης.

Ο Πίνακας 6 συνοψίζει τα αποτελέσματα των βαθμολογιών όλων των διαστάσεων της προσωπικότητας και της θρησκευτικότητας/πνευματικότητας όπως αυτά αξιολογήθηκαν με τα εργαλεία EPQ και SpREUK της μελέτης. Το θηλυκό φύλο βρέθηκε ότι συσχετίζεται ανεξάρτητα με υψηλότερες βαθμολογίες Νευρωτισμού ( $p < 0,001$ ), χαμηλότερες βαθμολογίες Ψυχωτισμού ( $p = 0,001$ ) και υψηλότερες συνολικές βαθμολογίες θρησκευτικότητας/πνευματικότητας και

Εμπιστοσύνης σε υψηλότερη καθοδήγηση ( $p < 0,001$ ). Επιπλέον, καταγράφηκε υψηλότερη βαθμολογία Ψυχωτισμού ( $p=0,041$ ) και χαμηλότερη βαθμολογία Θρησκευτικότητας και Εμπιστοσύνης ( $p=0,005$  και  $0,023$  αντίστοιχα) σε συμμετέχοντες που εργάζονται σε πανεπιστημιακά νοσοκομεία. Τέλος, η προσωπική απώλεια ενός στενού συγγενή, βρέθηκε επίσης ως μια ανεξάρτητη μεταβλητή που συνδέεται με υψηλότερες βαθμολογίες Νευρωτισμού. Όλες οι άλλες συσχετίσεις μεταξύ ανεξάρτητων βασικών μεταβλητών όπως η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, ο τίτλος θέσης εργασίας, η εργασιακή εμπειρία και οι διάφορες πτυχές της προσωπικότητας ή της θρησκευτικότητας δεν κατέληξαν σε στατιστικά σημαντικά επίπεδα.

**Πίνακας 6: Βαθμολογίες συμμετεχόντων στα ερωτηματολόγια Προσωπικότητας (EPQ), Θρησκευτικότητας (SpREUK-15) και Συνδρόμου Επαγγελματικής Εξουθένωσης (MBI),**

	<b>Γιατροί (n=149)</b>	<b>Νοσηλεύτες (n=320)</b>	<b>p values</b>
<b>Προσωπικότητα - EPQ</b>			
Νευρωτισμός	9 (6-12)	10 (7-14)	<b>0.039</b>
Ψυχωτισμός	3 (2-4)	3 (2-5)	0.431
Εξωστρέφεια	15 (11-17)	15 (12-17)	0.231
Social d	11 (9-14)	11 (9-14)	0.390
<b>Θρησκευτικότητα SpREUK-15</b>			
Συνολική βαθμολογία	37 (25.5-46.5)	39 (32-48)	<b>0.023</b>
Υποστήριξη	11 (7-16)	11 (8-15)	0.512
Εμπιστοσύνη σε μια ανώτερη δύναμη	12 (7-15.5)	13 (11-16)	<b>0.004</b>
Αντανάκλαση	14 (9-17)	15 (11-18)	<b>0.023</b>
<b>Επαγγελματική Εξουθένωση- MBI</b>			
Εξάντληση (συνολική βαθμολ)	17 (13-26)	23 (17-30)	<b>&lt;0.001</b> <b>&lt;0.001</b>
Χαμηλή	67 (45.0%)	77 (24.1%)	
Μέτρια	48 (32.2%)	123 (38.4%)	
Υψηλή	34 (22.8%)	120 (37.5%)	
Αποπροσωποποίηση	8 (4-12)	8 (3-14)	0.952
Προσωπική Ολοκλήρωση	33 (29-36)	32 (28-37)	0.682

μέσες τιμές με διατεταρτημοριακά εύρη 25-75

### 6.12. Συσχετίσεις των στοιχείων της προσωπικότητας και της πνευματικότητας με τις αντιλήψεις για το Ττζ

Από τη στατιστική ανάλυση, βρέθηκε ότι πολλές ερωτήσεις από το ερωτηματολόγιο της έρευνας σχετίζονται με διαφορετικές βαθμολογίες στα ερωτηματολόγια προσωπικότητας/θρησκευτικότητας. Αυτές οι συγκεκριμένες συμπεριφορές των συμμετεχόντων ως προς το Ττζ, ερευνήθηκαν περαιτέρω ως εξαρτώμενες μεταβλητές οι οποίες θα μπορούσαν να προβλεφθούν από τα καταγεγραμμένα αποτελέσματα της προσωπικότητας ή της θρησκευτικότητας, με τη χρήση της μονομεταβλητής και πολυπαραγοντικής ανάλυσης λογιστικής παλινδρόμησης. Οι συσχετίσεις σύμφωνα με τις συγκεκριμένες στατιστικές μεθόδους είναι οι εξής:

- "Παθητική ευθανασία" έναντι "Άρνηση μάταιης φροντίδας"

Συνολικά, 84 συμμετέχοντες προτίμησαν τον όρο της «παθητικής ευθανασίας» έναντι του «άρνηση της μάταιης φροντίδας» (n = 244). Οι συγκεκριμένοι συμμετέχοντες είχαν υψηλότερες βαθμολογίες νευρωτισμού (Mann-Whitney, p = 0,012). (Πίνακας 7)

**Πίνακας 7: Univariate and multivariate regression analysis of factors predicting preference of the term "Passive euthanasia" over "Refusal of futile care"**

Variables	Univariate analysis			Multivariate analysis		
	Odds Ratio	95% CI	p values	Odds Ratio	95% CI	p values
Females	1.240	0.697-2.221	0.461			
Age < 40y	1.598	0.968-2.640	0.067			
Nurses	4.930	2.491-9.758	<0.001	4.412	2.208-8.815	<0.001
Working<10y	1.071	0.649-1.768	0.788			
University	0.666	0.405-1.095	0.109			
Personal loss	1.098	0.662-1.820	0.718			
Job satisfaction	0.493	0.293-0.829	0.008	0.652	0.378-1.126	0.125
Neuroticism	1.738	1.044-2.892	0.033	1.593	1.034-2.716	0.048
Psychoticism	1.650	0.935-2.910	0.084			
Extraversion	0.623	0.378-1.025	0.062			

Lying	1.421	0.858-2.352	0.172
Spirituality	1.110	0.668-1.843	0.687
Search for support	1.114	0.671-1.850	0.677
Trust	1.154	0.695-1.915	0.579
Reflexion	1.460	0.883-2.415	0.140

- Η απόσυρση του Μηχανικού Αερισμού είναι διαφορετική από άλλες αποφάσεις ΤτΖ

Συνολικά 274 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι η απόσυρση του Μηχανικού Αερισμού είναι διαφορετική από την απόσυρση άλλων θεραπειών. Αυτή η συγκεκριμένη στάση συσχετίστηκε τόσο με υψηλότερα ποσοστά Εμπιστοσύνης σε μια ανώτερη καθοδήγηση (δοκιμασία Mann-Whitney U,  $p = 0,010$ ) όσο και με την Κοινωνική σκοπιμότητα/Ψεύδος ( $p = 0,05$ ) (Πίνακας 8).

**Πίνακας 8: Univariate and multivariate regression analysis of factors predicting attitude towards withdrawal of artificial ventilation**

Variables	Univariate analysis			Multivariate analysis		
	Odds Ratio	95% CI	p values	Odds Ratio	95% CI	p values
Females	1.426	0.919-2.236	0.122			
Age < 40y	1.686	1.137-2.499	<b>0.009</b>	1.490	0.976-2.275	0.065
Nurses	1.829	1.213-2.759	<b>0.004</b>	1.562	1.003-2.432	<b>0.048</b>
Working<10y	0.939	0.632-1.395	0.754			
University	1.463	0.989-2.165	0.057			
Personal loss	0.919	0.618-1.365	0.675			
Job satisfaction	0.713	0.459-1.106	0.131			
Neuroticism	0.871	0.589-1.288	0.489			
Psychoticism	0.876	0.575-1.336	0.539			
Extraversion	0.933	0.631-1.381	0.729			
Lying	1.625	1.093-2.416	<b>0.016</b>	1.627	1.078-2.456	<b>0.021</b>
Spirituality	1.374	0.921-2.048	0.119			
Search for support	1.179	0.793-1.755	0.416			
Trust	1.690	1.135-2.516	<b>0.010</b>	1.573	1.045-2.366	<b>0.030</b>
Reflexion	1.240	0.835-1.842	0.286			

- Φόβος για νομικές συνέπειες

71 συμμετέχοντες αναγνώρισαν το φόβο για νομικές συνέπειες ως λόγο μη ενημέρωσης της οικογένειας, για αποφάσεις ΤτΖ. Αυτοί οι συμμετέχοντες παρουσίασαν υψηλότερες βαθμολογίες Ψυχωτισμού (Mann-Whitney,  $p < 0,001$ ) και χαμηλότερες βαθμολογίες στην Αναζήτηση για Υποστήριξη ( $p = 0,05$ ) (Πίνακας 9).

**Πίνακας 9: Univariate and multivariate regression analysis of factors predicting fear of legal consequences when not informing the family**

Variables	Univariate analysis			Multivariate analysis		
	Odds Ratio	95% CI	p values	Odds Ratio	95% CI	p values
Males	1.559	0.900-2.701	0.113			
Age < 40y	1.056	0.633-1.762	0.834			
Doctors	1.178	0.691-2.008	0.546			
Working<10y	1.814	1.054-3.123	<b>0.031</b>	1.963	1.117-3.451	<b>0.014</b>
University	2.410	1.416-4.103	<b>0.001</b>	2.410	1.382-4.203	<b>0.002</b>
Personal loss	1.241	0.746-2.065	0.406			
Job satisfaction	1.084	0.623-1.887	0.776			
Neuroticism	0.998	0.600-1.659	0.993			
Psychoticism	2.460	1.301-4.653	<b>0.006</b>	2.449	1.251-4.797	<b>0.009</b>
Extraversion	1.159	0.694-1.935	0.573			
Lying	0.608	0.365-1.012	0.056			
Spirituality	0.713	0.426-1.191	0.196			
Search for support	0.514	0.306-0.862	<b>0.012</b>	0.595	0.348-1.015	0.057
Trust	0.721	0.433-1.200	0.208			
Reflexion	1.003	0.601-1.672	0.992			

Εκτός από τις προαναφερθείσες συσχετίσεις που έχουν επιβεβαιωθεί στατιστικά καταγράφηκαν και οι εξής στην ανάλυση υποομάδων:

- Οι συμμετέχοντες οι οποίοι απάντησαν ότι οι αποφάσεις ΤτΖ πρέπει ιδανικά να λαμβάνονται από το ιατρικό προσωπικό σε συνεργασία με το

νοσηλευτικό, παρουσίασαν υψηλότερες βαθμολογίες Εξωστρέφειας (Mann-Whitney test,  $p = 0,010$ ).

- Οι νοσηλευτές οι οποίοι δήλωσαν ότι η οικογένεια δεν θα πρέπει να ενημερώνεται για τις αποφάσεις TtZ είχαν επίσης υψηλότερες βαθμολογίες στη διάσταση του Ψεύδους (Mann-Whitney test,  $p=0,009$ ). Ενώ εκείνοι που δήλωσαν ότι θα μπορούσαν να είναι παρόντες στην ανακοίνωση της απόφασης στους συγγενείς είχαν υψηλότερες βαθμολογίες Εξωστρέφειας (Kruskal-Wallis,  $p = 0,003$ ).
- Οι νοσηλευτές που θα αρνούσαν να αποσύρουν τις κατεχολαμίνες είχαν υψηλότερες βαθμολογίες Νευρωτισμού (Kruskal-Wallis,  $p = 0,045$ ). Οι βαθμολογίες Νευρωτισμού ήταν επίσης υψηλότερες στους νοσηλευτές που δεν θα αύξαναν την καταστολή. Ωστόσο, γι' αυτά τα αποτελέσματα δεν βρέθηκε στατιστική σημαντικότητα. Ενδιαφέρον παρουσιάζει η παρατήρηση ότι οι γιατροί οι οποίοι θα παρείχαν μυοχαλαρωτικά σε περίπτωση απόφασης TtZ, παρουσίασαν υψηλότερες βαθμολογίες Ψυχωτισμού.
- Οι νοσηλευτές που δήλωσαν ότι θα διέκοπταν την παροχή αδρεναλίνης, θα χαμήλωναν το FiO<sub>2</sub> ή θα αποσωλήνωναν έναν ασθενή, είχαν υψηλότερη αλλά όχι στατιστικώς σημαντική βαθμολογία στη διάσταση της Εξωστρέφειας.
- Σε ό,τι αφορά στις παραμέτρους της πνευματικότητας, καταγράφηκαν υψηλότερες βαθμολογίες στη διάσταση «Εμπιστοσύνη σε μια υψηλότερη καθοδήγηση» στους συμμετέχοντες που χαρακτηρίζουν τις αποφάσεις TtZ ως επικίνδυνες, εγκληματικές ή παράνομες (Mann-Whitney,  $p = 0,046$ ), καθώς και σε εκείνους που πιστεύουν ότι η αποσωλήνωση ενός ασθενούς



είναι διαφορετική από την απόσυρση άλλων θεραπειών, απαραίτητων για την διατήρηση της ζωής (αναπνοή = ζωή) (Mann-Whitney,  $p = 0,010$ ).

- Τέλος, η βαθμολογία της διάστασης «Υποστήριξη» ήταν υψηλότερη στους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι υποστηρίζουν ότι ιδανικά, η λήψη αποφάσεων ΤτΖ πρέπει να γίνεται από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό σε συνεργασία (Mann-Whitney,  $p = 0,016$ ).

## **7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ**

### **7.1. Λήψη Αποφάσεων περιορισμού θεραπειών**

Ένα από τα πρώτα ευρήματα της μελέτης μας είναι το υψηλό ποσοστό ανάκτησης ερωτηματολογίων που δείχνει ότι η συμμετοχή γιατρών και νοσηλευτών, στην έρευνά μας, είναι πολλή υψηλή (65,7% mean participation rate) συγκρινόμενη με παρόμοιες μελέτες.<sup>19,129</sup> Το γεγονός αυτό μας δίνει το δικαίωμα να υποθέσουμε ότι τα θέματα που αφορούν γενικά στο ΤτΖ και οι ηθικές τους διαστάσεις, απασχολούν σε σημαντικό βαθμό τους Έλληνες επαγγελματίες υγείας στις ΜΕΘ.

Όσον αφορά στα αποτελέσματα της μελέτης μας, συγκρίνοντάς τα με τα αποτελέσματα προηγούμενων μελετών, παρατηρούμε κάποιες διαφορές.<sup>19,42,130</sup> Οι διαφορές αυτές είναι μάλλον αναμενόμενες, καθώς οι απόψεις των επαγγελματιών υγείας των ΜΕΘ για τις αποφάσεις του ΤτΖ αναθεωρούνται με το πέρασμα του χρόνου και υπό το φως νέων δεδομένων και συμπερασμάτων από τη διεθνή έρευνα. Αλλαγές όμως παρατηρούμε και στον πληθυσμό των ασθενών των ΜΕΘ οι οποίοι δεν έχουν πλέον μια μόνο παθολογία όπως

συνέβαινε στο παρελθόν αλλά πολλαπλές συννοσηρότητες οι οποίες σχετίζονται κυρίως με την ηλικία και τη συνολική γήρανση του πληθυσμού.<sup>6</sup>

Στη μελέτη μας, το 53,4% των γιατρών δηλώνει ικανοποιημένο από τον τρόπο με τον οποίο λαμβάνονται οι αποφάσεις μη συνέχισης της θεραπείας στη ΜΕΘ, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό των νοσηλευτών, είναι σημαντικά μικρότερο (34,6%). Τα αποτελέσματα αυτά είναι ανάλογο και άλλων ερευνών, τόσο από την Ευρώπη όσο και από τις Η.Π.Α.. Το κύριο εμπόδιο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων είναι η αβεβαιότητα.<sup>6,45</sup> Η αλήθεια είναι, ότι είναι εξαιρετικά δύσκολο να καθοριστεί η πρόγνωση ενός ασθενούς και η αβεβαιότητα αυτή είναι η κύρια αιτία, για την «ακατάλληλη φροντίδα», όπως αυτή γίνεται αντιληπτή μεταξύ των γιατρών (perceived inappropriate care among doctors).<sup>22</sup> Ο Muray και οι συνεργάτες του παρατήρησαν, ότι οι γιατροί προσαρμόζουν την παρακολούθηση (monitoring) και τη θεραπεία του ασθενούς, όταν προβαίνουν σε μια πρόβλεψη για την έκβασή του, κάνοντας έτσι την απόφαση περιορισμού της θεραπείας, αυτοεκπληρούμενη προφητεία.<sup>131</sup> Επιπλέον, οι αντιλήψεις για τις αποφάσεις περιορισμού των θεραπειών, διαφέρουν μεταξύ των ιδιωτών γιατρών και των γιατρών της ΜΕΘ,<sup>132</sup> μεταξύ των γιατρών της ίδιας ΜΕΘ,<sup>18</sup> μεταξύ των νεότερων και γηραιότερων γιατρών<sup>83</sup> και μεταξύ των γιατρών με την ίδια εθνικότητα που εργάζονται όμως σε διαφορετικές χώρες.<sup>133</sup>

Ένα άλλο θέμα το οποίο είναι σημαντικό να αναφερθεί, είναι ότι δεν πεθαίνουν όλοι οι ασθενείς στους οποίους εφαρμόζεται μια απόφαση περιορισμού ή διακοπής της θεραπείας. Σε μια πρόσφατη μελέτη του Lautrette και των συνεργατών του,<sup>45</sup> μεταξύ 1290 ασθενών ΜΕΘ για τους οποίους ελήφθη μια απόφαση Ττζ, το 56% στο οποίο δεν κλιμακώθηκε η θεραπεία κατά την είσοδό του στη ΜΕΘ, το 19% στο οποίο δεν κλιμακώθηκε περαιτέρω η θεραπεία και το

πλέον ενοχλητικό 4% στο οποίο αποσύρθηκε η θεραπεία, πήραν εξιτήριο από το νοσοκομείο ζωντανοί. Επίσης, σε προηγούμενες μελέτες αναφέρεται ότι η επιβίωση μετά από τη λήψη και την εφαρμογή μιας απόφασης περιορισμού θεραπείας, κυμαίνεται μεταξύ του 0 με 30%.<sup>130,134,135</sup> Το εύρημα αυτό, αν μη τι άλλο, θέτει έναν προβληματισμό σχετικά με την προγνωστική ικανότητα των γιατρών.

Από τα ευρήματα της μελέτης μας διαπιστώνεται ένα σαφώς πατερναλιστικό μοντέλο σε ό,τι αφορά στη συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων ΤτΖ, αφού το 71,5% των γιατρών αλλά και το 68,6% των νοσηλευτών δηλώνουν ότι η οικογένεια δεν ενημερώνεται κατάλληλα ούτε εμπλέκεται στη λήψη αποφάσεων, καθώς δεν θεωρείται ικανή να κατανοήσει τις ιατρικές λεπτομέρειες. Τα παραπάνω αποτελέσματα, είναι σε αντίθεση με τα δεδομένα για τη συμμετοχή της οικογένειας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων ΤτΖ, σε αντίστοιχες μελέτες στη Γαλλία,<sup>19</sup> στην Ισπανία,<sup>42</sup> στην Αγγλία και στη Ν. Αφρική.<sup>130</sup> Στις έρευνες αυτές, η συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων ήταν 61%, 72% και σχεδόν 100% αντίστοιχα. Αντίθετα, ο Azoulay και η ομάδα του, σε μια πολυκεντρική μελέτη βρήκε, ότι μόνο το 47% των μελών των οικογενειών ασθενών της ΜΕΘ, επιθυμούσαν να συμμετέχουν, στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.<sup>111</sup> Μια άλλη μελέτη, θέτει τον προβληματισμό σχετικά με την ικανότητα της οικογένειας να λάβει τόσο σημαντικές αποφάσεις κάτω από το βάρος του πόνου, του άγχους και της κατάθλιψης.<sup>136</sup> Τα ευρήματα αυτά προβληματίζουν, για το αν η συμμετοχή των οικείων των ασθενών είναι επιβεβλημένη ή όχι και για το ποια τελικά, είναι η σωστότερη τακτική, της εμπλοκής τους ή όχι στη λήψη αποφάσεων.

Όσον αφορά στη στάση των νοσηλευτών, για τις αποφάσεις ΤτΖ, η πολυπαραγοντική ανάλυση αποκάλυψε, ότι οι νοσηλευτές τείνουν να χρησιμοποιούν τον όρο «παθητική ευθανασία» αντί του όρου «μάταιη φροντίδα» (Odds ratio 4.4, 95%, CI 2,2-8,8) και να αρνούνται την απόσυρση του Μηχανικού Αερισμού (Odds ratio 1.6, 95% CI 1-2.3). Το εύρημα αυτό είναι ενδεικτικό του τρόπου με τον οποίο οι νοσηλευτές αντιλαμβάνονται τόσο τις αποφάσεις του ΤτΖ όσο και τον ρόλο τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

Ο φόβος για νομικές συνέπειες εκφράστηκε από το 54,4% των γιατρών. Το 47% από αυτούς παραδέχτηκε, ότι αυτός ο φόβος οδηγεί, στο να δίνουν λανθασμένη πληροφόρηση στην οικογένεια (81,3%) και στους νοσηλευτές (38,3%) και να μην καταγράφουν την απόφαση ΤτΖ στον ιατρικό φάκελο (60%). Η πολυπαραγοντική (regression) ανάλυση δείχνει επίσης, ότι το να είναι κανείς νέος γιατρός και να εργάζεται σε πανεπιστημιακό νοσοκομείο είναι ανεξάρτητοι παράγοντες πρόβλεψης, για την απόκρυψη πληροφοριών από την οικογένεια σχετικά με τις αποφάσεις ΤτΖ, λόγω φόβου νομικών συνεπειών. Φόβος απέναντι στο νόμο αναφέρεται από το 50% των γιατρών της Βραζιλίας,<sup>30</sup> το 23% των γιατρών της Γαλλίας,<sup>12</sup> και το 19% των γιατρών των Ηνωμένων Πολιτειών.<sup>31</sup> Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα δεδομένα τα οποία υποδηλώνουν, ότι όσο πιο εκπαιδευμένοι στις ηθικές διαστάσεις του Τέλους της Ζωής είναι οι γιατροί, παρακολουθώντας αντίστοιχα προγράμματα ή διαβάζοντας τουλάχιστον τέσσερα άρθρα το χρόνο για το θέμα, τόσο πιο πολύ τείνουν να αποκτούν επικοινωνιακές δεξιότητες και να εμπλέκουν οικογένεια και νοσηλευτές στη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού θεραπειών.<sup>137</sup> Δυστυχώς, η εκπαίδευση τόσο στις ιατρικές όσο και στις νοσηλευτικές σχολές στη χώρα μας, όπως και σε πολλές άλλες χώρες, είναι επικεντρωμένη στη

θεραπεία και όχι στην παρηγορητική φροντίδα, στα ηθικά θέματα και στις επικοινωνιακές δεξιότητες. Πάντως, η στάση αυτή των γιατρών, απέναντι στην ευθύνη που έχουν έναντι του νόμου, είναι παράγοντας που επιφορτίζει το έργο τους με επιπλέον άγχος.

## ***7.2. Επίδραση των διαστάσεων της Προσωπικότητας στις αποφάσεις ΤτΖ***

Ως προσωπικότητα ορίζεται ο ξεχωριστός και διαρκής τρόπος με τον οποίο ο καθένας σκέφτεται, αισθάνεται και δρα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματά μας, οι γυναίκες νοσηλεύτριες έχουν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση του νευρωτισμού συγκριτικά με τους γιατρούς (συνολικά) και με τους άνδρες ( $p < 0,05$  και  $p < 0,001$  αντίστοιχα). Αντιθέτως, υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση του ψυχωτισμού βρέθηκε στους άνδρες. Υποθέτουμε, ότι υπάρχει μια κλίση (bias) αναφορικά με αυτές τις διαφορές, στο προφίλ της προσωπικότητας μεταξύ των γιατρών και των νοσηλευτών, καθώς υπάρχει μια κυριαρχία των γυναικών στο δείγμα μας (το 80% των νοσηλευτών είναι γυναίκες, όπως και το 55,6% των γιατρών). Όμως, αυτές οι δυο κατηγορηματικές μεταβλητές ήταν ανεξάρτητα σχετιζόμενες με το νευρωτισμό. Αναφορικά με τη σχέση, μεταξύ του προφίλ προσωπικότητας και της στάσης απέναντι στις αποφάσεις ΤτΖ, αναδεικνύεται ότι οι επαγγελματίες υγείας με νευρωτικό προφίλ, προτιμούν τον όρο «παθητική ευθανασία» έναντι του όρου «μάταιη θεραπεία». Ενώ οι επαγγελματίες με ψυχωτικό προφίλ, αποκρύπτουν πληροφόρηση από την οικογένεια, λόγω του φόβου νομικών συνεπειών.

### **7.3. Επίδραση των διαστάσεων Πνευματικότητας /Θρησκευτικότητας**

Η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα δεν ταυτίζονται ως έννοιες. Ο όρος πνευματικότητα αποτελεί μια ευρύτερη έννοια, που συμπεριλαμβάνει την αναζήτηση του «νοήματος», του σκοπού, της ηθικής, του ευ ζην και της εσωτερικότητας και που φυσικά ως έννοια είναι συμβατή με όλες τις θρησκείες, ακόμη και με την άρνηση της θρησκείας.<sup>12</sup> Όπως έχουμε ήδη αναφέρει, παρότι το ερωτηματολόγιο θρησκευτικότητας που επιλέξαμε είναι κατάλληλο για την έρευνα στο χώρο της υγείας κι έχει χρησιμοποιηθεί πολλάκις σε έρευνες με ασθενείς, δεν έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως, σε έρευνες με αντικείμενο μελέτης τους επαγγελματίες υγείας. Θεωρούμε ωστόσο, ότι οι επαγγελματίες υγείας ως άτομα, αναμφίβολα μοιράζονται τους ίδιους προβληματισμούς με τους ασθενείς τους για τη ζωή και το νόημά της και τα ίδια ερωτήματα και αγωνία για τον θάνατο. Επιπλέον, οι επαγγελματίες υγείας των ΜΕΘ, είναι σε διαρκή επαφή με ανίατους ασθενείς και είναι μάλλον αναπόφευκτο να αναζητούν και οι ίδιοι τη νοσηματοδότηση του πόνου αλλά και τα απαραίτητα κίνητρα ώστε να αντιμετωπίσουν κατάλληλα τις ανάγκες που προκύπτουν από τον επαγγελματικό τους ρόλο.<sup>32</sup> Χρησιμοποιήσαμε το συγκεκριμένο εργαλείο έχοντας επίγνωση των περιορισμών του, λόγω έλλειψης καλύτερης επιλογής.

Στο σημείο αυτό, υποσημειώνουμε, ότι οι συμμετέχοντες γιατροί και νοσηλευτές στη μελέτη, είναι στη συντριπτική τους πλειοψηφία Χριστιανοί Ορθόδοξοι, όπως οι περισσότεροι Έλληνες. Μας ενδιέφερε ιδιαίτερω να δούμε, το αν η πνευματικότητα των Χριστιανών Ορθόδοξων παίζει κάποιο ρόλο στις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών. Είναι ήδη γνωστό από τη συμμετοχή τους

σε πανευρωπαϊκές έρευνες, (π.χ. ETHICUS STUDY)<sup>7,16</sup> ότι οι Έλληνες Χριστιανοί Ορθόδοξοι προτιμούν να «μην κλιμακώνουν» παρά να «αποσύρουν» θεραπείες, σε σύγκριση με τους Καθολικούς και Προτεστάντες συναδέλφους τους.<sup>7,9</sup> Στη μελέτη μας βρήκαμε, ότι οι νοσηλευτές είναι περισσότερο θρησκευόμενοι συγκριτικά με τους γιατρούς και οι γυναίκες συγκριτικά με τους άνδρες. Επίσης, ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα, ότι όσο πιο θρησκευόμενος είναι κάποιος, τόσο πιο απρόθυμος είναι να αποσύρει τον Μηχανικό Αερισμό.

#### **7.4. Επαγγελματική Εξουθένωση (burnout) και αποφάσεις Ττζ**

Σύμφωνα με πολλές μελέτες, ο επιπολασμός της επαγγελματικής εξουθένωσης των νοσηλευτών των ΜΕΘ ποικίλει, μεταξύ του 23% και του 85%.<sup>129,139,140-142</sup> Στη δική μας μελέτη, η βαθμολογία της Συναισθηματικής Εξάντλησης (Σ.Ε.) κρίνεται ως μέτρια. Αναλυτικά, η βαθμολογία της Σ.Ε. των γιατρών, ήταν χαμηλότερη συγκρινόμενη μ' αυτήν των νοσηλευτών (22% έναντι 37% αντίστοιχα). Παρομοίως και των ανδρών συγκρινόμενη με των γυναικών (27% έναντι 35% αντίστοιχα). Υψηλά ποσοστά Προσωπικής Εκπλήρωσης, περί το 50%, παρατηρούνται στους γιατρούς και στους νοσηλευτές, στις γυναίκες και στους άνδρες, παρότι στους άνδρες είναι ελαφρώς υψηλότερα. Έκπληξη όμως αποτελεί το γεγονός, ότι μόνο το 2,6% του υπό μελέτη πληθυσμού, πληροί τα κριτήρια υψηλής Επαγγελματικής Εξουθένωσης.

Ως παράγοντες, οι οποίοι οδηγούν σε Επαγγελματική Εξουθένωση, έχουν επισημανθεί η ηλικία, το φύλο, ο φόρτος εργασίας, η ποιότητα των συνθηκών εργασίας, οι κακές επαγγελματικές σχέσεις μεταξύ του προσωπικού, η φροντίδα

του θνήσκοντος ασθενή αλλά και η αίσθηση ότι παρέχουμε μάταιη φροντίδα, όπως και η συχνότητα των αποφάσεων περιορισμού θεραπειών που λαμβάνονται.<sup>129, 139-143</sup>

### **7.5. Προσωπικότητα και Επαγγελματική Εξουθένωση (burnout)**

Στη συγκεκριμένη, εθνική, πολυκεντρική μελέτη, θελήσαμε να διερευνήσουμε πιθανή συσχέτιση στοιχείων της προσωπικότητας, της επαγγελματικής ικανοποίησης και της ικανοποίησης από τη διαδικασία λήψης αποφάσεων, με την Επαγγελματική Εξουθένωση. Θεωρούμε ότι τα ευρήματά μας επιβεβαιώνουν την αρχική μας υπόθεση, φωτίζοντας έτσι κι άλλες πτυχές της Επαγγελματικής Εξουθένωσης, καθώς ανιχνεύθηκαν συσχετίσεις μεταξύ των προαναφερθέντων παραμέτρων οι οποίες φαίνεται να διαδραματίζουν έναν κρίσιμο ρόλο στη συναισθηματική εξάντληση του προσωπικού των ΜΕΘ. Συγκεκριμένα, για τις πτυχές της προσωπικότητας, η πολυπαραγοντική ανάλυση αποκάλυψε ότι η διάσταση του νευρωτισμού, έχει σημαντική θετική σχέση με την εξάντληση ενώ αντίθετα, η διάσταση της Εξωστρέφειας, παράγει το ακριβώς αντίθετο αποτέλεσμα. Ο Bakker και συν., σε μια πολυεθνική μελέτη 12 χωρών, στην οποία συμμετείχαν 80 ΜΕΘ, αναφέρει ότι το 79% της διακύμανσης στη συναισθηματική εξάντληση, αντιστοιχεί στο προσωπικό, ατομικό επίπεδο, σε σχέση με το 12% που αντιστοιχεί στο επίπεδο της χώρας και το 9% που αντιστοιχεί στο επίπεδο της ΜΕΘ.<sup>144</sup> Τα ευρήματά μας συμφωνούν με αυτά της Maslach και συν., οι οποίοι εξετάζοντας το Big Five Personality Traits, βρήκαν ότι το σύνδρομο Επαγγελματικής Εξουθένωσης είναι άμεσα συνδεδεμένο με τη διάσταση του Νευρωτισμού.<sup>124</sup> Προσωπικότητες με



νευρωτικό προφίλ, είναι συναισθηματικά ασταθείς και τείνουν να είναι σε ψυχολογική δυσφορία.<sup>120</sup> Ο Reagan και συν., μελετώντας την εμφάνιση της Επαγγελματικής Εξουθένωσης σε νοσηλεύτες της ΜΕΘ, βρήκε ότι η χρήση «ώριμων» μηχανισμών άμυνας, όπως το χιούμορ, η καταστολή, η προσμονή και η εξύψωση, μειώνουν τη συναισθηματική εξάντληση.<sup>142</sup> Αντιθέτως, η χρήση νευρωτικών και ανώριμων αμυντικών μηχανισμών, όπως η απομόνωση, η σωματοποίηση, η άρνηση κ.α., αυξάνουν την Επαγγελματική Εξουθένωση.<sup>12</sup> Ο Semmer, στο βιβλίο του, ισχυρίζεται ότι κάποια από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, όπως μειωμένη τόλμη (όπου τόλμη σημαίνει αίσθηση ελέγχου των γεγονότων και δεκτικότητα στις αλλαγές), φτωχή αυτοεκτίμηση και μηχανισμός αποφυγής (μηχανισμός διαχείρισης του στρες με μάλλον παθητικό, αμυντικό τρόπο), έχουν την τάση να αυξάνουν την Επαγγελματική Εξουθένωση.<sup>145</sup>

### ***7.6. Ικανοποίηση από τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών και Επαγγελματική Εξουθένωση***

Στη μελέτη μας, η μη ικανοποίηση από τη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού θεραπειών αλλά και τα συναισθήματα απομόνωσης που βιώνονται μετά από τη λήψη τέτοιων αποφάσεων, βρέθηκε ότι σχετίζονται με τη Συναισθηματική Εξάντληση. Επίσης, παρατηρήθηκε σχέση (όπως και σε άλλες μελέτες) μεταξύ των αποφάσεων περιορισμού θεραπειών και της Επαγγελματικής Εξουθένωσης.<sup>139-142</sup> Οι αποφάσεις διακοπής θεραπειών είναι από τη φύση τους στρεσογόνα γεγονότα στη ΜΕΘ και δεν προκαλεί καμία έκπληξη το γεγονός, ότι οδηγούν σε Συναισθηματική Εξάντληση. Όμως, μπορούμε να συμπεράνουμε, ότι κάποια χαρακτηριστικά της προσωπικότητας,

επεμβαίνουν στον τρόπο με τον οποίο το προσωπικό διαχειρίζεται το επαγγελματικό στρες. Σύμφωνα με τον Duquette, είναι πιθανό από το συναισθηματικά εξαντλημένο προσωπικό της ΜΕΘ, να λείπουν ρυθμιστικοί παράγοντες, όπως τόλμη, κοινωνική υποστήριξη και οι κατάλληλες στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες, ώστε να φιλτράρει κατά κάποιο τρόπο, την επίδραση των στρεσογόνων παραγόντων ή να τους χρησιμοποιήσει ως «απορροφητήρες» του shock, για να αποφύγει τη συναισθηματική εξάντληση.<sup>143</sup>

### ***7.7. Επαγγελματική Ικανοποίηση και Επαγγελματική Εξουθένωση***

Στη μελέτη μας βρέθηκε υψηλή επαγγελματική ικανοποίηση, τόσο στους γιατρούς (80,3%) όσο και στους νοσηλευτές (63,4%). Στη μονοπαραγοντική και στην πολυπαραγοντική ανάλυση, η υψηλή επαγγελματική ικανοποίηση ήταν αντιστρόφως ανάλογη με τη συναισθηματική εξάντληση (O.R=0,25, C.I.=0,137 – 0,478,  $p<0,001$ ). Στην έρευνά μας, το ποσοστό των γιατρών και νοσηλευτών που δηλώνει χαμηλή επαγγελματική ικανοποίηση είναι εντυπωσιακά χαμηλό (2,1% και 6,9% αντίστοιχα). Ως παράγοντες, που οδηγούν σε χαμηλή επαγγελματική ικανοποίηση, ενοχοποιούνται οι κακές συνθήκες εργασίας, η χαμηλή αναλογία νοσηλευτών/ασθενών, οι χαμηλές οικονομικές αποδοχές, ο κακός/παλαιωμένος εξοπλισμός, η χαμηλή εμπιστοσύνη των νοσηλευτών στους γιατρούς και το κακό επίπεδο επικοινωνίας μεταξύ τους, οι κακοί προϊστάμενοι, οι οικογένειες και οι συγγενείς των ασθενών, η αντίληψη για τη συνεργατική νοσηλευτική φροντίδα και η αντιλαμβανόμενη καταλληλότητα της φροντίδας.<sup>22,139-141,146</sup> Οι παραπάνω παράγοντες, πραγματικά δεν έχουν κανένα λόγο να είναι καλύτεροι στις ΜΕΘ της χώρας μας, συγκρινόμενοι με άλλες χώρες.<sup>147</sup> Τουναντίον θα έλεγε κανείς,

είναι χειρότεροι όσον αφορά τις αποδοχές, την αναλογία νοσηλευτών/ ασθενών (1 νοσηλευτής προς 2,5 - 3,5 ασθενείς ανά βάρδια) και τον εξοπλισμό. Το ερώτημα λοιπόν είναι, γιατί οι Έλληνες γιατροί και νοσηλευτές έχουν τόσο ασυνήθιστα χαμηλά ποσοστά Επαγγελματικής Εξουθένωσης και τόσο υψηλά ποσοστά Επαγγελματικής Ικανοποίησης. Μια απλουστευτική απάντηση είναι, ότι η συγκεκριμένη έρευνα διενεργείται σε εξαιρετικά δύσκολες κοινωνικοοικονομικές συνθήκες για τους Έλληνες. Πράγματι, τα τελευταία χρόνια της ύφεσης στη χώρα μας, τα ποσοστά της κατάθλιψης και των αυτοκτονιών στον ελληνικό πληθυσμό συνολικά, έχουν σημειώσει σημαντική άνοδο.<sup>148</sup> Η άνευ προηγουμένου οικονομική κρίση, με τις τεράστιες επιπτώσεις στο κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον της μεσαίας τάξης, στην οποία ανήκουν οι επαγγελματίες υγείας, μπορεί να έχει ισχυρή επίδραση στα αποτελέσματα της μελέτης μας. Μπορούμε να συμπεράνουμε, ότι τα υψηλά ποσοστά Επαγγελματικής Ικανοποίησης, είναι αποτέλεσμα του γεγονότος ότι σε μια κατεστραμμένη από την οικονομική κρίση χώρα, όπου η ανεργία ξεπερνάει το 25%, είμαστε πολύ ευτυχείς που έχουμε δουλειά, ακόμη και σ'ένα ιδιαίτερος επιφορτισμένο περιβάλλον όπως είναι η ΜΕΘ. Άλλη πιθανή εξήγηση μπορεί να αποτελεί το γεγονός, ότι ο κλειστός χώρος των ΜΕΘ είναι αρκετά ανεξάρτητος και σχετικά αποκομμένος από το υπόλοιπο νοσοκομείο, με αποτέλεσμα η πίεση που ασκείται στο προσωπικό από εξωτερικούς παράγοντες, να είναι σημαντικά μικρότερη. Επιπλέον, οι ΜΕΘ ως κλειστοί χώροι, οι οποίοι ακόμη και στις συνθήκες της οικονομικής κρίσης, παραμένουν οργανωμένοι και έχουν θιχτεί πολύ λιγότερο από τις δυσμενείς συνθήκες (αν εξαιρέσει κανείς την έλλειψη προσωπικού), ευνοούν την ανάπτυξη στενών σχέσεων μεταξύ του προσωπικού κι αυτό επιδρά θετικά στην ικανοποίησή του.

Μήπως τα δεδομένα μας οφείλονται στο διαφορετικό προφίλ προσωπικότητας των Ελλήνων σε σύγκριση με άλλους λαούς; Στην πραγματικότητα, υπάρχουν δεδομένα τα οποία υποστηρίζουν ότι το προφίλ των εργαζομένων, στις κοινωνικές υπηρεσίες και στις υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας, διαφέρει από έθνος σε έθνος. Στις κοινωνικές υπηρεσίες των ΗΠΑ για παράδειγμα, αναφέρονται σχετικά υψηλά επίπεδα κυνισμού ενώ στην Ολλανδία κυμαίνονται στο μέσο όρο (average).<sup>149</sup> Επίσης, διαφορές παρατηρούνται στο μέσο επίπεδο της Επαγγελματικής Εξουθένωσης μεταξύ των χωρών, με τις χαμηλότερες τιμές να σημειώνονται στην Ευρώπη και τις υψηλότερες στην Β. Αμερική, στην Ιαπωνία και στην Ταϊβάν.<sup>124</sup> Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της δικής μας μελέτης, φαίνεται ότι η Ελλάδα ακολουθεί τον Ευρωπαϊκό μέσο όρο, στη διάσταση της Συναισθηματικής Εξάντλησης για τους νοσηλευτές,<sup>140</sup> ενώ για τους γιατρούς<sup>139</sup> το αντίστοιχο ποσοστό κυμαίνεται σε χαμηλότερα επίπεδα του ευρωπαϊκού μέσου όρου.

Ο Bakker και συν. περιέγραψε την Επαγγελματική Εξουθένωση ως «ιό» (burnout virus) που μεταδίδεται από τον έναν νοσηλευτή στον άλλον, συνειδητά ή ασυνειδητά. Δυστυχώς, δεν υπάρχουν δεδομένα για τη χώρα μας από αυτήν τη μελέτη, στην οποία συμμετείχαν συνολικά, 18 χώρες.<sup>144</sup> Έτσι, δεν μπορούμε να αποδείξουμε, αν το προσωπικό των ΜΕΘ στην Ελλάδα είναι απρόσβλητο από τον «ιό» ή αν έχει αναπτύξει κάποιον «αντικό» μηχανισμό έναντι της Επαγγελματικής Εξουθένωσης. Δυστυχώς, δεν είναι δυνατόν να υποστηρίξουμε τις παραπάνω υποθέσεις, διότι το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήσαμε στη μελέτη μας, είναι ακατάλληλο να διερευνήσει αιτιολογικά το παραπάνω σύνδρομο.

Μια πιο ισχυρή εξήγηση, για τα χαμηλά επίπεδα Επαγγελματικής Εξουθένωσης και τα υψηλά επίπεδα Επαγγελματικής Ικανοποίησης, μπορεί να προσφέρεται από το μοντέλο Καταλληλότητας προσώπου-επαγγέλματος (job-personfit). Το μοντέλο αυτό εστιάζει, στο βαθμό αντιστοιχίας ή αναντιστοιχίας του ατόμου, με έξι κύρια πεδία του επαγγελματικού περιβάλλοντος.<sup>150</sup> Όσο μεγαλύτερο το κενό ή η αναντιστοιχία μεταξύ του ατόμου και της δουλειάς, τόσο μεγαλύτερος ο κίνδυνος ανάπτυξης συνδρόμου Επαγγελματικής Εξουθένωσης. Το μοντέλο job-personfit προκρίνει επίσης, ότι ένα καλό ταίριασμα μεταξύ του ατόμου και της δουλειάς, παράγει ορισμένα αποτελέσματα, όπως επαγγελματική ικανοποίηση, αφοσίωση και απόδοση. Το ερώτημα είναι αν το εκπαιδευτικό σύστημα στο σύνολό του αλλά και οι σχολές νοσηλευτικής, προάγουν ένα καλύτερο ταίριασμα του νοσηλευτή με τη νοσηλευτική. Επίσης, αν γιατροί και νοσηλευτές έχουν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη ή καλύτερη αίσθηση της θετικής σύνδεσης με τους συναδέλφους τους, στον επαγγελματικό χώρο. Έχει ήδη δοθεί έμφαση στη βιβλιογραφία, στο ότι οι διαπροσωπικές σχέσεις κατά την άσκηση της νοσηλευτικής, σχετίζονται ισχυρά με την επαγγελματική ικανοποίηση, με τη φροντίδα του ασθενούς και με την οργάνωση της δουλειάς.<sup>151</sup> Πράγματι, οι Έλληνες νοσηλευτές είναι πολύ ικανοποιημένοι (72%) από τον προϊστάμενό τους και από τους συναδέλφους τους (66%), ενώ αντίθετα δεν είναι καθόλου ικανοποιημένοι από τις αποδοχές τους.<sup>152</sup>

### ***7.8. Πνευματικότητα - Θρησκευτικότητα και Επαγγελματική Εξουθένωση***

Οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας είναι σχεδόν αποκλειστικά Χριστιανοί Ορθόδοξοι και στη μελέτη μας βρέθηκε ότι οι νοσηλεύτριες και οι γυναίκες εν

γένει, είναι περισσότερο θρησκευόμενες συγκρινόμενες με τους γιατρούς συνολικά και με τους άντρες συνολικά. Ο Meltzer και συν. βρήκε ότι οι νοσηλευτές, για τους οποίους η θρησκεία παίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή τους, βιώνουν λιγότερη συναισθηματική εξάντληση απ' τους νοσηλευτές, για τους οποίους η θρησκεία έχει λιγότερο σημαντικό ρόλο στη ζωή τους.<sup>146</sup> Με μεγάλη έκπληξη διαπιστώσαμε, ότι τα δικά μας ευρήματα είναι ακριβώς τα αντίθετα. Βρήκαμε, ότι όλες οι πτυχές της θρησκευτικότητας, σχετίζονται κατευθείαν και θετικά, με τη συναισθηματική εξάντληση. Όμως, η πολυπαραγοντική ανάλυση δεν αποκάλυψε κάποια σχέση με όλες τις πτυχές της θρησκευτικότητας και της εξάντλησης.

## **8. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Τα αποτελέσματά μας δεν είναι χωρίς περιορισμούς. Κατ' αρχάς, επειδή πρόκειται για μελέτη επιπολασμού (cross-sectional), η δυνατότητά μας να προσεγγίσουμε αιτιολογικά το θέμα της Επαγγελματικής Εξουθένωσης και της Επαγγελματικής Ικανοποίησης, ήταν περιορισμένη. Σε ό,τι αφορά στην Επαγγελματική Ικανοποίηση, τα αποτελέσματά μας βασίζονται σε μέτρηση ενός μόνο στοιχείου, γι' αυτό θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι είναι μεροληπτικά (biased). Οι ψυχομετρικές αξιολογήσεις, οι οποίες βασίζονται μόνο σε ένα στοιχείο, γενικώς αποθαρρύνονται λόγω της χαμηλής αξιοπιστίας τους. Ωστόσο υπάρχουν στοιχεία που υποστηρίζουν ότι αποτελέσματα μέτρησης ενός μόνο στοιχείου είναι πιο αξιόπιστα και μπορεί να είναι πιο ισχυρά σε σύγκριση με τις μετρήσεις κλίμακας.<sup>154</sup>

Έχει ήδη περιγραφεί, ότι η λήψη αποφάσεων ΤτΖ και ο θάνατος στη ΜΕΘ επιφορτίζουν σημαντικά τη συναισθηματική κατάσταση των επαγγελματιών υγείας. Όσον αφορά τα αποτελέσματα από τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν, μπορεί να προκύπτουν κάποια μεθοδολογικά θέματα όπως για παράδειγμα η αντιπροσώπευση. Πιστεύουμε ότι αν υπάρχει μεροληψία (bias) στη μελέτη μας είναι μικρή, λόγω της μεγάλης συμμετοχής (η πλειοψηφία) των ΜΕΘ της χώρας σ' αυτήν και λόγω του υψηλού ποσοστού συμμετοχής του προσωπικού. Ωστόσο, παρά το υψηλό ποσοστό συμμετοχής, στην πραγματικότητα αγνοούμε την άποψη του 34,3% του προσωπικού που δε συμμετείχε στην έρευνα.

Το ποσοστό αυτό, μπορεί να είναι υπέρ ή να έχει μια άκρως αρνητική άποψη αναφορικά με τις αποφάσεις ΤτΖ. Οι λόγοι της μη συμμετοχής, του συγκεκριμένου ποσοστού στη μελέτη, μπορεί να σημαίνει φόβο για προσβολή της ανωνυμίας ή νομικές συνέπειες, δεδομένου και του γεγονότος ότι η ελληνική νομοθεσία δεν είναι ξεκάθαρη στα θέματα αυτά και υπάρχει απόλυτη έλλειψη συστάσεων και υποστήριξης από τις επιστημονικές κοινότητες της χώρας. Βέβαια, είναι επίσης πιθανό, το 34,3% να μη συμμετείχε στη μελέτη απλώς λόγω αδιαφορίας ή ακόμη και λόγω απουσίας από την εργασία του, κατά την περίοδο διεξαγωγής της έρευνας. Όμως, είναι πολύ πιθανό, γιατροί και νοσηλευτές, με υψηλά ποσοστά Επαγγελματικής Εξουθένωσης, να έχουν κίνητρα να συμμετάσχουν για να δηλώσουν τη θέση τους ή να μην έχουν κίνητρα να συμμετάσχουν, λόγω αποφυγής ή απάθειας.<sup>154</sup> Συνεπώς, αν υπάρχει αδυναμία στη μελέτη μας, δεν γνωρίζουμε προς ποια κατεύθυνση κλίνει.

Άλλη αδυναμία της μελέτης μας είναι, ότι συγκρίνουμε τα αποτελέσματά μας από το ερωτηματολόγιο για τις αποφάσεις περιορισμού θεραπειών, με δεδομένα τα οποία αναφέρονται σε περισσότερα από 15 χρόνια πριν.<sup>19,42,130</sup> Η αλήθεια

είναι βέβαια, ότι τα αποτελέσματα αυτά δεν έχουν επικαιροποιηθεί από νέες έρευνες, ωστόσο, δεν είναι δυνατόν να γίνουν ασφαλείς συγκρίσεις μεταξύ της σημερινής πραγματικότητας των Ελλήνων, μ' αυτό που συνέβαινε πριν χρόνια σε άλλες χώρες. Όμως, τα συστήματα υγείας και κατ' επέκταση οι επαγγελματίες υγείας, δέχονται πιέσεις διεθνώς και μπορούμε να υποθέσουμε ότι οι συνάδελφοί μας στο εξωτερικό δεν είναι ευτυχέστεροι, συγκρινόμενοι με την προ 15ετίας κατάστασή τους, ούτε και οι συνθήκες εργασίας τους βελτιώθηκαν θεαματικά/δραματικά.<sup>155</sup>

## 9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η έρευνά μας θα μπορούσε αβίαστα να χαρακτηριστεί ως η πρώτη πανελλήνια πολυκεντρική μελέτη η οποία αντικατοπτρίζει τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας που εργάζονται σε ΜΕΘ, σχετικά με τις αποφάσεις που αφορούν στο τέλος της ζωής των βαρέως πασχόντων ασθενών. Το πρώτο συμπέρασμα που εξάγεται είναι πως οι επαγγελματίες υγείας έχουν παραπλήσιες απόψεις με αυτές των ευρωπαϊών συναδέλφων τους σχετικά με τον περιορισμό θεραπειών στο τέλος της ζωής. Συνεπώς, επιβεβαιώνεται η αρχική μας υπόθεση ότι το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό των ΜΕΘ της χώρας μας κατανοεί την αναγκαιότητα λήψης αποφάσεων περιορισμού θεραπειών, στις περιπτώσεις ασθενών των οποίων η αποκατάσταση αποτελεί ιατρική ματαιοπονία.

Ταυτοχρόνως, καταγράφηκαν σχετικά υψηλά επίπεδα φόβου στους γιατρούς των ΜΕΘ, έναντι πιθανής ποινικής δίωξης, σε περίπτωση εφαρμογής μέτρων περιορισμού θεραπείας. Ο φόβος των νομικών συνεπειών έχει αρνητική



συσχέτιση με τη στάση των γιατρών στην εφαρμογή μέτρων περιορισμού θεραπειών καθώς και με την ειλικρινή πληροφόρηση των συγγενών. Αυτό πρακτικά, μπορεί να σημαίνει ότι ορισμένες φορές, ο γιατρός της ΜΕΘ δρα αφενός μονομερώς, χωρίς να επιζητά την ομοφωνία της θεραπευτικής ομάδας και αφετέρου ότι οι αποφάσεις του λαμβάνονται με κριτήριο τη δική του κυρίως προστασία κι όχι το όφελος του ασθενούς.

Διαπιστώθηκαν επίσης, σημαντικές διαφορές στις αντιλήψεις μεταξύ του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού αναφορικά με τις παρούσες πρακτικές που ακολουθούνται στη χώρα μας, για τις αποφάσεις περιορισμού των θεραπειών. Οι διαφορές αυτές εντοπίζονται κυρίως στα θέματα πληροφόρησης του νοσηλευτικού προσωπικού για την πρόοδο των ασθενών και για το αν λαμβάνεται εντέλει υπόψη η γνώμη των νοσηλευτών κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Έτσι, ενώ οι γιατροί πιστεύουν ότι δίνουν επαρκείς πληροφορίες στο νοσηλευτικό προσωπικό, οι νοσηλευτές πιστεύουν ότι δεν ενημερώνονται αρκετά για την εξέλιξη των ασθενών. Η διχογνωμία αυτή καταδεικνύει την έλλειψη εμπιστοσύνης και τη φτωχή επικοινωνία μεταξύ του νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού. Η αρνητική άποψη των νοσηλευτών (για την ενημέρωσή τους), των επαγγελματιών υγείας δηλαδή που βρίσκονται πιο κοντά από οποιονδήποτε άλλον στην κλίνη του θνήσκοντος ασθενούς, είναι τουλάχιστον ενοχλητική. Στη διεθνή βιβλιογραφία, ο αποκλεισμός των νοσηλευτών από την πληροφόρηση αλλά και από τη διαδικασία λήψης αποφάσεων, ορίζεται ως ηθικό έλλειμμα. Επιπλέον, οι αντιλήψεις του νοσηλευτικού προσωπικού, θεωρείται ότι είναι ένας αξιόπιστος δείκτης της ποιότητας λήψης ιατρικών αποφάσεων και μπορεί να χρησιμεύσουν ως ένα απλό και αποτελεσματικό εργαλείο για την αξιολόγηση της καθημερινής πρακτικής.

Στη μελέτη μας, βρέθηκε ότι οι νοσηλευτές των ΜΕΘ είναι σχετικά απρόθυμοι ενώ οι γιατροί πιο δεκτικοί, στο να εφαρμόσουν στην κλινική πράξη, μέτρα αποκλιμάκωσης ή απόσυρσης θεραπειών. Η διαφοροποίηση αυτή πιθανότατα σχετίζεται ή ενισχύει ή και αποδεικνύει ίσως, την αντίληψη των νοσηλευτών ότι λαμβάνουν ελλιπή ενημέρωση από τους γιατρούς για την εξέλιξη των ασθενών. Πιστεύουμε ότι αν οι νοσηλευτές είναι ενήμεροι για τη διάγνωση και την επικαιροποιημένη πρόγνωση (την ανά πάσα στιγμή εξέλιξη της νόσου και την ανταπόκριση του ασθενούς στη θεραπεία), τα ποσοστά ομοφωνίας μεταξύ των μελών της θεραπευτικής ομάδας θα είναι σημαντικά πιο αυξημένα.

Σε ό,τι αφορά στις διαστάσεις της προσωπικότητας, η μελέτη μας έδειξε ότι οι γιατροί και οι νοσηλευτές που εμφανίζουν νευρωτικό προφίλ, προτιμούν τον όρο «παθητική ευθανασία» έναντι του όρου «μάταιη φροντίδα». Ενώ, το ψυχωτικό προφίλ των επαγγελματιών υγείας φαίνεται ότι σχετίζεται με την απόκρυψη πληροφόρησης από την οικογένεια, λόγω του φόβου νομικών συνεπειών. Προφανώς, ο τύπος της προσωπικότητας του καθενός και η επιστράτευση νευρωτικών ή ανώριμων αμυντικών μηχανισμών (απομόνωση, σωματοποίηση, προβολή κ.α.) κατά τη διαχείριση της επαγγελματικής καθημερινότητας, επηρεάζει τόσο την οπτική του όσο και τις συμπεριφορές του.

Σημαντικό εύρημα της μελέτης μας ήταν το ότι όσο πιο θρησκευόμενος είναι κάποιος, τόσο πιο απρόθυμος είναι να συναινέσει στην απόσυρση του Μηχανικού Αερισμού. Το εύρημα αυτό συνάδει με τα ευρήματα άλλων πανευρωπαϊκών μελετών, στις οποίες οι Χριστιανοί Ορθόδοξοι προτιμούν να μην κλιμακώνουν παρά να αποσύρουν θεραπείες, συγκρινόμενοι με τους

Καθολικούς συναδέλφους τους. Αυτό πιθανότατα συνάδει με τη χριστιανική αξία ότι η ανθρώπινη ζωή επαφίεται στο Θεό και κανένας άνθρωπος, ούτε και ο γιατρός, δεν έχει το δικαίωμα να παρεμβαίνει στη διαδικασία του θανάτου. Ίσως όμως το εύρημα αυτό να μην δείχνει παρά μόνο μεγαλύτερη δυσκολία στη διαχείριση της ιατρικής αβεβαιότητας εκ μέρους των Ελλήνων γιατρών.

Στη μελέτη μας, διαπιστώσαμε επίσης, ότι η Συναισθηματική Εξάντληση συσχετίζεται (interfere) με την Επαγγελματική Ικανοποίηση, την ικανοποίηση από τη διαδικασία λήψης αποφάσεων και τα συναισθήματα απομόνωσης μετά από τη λήψη αποφάσεων περιορισμού θεραπειών. Τα αποτελέσματα αυτά, μας δίνουν το δικαίωμα να υποθέσουμε ότι η βελτίωση της ικανοποίησης από τη διαδικασία λήψης αποφάσεων και η αντιμετώπιση των συναισθημάτων απομόνωσης μετά απ' αυτήν, μπορεί να μειώσουν το ηθικό φορτίο και να αυξήσουν την επαγγελματική ικανοποίηση του προσωπικού της ΜΕΘ.

Επιπλέον, μελετώντας τις διαστάσεις της προσωπικότητας και θρησκευτικότητας, η έρευνά μας καταδεικνύει ότι το σύνδρομο της Επαγγελματικής Εξουθένωσης στη ΜΕΘ δεν οφείλεται μόνο στη λήψη αποφάσεων περί του τέλους της ζωής. Σίγουρα ο περιορισμός και η απόσυρση θεραπειών είναι εξαιρετικά στρεσογόνοι παράγοντες αλλά δεν είναι οι μοναδικοί αιτιολογικοί παράγοντες της εμφάνισης του συνδρόμου. Τα ευρήματά μας είναι σε συμφωνία με την πολυεθνική - πολυκεντρική μελέτη του Bakker κατά την οποία το προφίλ της προσωπικότητας του ατόμου συμβάλλει στην εμφάνιση του συνδρόμου της Επαγγελματικής Εξουθένωσης κατά 79%, η νοοτροπία της χώρας κατά 12% και το περιβάλλον της ΜΕΘ μόνο κατά 9%. Στη μελέτη μας, βρήκαμε ότι η προσωπικότητα και ιδιαίτερα ο Νευρωτισμός, συσχετίζεται έντονα με τη Συναισθηματική Εξουθένωση του προσωπικού ενώ

αντιθέτως η Εξωστρέφεια εμφανίζει αρνητική συσχέτιση με τη Συναισθηματική Εξουθένωση. Τα αποτελέσματά μας συμφωνούν και με τα αποτελέσματα της μελέτης της Maslach η οποία έδειξε έντονη συσχέτιση της Συναισθηματικής Εξουθένωσης με το Νευρωτισμό. Τα νευρωτικά άτομα είναι συναισθηματικά ασταθή και είναι ευάλωτα στο ψυχολογικό στρες. Σε μια μελέτη της Reagan και συν., αποδεικνύεται ότι η χρήση νευρωτικών ή ανώριμων αμυντικών μηχανισμών, όπως απομόνωση, σωματοποίηση, προβολή και άρνηση, αυξάνει τη συναισθηματική εξουθένωση. Αντιθέτως, η χρήση ώριμων αμυντικών μηχανισμών όπως χιούμορ, καταστολή (suppression), προσδοκία ή ελπίδα και μετουσίωση (sublimation), την ελαττώνει. Ο Semmer αναφέρει ότι άτομα με προσωπικότητα που συνδυάζει χαμηλά επίπεδα αντοχής (hardiness –έλεγχος των γεγονότων και επιθυμία για αλλαγή), χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης και αποφυγή αντιμετώπισης των γεγονότων είναι ευάλωτα στη Συναισθηματική Εξουθένωση. Από όλα τα ανωτέρω, φαίνεται ότι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ατόμου είναι αυτά που εμποδίζουν τα άτομα να διαχειριστούν τους στρεσογόνους παράγοντες κι όχι οι στρεσογόνοι παράγοντες αυτοί καθαυτοί. Ο Duquette και συν. αναφέρει χαρακτηριστικά, ότι τα άτομα με Συναισθηματική Εξουθένωση εμφανίζουν απουσία κατάλληλων αμυντικών μηχανισμών οι οποίοι απορροφούν τους κραδασμούς των στρεσογόνων παραγόντων, με αποτέλεσμα την εμφάνιση Συναισθηματικής Εξουθένωσης.

Μήπως οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας έχουν διαφορετικό ψυχολογικό προφίλ σε σχέση με τους επαγγελματίες υγείας άλλων χωρών; Πράγματι, έχει βρεθεί ότι υπάρχουν διαφορές στο ψυχολογικό προφίλ των επαγγελματιών υγείας μεταξύ

διαφόρων χωρών, όπως για παράδειγμα των Αμερικανών που εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά κυνισμού σε σχέση με τους Ολλανδούς. Επιπλέον, βρέθηκαν μεγάλες διαφορές Επαγγελματικής Εξουθένωσης από χώρα σε χώρα, με το χαμηλότερο σκορ να εμφανίζεται στις Ευρωπαϊκές χώρες και το υψηλότερο στη Βόρεια Αμερική, Ιαπωνία και Ταιβάν. Στη μελέτη μας βρήκαμε παρόμοια ποσοστά Επαγγελματικής Εξουθένωσης με τις Ευρωπαϊκές χώρες στο νοσηλευτικό προσωπικό και ακόμη χαμηλότερα στους γιατρούς. Μια ερμηνεία γι' αυτά τα χαμηλά ποσοστά είναι ίσως το γεγονός ότι στη μελέτη μας βρέθηκε ασυνήθιστα μεγάλο ποσοστό Αποπροσωποποίησης (42,6%). Η Αποπροσωποποίηση κατά τον McManus προστατεύει από την Επαγγελματική Εξουθένωση.

Ένα ενδιαφέρον στοιχείο που προκύπτει από τη μελέτη μας είναι επίσης, η στενή αρνητική συσχέτιση της Επαγγελματικής Εξουθένωσης με την ικανοποίηση από την εργασία (80,8% των γιατρών και 63,4% των νοσηλευτών δηλώνουν ικανοποιημένοι από τη δουλειά τους). Γιατί όμως οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας διατηρούν τόσο υψηλά ποσοστά Επαγγελματικής Ικανοποίησης παρότι στη χώρα μας οι παράγοντες που την αυξάνουν (συνθήκες εργασίας, εξοπλισμός, επικοινωνία, ικανοποιητική οικονομική ανταμοιβή κτλ) δεν πληρούνται; Μια απλή ερμηνεία είναι ότι σε μια χώρα η οποία έχει εξαιρετικά υψηλά ποσοστά ανεργίας, είναι κανείς πολύ ευχαριστημένος που έχει μια δουλειά παρά τις αντίξοες επαγγελματικές συνθήκες. Μια άλλη ερμηνεία, που προκύπτει από τη μελέτη της Ηλιοπούλου και While, είναι πιθανόν η οργάνωση της εργασίας και οι διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ των επαγγελματιών υγείας στις ΜΕΘ. Σύμφωνα μ' αυτήν τη μελέτη, οι Ελληνίδες

νοσηλεύτριες είναι πάρα πολύ ικανοποιημένες με τις προϊστάμενες τους (72%) και με τη συνεργασία τους με τις συναδέλφους τους (66%). Αυτό μας επιτρέπει να υποθέσουμε ότι οι νοσηλεύτριες μεταξύ τους έχουν θετική συνεργασία στο χώρο της δουλειάς τους και υπάρχει μεγάλη κοινωνική υποστήριξη μεταξύ τους.

Παρόλο που η μελέτη μας ρίχνει φως σ' ένα πεδίο που ποτέ μέχρι σήμερα δεν μελετήθηκε σε τέτοια έκταση στη χώρα μας, πιστεύουμε ότι είναι απαραίτητες πιο εξειδικευμένες μελέτες, με πιο ειδικά εργαλεία, ώστε να διερευνηθεί περαιτέρω και αιτιολογικά η σχέση μεταξύ των αποφάσεων περί του Τέλους της Ζωής, της πνευματικότητας και των προσωπικών χαρακτηριστικών.

Κλείνοντας, πιστεύουμε ότι η ασάφεια η οποία περιβάλλει τις αποφάσεις περί του ΤτΖ και η έλλειψη κατευθυντήριων οδηγιών στη χώρα μας, συμβάλλει στην ανομοιογενή πρακτική, ενδεχομένως και στην αυθαιρεσία και ενισχύει την ανασφάλεια που αισθάνονται οι εντατικολόγοι έναντι του νόμου, όταν απαιτείται να λάβουν τέτοιου είδους αποφάσεις. Ακόμη, η απουσία συστάσεων συντελεί στην εμφάνιση συγκρούσεων μεταξύ του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, μεταξύ του προσωπικού της ΜΕΘ και των οικογενειών των ασθενών και μεταξύ της ιατρικής ομάδας της ΜΕΘ με άλλες ειδικότητες. Η διεθνής καταγεγραμμένη εμπειρία στη λήψη αποφάσεων ΤτΖ και οι κατευθυντήριες οδηγίες των ευρωπαϊκών επιστημονικών κοινοτήτων, μπορούν να αποτελέσουν σημεία αναφοράς και για τη χώρα μας, ώστε να καλυφθεί το τεράστιο κενό σ' αυτό το πεδίο αλλά και να δώσει έναυσμα για τη νομική κατοχύρωση των αποφάσεων που αφορούν το τέλος της ζωής.







## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

### ΟΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΑ ΘΕΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ «ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗ ΜΕΘ» ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

**ΕΙΣΑΓΩΓΗ:** Περισσότεροι από το 60% των θανάτων, στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), αναφέρεται ότι επέρχονται μετά από την εφαρμογή μέτρων περιορισμού θεραπειών. Παρότι οι αποφάσεις περιορισμού θεραπειών, έχουν γίνει σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό κοινή πρακτική στις ΜΕΘ ανά τον κόσμο, πολλές μελέτες αποδεικνύουν ότι η φροντίδα στο τέλος της ζωής ποικίλλει από χώρα σε χώρα η/και πολλές φορές μεταξύ των ΜΕΘ της ίδιας χώρας. Παράγοντες που επηρεάζουν τους επαγγελματίες υγείας, κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού θεραπειών, θεωρούνται μεταξύ άλλων, οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις και οι πολιτισμικές τους αξίες, η Επαγγελματική Εξουθένωση και το επίπεδο συνεργασίας μεταξύ των μελών της θεραπευτικής ομάδας.

**ΣΚΟΠΟΣ:** Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι κατ' αρχάς, να διερευνήσει τις απόψεις του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού στις ελληνικές ΜΕΘ, για τα θέματα που αφορούν τις αποφάσεις περί του τέλους της ζωής (ΤτΖ). Επίσης, σκοπός της μελέτης μας είναι να διερευνηθεί πιθανή συσχέτιση στοιχείων της προσωπικότητας, της θρησκευτικότητας αλλά και της Επαγγελματικής Εξουθένωσης των συμμετεχόντων με τις αντιλήψεις τους για τα ζητήματα που αφορούν το ΤτΖ.

**ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ:** Πρόκειται για πολυκεντρική προοπτική μελέτη και το υλικό της έρευνας αποτελούν το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό των ΜΕΘ. Στην έρευνα συμμετείχαν 18 ΜΕΘ, επιπέδου φροντίδας ΙΙΙ και δυναμικότητας μεγαλύτερης των 8 κλινών, από πανεπιστημιακά και γενικά νοσοκομεία όλης της χώρας.

Για την πραγματοποίηση της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τα παρακάτω ερευνητικά εργαλεία:

- Το ερωτηματολόγιο των απόψεων των επαγγελματιών υγείας: πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο μεταφρασμένο από τα γαλλικά στα ελληνικά. Το πρωτότυπο ερωτηματολόγιο αναπτύχθηκε από την ομάδα του Ferrand και χρησιμοποιήθηκε σε αντίστοιχη πολυκεντρική μελέτη των εν λόγω ερευνητών στις ΜΕΘ της Γαλλίας.
5. Το ερωτηματολόγιο διερεύνησης των στοιχείων της προσωπικότητας (Eysenck Personality Questionnaire, EPQ – 84 items).
  6. Το ερωτηματολόγιο διερεύνησης του συνδρόμου της Επαγγελματικής Εξουθένωσης (Maslach Burnout Inventory, MBI).
  7. Το ερωτηματολόγιο διερεύνησης του βαθμού πνευματικότητας/θρησκευτικότητας (Spiritual and Religious Questionnaire, SpREUK 15 items).

**ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ:** Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του λογισμικού SPSS 11.5. Στατιστικά σημαντικές θεωρήθηκαν οι τιμές P που βρέθηκαν σε επίπεδο έως και 0,05. Τα στοιχεία των πινάκων αντιπροσωπεύουν αριθμούς με σχετικά ποσοστά (n%), μέσους  $\pm$  τυπικές αποκλίσεις (Std Dev) ή μέσες τιμές με διατεταρτημοριακό εύρος, ανάλογα με την περίπτωση. Οι συγκρίσεις δειγμάτων έγιναν με  $\chi^2$  (χι τετράγωνο – chi square) για τις κατηγορικές μεταβλητές, τεστ t-Student για τις κανονικά κατανομημένες ή Mann-Whitney U για τις μη-παραμετρικές, συνεχείς μεταβλητές, με δύο βαθμούς ελευθερίας και μονόδρομη ANOVA ή τεστ Kruskal-Wallis για υψηλότερους βαθμούς ελευθερίας, αντίστοιχα. Τέλος, έγινε μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης με σκοπό να διερευνηθούν οι σχέσεις προσωπικότητας, θρησκευτικότητας και βαθμού Επαγγελματικής Εξουθένωσης με τις κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές.

**ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:** Στην έρευνα, έλαβαν μέρος 149 γιατροί και 320 νοσηλευτές, 18 Μονάδες Εντατικής Θεραπείας από 17 πανεπιστημιακά και γενικά νοσοκομεία, σε 8 πόλεις σε όλη την Ελλάδα. Το ποσοστό ανταπόκρισης, σύμφωνα με την κατανομή τους, ήταν υψηλό (74,4  $\pm$  23,9% ιατρικό προσωπικό, 66,7 $\pm$ 25,9% νοσηλευτικό προσωπικό). Από τη στατιστική ανάλυση διαπιστώνεται ότι οι γιατροί και οι νοσηλευτές έχουν διαφορετικές απόψεις για το αν το νοσηλευτικό προσωπικό έχει επαρκή πληροφόρηση σχετικά με την

πρόοδο των ασθενών και για το αν οι γιατροί λαμβάνουν υπ' όψιν τη γνώμη των νοσηλευτών. Οι νοσηλευτές σε υψηλότερο ποσοστό από τους γιατρούς πιστεύουν ότι η οικογένεια δεν ενημερώνεται για τις αποφάσεις που λαμβάνονται για τους ασθενείς συγγενείς τους και ο πιο συχνά καταγεγραμμένος λόγος γι' αυτό είναι η ανικανότητα της οικογένειας να αντιληφθεί τις ιατρικές λεπτομέρειες σχετικά με το ΤτΖ. Σημαντική μερίδα των συμμετεχόντων δηλώνει ότι ο όρος «παθητική ευθανασία» είναι κατάλληλος να περιγράψει τον περιορισμό θεραπειών στο ΤτΖ. Γιατροί και νοσηλευτές, θεωρούν ότι οι αποφάσεις ΤτΖ θα πρέπει να λαμβάνονται από κοινού. Οι γιατροί σε υψηλό ποσοστό, παραδέχονται την ανησυχία τους για πιθανές νομικές συνέπειες, στο πλαίσιο λήψης αποφάσεων ΤτΖ και ότι η ανησυχία αυτή επηρεάζει την πληροφόρηση του συγγενικού περιβάλλοντος.

Το 7,5% των νοσηλευτών θεωρεί ότι οι αποφάσεις περί του ΤτΖ είναι επικίνδυνες, εγκληματικές ή παράνομες. Η πολυπαραγοντική ανάλυση ανέδειξε ότι το να είναι κανείς νοσηλευτής και το να έχει νευρωτικό προφίλ, ήταν ανεξάρτητοι προγνωστικοί παράγοντες, για την προτίμηση του όρου «παθητική ευθανασία», σε σχέση με το όρο «μάταιη φροντίδα». Επιπλέον, οι θρησκευόμενοι νοσηλευτές έδειξαν μεγαλύτερη απροθυμία στο να αποσύρουν το Μηχανικό Αερισμό. Ο φόβος της διαμάχης και της μη αποκάλυψης των πληροφοριών στην οικογένεια, σε περίπτωση λήψης αποφάσεων ΤτΖ, συσχετίστηκαν με την προσωπικότητα, με χαρακτηριστικά ψυχωτισμού.

Υψηλή εργασιακή ικανοποίηση καταγράφηκε τόσο σε γιατρούς (80,8%) όσο και σε νοσηλευτές (63,4%). Επαγγελματική Εξουθένωση παρατηρήθηκε στο 32,8% των συμμετεχόντων και σε υψηλότερο ποσοστό στους νοσηλευτές, σε σύγκριση με τους γιατρούς ( $p < 0,001$ ). Η πολυπαραγοντική ανάλυση αποκάλυψε ότι ο νευρωτισμός ήταν θετικός και η εξωστρέφεια αρνητικός προγνωστικός παράγοντας εξάντλησης.

**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ:** Από τη μελέτη μας αναδεικνύεται πως οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε ΜΕΘ της χώρας μας έχουν παραπλήσιες απόψεις με αυτές των ευρωπαίων, σχετικά με τις αποφάσεις που αφορούν το ΤτΖ. Φαίνεται ότι ο φόβος των νομικών συνεπειών μετά τη λήψη αποφάσεων περιορισμού θεραπειών, αποτελεί σημαντικό εμπόδιο στην ενημέρωση των νοσηλευτών και

των συγγενών του ασθενούς. Αναδείχθηκε επίσης, ότι το προφίλ της προσωπικότητας και ο βαθμός θρησκευτικότητας/πνευματικότητας, επηρεάζουν τις αντιλήψεις του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού της ΜΕΘ, σε ό,τι αφορά τα μέτρα περιορισμού θεραπειών, κατά το ΤτΖ των βαρέως πασχόντων ασθενών. Τέλος, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, η ικανοποίηση από την εργασία και ο τρόπος με τον οποίο ασκείται η φροντίδα στο ΤτΖ συμβάλλουν στην εμφάνιση του συνδρόμου της Επαγγελματικής Εξουθένωσης.

***ABSTRACT*****The opinions of ICU Professionals in the matters concerning "The End of Life in the ICU" in Greece**

**Objectives:** To assess the opinion of intensive care unit (ICU) personnel and the impact of their personality and spirituality/religiousness on decisions to forego life-sustaining treatments (DFLSTs). To investigate if burnout in the Intensive Care Unit (ICU) is influenced by aspects of personality, religiosity and job satisfaction.

**Setting:** Cross-sectional, observational, national study in 18 multidisciplinary Greek ICUs, with >8 beds, between June and December 2015. Participants 149 doctors and 320 nurses who voluntarily and anonymously answered the End-of-Life (EoL) attitudes, Personality (EPQ), Spirituality/Religion (SpREUK) and Maslach Burnout Inventory questionnaires. Multivariate analysis was used to detect the impact of personality and spirituality/religiousness on the DFLSTs. Predicting factors for high burnout were identified by multivariate logistic regression analysis

**Results:** The participation rate was 67.9% (n = 149) and 65% (n = 320) for ICU physicians and nurses, (respectively). Significant differences in DFLSTs between doctors and nurses were identified. 71.4% of doctors and 59.8% of nurses stated that the family was not properly informed about DFLST and the main reason was the family's inability to understand medical details. 51% of doctors expressed fear of litigation and 47% of them declared that this concern influenced the information given to family and nursing staff. 7.5% of the nurses considered DFLSTs dangerous, criminal or illegal. Multivariate logistic regression identified that to be a nurse and to have a high neuroticism score were independent predictors for preferring the term 'passive euthanasia' over 'futile care' (OR 4.41, 95% CI 2.21 to 8.82,  $p < 0,001$ , and OR 1,59, 95% CI 1,03 to 2,72,  $p < 0,05$ , respectively). Furthermore, to be a nurse and to have a high-trust religious profile were related to unwillingness to withdraw mechanical ventilation. Fear of

litigation and non-disclosure of the information to the family in case of DFLST were associated with a psychoticism personality traits (OR 2,45, 95% CI 1,25 to 4,80,  $p < 0.05$ ).

High job satisfaction was recorded in both doctors (80.8%) and nurses (63.4%). Burnout was observed in 32.8% of the study participants, higher in nurses compared to doctors ( $p < 0.001$ ). Multivariate analysis revealed that neuroticism was a positive and extraversion a negative predictor of exhaustion (OR 5.1, 95%CI 2.7–9.7,  $p < 0.001$  and OR 0.49, 95%CI 0.28–0.87,  $p = 0.014$ , respectively). Moreover, three other factors were identified: Job satisfaction (OR 0.26, 95%CI 0.14–0.48,  $p < 0.001$ ), satisfaction with current End-of-Life care (OR 0.41, 95%CI 0.23–0.76,  $p = 0.005$ ) and isolation feelings after decisions to forego life sustaining treatments (OR 3.48, 95%CI 1.25–9.65,  $p = 0.017$ ).

**Conclusion:** We demonstrate that fear of litigation is a major barrier to properly informing a patient's relatives and nursing staff. Furthermore, aspects of personality and religious beliefs influence the attitudes of ICU personnel when making decisions to forego life-sustaining treatments. Also, personality traits, job satisfaction and the way End-of-Life care is practiced influence burnout in the ICU.

**ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Illich I. Medical nemesis: the expropriation of health. Pantheon Books Random House, Inc N.Y., 1976
2. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalization of dying. *BMJ* 2002;324:905-7.
3. Ciccarello GP. Strategies to improve end-of-life care in the intensive care unit. *Dimens Crit Care Nurs*. 2003;22(5):216-222.
4. Malloy P, Ferrell BR, Virani R, et al. Evaluation of end-of-life nursing education for continuing education and clinical staff development educators. *J Nurses Staff Dev*. 2006;
5. Marilyn J. Field and Christine K. Cassel, Approaching Death: Improving Care at the End of Life; Committee on Care at the End of Life. Division of Health Care Services, INSTITUTE OF MEDICINE
6. Hillman KM, Cardona-Morel M. The ten barriers to appropriate management of patients at the end of life. *Intensive Care Med* 2015; 41:1700-2.
7. Sprung Ch, Cohen S, Sjokvist P, et al. End of life practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290:790-7.
8. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in critical care. *Intensive Care Med* 2004; 34:770-84.
9. Cook D, Graeme Rucker. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2014; 370:2506-14.
10. Curtis JR, Rubenfeld GD. Improving palliative care for patients in the intensive care unit. *J Palliat Med*. 2005;8(4):840-854.
11. Bussing A, Ostermann T, Matthiessen PF; et al. Role of religion and spirituality in medical patients: confirmatory results with the SpREUK questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3:1-10.
12. Sulmasy DP. Spirituality religion and clinical care. *Chest* 2009; 135:1634-42.

13. Maria Fidelis C. Manalo. Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Euthanasia or Acceptable Medical Practice? *FEU-NRMF Medical Journal* 2011;17:68-78
14. Damas F, Damas P, Lamy M (2001) Euthanasia: a law in Belgium. *Intensive Care Med* 27:1683
15. Chevallier JY, La semaine juridique; 1997:31-35, Nau J Le Monde 2002; March 8:22
16. Sprung Ch, Maia P, Bulow H-H, et al. The importance of religious affiliation and culture on end of life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2007; 33:1732-9.
17. Mebane EW, Oman RF, Kroonen LT, Goldstein MK. The influence of physician race, age, and gender on physician attitudes toward advance care directives and preferences for end of life decision making. *JAGS* 1999; 47:579-591.
18. Cook D, Guyatt GH, Jaeschke R, et al. Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. *JAMA* 1995; 273:703-7.
19. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 2003; 167:1310-5.
20. Kathleen A. Puntillo, FAAN; Jennifer L. McAdam. Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med* 2006; Vol. 34, No. 11 (Suppl.):332-340
21. Breen et al.. Conflict in End - of - Life Decision Making. *JGIM* 2001; 16:283-289
22. Piers, R.D., Azoulay, E., Ricou, B., et al.. Inappropriate care in European ICUs Confronting views from nurses and junior physicians. *Chest* 2014; 146: 267-275.
23. Pentaris, P.. Death in the Modern Greek Culture. *HPJSWP* 2012; 5:126-131.
24. Saunders, C. (1984) Facing Death. In: *The Way*, 296-304.
25. Jacobsen, MH (2013). The cultural construction and deconstruction of death-changing cultures of death, dying, bereavement and care in the



- Nordic countries. University of Southern Denmark, *Studies in History and Social Sciences* 457: 11–23.
26. Pentaris, P. Culture and Death: A Multicultural Perspective, *HPJSWP* 2011; 4:45-84.
  27. Carr, D. (2012). Death and dying in the contemporary United States: What are the psychological implications of anticipated death? *Social and Personality Psychology Compass*, 6(2), 184–195.  
<https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2011.00416.x>
  28. Lerner, M. When, Why, and Where People Die, in *Death and Dying: Challenge and Change*, Fulton, R. (eds.), Boyd and Fraser, San Francisco, p. 88, 1981.
  29. Geoffrey Gorer. *The Pornography of Death*. REPRODUCED 2003 BY UNZ.ORG
  30. Nelson JE. Identifying and overcoming the barriers to high quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006, 34(Suppl 11):S324–S331
  31. Fisher KA. *In defiance of death*. Praeger, Westport, Connecticut, 2008
  32. Marilyn J. Field and Christine K. Cassel, *Approaching Death: Improving Care at the End of Life* Editors; 1997. Committee on Care at the End of Life, Institute of Medicine available from the National Academies Press at: <http://www.nap.edu/catalog/5801.html>
  33. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004, 32:638–643
  34. Hillman K, Cardona-Morrell M. The ten barriers to appropriate management of patients at the end of their life. *Intensive Care Med* 2015; 41:1700 –2.
  35. Winter B, Cohen S (1999) ABC of intensive care. Withdrawal of treatment. *BMJ* 319:306–308 8.
  36. Luttrell S (1999) Withdrawing or withholding life prolonging treatment. *BMJ* 318:1709–1710.

37. Eidelman LA, Jakobson DJ, Pizov R, Geber D, Leibovitz L, Sprung CL (1998) Foregoing life-sustaining treatment in an Israeli ICU. *Intensive Care Med* 24:162–166, 2.
38. Prendergast TJ, laessens MT, Luce JM (1998) A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 58:1163–1167.
39. Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al: End of life decision-making in six European Caountries: descriptive study. *Lancet* 2003,362:345-50.
40. Quill CM, Ratcliffe SJ, Harhay MO, Halpern SD (2014) Variation in decisions to forgo life-sustaining therapies in US ICUs. *Chest* 146:573–582
41. Chen YY, Connors AF Jr, Garland A (2008) Effect of decisions to withhold life support on prolonged survival. *Chest* 133:1312–1318.
42. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alia I, Caballero J, Bouza C, Alcalá-Zamora J, Cook DJ, Sanchez JM, Abizanda R, Miro G, Fernandez Del Cabo MJ, de Miguel E, Santos JA, Balerdi B (2001) Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med* 27:1744–1749
43. Vincent JL (2005). Withdrawing may be preferable to withholding. *Crit Care* 9:226–229 12.
44. Mark NM, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR (2015) Global variability in withholding and withdrawal of life sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Med*. doi: 10.1007/s00134-015-3810-5
45. Lautrette A, Garrouste-Orgeas M, Bertrand PM, et al. Respective impact of no escalation of treatment, withholding and withdrawal of life-sustaining treatment on ICU patients' prognosis: a multicenter study of the Outcomerea Research Group. *Intensive Care Med* 2015; 41:1763–72.
46. AK Ghosh, Understanding Medical Uncertainty: A Primer for Physicians, *JAPI* 2004, 52: 739-42
47. Hippocrates. Aphorisms. In: Adam F. The genuine works of Hippocrates. London: The Sydenham Society; 1869: 97
48. Osler W. Aequanimatas. In: Aequenimitas with other address. Philadelphia: P Blakiston's Son & Co; 1904: 7

49. Logan RL, Scott PJ. Uncertainty in clinical practice: implications for quality and costs of health care. *Lancet* 1996; 347: 595-8.
50. Lally J, Cantillon P. Uncertainty and ambiguity and their association with psychological distress in medical students. *Acad Psychiatry*. 2014;38(3):339-344.
51. Politi MC, Han PKJ, Col NC. Eisenberg center 2006 white paper series: communicating the uncertainty of harms and benefits of medical interventions. *Med Decis Making* 2007;7:681-95.,
52. Beresford EB. Uncertainty and the shaping of medical decisions. *Hastings Cent Rep*. 1991;21(4):6-11
53. Seely AJ. Embracing the certainty of uncertainty: implications for health care and research. *Perspect Biol Med*. 2013;56(1):65-77.
54. Schaafsma F, Verbeek J, Hulshof C, van Dijk F. Caution required when relying on a colleague's advice; a comparison between professional advice and evidence from the literature. *BMC Health Serv Res*. 2005;5(1):59.
55. Tricoci P, Allen JM, Kramer JM, Califf RM, Smith SC Jr. Scientific evidence underlying the ACC/AHA clinical practice guidelines. *JAMA*. 2009;301(8):831-841.
56. Garey Noritz, How Can We Practice Ethical Medicine When the Evidence Is Always Changing? *Journal of Child Neurology* 1-2 The Author(s) 2015.
57. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal investigators. *JAMA* 1995;274:1591-1598
58. Christakis NA, Iwashyna TJ. Attitude and self-reported practice regarding prognostication on a national sample of internists. *Arch Intern Med* 1998;158:2389-2395
59. Richard J. Wall, The One Thing Certain in the ICU Is Uncertainty *Critical Care Alert*, May 1, 2009
60. Graham R. Howarth, Futility-caveat lector, *SA Farn Pract* 2003;45(8)
61. Hippocrates: The art. In Jones WHS (ed): Hippocrates. The Loeb Classical Library. Cambridge, MA, Harvard University Press, 1923

62. Bloomer MJ, Tiruvoipati R, Tsiripillis M, et al. End of life management of adult patients in an Australian metropolitan intensive care unit: A retrospective observational study. *Aust Crit Care*. 2010; 23:13–19.
63. Pope TM. Legal briefing: medical futility and assisted suicide. *J Clin Ethics*. 2009; 20:274–286. [PubMed: 19845203].
64. Helft PR, Siegler M, Lantos J. The Rise and Fall of the Futility Movement. *N Engl J Med* 2000; 343:293
65. O'Connor CM. Can The Health Care System Ever Say No? *J Lanc Gen Hosp*. 2010. 5:30-32
66. Schneiderman LJ. Defining medical futility and improving medical care. *J Bioeth Inq* 2011; 8(2): 123-31
67. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: response to critiques. *Ann Intern Med* 1996; 125(8): 669-74.
68. R.D. Truog, A.S. Brett, and J. Frader, "The Problem with Futility," *N Engl J Med*, 326, no. 23 (1992): at 1561. For further criticism of Schneiderman et al.; see G.G. Griener, "The Physician's Authority to Withhold Futile Treatment," *Journal of Medicine and Philosophy*, 20 (1995): 216-218.
69. Rubin, *supra* note 23, at 115-117.
70. J.F. Childress, Practical Reasoning in Bioethics (Bloom 277 *The Journal of Law, Medicine & Ethics* ington, Indiana: Indiana University Press, 1997): at 163. For a contrasting view, see N.S. Jecker, "Is Refusal of Futile Treatment Unjustified Paternalism?," *Journal of Clinical Ethics*, 6, no. 2 (1995): 133-137)
71. Raphael Cohen-Almagor, Language and Reality at the End of Life, *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 28 (2000): 267–278
72. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit The Economist [www.eiu.com/sponsor/lien\\_foundation/qualityofdeath](http://www.eiu.com/sponsor/lien_foundation/qualityofdeath))
73. John M. Luce, Gordon D. Rubenfeld, "Can Health Care Costs Be Reduced by Limiting Intensive Care at the End of Life" *Am J Respir Crit Care Med*, 2002, Vol 165, pp 750-754
74. Heland M. Fruitful or futile: intensive care nurses' experiences and perceptions of medical futility. *Aust Crit Care*, 2006

75. Doukas DJ, McCullough LB. A preventive ethics approach to counseling patients about clinical futility in the primary care setting. *Archives of family medicine*. 1996; 5:589–592
76. American College of Emergency Physicians. Non-beneficial ('Futile') *Emergency Medical Interventions*. Available at: <http://www.acep.org/practres.aspx?id=29590> accessed 07/10/2010
77. Fine RL. Point: The Texas advance directives act effectively and ethically resolves disputes about medical futility. *Chest*. 2009; 136:963–967
78. General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. *GMC*; London: 2010
79. McCabe MS, Storm C. When doctors and patients disagree about medical futility. *Journal of oncology practice/American Society of Clinical Oncology*. 2008; 4:207–209
80. College of Physicians and Surgeons of Manitoba. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment. Statement no. 1602. Available at: <http://www.cpsm.mb.ca/statements/st1602.pdf> accessed
81. Yekefallah L, Ashktorab T, Manoochehri H, Hamid AM. Nurses' Experiences of Futile Care at Intensive Care Units: A Phenomenological Study. *Global journal of health science*. 2015;7(4): 235
82. Sibbald R, Downar J, Hawryluck L. Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. *Can Med Assoc J*. 2007;177(10):1201-8
83. Piers RD, Azoulay E, Ricou B, Ganz FD, Decruyenaere J, Max A, et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*. 2011;306(24):2694-703
84. Teixeira A, Figueiredo E, Melo J, Martins I, Dias C. Medical Futility and End-of-Life Decisions in Critically ill Patients: Perception of Physicians and Nurses on Central Region of Portugal. *J Palliative Care Med*. 2012;2(110):2
85. Mohindra RK. Medical futility: a conceptual model. *J Med Ethics*. 2007; 33:71–75
86. Youngner SJ. Who defines futility? *JAMA*. 1988; 260:2094–2095
87. Niederman M, Berger J. The delivery of futile care is harmful to other patients. *Crit Care Med*. 2010; 38:S518–S522

88. Truog RD. Counterpoint: The Texas advance directives act is ethically flawed: medical futility disputes must be resolved by a fair process. *Chest*. 2009; 136:968–971
89. Carlos A. Rodriguez-Osorio and Guillermo Dominguez-Cherit. Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care, *Curr Opin Crit Care*, 2008, 14:708–713
90. Dworkin, Gerald, "Paternalism", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2017 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <https://plato.stanford.edu/archives/spr2017/entries/paternalism/>
91. Π. Βούλτσος, Μ. Τσούγκας, Ο αυτοκαθορισμός του αρρώστου και ο ιατρικός πατερναλισμός στη σύγχρονη ιατρική, *Ιατρικό Βήμα, Ιατρικό Θέμα*, Οκτώβριος-Νοέμβριος 2007
92. J. Katz, *The Silent World Of Doctor And Patient*, The Free Press (1984)
93. Beecher, H. K. (1966). "Ethics and Clinical Research." *N Eng J Med* 274(24): 1354-1360
94. Rothman, D. J. (1991). *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed. Medical Decision Making*, Basic Books
95. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press; 2001
96. Dykeman MJ, Dewhirst K. Voluntariness. In: Singer PA, Viens AM, editors. *The Cambridge textbook of bioethics*. Cambridge, USA: Cambridge University Press; 2008. pp. 31–35
97. Charles CA, Whelan T, Gafni A, et al. Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? *J Clin Oncol* 2003; 21:932–936)
98. Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med* 2005; 20:531–535.)
99. Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: patients' preferences and experiences. *Patient Educ Couns* 2007; 65:189–196
100. Schattner A. What do patients really want to know? *QJM* 2002; 95:135–136
101. Sekimoto M, Asai A, Ohnishi M, et al. Patients' preferences for involvement in treatment decision making in Japan. *BMC Fam Pract* 2004; 5:1

102. Adams RJ, Smith BJ, Ruffin RE. Patient preferences for autonomy in decision making in asthma management. *Thorax* 2001; 56:126–132)
103. Fraenkel L, Bogardus S, Concato J, Felson D. Preference for disclosure of information among patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2001; 45:136–139
104. Asghari F, Mirzazadeh A, Fotouhi A. Patients' preferences for receiving clinical information and participating in decision-making in Iran. *J Med Ethics* 2008; 34:348–352
105. Tuckett AG. On paternalism, autonomy and best interests: telling the (competent) aged-care resident what they want to know. *Int J Nurs Pract* 2006; 12:166–173
106. K. Mystakidou, E. Tsilika, V. Kouloulis, E. Parpa, E. Katsouda, J. Kouvaris, L. Vlahos. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004, 2:8
107. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Vlahos L., Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society, *Eur J Cancer Care* (Engl). 2005 May;14(2):175-81.
108. Eirini I Brokalaki, Georgios C Sotiropoulos, Konstantinos Tsaras, Hero Brokalaki, Awareness of diagnosis, and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece 2005, *Supportive care in cancer* Vol 13, 11,, 938-942
109. Kranidiotis et al. End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multicenter cohort study. *Critical Care* 2010, 14:R228
110. Coppolino M, Ackerson L. Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research? *Chest* 2001; 119:603–612
111. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med* 2004; 32:1832–1838
112. Lim LS, Medical paternalism serves the patient best. *Singapore Med J* 2002 Mar;43(3):143-7

113. Ira B. Wilson, Paul D. Cleary, Linking Clinical Variables with Health-Related Quality of Life: A conceptual Model of Patient Outcomes, *JAMA*, Jan 4, 1995 – Vol 273, No 1, 59-65)
114. Momin Malik and Irfan Ahmed Decision-Making in End of Life Care. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan* 2014, Vol. 24 (1): 2-3
115. Wunsch H, Harrison DA, Harvey S, Rowan K. End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. *Intensive Care Med* 2005;31:823–31
116. Brislin, R. W. (1970). Back-translation for cross-culture research. *Journal of Cross-Cultural Psychology* 1, 185–216.
117. Brislin, R. W. (1980). Translation and content analysis of oral and written materials. In H. C. Triandis & J. W. Berry (Eds.), *Handbook of cross-cultural psychology: Methodology*. (pp. 89–102). Boston: Allyn and Bacon.
118. Brislin R. W., Lonner W., & Thorndike R. M. (1973). *Cross-cultural research methods*. New York: John Wiley.
119. McDermott, M., & Palchanes, K. (1994). A literature review of the critical elements in translation theory. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 113-118
120. Eysenck H.J, Eysenck S.B.G. *Manual of the Eysenck personality questionnaire (EPQ)* Hodder and Stoughton educational London, UK:1975.
121. Dimitriou E. EPQ Personality questionnaire. Greek validation in the Greek population. *Engefalos* 1986; 23:41–54.
122. Αναγνωστόπουλος Φ, Παπαδάτου Δ. Παραγοντική σύνθεση και εσωτερική συνοχή του ερωτηματολογίου καταγραφής επαγγελματικής εξουθένωσης σε δείγμα νοσηλευτριών. *Ψυχολογικά Θέματα* 1992, 5:183–202
123. Maslach, C., Jackson, S.E., Leiter, M.P., 1996. *Maslach Burnout Inventory Manual*, 3rd ed. Consulting Psychologists Press, Palo Alto, CA.
124. Maslach, C.H., Schaufeli, W., Leiter, M.P., 2001. Job burnout. *Annu. Rev. Psychol.* 52;397–422.



125. McManus, I.C., Winder, B.C., Gordon, D., The causal links between stress and burnout in a longitudinal study of UK doctors. *Lancet* 2002 Jun 15. (9323)359; 2089–2090
126. Büssing A, Ostermann T, Matthiessen PF. Health Role of religion and spirituality in medical patients: confirmatory results with the SpREUK questionnaire. *Qual Life Outcomes*. 2005 10; 3:10.
127. Gouva M., Zagorianakou R., Dragioti E., Paschou A., Kotrotsiou E., Psychometric properties and factor structure of the Greek version of the SpREUK, *Interscientific health care*, 2012
128. Sulmasy DP. Spirituality religion and clinical care. *Chest* 2009; 135:1634–42
129. Mealer ML, Shelton A, Berg B, Rothbaum B, Moss M. Increased prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in critical care nurses. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 175:693–7.
130. Turner J.S, Michell W.L, Morgan C.J, Benatar S.R. Limitation of life support: Frequency and practice in a London and a Cape Town intensive care unit. *Intensive Care Med* 1999; 22:1020–5
131. Murray LS, Teasdale GM, Murray GD, et al. Does prediction of outcome alter patient management? *Lancet* 1993; 341:1487–91.
132. Kollef MH. Private attending physician status and the withdrawal of life sustaining interventions in a medical intensive care unit population. *Crit Care Med* 1996; 24:968–75
133. Asai A, Fukuhara S, Lo B. Attitudes of Japanese and Japanese-American physicians towards life-sustaining treatment. *Lancet* 1995; 346:356–9.
134. Melltrop G, Nilstun T. Decisions to forego life-sustaining treatment and the duty to documentation. *Intensive Care Med* 1996; 22:1015–9.
135. Wood GG, Martin E. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. *Can J Anesth* 1995; 42:186–91.
136. Pochard F, Azoulay E, Chevret A, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision making capacity. *Crit Care Med* 2001; 29:1893–7.

137. Forte D, Vincent JL, Velasco I, Park M. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intensive Care Med* 2012; 38:404-12.
138. Gualdani S, Fegoli M. Spirituality in health care: The role of needs in critical care. *Trends Anaest Crit Care* 2014; 4:175-7.
139. Embriaco N, Azoulay E, Barrau K, et al. High level of burnout in Intensivists. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:686-692.
140. Poncet MC, Toullic P, Papazian L, et al. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:698-704.
141. Mealer M, Bunham EL, Goode CJ, et al. The prevalence and impact of post traumatic stress disorder and burnout syndrome in nurses. *Depress Anxiety* 2009;26:1118-1126.
142. Reagan A, Howard RA, Oyebode JR. Emotional exhaustion and defense Mechanisms in intensive therapy unit nurses. *J Nerv Mental Dis* 2009;197:330-336.
143. Duquette A, Kerouac S, Sandhu BK, Beaudet L. Factors related to nursing burnout: A review of empirical knowledge. *Issues in Mental Health Nursing* 1994;15:337-358.
144. Bakker AB, Le Blanc PM, Schaufeli WB. Burnout contagion among intensive care nurses. *J Advanc Nurs* 2005;51:276-287.
145. Semmer N. Individual differences, work stress and health. In handbook of work and Health Psychology. Ed. MJ Schabracq, JAM Winnubst, CL Cooper, 1996; pp51-86. Chichester U.K Wiley
146. Meltzer LS, Huckabay LM. Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *Am J Crit Care* 2004;13:202-208
147. Steinbrook R. Nursing in the crossfire. *N Eng J Med* 2002;346:1757-1766
148. Branass CC, Kastanaki AE, Michalodimitrakis M, et al. The impact of economic austerity and prosperity events on suicide in Greece: a 30-year interrupted time series analysis. *BMJ Open* 2015;5(1):e005619
149. Schaufeli W, Enzmann D. The Burnout Companion to Study and Practice. A Critical Analysis. 1998; London: Taylor and FrancisLtd
150. Leiter MP, Maslach C. Six areas of worklife: a model of the organizational context of burnout 3. *J Health Hum Serv Adm* 1999;21:472-489

151. Utriainen K, Kyngas H. Hospital nurses' job satisfaction: a literature review. *J Nurs Manag* 2009;17:1002-1010
152. Iliopoulou K, While A. Professional autonomy and job satisfaction: survey of critical care nurses in mainland Greece. *J Advanc Nurs* 2010;66:2520-2531
153. Wanous JP, Reichers AE, Hudy MJ. Overall job satisfaction: How good are single-item measures? *J Appl Psych* 1997;82:247-252
154. Curtis RJ, Puntillo K. Is there an epidemic of burnout and post-traumatic stress in critical care clinicians. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;175:634-635
155. Steinbrook R. Nursing in the crossfire. *N Eng J Med* 2002; 346:1757-66.
156. Β. Αλετράς, Μ. Ματσαγγάνης, Δ. Νιάκας, Οικονομική και Χρηματοδοτική Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας, Τομ. Α:211-212, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, ΔΜΥ 60/Α
157. Rockhill B. Theorizing about causes at the individual level while estimating effects at the population level: Implications for prevention. *Epidemiol Soc* 2005;16:124 - 9



# **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ  
ΜΟΝΑΔΑ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

---

---

Τα ερωτηματολόγια που θα συναντήσετε στις επόμενες σελίδες μελετούν διάφορους παράγοντες που μπορεί να αναδείξουν τη στάση των Επαγγελματιών Υγείας των ΜΕΘ ως προς τον περιορισμό των θεραπειών στη ΜΕΘ. Ο σκοπός της μελέτης μας είναι να διερευνήσουμε αυτή τη στάση στους Έλληνες Επαγγελματίες των ΜΕΘ καθώς και να αναζητήσουμε διασυνδέσεις με την επαγγελματική εξουθένωση και την προσωπικότητα των Επαγγελματιών και γι' αυτό, θεωρούμε τη βοήθειά σας πολύτιμη. Παρακαλούμε, συμπληρώσετε τα ερωτηματολόγια που ακολουθούν, σύμφωνα με τις οδηγίες που δίνονται. **Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων είναι ΑΝΩΝΥΜΗ και θα διαφυλαχθεί το ΑΠΟΡΡΗΤΟ των πληροφοριών που δίνονται.**

Ο/Η συνεργάτης μας που θα σας χορηγήσει τα ερωτηματολόγια θα είναι στη διάθεσή σας για κάθε βοήθεια ή διευκρίνιση.

**ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ**

**ΗΜ/ΝΙΑ:** ..... / ..... /.....

---

**ΗΛΙΚΙΑ:** 20-30

30-40

**ΦΥΛΟ:** ΑΝΔΡΑΣ

40-50

>50

ΓΥΝΑΙΚΑ

**ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:** ΑΓΑΜΟΣ/Η   
 ΕΓΓΑΜΟΣ/Η   
 ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η   
 ΧΗΡΟΣ/Α

**ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ:** ΧΩΡΙΟ/ ΚΩΜΟΠΟΛΗ   
 ΠΟΛΗ <150.000 ΚΑΤΟΙΚΟΥΣ   
 ΠΟΛΗ >150.000 ΚΑΤΟΙΚΟΥΣ

**ΕΧΕΤΕ ΠΑΙΔΙΑ:** ΝΑΙ  ΟΧΙ  ΑΝ ΝΑΙ ΠΟΣΑ.....

**ΕΧΕΤΕ ΑΔΕΛΦΙΑ:** ΝΑΙ  ΟΧΙ  ΑΝ ΝΑΙ ΠΟΣΑ.....  
 ΑΝ ΝΑΙ, ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ Η ΣΕΙΡΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ ΣΑΣ (ΕΙΣΤΕ 1<sup>ος</sup>, 2<sup>ος</sup>).....

**ΕΡΓΑΖΕΣΤΕ ΣΤΗ ΜΕΘ ΩΣ:** ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ/ΝΤΡΙΑ   
 ΑΝΑΠΛ. ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ   
 ΕΠΙΜΕΛΗΤΗΣ Α   
 ΕΠΙΜΕΛΗΤΗΣ Β   
 ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΣ   
 ΕΙΔΙΚΕΥΟΜΕΝΟΣ

**ΩΣ ΜΕΛΟΣ Δ.Ε.Π. :** ΤΑΚΤΙΚΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ   
 ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ   
 ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ   
 ΛΕΚΤΟΡΑΣ

**ΕΡΓΑΖΕΣΤΕ ΣΤΗ ΜΕΘ :** < 2 ΕΤΗ   
 2-5 ΕΤΗ   
 5-10 ΕΤΗ   
 10-15 ΕΤΗ   
 >15 ΕΤΗ

**ΕΦΗΜΕΡΕΥΕΤΕ ΣΤΗ ΜΕΘ :** ΝΑΙ   
 ΟΧΙ

**ΕΧΕΙ ΦΥΓΕΙ ΑΠΟ ΤΗ ΖΩΗ ΚΑΠΟΙΟΣ ΣΤΕΝΟΣ ΣΥΓΓΕΝΗΣ ΣΑΣ;** ΝΑΙ  ΟΧΙ  ΑΝ ΝΑΙ, ΠΟΙΟΣ/ΠΟΙΟΙ ; \_\_\_\_\_



Είστε ικανοποιημένοι από: (κυκλώστε το νούμερο που σας ταιριάζει περισσότερο)					
	1=ΚΑΘΟΛΟΥ	2=ΛΙΓΟ	3=ΜΕΤΡΙΑ	4=ΠΟΛΥ	5=ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
Το αντικείμενο της εργασίας σας	1	2	3	4	5
Τη θέση της εργασίας σας	1	2	3	4	5
Θεωρείτε ότι οι απαιτήσεις της δουλειάς σας επηρεάζουν αρνητικά το χρόνο και την ενέργεια που αφιερώνετε (κυκλώστε το νούμερο που σας ταιριάζει περισσότερο)					
Στον εαυτό σας	1	2	3	4	5
Στην οικογένειά σας	1	2	3	4	5
Θεωρείτε ότι οι οικογενειακές σας υποχρεώσεις επηρεάζουν αρνητικά το χρόνο και την ενέργεια που αφιερώνετε στην εργασία σας (κυκλώστε το νούμερο που σας ταιριάζει περισσότερο)					
	1	2	3	4	5

---

**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗ ΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΙΣ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΙΣ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΥ ΤΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ ΣΤΗ ΜΕΘ (Μετάφραση – Προσαρμογή: Δημήτρης Ματάμης & Μ. Γιαννάκου- Πεφτουλίδου)**

---

*Ο προβληματισμός του καθενός είναι το αποτέλεσμα προσωπικών εμπειριών και βιωμάτων. Σας ευχαριστούμε που εκφράζετε μέσω του παρόντος ερωτηματολογίου*

---

**Ως απόσυρση θεραπείας** ορίζεται η διακοπή μιας ή περισσότερων θεραπειών χωρίς αντικατάστασή τους από άλλη αντίστοιχη, με στόχο να επιτρέψουμε την εξέλιξη της ασθένειας να ακολουθήσει το δρόμο της, γνωρίζοντας ότι αυτό μπορεί να καταλήξει στο θάνατο του ασθενούς.

**Ως μη κλιμάκωση της θεραπείας** ορίζεται η απόφαση:

- 1) να μην κλιμακώσουμε (να μην αυξήσουμε προοδευτικά) μια ή περισσότερες από τις θεραπευτικές μας παρεμβάσεις (για παράδειγμα να μην αυξήσουμε τις δόσεις κάποιας φαρμακευτικής αγωγής)
- 2) να μην αντικαταστήσουμε κάποια θεραπεία από άλλη αντίστοιχη ή/και ισχυρότερη
- 3) να μην προσθέσουμε μια νέα θεραπεία,

γνωρίζοντας ότι χωρίς καμιά αλλαγή στην τρέχουσα θεραπευτική αγωγή επιτρέπουμε την εξέλιξη της ασθένειας (η οποία ακολουθώντας το δρόμο της πιθανότατα θα οδηγήσει στο θάνατο του ασθενούς).

**Η απόφαση περιορισμού θεραπείας** περιλαμβάνει είτε την απόσυρση είτε τη μη κλιμάκωση θεραπείας.

Ποιοι/ες νοσηλευτές/τριες συμμετέχουν στην ιατρική επίσκεψη;	ΣΥΝΗΘΩΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
Ο/Η προϊστάμενος/νη της ΜΕΘ			
Ο/Η αναπληρωτής/τρια νοσηλευτής/τρια			
Ο/Η νοσηλευτής/τρια			
Ο/Η βοηθός νοσηλευτή			

<b>Κατά τη γνώμη σας, για την εύρυθμη λειτουργία της Μονάδας σας απαιτείται η καθημερινή συμμετοχή στην ιατρική επίσκεψη του/της; (απαντήστε σε όλες τις επιλογές)</b>	<b>ΑΠΟΛΥΤΩΣ</b>	<b>ΠΙΘΑΝΟΝ</b>	<b>ΟΧΙ</b>	<b>ΔΕΝ ΕΧΩ ΓΝΩΜΗ</b>
Προϊστάμενου/νης της ΜΕΘ				
Αναπληρωτή/τριας νοσηλευτής/τρια				
Νοσηλευτή/τριας				
Βοηθού νοσηλευτή				

<b>Πιστεύετε ότι παρέχετε στο νοσηλευτικό προσωπικό ικανοποιητική πληροφόρηση, για την εξέλιξη των ασθενών του, σε καθημερινή βάση;</b>				
<b>Πάντα</b>	<b>Συνήθως</b>	<b>Μερικές φορές</b>	<b>Σπάνια</b>	<b>Ποτέ</b>
<b>Πιστεύετε ότι λαμβάνετε υπόψη σας τη γνώμη του νοσηλευτικού προσωπικού για την εξέλιξη των ασθενών του;</b>				
<b>Πάντα</b>	<b>Συνήθως</b>	<b>Μερικές φορές</b>	<b>Σπάνια</b>	<b>Ποτέ</b>
<b>Πιστεύετε ότι η επιθυμία για ενημέρωση από τη μεριά του νοσηλευτικού προσωπικού είναι συνήθως:</b>				
<b>Αξιοσημείωτη</b>	<b>Ανεπαρκής</b>		<b>Απούσα</b>	

Εάν η επιθυμία του νοσηλευτικού προσωπικού για πληροφόρηση είναι ανεπαρκής, ο λόγος είναι:	
Υπερβολικός φόρτος εργασίας του νοσηλευτικού προσωπικού	
Υπερβολικός φόρτος εργασίας του ιατρικού προσωπικού	
Η οργάνωση του τμήματός σας	
Άλλο (προσδιορίστε)	

Κατά τη γνώμη σας η επιθυμία του νοσηλευτικού προσωπικού για πληροφόρηση συνήθως είναι: (απαντήστε σε όλες τις επιλογές)	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Αυθόρμητη		
Εμπνέεται από τον/την προϊστάμενο/νη		
Εμπνέεται από τους γιατρούς		

**Η δέσμευση μιας Μονάδας Εντατικής Θεραπείας σε υψηλά ηθικά πρότυπα** καθορίζεται αφενός μεν από την ύπαρξη διαδικασιών που στόχο έχουν να εξασφαλίσουν τη συμμόρφωση σε ηθικές και νομικές αρχές και υποχρεώσεις και αφετέρου από την ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας για τα θρησκευτικά πιστεύω του ασθενούς, την προϋπάρχουσα ποιότητα ζωής του, τις εκπεφρασμένες επιθυμίες του να λάβει ή όχι Καρδιοπνευμονική Αναζωογόνηση, το ιστορικό και την πρόγνωση της ασθένειάς του, το είδος της θεραπείας, τις επιθυμίες των υπόλοιπων μελών της οικογένειας και την αναμενόμενη ποιότητα ζωής του.

**Ως Υψηλής ποιότητας πρωτόκολλο λήψης αποφάσεων** ορίζεται η διαδικασία που περιλαμβάνει τα παρακάτω: συλλογή των απόψεων όλων των εμπλεκόμενων (ασθενούς, οικογένειας και όλων των επαγγελματιών υγείας). Συμφωνία ως προς την απόφαση του περιορισμού της θεραπείας, συμφωνία ως προς το ποια θεραπεία δεν κλιμακώνεται και ποια αποσύρεται, συμφωνία ως προς την απόφαση του τρόπου μη κλιμάκωσης ή απόσυρσης της θεραπείας και πληροφόρηση όλων όσων επηρεάζονται από τη λήψη της απόφασης.

<b>Πιστεύετε ότι η Μονάδα σας είναι αφοσιωμένη σε υψηλά ηθικά πρότυπα;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω γνώμη</b>
<b>Εάν ΝΑΙ, η δέσμευση εμπλέκει το νοσηλευτικό προσωπικό;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω γνώμη</b>

**ΕΠΑΝΑΛΗΨΗ ΟΡΙΣΜΟΥ: Η απόφαση περιορισμού θεραπείας** περιλαμβάνει είτε την απόσυρση είτε τη μη κλιμάκωση θεραπείας.

Η συζήτηση για το αν μια περίπλοκη, επεμβατική ή/και επώδυνη θεραπεία πρέπει να αρχίσει, να συνεχιστεί ή να διακοπεί σε έναν εύθραυστο άρρωστο με πολύ φτωχή πρόγνωση, είναι δύσκολη και απαιτεί υψηλού βαθμού επίγνωση των επιστημονικών κατευθυντήριων οδηγιών και των ιατρονομικών επιπτώσεων. Ωστόσο, οι αντιλήψεις των εμπλεκόμενων επί αυτών των θεμάτων, επηρεάζονται τόσο από την ιατρική τους παιδεία, τα προσωπικά τους βιώματα και εμπειρίες όσο και από τις πολιτισμικές και θρησκευτικές τους αξίες. Παρόλα αυτά οποιαδήποτε τέτοιου είδους συζήτηση δεν οδηγεί υποχρεωτικά στη λήψη αποφάσεων περιορισμού θεραπείας.

<b>Έχετε προσωπική εμπειρία περιορισμού θεραπευτικής αγωγής (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>	
Κατά την εξω-επαγγελματική σας εμπειρία	
Άμεσα κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής σας δραστηριότητας	
Έμμεσα κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής σας δραστηριότητας	
Ποτέ	
<p>Η <b>συζήτηση</b> σχετικά με τον περιορισμό μιας θεραπείας σας φαίνεται κατ' αρχήν : (μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις)</p>	<p>Η <b>απόφαση</b> να περιοριστεί μια θεραπεία, σας φαίνεται κατ' αρχήν: (μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις)</p>
Απαραίτητη	Απαραίτητη, όταν είναι αποτέλεσμα συζήτησης

Ωφέλιμη		Ωφέλιμη	
Ανώφελη		Ανώφελη	
Επικίνδυνη		Επικίνδυνη	
Εγκληματική		Εγκληματική	
Δεν συμβαδίζει με την αντίληψη που έχετε για την ιατρική φροντίδα		Παράνομη	
Συμβαίνει πολύ συχνά		Δεν συμβαδίζει με την αντίληψη που έχετε για την ιατρική φροντίδα	
Δεν συμβαίνει πολύ συχνά		Λαμβάνεται πολύ συχνά	
Δεν υπάρχει ανάλογη συζήτηση στο τμήμα που εργάζεστε		Δεν λαμβάνεται ανάλογη απόφαση στο τμήμα που εργάζεστε	
Δεν έχετε γνώμη		Δεν έχετε γνώμη	

**Είτε έχετε είτε δεν έχετε προσωπική εμπειρία απόφασης περιορισμού μιας θεραπείας, ποιες είναι οι παρατηρήσεις και οι σκέψεις σας σχετικά με τη διαδικασία λήψης αποφάσεων;**

<b>Συνήθως στη Μονάδα σας, οι αποφάσεις περιορισμού της θεραπείας λαμβάνονται: (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Συλλογικά μεταξύ του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού	
Από έναν ιατρό μόνο, χωρίς το νοσηλευτικό προσωπικό	
Από την ιατρική ομάδα χωρίς το νοσηλευτικό προσωπικό	

Δεν έχω προσωπική εμπειρία		
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ		
<b>Ωστόσο θεωρείτε. ότι ιδανικά η απόφαση περιορισμού της θεραπείας πρέπει να ληφθεί; (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>		
Συλλογικά μεταξύ του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού		
Από έναν ιατρό μόνο, χωρίς το νοσηλευτικό προσωπικό		
Από την ιατρική ομάδα χωρίς το νοσηλευτικό προσωπικό		
Δεν έχω γνώμη		
<b>Πιστεύετε ότι το νοσηλευτικό προσωπικό θα έπρεπε να μοιράζετε την ευθύνη της απόφασης με τους ιατρούς κατά τη συζήτηση περιορισμού μιας θεραπείας, συμπεριλαμβανομένης της νομικής ευθύνης;</b>		
Ναι	Όχι	Δεν έχω άποψη
<b>Εάν ΟΧΙ, αν δηλαδή πιστεύετε ότι το νοσηλευτικό προσωπικό δεν πρέπει να μοιράζεται την ευθύνη, θεωρείτε ότι ο ρόλος του στη συζήτηση θα πρέπει να είναι ο εξής: (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>		
Να εκφράζει τη γνώμη του καθαρά και με σαφήνεια		
Να ακούει χωρίς να μιλάει		
Να μην συμμετέχει καθόλου στη συζήτηση		
Δεν έχετε γνώμη		
Η λήψη απόφασης προϋποθέτει την ύπαρξη πληροφόρησης όσον αφορά τον ασθενή (την ύπαρξη		

αυτονομίας, την ποιότητα ζωής, τις εκφρασμένες επιθυμίες του...) και τη νόσο του (δυνατότητα θεραπείας, πρόγνωση) ούτως ώστε να κριθεί η αποτελεσματικότητα των διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων και κατά συνέπεια η πρόγνωση.

<b>Πιστεύετε ότι η πληροφόρηση που έχει το νοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με τον ασθενή κατά τη διεξαγωγή της συζήτησης για τον περιορισμό θεραπείας είναι γενικά επαρκής;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Πιστεύετε ότι δίνετε την ευκαιρία στο νοσηλευτικό προσωπικό να εκφράσει τη γνώμη του για τον ασθενή; (είτε κατά τη διάρκεια της επίσκεψης είτε ανεπίσημα)</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

Οι πληροφορίες σας σχετικά με την εξέλιξη της νόσου ενός ασθενούς λαμβάνονται είτε από προσωπικό ενδιαφέρον είτε κατά την ανταλλαγή απόψεων στις τακτικές ομαδικές συνεδρίες.

<b>Πιστεύετε ότι η πληροφόρηση που απαιτούν οι νοσηλευτές από σας είναι συνήθως:</b>		
<b>Σημαντική</b>	<b>Μέτρια</b>	<b>Μικρή</b>



<b>Πιστεύετε ότι η επιθυμία/απαίτηση του νοσηλευτικού προσωπικού για πληροφόρηση είναι:</b>	
Αυθόρμητη	
Ενθαρρύνετε από άλλους (συναδέλφους ή άλλους)	
Δεν ζητάει ενημέρωση το νοσηλευτικό προσωπικό	
Είναι θέμα χαρακτήρα του νοσηλευτή (δεν υπάρχει ενιαία συμπεριφορά)	

<b>Μετά από μια απόφαση περιορισμού της θεραπείας: ( απαντήστε σε όλα τα ερωτήματα):</b>					
Αισθάνεστε απομονωμένος/νη	Ναι		Όχι		Δεν έχω άποψη
Έχετε τη δυνατότητα να το συζητήσετε	Ναι		Όχι		Δεν έχω άποψη
Εάν έχετε τη δυνατότητα να το συζητήσετε είναι στο πλαίσιο:	Αυτόματης ανταλλαγής απόψεων			Οργανωμένης συζήτησης του τμήματος	
Εάν έχετε τη δυνατότητα να συζητήσετε αυτό που έγινε, αυτές οι ανταλλαγές απόψεων διεξάγονται συχνότερα:	Μόνο μεταξύ των γιατρών			Μεταξύ των νοσ/των και των γιατρών	
Εκτός των συζητήσεων για τις αποφάσεις περιορισμού της θεραπείας, υπάρχουν ομάδες συζήτησης που ασχολούνται με άλλα θέματα στον χώρο εργασίας σας;	Ναι		Όχι		Δεν γνωρίζω/ Δεν απαντώ
Υπάρχει ψυχολόγος που συμμετέχει στις συζητήσεις περί ηθικής στο τμήμα σας;	Ναι		Όχι		Δεν γνωρίζω/ Δεν απαντώ

<b>Όσον αφορά την πληροφόρηση της οικογένειας.....</b>		
<b>Θεωρείτε ότι η οικογένεια πρέπει να ενημερώνεται για την απόφαση περιορισμού της θεραπείας;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Στην περίπτωση που πιστεύετε ότι η οικογένεια πρέπει να ενημερωθεί, θεωρείτε ότι η πληροφόρηση πρέπει να είναι πλήρης (ποια αγωγή περιορίζεται, με ποια κριτήρια, κ.λπ);</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

<b>Εάν πιστεύετε ότι η οικογένεια <u>δεν πρέπει</u> να ενημερώνεται για όλα ποιος είναι συνήθως ο λόγος (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>	
Η πρόκληση πόνου, θλίψης στα μέλη της οικογένειας	
Η αδυναμία της οικογένειας να κατανοήσει και να διαχειριστεί τις ιατρικές λεπτομέρειες (ασύμμετρη πληροφόρηση)	
Εμπιστευτικότητα	
Ο φόβος των νομικών συνεπειών	
Η έλλειψη σχέσεων εμπιστοσύνης με την οικογένεια	
Άλλο: (αναφέρετε τι) :	

<b>Εάν πιστεύετε ότι η οικογένεια πρέπει να ενημερώνετε θα επιθυμούσατε να είναι παρών/ούσα ο νοσηλευτής/τρια στην ενημέρωση;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Με βάση την εμπειρία σας πιστεύετε ότι η οικογένεια είναι πράγματι ενημερωμένη για την απόφαση περιορισμού της θεραπευτικής αγωγής:</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

<b>Όταν η οικογένεια δεν ενημερώνεται πλήρως, ποιός είναι κατά τη γνώμη σας ο κυριότερος λόγος; (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>	
Η πρόκληση πόνου, θλίψης στα μέλη της οικογένειας	
Η αδυναμία της οικογένειας να κατανοήσει και να διαχειριστεί τις ιατρικές λεπτομέρειες (ασύμμετρη πληροφόρηση)	
Εμπιστευτικότητα	
Ο φόβος των νομικών συνεπειών	
Η έλλειψη σχέσεων εμπιστοσύνης με την οικογένεια	
Άλλο: (αναφέρετε τι) :	

**ΕΠΑΝΑΛΗΨΗ ΟΡΙΣΜΟΥ: Η απόφαση περιορισμού θεραπείας περιλαμβάνει είτε την απόσυρση είτε τη μη κλιμάκωση  
θεραπείας.**

Τα κριτήρια για την απόφαση περιορισμού της θεραπείας διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή. Όμως κάποια κριτήρια παρουσιάζουν για τον καθένα διαφορετική σημαντικότητα ανάλογα με την εμπειρία, την πορεία και την κουλτούρα του.

Από αυτά που αναφέρονται παρακάτω, ποια είναι τα 3 κυριότερα κριτήρια που μπορούν να δικαιολογήσουν τον ενδεχόμενο περιορισμό των θεραπευτικών παρεμβάσεων;		
1		Η ματαιοπονία της αγωγής
2		Ο ηθικός πόνος του ασθενή
3		Ο σωματικός πόνος του ασθενή
4		Η απαίτηση της οικογένειας
5		Το οικονομικό κόστος
6		Η προϋπάρχουσα έλλειψη ποιότητας ζωής
7		Η πιθανή έλλειψη ποιότητας ζωής στο μέλλον
8		Η ηλικία

Απαντήστε με βάση τη σημαντικότητα κατά την προσωπική σας άποψη, από το πλέον σημαντικό (Κριτήριο Α) στο λιγότερο σημαντικό (Κριτήριο Γ).  
Σημειώστε με Α Β η Γ στην κενή στήλη

Η απόσυρση ή η μη κλιμάκωση της θεραπείας ποικίλει από ασθενή σε ασθενή. Ωστόσο οι αντιλήψεις σας μπορεί να μεταβάλουν τη συμπεριφορά σας ανάλογα με τον τύπο του περιορισμού της θεραπείας.

**Σε περίπτωση λήψης απόφασης μη κλιμάκωσης της θεραπευτικής αγωγής, η απόφαση για μη διασωλήνωση ενός ασθενή (Δώστε μόνο μία απάντηση):**

Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Είναι δικαιολογημένη αλλά προκλητική	
Είναι δικαιολογημένη εάν ο ασθενής δεν θα έχει όφελος από τη διασωλήνωση	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά μ' αυτήν την απόφαση	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	

**Σε περίπτωση λήψης απόφασης άρσης της θεραπευτικής αγωγής, η απόφαση για αποσωλήνωση ενός ασθενή: (Δώστε μόνο μία απάντηση):**

Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	
Είναι αποδεκτή διότι η διασωλήνωση παρατείνει ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτήν την απόφαση	

Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	
------------------------	--

Όταν γίνεται λόγος για περιορισμό της θεραπευτικής αγωγής θεωρείτε ότι υπάρχει διαφορά μεταξύ ελάττωσης του FiO <sub>2</sub> και της αποσωλήνωσης;		
Ναι	Όχι	Δεν έχω άποψη

Εάν θεωρείτε ότι υπάρχει διαφορά, είναι κυρίως διότι: (Δώστε μόνο μία απάντηση)	
Ο πόνος είναι πιο έντονος σε περίπτωση αποσωλήνωσης	
Η επέλευση του θανάτου είναι ταχύτερη σε περίπτωση αποσωλήνωσης	
Η ανακούφιση του ασθενούς είναι ταχύτερη σε περίπτωση αποσωλήνωσης	
Είναι πιο έντιμη η στάση σε περίπτωση αποσωλήνωσης	
Η φιλοσοφική σας προσέγγιση είναι εντελώς διαφορετική	

Όσον αφορά το μηχανικό αερισμό, πιστεύετε ότι η απόσυρσή του είναι ηθικά διαφορετική από τη διακοπή άλλων θεραπευτικών μέσων (ανάσα=ζωή);		
Ναι	Όχι	Δεν έχω άποψη

<b>Όσον αφορά τις κατεχολαμίνες (αδρεναλίνη, νοραδρεναλίνη, ντομπιουταμίνη...) θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού τους (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	
Είναι αποδεκτή διότι οι κατεχολαμίνες παρατείνουν ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτή την απόφαση	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	
<b>Όσον αφορά την εξωνεφρική κάθαρση (αιμοδιάλυση, αιμοκάθαρση) θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού τους (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	
Είναι αποδεκτή διότι η εξωνεφρική κάθαρση παρατείνει ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτή την απόφαση	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	
<b>Όσον αφορά την ενυδάτωση, θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού της (Δώστε μόνο μία</b>	

<b>απάντηση)</b>	
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	
Είναι αποδεκτή διότι η ενυδάτωση παρατείνει ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτή την απόφαση	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	

<b>Συμφωνείτε με την αύξηση της καταστολής (=άνεση, αναλγησία) σε περίπτωση περιορισμού ή διακοπής των θεραπευτικών παρεμβάσεων;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Η αύξηση της καταστολής μπορεί να επισπεύσει το θάνατο παρότι δεν είναι αυτός ο σκοπός, της αύξησής της. Θεωρείτε ότι ο κίνδυνος αυτός αποτελεί εμπόδιο στο να αυξηθεί η καταστολή;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Στην περίπτωση αύξησης της καταστολής στα πλαίσια της απόφασης περιορισμού της θεραπείας θεωρείτε ότι μπορεί να είστε εσείς το πρόσωπο που θα εφαρμόσει την οδηγία;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>



<b>Έχετε θετική άποψη για την χρήση των μυοχαλαρωτικών, όταν αποφασιστεί η απόσυρση του μηχανικού αερισμού, σ' έναν υπό καταστολή ασθενή (διασωληνωμένο ή όχι) ο οποίος συνεχίζει να έχει δυσκολία στην αναπνοή (αύξηση εκκρίσεων, εργώδης ή γρήγορη αναπνοή....);</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Συμφωνείτε με την εφαρμογή μιας κλίμακας προοδευτικού περιορισμού των θεραπευτικών παρεμβάσεων, προσιτή σε όλους στον φάκελο του ασθενούς (π.χ. 1=όχι περιορισμός, 2= όχι αιμοκάθαρση ή καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση, 3=όχι διασωλήνωση, 4= όχι αμίνες, 5= όχι ενεργητικές θεραπείες);</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Εφαρμόζεται στο τμήμα σας μία κλίμακα προοδευτικού περιορισμού των θεραπευτικών παρεμβάσεων;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ</b>

Υπάρχει ασφαλώς διαφορά μεταξύ της απλής σκέψης και της λήψης απόφασης. Μπορεί επίσης να υπάρχει διαφορά μεταξύ της λήψης απόφασης και της εφαρμογής αυτής της απόφασης (όπως τη διακοπή χορήγησης αδρεναλίνης, την αποσωλήνωση του ασθενούς ή ακόμα της μείωσης της πυκνότητας οξυγόνου).

Κατά τη γνώμη σας, η εφαρμογή των παρακάτω αναφερομένων θεραπευτικών παρεμβάσεων μπορεί να γίνει από το νοσηλευτή, με την παρουσία ιατρού (απαντήστε σε όλα τα ερωτήματα)	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Διακοπή της χορήγησης αδρεναλίνης		
Ελάττωση της πυκνότητας οξυγόνου		
Αποσωλήνωση		

**Όσον αφορά στη διαμάχη περί ευθανασίας .....**

<b>Ο όρος «παθητική ευθανασία» είναι κατάλληλος να περιγράψει τις αποφάσεις περιορισμού της θεραπευτικής υποστήριξης εντός του ειδικού χώρου της ΜΕΘ: (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Ναι, ο όρος είναι κατάλληλος	
Όχι, ο κατάλληλος όρος θα μπορούσε να είναι «άρνηση μάταιης φροντίδας»	
Δεν έχω γνώμη	
Άλλο (προσδιορίστε):	
Ενδεχόμενο σχόλιο:	

<b>Υποθέτοντας ότι έχετε πλήρη πληροφόρηση για τον ασθενή θεωρείτε ότι η συμμετοχή σας ως επαγγελματία υγείας στη λήψη απόφασης για περιορισμό της θεραπείας είναι: (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Απαραίτητη	
Επιβεβλημένη	
Απολύτως αναγκαία	
Ανώφελη	
Παράνομη	

<b>Η προσωπική σας εμπειρία με θνήσκοντες ασθενείς, έχει επηρεάσει την προσέγγισή σας σχετικά με τη λήψη αποφάσεων περιορισμού της θεραπείας;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Όταν λαμβάνετε μια απόφαση περιορισμού της θεραπείας ανησυχείτε για ενδεχόμενες νομικές συνέπειες;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Εάν ΝΑΙ, αυτή η ανησυχία επηρεάζει την ενημέρωση προς (απαντήστε σε όλες τις επιλογές):</b>	<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>

Τους ασθενείς		
Την οικογένεια		
Το νοσηλευτικό προσωπικό		
Τον ιατρικό φάκελο		

<b>Πιστεύετε πως οι συζητήσεις για τα ηθικά θέματα στο τμήμα σας θα έπρεπε να γίνονται με περισσότερη προσοχή ή να προσεγγίζονται με διαφορετικό τρόπο; (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Χωρίς αλλαγή	
Με περισσότερη προσοχή	
Με διαφορετικό τρόπο	
Δεν έχω άποψη	
Ενδεχόμενο σχόλιο:	

<b>Πιστεύετε ότι θα ήταν ωφέλιμη η συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού της θεραπείας άλλων επαγγελματιών υγείας που δεν εμπλέκονται στη θεραπεία του ασθενή;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

<b>Εάν ΝΑΙ, πιστεύετε ότι οι παρακάτω θα πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού της θεραπείας; (Απαντήστε χωρίς περιορισμό)</b>	
Άλλοι γιατροί	
Η Επιτροπή Ηθικής	
Ένας ψυχολόγος	
Άλλο (προσδιορίστε):	

<b>Πιστεύετε ότι η τακτική συμμετοχή επαγγελματιών που δεν εμπλέκονται στη θεραπεία των ασθενών, σε άλλες διαδικασίες εκτός της λήψης αποφάσεων για περιορισμό της θεραπείας θα ήταν ωφέλιμη;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Τελικά είστε ικανοποιημένος/η με την πρακτική που αφορά στον περιορισμό της θεραπευτικής αγωγής στο τμήμα σας (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ  
ΜΟΝΑΔΑ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

**Προσωπικό ΜΕΘ**

Τα ερωτηματολόγια που θα συναντήσετε στις επόμενες σελίδες μελετούν διάφορους παράγοντες που μπορεί να αναδείξουν τη στάση των Επαγγελματιών Υγείας των ΜΕΘ ως προς τον περιορισμό των θεραπειών στη ΜΕΘ. Ο σκοπός της μελέτης μας είναι να διερευνήσουμε αυτή τη στάση στους Έλληνες Επαγγελματίες των ΜΕΘ καθώς και να αναζητήσουμε διασυνδέσεις με την επαγγελματική εξουθένωση και την προσωπικότητα των Επαγγελματιών και για αυτό, θεωρούμε τη βοήθειά σας πολύτιμη. Παρακαλούμε, συμπληρώσετε τα ερωτηματολόγια που ακολουθούν, σύμφωνα με τις οδηγίες που δίνονται. **Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων είναι ΑΝΩΝΥΜΗ και θα διαφυλαχθεί το ΑΠΟΡΡΗΤΟ των πληροφοριών που δίνονται.**

Ο/Η συνεργάτης μας που θα σας χορηγήσει τα ερωτηματολόγια θα είναι στη διάθεσή σας για κάθε βοήθεια ή διευκρίνιση.

**ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ**

**ΗΜ/ΝΙΑ:** ..... / ..... / 2013

**ΗΛΙΚΙΑ:** 20-30

30-40

**ΦΥΛΟ:** ΑΝΔΡΑΣ

40-50

>50

ΓΥΝΑΙΚΑ

**ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:** ΑΓΑΜΟΣ/Η   
 ΕΓΓΑΜΟΣ/Η   
 ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η   
 ΧΗΡΟΣ/Α

**ΤΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ:** ΧΩΡΙΟ/ ΚΩΜΟΠΟΛΗ   
 ΠΟΛΗ <150.000 ΚΑΤΟΙΚΟΥΣ   
 ΠΟΛΗ >150.000 ΚΑΤΟΙΚΟΥΣ

**ΕΧΕΤΕ ΠΑΙΔΙΑ:** ΝΑΙ  ΟΧΙ  ΑΝ ΝΑΙ ΠΟΣΑ..... **ΕΧΕΤΕ ΑΔΕΛΦΙΑ:** ΝΑΙ  ΟΧΙ  ΑΝ ΝΑΙ ΠΟΣΑ.....  
 ΑΝ ΝΑΙ, ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ Η ΣΕΙΡΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ ΣΑΣ (ΕΙΣΤΕ 1<sup>ος</sup>, 2<sup>ος</sup>).....

**ΕΡΓΑΖΕΣΤΕ ΣΤΗ ΜΕΘ ΩΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ:**

ΠΡΟΙΣΤΑΜΕΝΟΣ/Η ΝΟΣΗΛ.   
 ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ/Η ΝΟΣΗΛ.   
 ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ/ΤΡΙΑ ΠΕ   
 ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ/ΤΡΙΑ ΤΕ   
 ΒΟΗΘΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΔΕ

**ΩΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ:**

ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ   
 ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ   
 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ

**ΑΛΛΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ :**

**ΕΡΓΑΖΕΣΤΕ ΣΤΗ ΜΕΘ :** < 2 ΕΤΗ   
 2-5 ΕΤΗ   
 5-10 ΕΤΗ   
 10-15 ΕΤΗ   
 >15 ΕΤΗ

**ΟΙ ΒΑΡΔΙΕΣ ΣΑΣ ΣΤΗ ΜΕΘ ΕΙΝΑΙ :** ΗΜΕΡΗΣΙΕΣ   
 ΝΥΧΤΕΡΙΝΕΣ   
 ΕΝΑΛΛΑΣΟΜΕΝΕΣ

Είστε ικανοποιημένοι από: κυκλώστε το νούμερο που σας ταιριάζει περισσότερο					
1=ΚΑΘΟΛΟΥ 2=ΛΙΓΟ 3=ΜΕΤΡΙΑ 4=ΠΟΛΥ 5=ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ					
Το αντικείμενο της εργασίας σας	1	2	3	4	5
Τη θέση της εργασίας σας	1	2	3	4	5
Θεωρείτε ότι οι απαιτήσεις της δουλειάς σας επηρεάζουν αρνητικά το χρόνο και την ενέργεια που αφιερώνετε (κυκλώστε το νούμερο που σας ταιριάζει περισσότερο)					
Στον εαυτό σας	1	2	3	4	5
Στην οικογένειά σας	1	2	3	4	5
Θεωρείτε ότι οι οικογενειακές σας υποχρεώσεις επηρεάζουν αρνητικά το χρόνο και την ενέργεια που αφιερώνετε στην εργασία σας (κυκλώστε το νούμερο που σας ταιριάζει περισσότερο)					
	1	2	3	4	5

ΕΧΕΙ ΦΥΓΕΙ ΑΠΟ ΤΗ ΖΩΗ ΚΑΠΟΙΟΣ ΣΤΕΝΟΣ ΣΥΓΓΕΝΗΣ ΣΑΣ; ΝΑΙ  ΟΧΙ  ΑΝ ΝΑΙ, ΠΟΙΟΣ/ΠΟΙΟΙ ; \_\_\_\_\_

---



**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗ ΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΙΣ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΙΣ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΥ ΤΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ ΣΤΗ ΜΕΘ (Μετάφραση – Προσαρμογή: Δ. Ματάμης & Μ. Γιαννάκου- Πεφτουλίδου)**

---

*Ο προβληματισμός του καθενός είναι το αποτέλεσμα προσωπικών εμπειριών και βιωμάτων. Σας ευχαριστούμε που εκφράζετε μέσω του παρόντος ερωτηματολογίου*

---

**Ως απόσυρση θεραπείας** ορίζεται η διακοπή μιας ή περισσότερων θεραπειών χωρίς αντικατάστασή τους από άλλη αντίστοιχη, με στόχο να επιτρέψουμε την εξέλιξη της ασθένειας να ακολουθήσει το δρόμο της, γνωρίζοντας ότι αυτό μπορεί να καταλήξει στο θάνατο του ασθενούς.

**Ως μη κλιμάκωση της θεραπείας** ορίζεται η απόφαση:

- 1) να μην κλιμακώσουμε (να μην αυξήσουμε προοδευτικά) μια ή περισσότερες από τις θεραπευτικές μας παρεμβάσεις (για παράδειγμα να μην αυξήσουμε τις δόσεις κάποιας φαρμακευτικής αγωγής)
- 2) να μην αντικαταστήσουμε κάποια θεραπεία από άλλη αντίστοιχη ή/και ισχυρότερη
- 3) να μην προσθέσουμε μια νέα θεραπεία,

γνωρίζοντας ότι χωρίς καμιά αλλαγή στην τρέχουσα θεραπευτική αγωγή επιτρέπουμε την εξέλιξη της ασθένειας (η οποία ακολουθώντας το δρόμο της πιθανότατα θα οδηγήσει στο θάνατο του ασθενούς).

**Η απόφαση περιορισμού θεραπείας** περιλαμβάνει είτε την απόσυρση είτε τη μη κλιμάκωση θεραπείας.

<b>Πιστεύετε ότι οι γιατροί παρέχουν στο νοσηλευτικό προσωπικό ικανοποιητική πληροφόρηση, για την εξέλιξη των ασθενών του, σε καθημερινή βάση;</b>				
<b>Πάντα</b>	<b>Συνήθως</b>	<b>Μερικές φορές</b>	<b>Σπάνια</b>	<b>Ποτέ</b>
<b>Πιστεύετε ότι οι γιατροί λαμβάνουν υπόψη τους τη γνώμη του νοσηλευτικού προσωπικού για την εξέλιξη των ασθενών;</b>				
<b>Πάντα</b>	<b>Συνήθως</b>	<b>Μερικές φορές</b>	<b>Σπάνια</b>	<b>Ποτέ</b>
<b>Πιστεύετε ότι η επιθυμία για ενημέρωση από τη μεριά του νοσηλευτικού προσωπικού είναι συνήθως:</b>				
<b>Αξιοσημείωτη</b>		<b>Ανεπαρκής</b>	<b>Απούσα</b>	

<b>Εάν η επιθυμία του νοσηλευτικού προσωπικού για πληροφόρηση είναι ανεπαρκής, ο λόγος είναι:</b>	
Υπερβολικός φόρτος εργασίας του νοσηλευτικού προσωπικού	
Υπερβολικός φόρτος εργασίας του ιατρικού προσωπικού	
Η οργάνωση του τμήματός σας	
Άλλο (προσδιορίστε)	

Κατά τη γνώμη σας η επιθυμία του νοσηλευτικού προσωπικού για πληροφόρηση συνήθως είναι: (απαντήστε σε όλες τις επιλογές)	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Αυθόρμητη		
Εμπνέεται από τον/την προϊστάμενο/νη		
Εμπνέεται από τους γιατρούς		

**Η δέσμευση μιας Μονάδας Εντατικής Θεραπείας σε υψηλά ηθικά πρότυπα** καθορίζεται αφενός μεν από την ύπαρξη διαδικασιών που στόχο έχουν να εξασφαλίσουν τη συμμόρφωση σε ηθικές και νομικές αρχές και υποχρεώσεις και αφετέρου από την ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας για τα θρησκευτικά πιστεύω του ασθενούς, την προϋπάρχουσα ποιότητα ζωής του, τις εκπεφρασμένες επιθυμίες του να λάβει ή όχι Καρδιοπνευμονική Αναζωογόνηση, το ιστορικό και την πρόγνωση της ασθένειάς του, το είδος της θεραπείας, τις επιθυμίες των υπόλοιπων μελών της οικογένειας και την αναμενόμενη ποιότητα ζωής του.

**Ως Υψηλής ποιότητας πρωτόκολλο λήψης αποφάσεων** ορίζεται η διαδικασία που περιλαμβάνει τα παρακάτω: συλλογή των απόψεων όλων των εμπλεκόμενων (ασθενούς, οικογένειας και όλων των επαγγελματιών υγείας). Συμφωνία ως προς την απόφαση του περιορισμού της θεραπείας, συμφωνία ως προς το ποια θεραπεία δεν κλιμακώνεται και ποια αποσύρεται, συμφωνία ως προς την απόφαση του τρόπου μη κλιμάκωσης ή απόσυρσης της θεραπείας και πληροφόρηση όλων όσων επηρεάζονται από τη λήψη της απόφασης.

<b>Πιστεύετε ότι η Μονάδα σας είναι αφοσιωμένη σε υψηλά ηθικά πρότυπα.;</b>		
Ναι	Όχι	Δεν έχω γνώμη
<b>Εάν ΝΑΙ, η δέσμευση εμπλέκει το νοσηλευτικό προσωπικό;</b>		
Ναι	Όχι	Δεν έχω γνώμη

**ΕΠΑΝΑΛΗΨΗ ΟΡΙΣΜΟΥ: Η απόφαση περιορισμού θεραπείας** περιλαμβάνει είτε την απόσυρση είτε τη μη κλιμάκωση θεραπείας.

Η συζήτηση για το αν μια περίπλοκη, επεμβατική ή/και επώδυνη θεραπεία πρέπει να αρχίσει, να συνεχιστεί ή να διακοπεί σε έναν εύθραυστο άρρωστο με πολύ φτωχή πρόγνωση, είναι δύσκολη και απαιτεί υψηλού βαθμού επίγνωση των επιστημονικών κατευθυντήριων οδηγιών και των ιατρονομικών επιπτώσεων. Ωστόσο, οι αντιλήψεις των εμπλεκόμενων επί αυτών των θεμάτων, επηρεάζονται τόσο από την ιατρική τους παιδεία, τα προσωπικά τους βιώματα και εμπειρίες όσο και από τις πολιτισμικές και θρησκευτικές τους αξίες. Παρόλα αυτά οποιαδήποτε τέτοιου είδους συζήτηση δεν οδηγεί υποχρεωτικά στη λήψη αποφάσεων περιορισμού θεραπείας.

<b>Έχετε αντιμετωπίσει περίπτωση απόσυρσης θεραπευτικής αγωγής (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>	
Κατά την εξω-επαγγελματική σας εμπειρία	
Άμεσα κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής σας δραστηριότητας	
Έμμεσα κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής σας δραστηριότητας	
Ποτέ	

<b>Η συζήτηση</b> σχετικά με τον περιορισμό μιας θεραπείας σας φαίνεται κατ' αρχήν : (μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις)	
Απαραίτητη	
Ωφέλιμη	

<b>Η απόφαση</b> να περιοριστεί μια θεραπεία, σας φαίνεται κατ' αρχήν: (μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις)	
Απαραίτητη, όταν είναι αποτέλεσμα συζήτησης	
Ωφέλιμη	

Ανώφελη		Ανώφελη	
Επικίνδυνη		Επικίνδυνη	
Εγκληματική		Εγκληματική	
Δεν συμβαδίζει με την αντίληψη που έχετε για την ιατρική φροντίδα		Παράνομη	
Συμβαίνει πολύ συχνά		Δεν συμβαδίζει με την αντίληψη που έχετε για την ιατρική φροντίδα	
Δεν συμβαίνει πολύ συχνά		Λαμβάνεται πολύ συχνά	
Δεν υπάρχει ανάλογη συζήτηση στο τμήμα που εργάζεστε		Δεν λαμβάνεται ανάλογη απόφαση στο τμήμα που εργάζεστε	
Δεν έχετε γνώμη		Δεν έχετε γνώμη	

Είτε έχετε είτε δεν έχετε προσωπική εμπειρία απόφασης περιορισμού μιας θεραπείας, ποιες είναι οι παρατηρήσεις και οι σκέψεις σας σχετικά με τη διαδικασία λήψης αποφάσεων;

<b>Συνήθως στη Μονάδα σας, οι αποφάσεις περιορισμού της θεραπείας λαμβάνονται: (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Συλλογικά μεταξύ του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού	
Από έναν ιατρό μόνο, χωρίς το νοσηλευτικό προσωπικό	
Από την ιατρική ομάδα χωρίς το νοσηλευτικό προσωπικό	

Δεν έχω προσωπική εμπειρία		
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ		
<b>Ωστόσο θεωρείτε ότι ιδανικά η απόφαση περιορισμού της θεραπείας πρέπει να ληφθεί: (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>		
Συλλογικά μεταξύ του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού		
Από έναν ιατρό μόνο, χωρίς το νοσηλευτικό προσωπικό		
Από την ιατρική ομάδα χωρίς το νοσηλευτικό προσωπικό		
Δεν έχω γνώμη		
<b>Πιστεύετε ότι πρέπει να μοιραστείτε την ευθύνη της απόφασης με τον/τους γιατρούς κατά τη συζήτηση περιορισμού μιας θεραπείας, συμπεριλαμβανομένης της νομικής ευθύνης;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Εάν ΟΧΙ, αν δηλαδή πιστεύετε ότι δεν πρέπει να μοιράζεστε την ευθύνη, θεωρείτε ότι ο ρόλος σας στη συζήτηση θα πρέπει να είναι : (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>		
Να εκφράζετε τη γνώμη σας καθαρά και με σαφήνεια		
Να ακούτε χωρίς να μιλάτε		
Να μην συμμετέχετε καθόλου στη συζήτηση		
Δεν έχετε γνώμη		

Η λήψη απόφασης προϋποθέτει την ύπαρξη πληροφόρησης όσον αφορά τον ασθενή (την ύπαρξη αυτονομίας, την ποιότητα ζωής, τις εκφρασμένες επιθυμίες του...) και τη νόσο του (δυνατότητα θεραπείας, πρόγνωση) ούτως ώστε να κριθεί η αποτελεσματικότητα των διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων και κατά συνέπεια η πρόγνωση.

<b>Κρίνετε ότι οι πληροφορίες που έχετε όσον αφορά τον ασθενή, τη στιγμή που διεξάγεται η συζήτηση για τον περιορισμό θεραπείας, είναι γενικά επαρκείς;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Έχετε τη δυνατότητα να εκφράζετε καθημερινά τη γνώμη σας;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ</b>
<b>Γενικά συμμετέχετε στην καθημερινή επίσκεψη των ιατρών;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ</b>
<b>Νομίζετε ότι συνήθως λαμβάνεται υπόψη η γνώμη σας κατά τη διάρκεια των συζητήσεων που αφορούν στην εξέλιξη του ασθενούς σας;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ</b>

Οι πληροφορίες σας σχετικά με την εξέλιξη της νόσου ενός ασθενούς λαμβάνονται είτε από προσωπικό ενδιαφέρον είτε κατά την ανταλλαγή απόψεων στις τακτικές ομαδικές συνεδρίες.

<b>Θεωρείτε ότι το προσωπικό σας ενδιαφέρον είναι τις περισσότερες φορές:</b>		
<b>Μεγάλο</b>	<b>Μέτριο</b>	<b>Μικρό</b>

<b>Θεωρείτε ότι η αναζήτηση ενημέρωσης εκ μέρους σας είναι συχνά :</b>	
Αυθόρμητη	
Μετά από προτροπή	
Δεν ζητάτε ενημέρωση	

<b>Μετά από μια απόφαση περιορισμού της θεραπείας: ( απαντήστε σε όλα τα ερωτήματα):</b>					
Αισθάνεστε απομονωμένος/νη	Ναι		Όχι		Δεν έχω άποψη
Έχετε τη δυνατότητα να το συζητήσετε	Ναι		Όχι		Δεν έχω άποψη
Εάν έχετε τη δυνατότητα να το συζητήσετε είναι στο πλαίσιο:	Αυτόματης ανταλλαγής απόψεων			Οργανωμένης συζήτησης του τμήματος	



Εάν έχετε τη δυνατότητα να συζητήσετε αυτό που έγινε, αυτές οι ανταλλαγές απόψεων διεξάγονται συχνότερα:	Μόνο μεταξύ νοσηλευτών			Μεταξύ των νοσ/των και των γιατρών	
Εκτός των συζητήσεων για τις αποφάσεις περιορισμού της θεραπείας, υπάρχουν ομάδες συζήτησης που ασχολούνται με άλλα θέματα στον χώρο εργασίας σας;	Ναι		Όχι		Δεν γνωρίζω/ Δεν απαντώ
Υπάρχει ψυχολόγος που συμμετέχει στις συζητήσεις περί ηθικής στο τμήμα σας;	Ναι		Όχι		Δεν γνωρίζω/ Δεν απαντώ

<b>Όσον αφορά την πληροφόρηση της οικογένειας.....</b>		
<b>Θεωρείτε ότι η οικογένεια πρέπει να ενημερώνεται για την απόφαση περιορισμού της θεραπείας;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Στην περίπτωση που πιστεύετε ότι η οικογένεια πρέπει να ενημερωθεί, θεωρείτε ότι η πληροφόρηση πρέπει να είναι πλήρης (ποια αγωγή περιορίζεται, με ποια κριτήρια, κ.λπ);</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

<b>Εάν πιστεύετε ότι η οικογένεια <u>δεν πρέπει να ενημερώνεται</u> για όλα ποιος είναι συνήθως ο λόγος (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>	
Η πρόκληση πόνου, θλίψης στα μέλη της οικογένειας	
Η αδυναμία της οικογένειας να κατανοήσει και να διαχειριστεί τις ιατρικές λεπτομέρειες (ασύμμετρη πληροφόρηση)	
Εμπιστευτικότητα	
Ο φόβος των νομικών συνεπειών	
Η έλλειψη σχέσεων εμπιστοσύνης με την οικογένεια	
Άλλο: (αναφέρετε τι) :	

<b>Εάν πιστεύετε ότι η οικογένεια πρέπει να ενημερώνεται πλήρως θα επιθυμούσατε να είστε παρών/ούσα στην ενημέρωση της οικογένειας από τον γιατρό;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Με βάση την εμπειρία σας πιστεύετε ότι η οικογένεια είναι πράγματι ενημερωμένη για την απόφαση περιορισμού της θεραπευτικής αγωγής:</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

<b>Όταν η οικογένεια δεν ενημερώνεται πλήρως, ποιός είναι κατά τη γνώμη σας ο κυριότερος λόγος; (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>	
Η πρόκληση πόνου, θλίψης στα μέλη της οικογένειας	
Η αδυναμία της οικογένειας να κατανοήσει και να διαχειριστεί τις ιατρικές λεπτομέρειες (ασύμμετρη πληροφόρηση)	
Εμπιστευτικότητα	
Ο φόβος των νομικών συνεπειών	
Η έλλειψη σχέσεων εμπιστοσύνης με την οικογένεια	
Άλλο: (αναφέρετε τι) :	

<p><b>ΕΠΑΝΑΛΗΨΗ ΟΡΙΣΜΟΥ: Η απόφαση περιορισμού θεραπείας περιλαμβάνει είτε την απόσυρση είτε τη μη κλιμάκωση θεραπείας.</b></p> <p>Τα κριτήρια για την απόφαση περιορισμού της θεραπείας διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή. Όμως κάποια κριτήρια παρουσιάζουν για τον καθένα διαφορετική σημαντικότητα ανάλογα με την εμπειρία, την πορεία και την κουλτούρα του.</p>
--

Από αυτά που αναφέρονται παρακάτω, ποια είναι τα 3 κυριότερα κριτήρια που μπορούν να δικαιολογήσουν τον ενδεχόμενο περιορισμό των θεραπευτικών παρεμβάσεων;		
1		Η ματαιοπονία της αγωγής
2		Ο ηθικός πόνος του ασθενή
3		Ο σωματικός πόνος του ασθενή
4		Η απαίτηση της οικογένειας
5		Το οικονομικό κόστος
6		Η προϋπάρχουσα έλλειψη ποιότητας ζωής
7		Η πιθανή έλλειψη ποιότητας ζωής στο μέλλον
8		Η ηλικία

Απαντήστε με βάση τη σημαντικότητα κατά την προσωπική σας άποψη, από το πλέον σημαντικό (Κριτήριο Α) στο λιγότερο σημαντικό (Κριτήριο Γ).

Σημειώστε με Α Β η Γ στην κενή στήλη

Η απόσυρση ή η μη κλιμάκωση της θεραπείας ποικίλει από ασθενή σε ασθενή. Ωστόσο οι αντιλήψεις σας μπορεί να μεταβάλουν τη συμπεριφορά σας ανάλογα με τον τύπο του περιορισμού της θεραπείας.

<b>Σε περίπτωση λήψης απόφασης μη κλιμάκωσης της θεραπευτικής αγωγής, η απόφαση για μη διασωλήνωση ενός ασθενή (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>	
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Είναι δικαιολογημένη αλλά προκλητική	
Είναι δικαιολογημένη εάν ο ασθενής δεν θα έχει όφελος από τη διασωλήνωση	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά μ' αυτήν την απόφαση	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	

<b>Σε περίπτωση λήψης απόφασης άρσης της θεραπευτικής αγωγής, η απόφαση για αποσωλήνωση ενός ασθενή: (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>	
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	
Είναι αποδεκτή διότι η διασωλήνωση παρατείνει ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτήν την απόφαση	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	

<b>Όταν γίνεται λόγος για περιορισμό της θεραπευτικής αγωγής θεωρείτε ότι υπάρχει διαφορά μεταξύ ελάττωσης του FiO<sub>2</sub> και της αποσωλήνωσης;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

<b>Εάν θεωρείτε ότι υπάρχει διαφορά, είναι κυρίως διότι: (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Ο πόνος είναι πιο έντονος σε περίπτωση αποσωλήνωσης	
Η επέλευση του θανάτου είναι ταχύτερη σε περίπτωση αποσωλήνωσης	
Η ανακούφιση του ασθενούς είναι ταχύτερη σε περίπτωση αποσωλήνωσης	
Είναι πιο έντιμη η στάση σε περίπτωση αποσωλήνωσης	
Η φιλοσοφική σας προσέγγιση είναι εντελώς διαφορετική	

<b>Όσον αφορά το μηχανικό αερισμό, πιστεύετε ότι η απόσυρσή του ηθικά είναι διαφορετική από τη διακοπή άλλων θεραπευτικών μέσων (ανάσα=ζωή);</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

<b>Όσον αφορά τις κατεχολαμίνες (αδρεναλίνη, νοραδρεναλίνη, ντομπιουταμίνη...) θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού τους (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	
Είναι αποδεκτή διότι οι κατεχολαμίνες παρατείνουν ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτή την απόφαση	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	
<b>Όσον αφορά την εξωνεφρική κάθαρση (αιμοδιάλυση, αιμοκάθαρση) θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού τους (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	
Είναι αποδεκτή διότι η εξωνεφρική κάθαρση παρατείνει ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτή την απόφαση	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	

<b>Όσον αφορά την ενυδάτωση, θεωρείτε ότι η απόφαση περιορισμού της (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Αποκλείεται εκ πεποιθήσεως	
Αποκλείεται λόγω του κινδύνου άμεσης επέλευσης του θανάτου	
Αποκλείεται λόγω του ότι ο ασθενής θα υποφέρει	
Είναι αποδεκτή αλλά πάντα ενοχλητική	
Είναι αποδεκτή διότι η ενυδάτωση παρατείνει ανώφελα τη διαδικασία του θανάτου	
Δεν νιώθω ποτέ ασφάλεια ή σιγουριά με αυτή την απόφαση	
Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ	

<b>Συμφωνείτε με την αύξηση της καταστολής (καταστολή = άνεση - αναλγησία) σε περίπτωση περιορισμού ή διακοπής των θεραπευτικών παρεμβάσεων;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Η αύξηση της καταστολής μπορεί να επισπεύσει το θάνατο παρότι δεν είναι αυτός ο σκοπός της αύξησής της. Θεωρείτε ότι ο κίνδυνος αυτός αποτελεί εμπόδιο στο να αυξηθεί η καταστολή;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Στην περίπτωση αύξησης της καταστολής στο πλαίσιο της απόφασης</b>		



<b>περιορισμού της θεραπείας θεωρείτε ότι μπορεί να είστε εσείς το πρόσωπο που θα εφαρμόσει την οδηγία;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Έχετε θετική άποψη για την χρήση των μυοχαλαρωτικών, όταν αποφασιστεί η απόσυρση του μηχανικού αερισμού, σ' έναν υπό καταστολή ασθενή (διασωληνωμένο ή όχι) ο οποίος συνεχίζει να έχει δυσκολία στην αναπνοή (αύξηση εκκρίσεων, εργώδης ή γρήγορη αναπνοή...);</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Συμφωνείτε με την εφαρμογή μιας κλίμακας προοδευτικού περιορισμού των θεραπευτικών παρεμβάσεων, προσιτή σε όλους στον φάκελο του ασθενούς (π.χ. 1=όχι περιορισμός, 2= όχι αιμοκάθαρση ή καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση, 3=όχι διασωλήνωση, 4= όχι αμίνες, 5= όχι ενεργητικές θεραπείες);</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Εφαρμόζεται στο τμήμα σας μία κλίμακα προοδευτικού περιορισμού των θεραπευτικών παρεμβάσεων;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν γνωρίζω/Δεν απαντώ</b>

Υπάρχει ασφαλώς διαφορά μεταξύ της απλής σκέψης και της λήψης απόφασης. Μπορεί επίσης να υπάρχει διαφορά μεταξύ της λήψης απόφασης και της εφαρμογής αυτής της απόφασης (όπως τη διακοπή χορήγησης αδρεναλίνης, την αποσωλήνωση του ασθενούς ή ακόμα της μείωσης της πυκνότητας οξυγόνου).

<b>Κατά τη γνώμη σας, η εφαρμογή των παρακάτω αναφερομένων θεραπευτικών παρεμβάσεων μπορεί να γίνει από σας (με την παρουσία ιατρού) (απαντήστε σε όλα τα ερωτήματα)</b>	<b>ΝΑΙ</b>	<b>ΟΧΙ</b>
Διακοπή της χορήγησης αδρεναλίνης		
Ελάττωση της πυκνότητας οξυγόνου		
Αποσωλήνωση		

**Όσον αφορά στη διαμάχη περί ευθανασίας .....**

<b>Ο όρος «παθητική ευθανασία» είναι κατάλληλος να περιγράψει τις αποφάσεις περιορισμού της θεραπευτικής υποστήριξης εντός του ειδικού χώρου της ΜΕΘ: (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Ναι, ο όρος είναι κατάλληλος	
Όχι, ο κατάλληλος όρος θα μπορούσε να είναι «άρνηση μάταιης φροντίδας»	

Δεν έχω γνώμη	
Άλλο (προσδιορίστε):	
Ενδεχόμενο σχόλιο:	

<b>Υποθέτοντας ότι έχετε πλήρη πληροφόρηση για τον ασθενή θεωρείτε ότι η συμμετοχή σας ως επαγγελματία υγείας στη λήψη απόφασης για περιορισμό της θεραπείας είναι: (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Απαραίτητη	
Επιβεβλημένη	
Απολύτως αναγκαία	
Ανώφελη	
Παράνομη	

<b>Η προσωπική σας εμπειρία με θνήσκοντες ασθενείς, έχει επηρεάσει την προσέγγισή σας σχετικά με τη λήψη αποφάσεων περιορισμού της θεραπείας;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

<b>Πιστεύετε πως οι συζητήσεις για τα ηθικά θέματα στο τμήμα σας θα έπρεπε να γίνονται με περισσότερη προσοχή ή να προσεγγίζονται με διαφορετικό τρόπο; (Δώστε μόνο μία απάντηση)</b>	
Χωρίς αλλαγή	
Με περισσότερη προσοχή	
Με διαφορετικό τρόπο	
Δεν έχω άποψη	
Ενδεχόμενο σχόλιο:	

<b>Πιστεύετε ότι θα ήταν ωφέλιμη η συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού της θεραπείας άλλων επαγγελματιών υγείας που δεν εμπλέκονται στη θεραπεία του ασθενή;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

<b>Εάν ΝΑΙ, πιστεύετε ότι οι παρακάτω θα πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού της θεραπείας; (Απαντήστε χωρίς περιορισμό)</b>	
Άλλοι ιατροί	
Ο/Η Προϊστάμενος/η Νοσηλεύτης/τρια της ΜΕΘ	

Η Επιτροπή Ηθικής	
Ένας ψυχολόγος	
Άλλο (προσδιορίστε):	

<b>Θα είχατε αντίρρηση να παρεμβαίνουν σε τακτική βάση άτομα μη σχετικά με τη νοσηλεία του ασθενούς ακόμα και όταν δεν πρόκειται για τη λήψη απόφασης περιορισμού της θεραπευτικής αγωγής;</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>
<b>Τελικά είστε ικανοποιημένος/η με την πρακτική που αφορά στον περιορισμό της θεραπευτικής αγωγής στο τμήμα σας (Δώστε μόνο μία απάντηση):</b>		
<b>Ναι</b>	<b>Όχι</b>	<b>Δεν έχω άποψη</b>

Στη συνέχεια, επειδή θα επιθυμούσαμε να αναζητήσουμε τυχόν διασυνδέσεις μεταξύ της στάσης των Επαγγελματιών της ΜΕΘ στην Ελλάδα ως προς τον περιορισμό των θεραπειών στη ΜΕΘ με τη θρησκευτικότητα, τη δομή της προσωπικότητας καθώς στην επαγγελματική καταπόνηση και θα σας παρακαλούσαμε θερμά να συμπληρώσετε και τα παρακάτω εργαλεία:

### Spiritual and Religious Attitudes (SpREUK)

#### ΟΔΗΓΙΕΣ

Κάθε άνθρωπος έχει το δικό του υποκειμενικό και μοναδικό τρόπο να αντιλαμβάνεται τη ζωή και τις καταστάσεις της, ο οποίος δεν συμπίπτει απαραίτητα με τον δικό σας. Για αυτό διαβάστε προσεχτικά τις παρακάτω δηλώσεις και κατόπιν σημειώστε πόσο αληθινές είναι για σας και την κατάστασή σας κυκλώνοντας τον αριθμό που σας ταιριάζει για κάθε πρόταση.

**Παρακαλούμε, κυκλώστε ένα νούμερο (1,2,3,4,5) που να σας ταιριάζει περισσότερο.**

	ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ ΚΑΘΟΛΟΥ	NΟΜΙΖΩ ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ	ΔΕΝ ΞΕΡΩ	ΙΣΧΥΕΙ ΙΚΑΝΟΠΟ ΙΗΤΙΚΑ	ΙΣΧΥΕΙ ΑΠΟΛΥΤΑ
1. Κατά τη γνώμη μου είμαι ένα θρησκευόμενο άτομο.	1	2	3	4	5
2. Κατά τη γνώμη μου είμαι ένα άτομο με μεταφυσικές ανησυχίες.	1	2	3	4	5
3. Η ασθένεια με οδηγεί σε ένα ανανεωμένο ενδιαφέρον για τα μεταφυσικά και θρησκευτικά ζητήματα.	1	2	3	4	5

4.	Πιστεύω ότι βρίσκοντας έναν πνευματικό δρόμο αυτό επιδρά θετικά σε κάποια ασθένεια.	1	2	3	4	5
5.	Αναζητώ μεταφυσικούς και θρησκευτικούς δρόμους	1	2	3	4	5
6.	Η ασθένεια με σπρώχνει σε μεταφυσικές ή θρησκευτικές αναζητήσεις είτε αυτές ελαττώνουν τις δυσκολίες στη ζωή είτε όχι	1	2	3	4	5
7.	Ότι και να συμβεί, πιστεύω σε μια ανώτερη δύναμη η οποία με οδηγεί	1	2	3	4	5
8.	Όταν μου συμβαίνει κάτι δύσκολο μου δημιουργείται η ανάγκη ότι πρέπει να αλλάξω τη ζωή μου	1	2	3	4	5
9.	Η ασθένεια μου δίνει κουράγιο να γνωρίσω καλύτερα τον εαυτό μου	1	2	3	4	5
10.	Είμαι πεπεισμένος ότι η ασθένεια έχει κάποιο νόημα	1	2	3	4	5
11.	Η ασθένεια είναι μια ευκαιρία για ανάπτυξη/εξέλιξη	1	2	3	4	5
12.	Εξαιτίας της ύπαρξης της ασθένειας επικεντρώνομαι πάνω σε ότι είναι ουσιώδες στη ζωή μου	1	2	3	4	5
13.	Πιστεύω ότι οι μεταφυσικές μου σκέψεις καθοδηγούν τη ζωή μου	1	2	3	4	5

14. Κατά τη γνώμη μου συνδέομαι με μια ανώτερη δύναμη	1	2	3	4	5
15. Είμαι πεπεισμένος ότι ο θάνατος δεν είναι το τέλος	1	2	3	4	5



### Eysenck Personality Questionnaire (EPQ)

---

Απάντησε σε κάθε ερώτηση βάζοντας έναν κύκλο γύρω από το ΝΑΙ ή ΟΧΙ που υπάρχει, μετά την ερώτηση. Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις, ούτε «πονηρές» ερωτήσεις. Εργάσου γρήγορα και μη πολυσκέφτεσαι να βρεις την ακριβή σημασία της κάθε ερώτησης.

#### ΜΗ ΞΕΧΑΣΕΤΕ ΝΑ ΑΠΑΝΤΗΣΕΤΕ ΣΕ ΚΑΘΕ ΕΡΩΤΗΣΗ

1. Έχεις άλλα ενδιαφέροντα εκτός της εργασίας σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
2. Πριν κάνεις κάτι, σταματάς να το ξανασκεφτείς;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
3. Αλλάζει συχνά το κέφι σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
4. Θεωρείς τον εαυτό σου ομιλητικό άτομο;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
5. Θα σε στεναχωρούσε να έχεις χρέη;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
6. Νοιώθεις ποτέ κακόκεφος;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
7. Σου έτυχε ποτέ από πλεονεξία να πάρεις περισσότερα από όσα ανήκαν στο μερίδιό σου;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
8. Θα έλεγες ότι είσαι ζωντανό άτομο;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
9. Θα σε στεναχωρούσε πολύ να δεις ένα παιδάκι ή ένα ζώο να υποφέρει;	ΝΑΙ	ΟΧΙ
10. Στεναχωριέσαι συχνά για πράγματα που δεν θα έπρεπε να έχεις κάνει ή πει;	ΝΑΙ	ΟΧΙ

11. Κρατάς πάντα την υπόσχεσή σου άσχετα με το πόσο δύσκολο είναι να την εκτελέσεις;	NAI	OXI
12. Θα σε ευχαριστούσε το πήδημα με το αλεξίπτωτο;	NAI	OXI
13. Μπορείς εύκολα να αφήσεις τον εαυτό σου και να διασκεδάσεις σε ένα εύθυμο πάρτυ;	NAI	OXI
14. Είσαι ευέξαπτος;	NAI	OXI
15. Σου έτυχε ποτέ να ρίξεις το βάρος σε άλλον για δικά σου σφάλματα;	NAI	OXI
16. Σ' αρέσει να γνωρίζεις νέα πρόσωπα;	NAI	OXI
17. Πληγώνεσαι εύκολα;	NAI	OXI
18. Έχεις μόνο καλές και παραδεκτές συνήθειες;	NAI	OXI
19. Έχεις την τάση να μένεις στο περιθώριο όταν βρίσκεσαι σε κοινωνικές εκδηλώσεις;	NAI	OXI
20. Θα έπαιρνες φάρμακα που μπορεί να έχουν παράξενη ή επικίνδυνη ενέργεια;	NAI	OXI
21. Αισθάνεσαι συχνά μπουχτισμένος;	NAI	OXI
22. Έχεις ποτέ πάρει κάτι που ανήκει σε άλλον;	NAI	OXI
23. Σου αρέσει να βγαίνεις συχνά έξω;	NAI	OXI
24. Σου αρέσει να πληγώνεις τους άλλους;	NAI	OXI

25. Ενοχλείσαι συχνά από αισθήματα ενοχής;	NAI	OXI
26. Μιλάς καμιά φορά για πράγματα για τα οποία δεν έχεις ιδέα;	NAI	OXI
27. Έχεις εχθρούς που θέλουν το κακό σου;	NAI	OXI
28. Θεωρείς τον εαυτό σου νευρικό άτομο;	NAI	OXI
29. Έχεις πολλούς φίλους;	NAI	OXI
30. Σου αρέσουν τα χοντρά αστεία που καμιά φορά μπορεί να πληγώσουν τους άλλους;	NAI	OXI
31. Είσαι στενάχωρος τύπος;	NAI	OXI
32. Όταν ήσουν παιδί έκανες αμέσως και χωρίς γκρίνια αυτό που σου έλεγαν;	NAI	OXI
33. Θα έλεγες ότι είσαι αμέριμνος άνθρωπος;	NAI	OXI
34. Δίνεις μεγάλη σημασία στους καλούς τρόπους και στην καθαριότητα;	NAI	OXI
35. Ανησυχείς ότι μπορεί να σου συμβούν φοβερά πράγματα;	NAI	OXI
36. Έχεις καταστρέψει ή χαρίσει ποτέ κάτι που ανήκε σε άλλον;	NAI	OXI
37. Παίρνεις πρωτοβουλία για να κάνεις καινούργιους φίλους;	NAI	OXI
38. Μπορείς εύκολα να καταλάβεις πως αισθάνονται οι άνθρωποι όταν σου λένε τα βάσανα τους;	NAI	OXI

39. Θα έλεγες ότι είσαι άτομο που το χαρακτηρίζει η υπερένταση;	NAI	OXI
40. Μένεις τον περισσότερο χρόνο σιωπηλός, όταν βρίσκεσαι με τους άλλους ανθρώπους;	NAI	OXI
41. Νομίζεις ότι ο θεσμός του γάμου είναι παλιάς μόδας και θα έπρεπε να εγκαταλειφθεί;	NAI	OXI
42. Παινεύεσαι καμιά φορά;	NAI	OXI
43. Μπορείς να δώσεις κάποια ζωή σε ένα ανιαρό πάρτυ;	NAI	OXI
44. Σ' ενοχλούν οι άνθρωποι που οδηγούν προσεκτικά;	NAI	OXI
45. Ανησυχείς για την υγείας σου;	NAI	OXI
46. Έχεις ποτέ πει κάτι κακό ή άσχημο για κάποιον άλλον;	NAI	OXI
47. Σου αρέσει να λες αστεία και ανέκδοτα στους φίλους σου;	NAI	OXI
48. Νομίζεις ότι τα περισσότερα πράγματα έχουν την ίδια γεύση για σένα;	NAI	OXI
49. Σου αρέσει να ανακατεύεσαι με τους ανθρώπους;	NAI	OXI
50. Σε στεναχωρεί όταν ξέρεις ότι υπάρχουν λάθη στη δουλειά σου;	NAI	OXI
51. Υποφέρεις από αϋπνία;	NAI	OXI
52. Πλένεσαι πάντα πριν φας;	NAI	OXI

53. Έχεις πάντα σχεδόν μια έτοιμη απάντηση όταν σε ρωτούν κάτι;	NAI	OXI
54. Έχεις συχνά αισθανθεί άτονος και κουρασμένος χωρίς να υπάρχει λόγος;	NAI	OXI
55. Έχεις ποτέ κλέψει σε παιχνίδι;	NAI	OXI
56. Σου αρέσουν οι καταστάσεις που πρέπει να ενεργείς γρήγορα;	NAI	OXI
57. Είναι η μητέρα σου μια καλή γυναίκα;	NAI	OXI
58. Βρίσκεις ότι συχνά η ζωή είναι χωρίς ενδιαφέρον;	NAI	OXI
59. Σου έτυχε ποτέ να εκμεταλλευτείς κάποιον;	NAI	OXI
60. Αναλαμβάνεις ποτέ περισσότερες δραστηριότητες από όσες σου επιτρέπει ο χρόνος σου;	NAI	OXI
61. Υπάρχουν πολλοί άνθρωποι που προσπαθούν να σε αποφύγουν;	NAI	OXI
62. Ανησυχείς πολύ για την εμφάνισή σου;	NAI	OXI
63. Ευχήθηκες ποτέ να ήσουν νεκρός;	NAI	OXI
64. Θα απόφευγες να πληρώσεις τους φόρους, αν ήξερες ότι δεν θα σε ανακάλυπταν ποτέ;	NAI	OXI
65. Μπορείς να ζωντανέψεις ένα πάρτι;	NAI	OXI
66. Φροντίζεις να μην είσαι αγενής με τους ανθρώπους;	NAI	OXI

67. Βρίσκεις ότι μένεις για πολύ ώρα στεναχωρημένος μετά από μια δυσάρεστη εμπειρία;	NAI	OXI
68. Σου έτυχε ποτέ να επιμείνεις να γίνει το δικό σου;	NAI	OXI
69. Υποφέρεις από τα νεύρα σου;	NAI	OXI
70. Χαλάνε εύκολα οι φιλίες σου;	NAI	OXI
71. Αισθάνεσαι συχνά μοναξιά;	NAI	OXI
72. Κάνεις πάντα αυτό που διδάσκεις στους άλλους;	NAI	OXI
73. Σ' ευχαριστεί καμιά φορά να πειράζεις τα ζώα;	NAI	OXI
74. Πληγώνεσαι εύκολα όταν οι άνθρωποι βρίσκουν λάθη σε εσένα ή στη δουλειά σου;	NAI	OXI
75. Έχεις αργήσει ποτέ στη δουλειά σου ή σε ένα ραντεβού σου;	NAI	OXI
76. Σου αρέσει να βρίσκεσαι σε περιβάλλον με ζωηρή κίνηση και ενθουσιασμό;	NAI	OXI
77. Θα σου άρεσε να σε φοβούνται οι άλλοι άνθρωποι;	NAI	OXI
78. Είσαι άλλοτε γεμάτος ενεργητικότητα και άλλοτε νωθρός;	NAI	OXI
79. Αναβάλλεις καμιά φορά για αύριο αυτό που θα έπρεπε να κάνεις σήμερα;	NAI	OXI
80. Σε θεωρούν οι άλλοι άνθρωποι πολύ ζωντανό άτομο;	NAI	OXI

81. Σου λένε οι άνθρωποι πολλά ψέματα;	NAI	OXI
82. Είσαι πολύ ευαίσθητος για ορισμένα πράγματα;	NAI	OXI
83. Είσαι πάντα πρόθυμος να το ομολογήσεις, όταν έχεις κάνει ένα λάθος;	NAI	OXI
84. Θα αισθανόσουν μεγάλη λύπη για ένα ζώο που πιάστηκε σε παγίδα;	NAI	OXI

### Προτάσεις Αξιολόγησης Επαγγελματικής Εξουθένωσης (Maslach Burnout Inventory – MBI)

Οι 22 προτάσεις που ακολουθούν αναφέρονται στα **αισθήματά** σας σχετικά με τη δουλειά σας. Σημειώστε δίπλα σε κάθε πρόταση τον **αριθμό** που εκφράζει καλύτερα το **πόσο συχνά** νοιώθετε το συναίσθημα της κάθε πρότασης.

0	1	2	3	4	5	6
Ποτέ	Μερικές φορές το χρόνο ή λιγότερο	Μία φορά το μήνα ή λιγότερο	Μερικές φορές το μήνα	Μία φορά την εβδομάδα	Μερικές φορές την εβδομάδα	Κάθε μέρα

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ
1. Νιώθω συναισθηματικά άδειος / α από τη δουλειά μου.	
2. Νιώθω εξαντλημένος / η στο τέλος μιας εργάσιμη μέρας.	
3. Νιώθω κούραση όταν σηκώνομαι το πρωί και έχω μπροστά μου μια ακόμα μέρα δουλειάς.	
4. Μπορώ εύκολα να καταλάβω πώς νιώθουν γενικά οι αποδέκτες των υπηρεσιών μου (ασθενείς).	
5. Νιώθω ότι μεταχειρίζομαι μερικούς από τους αποδέκτες των υπηρεσιών (ασθενείς) σαν να ήταν απρόσωπα αντικείμενα	
6. Αποτελεί πραγματικά φορτίο για μένα ότι πρέπει όλη την ημέρα να ασχολούμαι και να εργάζομαι με ανθρώπους.	



7. Αντιμετωπίζω πολύ αποτελεσματικά τα προβλήματα που έχουν οι αποδέκτες των υπηρεσιών μου (ασθενείς).	
8. Νιώθω εξουθενωμένος / η από τη δουλειά μου.	
9. Νιώθω ότι με την εργασία μου επηρεάζω θετικά τη ζωή άλλων ανθρώπων.	
10. Έχω γίνει πιο σκληρός απέναντι στους ανθρώπους από τότε που άρχισα αυτή τη δουλειά.	
11. Ανησυχώ μήπως αυτή η δουλειά με κάνει και δείχνω συναισθηματική σκληρότητα.	
12. Νιώθω μεγάλη ενεργητικότητα.	
13. Νιώθω απογοήτευση από τη δουλειά μου.	
14. Νιώθω ότι εργάζομαι πολύ σκληρά σ' αυτή τη δουλειά.	
15. Στην πραγματικότητα δε νοιάζομαι πολύ για το τι συμβαίνει σε μερικούς από τους αποδέκτες των υπηρεσιών μου.	
16. Το γεγονός ότι στη δουλειά μου έχω άμεση σχέση με ανθρώπους με κάνει και νιώθω υπερβολική ένταση (στρες).	
17. Μπορώ εύκολα να δημιουργήσω μια άνετη ατμόσφαιρα με τους αποδέκτες των υπηρεσιών μου (ασθενείς).	
18. Νιώθω αναζωογονημένος / η όταν έχω δουλέψει σε στενή επαφή με τους αποδέκτες των υπηρεσιών μου (ασθενείς).	
19. Έχω κατορθώσει αρκετά αξιόλογα πράγματα στη δουλειά αυτή.	
20. Νιώθω ότι έχω φτάσει στα όρια της αντοχής μου.	
21. Αντιμετωπίζω με ηρεμία τις συναισθηματικές φορτίσεις στη δουλειά μου.	
22. Αισθάνομαι ότι οι αποδέκτες των υπηρεσιών μου (ασθενείς) κατακρίνουν εμένα για μερικά από τα προβλήματα που έχουν.	