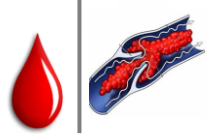




ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΑΘΗΝΩΝ  
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ



Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

*ΘΡΟΜΒΩΣΗ – ΑΙΜΟΡΡΑΓΙΑ – ΙΑΤΡΙΚΗ ΤΩΝ ΜΕΤΑΤΤΙΣΕΩΝ*

Επιστημονικά Υπεύθυνη: Ομότιμη Καθηγήτρια Ωρ. Σ. Τραυλού

## *Διπλωματική Εργασία*

«Απόψεις και εμπειρία ασθενών από μετάγγιση»

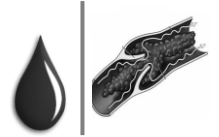
ΟΝΟΜΑ : Γαλάτα Αγγελική

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ : Τραυλού Ωραιάνθη

Ακαδημαϊκό Έτος : 2011-2012



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΑΘΗΝΩΝ  
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ



Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

*ΘΡΟΜΒΩΣΗ – ΑΙΜΟΡΡΑΓΙΑ – ΙΑΤΡΙΚΗ ΤΩΝ ΜΕΤΑΓΓΙΣΕΩΝ*

Επιστημονικά Υπεύθυνη: Ομότιμη Καθηγήτρια Ωρ. Σ. Τραυλού

## Διπλωματική Εργασία

«Απόψεις και εμπειρία ασθενών από μετάγγιση»

**ΟΝΟΜΑ** : Γαλάτα Αγγελική

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ** : Τραυλού Ωραιάνθη

Ακαδημαϊκό Έτος : 2011-2012

### **ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ**

1. **Τραυλού Ωραιάνθη** – Αιματολόγος, Ομότιμη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ
2. **Κοκόρη Στυλιανή** – Αιματολόγος, Επίκουρη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ
3. **Μερκούρη Ευφροσύνη** – Βιοχημικός, Λέκτορας ΠΔ 407 Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ

Copyright © Γαλάτα Αν. Αγγελική, 2015.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον συγγραφέα και μόνο.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά όπου απαιτείται και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.  
Υπογραφή: Γαλάτα Αγγελική

*Αφιερώνεται στους ασθενείς*

*«Vires acquirit eundo»  
(αποκτάς δύναμη προχωρώντας)*

*Βιργίλιος (70-19π.Χ., Λατίνος ποιητής)*

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση του πονήματος αυτού και αναπολώντας την πορεία που με οδήγησε ως εδώ, δημιουργήθηκε η επιτακτική ανάγκη, συναισθηματική κυρίως, να αποδώσω ευχαριστίες σε αυτούς που δικαιωματικά τους ανήκουν. Η πορεία ήταν δύσκολη, ανώμαλη και χωρίς ευθείες. Χωρίς την πολύτιμη βοήθεια και στήριξη ορισμένων ανθρώπων η εκπόνηση της έρευνας θα ήταν ανεπιτυχής. Για όλους αυτούς τρέφω αισθήματα απεριόριστης ευγνωμοσύνης, εκτίμησης και σεβασμού.

Οφείλω να ευχαριστήσω, καταρχήν, την ομότιμη καθηγήτρια κ. Τραυλού Ωραιάνθη, επιστημονικά υπεύθυνη του μεταπτυχιακού προγράμματος «θρόμβωση – αιμορραγία και ιατρική των μεταγγίσεων», αλλά και της παρούσας έρευνας, για την επιστημονική της καθοδήγηση και συμβουλή, όποτε τη χρειάστηκα. Η στήριξη και θετική της παρακίνηση αποτέλεσαν για μένα κίνητρα, ώστε να μην εγκαταλείψω τον αγώνα. Επίσης, ευχαριστώ την κ. Τραυλού Ωραιάνθη καθώς και τα μέλη της συμβουλευτικής επιτροπής, κ. Κοκόρη Στυλιανή και κ. Μερκούρη Ευφροσύνη για την αμέριστη υπομονή και διακριτικότητά τους. Ούσα άπειρη ερευνήτρια, γεμάτη με φόβους και άγχος, οποιαδήποτε άσκηση πίεσης θα λειτουργούσε αρνητικά στην απόδοσή μου. Η κ. Τραυλού υπήρξε το ζωντανό παράδειγμα και η έμπνευση μου από την έναρξη του μεταπτυχιακού προγράμματος. Είθε να είναι πάντα υγιής, ώστε να συνεχίσει να αποτελεί πηγή έμπνευσης και για τους επόμενους σπουδαστές.

Η μελέτη αυτή δεν θα είχε ποτέ πραγματοποιηθεί, αν δεν υπήρχαν οι ασθενείς, που μου εμπιστεύτηκαν τον χρόνο και τις απόψεις τους. Τους είμαι ευγνώμων για την ευκαιρία που μου έδωσαν και τους αφιερώνω το έργο αυτό, ελπίζοντας το μέλλον να τους επιφυλάσσει καλύτερα πράγματα.

Φυσικά δεν θα μπορούσα να παραλείψω από τις ευχαριστίες τις επιτροπές των Γενικών Νοσοκομείων Σπάρτης, Τρίπολης, Καλαμάτας και του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ρίου Πατρών, αλλά και της 6<sup>ης</sup> Υγειονομικής Περιφέρειας, που μου επέτρεψαν να διεξάγω την έρευνά μου. Ακολουθώ το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό των παραπάνω νοσοκομείων για την άψογη συνεργασία και βοήθεια κατά τη συλλογή των δεδομένων. Ιδιαίτερος να ευχαριστήσω τους συναδέλφους νοσηλευτές, που υποδείκνυαν τους κατάλληλους ασθενείς για την έρευνά μου, εξοικονομώντας μου πολύτιμο χρόνο. Να τονίσω ότι οι συνάδελφοι από την Καλαμάτα (παθολογική Α και Β ) και την Πάτρα (αιμοδοσία και ορθοπεδική Α και Β)

είχαν την ευγενή καλοσύνη να με ενημερώνουν ακόμα και τηλεφωνικά, αν είχαν περιστατικά, γνωρίζοντας ότι δεν είχα την δυνατότητα να είμαι διαρκώς εκεί, αφού παράλληλα εργαζόμουν. Θα ήταν παράλειψη αν δεν ευχαριστούσα και τους συναδέλφους και συνεργάτες μου από το τμήμα αιμοδοσίας Σπάρτης, όπου και εργάζομαι, για την συμπαράσταση και κατανόηση κατά τη διάρκεια εκπόνησης της έρευνας. Ελπίζω να τους το ανταποδώσω.

Για την επιμέλεια του κειμένου και τις σημαντικές υποδείξεις της, οφείλω να ευχαριστήσω την κ. Κατσά. Η βοήθειά της ήταν σωτήρια. Ένας σημαντικός άνθρωπος στη μέχρι τώρα πορεία μου, ο καθηγητής κ. Κολοβός δε με βοήθησε μόνο με τις πολύτιμες επιστημονικές συμβουλές και παρατηρήσεις του, αλλά πολύ περισσότερο με την ηθική συμπαράσταση και την πολύτιμη φιλία του. Εύχομαι να είναι καλά και να συνεχίζει να φωτίζει το δρόμο μου, καθώς και των φοιτητών του. Ελπίζω να σταθώ αντάξια της φιλίας του διαχρονικά.

Τελευταίους άφησα τους σημαντικότερους ανθρώπους της ζωής μου, την οικογένειά μου. Ήταν δίπλα μου και θα είναι, σε κάθε μου εγχείρημα. Τους ευχαριστώ μέσα από την ψυχή μου, γιατί με έκαναν άνθρωπο. Είθε ο Θεός να τους έχει πάντα καλά.

Με τιμή, σεβασμό και απεριόριστη αγάπη,

Γαλάτα Αγγελική



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η μετάγγιση είναι μια θεραπευτική διαδικασία που επιλέγεται καθημερινά από τους ιατρούς και εφαρμόζεται στους ασθενείς, που την έχουν ανάγκη.

**Σκοπός:** Οι ελάχιστες έρευνες, που έχουν ασχοληθεί μέχρι τώρα με την άποψη των ασθενών για τη μετάγγιση, ήταν η αφορμή της έρευνας. Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών ασθενών σε σχέση με την ενημέρωση και συμμετοχή τους στη διαδικασία της μετάγγισης, αλλά και η επισήμανση οποιασδήποτε άλλης αναφοράς τους στην εν λόγω διαδικασία.

**Μέθοδοι:** Επιλέχθηκε ποιοτική προσέγγιση. Το δείγμα αποτέλεσαν 45 ασθενείς από τρία Γενικά νοσοκομεία και ένα Πανεπιστημιακό της 6<sup>ης</sup> Υγειονομικής περιφέρειας. Όλοι είχαν μεταγγιστεί την περίοδο διεξαγωγής της έρευνας. Πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις, από τον Ιούλιο 2014 έως τον Οκτώβριο 2014. Κάθε μια διήρκεσε κατά μέσο όρο τριάντα λεπτά. Τα γραπτά ποιοτικά δεδομένα αναλύθηκαν και ταξινομήθηκαν σε θεματικές ενότητες.

**Αποτελέσματα:** Προέκυψαν επτά θεματικές ενότητες: η ενημέρωση, η επικοινωνία, ο ρόλος της οικογένειας, ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας, ο πατερναλισμός-ασθενοκεντρική φροντίδα, τα αισθήματα-συναισθήματα και τα λειτουργικά χαρακτηριστικά της μετάγγισης σε συνδυασμό με την ασφάλεια και διαχείριση του αίματος. Το πατερναλιστικό μοντέλο είναι εδραιωμένο και σε αυτή τη διαδικασία. Η οικογένεια συμμετέχει ενεργά στη φροντίδα των ασθενών. Οι ασθενείς θεωρούν τη μετάγγιση απλή, ακίνδυνη και απαραίτητη. Εκφράζουν συναισθήματα ικανοποίησης και ευχαρίστησης. Κανένας δεν εμφάνισε σοβαρές επιπλοκές και όλοι συμφώνησαν ότι η διάρκεια της μετάγγισης ήταν υπερβολική.

**Συμπεράσματα:** Οι ασθενείς δεν επιθυμούν περισσότερη ενημέρωση και συμμετοχή στη διαδικασία παρόλα τα κενά που διαπιστώθηκαν. Επιθυμούν επάρκεια αίματος. Δεν θέλουν να αλλάξει κάτι και δηλώνουν ικανοποιημένοι. Ελάχιστοι εξέφρασαν παράπονα και οι προτάσεις τους σκιαγραφούν την ανάγκη ασθενοκεντρικής φροντίδας. Ωστόσο περαιτέρω έρευνα κρίνεται απαραίτητη.

**Λέξεις κλειδιά:** μετάγγιση, εμπειρία ασθενή, ασθενοκεντρική φροντίδα, ενημέρωση ασθενή, δικαιώματα ασθενή, ποιοτική έρευνα.

## **ABSTRACT**

**Purpose:** The transfusion is a therapeutic procedure chosen daily by physicians and applied to patients who need it. The few studies that have dealt so far with patients' opinions as far as blood transfusion is concerned were the cause of this research. The aim was to shed light on the views and experiences of patients in relation to their information, participation and to what other they had to say about the procedure.

**Methods:** A qualitative approach was chosen. The sample consisted of 45 patients from three general hospitals and a university hospital of the 6<sup>th</sup> Health Region. All patients were transfused during the survey period. Semi-structured interviews were performed from July 2014 to October 2014. Each one lasted an average of thirty minutes. The written qualitative data were analyzed and grouped into thematic units.

**Results:** Seven thematic sections resulted: information, communication, the role of the family, the role of health professionals, paternalism-patient-centered care, feelings-emotions and functional characteristics of transfusion combined with safety and blood management. The paternalistic model is well established in this process. The family is actively involved in patient care. Patients consider transfusion simple, harmless and necessary. They express satisfaction and contedment. Nobody developed serious complications and everyone agreed that the duration of transfusion was excessive.

**Conclusions:** Patients do not wish for more information and involvement in the process despite the gaps identified. They want blood sufficiency. They do not want to change something and they declare their satisfaction. Few complained and their proposals outlined the need for patient-centered care. Further research is suggested.

**Keywords:** transfusion, patient experience, patient-centered care, patient information, patient rights, qualitative research.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	7
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	9
ABSTRACT .....	10
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ .....	11
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ.....	15
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	18
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	19
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ .....	21
1. ΕΜΠΕΙΡΙΑ .....	21
1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΜΠΕΙΡΙΑΣ.....	21
1.2 Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΩΣ ΠΗΓΗ ΓΝΩΣΗΣ.....	22
1.3 Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΟΥ ΚΑΤΑΝΑΛΩΤΗ.....	23
1.4 ΜΕΤΡΗΣΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑΣ ΚΑΤΑΝΑΛΩΤΗ.....	24
1.5 ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΑΞΙΑ ΕΜΠΕΙΡΙΑΣ ΑΣΘΕΝΗ.....	25
1.6 ΜΕΤΡΗΣΗ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΑΣΘΕΝΗ – ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ.....	26
1.7 ΈΡΕΥΝΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ .....	28
1.7.1 ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ – ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΘΕΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΑΡΝΗΤΙΚΗΣ ΕΠΙΡΡΟΗΣ	28
1.7.2 ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ – ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΘΕΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΑΡΝΗΤΙΚΗΣ ΕΠΙΡΡΟΗΣ.....	31
1.7.3 ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΑΠΟ ΕΙΔΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ (ΜΟΝΤΕΛΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ – ΕΝΗΜΕΡΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ – ΤΗΡΗΣΗ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ)....	32
1.8 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ.....	37
2. ΑΣΘΕΝΗΣ .....	37
2.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΑΣΘΕΝΗ – ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ .....	37
2.2 ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΗ.....	38
2.3 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΗ .....	43
2.3.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ.....	46
2.4 ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΑΣΘΕΝΗ – ΑΣΘΕΝΟΚΕΝΤΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	47
2.4.1 ΟΡΙΣΜΟΙ.....	47
2.4.2 ΜΟΝΤΕΛΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ .....	49
2.4.3 ΈΡΕΥΝΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΟΚΕΝΤΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	51
2.4.4 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΕΝΙΣΧΥΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ.....	53
2.4.5 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΑΝΑΣΤΟΛΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ.....	54

2.4.6 ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ.....	55
2.4.7 ΟΦΕΛΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ .....	56
2.4.8 ΜΕΤΡΑ ΕΝΙΣΧΥΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ – ΑΣΘΕΝΟΚΕΝΤΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ .....	57
2.5 ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΣΘΕΝΗ.....	58
2.5.1 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ.....	60
2.5.2 ΘΕΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ.....	61
2.5.3 ΑΡΝΗΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ .....	62
2.5.4 ΜΕΤΡΑ ΕΠΙΤΕΥΞΗΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ .....	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ .....	67
3. ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ.....	67
3.1 ΙΣΤΟΡΙΑ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗΣ.....	68
3.1.1 Η ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ .....	71
3.2 ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗΣ .....	73
3.3 ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗΣ.....	79
3.3.1 ΑΜΕΣΕΣ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ .....	79
3.3.2 ΑΠΩΤΕΡΕΣ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ .....	81
3.3.3 ΜΕΤΑΔΙΔΟΜΕΝΑ ΜΕ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ ΝΟΣΗΜΑΤΑ .....	82
3.4 ΑΔΡΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΠΑΡΑΓΩΓΩΝ ΑΙΜΑΤΟΣ.....	83
3.5 ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗΣ - ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΤΑ.....	84
3.6 ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΡΙΣΗ ΚΑΙ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ .....	86
3.7 ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ – ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΜΕΤΑΓΓΙΣΕΙΣ .....	94
3.8 ΎΝΤΥΠΑ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ.....	102
3.9 ΈΡΕΥΝΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΟ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ .....	108
3.10 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΜΕΤΡΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΩΣΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ .....	116
3.10.1 ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ .....	116
3.10.2 ΜΕΤΡΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΑΙΜΑΤΟΣ .....	118
3.10.2.Α ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΩΝ ΟΔΗΓΙΩΝ.....	118
3.10.2.Β ΑΙΜΟΦΕΙΔΩΛΟΤΗΤΑ – ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑ – ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΑΣΘΕΝΗ - ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΡΝΗΣΗΣ ΑΙΜΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ.....	120
3.10.2.Γ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΕΣ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ - ΑΙΜΟΕΠΑΓΡΥΠΝΗΣΗ.....	122
3.10.2.Δ ΑΣΘΕΝΟΚΕΝΤΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΑ ΜΕΤΡΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΑΙΜΑΤΟΣ	123
3.11 ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΗΣ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗΣ .....	127
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....	131
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ.....	131
4. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ - ΣΚΟΠΟΣ.....	131
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ .....	132

<b>5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ</b> .....	<b>132</b>
<b>5.1 ΜΕΘΟΔΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ</b> .....	<b>132</b>
<b>5.2 ΕΓΚΛΕΙΣΜΟΣ – ΑΝΑΣΤΟΧΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ</b> .....	<b>137</b>
<b>5.3 ΜΕΘΟΔΟΣ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑΣ</b> .....	<b>142</b>
<b>5.4 ΜΕΘΟΔΟΙ ΚΑΙ ΟΡΓΑΝΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ</b> .....	<b>144</b>
<b>5.5 ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ</b> .....	<b>150</b>
<b>5.6 ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ</b> .....	<b>156</b>
<b>5.7 ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ</b> .....	<b>158</b>
<b>5.8 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ</b> .....	<b>163</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ</b> .....	<b>165</b>
<b>6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ</b> .....	<b>165</b>
<b>6.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΠΕΡΙΓΡΑΦΗΣ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ</b> .....	<b>165</b>
<b>6.2 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ</b> .....	<b>166</b>
<b>6.2.1 ΠΟΙΟΣ ΚΑΙ ΠΟΤΕ ΕΝΗΜΕΡΩΣΕ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ</b> .....	<b>166</b>
<b>6.2.2 ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ</b> .....	<b>167</b>
<b>6.2.3 ΠΙΘΑΝΗ ΕΠΙΡΡΟΗ</b> .....	<b>167</b>
<b>6.2.4 ΑΙΤΙΕΣ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗΣ</b> .....	<b>167</b>
<b>6.2.5 ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ</b> .....	<b>168</b>
<b>6.2.6 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ</b> .....	<b>168</b>
<b>6.2.7 ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ</b> .....	<b>169</b>
<b>6.2.8 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑΣ</b> .....	<b>171</b>
<b>6.2.9 ΑΥΤΟΛΟΓΗ ΠΡΟΚΑΤΑΘΕΣΗ</b> .....	<b>172</b>
<b>6.2.10 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ</b> .....	<b>172</b>
<b>6.2.11 ΕΠΙΘΥΜΙΕΣ - ΠΑΡΑΠΟΝΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΩΝ</b> .....	<b>173</b>
<b>6.3 ΘΕΜΑΤΙΚΕΣ ΕΝΟΤΗΤΕΣ</b> .....	<b>176</b>
<b>6.3.1 ΡΟΛΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ</b> .....	<b>176</b>
<b>6.3.2 ΡΟΛΟΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ</b> .....	<b>178</b>
<b>6.3.3 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ</b> .....	<b>179</b>
<b>6.3.4 ΠΑΤΕΡΝΑΛΙΣΜΟΣ – ΑΣΘΕΝΟΚΕΝΤΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ</b> .....	<b>181</b>
<b>6.3.5 ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ</b> .....	<b>183</b>
<b>6.3.6 ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗΣ – ΑΣΦΑΛΕΙΑ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΙΜΑΤΟΣ</b> .....	<b>184</b>
<b>6.3.7 ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ</b> .....	<b>187</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ</b> .....	<b>192</b>
<b>7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ</b> .....	<b>192</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΟΟ</b> .....	<b>210</b>
<b>8. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ</b> .....	<b>210</b>

<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>	<b>215</b>
<b>ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ.....</b>	<b>215</b>
<b>ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ.....</b>	<b>221</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ .....</b>	<b>240</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι .....</b>	<b>240</b>
<b>ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΕΡΓΟΥ .....</b>	<b>240</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ.....</b>	<b>245</b>
<b>ΑΙΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΑΠΟΚΤΗΣΗ ΑΔΕΙΑΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>245</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ .....</b>	<b>248</b>
<b>ΕΓΚΡΙΣΕΙΣ ΓΙΑ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>248</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙV .....</b>	<b>254</b>
<b>ΈΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΕΡΕΥΝΑ .....</b>	<b>254</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V.....</b>	<b>255</b>
<b>ΗΜΙΔΟΜΗΜΕΝΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ .....</b>	<b>255</b>

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

κ.λ.π.: και λοιπά

π.χ.: παραδείγματος χάριν

μ.Χ.: μετά Χριστόν

MME: Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης

ΗΠΑ: Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Ε.Ε.: Ευρωπαϊκή Ένωση

ΟΗΕ: Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών

Φ.Ε.Κ.: Φύλλα Εφημερίδας της Κυβερνήσεως

Ε.Κ.: Ευρωπαϊκή Κοινότητα

ΥΠΕ: Υγειονομική Περιφέρεια

ΚΕΕΛΠΝΟ: Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων

ΣΚΑΕ: Συντονιστικό Κέντρο Αιμοεπαγρύπνησης

ΕΚΕΑ: Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας

ΙΑΣΠΙΣ: Ασκληπιακό Πάρκο Ιατρικής Σχολής

EXQ: Experience Quality

OECP: Organization for Economic Cooperation and Development

WHO: World Health Organization

FDA: Food and Drug Administration

AABB: American Association of Blood Banks

NAT: Nucleic Acid Testing

HTLV: Human T-Lymphotropic Virus

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome

HIV: Human Immunodeficiency Virus

FNHTRs: Febrile Non Hemolytic Transfusion Reactions

TRALI: Transfusion Related Acute Lung Injury

TACO: Transfusion Associated Circulatory Overload

TRIM: Transfusion Immunomodulation

DHTR: Delayed Hemolytic Transfusion Reaction

HLA: Human Leucocyte Antigens

HPA: Human Platelet Antigens

HELLP: Hemolysis Elevated liver enzymes Low Platelets counts

TA-GVHD: Transfusion Associated Graft Versus Host Disease

MDS: Myelodysplastic Syndrome

CMV: Cytomegalovirus

CJD: Creutzfeldt–Jakob Disease

SARS: Severe Acute Respiratory Syndrome

WNV: West Nile Virus

PLT: Platelet

FFP: Fresh Frozen Plasma

rFVIIa: recombinant activated clotting factor VII

HBV: Hepatitis B Virus

HCV: Hepatitis C Virus

Ca: Cancer

ISO: International Organization for Standardization

UV: Ultraviolet

UVC: Ultraviolet C

DOH: Department of Health

CAHPS: Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems

NHS: National Health Service

AMA: American Medical Association

EDQM: European Directorate for the Quality of Medicines

EC: European Community

SHOT: Serious Hazards of Transfusion

MHRA: Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency

AFSSaPS: Agence Francaise de Securite Sanitaire des Produits de Sante

EBA: European Blood Alliance



EML: Essential Medicines List

WMA: World Medical Association

HMSO: Her Majesty's Stationery Office

Servqual: Service Quality

ACE: Angiotensin-converting enzyme

APTT: Activated Partial Thromboplastin Time

PT: Prothrombin time

AMFC: Association of Faculties of Medicine

HBoCS: Haemoglobin-based oxygen carriers

SaBTO: Advisory Committee on the Safety of Blood, Tissues and Organs

SABRE: serious blood reactions and events

Euronet TMS: The European Network of Transfusion Medicine Societies

SABM: Society for the Advancement of Blood Management

COBCON: cost-of-blood consensus conference

pH: power of Hydrogen

CO<sub>2</sub>: Carbon Dioxide

Hct: Hematocrit

Hb & Hgb: Hemoglobin

l: liter

ml: millilitre

gr/dl: grams to deciliter

gr/l: grams to liter

~: περίπου

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η εκπόνηση ερευνητικής εργασίας είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ολοκλήρωση του μεταπτυχιακού προγράμματος «θρόμβωση – αιμορραγία και ιατρική των μεταγγίσεων» και την απόκτηση του μεταπτυχιακού τίτλου.

Η επιλογή του θέματος προέκυψε μετά από εκτεταμένη έρευνα, κριτική και αφαιρετική σκέψη. Το βασικό πτυχίο νοσηλευτικής με περιόριζε και αυτόματα απέκλεια θέματα αμιγούς ιατρικής έρευνας. Μετά από αναζήτηση σε περιοδικά νοσηλευτικής και ιατρικής θεματολογίας, στο διαδίκτυο και σε πρακτικά συνεδρίων, προσπάθησα να κατανοήσω την κατεύθυνση της πλειοψηφίας των ερευνών γύρω από το αίμα και τη μετάγγιση, ώστε να αντλήσω ιδέες για τη δική μου έρευνα. Έχοντας ως δεδομένα πρωτίστως την απόρριψη των αμιγώς ιατρικών-βιολογικών ερευνών, όπως προειπώθηκε και δευτερευόντως το προσωπικό ενδιαφέρον για τον ανθρώπινο παράγοντα οι επιλογές μειώθηκαν. Οι περισσότερες έρευνες που απέμειναν αφορούσαν, ως επί το πλείστον, τον εθελοντισμό και θέματα διαχείρισης και ασφάλειας του αίματος. Το αντικείμενο του εθελοντισμού (χωρίς να το υποτιμώ) το θεώρησα κορεσμένο (μόνο στο νοσοκομείο που εργάζομαι την ίδια χρονική περίοδο διεξάγονταν τέσσερις έρευνες για τον εθελοντισμό) και αποφάσισα να ασχοληθώ αποκλειστικά με τον ασθενή-άνθρωπο (το βασικό αντικείμενο φροντίδας ενός νοσηλεύτη) και τη σχέση του με τη μετάγγιση.

Από την εμπειρία μου στην κλινική νοσηλευτική, αλλά και μετέπειτα στον υπεύθυνο τομέα της αιμοδοσίας, διαπίστωσα πως δίναμε πολύ σημασία στα τεχνικά χαρακτηριστικά και όχι στον ανθρώπινο παράγοντα, που είναι και η κινητήριος δύναμη ολόκληρου του συστήματος υγείας και όλων των ενεργειών μας.

Μέσα από αυτή την έρευνα ήθελα να ακούσω τους ασθενείς. Ως κλινική νοσηλεύτρια είχα μεταγγίσει δεκάδες ασθενείς. Ως νοσηλεύτρια αιμοδοσίας και φοιτήτρια του μεταπτυχιακού, απέκτησα αντίληψη για τη μετάγγιση εκ των έσω και προσπαθώ συνεχώς να προάγω τις γνώσεις μου και να βελτιώνομαι. Από όλο αυτό το σκηνικό, όμως, κάτι έλειπε. Απουσίαζε ο πρωταγωνιστής που δεν είναι άλλος από τον ασθενή-άνθρωπο. Αλήθεια, ποια να ήταν η δική του άποψη; πώς φαίνονταν τα παραπάνω μέσα από τα δικά του μάτια;

Έτσι επέλεξα το συγκεκριμένο θέμα και με τη συγκατάθεση της υπεύθυνης καθηγήτριας κ. Τραυλού ξεκίνησε ο αγώνας.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η μετάγγιση είναι μια θεραπεία που χρησιμοποιείται ευρέως και κατά κόρον. Εκατομμύρια άνθρωποι μεταγγίζονται κάθε χρόνο ανά τον κόσμο. Ακόμα και σήμερα η επιστήμη δεν έχει καταφέρει να δημιουργήσει το ιδανικό υποκατάστατο αίματος. Είναι πραγματικότητα ότι, παρά τα μειονεκτήματά του, το αίμα αποδεικνύεται ανθρωποσωτήριο.

Η σύγχρονη εποχή κατακλύζεται από πληροφορίες. Ο πατερναλισμός και οι υποστηρικτές του τίθενται υπό αμφισβήτηση. Γίνονται προσπάθειες εδραίωσης της ασθενοκεντρικής ιδέας. Ο καταλληλότερος τρόπος ορισμού του ασθενοκεντρισμού είναι οι εμπειρίες των ίδιων των ασθενών.

Το ερευνητικό ερώτημα καλείται να συνδυάσει αυτά τα δύο εξαιρετικής σημασίας θέματα. Οι ασθενείς που κλήθηκαν και δέχτηκαν να συμμετάσχουν περιέγραψαν τις εμπειρίες τους από τη μεταγγισιοθεραπεία. Η εξαιρετικά περιορισμένη βιβλιογραφία σε διεθνές επίπεδο και η έλλειψη συναφών μελετών σε εθνικό επίπεδο καταδεικνύουν τη σημαντικότητα του ερευνητικού θέματος και καθιστούν την παρούσα ερευνητική εργασία ιδιαίτερα πρωτότυπη. Ως εκ τούτου, η εμπάθυνση και διεύρυνση παραγόντων όπως οι απόψεις και οι εμπειρίες ασθενών από τη μετάγγιση, αλλά και οι προτάσεις τους, αποτελούν ζητήματα μείζονος σημασίας, που προσπαθεί να προσεγγίσει η ποιοτική αυτή έρευνα.

Δημιουργήθηκε ένα πλαίσιο στήριξης της μελέτης. Σύμφωνα με αυτό, το ερευνητικό ερώτημα αποδομήθηκε στις συνιστώσες έννοιές του. Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση στη βιβλιοθήκη του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, στην ηλεκτρονική βάση του εθνικού αρχείου διδακτορικών διατριβών, στις μηχανές αναζήτησης pubmed, medline, google scholar και research gate, αλλά και σε άρθρα από ηλεκτρονικά ιατρικά και νοσηλευτικά περιοδικά και σε πρακτικά συνεδρίων. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση ήταν εκτενής, συστηματική και βοήθησε στον ορισμό των εννοιών του ερευνητικού ερωτήματος και στη συσχέτισή τους.

Το γενικό μέρος της εργασίας επιτελεί αυτό ακριβώς το έργο. Σε κάθε κεφάλαιο αναλύονται με τη σειρά οι έννοιες του θέματος, δηλαδή η εμπειρία, ο

ασθενής και η μετάγγιση. Κάθε έννοια στηρίχτηκε στο θεωρητικό υπαρκτό πλαίσιο, αλλά και στις έρευνες που πραγματοποιήθηκαν για τη διερεύνησή της.

Το γενικό μέρος της εργασίας είναι η βάση πάνω στην οποία στηρίζεται το ερευνητικό τμήμα της. Στο ερευνητικό κομμάτι περιγράφεται η μεθοδολογία και καταγράφονται τα αποτελέσματα, που συζητούνται και συσχετίζονται άμεσα με τη βιβλιογραφία. Τέλος, η έρευνα καταλήγει σε συμπεράσματα και προτάσεις για κλινική εφαρμογή και έρευνα.

## ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

#### 1. ΕΜΠΕΙΡΙΑ

##### 1.1 Ορισμός εμπειρίας

Η πρώτη έννοια, που εμπεριέχεται στο ερευνητικό ερώτημα και το θεωρητικό πλαίσιο της εργασίας, αναλύεται παρακάτω και αφορά την εμπειρία. Η άποψη μετράται πάντα μαζί με την εμπειρία και δε θα αναλυθεί χωριστά, αλλά σαν ομάδα. Αφορά τη γνώμη που έχει κανείς για κάτι (αντίληψη), που συνήθως ακολουθείται ή και επαληθεύεται από την εμπειρία.

Αναζητώντας πληροφορίες στο διαδίκτυο για τη λέξη «εμπειρία» αλλά και την αγγλική της εκδοχή “experience” προκύπτουν 992.000.000 αποτελέσματα. Τα περισσότερα, φυσικά, αφορούν τον εννοιολογικό-ετυμολογικό ορισμό της λέξης και τα υπόλοιπα αναφέρονται σε πιο εξειδικευμένα θέματα. Εντύπωση προκαλεί το γεγονός ότι από τα εξειδικευμένα θέματα περισσότερα λήμματα ασχολούνται με την εμπειρία του καταναλωτή, στοιχείο εξαιρετικά ενδιαφέρον, καθώς το συγκεκριμένο θέμα συνδέεται άμεσα με το υπόβαθρο της παρούσας έρευνας.

Εμπειρία, σύμφωνα με την ελλαδική εγκυκλοπαίδεια (1996), είναι η γνώση και η δεξιότητα, που στηρίζεται στην παρατήρηση και την πρακτική εξάσκηση και αποκτάται με την πάροδο του χρόνου. Το λεξικό της κοινής νεοελληνικής γλώσσας (πρόσβαση 2014) ορίζει σαν εμπειρία τη γνώση που στηρίζεται στην άμεση αντίληψη των πραγμάτων, την οποία προσφέρουν οι αισθήσεις, σε αντιδιαστολή προς τη γνώση που στηρίζεται στη νόηση και το διαλογισμό. Οι γάλλοι εγκυκλοπαιδιστές Diderot και d' Alembert χαρακτήρισαν την εμπειρία ως γνώση που αποκτά κανείς μέσα από μια ζωή μεγάλης διάρκειας, σε συνδυασμό με την ανασκόπηση αυτών που έχει δει, ως προς το καλό και το κακό που του έχουν αποφέρει. Τονίζουν τη σπουδαιότητα της μελέτης της ιστορίας και τη συνεισφορά της εμπειρίας στην κατανόηση της σχέσης μεταξύ αιτίας και αποτελέσματος (Gabriel, 2013a). Ο Gabriel, ομοίως, επισημαίνει ότι μπορεί κάποιος να βιώσει μόνο τις δικές του εμπειρίες. Μπορεί ακόμη να βιώσει άλλα πρόσωπα, που βιώνουν δικές τους εμπειρίες, αλλά όχι απευθείας τις εμπειρίες τους, εκ των οποίων πολλές είναι βαθιά κοινωνικές και συλλογικές. Μια κοινή εμπειρία αποτελεί έντονο και ισχυρό δεσμό σ' ένα κοινωνικό σύνολο.

## 1.2 Η εμπειρία ως πηγή γνώσης

Η έμφαση στην εμπειρία σαν πηγή γνώσης, διαφαίνεται καθαρά στο κείμενο που ακολουθεί και ανήκει στο θεωρητικό φιλόσοφο Καντ (1724-1804):

*« ότι κάθε γνώση μας αρχίζει με την εμπειρία, δεν επιδέχεται καμία αμφιβολία, γιατί με τι άλλο θα μπορούσε να αφυπνιστεί η γνωστική μας δύναμη για να ασκήσει το έργο της, αν όχι με τα αντικείμενα που ερεθίζουν τις αισθήσεις μας και που τότε προκαλούν από μόνα τους τη γέννηση παραστάσεων και τότε βάζουν τη νοητική μας ενέργεια σε κίνηση, να τις συγκρίνει, να τις συνδέσει ή να τις χωρίσει κι έτσι να κατεργαστεί το άμορφο υλικό των κατ' αίσθηση εντυπώσεων για το σχηματισμό μιας γνώσεως των αντικειμένων, που ονομάζεται εμπειρία. Έτσι από την άποψη του χρόνου δεν έχουμε καμία γνώση μέσα μας, που να προηγείται της εμπειρίας, αφού όλες αρχίζουν με αυτή. Αλλά ακόμα κι αν κάθε γνώση μας πρωταρχίζει με την εμπειρία, αυτό δε σημαίνει ότι και κάθε μια πηγάζει από την εμπειρία» (Μέτρον Άριστον, πρόσβαση 2014)*

Η έννοια της εμπειρίας ανταγωνίζεται από καιρό την έννοια της επιστήμης. Στην ακμή της νεωτερικότητας στα μέσα του 20<sup>ου</sup> αιώνα, η φωνή της εμπειρίας δεν εισακούγεται, σε αντίθεση με τη φωνή του εμπειρογνώμονα του οποίου το κύρος στηριζόταν στην αίγλη της επιστήμης, στις αρχές της ιατρικής, φυσικής, χημείας και ούτω καθεξής. Ο Γάλλος εθνογράφος Claude Levi- Strauss εκφράζει τη δυσπιστία της επιστημονικής σκέψης απέναντι στην εμπειρία, υποστηρίζοντας πως η επιστήμη, για να φτάσει στην πραγματικότητα, πρέπει πρώτα να την απορρίψει και εν συνεχεία να την επανεντάξει σε μια αντικειμενική σύνθεση στερημένη συναισθηματισμού (Gabriel, 2013a).

Αισίως, στη σημερινή εποχή η εμπειρία έχει έρθει πάλι στο προσκήνιο. Επανεκτήσε το χαμένο της κύρος. Οι ίδιοι οι επιστήμονες ή οι ειδικοί των οποίων η εμπειρογνωμοσύνη στηρίζεται στην επιστήμη τους (ιατροί, δικηγόροι, ψυχοθεραπευτές, managers, οικονομολόγοι κλπ) κάνουν χρήση της εμπειρικής και βιωματικής τους γνώσης. Τα βιώματα είναι πλέον σεβαστά και η εμπειρία έρχεται να εξανθρωπίσει την επιστήμη και όχι να την ανταγωνιστεί. Ο Fisher (1879-1962) αμερικάνος ιατρός υποστήριζε ότι η εμπειρική αλήθεια δεν πρέπει να περιφρονείται ενώ χαρακτηριστικά θεωρούσε ότι για πολλά πράγματα που λειτουργούν στην πράξη, στα εργαστήρια δε βρέθηκαν ποτέ απαντήσεις (Γνωμικολογικόν, πρόσβαση 2014).

Στο σημείο αυτό αξίζει να τεθεί το ερώτημα, έχει άραγε τόση μεγάλη αξία η εμπειρία; Μια φράση του Βρετανού πρωθυπουργού Lord Salisbury (1830-1903) αρκεί να απαντήσει στην ερώτηση. «Ένα γραμμάριο εμπειρίας αξίζει όσο ένας τόνος θεωρίας» (Γνωμικολογικόν, πρόσβαση 2014). Η φράση αυτή αποδεικνύεται διαχρονική και δικαιολογεί απόλυτα την πρωτοπορία των Βρετανών στην έρευνα και τις μετρήσεις εμπειρίας σε όλους τους τομείς.

### **1.3 Η εμπειρία του καταναλωτή**

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, ένα λήμμα με αυξημένη συχνότητα εμφάνισης ήταν η εμπειρία του καταναλωτή. Οι Carbone και Haeckel (1994) (στον Χατζηαποστολίδη, 2012), ορίζουν την εμπειρία αυτή ως την εντύπωση που σχηματίζουν οι άνθρωποι από τα προϊόντα, τις υπηρεσίες και τις δραστηριότητες, την αντίληψη που δημιουργείται όταν οι άνθρωποι συγκεντρώνουν τις πληροφορίες των αισθήσεων. Όταν ένας καταναλωτής κάνει χρήση ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας φιλτράρει μια σειρά στοιχείων, τα οποία είναι οργανωμένα σε μια ομάδα εντυπώσεων. Οι εντυπώσεις αυτές μπορεί να είναι περίπλοκες ή προφανείς και ο συνδυασμός τους αναπτύσσει την εμπειρία του καταναλωτή.

Μια άλλη προσέγγιση του Gordon (2003) (στον Χατζηαποστολίδη, 2012), ορίζει την εμπειρία του καταναλωτή σε σχέση με τα σημεία επαφής μεταξύ του οργανισμού και του πελάτη, τα οποία διαφέρουν ανάλογα με την επιχείρηση και τον τύπο του προϊόντος ή της υπηρεσίας. Οι Woodcock και Starkey (2004) (στον Χατζηαποστολίδη, 2012), αποφαίνονται ότι η εμπειρία έχει συναισθηματικές και λογικές διαστάσεις και καθορίζεται από ένα συνδυασμό του τι αντιλαμβάνεται ο πελάτης για την υπηρεσία, τι έχει ακούσει γι' αυτή και τι έχει αποκομίσει από την αλληλεπίδραση μαζί της. Στην ανάδειξη και μεγέθυνση της αξίας της εμπειρίας έχει συνεισφέρει τα μάλλα η σύγχρονη εποχή. Οι εξελίξεις είναι ταχύτερες στη διεθνή αγορά. Το ενδιαφέρον των επιχειρήσεων μετακινήθηκε από το προϊόν στην υπηρεσία και τώρα πια στην εμπειρία του καταναλωτή ( Maklan and Klaus, 2011).

Η παγκόσμια οικονομική κρίση και ο έντονος ανταγωνισμός εξαναγκάζει τις επιχειρήσεις, που παλεύουν να επιβιώσουν με διαρκείς περικοπές, να στραφούν σε μια δυναμική και εξελικτική στρατηγική, την εμπειρία του πελάτη (Δαμουλιάνου, 2014). Η σύγχρονη προσέγγιση της διοικητικής επιστήμης δίνει έμφαση στον πελατοκεντρικό χαρακτήρα επιχειρήσεων και οργανισμών. Οι εταιρείες, που ολοένα

σφίγγουν τη ζώνη και θέλουν να πετύχουν και να μη χάσουν τους πελάτες, τα κέρδη και την αξιοπιστία τους, οφείλουν να αντιληφθούν έγκαιρα ότι η θετική εμπειρία του πελάτη είναι κορυφαία προτεραιότητα για το προσωπικό και τη διοίκηση. Οφείλουν να προσεγγίσουν τον πελάτη, να ενημερωθούν για τις προσδοκίες και εμπειρίες του, ώστε να προβούν σε αλλαγές ως προς το συμφέρον όλων (Τσαγκαράκης, 2014). Αυτό το περιβάλλον της οικονομίας της εμπειρίας, έχει εξελιχθεί από την παραγωγή προϊόντων στην παραγωγή εμπειριών (Pine and Gilmore, 1998).

#### **1.4 Μέτρηση εμπειρίας καταναλωτή**

Η εμπειρία του καταναλωτή είναι το επόμενο πεδίο μάχης, αλλά ακόμη δεν έχει διασαφηνιστεί. Ακόμη δεν έχει βρεθεί το ιδανικό εργαλείο μέτρησης εμπειριών. Έτσι γεννάται το ερώτημα, αν δε μπορεί να μετρήσει κανείς κάτι, πως θα το διαχειριστεί (Klaus, 2013). Συχνά οι εταιρείες επικεντρώνονται σε μετρήσεις λανθασμένων παραμέτρων, τακτική που αποδεικνύεται ζημιόγωνα και χωρίς το επιθυμητό αποτέλεσμα. Αν εστιάσουν στον πελάτη και σχεδιάσουν κατάλληλες στρατηγικές, θα βελτιώσουν τα οικονομικά τους και θα κρατήσουν τους πελάτες προσφέροντάς τους μοναδικές εμπειρίες (Morgan, 2009). Ένα εργαλείο μέτρησης της εμπειρίας, που αναφέρει η βιβλιογραφία, είναι το EXQ και πρόκειται για μια κλίμακα που έχει θετική επιρροή στις αντιλήψεις και συμπεριφορά των πελατών. Επίσης συνδέει και συνδυάζει με άμεσο τρόπο παραδοσιακές κλίμακες μέτρησης όπως την ικανοποίηση του πελάτη με την πίστη και τη διαφήμιση από στόμα σε στόμα (Klaus and Maklan, 2011). Λίγες είναι σήμερα οι ριψοκίνδυνες εταιρείες που υιοθέτησαν τη συγκεκριμένη στρατηγική, έχοντας πλέον αυξήσει την αποδοτικότητα και τα κέρδη τους. Επιπλέον, οι καταναλωτές συνειδητοποιούν αργά αλλά σταθερά την αλλαγή γύρω τους, η οποία προσφέρει αμφίδρομο κέρδος και όφελος (Klaus, 2013).

Φυσικά οι εμπειρίες που δημιουργούν και πουλούν οι εταιρείες πρέπει να είναι αξέχαστες, μοναδικές και προσωπικές, με σκοπό να δελεάσουν τον πελάτη. Παράλληλα, πρέπει να είναι ζωντανές, διαδραστικές και ευχάριστες όπως αυτές που υπόσχονται οι εταιρείες θεάματος και διασκέδασης, συνδεδεμένες με τον πνευματικό και συναισθηματικό κόσμο του κάθε ανθρώπου που τις βιώνει (Pine and Gilmore, 1998; Stuart and Tax, 2004).



## 1.5 Ορισμός και αξία εμπειρίας ασθενή

Επιχειρήσεις, όμως, είναι και οι υπηρεσίες παροχών υγείας. Οι ασθενείς και γενικότερα οι χρήστες υπηρεσιών υγείας είναι και καταναλωτές, πελάτες ή όπως τελευταία χαρακτηρίζονται «επισκέπτες». Οι δεσμοί που δημιουργούνται ανάμεσα σε πελάτες και επιχειρήσεις είναι οι ίδιοι που δημιουργούνται ανάμεσα σε ασθενείς και υπηρεσίες υγείας, χωρίς να διαφέρουν σε οικονομική και διοικητική βάση. Η οικονομική κρίση, όπως είναι αναμενόμενο, έχει επηρεάσει τους χώρους υγείας. Η ανάγκη στροφής σε ασθενοκεντρικές τακτικές είναι πιο επιτακτική από ποτέ. Όσο περικόπτεται ο προϋπολογισμός, τόσο περισσότερο θα πρέπει να σχεδιάζουν οι υπεύθυνοι στρατηγικές παροχής εξαιρετικής φροντίδας στους χρήστες, ώστε να συνεχίσουν να τους εμπιστεύονται. Αυτό ισχύει τόσο για το δημόσιο όσο και για τον ιδιωτικό τομέα.

Τα τελευταία χρόνια οι οργανισμοί έχουν καταλάβει ότι δεν αρκεί μόνο η προσφορά ιατρικής φροντίδας, για να δεσμευτεί ένας πελάτης. Η μέτρηση της ικανοποίησης του πελάτη και της πίστης στον οργανισμό δε φτάνουν. Σπαταλούνται χρήματα, όταν δε στοχεύουν σωστά. Δεν υπάρχει καμία εγγύηση ότι οι πιστοί και ικανοποιημένοι πελάτες θα επιλέξουν τον ίδιο οργανισμό την επόμενη φορά που θα χρειαστεί να χρησιμοποιήσουν υπηρεσίες υγείας. Οι ασθενείς, πλέον, έχουν συνειδητοποιήσει ότι είναι καταναλωτές, πληρώνοντας για την παροχή φροντίδας και απαιτώντας τα χρήματα τους να «πιάνουν τόπο». Η υγεία, βέβαια, δεν είναι μόνο οικονομική συναλλαγή αλλά ενέχει και πολύπλοκους συναισθηματικούς δεσμούς. Αν οι συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών καλυφθούν, τότε είναι πολύ πιθανό να δημιουργηθεί μια σχέση πελάτη-υπηρεσίας ποιοτική, ικανοποιητική και επικερδής (Robison, 2010)

Οι οργανισμοί υγείας, επομένως, στοχεύουν στην εμπειρία του ασθενή για τη βελτίωση της ποιότητας και αποδοτικότητας τους και φυσικά επενδύουν σε εργαλεία για τη μέτρηση της. Προκειμένου να πραγματοποιηθεί η μέτρηση, πρέπει πρώτα να κατανοηθεί η ίδια η έννοια. Η εμπειρία του ασθενή, εν προκειμένω, αφορά ολόκληρο τον οργανισμό και όχι κάποιο τμήμα του. Αφορά τη λογική και συναισθηματική αντίληψη των πραγμάτων. Η λογική είναι εύκολα κατανοητή και αναμενόμενη ενώ το συναισθηματικό κομμάτι είναι ιδιαίτερα περίπλοκο. Πρόκληση αποτελεί η ικανοποίησή του από τους οργανισμούς, γιατί πώς μπορεί κανείς να ικανοποιήσει κάτι που είναι τόσο δύσκολο να καταλάβει; Τέλος, η εμπειρία του ασθενή αφορά και

τη διαίσθηση του. Οι ασθενείς, πολλές φορές, επηρεάζονται και ασχολούνται με πράγματα, που στους περισσότερους φαίνονται μικρά και ασήμαντα (Dibeehi, 2012).

Ενθαρρυντικά είναι τα στοιχεία των τελευταίων ετών από πολλές χώρες των οποίων οι οργανισμοί υγείας φαίνεται να έχουν συνειδητοποιήσει σε υπερθετικό βαθμό την αξία της εμπειρίας του ασθενή. Ωστόσο, από τη συνειδητοποίηση μέχρι την πρακτική υπάρχει μεγάλο χάσμα είτε γιατί δεν υπάρχει οργάνωση, είτε γιατί υπάρχουν άλλες προτεραιότητες, είτε γιατί δεν υπάρχει χρηματοδότηση, είτε γιατί δεν ταιριάζει στην κουλτούρα της χώρας, είτε γιατί δεν έχει κανείς διαμορφώσει ιδέες σχετικές με την κατάσχεση κατάλληλου σχεδίου δράσης (Shaw, 2009).

### **1.6 Μέτρηση εμπειριών ασθενή – Εργαλεία μέτρησης**

Πολλές Ευρωπαϊκές χώρες έχουν ξεκινήσει έρευνες σχετικές με την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας όπως την αντιλαμβάνονται οι ασθενείς, μέσω των εμπειριών τους. Σε αρκετές από αυτές οι έρευνες πραγματοποιούνται συστηματικά. Σύμφωνα με τον OECD (Organization for Economic Cooperation and Development) έτσι λειτουργεί η Δανία, η Νορβηγία και η Ολλανδία. Εκτός Ευρώπης τέτοια συστήματα έχει αναπτύξει ο Καναδάς και οι Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ). Πέρα από τις πρωτοβουλίες των παραπάνω χωρών, οργανισμοί όπως ο ΠΟΥ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας), το ταμείο κοινοπολιτείας (Common wealth fund), το ινστιτούτο Picker, έχουν αναλάβει τη διεξαγωγή ερευνών για τις εμπειρίες ασθενών (Delnoij, 2009). Παρόμοια εργαλεία μέτρησης εμπειρίας είναι επίσης το PEACS 1.0 (Patients experiences across care sectors) που δημιουργήθηκε στη Γερμανία στα πλαίσια του προγράμματος SOG για την αναβάθμιση της ποιότητας της υγείας (Noest et al., 2014), το Europep, ερωτηματολόγιο για τις εκτιμήσεις των ασθενών σχετικά με την εφαρμογή φροντίδας υγείας (Wensing and Elwyn, 2002), η βάση δεδομένων Dipex (Data base of individual patient's experience), που χρηματοδοτείται από το Υπουργείο Υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου, απευθύνεται σε ασθενείς και επαγγελματίες υγείας και προσπαθεί να συνδέσει εμπειρίες ασθενών με εμπειριστατωμένες πληροφορίες για θεραπείες και ασθένειες, προτείνει χρήσιμες ιστοσελίδες μέσω υπερσυνδέσεων και ομάδες υποστήριξης (Herxheimer et al., 2000).

Τη μεγαλύτερη παράδοση στις έρευνες για την εμπειρία των ασθενών έχουν, μακράν, η Αγγλία και οι ΗΠΑ. Οι ΗΠΑ με το CAHPS (Consumer assessment of healthcare providers and systems) και η Αγγλία με το ινστιτούτο Picker. Αυτά τα

προγράμματα έχουν ως πρότυπα και οι υπόλοιπες χώρες οι οποίες έχουν πολλά να διδαχθούν από τους πρωτοπόρους Βρετανούς και Αμερικάνους (Delnoij, 2009). Η μέτρηση της εμπειρίας των ασθενών αποσκοπεί στη βελτίωση της ποιότητας και της φροντίδας, στη βελτίωση της κλινικής έκβασης, στην αύξηση της ασφάλειας, της αξιοπιστίας και της αποτελεσματικότητας, στην ελάττωση των ημερών νοσηλείας και του κόστους, στη βελτίωση της επικοινωνίας, στην παροχή υψηλού επιπέδου εμπειριών καθ' όλη τη διάρκεια της παραμονής των ασθενών και στη θεμελίωση της ασθενοκεντρικής φροντίδας με στόχο έναν ασθενή ενημερωμένο, ικανοποιημένο και χαρούμενο (Price et al., 2014).

Τα εργαλεία μέτρησης που χρησιμοποιούνται πρέπει να είναι ψυχομετρικά, με αποδεκτά δείγματα πληθυσμού και διαδικασίες εύκολης προσαρμογής. Επιπλέον πρέπει να εφαρμόζουν τυποποιημένα πρωτόκολλα τα οποία και να αναθεωρούν σε τακτά χρονικά διαστήματα (Price et al., 2014). Είναι απαραίτητο να τονιστεί ότι κι αυτά τα εργαλεία επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες όπως το φύλο, την ηλικία, την εθνικότητα, τα προσωπικά χαρακτηριστικά, πιστεύω, αντιλήψεις καθώς και την κουλτούρα, το χρόνο παραμονής στον οργανισμό παροχής υγείας, το επίπεδο μόρφωσης, την κατάσταση υγείας, τις προηγούμενες εμπειρίες και την οικονομική κατάσταση των ασθενών ή χρηστών υπηρεσιών υγείας (Sizmur, 2011; Tabler et al., 2014).

Ολοένα και περισσότερες χώρες εφαρμόζουν τα προαναφερθέντα, γεγονός που δε μπορεί να συμβαίνει τυχαία και απερίσκεπτα. Ο λαός, οι πολιτικοί που αντιπροσωπεύουν το λαό, οι επαγγελματίες υγείας, οι διοικητές και υπεύθυνοι των οργανισμών υγείας, στο σύνολο τους, θα επωφεληθούν από την αλλαγή του συστήματος (Bowling et al., 2013). Κάποιοι οργανισμοί, αφού πρώτα εκπαιδεύτηκαν, εφάρμοσαν αυτή τη νέα στρατηγική και ήδη ανακοινώνουν τα αποτελέσματα, που είναι θετικά και ενθαρρυντικά, όπως για παράδειγμα την αύξηση των εσόδων, την αύξηση της ικανοποίησης των ασθενών, την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών, τη βελτίωση της ποιότητας, ώστε να ακολουθήσουν κι άλλοι το παράδειγμα τους (Rukhadze, 2013).

## **1.7 Έρευνες εμπειριών ασθενών και επαγγελματιών υγείας**

### **1.7.1 Εμπειρίες ασθενών – Παράγοντες θετικής και αρνητικής επιρροής**

Το τελευταίο θέμα στο κεφάλαιο των εμπειριών είναι τα αποτελέσματα ερευνών, μετά από μια σύντομη ανασκόπηση σχετικά με τις εμπειρίες ασθενών αλλά και επαγγελματιών υγείας από διάφορα θέματα που έχουν απασχολήσει κατά καιρούς τους ερευνητές.

Η διερεύνηση εμπειριών των ασθενών, που έχουν βιώσει κάποια μορφή ασθένειας και ήρθαν σε επαφή με το σύστημα, τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες υγείας, έφερε στο φως θέματα όπως την αντίληψη του σώματος που νοσεί, την αντίληψη του χρόνου, την αντίληψη του θανάτου - ειδικά σε περιπτώσεις κρίσιμων ασθενειών, αλλά και την αβεβαιότητα του μέλλοντος (όπως μετά από ένα χειρουργείο), τις σχέσεις και το βαθμό επικοινωνίας ασθενή-επαγγελματία υγείας, την υποστήριξη από οικείους και φίλους και όχι μόνο αυτά.

Οι ασθενείς περιγράφοντας τις εμπειρίες τους, αναφέρουν ότι πολλές φορές δεν ήταν σε θέση να ξεχωρίσουν τον πραγματικό χρόνο από τον αντιλαμβανόμενο. Ένιωθαν εξαρτημένοι από τον τεχνολογικό εξοπλισμό που τους επιβαλλόταν ως συνέπεια κάποιας θεραπείας και ανίκανοι να αντιδράσουν. Παρά τη δυσφορία τους κατανοούσαν ότι τα μηχανήματα τους παρείχαν ασφάλεια. Πάλευαν και σπαταλούσαν πολύ ενέργεια για να αναρρώσουν, να αντιληφθούν τη νέα πραγματικότητα σχετικά με τις λειτουργίες του σώματος, που παρέκλιναν της κανονικής λειτουργίας, μετά την παρέμβαση της ασθένειας. Αυτό που τους ενοχλούσε περισσότερο από τα συμπτώματα της νόσου ήταν ο πόνος και το ότι δεν καταλάβαιναν την αιτία του πόνου. Ένα δυνατό στοιχείο, μια δυνατή εμπειρία, που συμβάλλει στην αναθεώρηση της αντίληψης της ζωής είναι η κατανόηση της θνητότητας. Η σκέψη του θανάτου, έστω και μέσα στη φαντασία τους, παίζει καταλυτικό ρόλο στη μετέπειτα ζωή τους. Κάποιοι ασθενείς αναφέρουν ότι επιθυμούν την επαφή με τους οικείους τους, ενώ για κάποιους άλλους αυτό λειτουργεί αρνητικά, αφού προτιμούν την ησυχία και την ιδιωτικότητα. Η ανάπτυξη προσωπικών σχέσεων με τους επαγγελματίες έχει θετική επίδραση και δημιουργεί κλίμα ασφάλειας και εμπιστοσύνης. Όσοι περιγράφουν αρνητικές εμπειρίες είναι γιατί βίωσαν αδιαφορία. Χαρακτηριστικά αναφέρουν τις περιπτώσεις που μπορεί να ήταν δίπλα τους ένας γιατρός ή ένας νοσηλευτής και να μιλούσε γι' αυτούς σαν να

μην ήταν εκεί. Μετά την έξοδο από το νοσοκομείο κάποιοι προσπαθούν να ξεχάσουν τις εμπειρίες τους ενώ άλλοι να τις επεξεργαστούν και να τις συμβιβάσουν με το νόημα της ζωής (Cutler et al., 2013).

Στην έρευνα των Eriksson et al (2014), που πραγματοποιήθηκε σε μετεγχειρητικούς ασθενείς, τα συμπεράσματα ήταν όμοια με εκείνα των Cutler et al και αναδείχθηκαν ακόμη μερικά. Συγκεκριμένα, ένα χειρουργείο αποτελεί σημείο καμπής στη ζωή ενός ατόμου και παρ' όλους τους φόβους και τις ανησυχίες που προκαλεί η ασθένεια, οι περισσότεροι νιώθουν ελπίδα και εκφράζουν ευγνωμοσύνη προς το γιατρό-θεραπευτή τους. Όσοι ήταν καλά πληροφορημένοι και είχαν στη διάθεση τους επαγγελματική υποστήριξη και συμβουλευτική, δε ξαφνιάστηκαν με τις διαδικασίες για τη θεραπεία τους και δε χρειάστηκε να αναζητήσουν συμβουλές κατά την έξοδο τους. Με άλλα λόγια, η υποστήριξη, η ενθάρρυνση της συμμετοχής και ο σεβασμός συμβάλλουν θετικά στη διαδικασία ανάρρωσης των ασθενών. Πολλοί λόγω της αναισθησίας βίωσαν εμπειρίες πανικού και έντονης εναλλαγής συναισθημάτων, που έπρεπε να διαχειριστούν. Επίσης, οι περισσότεροι ανέφεραν ότι έχαιραν καλής πνευματικής υγείας, και ένιωθαν έντονη την ανάγκη επιστροφής στο σπίτι τους, ακόμα κι αν σωματικά δεν είχαν ανακτήσει πλήρως την ανεξαρτησία τους.

Οι McGregor et al (2013) διαπίστωσαν ότι όσο μεγαλύτερες ήταν οι προσδοκίες των ασθενών πριν από ένα χειρουργείο ή μια θεραπεία, τόσο μεγαλύτερο ήταν το χάσμα μεταξύ αυτών των προσδοκιών και των τελικών αντιλήψεων - κατορθωμάτων. Όταν δεν πετυχαίνουν τους στόχους τους στο βαθμό που θέλουν, νιώθουν απογοήτευση, αλλά όχι δυσαρέσκεια. Η έρευνα έδειξε ότι, ανεξαρτήτου αποτελέσματος, το επίπεδο ικανοποίησης παραμένει υψηλό, της τάξης του 75%. Οι συμμετέχοντες σε ποσοστό 80% απάντησαν ότι επιτεύχθηκαν οι προσδοκίες τους, που συνεπάγεται τη σημαντικότητα της αισιοδοξίας των ασθενών χωρίς όμως να αγιοποιούν την απόλυτη επιτυχία και να την κάνουν αυτοσκοπό, διότι αυτή η συμπεριφορά ενέχει κινδύνους εύκολης απογοήτευσης.

Σε άλλη έρευνα με καρκινοπαθείς συμμετέχοντες, διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς αναγκάζονται να επαναπροσδιορίσουν τις σχέσεις με τους γύρω τους. Αυτοί που αποδέχονται τις αλλαγές στο σώμα και την εμφάνιση τους, υιοθετούν μια θετική στάση απέναντι στη ζωή και το μέλλον, καταφέροντας τη διατήρηση της ισορροπίας, την αντιμετώπιση του άγχους, του φόβου, του αισθήματος ντροπής, της

χαμηλής αυτοεκτίμησης και επιστρατεύοντας το χιούμορ σε δύσκολες και άβολες στιγμές. Η ηλικία, η κουλτούρα και η μόρφωση των ασθενών ήταν οι βασικοί παράγοντες που καθόριζαν τη στάση τους απέναντι στη θεραπεία και τη νέα κατάσταση στη ζωή τους ( Witty et al., 2013).

Ο Hagen (1994) στη Λευκή βίβλο, βάζει τους αιμορροφιλικούς να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους, οι οποίες ήταν τραγικές τις δεκαετίες 1970-1980 με περισσότερο από το μισό πληθυσμό των αιμορροφιλικών να πάσχει ή να είναι φορέας του AIDS. Επειδή αυτοί οι άνθρωποι είναι εξαρτημένοι από τις μεταγγίσεις και τα προϊόντα του πλάσματος, συσπειρώθηκαν σε εταιρείες ανά χώρα και διεκδίκησαν αποζημιώσεις γι' αυτούς που μολύνθηκαν από HIV, ικανοποιητική κοινωνική-ιατρική περίθαλψη, επαρκή τοπικά ως επί των πλείστον και λιγότερα εισαγόμενα προϊόντα, πρόσβαση αποκλειστικά σε ποιοτικά, ελεγμένα, ασφαλή προϊόντα, που πληρούν τις απαραίτητες προδιαγραφές. Παλεύουν για την καθιέρωση της μη αμειβόμενης-εθελοντικής αιμοδοσίας και την εφαρμογή κοινών κατευθυντήριων οδηγιών για την εξασφάλιση της ασφάλειας τους. Επαναστατική αλλαγή στη ζωή τους έφερε και η θεραπεία με υποκατάστατα μιας και μείωσε τις εισαγωγές στο νοσοκομείο καθώς και τις απουσίες από το σχολείο ή τη δουλειά τους.

Εμπειρίες από την επανένταξη των ψυχολογικά ασθενών κατέγραψαν οι Jormfeldt et al (2014) και ανέφεραν μια επιτυχημένη επανένταξη στην κοινωνία, όταν στον οργανισμό ήταν αποδέκτες ισότιμης μεταχείρισης, σεβασμού και άριστης εκπαίδευσης. Οι ασθενείς αναφέρουν ότι έμαθαν πάλι να είναι χρήσιμοι, δημιουργικοί, να σκέφτονται θετικά και να αναλαμβάνουν την ευθύνη των αποφάσεων στη ζωή τους.

Στην έρευνα των Sahlstrom et al (2014), οι ασθενείς περιγράφουν τις εμπειρίες τους καλές έως και εξαιρετικές στο θέμα ασφάλειας. Υπήρξε ένα ποσοστό ασθενών, της τάξης του 20%, το οποίο είχε βιώσει την εμπειρία λάθους στη θεραπεία με αποτέλεσμα να κάνουν αυστηρή κριτική στον οργανισμό και το προσωπικό. Όταν οι ασθενείς συμμετείχαν στη θεραπεία και τις αποφάσεις γι' αυτή, οι εμπειρίες τους σχετικά με την ασφάλεια ήταν ικανοποιητικές ή και εξαιρετικές. Οι εμπειρίες τους επηρεάζονταν από τα προηγούμενα βιώματα, από επαφή με τις υπηρεσίες υγείας, με περισσότερο επικριτικούς και συγκρατημένους τους ηλικιωμένους και αυτούς που είχαν εμπειρία από λάθος στη θεραπεία τους.

Κατά την παραμονή τους σε ένα νοσοκομείο οι ασθενείς έρχονται περισσότερο σε επαφή με τους νοσηλευτές, οι οποίοι αποτελούν την ομάδα επαγγελματιών υγείας που περνά περισσότερη ώρα μαζί τους, με φυσικό επακόλουθο να επηρεάζουν τις εμπειρίες τους. Ινστιτούτα μέτρησης εμπειριών καταναλωτών, όπως το Picker, έχουν βρει τους παράγοντες που είναι σημαντικοί για τη βελτίωση της ποιότητας ενός οργανισμού υγείας και του προσωπικού του, σύμφωνα με τις εμπειρίες των ασθενών. Αυτοί οι παράγοντες που επηρεάζουν θετικά, λοιπόν, τις εμπειρίες των ασθενών σύμφωνα με τους ίδιους είναι οι εξής: η συμμετοχή τους σε αποφάσεις, ο σεβασμός στις προτιμήσεις τους, η επαρκής και κατανοητή πληροφόρηση, η υποστήριξη τους στην αυτοφροντίδα, η συναισθηματική υποστήριξη, η αποτελεσματικότητα της θεραπείας, η άμεση πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, η στήριξη από την οικογένεια και η εξασφάλιση της συνέχειας της φροντίδας τους (Kieft et al., 2014).

Οι ασθενείς πιστεύουν, όπως φάνηκε από την έρευνα της McCabe (2004), ότι οι νοσηλευτές, όταν δεν επικοινωνούν σωστά μαζί τους, δε φταίνε καθώς είναι συνέχεια απασχολημένοι με πολλές εργασίες ή εκτελώντας εντολές άλλων. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι ο λόγος που δεν υπάρχει επικοινωνία είναι ότι οι νοσηλευτές θεωρούν λανθασμένα ότι γνωρίζουν ήδη τις ανάγκες των ασθενών. Άλλοι λόγοι που αναστέλλουν την επικοινωνία είναι ο ίδιος ο οργανισμός, που μπορεί να αποθαρρύνει την εφαρμογή της ασθενοκεντρικής φροντίδας, ακόμα και αν υπάρχει διάθεση υιοθέτησής της από τους νοσηλευτές, γιατί δεν αναγνωρίζει την αξία της και την επιρροή της στις θετικές εμπειρίες και την ικανοποίηση των πελατών-ασθενών του. Υπάρχει πιθανότητα ο οργανισμός να υποστηρίξει ότι εμποδίζει την επικοινωνία του προσωπικού με τους ασθενείς, ώστε να προφυλάξει το προσωπικό από το έντονο συναισθηματικό στρες. Οι ασθενείς βίωναν αυξημένο επίπεδο ασφάλειας, ένιωθαν πιο σημαντικοί και αναπτερωνόταν το ηθικό τους, όταν οι νοσηλευτές τους προσέγγιζαν ευγενικά, φιλικά, με χιούμορ, τους μιλούσαν με ειλικρίνεια, σεβασμό, κατανοητούς όρους, τους αφιέρωναν χρόνο αλλά και συναισθήματα με σκοπό να επικοινωνήσουν ουσιαστικά.

### **1.7.2 Εμπειρίες επαγγελματιών υγείας – Παράγοντες θετικής και αρνητικής επιρροής**

Οι νοσηλευτές, από την πλευρά τους και σύμφωνα με τις δικές τους εμπειρίες, έδωσαν απαντήσεις σχετικά με τους παράγοντες που αυτοί πιστεύουν ότι δρουν

θετικά ή ανασταλτικά στη βελτίωση των εμπειριών και της ικανοποίησης των ασθενών, αλλά και των ιδίων. Οι παράγοντες που προωθούν τη βελτίωση των εμπειριών και δημιουργούν ένα καλό, υγιές και ιδανικό εργασιακό περιβάλλον, όπου επίσης επιτυγχάνονται ταυτόχρονα οι στόχοι του οργανισμού και η ικανοποίηση του προσωπικού από την παροχή εξαιρετικής φροντίδας, είναι οι εξής: η ικανότητα, καταλληλότητα, επάρκεια και μόρφωση του προσωπικού, η αυτονομία στην άσκηση του νοσηλευτικού επαγγέλματος, οι ευκαιρίες για συνεχιζόμενη επιμόρφωση-εκπαίδευση, οι καλές σχέσεις με τους συνεργάτες, η υποστήριξη από τη διεύθυνση, η συμμετοχή νοσηλευτών σε σχεδιασμό νοσηλευτικών πρωτοκόλλων, αλλά και στην αξιολόγηση της νοσηλευτικής πρακτικής, όντας οι πλέον ειδικοί και τέλος η ασθενοκεντρική κουλτούρα. Αντίστοιχα, οι αναστολές βελτίωσης ποιοτικών εμπειριών, σύμφωνα πάντα με τους νοσηλευτές, είναι, κατ' αρχήν, η σχέση κόστους-οφέλους που ενδιαφέρει κάθε οργανισμό και πάνω στο βωμό του κέρδους και της αύξησης της παραγωγής θυσιάζονται το προσωπικό και οι πραγματικές ανάγκες των ασθενών. Κατά δεύτερον, η διαφάνεια μόνο με σκοπό τον εξωτερικό απολογισμό, την αναφορά δηλαδή στην κυβέρνηση και τις ασφαλιστικές εταιρείες, δεν εμπεριέχει και δε δίνει την πρέπουσα αξία στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας. Συμπερασματικά, νοσηλευτές αυτόνομοι, με προτεραιότητα τον ασθενή, με εμπειρία, δεξιότητες, σε συνεργασία με τον οργανισμό και μια ικανή-διορατική διεύθυνση για την επίλυση προβλημάτων και τη σχεδίαση πετυχημένων προγραμμάτων παροχής ποιοτικής φροντίδας, δημιουργούν ένα περιβάλλον ανάπτυξης ευχάριστων, θετικών, ποιοτικών εμπειριών για τους ασθενείς (Kieft et al., 2014).

### **1.7.3 Εμπειρίες ασθενών και επαγγελματιών υγείας από ειδικά θέματα (μοντέλα φροντίδας – ενήμερη συγκατάθεση – τήρηση δικαιωμάτων)**

Στη συνέχεια παρατίθενται μερικές ακόμη έρευνες, σχετικές φυσικά με τις εμπειρίες, αυτή τη φορά από τα μοντέλα φροντίδας, που εφαρμόζουν οι επαγγελματίες υγείας, από το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης, αλλά και από την τήρηση ή όχι των δικαιωμάτων των ασθενών, έννοιες που θα αναλυθούν σε επόμενο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας.

Στη διδακτορική διατριβή της Τσίμισιου (2008), βρέθηκε ότι οι ασθενείς θέλουν να αποκηρύξουν τον πατερναλισμό, αναζητούν την πληροφόρηση, αλλά δε συμμετέχουν απαραίτητα στη λήψη αποφάσεων. Οι προσδοκίες των ασθενών φαίνεται να μην απαντώνται στο 100%, ειδικά στον τομέα της ενημέρωσης, δεδομένο



που πρέπει να ανησυχήσει τους ιατρούς, αφού υποδηλώνει ότι δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών. Οι προσδοκίες αυτές μπορεί να επηρεάζονται από δημογραφικούς, κοινωνικούς παράγοντες και από την κατάσταση της υγείας τους. Οι ασθενείς, που έχουν μείνει ικανοποιημένοι, συμμορφώνονται πιο εύκολα σε οδηγίες και δεν αναζητούν εύκολα ευθύνες από τους ιατρούς σε περίπτωση λάθους. Η Τσίμτσιου, ρωτώντας φοιτητές ιατρικής, διαπίστωσε ότι δεν είναι ευαισθητοποιημένοι απέναντι στο ρόλο του ασθενή που τον θέλει ενεργό και ενδυναμωμένο. Οι Murray et al (2007) αναζήτησαν εμπειρίες μόνο ιατρών, σχετικά με τα μοντέλα φροντίδας που εφαρμόζουν και διαπίστωσαν ότι το 75% προτιμά τη μοιρασμένη απόφαση, το 14% τον πατερναλισμό, το 11% τον καταναλωτισμό ή ενήμερο ασθενή. Το 87% ανέφερε ότι εξασκεί το μοντέλο που προτιμά, με την πλειοψηφία να αποτελείται από νεότερους ιατρούς, εργαζόμενους στην πρωτοβάθμια φροντίδα και με μειωμένο αριθμό ασθενών που να ανήκουν σε μειονότητες. Όσοι προτιμούσαν και εφαρμόζαν τη μοιρασμένη απόφαση, ενθάρρυναν τους ασθενείς να συμμετέχουν, τους έδιναν πολλές πληροφορίες και έβρισκαν πάντα χρόνο να τους αφιερώσουν. Τον πατερναλισμό προτιμούσαν οι ηλικιωμένοι, αυτοί που είχαν εκπαιδευτεί σε χώρες που υιοθετούσαν αυτό το μοντέλο κι αυτοί που έχουν πολλούς ασθενείς που ανήκουν σε μειονότητες. Τον ενημερωμένο ασθενή, που αναλαμβάνει κι όλες του τις ευθύνες, προτιμούν οι χειρουργοί κι όσοι εργάζονται σε νοσοκομεία μεγάλων αστικών κέντρων.

Ένα από τα έντυπα που εγείρουν προβληματισμούς και συζητήσεις είναι το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης. Οι Hammami et al (2014) ήθελαν, με την έρευνά τους, να δείξουν τη γνώμη των ασθενών, μέσα από τις εμπειρίες τους, για το σκοπό αυτού του εντύπου. Οι περισσότεροι και κυρίως οι άντρες και οι ηλικιωμένοι πιστεύουν ότι ο σκοπός είναι η συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων, ενώ οι υπόλοιποι και κυρίως οι γυναίκες πιστεύουν ότι η πληροφόρηση είναι ο σκοπός του εντύπου. Η κουλτούρα, τα ατομικά τους χαρακτηριστικά και η προσωπικότητα τους επηρεάζουν την άποψη τους σε αυτό το θέμα. Έτσι κι αυτοί που είχαν αυτοπεποίθηση ήθελαν την αυτονομία που τους παρέχει το έντυπο, αυτοί που πίστευαν στην τύχη δυσαρεστούνταν όταν ένα μέρος της ευθύνης μετατοπιζόταν στους ώμους τους και αυτοί με καθόλου αυτοεκτίμηση τρομοκρατούνταν με το έντυπο. Η έρευνα έδειξε ότι για τους ασθενείς η ενήμερη συγκατάθεση είναι ένα σημαντικό έντυπο, με τη μειοψηφία να πιστεύει ότι αποτελεί ένα τυπικό έντυπο, μια διαδικασία ρουτίνας για

να μπορέσει να δοθεί συνέχεια στη σχέση γιατρού ασθενή. Αναλυτικότερα, 67% πιστεύουν ότι το έντυπο είναι για να παραχωρήσει ο ασθενής την άδειά του, 18% πιστεύουν ότι το έντυπο επηρεάζει την αυτονομία και ένα σημαντικό ποσοστό (68%) θεωρεί ότι το έντυπο είναι σημαντικό για να προστατέψει τα νοσοκομεία από πιθανούς δικαστικούς αγώνες και να επιτρέψει στους γιατρούς να αξιωνουν ότι έχουν τον έλεγχο. Οι ερευνητές παραθέτουν και άλλες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε Νέα Ζηλανδία και Βόρεια Αμερική και έδειξαν ότι πολλοί είναι αυτοί που προτιμούν να αναθέσουν τη λήψη αποφάσεων στους ιατρούς, αρκούμενοι σε μια απλή επεξήγηση, λέγοντας ότι προτιμούν να έχουν εμπιστοσύνη στον ιατρό τους από το να συμμετέχουν στις αποφάσεις. Όταν ένας ασθενής παραιτείται του δικαιώματός του για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων και αποφασίζει να εμπιστευτεί έναν ιατρό, αυξάνει μεν την ελευθερία επιλογής του, μειώνει δε την αυτονομία του. Όπως ένας σκλάβος δεν κερδίζει την ελευθερία του με το να εγκρίνει τα δεσμά του, ούτε ένας μοναχός είναι αυτόνομος, ακόμα και αν ελεύθερα επέλεξε να υπακούει τους ανωτέρους του.

Το κεφάλαιο των εμπειριών κλείνει με μια έρευνα των Parsapoor et al (2012a) με εμπειρίες από την τήρηση ή μη των δικαιωμάτων των ασθενών. Οι ασθενείς αντιλαμβάνονται ένα τεράστιο κενό στα ανικανοποίητα δικαιώματα και απαιτήσεις τους, σε σχέση με αυτό που αντιλαμβάνονται οι επαγγελματίες υγείας. Όσον αφορά το δικαίωμα στο σεβασμό της ιδιωτικότητας και της παροχής φροντίδας αδιακρίτως, η έρευνα δεν ανέδειξε ανικανοποίητες προσδοκίες. Το δικαίωμα της πληροφόρησης φαίνεται να καταπατείται περισσότερο στα πανεπιστημιακά νοσοκομεία με τους ιατρούς να πιστεύουν πάραυτα ότι δίνουν τις απαραίτητες πληροφορίες, ενώ οι ασθενείς από τις εμπειρίες τους υποστηρίζουν το αντίθετο. Στα πανεπιστημιακά νοσοκομεία υπήρχε πρόβλημα ακόμα μεγαλύτερο, γιατί οι ασθενείς ανέφεραν επιβολή απαγόρευσης από τους ιατρούς σχετικά με την υποβολή ερωτήσεων για την κατάστασή τους. Φυσικά οι απαντήσεις των ιατρών σε αυτό το θέμα έρχονται σε αντίθεση με την ανησυχητική αυτή δήλωση των ασθενών. Στα ιδιωτικά νοσοκομεία, που συμμετείχαν στην έρευνα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπήρχε περισσότερη ενημέρωση, όπως και μεγαλύτερη ελευθερία επιλογών για τους ασθενείς, αλλά δεν έδωσαν πολλή σημασία στο δικαίωμα έκφρασης παραπόνων και καταγγελίας ιατρικών λαθών. Οι ασθενείς θέλουν να υπάρχει έλεγχος τήρησης των δικαιωμάτων τους και αναφορά ιατρικών λαθών, ώστε να αναστρέφεται η καταστροφική τους

εξέλιξη. Οι ιατροί ειδικά στα δημόσια νοσοκομεία δε φαίνεται να συμφωνούν με την επιτήρηση και τον έλεγχο. Γενικότερα στα δημόσια νοσοκομεία υπήρχε μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών με παραμελημένα δικαιώματα.

Σχετικά με το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης, το οποίο αναφέρθηκε και στην προηγούμενη έρευνα, οι Parsaroor et al παραθέτουν αποτελέσματα που προέκυψαν από βιβλιογραφική ανασκόπηση και δείχνουν ότι 29% δεν θυμούνται να τους δόθηκε τέτοιο έντυπο, 56% ήταν σίγουροι ότι δεν πήραν, 15% δεν είχαν ιδέα ύπαρξης του εντύπου και μόνο 19% αυτών που είχαν υπογράψει το έντυπο το είχαν διαβάσει πριν το υπογράψουν. Πιθανόν τα αποτελέσματα να οφείλονται στο γεγονός ότι πολλοί ιατροί έχουν ως τακτική να ζητούν από τους συγγενείς να υπογράψουν, με τους ίδιους τους ασθενείς να έχουν άγνοια.

Σε ένα ιδανικό νοσοκομείο οι ασθενείς θα μπορούσαν να επιλέγουν τον ιατρό τους και θα είχαν και το δικαίωμα της δεύτερης γνώμης, διασταύρωσης πληροφοριών. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση, που διενέργησαν οι Parsaroor et al, έδειξε, για τη Βρετανία, ότι 80% πιστεύουν πως μπορούν να επιλέξουν τον ιατρό τους, 40% ασκούν το δικαίωμα της δεύτερης γνώμης, 27% δυσκολεύονται αν και θέλουν και 30% δεν γνωρίζουν καθόλου ότι υπάρχει αυτή η δυνατότητα. Παραμένοντας στη Βρετανία σε άλλη έρευνα διαπιστώνεται ότι το 90% των ασθενών είχαν την ενημέρωση που επιθυμούσαν, 60% είχαν πρόσβαση στο φάκελο νοσηλείας τους, 10% είχαν περιορισμένη πρόσβαση σε ενημέρωση και 8 % καθόλου πρόσβαση σε πληροφορίες. Άλλη έρευνα από τη Σιγκαπούρη έδειξε ότι το 85% των ιατρών δίνει απαντήσεις στους ασθενείς, 24% δεν απαντά, 32% λέει πάντα την αλήθεια για ασθένεια και πρόγνωση, 92% συζητά μόνο τις πιο γνωστές και συνήθεις επιπλοκές, 29% συζητά όλες τις πιθανές επιπλοκές και 10% μόνο τις πιο σημαντικές.

## **1.8 Συμπεράσματα**

Απ' όλες τις προηγούμενες μελέτες, σχετικά με τις εμπειρίες, υπήρξε μια κοινή διαπίστωση και προτροπή: η κατανόηση της αξίας των εμπειριών και η δημιουργία ποιοτικών εμπειριών για τους ασθενείς, προς όφελος των ασθενών και των οργανισμών υγείας. Μόνο έτσι θα επιτευχθεί η παροχή ποιοτικής φροντίδας, θα κατανοήσουν οι επαγγελματίες υγείας και το περιβάλλον των ασθενών τις ανάγκες τους, θα υπάρχει άριστο επίπεδο επικοινωνίας, ικανοποιημένοι και ενεργοί ασθενείς, που θα μοιράζονται αποφάσεις και ευθύνες, ασφαλές και υγιές περιβάλλον στις

υπηρεσίες υγείας, ικανοποιημένοι επαγγελματίες υγείας και πολλά οφέλη για τον οργανισμό , ακόμα και οικονομικά που τόσο πολύ ενδιαφέρουν τους υπεύθυνους. Προκειμένου να συμβάλλουν σ' αυτή την επιτυχία οι υπεύθυνοι πρέπει κατ' αρχήν να συνειδητοποιήσουν ότι δεν απαιτούνται επιπλέον χρήματα ή πόροι, εργασία και χρόνος. Αυτοί που έχουν τη δύναμη και την επιρροή οφείλουν να προωθούν την υιοθέτηση ασθενοκεντρικών συμπεριφορών, να εκπαιδεύουν τους επαγγελματίες σ' αυτές τις συμπεριφορές από τις σχολές τους, ενσωματώνοντας στο πρόγραμμα σπουδών μαθήματα σχετικά με το ανθρωποκεντρικό μοντέλο και το σεβασμό των δικαιωμάτων των ασθενών. Χρειάζεται, λοιπόν, ενθάρρυνση, αποτελεσματικά μέτρα και επισήμανση των εμπειριών. Άλλωστε πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν από τους υπευθύνους, η κρισιμότητα των εμπειριών, αφού μπορεί να είναι μεν υποκειμενικές, αλλά οι περισσότερες έρευνες καταλήγουν στα ίδια συμπεράσματα αποδεικνύοντας τη σημαντικότητα τους.

Σε αυτό το κεφάλαιο αναλύθηκε η εμπειρία του καταναλωτή-ασθενή ως έννοια, προτάθηκαν εργαλεία μέτρησής της, δόθηκε έμφαση στις παραμέτρους που την επηρεάζουν, αλλά περισσότερο έγινε προσπάθεια να αποδοθεί αντικειμενικά η βαρύνουσα σημασία και ο ρόλος της στην επιβίωση και το μέλλον των επιχειρήσεων-οργανισμών υγείας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

### 2. ΑΣΘΕΝΗΣ

#### 2.1 Ορισμός ασθενή – ασθένειας

Στο δεύτερο κεφάλαιο του γενικού μέρους γίνεται ανάλυση της δεύτερης κατά σειρά έννοιας του ερευνητικού ερωτήματος. Η σειρά που ακολουθείται δεν είναι ενδεικτική της σημαντικότητας κάθε έννοιας, παρά μόνο της σειράς εμφάνισής της στο κείμενο του ερευνητικού ερωτήματος. Η δεύτερη λέξη είναι ο ασθενής. Η μεθοδολογία ανάλυσης είναι αυτή που ακολουθήθηκε ήδη για την πρώτη λέξη. Στην έναρξη τοποθετείται η απαραίτητη αναζήτηση στις μηχανές του διαδικτύου. Γράφοντας τη λέξη ασθενής και ασθένεια, όπως επίσης και τις αντίστοιχές τους στα αγγλικά «patient» και «illness», εμφανίζονται στην οθόνη 340.780.000 αποτελέσματα. Όπως είναι αναμενόμενο τα πρώτα αναφέρονται σε ορισμούς και τα επόμενα σε έννοιες άμεσα συνδεδεμένες και εξαρτημένες από τη λέξη ασθενής. Οι πιο σημαντικές, που αφορούν τη συγκεκριμένη έρευνα, είναι: η ασθενοκεντρική φροντίδα υγείας (patient-centered healthcare), η εμπειρία (patient's experience-που ήδη αναλύθηκε στο πρώτο κεφάλαιο), η ικανοποίηση του ασθενή (patient's satisfaction), η συμμετοχή (participation), η ενημέρωση-εκπαίδευση (patient education), καθώς και τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις (patient's rights) όπως τα τελευταία διαμορφώνονται από νομικούς και ηθικούς κανόνες.

Πριν τους ορισμούς του ασθενή και της ασθένειας, κρίνεται απαραίτητο να παρατεθεί ο ορισμός της υγείας από τον WHO, που χαίρει ευρείας αναγνώρισης και αποδοχής από το 1946. *«Υγεία είναι η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας»*. Ασθενής καλείται κάθε αποδέκτης των υπηρεσιών υγείας. Μπορεί να νοσεί ή να είναι τραυματισμένος και να αναζητά θεραπεία και επικοινωνία με οποιοδήποτε πάροχο υπηρεσιών υγείας. Δεν είναι απαραίτητο να συνδέουμε τον ασθενή με τη νόσο, αφού κάποιος μπορεί να απευθυνθεί στις υπηρεσίες υγείας και για άλλους λόγους όπως για παράδειγμα την αναζήτηση συμβουλών, την πρόληψη και ούτω καθεξής. Αν ληφθούν υπ' όψιν τα ανθρώπινα δικαιώματα, η αξιοπρέπεια και η πολιτική ορθότητα, ο όρος ασθενής θα μπορούσε να αντικατασταθεί από τα συνώνυμά του καταναλωτής υπηρεσιών υγείας, πελάτης ή και επισκέπτης. Προς αποφυγή παρεξηγήσεων δεν υπονοείται καμία είδους εμπορική συναλλαγή, απλά δανείζονται έννοιες από το χώρο

των επιχειρήσεων γιατί λειτουργικά, οικονομικά και διοικητικά υπάρχουν ομοιότητες (Lexbook, πρόσβαση 2014).

Το απόσταγμα των ερμηνειών των υπόλοιπων όρων βγήκε μέσα από τις ηλεκτρονικές σελίδες του Georgetown University, το εικονοηλεκτρονικό βιβλίο της AMFC για τη δημόσια υγεία, το άρθρο του Emson (1987) και το άρθρο του Boyd (2000). Από όλες αυτές τις πηγές, έγινε κατανοητό ότι η νόσος (disease) είναι μια παθολογική διαδικασία, απόκλιση από τα βιολογικά πρότυπα σωστής λειτουργίας. Ασθένεια (illness) είναι η υποκειμενική εμπειρία του ασθενή, που προκύπτει από τη νόσο και συνιστάται σε αίσθημα δυσφορίας και γενικότερης κακουχίας. Η ύπαρξη ασθένειας δεν προϋποθέτει πάντα την ταυτόχρονη συνύπαρξη νόσου. Αδιαθεσία (sickness) είναι η αντίληψη της κοινωνίας και του πολιτισμού για την κατάσταση υγείας, που καθορίζει και έμμεσα την αντίδραση του ασθενή, το ρόλο και τη στάση που θα κρατήσει απέναντι στο υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο.

Έχοντας τελειώσει με τους ορισμούς θα ακολουθήσει μια μικρή ανάλυση καθεμίας από τις έννοιες που προαναφέρθηκε ότι πλαισιώνουν τη λέξη ασθενής.

## **2.2 Δικαιώματα ασθενή**

Η αυξανόμενη διείσδυση της ιατρικής επιστήμης στην καθημερινότητα του σύγχρονου ανθρώπου, οι ραγδαίες τεχνολογικές και βιοϊατρικές ανακαλύψεις, η πληθώρα εξειδικευμένων και πολύπλοκων παροχών υγείας, η εμφάνιση ενημερωμένων και απαιτητικών ασθενών, η αλλαγή της σχέσης ιατρού-ασθενή, η στροφή της κοινωνίας στην ανθρώπινη αξία και η συμβολή της νομικής επιστήμης, καθιστούν επιτακτική την ανάγκη τήρησης ενός δεοντολογικού πλαισίου, που θα θέτει ως κύρια προτεραιότητα την προστασία των ασθενών μέσω νομιμοποίησης των δικαιωμάτων και υποχρεώσεών τους (Παπαμιχαήλ, 2011).

Τα δικαιώματα των ασθενών είναι μια έννοια άμεσα συνδεδεμένη με τα ατομικά δικαιώματα και περιλαμβάνεται σε κείμενα διεθνών οργανισμών. Τα περισσότερα κράτη έχουν θεσπίσει νομικούς κανόνες που αναφέρονται στα δικαιώματα των ασθενών (Χρυσοσπάθη και Παπαθανάσογλου, 2009). Οι νόμοι αυτοί είναι συγκεκριμένες πράξεις, με σαφή μέτρα και πρόνοιες, που παρέχουν τη δυνατότητα στους ασθενείς, που πιστεύουν ότι αγνοούνται ή παραβιάζονται τα δικαιώματά τους, να διεκδικήσουν την αποκατάστασή τους (Παπαμιχαήλ, 2011).

Οι πανανθρώπινες αξίες, τα ιδανικά και η κατοχύρωση των δικαιωμάτων του ανθρώπου, αποτέλεσαν προοίμιο για τη νομική κατοχύρωση των δικαιωμάτων του ασθενή. Η σχέση των ανθρώπινων δικαιωμάτων με την υγεία είναι αλληλένδετη και αμφίδρομη. Η απόλαυση της υγείας θεωρείται προϋπόθεση για την ικανοποίηση των άλλων δικαιωμάτων (Χρυσοσπάθη και Παπαθανάσογλου, 2009). Ο Kofi Annan (2006), ως γενικός γραμματέας του ΟΗΕ, είχε δηλώσει ότι *«η υγεία δεν πρέπει να αποτελεί μόνο μια ευχή, αλλά ένα ανθρώπινο δικαίωμα, το οποίο θα πρέπει να επιδιώκουμε να κατακτήσουμε»*.(Στο Χρυσοσπάθη και Παπαθανάσογλου, 2009, σ.284).

Κατά την επικρατούσα άποψη, δικαίωμα είναι η εξουσία που απονέμεται από το δίκαιο στο πρόσωπο, για την ικανοποίηση των έννομων συμφερόντων του. Η έννοια των ανθρώπινων δικαιωμάτων άρχισε να διαμορφώνεται κατά τον 17<sup>ο</sup> αιώνα, για να φτάσει στη σύνταξη, το 1948, από την επιτροπή Δικαιωμάτων του Ανθρώπου του Οικονομικού και Κοινωνικού Συμβουλίου του ΟΗΕ, της οικουμενικής διακήρυξης των δικαιωμάτων του Ανθρώπου.

Το τέλος του Β' παγκοσμίου πολέμου και η αποκάλυψη των ειδικών εγκλημάτων κατά της ανθρώπινης φύσης στάθηκε η αφορμή για τη σύσταση επιτροπών και κανόνων για την προστασία των ανθρώπων και των δικαιωμάτων τους. Αντιπροσωπευτικά παραδείγματα αποτελούν ο κώδικας Νυρεμβέργης, η διακήρυξη του Ελσίνκι, η σύμβαση του Οβιέδο και οι κώδικες ιατρικής δεοντολογίας ανά χώρα. Ορισμένα κείμενα για τα ανθρώπινα δικαιώματα έχουν αφομοιωθεί και αναγνωρισθεί από τη νομοθεσία κάποιων χωρών, όπως η Ευρωπαϊκή Σύμβαση των δικαιωμάτων του ανθρώπου (1950), που ισχύει και στο ελληνικό δίκαιο από το 1974. Στην Ελλάδα τα ανθρώπινα δικαιώματα κατοχυρώνονται και εκφράζονται από το Σύνταγμα (Χρυσοσπάθη και Γκαράνη-Παπαδάτου, 2006).

Τα δικαιώματα της υγείας πρώτη φορά αναφέρονται επίσημα από τον ΠΟΥ το 1946. Τα δικαιώματα των ασθενών υφίστανται θεωρητικά από τον όρκο του Ιπποκράτη (460-370π.Χ.). Από τότε μέχρι και τα μέσα του 20<sup>ου</sup> αιώνα γίνεται αγώνας για τη θεμελίωση των ανθρώπινων δικαιωμάτων, όπως προαναφέρθηκε. Στην Αμερική, το 1973, ψηφίζεται ο κώδικας των δικαιωμάτων του ασθενή. Ακολουθεί η Γαλλία, ένα χρόνο αργότερα, με το χάρτη δικαιωμάτων και υποχρεώσεων των ασθενών. Την ίδια χρονιά ψηφίζεται και ο Ευρωπαϊκός χάρτης για τα δικαιώματα των

ασθενών. Το 1981 πραγματοποιείται και η διακήρυξη της Λισσαβόνας, την οποία και διατύπωσε σε νόμο η Ελλάδα (Ν2071/1992, άρθρο 47) (Παπαμιχαήλ, 2011). Στην Ελλάδα εκτός από το Ν2071/1992, άρθρο 47, ψηφίστηκε και ο Ν2519/1997 για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών, από ειδικές υπηρεσίες και ο Ν2619/1998 με τον οποίο κυρώθηκε η Σύμβαση του συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής (Χρυσοσπάθη και Παπαθανάσογλου, 2009). Τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις των ασθενών καταγράφονται αναλυτικά στην ιστοσελίδα του Υπουργείου Υγείας και διατίθενται σε έντυπη μορφή με τον τίτλο «Βιβλιάριο δικαιωμάτων ασθενών», από την ιστοσελίδα του Υπουργείου Υγείας της Κυπριακής Δημοκρατίας.

Στο σημείο αυτό θα γίνει μία σύντομη και περιεκτική αναφορά των παραπάνω. Σύμφωνα με το Ν2071/1992, ΦΕΚ 123/1992, άρθρο 47, τα δικαιώματα του ασθενή περιλαμβάνουν το δικαίωμα : προσέγγισης σε όλες τις υπηρεσίες υγείας, παροχής φροντίδας με σεβασμό στην αξιοπρέπεια του, συγκατάθεσης ή άρνησης συμμετοχής σε διαγνωστικές ή θεραπευτικές πράξεις που θα διενεργηθούν σε αυτόν (η άρνηση αυτού του δικαιώματος μεταβιβάζεται σε νόμιμο εκπρόσωπό του σε περίπτωση ανικανότητας), ενημέρωσης- πληροφόρησης για ό,τι αφορά ή και καθορίζει το συμφέρον του (αφού η ακριβής και πλήρης πληροφόρησή του θα του επιτρέψει να σχηματίσει πλήρη εικόνα ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραμέτρων της κατάστασης του), ενημέρωσης του ίδιου ή του εκπροσώπου του για συμμετοχή σε πειραματικές διαγνωστικές ή θεραπευτικές πράξεις, οι οποίες απαιτούν και προϋποθέτουν τη συγκατάθεσή του (την οποία μπορεί να ανακαλέσει ανά πάσα στιγμή), ελευθερίας αυτοδιάθεσης, προστασίας της ιδιωτικής του ζωής και του απορρήτου των προσωπικών του δεδομένων, σεβασμού των θρησκευτικών και ιδεολογικών του πεποιθήσεων και τέλος δικαίωμα κατάθεσης διαμαρτυριών και εντάσεων, όπως και να λάβει γνώση επί των αποτελεσμάτων αυτών (Υπουργείο Υγείας).

Στις υποχρεώσεις του περιλαμβάνονται κυρίως κανόνες που έχουν να κάνουν με την εύρυθμη λειτουργία του νοσοκομείου, όπως τήρηση ωραρίων επισκεπτών, καθαριότητα χώρων, τακτοποίηση ασφαλιστικών-οικονομικών υποχρεώσεων, τήρηση κοινής ησυχίας και γενικότερα ο,τιδήποτε δε διαταράσσει τη λειτουργία του νοσοκομείου (Υπουργείο Υγείας).



Η πολιτεία θέλοντας να προστατεύσει τα δικαιώματα των νοσοκομειακών ασθενών προχώρησε σε νομοθετική ρύθμιση (Ν2519/1997) με την οποία θέσπισε το νομικό πλαίσιο για την προστασία των δικαιωμάτων αυτών. Προκειμένου να επιτευχθεί ο σκοπός αυτός συστάθηκαν οι παρακάτω επιτροπές: αυτοτελής υπηρεσία προστασίας δικαιωμάτων ασθενών, το γραφείο επικοινωνίας με τον πολίτη, ειδική τριμελής επιτροπή προάσπισης δικαιωμάτων του πολίτη. Ιδιαίτερα για τα άτομα με ψυχικές διαταραχές συστάθηκαν ειδικές επιτροπές για την προστασία των δικαιωμάτων τους (Αλεξιάδης, 2000). «Οι νόμοι ως κοινωνικοί ρυθμιστές της ανθρώπινης συμπεριφοράς μπορούν να εκφράζουν ηθικές αρχές. Η ηθική, όμως, δεν είναι δυνατό να υπαχθεί εξολοκλήρου σε έναν ή πολλούς νόμους, διότι συναρτάται από τη συνείδηση καθενός», είχε πει σε ομιλία του σε υγειονομικούς υπαλλήλους στο Βόλο ο Μακαριστός Αρχιεπίσκοπος Χριστόδουλος(1992)(Στο Ρούσσου, 1999,σ.5)

Αναμφίβολα, η σχέση ιατρού-ασθενή πρέπει να διέπεται από τις αρχές της βιοϊατρικής ηθικής. Η εφαρμογή αυτών των αρχών προλαμβάνει και την καταστρατήγηση των θεσμοθετημένων δικαιωμάτων του ασθενή. Οι αρχές της βιοϊατρικής ηθικής συνοψίζονται στις εξής τέσσερις. Πρωτίστως την αρχή της ωφελιμότητας, που εμφανίζεται με δύο μορφές ως πρόκληση ωφέλειας (beneficience) και ως μη πρόκληση βλάβης (non maleficience) (πρόκειται ουσιαστικά για την εφαρμογή του Ιπποκρατικού «ωφελέειν ή μη βλάπτειν»). Την αρχή της αυτονομίας, σύμφωνα με την οποία ο ασθενής δικαιούται να παίρνει αποφάσεις μόνος του, ελεύθερα, ανεμπόδιστα και δημοκρατικά. Ακολουθεί η αρχή της δικαιοσύνης, η οποία προσδίδει στον ασθενή αυτά που δικαιούται να του αποδοθούν. Τέλος, η αρχή της ισοτιμίας, σύμφωνα με την οποία όλοι οι ασθενείς τυγχάνουν ίδιας ή ισότιμης μεταχείρισης, εκτός αν συντρέχει κάποιος ιδιαίτερος λόγος (Johnstone, 2004).

Δυστυχώς, το σύστημα παροχής υγείας αδυνατεί να εκπληρώσει τις παραπάνω αρχές, γιατί δεν είναι εύρωστο και ευέλικτο. Οι δύο συμβαλλόμενοι, ιατροί-ασθενείς, στερούνται εκπαίδευσης ή είναι αγκιστρωμένοι στην πατερναλιστική άσκηση της ιατρικής. Το νομοθετικό πλαίσιο έχει ασάφειες, ενώ δεν έχει ακόμη θεσπιστεί ιατρικό δίκαιο. Για όλους αυτούς τους λόγους καθίσταται προσφορότερη η καταπάτηση των δικαιωμάτων του ασθενή. Ως αποτέλεσμα η προστασία των δικαιωμάτων εναπόκειται στη διεκδίκησή τους από τον ίδιο, στην ευαισθησία του ιατρού και στην εδραίωση μια ουσιαστικής επικοινωνίας μεταξύ τους (Ακινόσογλου και συν., 2007).

Ένας επαγγελματίας ιατρός, πρέπει να αγαπά τον ασθενή ως άνθρωπο, να τηρεί την ηθική και δεοντολογία, να σέβεται τους νόμους και τους ασθενείς, να τον διακρίνει εχεμύθεια, ειλικρίνεια, συνέπεια, προσήνεια, υπομονή και ευγένεια. Οφείλει επίσης να ενημερώνει τον ασθενή, να μην τον εξαπατά ή τον εκμεταλλεύεται, να μην διακρίνεται από εγωισμό και αλαζονεία, ώστε να χτίσει τις σωστές βάσεις δημιουργικής επικοινωνίας μαζί του (Γεωργίου,2005).

Μακροπρόθεσμα κρίνεται απαραίτητη η λύση των ασαφειών των νομικών κανόνων και η εκπαίδευση των λειτουργών υγείας και των πολιτών στην εφαρμογή της βιοϊατρικής ηθικής και στη γνώση των δικαιωμάτων και υποχρεώσεων του καθενός, ως μέτρα για τη θεμελίωση μιας υγιούς σχέσης ασθενή-ιατρού (Ακινόσογλου και συν., 2007 ). Σε απόλυτα νομικά πλαίσια και βάσεις, από την άσκηση μιας επαγγελματικής δραστηριότητας και για τις ανάγκες αυτής της έρευνας από την άσκηση υγειονομικών επαγγελμάτων, τρία είδη ευθύνης μπορούν να ανακύψουν: η αστική, η ποινική και η πειθαρχική. Ως αστική ευθύνη χαρακτηρίζεται η ευθύνη των επαγγελματιών υγείας όταν με τις πράξεις ή τις παραλήψεις τους παραβιάζονται διατάξεις του αστικού κώδικα. Ποινική χαρακτηρίζεται η ευθύνη του επαγγελματία όταν με τις πράξεις ή τις παραλήψεις του παραβιάζονται διατάξεις του ποινικού κώδικα. Τέλος, πειθαρχική σημαίνει επιβολή κυρώσεων πειθαρχικής φύσης από τα αρμόδια όργανα (Ομπέση, 2007 ; Ιωαννίδη, 2008).

Παρόλη την τεράστια προσπάθεια που γίνεται τα τελευταία χρόνια αναφορικά με τα δικαιώματα των ασθενών και την προστασία τους, είναι διαπιστωμένο πως συνεχίζονται σοβαρές παραβιάσεις τους παγκοσμίως. Οι νόμοι, οι διακηρύξεις και οι επιτροπές προστασίας φαίνεται να μην επαρκούν. Προκειμένου να υποστηρίξουν και να προστατεύσουν πραγματικά τα δικαιώματα των ασθενών, πρέπει να τα «διαφημίσουν», να τα συζητήσουν με τους πολίτες, να δημιουργήσουν προγράμματα εκπαίδευσης των πολιτών, αλλά και να τα υπενθυμίζουν στους επαγγελματίες υγείας είτε μέσω των προγραμμάτων σπουδών, είτε με μετεκπαιδευτικά σεμινάρια (Johnstone, 2004).

Έρευνες, που πραγματοποιήθηκαν σε ασθενείς και επαγγελματίες υγείας, έδειξαν ότι αμφότεροι ελάχιστη έως μέτρια γνώση κατέχουν για τα δικαιώματα των ασθενών. Στις περισσότερες ανατολικές χώρες και την Ελλάδα, το πατερναλιστικό πρότυπο είναι βαθιά ριζωμένο στην κοινωνική συνείδηση του ατόμου και δύσκολα θα

εκριζωθεί. Ωστόσο, ακόμα και στις βόρειες πρωτοποριακές χώρες, την Αγγλία και την Αμερική, μόνο τα τελευταία χρόνια αυξήθηκε το ποσοστό ασθενών που γνωρίζουν τα δικαιώματά τους και των επαγγελματιών υγείας που τα σέβονται. Αυτό το ποσοστό, φυσικά, είναι μέτριο και όχι υψηλό και αναφέρεται σε ορισμένα δικαιώματα και όχι στο σύνολό τους. Σε αυτό συμβάλλει και το νομικό σύστημα, το οποίο παγκοσμίως φαίνεται να υποστηρίζει το πατερναλιστικό σύστημα παροχής φροντίδας και σπάνιες είναι οι υποθέσεις ασθενών που δικαιώνονται στις αίθουσες των δικαστηρίων. Υπάρχουν κάποιοι που υποστηρίζουν ότι αν πραγματοποιηθεί μετάβαση από το υπάρχον νομικό σύστημα, με τις ασάφειες του, που δεν είναι καν ιατρικό δίκαιο, αλλά δανείζεται στοιχεία από το αστικό-ποινικό δίκαιο, σε ένα σύστημα υπερνομοθέτησης, θα υπάρξει κίνδυνος κλονισμού της εμπιστοσύνης στο σύστημα υγείας γενικότερα (Merakou et al., 2001; Rider & Makela 2003; McCoy, 2008; Pitanen et al., 2011; Katzenmeier, 2012; Parsapoor et al., 2012b; Mastaneh & Mouseli, 2013).

### **2.3 Ενημέρωση ασθενή**

Ειδική μνεία θα γίνει στην ενημέρωση του ασθενή και τη συμμετοχή του στις κλινικές διαδικασίες, έννοιες που θεσμοθετήθηκαν και νομικά, όπως προαναφέρθηκε, αλλά απασχολούν έντονα τα τελευταία χρόνια όλους τους φορείς, εντός, εκτός και επί τα αυτά, της υγείας.

Η Ανδρουλιδάκη-Δημητριάδη (1993), η Κανελλοπούλου- Μπότη (1999) και η Ομπέση (2011) με τα νομικά συγγράμματά τους περί της θεμελίωσης της υποχρέωσης ενημέρωσης του ασθενή ρίχνουν άπλετο φως στη νομική βάση της αξίωσης του ασθενή για ενημέρωση. Η προέλευση της υποχρέωσης ενημέρωσης έχει τις πηγές της στη νομοθεσία, στα ανθρώπινα δικαιώματα του ασθενή, στον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας (για την Ελλάδα 3418/2005), στις επιταγές της βιοϊατρικής ηθικής και στη φύση της σχέσης ιατρού-ασθενή ως σύμβαση έργου. Από αυτά προκύπτει και η ιατρική ευθύνη. Η σύμβαση της ιατρικής αγωγής είναι μια ιδιόμορφη σύμβαση παροχής ιατρικής βοήθειας στον ασθενή και περιλαμβάνει την υποχρέωση ενημέρωσής του, ως υποχρέωση σεβασμού της προσωπικότητάς του.

Τα όρια σεβασμού της ενημέρωσης μπορούν να συμφωνηθούν μεταξύ των συμβαλλομένων, στα πλαίσια κανόνων της ιατρικής δεοντολογίας και της ανεκτής από το δίκαιο παραίτησης από δικαιώματα της προσωπικότητας ή να συνάγεται από

την εικαζόμενη βούληση του ασθενή. Η αθέτηση της υποχρέωσης ενημέρωσης αποτελεί παράβαση της σύμβασης και μετατροπή της υποχρέωσης ενημέρωσης σε υποχρέωση αποζημίωσης και ένα σπουδαίο λόγο καταγγελίας της σύμβασης από τον ασθενή. Το ισχύον αστικό δίκαιο αναγνωρίζει το δικαίωμα αυτοδιάθεσης του ασθενή, έτσι κάθε ιατρική πράξη, που γίνεται χωρίς τη σύμφωνη γνώμη του, κρίνεται αυθαίρετη. Με άλλα λόγια, μόνο η συναίνεση του ασθενή απαλλάσσει τον ιατρό από την ευθύνη (Βάρκα-Αδάμη & Αδάμης, 2008). Υπάρχουν και εξαιρέσεις στο συγκεκριμένο κανόνα, όπως το θεραπευτικό προνόμιο των ιατρών και η παραίτηση του ασθενή από το δικαίωμα ενημέρωσης. Δικαιούμενοι ενημέρωσης είναι όλοι οι ασθενείς και σε περίπτωση αδυναμίας τους οι νόμιμοι εκπρόσωποί τους. Υπόχρεοι ενημέρωσης είναι οι ιατροί, οι νοσηλευτές και το νοσοκομείο (Ομπέση, 2011). Η ενημέρωση προσφέρεται στον κατάλληλο τόπο και χρόνο σύμφωνα με τις ανάγκες του ασθενή και σε έντυπη ή προφορική μορφή. Ακόμη και τα έντυπα ενήμερης συγκατάθεσης, που χρησιμοποιούνται και φέρουν την υπογραφή του ασθενή, δεν αποτελούν απόδειξη ότι πράγματι ενημερώθηκε ή συναίνεσε ο ασθενής. Παρόλα αυτά πρέπει να χρησιμοποιούνται ως ενισχυτικό μέσο για την απόδειξη που βαρύνει τον ιατρό. Η ενημέρωση διακρίνεται σε γενική, νομιμοποιητική, θεραπευτική (χωρίς να πραγματοποιείται η διάκριση αυτή στην πράξη) και αφορά τη θεραπεία, τη διάγνωση, τα ευρήματα της διάγνωσης, τα στάδια θεραπευτικής αγωγής, τους κινδύνους που ενέχει η ασθένεια και η θεραπεία και τις οικονομικές συνέπειες της θεραπείας (Ομπέση, 2011; Πολυκανδριώτη, 2011).

Η έκταση της υποχρέωσης ενημέρωσης εξαρτάται από την προσωπική κατάσταση του ασθενή, από τη στάση του απέναντι στην ασθένεια, το ενδιαφέρον του για τη διάγνωση και τη θεραπεία, τους κινδύνους και τις επιπλοκές. Όσο πιο αυξημένη είναι η πιθανότητα επιπλοκών-παρενεργειών, τόσο πιο εκτεταμένη πρέπει να είναι η ενημέρωση. Οι πληροφορίες, που παρέχονται στον ασθενή, πρέπει να είναι ακριβείς και εμπεριστατωμένες. Ο περιορισμός ενημέρωσης ή και απόκρυψη-παράλειψή της ως υποχρέωση του ιατρού νοείται μόνο όταν με αυτό τον τρόπο διαφυλάσσεται αποδεδειγμένα η υγεία του ατόμου. Οι περιστάσεις που εφαρμόζεται το συγκεκριμένο μέτρο, κρίνονται με το κριτήριο του μέσου λογικού ανθρώπου, το οποίο και σταθμίζει το δικαίωμα αυτοδιάθεσης του ασθενή και τον άμεσο κίνδυνο ζωής που εμπεριέχει το θεραπευτικό προνόμιο (Ανδρουλιδάκη-Δημητριάδη, 1993).

Μια σύντομη σύγκριση μεταξύ ελληνικού, αγγλοσαξονικού και αμερικανικού δικαίου αναδεικνύει ότι παρά τις πολλές νομικές βάσεις για την υποχρέωση ενημέρωσης καμία δεν προστατεύει ουσιαστικά το δικαίωμα αυτό του ασθενή, καθώς οι ίδιοι οι νόμοι δεν προβλέπουν συγκεκριμένες κυρώσεις σε περίπτωση παραβίασης του δικαιώματος. Η μόνη διαφορά στο αγγλοσαξονικό δίκαιο είναι η παγίωση μέσω νομολογίας της νομικής βάσης της αμέλειας για τέτοιου είδους υποθέσεις. Στην Αμερική τα πράγματα προχώρησαν λίγο παραπέρα, αφού διαμορφώθηκε η αγωγή για έλλειψη ενημερωμένης συναίνεσης του ασθενή σε ιατρική πράξη. Στην Ελλάδα δίνεται προβάδισμα στην ποινική ιατρική πράξη, ενώ στην Αμερική και την Αγγλία είναι κυρίως αστική. Ο Αγγλοσαξονικός κόσμος είναι μοιρασμένος όσον αφορά την υιοθέτηση του ιατρικού κριτηρίου ή του κριτηρίου του μέσου λογικού ασθενή. Για το υποκειμενικό κριτήριο ούτε λόγος δε γίνεται, παρά μόνο στη θεωρία. Οι Άγγλοι δικαστές χαρακτηριστικά υπερηφανεύονται γιατί έχουν αντισταθεί στο ρεύμα της ενημερωμένης συναίνεσης και έχουν επιβάλλει την εκδίκαση τέτοιων υποθέσεων μόνο από δικαστές και επ' ουδενί από ενόρκους. Το ιατρικό κριτήριο, δηλαδή, έχει επιβληθεί με τις ευλογίες της βουλής των λόρδων. Αυτό που δε φαίνεται να κατανοεί κανείς είναι ότι η εφαρμογή του κριτηρίου του μέσου λογικού ασθενή θα μπορούσε να μειώσει τη συχνότητα των αγωγών, αφού ένας ενημερωμένος ασθενής έχει πολύ λιγότερους λόγους να παραπονιέται και να ενάγει τον ιατρό του. Οι άνθρωποι τώρα διεκδικούν και απαιτούν από τη δικαιοσύνη αποζημιώσεις. Στο μέλλον δε διαφαίνονται σημάδια αισιοδοξίας. Μόνο στην Αμερική δύναται να προβλεφθούν οι εξελίξεις προς την αναγνώριση του έννομου συμφέροντος και της ελευθερίας επιλογών. Η θεωρία της ενημερωμένης συναίνεσης μπορεί να βοηθήσει στη σχέση και επικοινωνία ιατρού-ασθενή και να συμβάλλει στην προστασία των δικαιωμάτων του ασθενή, δίνοντάς του την ευκαιρία να λαμβάνει αποφάσεις για την υγεία του και να ζει τη ζωή της ασθένειάς του με την ίδια ελευθερία που έχει στη ζωή της υγείας του (Κανελλοπούλου-Μπότη, 1999).

Φαινόμενο προς αποφυγήν η βιομηχανοποιημένη ενημέρωση που ακολουθούν μεγάλα νοσηλευτικά ιδρύματα και δικαιολογείται από τις συνθήκες λειτουργίας τους (Παπαμιχαήλ, 2011). Η ενήμερη συγκατάθεση είναι μια πρακτική σχεδιασμένη να προστατεύει τα νόμιμα δικαιώματα, να διατηρεί την ηθική υποστηρίζοντας την αρχή της αυτονομίας, να διατηρεί την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και να χτίζει σχέσεις εμπιστοσύνης ανάμεσα σε ιατρό και ασθενή. Παράλληλα, δεν πρέπει ποτέ να

παραβλέπεται το γεγονός ότι η υπογραφή του ασθενή δεν αποδεικνύει αυτόματα και τη συναίνεσή του. Αυτό που πρέπει να γίνει κατανοητό είναι ότι η πλήρης ενημέρωση είναι που κάνει τη διαφορά. Μόνο όταν το έντυπο αυτό υπάρχει προς όφελος του ασθενή, αποκτά νόημα και δεν είναι μέρος της γραφειοκρατίας του οργανισμού, δηλαδή ένα βιομηχανοποιημένο έντυπο ( Shiber & Glezerman, 2014).

Η ενημέρωση-πληροφόρηση επηρεάζεται και εξαρτάται από τη σχέση ιατρού-ασθενή. Σήμερα αναγνωρίζονται τρεις διαφορετικές προσεγγίσεις στη μεταξύ τους επικοινωνία. Η πατερναλιστική, με τον ιατρό να κατέχει υπερεξουσία, η ενημερωμένη, με τους ασθενείς σε ενεργό ρόλο και ταυτόχρονα περιορισμό του ρόλου του ιατρού και τέλος η από κοινού ή μοιρασμένη προσέγγιση, όπου η σχέση ιατρού-ασθενή είναι αμφίδρομη, αποφασίζοντας από κοινού τη θεραπευτική αντιμετώπιση του τελευταίου (Παπαγιάννης, 2003).

Οι βασικές αρχές που διέπουν μια επιτυχημένη επικοινωνία είναι η ειλικρίνεια και από τις δύο πλευρές, η γνήσια διάθεση για επικοινωνία και αλληλοβοήθεια, η ευγένεια και η καλοσύνη. Θετικό ρόλο παίζει και η εξασφάλιση επαρκούς χρόνου και ησυχίας καθώς και η εμπιστοσύνη. Η γλώσσα της επικοινωνίας πρέπει να είναι κατανοητή και χωρίς εξειδικευμένη ορολογία. Ο ιατρός οφείλει ακόμη να ακούει τον ασθενή, όχι μόνο να τον ακροάζεται (Παπαγιάννης, 2003; Εθνική επιτροπή βιοηθικής, 2010). Σημαντικός είναι και ο ρόλος της οικογένειας στις χώρες που σέβονται και διατηρούν την παραδοσιακή μορφή του θεσμού της. Σε αυτές τις χώρες, η σχέση ιατρού-ασθενή διαμορφώνεται σε σχέση ιατρού-οικογένειας-ασθενή, ένα δυναμικό τρίπτυχο (Ιωαννίδου & Γαλανάκης, 2008).

### **2.3.1 Συμπεράσματα ερευνών για την ενημέρωση**

Η πληροφόρηση-ενημέρωση αναδεικνύεται μέσα από άρθρα και μελέτες της βιβλιογραφίας σε μια δημοφιλή έννοια, μια σημαντική συνιστώσα ένδειξης του βαθμού ικανοποίησης του ασθενή. Με την ενημέρωση προάγεται η συμμετοχή του ασθενή. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να αποκτήσουν τις κατάλληλες γνώσεις και να αναπτύξουν δεξιότητες επικοινωνίας, ώστε να επιτυγχάνουν την αποτελεσματικότερη διαχείριση της πληροφορίας στην καθημερινή κλινική πρακτική (Κολοβός και συν., 2013).

Έρευνες που έχουν γίνει στην Ελλάδα, αλλά και διεθνώς, για την ενημέρωση των ασθενών κατέληξαν στα παρακάτω συμπεράσματα. Τα τελευταία χρόνια

παρατηρείται αυξημένη παροχή ενημέρωσης από την ιατρική κοινότητα ιδιαίτερα στην Αμερική, τις αγγλοσαξονικές και βορειοδυτικές ευρωπαϊκές χώρες. Παράλληλα αυξάνεται και η επιθυμία των ασθενών να γνωρίζουν την αλήθεια. Το φύλο, η ηλικία και η καταγωγή φαίνεται να επηρεάζουν τις προτιμήσεις των ασθενών για ενημέρωση. Στις χώρες της Ανατολής και στην Ελλάδα ο βαθμός αποκάλυψης της αλήθειας στους ασθενείς δυστυχώς είναι ακόμα πολύ χαμηλός. Οι ιατροί δηλώνουν ότι η έκταση της ενημέρωσης που δίνουν εξαρτάται από την προσωπικότητα και την αναμενόμενη αντίδραση του ασθενή και όχι από τις επιθυμίες και αντιλήψεις του. Επίσης η πλειοψηφία των ιατρών ενημερώνει την οικογένεια και όχι τον ασθενή, ειδικά όταν η διάγνωση αφορά θέματα ταμπού, όπως ο καρκίνος. Οι ασθενείς από την άλλη μεριά φαίνεται να επιθυμούν περισσότερη ενημέρωση, χωρίς αυτή να τους επιβαρύνει ψυχολογικά. Δεν είναι λίγοι όμως εκείνοι που θέλουν να ενημερώνεται η οικογένειά τους (Γιαννοπούλου, 1992; Ιωαννίδου & Γαλανάκης, 2008; , Εθνική επιτροπή βιοηθικής, 2010).

Σύμφωνα με την έρευνα των Κολοβού και συν, υπάρχει ανάγκη για παροχή πληροφοριών ανάλογα με τις ανάγκες των ασθενών, πληροφοριών που θα ενδυναμώσουν το ρόλο των ασθενών και χρήση έντυπου υλικού για περισσότερη ποιοτική και ποσοτική πληροφόρηση. Παράγοντες που επηρεάζουν την ενημέρωση και πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν φαίνεται να είναι το μορφωτικό επίπεδο, η εμπειρία προηγούμενης νοσηλείας καθώς και η κατάσταση υγείας του ασθενή. Απαραίτητη κρίνεται και η ανάγκη συμπληρωματικής πληροφόρησης από πηγές ενημέρωσης εκτός του συστήματος υγείας (ΜΜΕ, φίλους, διαδίκτυο, γνωστούς). Στα ίδια συμπεράσματα καταλήγει και η έρευνα των Χαραλάμπους και συν (2008), προσθέτοντας την επίδραση της έλλειψης χρόνου επικοινωνίας, αλλά και την επίδραση της συμπεριφοράς και της προσωπικότητας του παρόχου πληροφοριών στους παράγοντες που διαμορφώνουν τη σχέση ιατρού-ασθενή.

## **2.4 Συμμετοχή ασθενή – Ασθενοκεντρική φροντίδα**

### **2.4.1 Ορισμοί**

Η συμμετοχή του ασθενή στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία του είναι μια επίσης πολυσυζητημένη και δημοφιλής έννοια της βιβλιογραφίας και όχι μόνο. Η έννοια αυτή βρίσκεται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος των κρατών, κυβερνήσεων, κοινωνιών και οργανισμών υγείας. Οι WHO, DOH, Audit commission, Patient

charter HMSO, World alliance for patient safety, NHS είναι μερικοί μόνο οργανισμοί υγείας, που υποστηρίζουν και ενισχύουν τη συμμετοχή. Η συμμετοχή του ασθενή αποτελεί το βασικό συστατικό της ασθενοκεντρικής φροντίδας υγείας, η οποία εστιάζει και εφαρμόζει την ιατρική πρακτική στις εξατομικευμένες ανάγκες κάθε ασθενή. Δεν αποτελεί ένα κίνημα της μόδας της εποχής, αλλά την αλλαγή της ιατρικής κοσμοθεωρίας (Μπλέτσος, 2014). Τους προηγούμενους αιώνες, κοινωνικά και φιλοσοφικά κινήματα, όπως η μεταρρύθμιση του Λούθηρου στο Χριστιανισμό, πήραν σταδιακά την εξουσία και τη δύναμη λήψης αποφάσεων από την πολιτική και θρησκευτική κοινότητα και τη μετέφεραν στο άτομο (Chin, 2002). Στη δεκαετία του 1960 το κίνημα των δικαιωμάτων των καταναλωτών, το κίνημα του φεμινισμού και άλλα παρόμοια, βοήθησαν με τη σειρά τους στη μεταστροφή της κοινωνίας και την αυξημένη συμμετοχή των πολιτών στη λήψη αποφάσεων (Charles et al., 1997; Kolonos et al., 2012).

Όσο ξεκάθαρη είναι η προέλευση της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, τόσο πολύπλοκη είναι η προσπάθεια αποσαφήνισης της έννοιας αυτής. Οι ορισμοί που προέκυψαν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση είναι δεκάδες με μικρές διαφορές μεταξύ τους, αλλά κοινές κεντρικές έννοιες. Αξίζει να τονιστεί ότι πρώτα θα οριστεί η ασθενοκεντρική φροντίδα και ακολούθως η συμμετοχή η οποία εμπεριέχεται και είναι απόρροια της πρώτης.

Η πρώτη που αναφέρεται στην ασθενοκεντρική φροντίδα είναι η Balint, που προτείνει τη στροφή στην ολιστική προσέγγιση του ασθενή και όχι την αυστηρή επικέντρωση στην ασθένεια (Wyer et al., 2014). Προκειμένου να αποδίδονται τα του καίσαρος τω καίσαρι, μετά από εκτενή ανασκόπηση οι Groene et al (2009), ο Berwick (2009), οι Entwistle και Watt (2013) και οι Wyer et al (2014), συγκέντρωσαν όλους τους μέχρι τώρα ορισμούς από τους οποίους θα παρατεθούν τα βασικά και κοινά σημεία. Όλα αυτά που συνιστούν λοιπόν την ασθενοκεντρική ή προσωποκεντρική ή σχεσιοκεντρική φροντίδα, όπως μπορεί να απαντηθεί στα κείμενα είναι τα παρακάτω. Η ασθενοκεντρική φροντίδα είναι μια βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση, η οποία συνδυάζει τον ανθρωπισμό με την επιστήμη. Ο ασθενής όπως και ο ιατρός αντιμετωπίζονται πρωτίστως ως άνθρωποι. Αρχικά, προάγονται οι σχέσεις και η επικοινωνία ιατρού-ασθενή, οι οποίοι κατέχουν και τους πρωταγωνιστικούς ρόλους. Στη σχέση αυτή ενδέχεται να παίζουν μικρότερους ρόλους συγγενείς, οργανισμοί και ασφαλιστικοί φορείς. Εν συνεχεία, ενδυναμώνεται



ο ασθενής και ενισχύεται το αίσθημα ευθύνης του. Τέλος, υπάρχει σεβασμός στις εξατομικευμένες ανάγκες, τα θέλω, τις δυσκολίες, τις προτιμήσεις, τις συναισθηματικές ανάγκες, την ανάγκη για πληροφόρηση, τις αξίες και το πλαίσιο γύρω από τον ασθενή που έχει διαμορφώσει αυτές τις αξίες. Λαμβάνεται μέριμνα για την εφαρμογή των αξιών αυτών σε όλες τις κλινικές αποφάσεις. Οι ασθενείς έχουν την εκπαίδευση που απαιτείται, ώστε να παίρνουν αποφάσεις κι έτσι ενισχύεται η συμμετοχή τους και επιπλέον τους παρέχεται υποστήριξη και βοήθεια προκειμένου να προσαρμοστούν. Τηρείται η αξιοπρέπεια, η αυτονομία, η διαφάνεια, χωρίς εξαιρέσεις με στόχο την προαγωγή της υγείας, την αποφυγή του αισθήματος φόβου και την ικανοποίηση εν τέλει του ασθενή ο οποίος συνεχίζει να επικοινωνεί με τους επαγγελματίες υγείας.

Το βασικότερο στοιχείο της ανθρωποκεντρικής φροντίδας είναι η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων. Η συμμετοχή, που κοινωνιολογικά σημαίνει να παίρνεις μέρος σε κάτι και να επωφελείσαι από αυτό, στην υγεία τα τελευταία χρόνια είναι επιτακτική ανάγκη. Ανάμεσα στον ασθενή και τους επαγγελματίες υγείας αναπτύσσεται μία σχέση εμπιστοσύνης, ανταλλαγής πληροφοριών και κατανόησης αυτών. Παράλληλα, μοιράζονται γνώσεις, εμπειρίες και παραχωρείται ποσοστό ελέγχου στον ασθενή, αφού πρώτα του δοθούν ξεκάθαρες επεξηγήσεις, ο οποίος δεσμεύεται να συμμετέχει ενεργά σε διάφορες δραστηριότητες, που τελικά τον ωφελούν. Προϋποθέτει και από τις δύο πλευρές, ικανότητες επικοινωνίας, επιθυμία συμμετοχής, φιλική συμπεριφορά, αμοιβαίο σεβασμό και απουσία επικριτικών προσεγγίσεων (Vahdat et al., 2014). Στόχος λήψης μιας κλινικής απόφασης είναι η επιλογή της καλύτερης πρότασης, που θα στηρίζεται σε επιστημονικά τεκμηριωμένη γνώση και θα έχει το μεγαλύτερο δυνατό όφελος για τον ασθενή (Κολοβός, 2010).

#### **2.4.2 Μοντέλα συμμετοχής**

Στο πατερναλιστικό μοντέλο, που έχει τις ρίζες του στον Ιπποκράτη, ο ιατρός είναι ο φύλακας των συμφερόντων του ασθενή, όπως ο πατέρας του παιδιού. Αυτός γνωρίζει το καλό του ασθενή και αποφασίζει γι' αυτόν, επιλέγοντας την καλύτερη θεραπεία. Η συμμετοχή του ασθενή, αν υπάρχει, περιορίζεται στη συγκατάθεσή του στην ήδη επιλεγμένη θεραπεία, ενώ η γνώμη του δεν υπολογίζεται καθόλου. Η συγκατάθεση βέβαια του ασθενή δε σημαίνει τίποτα απέναντι στο νόμο, από τη στιγμή που δεν έχει υπάρξει ενημέρωση, όπως ορίζεται από τα δικαιώματά του. Το μοντέλο αυτό τείνει να εξαλειφθεί, παρόλο που σε επείγουσες καταστάσεις είναι το

πρώτο στο οποίο καταφεύγουν οι επαγγελματίες υγείας (Charles et al., 1997; Sandman & Munthe, 2010).

Το πέρασμα από τον πατερναλισμό στην αυτονομία του ασθενή, φαίνεται χαρακτηριστικά στον ηθικό κώδικα της αμερικάνικης ιατρικής εταιρείας (AMA), ο οποίος το 1847 ανέφερε ότι ο ασθενής είναι υποχρεωμένος να συντάσσεται με τις οδηγίες του ιατρού, ενώ το 1990 η άποψή του είχε αλλάξει ριζικά υποστηρίζοντας το δικαίωμα του ασθενή να παίρνει αποφάσεις για την υγεία του, όπως και να δέχεται ή να αρνείται τις προτεινόμενες θεραπείες (Chin, 2002).

Στο μοντέλο του ενημερωμένου ασθενή, που προέρχεται από το κίνημα του καταναλωτή, ο ασθενής έχει όλη τη δύναμη όσον αφορά τη θεραπεία του και τη λήψη αποφάσεων γι' αυτή. Ο ρόλος του ιατρού περιορίζεται μόνο στην παροχή εξειδικευμένων γνώσεων και ενημέρωσης για όλες τις εναλλακτικές, τους κινδύνους και τα οφέλη.

Το μοντέλο της από κοινού λήψης αποφάσεων δημιουργήθηκε για να μειώσει την ασυμμετρία, που υπήρχε στη σχέση ιατρού-ασθενή, να ενώσει ουσιαστικά τα δύο άκρα, τον πατερναλισμό και τον ενημερωμένο ασθενή (Charles et al., 1997; Sandman & Munthe, 2010). Στη «μοιρασμένη» απόφαση δίνεται έμφαση στην ενεργή συμμετοχή του ασθενή και του επαγγελματία υγείας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και στη συμφωνία επιλογής της πιο κατάλληλης λύσης. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι Charles et al, το μοντέλο αυτό θέλει τουλάχιστον δύο για να πετύχει και το παρομοιάζουν με το ταγκό. Αν δεν υπάρχει η θέληση και η συμμετοχή και των δύο, δεν υπάρχει μοίρασμα, ούτε επιτυχία στην εφαρμογή του μοντέλου. Οι δύο πλευρές φέρουν ομοίως τις εμπειρίες, τις γνώσεις, τις προτιμήσεις και τις αξίες τους. Παράλληλα, μοιράζονται πληροφορίες και την ευθύνη, συμμετέχουν από κοινού, έχουν ισότιμους ρόλους, ενώ αναπτύσσεται αμοιβαίος σεβασμός και εμπιστοσύνη. Όλα αυτά τα χαρακτηριστικά έχουν ένα και μοναδικό σκοπό: τη συνεργασία, ώστε να βρεθεί η πιο λογική και ωφέλιμη απόφαση. Η σχέση συνεργασίας δεν είναι κάθε φορά η ίδια διότι υπάρχει τόση διαφορετικότητα και ποικιλομορφία στους ανθρώπους, ώστε κάθε φορά η σχέση να είναι μοναδική και εξατομικευμένη (Charles et al., 1997; Sandman & Munthe, 2010).

Το γεγονός ότι η ενημερωμένη συγκατάθεση και το δικαίωμα συμμετοχής του ασθενή στις αποφάσεις για την υγεία του είναι πλέον επίσημα νομοθετημένα, το

λιγότερο που απαιτείται για την εφαρμογή τους είναι η από κοινού λήψη αποφάσεων. Πέρα από το νόμο, το μοντέλο της «μοιρασμένης απόφασης» είναι το ηθικά σωστό να ακολουθείται. Επιπροσθέτως, η αλλαγή στην ιατρική τα τελευταία χρόνια, από την επείγουσα φροντίδα στη χρόνια θεραπεία, συνεπάγεται ότι ένας ιατρός έχει συνδυασμό ασθενειών να θεραπεύσει, πολλά φάρμακα να χορηγήσει, πολλές θεραπείες με διαφορετικά αποτελέσματα να επιλέξει, με αποτέλεσμα να μην είναι λίγες οι φορές που βρίσκεται στη δύσκολη θέση να μην έχει να δώσει μια σωστή ή λάθος απάντηση. Τα νέα δεδομένα επιβάλλουν τη συνεργασία και την ενεργή συμμετοχή του ασθενή. Με τον τρόπο αυτό δεν προσφέρεται πολύτιμη βοήθεια μόνον στην επιστήμη, αλλά και το κλειδί για τη βελτίωση των συστημάτων υγείας, ώστε να χαίρουν της αποδοχής του κοινού και να προσφέρουν ποιοτικές υπηρεσίες με ικανοποιητική σχέση κόστους-οφέλους (Charles et al., 1997; Dirksen et al., 2013; Saleh, 2014; Vahdat et al., 2014; Wyer et al., 2014).

Είναι πολύ εύκολο βέβαια για κάποιον να υποθέτει ότι όλα γίνονται όπως πρέπει. Εύκολο να διαβεβαιώνει ότι νικήθηκε ο πατερναλισμός, ότι οι ασθενείς έχουν τη δύναμη στα χέρια τους και όλα στον κόσμο είναι σωστά. Εύκολο στα λόγια, και στη σκέψη, αλλά πολύ μακριά από την πραγματικότητα (Stark, 2014). Ο Berwick (2009) το περιγράφει με τα παρακάτω εύστοχα λόγια: « *Η έννοια ανθρωποκεντρική φροντίδα είναι λεκτικό πανσίπνο, αλλά κρύβει τον αληθινό πόνο*» (σ.558)

#### **2.4.3 Έρευνες για τη συμμετοχή και την ασθενοκεντρική φροντίδα**

Μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση προέκυψαν αποτελέσματα ερευνών που δείχνουν τι θέλουν οι ασθενείς, τι γίνεται στην πραγματικότητα και ποιοι είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν τις προτιμήσεις του ασθενή.

Οι ασθενείς επιθυμούν να συμμετέχουν περισσότερο απ' όσο τους δίνεται η δυνατότητα (Brom et al., 2014). Οι ασθενείς που θέλουν και εφαρμόζουν συμμετοχή και συνεργασία, στη λήψη αποφάσεων δεν είναι αρκετοί και γενικά το επίπεδο συμμετοχής τους είναι μέτριο (Brom et al., 2014; Kolovos et al., 2014a,b; Saleh, 2014). Υπάρχουν φυσικά κι αυτοί που προτιμούν μια πιο παθητική στάση, διαλέγουν την ενημέρωση, αλλά όχι τη συμμετοχή ή έχουν περιορισμένη συμμετοχή ή αφήνουν τους ιατρούς να αποφασίσουν γι' αυτούς (Charles et al, 1997; Kolovos et al., 2012, 2014a,b; Brom et al., 2014; Novella, 2013).

Η προτίμηση των ασθενών για ενημέρωση έρχεται σε συμφωνία με τη νέα τάση ενήμερης συγκατάθεσης (Novella, 2013). Η συμμετοχή έχει συμβάλλει στην αύξηση της ασφάλειας τους, αφού μπορούν να αντιληφθούν λάθη τα οποία έχουν το δικαίωμα να αναφέρουν και ενημερώνουν για τη φαρμακευτική τους αγωγή, ώστε να προλάβουν πιθανές αντιδράσεις (Weingart et al., 2011; Flink et al., 2012). Φυσικά δεν περιμένει κανείς να αντιληφθούν λάθη που σχετίζονται με νέα θεραπευτική αγωγή και ενδοφλέβια νοσηλεία.

Όταν οι ασθενείς λένε ότι συμμετέχουν συνήθως δεν εννοούν ότι έχουν απόλυτα ενεργή συμμετοχή. Συγκεκριμένα, συμμετοχή για τους ασθενείς, όπως αποκάλυψε η παρούσα ανασκόπηση, μπορεί να είναι η συμμετοχή σε απλές τεχνικές και απλά καθημερινά πράγματα που συνήθως έχουν να κάνουν με την κάλυψη βασικών αναγκών, όπως η προσωπική υγιεινή και η ανάπαυση, η αναφορά συμπτωμάτων της ασθένειας, η ενημέρωση για την φαρμακευτική αγωγή, η ανταλλαγή πληροφοριών, η συμμόρφωση με τις οδηγίες, η συνεργασία με το προσωπικό, η αίσθηση ελέγχου ειδικά όταν ζητούν να ακούσουν και μια δεύτερη γνώμη, η κάλυψη συναισθηματικών αναγκών, η δυνατότητα υποβολής ερωτήσεων και τέλος η δυνατότητα ελεύθερης επιλογής θεραπείας (Sainio et al., 2001; Flink et al., 2012; Moreau et al., 2012; Groene et al., 2014; Kolovos et al., 2012, 2014a,b; Willeboordse et al., 2014).

Οι επαγγελματίες υγείας από την πλευρά τους, παρόλο που φαίνεται να κατανοούν τη σημαντικότητα της συμμετοχής του ασθενή, δυσκολεύονται πολύ να την υποστηρίξουν και εξακολουθούν να διατηρούν διακριτούς ρόλους, επισημαίνοντας επιπλέον τις συνέπειες από την αλλαγή των ρόλων. Πολλοί ιατροί δήλωσαν ενοχλημένοι από τη συμμετοχή των ασθενών και θεωρούν ότι αφενός οι ασθενείς δεν έχουν τις απαραίτητες γνώσεις και αφετέρου οι ίδιοι δεν έχουν τη διάθεση και το χρόνο να τους αφιερώσουν. Υπήρξαν ωστόσο και έρευνες που έδειξαν μια θετική στάση και τάση απέναντι στη συμμετοχή από επαγγελματίες υγείας (Ronayne, 2001; Kolovos et al., 2014a,b; Phillips et al., 2014; Saleh, 2014).

Έρευνες της ιταλικής οργάνωσης ενεργών πολιτών, που πρωτοστάτησε στη σύνταξη της Ευρωπαϊκής χάρτας δικαιωμάτων ασθενών, δείχνουν ότι οι ασθενείς γνωρίζουν ελάχιστα τα δικαιώματά τους, όπως επίσης ελάχιστα απ' αυτά είναι σεβαστά. Η άγνοια τους εμποδίζει να διεκδικήσουν περισσότερα απ' αυτά που τους

παρέχονται (Patients in power, 2012). Επίσης απογοητευτικό είναι το γεγονός ότι οι ασθενείς δε συμμετέχουν στο σχεδιασμό προγραμμάτων ποιότητας, όπου η γνώμη και οι εμπειρίες τους θα έπρεπε να έχουν βαρύνουσα σημασία (Groene et al., 2014).

Παρόλο που τα επίπεδα εφαρμογής πολιτικών για την τήρηση των δικαιωμάτων των ασθενών και την ενήμερη συγκατάθεση είναι αυξημένα, οι προσπάθειες για προώθηση της συμμετοχής των ασθενών, για αύξηση της ποιότητας που στηρίζεται στις εμπειρίες και για ανθρωποκεντρική φροντίδα είναι πολύ λιγότερες έως και ανύπαρκτες (Groene et al., 2009). Κάθε μοντέλο συμμετοχής, όμως, απαιτεί τη δέουσα προσοχή, όπως διαπιστώνεται παρακάτω. Σχετικά με τον πατερναλισμό και τα υπόλοιπα μοντέλα φροντίδας-συμμετοχής, ο Chin (2002) διαπιστώνει ότι δε γίνεται εκ των πραγμάτων όλοι οι ασθενείς να παίρνουν αποφάσεις, άρα ίσως να μην πρέπει να καταδικάζεται ο πατερναλισμός. Επίσης στο μοντέλο του ενημερωμένου ασθενή μπορεί ο επαγγελματίας έχοντας μειωμένο ρόλο να μη δώσει την απαραίτητη σημασία και να οδηγήσει σε λάθος απόφαση τον ασθενή. Συνεπώς το μοντέλο εγκυμονεί τον κίνδυνο να εγκαταλειφθεί ο ασθενής, ο οποίος δεν είναι σίγουρο ότι μπορεί να παίξει το ρόλο του ενημερωμένου-ενδυναμωμένου-έμπειρου (e-patient) ασθενή για τον οποίο άλλωστε δεν είναι και φτιαγμένος, άρα μπορεί να οδηγηθεί στην καταστροφή. Όποιο μοντέλο κι αν αποφασίσει να ακολουθήσει ο επαγγελματίας υγείας πρέπει να θυμάται ότι θα υπηρετεί το συμφέρον του ασθενή. Αδιαμφισβήτητα το καλύτερο είναι το ισορροπημένο μοντέλο, ένας αρμονικός συνδυασμός των προηγούμενων (Chin, 2002).

#### **2.4.4 Παράγοντες ενίσχυσης συμμετοχής**

Κάτι ακόμη, πολύ σημαντικό, που προέκυψε από τις έρευνες ήταν οι παράγοντες που είτε προωθούν τη συμμετοχή, είτε την αναστέλλουν. Οι παράγοντες αυτοί σχετίζονται με τον ασθενή, το θεραπευτή, τον οργανισμό, την κουλτούρα, την ίδια την ασθένεια, τα πιστεύω και τις αξίες ασθενών και επαγγελματιών. Στην πρώτη κατηγορία, αυτή της ενίσχυσης της συμμετοχής, βρίσκονται η μόρφωση, το νεαρό της ηλικίας στους ασθενείς, το γυναικείο φύλο, η μικρή διάρκεια νοσηλείας, η αυξημένη αντίληψη για την αξία της ασφάλειάς τους και οι προηγούμενες θετικές εμπειρίες από νοσηλεία. Στην ίδια κατηγορία ανήκει και η αντίληψη που έχουν οι ασθενείς για το τι είναι καλό όσον αφορά τις επιλογές που θα κάνουν για τη θεραπεία τους και οι στενές σχέσεις και το ενδιαφέρον για τις εμπειρίες των ασθενών των μικρών επαρχιακών

νοσοκομείων. Το ενδιαφέρον αυτό είναι μεγαλύτερο από εκείνο των πανεπιστημιακών νοσοκομείων, καθώς οι επαγγελματίες υγείας είναι νεότεροι, πιο άπειροι, αλλά με αυξημένο επίπεδο γνώσεων, επιθυμία για διασφάλιση της συνέχειας της φροντίδας των ασθενών, καλή επικοινωνία με το υπόλοιπο προσωπικό και αλληλοϋποστήριξη. Για την ενίσχυση της συμμετοχής απαραίτητο είναι οι ασθενείς να έχουν αυτοπεποίθηση και προθυμία ανάληψης ελέγχου, δημιουργώντας έτσι το μοιρασμένο μοντέλο παροχής φροντίδας (Entwistle et al., 2004; Cegala & Post, 2009; Κολοβός, 2010, 2011; Weingart et al., 2011; Flink et al., 2012; Kolovos et al., 2012, 2014; Haron & Ibrahim, 2013; Novella, 2013; Brom et al., 2014; Groene et al., 2014; Vahdat et al., 2014).

#### **2.4.5 Παράγοντες αναστολής συμμετοχής**

Στην κατηγορία αναστολής της συμμετοχής, οι παράγοντες που απαντώνται είναι επίσης ποικίλοι και κυρίως αντίθετοι των θετικών παραγόντων. Η οικονομική κρίση επηρεάζει τους επαγγελματίες υγείας, τον ίδιο τον οργανισμό καθώς και τους ασθενείς. Η επίδρασή της είναι ισχυρή ειδικά σήμερα που παγκοσμίως επικρατεί κρίση. Ολοένα και περισσότεροι άνθρωποι είναι άνεργοι και δεν έχουν χρήματα να καλύψουν την ασφάλειά τους, ενώ από την άλλη πλευρά αυξάνονται τα χρόνια νοσήματα, τα νοσοκομεία υπολειτουργούν, το κράτος πρόνοιας έχει συρρικνωθεί, οι επαγγελματίες αναγκάζονται από τον οργανισμό να αναλάβουν περισσότερες αρμοδιότητες, με αποτέλεσμα την εξουθένωσή τους και τη μείωση του διαθέσιμου χρόνου τους. Οι οργανισμοί δεν έχουν πειστεί ακόμα για τα οικονομικά οφέλη της ασθενοκεντρικής φροντίδας. Υπό το πρίσμα των παραπάνω, κάθε άλλο παρά προώθηση της συμμετοχής μπορεί να περιμένει κανείς, κάτι που έρχεται σε αντίθεση με τις αποφάσεις των ευρωπαϊκών επιτροπών, που θέλουν όλες τις χώρες να συμμορφώνονται με το ασθενοκεντρικό μοντέλο. Αν αυτές οι αποφάσεις δεν αποκτήσουν νομική ισχύ και μείνουν απλές συστάσεις δεν προβλέπεται να αλλάξει η κατάσταση προς το συμφέρον των ασθενών. Μερικοί ακόμη παράγοντες που αναστέλλουν τη συμμετοχή είναι η επικινδυνότητα της ασθένειας, οι επείγουσες καταστάσεις, το κυκλικό ωράριο, η αδιαφορία, ο πόνος, αισθήματα ασημαντότητας λόγω λανθασμένης συμπεριφοράς των επαγγελματιών ή λόγω χαμηλής αυτοεκτίμησης των ασθενών, η υιοθέτηση πατερναλιστικών μοντέλων και δημογραφικοί παράγοντες (φύλο-άνδρες, ηλικία-ηλικιωμένοι, μόρφωση-χαμηλό μορφωτικό επίπεδο). (Charles et al., 1997; Ronayne, 2001; Sainio et al., 2001; Cegala

& Post, 2009; Κολοβός, 2011; Flink et al., 2012; Kolovos et al., 2012, 2014a,b; Moreau et al., 2012; Patients in power, 2012; Haron & Ibrahim, 2013).

#### **2.4.6 Μειονεκτήματα συμμετοχής**

Η συμμετοχή έχει μειονεκτήματα και είναι ορθό να αναφερθούν. Ένα μειονέκτημα είναι ότι παρ' όλες τις έρευνες που έχουν διεξαχθεί η θετική επίδραση της συμμετοχής, ειδικά στον οικονομικό τομέα, παραμένει σε θεωρητικό επίπεδο. Η πολυπλοκότητα και μόνο του θέματος καθιστά τα αποτελέσματα των ερευνών αναξιόπιστα. Προκειμένου να αποδειχτεί αυτή η θετική επίδραση, πρέπει να επιστρατευτούν πολλοί ειδικοί και να επενδύσουν οι κυβερνήσεις χρήματα και οι ασθενείς χρόνο και κόπο (Dirksen et al., 2013; Sanders et al., 2013; Willeboordse et al., 2014).

Οι ιατροί αντιδρούν στη συμμετοχή, γιατί πιστεύουν ότι οι ασθενείς αποκτώντας έλεγχο της κατάστασής τους, θα έχουν υπερβολικές και παράλογες απαιτήσεις, δε θα είναι συνεργάσιμοι, δε θα συμμορφώνονται στις οδηγίες και θα φέρουν αντιρρήσεις. Αυτό που πρέπει να καταλάβουν οι ιατροί είναι ότι ένας τέτοιος ασθενής δεν είναι αντιδραστικός, άλλα έχει κάτι αξιοσημείωτο να αναφέρει. Η άρνηση συνεργασίας επιφέρει αμφοτερόπλευρες απώλειες. Άλλοι ιατροί υποστηρίζουν ότι υποβαθμίζεται το επίπεδο άσκησης της ιατρικής όταν δίνεται σημασία στις εμπειρίες και προτιμήσεις των ασθενών (Berwick, 2009). Κάποιοι θεωρούν ότι αφιερώνοντας χρόνο στους ασθενείς έχουν οικονομικές απώλειες. Επίσης, υπάρχει η περίπτωση να διαφέρουν οι αντιλήψεις ιατρού-ασθενή, με αποτέλεσμα κάποιος από τους δύο να βλάπτεται αντί να ωφελείται από τη συμμετοχή (Plunk & Gehlert, 2014).

Η πίεση που ασκείται στους ασθενείς, για να είναι ενεργοί και να παίρνουν αποφάσεις, μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση του άγχους και της αγωνίας τους. Ουσιαστικά επιφορτίζονται με επιπλέον στρες, που πιθανόν να τους βλάψει. Οι ασθενείς κάτω από πίεση μπορεί να οδηγηθούν στη λήψη λανθασμένης απόφασης, αφού δεν έχουν την εμπειρία του νέου ρόλου που καλούνται να παίξουν. Αξίζει βέβαια να αναφερθεί ότι δεν είναι όλοι οι ασθενείς σε θέση να πάρουν αποφάσεις ή να συμμετέχουν, λόγω της αδυναμίας που προκαλεί η ασθένειά τους με αποτέλεσμα να νιώθουν ανίκανοι, έξω από την ομάδα και να μην επιθυμούν πλέον τη συμμετοχή τους (Juritzen et al., 2013; Brom et al., 2014).

#### 2.4.7 Οφέλη συμμετοχής

Τα οφέλη της συμμετοχής, όπως προέκυψαν από τις έρευνες, ήταν πολύ περισσότερα από τα μειονεκτήματα, στοιχείο που ενθαρρύνει τη συνέχεια των ερευνών, ώσπου να γίνει αντιληπτό στους υπευθύνους το κέρδος της υποστήριξης της συμμετοχής και γενικότερα των ασθενοκεντρικών μοντέλων φροντίδας. Ο ασθενής που συμμετέχει γίνεται έμπειρος, ενδυναμώνεται, αυξάνονται οι γνώσεις του, προάγεται η υπευθυνότητα και η ασφάλειά του, αποκτά περισσότερο έλεγχο, αυτονομία, αυξάνεται η άνεσή του, μειώνονται ο φόβος, το άγχος και η αγωνία του. Επιπρόσθετα, προσαρμόζεται πιο εύκολα, διαμορφώνει τη δική του άποψη και εν τέλει αυξάνει την ελευθερία και ικανοποίησή του. Δημιουργείται ένας νέος ρόλος ασθενή, αυτός του e-patient, που περιλαμβάνει τα χαρακτηριστικά που περιγράφηκαν.

Όταν οι ασθενείς συμμετέχουν, μπορούν να προληφθούν αντιδράσεις από λάθος φαρμακευτική αγωγή, αφού γνωρίζουν την αγωγή τους και ενημερώνουν σχετικά τον ιατρό τους. Με τη συμμετοχή των ασθενών αναπτύσσονται και δημιουργικές σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας, που έχουν ως βάση την εμπιστοσύνη, το σεβασμό, τη διαφάνεια, την ισότητα, και την υψηλής ποιότητας επικοινωνία. Το κοινό επανακτά τη χαμένη του εμπιστοσύνη στα συστήματα υγείας και στους ιατρούς. Διατηρείται μια ικανοποιητική ροή πληροφόρησης, η οποία ούσα κατανοητή συμβάλλει στη μείωση των επανεισαγωγών, καθώς οι ασθενείς κατανοούν και εφαρμόζουν τις οδηγίες που τους δίνονται, μειώνοντας έτσι και τις δαπάνες. Οι ίδιοι οι ασθενείς αναφέρουν πως όταν συμμετέχουν στις διαδικασίες της θεραπείας τους νιώθουν ότι τα αποτελέσματα είναι καλύτερα, συντομότερα και ποιοτικά βελτιωμένα. Οι επαγγελματίες αισθάνονται επίσης καλύτερα με τη δουλειά τους μέσω της συμμετοχής των ασθενών, αφού παρατηρούν τη συμμόρφωση των ασθενών στις οδηγίες τους, που συνεπάγεται την επιτυχία του έργου τους. Παράλληλα, επιτυγχάνεται και οικονομικό όφελος, αφού οι ασθενείς δεν αναζητούν δεύτερη γνώμη. Αναφορικά με τους επαγγελματίες υγείας, ενδιαφέρονται περισσότερο για τους ασθενείς και προσπαθούν συγκεντρώνοντας ανθρώπους, πόρους και υλικά να βρίσκουν τη βέλτιστη λύση με το μικρότερο κόστος. Τέλος, εφαρμόζονται προγράμματα φροντίδας βασισμένα στις εμπειρίες των ασθενών με αποτέλεσμα να βελτιώνεται η ποιότητα φροντίδας (Chin, 2002; Weingart et al., 2011; Flink et al., 2012; Kolovos et al., 2012, 2014a,b; Dirksen et al., 2013; Haron &



Ibrahim, 2013; McCrae, 2013; Novella, 2013; Groene et al., 2014; Μπλέτσος, 2014; Vahdat et al., 2014; Willeboordse et al., 2014; Wyer et al., 2014).

#### **2.4.8 Μέτρα ενίσχυσης συμμετοχής – ασθενοκεντρικής φροντίδας**

Η συμμετοχή έχει να ωφελήσει τα μέγιστα τα συστήματα υγείας, γι' αυτό δεν πρέπει να θεωρείται απλά ένα ακόμα δικαίωμα του ασθενή, αλλά gold standard. Όλοι οι υπεύθυνοι οφείλουν να προσπαθούν για την εδραίωσή της. Οι τρόποι για την επίτευξη του σκοπού αυτού είναι πολλοί, με βασικότερο και αποτελεσματικότερο την εκπαίδευση των επαγγελματιών για την αξία της συμμετοχής κατά τη διάρκεια των σπουδών τους. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να καταλάβουν γιατί οι ασθενείς φοβούνται να είναι ασθενείς. Φοβούνται όχι τόσο τα πιθανά ιατρικά λάθη, αλλά την απώλεια της αξιοπρέπειας, την έλλειψη ελέγχου, την ομογενοποίηση, την ανωνυμία, την ανικανότητα να βοηθήσουν τον εαυτό τους, την υποχρέωση να εκτελούν εντολές άλλων ακόμα κι αν δεν το επιθυμούν, την αδυναμία να έχουν αυτό που θέλουν τη στιγμή που το θέλουν, την απώλεια της ατομικότητάς τους, την απομόνωση από τους οικείους τους, την επιβολή κανόνων που άλλοι έχουν δημιουργήσει όχι προς όφελός τους, την επιβολή φόβων και ενοχών στην περίπτωση μη συμμόρφωσης στις επιταγές άλλων, την κατάχρηση εξουσίας πάνω τους προκειμένου να ικανοποιηθούν τα πιστεύω άλλων και πάνω απ' όλα την απώλεια της ανθρωπιάς (Berwick, 2009).

Οι ιατροί, οι υπόλοιποι επαγγελματίες υγείας και ο οργανισμός πρέπει να αναθεωρήσουν τη συμπεριφορά και τις απόψεις τους προκειμένου να μην αισθάνεται έτσι ο ασθενής. Όποιος καταλάβει γρήγορα την αξία του ασθενοκεντρικού μοντέλου και των απόψεων-εμπειριών του πελάτη-ασθενή θα θριαμβεύσει στη δύσκολη νέα πραγματικότητα της εποχής, ενώ οι υπόλοιποι θα οδηγηθούν στην εξαφάνιση. Κίνημα της εποχής είναι και η δημιουργία διαδικτυακών και άλλων μορφών κοινοτήτων ασθενών, όπως η ομάδα Patients in Power, Rare Connect και άλλες, οι οποίες προσπαθούν να προσφέρουν έγκυρη πληροφόρηση στους ασθενείς, διοργανώνουν έρευνες, τους ενημερώνουν για τα δικαιώματά τους και τη βέλτιστη χρήση της εμπειρίας τους, ώστε να επιτυγχάνουν καλύτερη περίθαλψη ακόμη και σε συνθήκες οικονομικής κρίσης. Συμμετέχουν σε επιτροπές σχεδιασμού στρατηγικών για την εδραίωση ασθενοκεντρικής φροντίδας, την αξιολόγηση και τη βελτίωση της ποιότητας των οργανισμών υγείας, όπου μαζί με άλλους φορείς υγείας συνεργάζονται έχοντας «κοινό εχθρό» την ασθένεια ("e-patient Dave" deBronkat & Sands, 2013; Μιαούλη, 2014).

Το NHS της Βρετανίας, στα πλαίσια εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τους επαγγελματίες υγείας της Σκωτίας, έχει εκδώσει κατευθυντήριες οδηγίες για την επίτευξη του μοντέλου της μοιρασμένης απόφασης και της συμμετοχής των ενημερωμένων ασθενών. Μεγάλη σημασία στην επίτευξη αυτού του στόχου έχει και η σχέση ασθενή-επαγγελματιών υγείας, μια σχέση που θα στηρίζεται σε αμοιβαίο σεβασμό, εμπιστοσύνη και στις δεξιότητες παραγωγικής επικοινωνίας αμφοτέρων πλευρών. Οι συμπεριφορές των δύο συμβαλλόμενων πρέπει να είναι θετικές προς τη συμμετοχή, την αυτονομία και τη δραστηριοποίηση. Ο χρόνος που θα αφιερώνουν ο ένας στον άλλον πρέπει να είναι επαρκής και το περιβάλλον ευοδωτικό. Οι επαγγελματίες υγείας να προσεγγίζουν ολιστικά τον ασθενή, να εφαρμόζουν ενεργητική ακρόαση, να υποστηρίζουν τις επιλογές τους και να τους παρακινούν να αναζητούν πληροφόρηση, ακόμα και από εξωτερικές πηγές αρκεί να τους δίνουν τις κατάλληλες επεξηγήσεις και να μην υπάρχει κίνδυνος λανθασμένων γνώσεων και επιλογών. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει επίσης να ενημερωθούν για τα δικαιώματα των ασθενών, διότι φαίνεται να τα αγνοούν και να τα παραμελούν. Με τη γνώση αυτή, θα αποφεύγουν τις μηνύσεις και τους δικαστικούς αγώνες με αποτέλεσμα να γλιτώνει ο οργανισμός ή και ο ίδιος ο επαγγελματίας από δαπάνες και αποζημιώσεις. Πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπ' όψιν ότι τις αποφάσεις δεν τις παίρνουν οι επαγγελματίες υγείας για τον ασθενή, αλλά συμβάλλουν στην επιλογή της καταλληλότερης απόφασης. Πέρα από τα προαναφερθέντα μέτρα, υπάρχει και κάτι ακόμα που αφορά την κοινωνία και πρέπει να πραγματοποιηθεί για να ευοδωθεί η συμμετοχή και η ασθενοκεντρική φροντίδα. Πρέπει να πάψει ο κόσμος να πιστεύει πως η ιατρική γνώση αποτελεί πανάκεια. Τα κλασικά πρότυπα ηθικής και βιοηθικής της κοινωνίας όχι μόνο δε βοηθούν καθόλου, αλλά οδηγούν σε αντικρουόμενες προκλήσεις. Πρέπει να δημιουργηθούν νέα πλαίσια ηθικής, που θα ενισχύουν την αυτονομία και τη συμμετοχή. Τέλος, οι ιθύνοντες και οι κυβερνήσεις πρέπει να καταλάβουν τα πολυάριθμα οφέλη κι έτσι να επενδύσουν χρηματοοικονομικά για την επιτυχία αυτού του σκοπού (Ronayne, 2001; “e-patient Dave” deBronkat & Sands, 2013; NHS, 2013; Plunk & Gehlert, 2014; Williamson, 2014).

## **2.5 Ικανοποίηση ασθενή**

Ποιο είναι το νόημα όμως όλων των ερευνών και προσπαθειών; Γιατί ασχολούνται τόσοι πολλοί άνθρωποι με την ενημέρωση, τη συμμετοχή και την ασθενοκεντρική φροντίδα; Τι είναι αυτό που τους κινεί το ενδιαφέρον; Η απάντηση

είναι η ικανοποίηση του πελάτη-ασθενή. Η ικανοποίηση που αναζητούν όλοι, για να επιβεβαιώσουν την ποιότητα και την αξία τους. Ένας χρυσός κανόνας του μάρκετινγκ συμβουλεύει τις εταιρείες να απαντούν τις προσδοκίες των πελατών τους, ώστε να πετυχαίνουν την ικανοποίηση και των δύο παράλληλα. Η ικανοποίηση είναι το αποτέλεσμα της συμμετοχής του ασθενή και της ασθενοκεντρικής φροντίδας. Η μέτρηση αυτών των δύο αποκαλύπτει το ποσοστό ικανοποίησης (Zimmerman et al., 2014).

Ποιότητα υπηρεσιών είναι η έκταση στην οποία η υπηρεσία εκπληρώνει τις προσδοκίες του πελάτη. Η σημαντικότητα των πρακτικών διαχείρισης ποιότητας στην υγεία και ειδικά στα νοσοκομεία αναδύεται από τη δεκαετία του 1980. Η ικανοποίηση πελάτη στην υγεία ορίζεται σαν μία στάση που αντανακλά τα θετικά και τα αρνητικά συναισθήματα, που αναπτύσσονται σε έναν ασθενή, σε σχέση με μια υπηρεσία, αφού του την έχουν παρέξει. Η αντιλαμβανόμενη ποιότητα υπηρεσίας έχει γίνει αποδεκτή ως προκάτοχος της ικανοποίησης του πελάτη ( Al Azmi et al., 2012). Είναι τελείως παράδοξο να μην εισακούγεται ο χρήστης-πελάτης υπηρεσιών όταν πρόκειται να αξιολογηθεί ο οργανισμός και το προσωπικό του. Ο ασθενής γίνεται καταναλωτής από τη στιγμή που ασκεί το δικαίωμά του να επιλέγει την καλύτερη θεραπεία, αφού έχει πρώτα λάβει την κατάλληλη ενημέρωση και φυσικά πάντα με γνώμονα το συμφέρον του. Όσο περισσότερο ικανοποιημένος είναι ο ασθενής τόσο καλύτερος καταναλωτής γίνεται (Rocco and Brunelli, 2012).

Ο όρος ικανοποίηση είναι δύσκολο να οριστεί λόγω της πολυπαραγοντικότητας και της υποκειμενικότητας, γιατί κάθε μία άποψη και εμπειρία ασθενή είναι βέβαια προσωπική και δεν αφορά το σύνολο. Η ικανοποίηση είναι το σύνολο των προσδοκιών και αντιλήψεων των ασθενών για τη φροντίδα που τους παρέχεται. Αν οι προσδοκίες απαντώνται, δημιουργείται ένας ικανοποιημένος ασθενής. Διαφορετικά δημιουργείται ένας δυσαρεστημένος ή ακόμα και ανικανοποίητος ασθενής. Ο ικανοποιημένος ασθενής επικοινωνεί καλύτερα, συμμετέχει και γενικά έχει καλύτερα αποτελέσματα στην υγεία του. (Alturki and Khan, 2013).

Παράλληλα με την ανάπτυξη της επιστήμης και την ενδυνάμωση του ρόλου του ασθενή, ο τελευταίος αξιώνει ποιοτικότερες υπηρεσίες, έχει αυξημένες απαιτήσεις και αποτελεί τον άμεσο εκτιμητή της ποιότητας. Για το λόγο αυτό

γίνονται μελέτες που αντικείμενό τους έχουν τον καθορισμό των παραγόντων που επηρεάζουν το επίπεδο ποιότητας και ικανοποίησης. Για το σκοπό αυτό έχουν δημιουργηθεί και κάποια εργαλεία μέτρησης, όπως το Servqual των Parasuraman, Zeithalm και Berry, το PES (Performance Evaluation System) του WHO, το CSQ (Consultation Satisfaction Questionnaire), το PEI (Patient Enablement Instrument), το PESS (Patient Enablement and Satisfaction Survey) και το TQM (Total Quality Management), που δημιουργήθηκε στην Ιαπωνία και εξελίχθηκε στις ΗΠΑ και στη Βρετανία.

Η αντιλαμβανόμενη ποιότητα της παροχής υπηρεσιών συσχετίζεται με τη μελλοντική συμπεριφορά των ασθενών, δηλαδή την πρόθεσή τους να ξανανοσηλευτούν στο ίδιο νοσοκομείο και να το προτείνουν σε συγγενείς και φίλους τους (Λαζάρου, 2005; McKinstry et al., 2006; Al Azmi et al., 2012; Rocco and Brunelli, 2012; Desborough et al., 2014). Οι ασθενείς εκφράζοντας την άποψή τους για τις υπηρεσίες που βίωσαν, αξιολογούν την ποιότητα της φροντίδας που έλαβαν σύμφωνα με το βαθμό κάλυψης των προσδοκιών τους. Αυτό αποτελεί έναν ουσιαστικό και ακριβή δείκτη ποιότητας. Η ικανοποίηση των βασικών αναγκών είναι απαραίτητη, αλλά όχι και ικανή συνθήκη επίτευξης της απόλυτης ικανοποίησης. Οι πελάτες-ασθενείς θεωρούν αυτονόητο ότι ο φορέας θα καλύψει τις προσδοκίες τους. Επαλήθευση αυτών των προσδοκιών, όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, σημαίνει ικανοποίηση και διάγνωση ισοδυναμεί με δυσαρέσκεια (Τσιριντάνη και συν., 2010).

### **2.5.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την ικανοποίηση**

Ένας οργανισμός έχει ανάγκη, προκειμένου να ρυθμίσει το βαθμό ικανοποίησης που παρέχει, να αναγνωρίζει τα εμπόδια, αλλά και τους παράγοντες επιτυχίας, που επηρεάζουν την ικανοποίηση.

Όλες οι έρευνες συμφωνούν σε ένα σημείο: τη γενική ή ολική ικανοποίηση. Σε όλες, λοιπόν, η ολική ικανοποίηση των ασθενών βρέθηκε πολύ υψηλή σε σχέση με τη δυσαρέσκεια. Οι διαφορές ήταν στα επιμέρους στοιχεία. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ικανοποίηση είναι αρκετοί. Γενικά είναι δημογραφικοί (όπως ηλικία, φύλο, εθνικότητα, μόρφωση), πολιτισμικοί, κοινωνικοί και οικονομικοί. Επιπροσθέτως η ποιότητα των υπηρεσιών, της επικοινωνίας, των σχέσεων, της φροντίδας, της οργάνωσης, της συνολικής εμπειρίας από την εισαγωγή ως το εξιτήριο του ασθενή, αποτελούν σημαντικούς παράγοντες στάθμισης της ικανοποίησης. Οι

επαγγελματίες υγείας, ιατροί και νοσηλευτές, οι γνώσεις τους, οι ικανότητές τους, η συμπεριφορά τους, οι υπηρεσίες που προσφέρουν, η υποστήριξη που δείχνουν στους ασθενείς και τους οικείους τους, το μοντέλο παροχής φροντίδας που εφαρμόζουν, η ικανότητά τους να εκπαιδεύουν τους ασθενείς, επίσης είναι πιθανό να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά την ικανοποίηση των ασθενών. Αναφορά γίνεται και στην ποιότητα του εξοπλισμού και των εγκαταστάσεων του οργανισμού καθώς και στις συνθήκες διαβίωσης ως δεικτών ικανών να επηρεάσουν την ικανοποίηση. Τέλος, παράγοντες που συσχετίζονται με τον ίδιο τον ασθενή όπως ο χαρακτήρας του, η συμπεριφορά, ο βαθμός ελέγχου της κατάστασής του από τον ίδιο, το εισόδημα, το επάγγελμα και οι προσδοκίες του (Λαζάρου, 2005; Theodosopoulou et al., 2007; Τσιριντάνη και συν., 2010; Al Azmi et al., 2012; Nasir et al., 2012; Rocco and Brunelli, 2012; Alturki and Khan, 2013; Ghaljeh et al., 2013; Khedhiri et al., 2013; Desborough et al., 2014).

Στις έρευνές τους οι Al Azmi et al., Karathanasi and Malliarou (2014), Λαζάρου, Phung and Fitzgerald (2014) και Theodosopoulou et al., συμφωνούν ότι η θρησκεία, η οικογενειακή κατάσταση, ο ασφαλιστικός φορέας, η ηλικία, το φύλο και το ιδιωτικό ή δημόσιο νοσοκομείο δεν επηρεάζουν την ικανοποίηση των ασθενών.

### **2.5.2 Θετικοί παράγοντες**

Οι παράγοντες, που ασκούν θετική επίδραση στην αύξηση του βαθμού ικανοποίησης, σύμφωνα με τα αποτελέσματα των ερευνών, που ανέδειξε η βιβλιογραφική ανασκόπηση, τα οποία και συμφωνούν ως επί το πλείστον παρά ελαχίστων περιπτώσεων, αναφέρονται παρακάτω. Οι ασθενείς δήλωσαν μεγαλύτερη ικανοποίηση όταν ένιωθαν ασφάλεια, αντιμετωπίζονταν με ενσυναίσθηση, ειλικρίνεια, αξιοπιστία, ευγένεια, όταν βίωναν εξατομικευμένη και ασθενοκεντρική φροντίδα και όταν είχαν καλή επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας. Σε αυξημένη ικανοποίηση οδηγούν και η καλή αποκρισιμότητα του οργανισμού, η παρεχόμενη ενημέρωση, τα τεχνικά χαρακτηριστικά της φροντίδας, η διαθεσιμότητα των επαγγελματιών, οι ικανότητες των επαγγελματιών, ο τρόπος που χειρίζονται τα παράπονα τα μεγάλα νοσοκομεία στα αστικά κέντρα, οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές, που έχουν περισσότερη αυτονομία και είναι προτιμητέοι από τους ασθενείς, αρκεί να γνωρίζουν την ύπαρξή τους. Ικανοποίηση νιώθουν περισσότερο οι ηλικιωμένοι, αν και δεν συμφωνούν όλες οι έρευνες, οι γυναίκες κατά κόρον, αλλά και οι άνδρες με ειδικά θέματα όπως την καθαριότητα και τις ανέσεις, όσοι ζουν σε επαρχία, οι

ασθενείς που επικοινωνούν με τους επαγγελματίες με μια κοινή και κατανοητή γλώσσα και όσοι χρησιμοποίησαν τις υπηρεσίες των επειγόντων. Όταν οι ασθενείς γνώριζαν ελάχιστα για τον οργανισμό, τις υπηρεσίες και τα δικαιώματά τους, είχαν λίγες απαιτήσεις και ικανοποιούνταν εύκολα. Όταν ο ιατρός συνυπογράφει την ενήμερη συγκατάθεση και εφόσον οι ασθενείς έχουν κατανοήσει τις πληροφορίες που τους δόθηκαν είναι ικανοποιημένοι. Οι ηλικιωμένοι επίσης ήταν ισχυρός δείκτης πιστότητας όντας ικανοποιημένοι, αφού εξέφραζαν την επιθυμία να ξανανοσηλευθούν στο ίδιο νοσοκομείο και το πρότειναν και σε συγγενείς και φίλους (Λαζάρου, 2005; Theodosopoulou et al., 2007; Al Azmi et al., 2012; Nasir et al., 2012; Rocco and Brunelli, 2012; Suhonen et al., 2012; Alturki and Khan, 2013; Bergman et al., 2013; Ghaljeh et al., 2013; Khedhiri et al., 2013; Desborough et al., 2014; Karathanasi & Malliarou, 2014; Phung and Fitzgerald, 2014).

### **2.5.3 Αρνητικοί παράγοντες**

Οι παράγοντες που δυσαρεστούν τους ασθενείς είναι το υψηλό μορφωτικό τους επίπεδο, γιατί είχαν πολλές και υπερβολικές απαιτήσεις, που δεν ήταν δυνατό να ικανοποιηθούν, αλλά και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, αντίστοιχα, για διαφορετικό λόγο, γιατί δεν ήταν πρόθυμοι να συμμετέχουν και να απαντούν σε ερωτήσεις. Αρνητικά επιδρούν τα ωράρια αναμονής, η μειωμένη ανταπόκριση του οργανισμού στις ανάγκες των ασθενών, η ποιότητα και ποικιλία φαγητού, τα ωράρια επισκεπτών, η ποιότητα των παρεχόμενων πληροφοριών, ο θόρυβος, η αδιαφορία των ιατρών που επιμένουν να μην ακούνε τους ασθενείς, οι μη διαθέσιμοι ειδικευμένοι ιατροί, οι κίνδυνοι από τη θεραπεία, ο αυξημένος χρόνος νοσηλείας, ο πόνος, η οξεία ή και η χρόνια ασθένεια, τα φάρμακα που τιμολογούνται ακριβά, η έλλειψη σε υλικά και παροχές γενικότερα, λόγω των οικονομικών περικοπών και η άσχημη συναισθηματική κατάσταση του ασθενή, ειδικά η κατάθλιψη. Οι ασθενείς δυσαρεστούνται που οι κυβερνήσεις σκέφτονται και δρουν με γνώμονα μόνο το κέρδος. Με τις ικανότητες των επαγγελματιών, γενικά ήταν ικανοποιημένοι. Δυσανεστημένοι ήταν σε ένα ποσοστό 20% το οποίο όμως είναι αρκετά ανησυχητικό, γιατί αυτό σημαίνει παροχή κακής φροντίδας. Οι ασθενείς που αναγκάζονται να πάρουν μία δύσκολη, πολύπλοκη απόφαση, ή να επιλέξουν από πολλές θεραπείες κωλύονται να συμμετέχουν και τελικά δεν ικανοποιούνται (Mrayyan, 2006; Theodosopoulou et al., 2007; Nasir et al., 2012; Rocco and Brunelli, 2012; Suhonen

et al., 2012; Alturki and Khan, 2013; Ghaljeh et al., 2013; Khedhiri et al., 2013; Phung and Fitzgerald, 2014).

Επειδή σε έναν οργανισμό υπάρχει και το προσωπικό, μπορεί και αυτό να είναι δυσαρεστημένο ή να εργάζεται σε ένα δυσάρεστο εργασιακό περιβάλλον κάτι που επηρεάζει αρνητικά την απόδοσή του, άρα και τη γενικότερη ικανοποίηση. Συγκεκριμένα, η έρευνα του Mgrayyan (2006) αναφέρεται στους παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά τους νοσηλευτές. Η επιλογή των νοσηλευτών, ως ομάδα, έγινε μόνο γιατί αυτοί περνούν περισσότερο χρόνο με τους ασθενείς και τους επηρεάζουν περισσότερο. Οι νοσηλευτές ήταν δυσαρεστημένοι από την υπερκόπωση, το χαμηλό μισθό, το κυκλικό ωράριο, την επαναληψιμότητα, την έλλειψη αυτονομίας, την έλλειψη αναγνώρισης-αποδοχής της εργασίας τους, την εξέλιξή τους και τις δύσκολες συνθήκες εργασίας. Δημογραφικοί παράγοντες (όπως η ηλικία, το φύλο και η εκπαίδευση), η εμπειρία, η θέση ευθύνης, η οργάνωση του νοσοκομείου, η υποστήριξη από τη διεύθυνση, το μοντέλο φροντίδας που εφαρμόζεται, η επικοινωνία, το τμήμα εργασίας και ο χαρακτήρας των νοσηλευτών είναι κάποιοι από τους παράγοντες που επίσης επηρεάζουν το βαθμό ικανοποίησής τους. Η έρευνα αυτή είναι σημαντική γιατί οι δυσαρεστημένοι νοσηλευτές δεν δίνουν σημασία στους ασθενείς, δεν προσφέρουν ολιστική φροντίδα αλλά απεναντίας πολύ κακής ποιότητας υπηρεσίες. Σε αντίθεση οι ικανοποιημένοι παραμένουν πιστοί στο επάγγελμά τους και στους ασθενείς.

#### **2.5.4 Μέτρα επίτευξης ικανοποίησης**

Όσοι διαφορετικοί άνθρωποι, τόσες διαφορετικές προσδοκίες και αντιλήψεις της ικανοποίησης. Το επόμενο βήμα είναι η προσπάθεια καταγραφής μέτρων για την επίτευξη της πολυπόθητης ικανοποίησης. Οι οργανισμοί υγείας είναι ζωντανές βιομηχανίες. Προκειμένου να επιβιώσουν, πρέπει να κατέχουν συγκεκριμένα κλειδιά επιτυχίας και να βρίσκουν τρόπους συνεχούς βελτίωσης της ποιότητας. Η μέτρηση της ικανοποίησης του χρήστη αποτελεί τη ναυαρχίδα στα εργαλεία αποτίμησης ποιότητας. Οι οργανισμοί είναι ανταγωνιστικοί όταν προσφέρουν ασφαλή, αποτελεσματική φροντίδα υψίστης ποιότητας και αξίας. Μεγιστοποιώντας την ικανοποίηση των χρηστών και υπαλλήλων, αποκτώντας καλύτερης ποιότητας προϊόντα, υψηλότερη παραγωγικότητα, απομακρύνοντας οτιδήποτε μπορεί να τον φθείρει, ο οργανισμός πετυχαίνει αύξηση των μετοχών του, οικονομικά κέρδη, φήμη

και πιστότητα πελάτη (Λαζάρου, 2005; Τσιριντάνη και συν., 2010; Al Azmi et al., 2012).

Οι διευθυντές των οργανισμών, οι καταναλωτές, οι κυβερνήσεις και όλοι οι υπόλοιποι ενδιαφερόμενοι-μέτοχοι πρέπει να γνωρίζουν τους τρόπους αύξησης της ικανοποίησης. Στόχος τους πρέπει να είναι η αναγνώριση αδυναμιών και η βελτίωσή τους, η γνώση των ρυθμιστικών παραγόντων για να τους διαχειριστούν και να μην ξεχνούν να συντάσσονται με τις ανάγκες του ασθενή (Al Azmi et al., 2012; Nasir et al., 2012; Rocco and Brunelli, 2012).

Για να αυξηθεί η ικανοποίηση πρέπει να εφαρμοστεί το ασθενοκεντρικό μοντέλο παροχής φροντίδας, όπου θα γίνεται ολιστική προσέγγιση του ασθενή. Βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας, ορθολογική χρήση των πόρων, επένδυση χρημάτων εκεί που υποδεικνύει ο πελάτης, οδηγούν στη δημιουργία πιστών-σταθερών πελατών. Οι οργανισμοί να μην ξεχνούν ότι οι ασθενείς είναι στο κάτω-κάτω αυτοί που πληρώνουν την «παράσταση», άρα αυτοί που πρέπει να εισακούγονται (Τσιριντάνη και συν., 2010; Rocco and Brunelli, 2012;).

Η γνώση των απόψεων και εμπειριών του ασθενή οδηγεί στην ανάδειξη των προτεραιοτήτων και τους υπευθύνους προς την κατεύθυνση λήψης των σωστών αποφάσεων, προς μια στοχευμένη βελτίωση και σχεδιασμό ασφαλών προγραμμάτων διασφάλισης ποιότητας. Η βελτίωση δεν απαιτεί αυξημένες δαπάνες αλλά καλύτερη οργάνωση και προγραμματισμό των ήδη διαθέσιμων πόρων (Λαζάρου, 2005; Τσιριντάνη και συν., 2010). Βελτίωση επιδέχονται οι υποδομές και οι συνθήκες διαβίωσης, επίσης με χαμηλό κόστος. Η στήριξη και ενίσχυση των υπηρεσιών υγείας στην επαρχία, επίσης, είναι απαραίτητη όχι μόνο για να αποφορτιστούν τα μεγάλα νοσοκομεία στα αστικά κέντρα, αλλά και για να προσελκύσουν και να διατηρήσουν πελάτες στην περιφέρεια. Κύριο μέλημα των διευθυντών πρέπει να είναι και η διατήρηση υψηλού επιπέδου ποιότητας στο προσωπικό τους.(Τσιριντάνη και συν., 2010; Bergman et al., 2013; Ghaljeh et al., 2013)

Οι υπεύθυνοι οφείλουν να σταματήσουν να λειτουργούν τεχνοκρατικά και να γίνουν ανθρώπινοι. Η παροχή ποιοτικών πληροφοριών επίσης θα αυξήσει την ικανοποίηση. Οι νοσηλευτές μπορούν να εκπαιδεύουν τους ασθενείς και τους οικείους τους σχετικά με την αυτοφροντίδα, ώστε να μειωθεί ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο και συνεπώς οι δαπάνες. Έτσι θα αυξηθεί και η ικανοποίηση καθώς



η κίνηση αυτή θα εκτιμηθεί από τους ασθενείς (Suhonen et al., 2012). Οι ασθενείς δικαιούνται φροντίδα από ικανούς νοσηλευτές, γεγονός που θα μπορούσε να επιτευχθεί με σεμινάρια, συνεχιζόμενη εκπαίδευση όχι μόνο για κλινικές αλλά και για διοικητικές ικανότητες. Ένας άπειρος και χαμηλού μορφωτικού επιπέδου νοσηλευτής δύναται να θέσει σε κίνδυνο τη ζωή των ασθενών, άρα τέτοια προβλήματα χρήζουν άμεσης επίλυσης (Ghaljeh et al., 2013).

Οι ιατροί οφείλουν να προβλέπουν την ικανοποίηση του ασθενή τους, αν θέλουν να συμμορφωθεί στις οδηγίες τους. Όταν διακρίνουν δυσαρέσκεια, οφείλουν να καθησυχάζουν τις ανησυχίες και αγωνίες του ασθενή, διότι όταν βρίσκεται στην κατάσταση αυτή, δεν ακολουθεί τις οδηγίες και πιθανόν αναζητά και δεύτερη γνώμη. Η αναζήτηση αυτή συνεπάγεται τη δυσαρέσκεια και του ιατρού καθώς αμφισβητείται η επιστημονική του γνώση και του οργανισμού, αφού θα μειωθούν τα κέρδη από την απώλεια του πελάτη (McKinstry et al., 2006).

Η ικανοποίηση των νοσηλευτών από την εργασία τους χρειάζεται επίσης επεμβάσεις, γιατί επιφέρει την ικανοποίηση των ασθενών. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με αύξηση των μισθών, ευέλικτα ωράρια εργασίας, περισσότερες άδειες, διευκόλυνση στην ανατροφή των παιδιών τους και γενικότερα δημιουργία θετικού περιβάλλοντος εργασίας (Mrayyan, 2006).

Για την επίλυση των προβλημάτων ικανοποίησης-ποιότητας θα πρέπει οι υπεύθυνοι να διαθέτουν εμπειρία και διοικητικές γνώσεις. Βελτίωση των οικονομικών υπηρεσιών και έκπτωση στις τιμές των φαρμάκων προτείνεται από τους Nasir et al. (2012). Αυξάνοντας το ποσοστό εμπιστοσύνης έστω και κατά 10%, αυξάνεται και η ικανοποίηση κατά 4%. Καλό θα ήταν επίσης, σ' όλα τα νοσοκομεία να υπάρχουν φόρμες ενήμερης συγκατάθεσης, κοινές και με έγκριση από έγκυρη, ανεξάρτητη διεθνώς αναγνωρισμένη αρχή (Khedhiri et al., 2013). Οι διευθυντές των νοσοκομείων να διδαχθούν πως οι στάσεις και οι συμπεριφορές των ασθενών οδηγούν στην ικανοποίησή τους, η οποία ακολούθως οδηγεί σε κερδοφορία και μείωση του χρόνου που τώρα ξοδεύεται για την επίλυση παραπόνων ασθενών (Al Azmi et al., 2012).

Αν πραγματικά ο στόχος είναι η ικανοποίηση του ασθενή πρέπει οι επαγγελματίες υγείας, οι κυβερνήσεις, οι φαρμακευτικές εταιρείες, οι οργανώσεις για την υγεία, οι ομάδες στήριξης ασθενών, οι οικονομολόγοι υγείας, οι αναλυτές

ποιότητας, τα ΜΜΕ και οι ερευνητές, στο σύνολό τους, να συμμετέχουν ενεργά σε προσπάθειες και έρευνες για την παροχή της καλύτερης φροντίδας (ασθενοκεντρικής) στον ασθενή, που θα χαρίσει την πολυπόθητη για όλους ικανοποίηση (Khedhiri et al., 2013).

Ολοκληρώνοντας το δεύτερο κεφάλαιο, έχει αναλυθεί μέσα από την εκτενή βιβλιογραφική ανασκόπηση, η έννοια του ασθενή αλλά και βασικές έννοιες που σχετίζονται με αυτόν και τον επηρεάζουν σημαντικά, όπως η ασθενοκεντρική φροντίδα, η συμμετοχή, η ενημέρωση, τα δικαιώματά του και η ικανοποίησή του. Έχοντας καλύψει και τη δεύτερη έννοια του ερευνητικού ερωτήματος, έρχεται η σειρά της τρίτης και τελευταίας έννοιας-λέξης, εξίσου σημαντικής με τις προηγούμενες, αυτής της μετάγγισης. Το επόμενο κεφάλαιο πραγματεύεται τη μετάγγιση.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

### 3. ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ

Το τρίτο και τελευταίο κεφάλαιο του γενικού μέρους της εργασίας πραγματεύεται την έννοια και διαδικασία της μετάγγισης. Είναι η τρίτη κατά σειρά έννοια του ερευνητικού ερωτήματος. Οι συμμετέχοντες ασθενείς στην έρευνα κλήθηκαν να καταθέσουν τις απόψεις και τις εμπειρίες τους γι' αυτή τη διαδικασία.

Ακολουθώντας τυπικά τη διαδικασία επεξεργασίας των εννοιών, που χρησιμοποιήθηκε και στα δύο πρώτα κεφάλαια, τα λήμματα από την ηλεκτρονική αναζήτηση σε βάσεις δεδομένων για τη λέξη μετάγγιση ήταν 8.500.000 σε σελίδες στα αγγλικά και 9.700 σε άλλες στα ελληνικά. Το θέμα της μετάγγισης και οτιδήποτε συναφές με τη συγκεκριμένη έννοια είναι πραγματικά ανεξάντλητο. Όλες οι πηγές της βιβλιογραφικής ανασκόπησης περιείχαν τα ίδια δεδομένα. Οι πηγές επίσης ήταν αμέτρητα πολλές. Αναγκαστικά επιλέχθηκαν κάποιες με μοναδικό γνώμονα την χρονολογία γραφής τους, αφού επιβάλλεται τα στοιχεία της έρευνας να είναι όσο πιο πρόσφατα γίνεται. Άλλωστε η βιβλιογραφική ανασκόπηση του γενικού μέρους είναι αρκετά εκτενής, ώστε να συμβάλλει στην ομαλή μετάβαση στο ειδικό μέρος της έρευνας.

Η μετάγγιση έχει μια ιστορία που φτάνει ως την αρχαιότητα. Ήταν και εξακολουθεί να είναι μια θεραπευτική διαδικασία που προκαλεί δέος. Έχει πολλά οφέλη αλλά και κινδύνους. Καμία προσπάθεια επιστημόνων, ως τώρα, δεν έχει καταφέρει να την αντικαταστήσει πλήρως. Είναι η πρώτη επιτυχημένη και συχνότερη μεταμόσχευση ανθρώπινου ιστού.

Έπεται σύντομη αναδρομή στην ιστορία της μετάγγισης, στις ενδείξεις, τα οφέλη, τους κινδύνους, τις αντιδράσεις, τα υποκατάστατα, στη νομοθεσία που τη διέπει, τις προσπάθειες διαχείρισης της ποιότητας, τα οικονομικά και το μέλλον της. Το θέμα της μετάγγισης είναι πολυμελετημένο και συνεχίζει να απασχολεί την επιστημονική κοινότητα. Εδώ αναφέρονται τα κυριότερα σημεία, όπως προέκυψαν από την εκτενή βιβλιογραφική ανασκόπηση. Όπου υπάρχει υλικό από έρευνες σε ασθενείς για θέματα σαν τα παραπάνω θα παρατίθεται και η άποψη των ασθενών.

### 3.1 Ιστορία μετάγγισης

Η έναρξη της μελέτης γίνεται με την ιστορία της μετάγγισης. Ξεχώρισε ένα αξιόλογο άρθρο, που κρατά το ενδιαφέρον του αναγνώστη, ενισχύοντας και την υπερηφάνεια των Ελλήνων με την αναφορά στις γνώσεις τους για το αίμα από τα αρχαία χρόνια, αλλά και τη μυθολογία. Πρόκειται για το άρθρο του Μελέτη (2010) για το αίμα από την Ομηρική εποχή έως σήμερα. Η ιστορία είναι πάντα ένα σημαντικό κομμάτι μιας μελέτης. Μπορεί η μετάγγιση από πολλούς πλέον να θεωρείται μια διαδικασία ρουτίνας, αλλά πίσω από κάθε σταγόνα αίματος που χορηγείται σε έναν ασθενή κρύβεται μια μακραίωνη και συναρπαστική ιστορία ανακαλύψεων κάποιων ευφυών πρωτοπόρων (Ellis, 2010).

Ένας αδρός ορισμός της μετάγγισης θα ήταν η διαδικασία μεταφοράς αίματος ή παραγώγων του από ένα δότη στο κυκλοφορικό σύστημα ενός λήπτη (Medicinet, πρόσβαση 2014). Οι ρίζες της μετάγγισης, ως θεραπεία, φτάνουν στα αρχαία χρόνια και όχι μόνο. Η ιστορία της ξεκινά μαζί με την ιστορία της ιατρικής (Σπανός, 2001). Το αίμα, αυτό το «ζεστό» υγρό ταυτίζεται με τη ζωή και προκαλεί συναισθήματα δέους και φόβου. Στα έπη του Ομήρου υπάρχουν αναφορές για το αίμα όπου χωρίς αυτό επέρχεται αμετάκλητος θάνατος. Στα ίδια κείμενα υπάρχουν λήμματα που δείχνουν γνώση της διάκρισης φλεβικού και αρτηριακού αίματος, της πήξης και κάτι ακόμα πιο εντυπωσιακό, τη γνώση για την παραγωγή του αίματος από το μυελό των οστών. Ο Οδυσσέας, επίσης, φέρεται να επανέφερε στη ζωή το μάντη Τειρεσία με μετάγγιση αίματος από πρόβατα. Ξέρουν ακόμα ότι η μεταγγισιοθεραπεία έχει οφέλη αλλά και κινδύνους κι αυτό φαίνεται από το μύθο για το αίμα της Μέδουσας, που ήταν ζωοποιό από τη δεξιά της πλευρά και δηλητηριώδες από την αριστερή. Από τα αρχαία χρόνια επίσης υπάρχουν γνώσεις της λειτουργίας των οργάνων και της κυκλοφορίας του αίματος. Αδιαμφισβήτητα ειδήμονες δεν ήταν μόνο οι αρχαίοι Έλληνες αλλά και λαοί όπως Φοίνικες, Σύριοι, Πέρσες, Αιγύπτιοι, Εβραίοι και Ρωμαίοι. Μετά τις ανακαλύψεις των επιστημόνων για το αίμα και την κυκλοφορία, το αίμα έχασε τη μυθική του αξία και σημασία. Η ιστορία παραμένει βουβή από το 1200μ.Χ. έως το 1492μ.Χ. σχετικά με ότι αφορά τις μεταγγίσεις (Μελέτης, 2010).

Σε αυτό το σημείο είναι απαραίτητο να αναφερθεί το γεγονός ότι η ιστορία είναι μοναδική, τα γεγονότα, οι χρονολογίες και οι ανακαλύψεις επίσης μοναδικά. Παραποίηση των στοιχείων δε δύναται να συμβεί. Τα δεδομένα που προέκυψαν από

τη βιβλιογραφική έρευνα ήταν αναμενόμενο και ευνόητο ότι θα ήταν τα ίδια σε όλες τις πηγές. Προς αποφυγή παρεξηγήσεων θα αναφερθούν εκ των προτέρων οι πηγές της έρευνας και θα ακολουθήσει η παράθεση κάποιων σημαντικών σταθμών στην ιστορία της μετάγγισης, που βρέθηκαν σε όλες ανεξαιρέτως τις πηγές αυτές. Ο Giangrande (2000) αναφέρεται λεπτομερώς στην ιστορία της μετάγγισης. Εκτενέστερη και πολυσέλιδη είναι και η αναφορά της ιστοσελίδας Blood book. Η εκμάθηση της ιστορίας ολοκληρώθηκε μέσα από τη μελέτη των συγγραμμάτων: «Ιστορία της αιμοδοσίας», της Τραυλού, «Αιμοδοσία» των Τσεβρένη και Κοντοπούλου-Γρίβα, «Ιατρική των μεταγγίσεων» της Καλλινίκου- Μανιάτη, «Αιμοδοσία II» του Σπανού, των άρθρων «Blood transfusion history ethic and law» των Frati et al, «History of blood transfusion» του Mandal και μερικών σχετικών αναφορών σε διαδικτυακές σελίδες, όπως της [panacea.med.uoa.gr](http://panacea.med.uoa.gr), από την ηλεκτρονική πύλη του Ασκληπιακού πάρκου της ιατρικής σχολής-ΙΑΣΠΙΣ.

Ο πρώτος σημαντικός σταθμός της σύγχρονης ιστορίας της μεταγγισιοθεραπείας είναι το έτος 1492μ.Χ., όπου και ο ιατρός του πάπα Ιννοκέντιου 8<sup>ου</sup> προσπάθησε να τον θεραπεύσει με το αίμα νεαρών παιδιών. Το χορηγούσε από το στόμα. Το 1665, ο Lower πραγματοποιεί μεταγγίσεις από ζώο σε ζώο και από πρόβατα σε άνθρωπο (τα πρόβατα θεωρούνταν ευγενικά ζώα εξ' ου και η επιλογή τους). Φυσικά αυτές οι μεταγγίσεις από τα ζώα ήταν καταδικασμένες να εγκαταλειφθούν και να απαγορευτούν, αφού οδηγούσαν συχνά σε θάνατο. Για 150 χρόνια, περίπου, δεν υπήρχε καμία δημοσίευση σχετική με κάποια εξέλιξη στη μετάγγιση.

Την πρώτη επιτυχημένη μετάγγιση από άνθρωπο σε άνθρωπο διεκδικούν τρία ονόματα της εποχής εκείνης: ο Major, που συνέλεξε πρώτα αίμα σε δοχείο, ο Physick το 1795, στη Φιλαδέλφεια, που δεν τη δημοσίευσε και τέλος ο Blundell, ο Βρετανός γυναικολόγος, που δημοσίευσε από το 1825 ως το 1830 δέκα μεταγγίσεις σε γυναίκες εκ των οποίων οι πέντε ήταν επιτυχημένες. Αυτοί οι επιστήμονες ήταν και οι πρώτοι που χρησιμοποίησαν δοχεία συλλογής και σύριγγες. Από το 1867, ξεκινά από τον Άγγλο χειρουργό Lister και η χρήση αντισηπτικών που φέρνουν την επανάσταση στον έλεγχο των μολύνσεων. Στην Αμερική τη δεκαετία 1870 με 1880 υπάρχουν αναφορές μετάγγισης γάλακτος σε ανθρώπους κάτι που προκάλεσε αντιδράσεις και όπως ήταν αναμενόμενο εγκαταλείφθηκε και αντικαταστάθηκε από το φυσιολογικό ορρό.

Το πιο σημαντικό έτος στην ιστορία της μετάγγισης είναι το 1901 , καθώς τότε έγινε η ανακάλυψη των ομάδων αίματος A, B και 0 από το Landsteiner, Αυστριακό ιατρό. Έξι χρόνια αργότερα, ο Hektoen πρότεινε να γίνεται διασταύρωση πριν τη μετάγγιση, για τη βελτίωση της ασφάλειας των ασθενών. Οι μεταγγίσεις τότε γίνονταν απευθείας, με διάφορες συσκευές, από το δότη στο λήπτη.

Από το 1914, με την ανακάλυψη των αντιπηκτικών, όπως το κιτρικό νάτριο, παρατείνεται η διάρκεια ζωής του αίματος. Στην παράταση της διατήρησης του αίματος, με το αντιπηκτικό πλέον, συνετέλεσε και η αποθήκευση του στο ψυγείο από το 1915 κιόλας. Με αυτούς τους τρόπους σταματάει η μετάγγιση από το δότη στο λήπτη και ξεκινά η δημιουργία των «τραπεζών» αίματος, με πρωτοπόρο σε αυτή την κίνηση τον Καναδό Robertson ο οποίος, υπό την πίεση του πρώτου παγκοσμίου πολέμου, έδρασε ταχύτατα προς αυτή την κατεύθυνση. Τότε επίσης εξελίχθηκαν και οι τεχνικές μετάγγισης. Δημοσιεύοντας τα αποτελέσματα των προσπαθειών του στο British Medical Journal, ο Robertson κατάφερε να πείσει τις αρχές της Βρετανίας για τα οφέλη της μετάγγισης. Το 1921, στο Λονδίνο ο Oliver ίδρυσε την πρώτη υπηρεσία εθελοντών αιμοδοτών και έναν πίνακα εθελοντών μεταξύ γνωστών του, για να επικοινωνεί άμεσα σε περίπτωση ανάγκης. Καταλυτικός ήταν ο ρόλος του πρώτου παγκοσμίου πολέμου και σε αυτή την περίπτωση.

Η πρώτη υπηρεσία μετάγγισης αίματος στον κόσμο οργανώνεται και ανήκει στο Βρετανικό Ερυθρό Σταυρό, το 1926. Η κίνηση αυτή υιοθετήθηκε από τη Ρωσία και την Ισπανία, όπου και στέφθηκε με μεγάλη επιτυχία υπό την επίβλεψη του Jorda. Στην Αμερική, οι τράπεζες αίματος (να τονιστεί ότι εκεί καθιερώθηκε ο όρος «τράπεζα») ιδρύθηκαν με μεγάλη επιτυχία το 1937. Ξεκίνησαν από την πολιτεία του Illinois και τον πρωτοπόρο Fantus και μετά εξαπλώθηκαν σε όλες τις πολιτείες.

Ο Landsteiner επανέρχεται στο προσκήνιο μαζί με τους Wiener, Levine και Stetson ανακαλύπτοντας το σύστημα Rhesus το 1939- 1940. Το 1940 ο Cohn, καθηγητής βιοχημείας στο Harvard, καταφέρνει να δημιουργήσει παράγωγα και προϊόντα με κλασματοποίηση πλάσματος, όπως αλβουμίνη και ινωδογόνο, με τη βοήθεια της κρύας αιθανόλης. Κατά τη διάρκεια του Β' παγκοσμίου πολέμου επικράτησε η χρήση πλάσματος και προϊόντων του για τη θεραπεία των τραυματιών. Χαρακτηριστικό ήταν το πρόγραμμα Plasma for Britain του Charles για τα θύματα του πολέμου.

Το 1943, ο Beeson περιγράφει τη μετάδοση ηπατίτιδας μετά από μετάγγιση και το 1947 η αμερικανική ένωση τραπεζών αίματος καθιερώνει, εκτός από τον έλεγχο ομάδας, το τεστ σύφιλης σε κάθε φιάλη πριν από τη μετάγγιση. Το 1950, ο Smith χρησιμοποιεί γλυκερόλη για να καταψύξει ερυθρά, κάτι που επιτυγχάνει και διαδίδεται ανά τον κόσμο. Την ίδια χρονιά δημιουργούνται οι πλαστικοί ασκοί αίματος οι οποίοι χαρακτηρίζονται πιο πρακτικοί, εύχρηστοι και ασφαλέστεροι από τις γυάλινες φιάλες. Από το 1960 έχει αναγνωριστεί η θεραπευτική αξία της διαδικασίας της πλασμαφαίρεσης, αλλά και των αιμοπεταλίων στη διαχείριση της αιμορραγίας και τη μείωση της θνησιμότητας σε καρκινοπαθείς. Τον τρόπο αποθήκευσης αιμοπεταλίων σε θερμοκρασία περιβάλλοντος εισήγαγαν οι Murphy και Gardner το 1969, γεγονός που αποδείχθηκε επαναστατικό στην αιμοπεταλιοθεραπεία. Το 1971, ξεκινά η εξέταση αίματος από δότες, για ηπατίτιδα Β στην Αμερική. Η Αμερική ως τότε καταγράφει συλλογή πάνω από 6 εκατομμύρια μονάδες αίματος το χρόνο από τις τράπεζες αίματος. Επίσης γίνονται οι πρώτες προσπάθειες καθιέρωσης της εθελοντικής αιμοδοσίας και κατάργηση των επί πληρωμή αιμοδοσιών. Στις αρχές της δεκαετίας του 1980 ιατροί εκπαιδεύονται στην ειδικότητα της Ιατρικής των μεταγίσεων που εισήγαγε ο Αμερικανός Greewalt.

Το όριο χρήσης του αποθηκευμένου αίματος έχει φτάσει τις 42 μέρες μετά την ανακάλυψη των προσθετικών διαλυμάτων. Από το 1985 και μετά το σκάνδαλο της μετάδοσης του HIV, από μετάγγιση αίματος, ξεκινά ο έλεγχος του αίματος των δοτών και για HIV, με πρωτοπόρο και πάλι την Αμερική. Λίγα χρόνια μετά θα γίνεται έλεγχος και για ηπατίτιδα C καθώς και για τον ιό HTLV. Μέσα στα επόμενα χρόνια τα τεστ για τον έλεγχο μεταδιδόμενων νοσημάτων διαρκώς εξελίσσονται και το 1999 γίνεται η εισήγηση και καθιέρωση του ελέγχου NAT, από τον οργανισμό FDA της Αμερικής. Η κυβέρνηση της Αμερικής, προτείνει επίσης το σύστημα αιμοεπαγρύπνησης για τη βελτίωση της ασφάλειας του αίματος και της καλύτερης διαχείρισής του. Όλες οι εξελίξεις, οι οδηγίες και τα μέτρα ακολουθούνται φυσικά και από τις άλλες χώρες, ειδικά τις αναπτυγμένες, απλά η Αμερική πάντα πρωτοπορούσε γιατί προφανώς είχε τα κατάλληλα μέσα, το ανθρώπινο δυναμικό αλλά και την οικονομική δύναμη.

### **3.1.1 Η μετάγγιση στην Ελλάδα**

Στην Ελλάδα η ιστορία της αιμοδοσίας περιγράφεται λεπτομερώς στο βιβλίο της Τραυλού, της Καλλινίκου- Μανιάτη και στη διαδικτυακή σελίδα του εθνικού

κέντρου αιμοδοσίας. Η Ελλάδα είναι μια χώρα, που με τα πενιχρά μέσα που διαθέτει, έχει κάνει προσπάθειες να ακολουθεί τις διεθνείς εξελίξεις, χωρίς όμως να σημειώνεται σημαντική επιτυχία, σύμφωνα με τους ξένους επιτηρητές. Οι πρώτες μεταγγίσεις αίματος στην Ελλάδα γίνονται, μεταξύ 1915-1919, από τον Αραβαντινό για τη θεραπεία της λείσμανίασης και από τον καθηγητή Οικονόμου στην πολυκλινική Αθηνών. Ο δεύτερος χρησιμοποίησε αίμα που πήρε από το βοηθό του Πατρικαλάκη. Είναι γνωστό ότι μεταγγιζόταν και αίμα πλακούντα, που συντηρούσαν σε τράπεζα αίματος του Ιπποκρατείου. Κατά τη διάρκεια των Βαλκανικών και του Α' παγκοσμίου πολέμου δεν πραγματοποιούνταν μεταγγίσεις. Μετά τον Α' παγκόσμιο γίνονται απευθείας μεταγγίσεις από το δότη στον ασθενή με συσκευές beck ή juke ή ochlecker και έμμεσες μεταγγίσεις με το αίμα να συλλέγεται από το δότη σε έναν κύλινδρο με κιτρικό νάτριο για αντιπηκτικό κι από εκεί με σύριγγες 60ml μεταγγιζόταν στον ασθενή.

Το 1935, ιδρύεται από τον Μάκκα η αιμοδοσία του ελληνικού ερυθρού σταυρού, με πρώτο διευθυντή τον Παϊδούση. Αξίζει να τονιστεί ότι για μεγάλο χρονικό διάστημα η αιμοδοσία στηρίζεται σε αμειβόμενους αιμοδότες. Το 1952, δημιουργείται στο υπουργείο υγιεινής η εθνική υπηρεσία αιμοδοσίας και καταρτίζεται εθνικό πρόγραμμα με το οποίο καθιερώνονται οι κρατικές υπηρεσίες αιμοδοσίας που λειτουργούν ενιαία κι έτσι τίθεται η βάση για κατάργηση των ιδιωτικών τραπεζών αίματος. Σημαντικό ρόλο στην οργάνωση των αιμοδοσιών έπαιξαν με το έργο τους και την παρουσία τους επιστήμονες όπως ο Τσεβρένης, ο Πολίτης, ο Βαφειάδης, ο Γούτας και ο Μανουσάκης. Το ίδιο έτος ο Παϊδούσης πάλεψε πολύ για την επικράτηση του θεσμού της εθελοντικής αιμοδοσίας.

Στους αγώνες όλων των παραπάνω οφείλεται η σύνταξη της ελληνικής νομοθεσίας περί αιμοδοσίας που ξεκινά από τα νομοθετικά διατάγματα του 1955 και του 1959, ακολουθεί το βασιλικό διάταγμα του 1961, τα νομοθετικά διατάγματα του 1973 και 1974, για να καταλήξει στο νέο νόμο περί αιμοδοσίας (Ν 1820) του 1988 και 1989, ο οποίος καταρτίστηκε με την πολύτιμη βοήθεια των Τσεβρένη, Ρενιέρη και Μανδαλάκη. Τελευταία νομοθεσία περί αιμοδοσίας αποτελεί ο νόμος 3402 του 2005 ο οποίος ορίζει ως αρχή το ΕΚΕΑ, υπεύθυνο για τα κέντρα μοριακού ελέγχου και τις νοσοκομειακές υπηρεσίες αιμοδοσίας. Από το 1962 ξεκινά η εκπροσώπηση της Ελλάδας στην επιτροπή εμπειρογνομόνων για την αιμοδοσία του συμβουλίου της Ευρώπης, με πρώτους τον Πολίτη και την Μανδαλάκη.



Το 1963, ο Πολίτης ξεκινά στο περιφερειακό κέντρο αιμοδοσίας Πειραιά την πρώτη παρασκευή ξηρού πλάσματος, ινωδογόνου, συμπυκνωμένου αντιαιμορροφιλικού παράγοντα (παράγοντας VIII) και προθρομβινικού συμπλέγματος. Το 1968, ο καθηγητής Αλεβιζάτος προτείνει μέτρα για την απαγόρευση κάθε μορφής εμπορίας αίματος για να γίνει το 1974-1975 η διακοπή της συνεργασίας του ελληνικού ερυθρού σταυρού με τους αμειβόμενους αιμοδότες και συνεπώς η διακοπή της πώλησης αίματος. Το 1977, όλες οι ιδιωτικές κλινικές συνδέονται υποχρεωτικά με κρατικές υπηρεσίες αιμοδοσίας για την πλήρη κάλυψη των αναγκών τους σε αίμα και το 1979 κλείνουν οριστικά και οι τελευταίες ιδιωτικές τράπεζες αίματος. Η χρήση πλαστικών ασκών συλλογής αίματος ξεκινά από το 1984. Το 1990 ξεκίνησε η αποστολή αίματος για κλασματοποίηση και παραγωγή λευκωματίνης στον ελβετικό ερυθρό σταυρό η οποία έχει πλέον σταματήσει. Με τον ελβετικό ερυθρό σταυρό υπήρξε και συμφωνία για την αποστολή 60.000 μονάδων αίματος ετησίως με ανάληψη κόστους συσκευασίας και αποστολής για την κάλυψη αναγκών των παιδιών της μεσογειακής αναιμίας. Η εισαγωγή αίματος πλέον έχει μειωθεί, όμως ο εθελοντισμός υστερεί και ο δρόμος φαίνεται μακρύς για την αλλαγή στάσης και συμπεριφοράς των μελλοντικών δοτών.

### **3.2 Ενδείξεις μετάγγισης**

Η ιστορία της μεταγγισιοθεραπείας όπως φάνηκε από τα προηγούμενα είναι μακράκινη κι όλες οι προσπάθειες των επιστημόνων είχαν απώτερο σκοπό την ασφάλεια των ασθενών. Το αίμα, ως θεραπευτικό μέσο, αλλά και τα παράγωγά του έχουν μεγάλη αξία και η σημαντική βοήθεια που προσφέρουν είναι αναντικατάστατη, για πολλές ακόμα κρίσιμες για τη ζωή των ασθενών καταστάσεις. Παρακάτω θα αναφερθούν περιπτώσεις στις οποίες ενδείκνυται η χρήση της θεραπευτικής μετάγγισης αίματος ως κύριο και αποτελεσματικό μέσο αποκατάστασης της υγείας των ασθενών. Η απόλυτη ένδειξη για μετάγγιση ερυθρών είναι η διόρθωση ή η πρόληψη της ιστικής υποξίας, αφού με τη βοήθεια των ερυθρών βελτιώνεται η μεταφορά οξυγόνου.

Ως δείκτες ανάγκης για μετάγγιση χρησιμοποιούνται η αιμοσφαιρίνη (Hb) και ο αιματοκρίτης (Hct), αλλά παράλληλα συνεκτιμάται και η γενικότερη κλινική κατάσταση του ασθενή (Γρουζή, 2013α). Σε οξεία απώλεια αίματος σχεδόν πάντα ο ασθενής μεταγγίζεται. Φυσικά η μετάγγιση στηρίζεται στην τιμή του Hct ή Hb, στην ποσότητα του αίματος που απωλέσθηκε, στην κλινική κατάσταση του ασθενή και

στις κατευθυντήριες οδηγίες, που δημοσιεύονται ανά τακτά χρονικά διαστήματα από ομάδες επιστημόνων. Οξεία απώλεια αίματος συμβαίνει σε αιμορραγίες του γαστρεντερικού σωλήνα, σε τραύματα και σε ορισμένες χειρουργικές επεμβάσεις ή μαιευτικές επιπλοκές για τα οποία θα γίνει αναφορά ξεχωριστά. Πολλές φορές μέχρι τη μετάγγιση χρειάζεται επιθετική αντιμετώπιση με κολλοειδή ή κρυσταλλοειδή υγρά για την αντιμετώπιση της υποογκαιμίας (Τσεβρένης και Κοντοπούλου- Γρίβα, 1999; Καλλινίκου-Μανιάτη, 2001; Murphy et al., 2001; Σπανός, 2001; Γρουζή, 2013α).

Μεταγγίσεις αίματος δύναται να είναι αναγκαίες μετά ή κατά τη διάρκεια μεγάλων χειρουργικών επεμβάσεων, με υψηλότερη συχνότητα τις επεμβάσεις καρδιάς και τα ορθοπεδικά χειρουργεία. Άλλες επεμβάσεις, που μπορεί να χρειαστεί ο ασθενής μετάγγιση, είναι οι νευροχειρουργικές, οι γναθοχειρουργικές, οι επεμβάσεις σπονδυλική στήλης και οι ογκολογικές. Όλοι οι συγγραφείς που ασχολήθηκαν με την αντιμετώπιση της περιεγχειρητικής αιμορραγίας τόνισαν την ανάγκη εναλλακτικών μεθόδων περιορισμού της απώλειας αίματος, αντιμετώπισης της υποογκαιμίας, της αναιμίας και των διαταραχών αιμόστασης προκειμένου να αποφευχθεί, όσο είναι δυνατό, η μετάγγιση του ασθενή. Αυτοί οι τρόποι θα αναλυθούν παρακάτω ως εναλλακτικές ή υποκατάστατα της μεταγγισιοθεραπείας (Goodnough et al., 1999; Τσεβρένης και Κοντοπούλου-Γρίβα, 1999; Καλλινίκου-Μανιάτη, 2001; Murphy et al., 2001; Γρουζή, 2013α; Ματσώτα, 2013). Οι ασθενείς που νοσηλεύονται σε μονάδες εντατικής θεραπείας έχουν υψηλή πιθανότητα μετάγγισης. Γίνεται όμως σοβαρή προσπάθεια περιοριστικής στρατηγικής μεταγγίσεων, διότι η φιλελεύθερη στρατηγική έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει τα ποσοστά θνητότητας. Τα περιστατικά αντιμετωπίζονται κι εδώ κατά περίπτωση (Goodnough et al., 1999; Murphy et al., 2001; Γρουζή, 2013α).

Σε εξαιρετικά επείγουσες καταστάσεις, κάποιες ήδη αναφέρθηκαν, όπως τραύμα, χειρουργείο καρδιάς, γυναικολογικές επεμβάσεις, μπορεί να συμβεί μαζική και ταχεία απώλεια αίματος. Σε τέτοιες περιπτώσεις χρειάζεται επίσης μαζική και ταχεία μετάγγιση αίματος. Τη μαζική μετάγγιση όλοι οι συγγραφείς την προσεγγίζουν ξεχωριστά από τις υπόλοιπες ενδείξεις μετάγγισης και δίνουν περισσότερη έμφαση πιθανά λόγω της επικινδυνότητας, αλλά και πολυπλοκότητας της συγκεκριμένης κατάστασης. Όλοι συμφωνούν πως όταν αναφέρονται σε μαζική μετάγγιση, εννοούν τη χορήγηση αίματος και παραγώγων του, ίσου ή μεγαλύτερου όγκου από τον όγκο αίματος του δέκτη, κάτι που σημαίνει ότι μέσα σε 24 ώρες έχει

αντικατασταθεί ο συνολικός όγκος αίματος του δέκτη τουλάχιστον μία φορά. Αυτή η διαδικασία όμως ενέχει και κινδύνους, όπως επιπλέον αιμορραγία λόγω αραιώσης αλλά και λόγω διάχυτης ενδαγγειακής πήξης, τοξικότητα από τα κιτρικά με τη μορφή υπασβαιστιαϊμίας, καθώς τα κιτρικά δεσμεύουν το ασβέστιο, υποθερμία γιατί το αίμα διατηρείται στους 4°C, υπερκαλιαιμία, καθώς το κάλιο αυξάνει στους ασκούς αίματος με την πάροδο του χρόνου και τέλος μεταβολική οξέωση. Το pH του συντηρημένου αίματος γίνεται όξινο λόγω των όξινων συντηρητικών του και των αντιδράσεων που παράγουν οξέα και CO<sub>2</sub>, το οποίο παράγεται και εγκλωβίζεται στον ασκό. Για όλους αυτούς τους λόγους γίνεται προσπάθεια ακόμη και στη μαζική μετάγγιση να ακολουθούνται οι οδηγίες. Συγκεκριμένα, η μετάγγιση των ερυθρών να γίνεται για διατήρηση Hb>8 g/dl, των αιμοπεταλίων για διατήρηση του αριθμού τους>7,5x10<sup>9</sup>/l και του φρέσκου κατεψυγμένου πλάσματος για διατήρηση ινωδογόνου>1 g/l και χρόνων PT-APTT<1,5 των φυσιολογικών. Προτιμητέα είναι τα πιο φρέσκα παράγωγα (Τσεβρένης και Κοντοπούλου-Γρίβα, 1999; Καλλινίκου-Μανιάτη, 2001; Γεωργούλης, 2004; Τραυλού, 2008; Κυριάκου και συν., 2011; Γρουζή, 2013α).

Άλλη μια ένδειξη μετάγγισης, που αντιμετωπίζεται με ιδιαίτερη προσοχή, είναι και η μετάγγιση σε νεογνικές επιπλοκές. Μετάγγιση ερυθρών αιμοσφαιρίων στα νεογνά μπορεί να έχει ένδειξη σε νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος, σε συγγενείς καρδιοπάθειες, σε συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια, σε αναιμία, που παρατηρείται σχεδόν πάντα σε πρόωρα, λόγω ανώριμου ήπατος και αιμοποιητικού συστήματος, καθώς και λόγω συχνών αιμοληψιών για εργαστηριακούς ελέγχους και τέλος σε αιμολυτική νόσο του νεογνού που συνυπάρχει με υπερχολερυθριναιμία. Έρευνες έχουν δείξει ότι η χορήγηση ερυθροποιητίνης βοηθά πολύ στη διόρθωση της αναιμίας, αλλά δεν είναι γνωστές οι επιδράσεις που μπορεί να έχει στη μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού. Οι μεταγγίσεις γίνονται προσεκτικά, ώστε να αποφευχθεί ο κίνδυνος ανάπτυξης νόσου μοσχεύματος έναντι ξενιστή και η μόλυνση από κυτταρομεγαλοϊό. Για τους λόγους αυτούς στα νεογνά χορηγούνται συμπυκνωμένα ερυθρά φρέσκα, ακτινοβολημένα, πλυμένα και λευκαφαιρεμένα για τη μέγιστη προστασία τους, ειδικά όταν πρόκειται για ενδομήτριες μεταγγίσεις. Μια περίπτωση που χρήζει εξειδικευμένης αντιμετώπισης είναι η αιμολυτική νόσος του νεογνού, όπου και πραγματοποιείται θεραπευτική αφαιμαξομετάγγιση, με σκοπό την απομάκρυνση της χολερυθρίνης και του νοσογόνου αντισώματος και την προσφορά

υγιών και βιώσιμων ερυθρών αιμοσφαιρίων (Τσεβρένης και Κοντοπούλου-Γρίβα, 1999; Καλλινίκου-Μανιάτη, 2001; Τραυλού, 2008; Αλέπη, 2011).

Μια ευχάριστη κατάσταση, δυνητικά όμως πολύ επικίνδυνη, αν συνυπάρχουν κάποιες προϋποθέσεις, είναι η εγκυμοσύνη. Στην εγκυμοσύνη υπάρχει περίπτωση η γυναίκα να μεταγγιστεί, το λιγότερο για αναιμία. Τα αίματα πρέπει να είναι φρέσκα, πλυμένα και λευκαφαιρεμένα. Υπάρχουν καταστάσεις που μπορεί να αποβούν μοιραίες για τη ζωή της γυναίκας, όπως μαιευτικές επιπλοκές, συνοδευόμενες από ενδαγγειακή πήξη του αίματος. Οι διαταραχές αυτές μπορεί να είναι κληρονομικές ή επίκτητες. Οι πιο σημαντικές, λόγω επικινδυνότητας, είναι η πρόωρη αποκόλληση πλακούντα, η εμβολή αμνιακού υγρού, η ενδομήτριος λοίμωξη, το σύνδρομο HELLP, η εξωμήτριος κύηση, η ατονία μήτρας και το οξύ λιπώδες ήπαρ της κύησης. Οι γυναίκες μπορεί και να μην επιβιώσουν από τα παραπάνω. Αίμα θα χορηγηθεί όπου είναι αναγκαίο, γιατί κάποιες περιπτώσεις θεραπεύονται και με άλλα προϊόντα (Τσεβρένης και Κοντοπούλου-Γρίβα, 1999; Καλλινίκου-Μανιάτη, 2001; Σπανός, 2001; Γεωργούλης, 2004).

Καταστάσεις, που αντιμετωπίζονται κατά κόρον με μεταγγισιοθεραπεία, είναι το τρίπτυχο αναιμία-μεσογειακή αναιμία-δρεπανοκυτταρική αναιμία. Πρόκειται ουσιαστικά για μια ενιαία κατηγορία υπό τον γενικότερο τίτλο «αναιμίες». Οι τύποι αναιμιών είναι πραγματικά πολλές. Μια ολοκληρωμένη προσέγγιση κάνουν στο άρθρο τους «Γενική αίματος: προσέγγιση του αναιμικού ασθενή με βάση τους ερυθροκυτταρικούς δείκτες» οι Τέρπος και Μελέτης (2008). Εκπληκτικό είναι και το γεγονός ότι το περιοδικό «Αίμα» αφιέρωσε ένα ολόκληρο τεύχος του στην αναιμία (τεύχος 1, τόμος 4, Ιανουάριος-Μάρτιος, 2013). Από όποια πηγή κι αν ενημερωθεί κανείς θα διαπιστώσει την ύπαρξη μιας κοινής γραμμής θεραπευτικής αντιμετώπισης. Οι συστηματικές, μόνιμες κι απόλυτα απαραίτητες μεταγγίσεις ερυθρών (Σπανός, 2001), δίνουν τη θέση τους σε προσεκτική αιτιολογική διερεύνηση και αντιμετώπιση της αναιμίας κατά περίπτωση. Συνήθως προτείνεται η αντιμετώπιση του αιτίου ή της υποκείμενης νόσου, που προκαλεί την αναιμία. Έχει διαπιστωθεί ότι ασθενείς με χρονιότητα αναιμίας έχουν συνηθίσει σε χαμηλότερες τιμές αιμοσφαιρίνης και η μετάγγιση ερυθρών περιορίζεται σε περιπτώσεις απόλυτης ανάγκης, όπως την αναστροφή των συμπτωμάτων της αναιμίας, καθώς και όταν συνυπάρχει αναπνευστική ή καρδιακή ανεπάρκεια (Τσεβρένης και Κοντοπούλου-Γρίβα, 1999; Καλλινίκου-Μανιάτη, 2001; Murphy et al., 2001; Γρουζή, 2013α).

Όσον αφορά τους ασθενείς με μεσογειακή αναιμία, οι μεταγγίσεις είναι ανθρωποσωτήριες, αν και υπάρχουν κι άλλες θεραπευτικές προσεγγίσεις όπως η σπληνεκτομή και η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων. Οι μεταγγίσεις γίνονται με φαινοτυπημένα ερυθρά, πλυμένα, λευκαφαιρεμένα και φρέσκα. Η τιμή στόχος της αιμοσφαιρίνης είναι 9-10 g/dl. Οι μεταγγίσεις πραγματοποιούνται κάθε 15 μέρες. Η αποσιδήρωση βοήθησε τους ασθενείς να διαχειριστούν τα προβλήματα της υπερμετάγγισης (Καλλινίκου-Μανιάτη, 2001; Murphy et al., 2001; Σπανός, 2001; Λαδής και Γραφάκος, 2011; Γρουζή, 2013α).

Στην δρεπανοκυτταρική αναιμία οι μεταγγίσεις γίνονται για να αποφευχθούν οι κρίσεις της ασθένειας, που προκαλεί η υποξία. Τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης γενικά κρατούνται χαμηλά και οι μεταγγίσεις είναι εξατομικευμένες. Απόλυτη ένδειξη σε κρίσεις είναι η αφαιμαξομετάγγιση, όπου τα δρεπανοκύτταρα αντικαθίστανται από υγιή και βιώσιμα ερυθρά και ο ασθενής αποφεύγει τις μικροθρομβώσεις, που μπορεί να βλάψουν τα ζωτικά του όργανα(Καλλινίκου-Μανιάτη 2001; Murphy et al., 2001; Σπανός, 2001; Μεγαλακάκη και Σταμούλη, 2013).

Παρακάτω παρατίθενται καταστάσεις όπου η μετάγγιση ερυθρών δεν αποτελεί τη βασική θεραπεία, αλλά δρα υποστηρικτικά στην περίπτωση εκδήλωσης βαριάς αναιμίας, που απαιτεί άμεση διόρθωση και δεν ανταποκρίνεται σε άλλη θεραπεία, με σκοπό τη βελτίωση της ζωής των ασθενών. Υποστηρικτικές μεταγγίσεις, συνεπώς, δύναται να πραγματοποιηθούν σε ασθενείς με AIDS, εξωσωματική κυκλοφορία, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και καρκίνο (Σπανός, 2001; Γεωργούλης, 2004).

Σε ασθενείς που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση ο ρόλος των μεταγγίσεων είναι αμφιλεγόμενος, αφού κάποιες έρευνες υποστηρίζουν ότι ενισχύουν την επιβίωση του μοσχεύματος και κάποιες άλλες τις ενοχοποιούν ακόμα και για μεταστάσεις, σε καρκινοπαθείς. Το σίγουρο είναι ότι σε μεταμοσχεύσεις, που απαιτούν πολλές μεταγγίσεις, όπως αυτή του ήπατος, τα παράγωγα αίματος οφείλουν να είναι άψογης ποιότητας και κατά προτίμηση ακτινοβολημένα και λευκαφαιρεμένα (Καλλινίκου-Μανιάτη, 2001; Σπανός, 2001; Σαριδάκης και Κουτσογιάννη, 2011).

Για πολλά χρόνια, η μόνη θεραπεία σε πολλά από τα αιματολογικά νοσήματα ήταν η μετάγγιση ερυθρών και αιμοπεταλίων σε συνδυασμό με ερυθροποιητίνη, αντιβιοτικά, αντιφλεγμονώδη κι άλλα παρόμοια φάρμακα. Σήμερα, όμως, η επιστήμη

έχει σημειώσει αλματώδη πρόοδο στη θεραπεία των αιματολογικών νοσημάτων και οι μεταγγίσεις πλέον αποτελούν απλή υποστηρικτική θεραπεία, για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής και την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης. Πολλά από τα νοσήματα έχουν απεξαρτηθεί από τη χρήση μεταγγίσεων, αλλά ορισμένες ομάδες ασθενών εξακολουθούν να μεταγγίζονται, γιατί δεν είναι σε θέση να λάβουν επιθετικές θεραπείες (Σπανός, 2001; Γαλανόπουλος, 2012; Ψυλλάκη και συν., 2012).

Βιβλιογραφικά έχει γίνει αναφορά συγκεκριμένα στα λεμφοϋπερπλαστικά νοσήματα και την αντιμετώπιση της αιμορραγίας (Γεωργούλης, 2004). Ο Σπανός (2001) αναφέρεται σε ακόμη περισσότερα αιματολογικά νοσήματα, όπως τις μυελικές πολυανεπάρκειες, τα μυελοδυσπλαστικά και την οξεία λεμφογενή λευχαιμία και το περιοδικό Αίμα στο συμπληρωματικό τεύχος 1, τόμος 2<sup>ος</sup>, Νοέμβριος 2011, σε όλα αναλυτικά.

Στην πράξη έχει αποδειχθεί ότι οι υπεύθυνοι για την απόφαση διενέργειας μετάγγισης σε ασθενή δε σέβονται τις απόλυτες ενδείξεις, αλλά ακολουθούν μια φιλελεύθερη τακτική με τις συνέπειές της, που πολλές αγνοούν, δεν πιστεύουν ή και υποτιμούν. Οι διεθνείς επιτροπές για τη μετάγγιση προσπαθούν, ανά τακτά χρονικά διαστήματα, να εκδίδουν οδηγίες με σκοπό την ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας και τη συμμόρφωσή τους σε αυτές (Williams, 2012). Οι οδηγίες σχετικά με τη μετάγγιση ερυθρών προτείνουν να μη γίνονται προφυλακτικές μεταγγίσεις, αλλά μόνο κατόπιν απόλυτης ένδειξης, όπως η χαμηλή τιμή αιμοσφαιρίνης, της οποίας το όριο έχει καθοριστεί στα 7gr/dl. Πάνω από 10 gr/dl δεν πρέπει να μεταγγίζονται οι ασθενείς και για τιμές ανάμεσα σε 8 και 10 gr/dl θα πρέπει να συνυπολογίζεται η γενικότερη κατάσταση του ασθενή, όπως για παράδειγμα αν είναι αιμοδυναμικά σταθερός ή αν υποφέρει από οργανική ανεπάρκεια (Goodnough et al., 1999; Spahn, 2004; Spahn et al., 2013). Οι κατευθυντήριες οδηγίες προτείνουν λύσεις για κάθε περίπτωση που μπορεί να προβληματίσει έναν επαγγελματία υγείας.

Κατευθυντήριες οδηγίες και συστάσεις μπορεί εύκολα ο κάθε ενδιαφερόμενος να βρει σε διαδικτυακές ιστοσελίδες επιτροπών ή εταιρειών, όπως της αμερικανικής ένωσης τραπεζών αίματος (AABB, 2012), της ευρωπαϊκής (2013) και αμερικανικής εταιρίας (1996) αναισθησιολόγων. Επίσης στο κόκκινο βιβλίο, 8<sup>η</sup> έκδοση (2013), από τις υπηρεσίες μετάγγισης του Ηνωμένου Βασιλείου, στη βρετανική επιτροπή για τα πρότυπα στην αιματολογία (2001 και 2010), στην εθνική επιτροπή μεταγγίσεων

Αυστραλίας (2012), στο υπουργείο υγείας της Σιγκαπούρης (2011), στο αμερικανικό κολλέγιο ιατρικής εντατικής φροντίδας (2009), στην ελληνική αιματολογική εταιρεία (2010) και στην ελληνική αναισθησιολογική εταιρία (2007). Τον ίδιο σκοπό εξυπηρετούν και η οδηγία 2002/98/EK του ευρωπαϊκού κοινοβουλίου και του συμβουλίου της 27<sup>ης</sup> Ιανουαρίου 2003 για τη θέσπιση προτύπων ποιότητας ασφάλειας για τη συλλογή, τον έλεγχο, την επεξεργασία, την αποθήκευση και τη διανομή ανθρώπινου αίματος και συστατικών του αίματος, το βιβλίο για τη βέλτιστη χρήση του αίματος από την εθνική υπηρεσία μεταγγίσεων της Σκωτίας (2010) και αμέτρητα άλλα πονήματα επιτροπών, εταιρειών, εθνικών υπηρεσιών μεταγγίσεων από διάφορες χώρες, χρονικές περιόδους και επιστημονικούς χώρους. Η ύπαρξη και μόνο τόσων κλινικών οδηγιών για τη μετάγγιση αίματος και παραγωγών πρέπει να ανησυχεί τη διεθνή επιστημονική κοινότητα, γιατί δεν δημοσιεύονται τόσο συχνά και από όλες σχεδόν τις χώρες μόνο χάριν αναθεωρήσεών τους, αλλά γιατί προφανώς γίνεται μεγάλη προσπάθεια παρακίνησης για την εφαρμογή τους από τους επιστήμονες, οι οποίοι πρώτα θα πρέπει να ενημερωθούν, να κατανοήσουν τις οδηγίες και φυσικά να τις εμπιστευτούν, ώστε να προχωρήσουν στην εφαρμογή τους και όχι να επιμένουν να τις αγνοούν.

### **3.3 Επιπλοκές μετάγγισης**

#### **3.3.1 Άμεσες επιπλοκές**

Μία μετάγγιση δεν είναι άμοιρη επιπλοκών και δεν έχει μόνο οφέλη και πλεονεκτήματα. Μπορεί να προκαλέσει αντιδράσεις στον ασθενή, αλλά ενέχει και τον κίνδυνο να του μεταδώσει κάποια νοσήματα. Παρακάτω θα αναφερθούν όλα τα αναμενόμενα προβλήματα από μία μετάγγιση, γιατί η γνωριμία με αυτά βοηθά στην πρόληψη, θεραπεία ή ακόμα και αποφυγή τους.

Ποιες είναι λοιπόν αυτές οι ανεπιθύμητες αντιδράσεις που πιθανόν να απασχολήσουν έναν μεταγγιζόμενο σε μικρό βαθμό ή να φτάσουν να απειλήσουν ακόμα και την ίδια του τη ζωή; Οι Κοκόρη (2013) και Βαλσάμη (2013) φρόντισαν να καλύψουν το θέμα των αντιδράσεων ικανοποιητικά. Οι δικές τους σημειώσεις χρησιμοποιήθηκαν ως οδηγός.

Οι ανεπιθύμητες αντιδράσεις της μετάγγισης χωρίζονται σε άμεσες και αψότερες. Κάθε κατηγορία έχει δύο υποκατηγορίες τις ανοσολογικές και τις μη ανοσολογικές. Στις άμεσες, ανοσολογικές ανήκουν οι πυρετικές μη αιμολυτικές

(FNHTRs), η οξεία αιμολυτική αντίδραση, οι αλλεργικές ή αναφυλακτικές αντιδράσεις και το σύνδρομο TRALI (οξεία πνευμονική βλάβη συνδεόμενη με τη μετάγγιση). Στις άμεσες, μη ανοσολογικές ανήκουν η βακτηριδιακή επιμόλυνση, η υπερφόρτωση κυκλοφορίας (TACO), η αιμόλυση από φυσικά αίτια, η υποθερμία και η υπόταση λόγω χρήσης φίλτρων σε ασθενείς που λαμβάνουν αναστολείς μετατρεπτικού ενζύμου αγγειοτενσίνης (ACE).

Οι άμεσες επιπλοκές συσχετίζονται εντός 24 ωρών με τη μετάγγιση αίματος ή παραγώγων του. Αν συμβεί οποιαδήποτε αντίδραση ο επαγγελματίας υγείας, που παρακολουθεί τη διαδικασία, οφείλει να τη διακόψει άμεσα, ακόμα και αν πρόκειται για υποψία αντίδρασης. Η οξεία αιμολυτική αντίδραση είναι βαριά και δυνητικά θανατηφόρα επιπλοκή, που συμβαίνει μέσα στα πρώτα κίόλας λεπτά χορήγησης αίματος. Αφού σταματήσει η χορήγηση του αίματος, οι επαγγελματίες ακολουθούν ταχύτατα ένα θεραπευτικό πρωτόκολλο, ώστε να διαφύγει τον κίνδυνο ο ασθενής. Οι αλλεργικές αντιδράσεις, επίσης, μπορεί να αποβούν μοιραίες αν εκδηλωθούν με συμπτώματα όπως οίδημα λάρυγγα, υπόταση, δύσπνοια, εμετούς και σοβαρή αναπνευστική δυσχέρεια, οπότε μπορεί να οδηγήσουν σε καταπληξία και θάνατο. Το σύνδρομο TRALI κάποτε υπήρξε υποτιμημένο και ενίοτε δεν αναγνωρίζεται διότι τα συμπτώματά του συγχέονται και με άλλες καταστάσεις. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να παρακολουθούν στενά τον ασθενή, που μεταγγίζεται, και πρέπει να έχουν πάντα κατά νου τους πως το σύνδρομο TRALI στις αναπτυγμένες χώρες αποτελεί την πρώτη αιτία θανάτου από μετάγγιση. Η βακτηριδιακή επιμόλυνση μπορεί επίσης να αποδειχθεί επικίνδυνη ανάλογα με το βακτηριακό στέλεχος, το μικροβιακό φορτίο και την κλινική κατάσταση του δέκτη. Με την ανάλυση της Κοκόρη (2013) συμφωνούν και οι Τραυλού (2008), Lockwood (2013), Friedlander & teammates (2008) και Borton (2011). Να μην παραλειφθεί ότι στα βιβλία των: Σπανού (2001), Καλλινίκου-Μανιάτη (2001), Τσεβρένη και Κοντοπούλου-Γρίβα (1999) υπάρχουν κεφάλαια αφιερωμένα στις επιπλοκές των μεταγγίσεων που συνηγορούν υπέρ των παραπάνω. Η Φαρμάκη (2011) σε άρθρο της αναφέρεται στο σύνδρομο TRALI και τη μετά μετάγγιση πορφύρα, που ανήκει στις απώτερες επιπλοκές, τονίζοντας την αναγκαιότητα λήψης προληπτικών μέτρων, διότι πρόκειται για δύο επιπλοκές πολύ σοβαρές, αλλά υποεκτιμημένες. Πολλά περιστατικά διαφεύγουν, λόγω αδυναμίας διάγνωσης και κατανόησης της παθογένειάς τους. Ο



Roth (1998) περιγράφει αναλυτικά τα βήματα που ακολουθούνται για την αντιμετώπιση των επιπλοκών και τη διατήρηση του ασθενή στη ζωή.

### 3.3.2 Απώτερες επιπλοκές

Τις απώτερες επιπλοκές των μεταγγίσεων περιγράφουν όλοι οι συγγραφείς, που αναφέρθηκαν στο προηγούμενο υποκεφάλαιο, και η Βαλσάμη (2013).

Οι απώτερες, ανοσολογικές επιπλοκές είναι η αλλοανοσοποίηση έναντι ερυθρών, η επιβραδυνόμενη αιμολυτική αντίδραση (DHTR), η πορφύρα μετά τη μετάγγιση, η ανοσοτροποποίηση (TRIM), η HLA και HPA αλλοανοσοποίηση και η νόσος μοσχεύματος έναντι ξενιστή (TA- GVHD). Οι απώτερες, μη ανοσολογικές είναι η υπερφόρτωση με σίδηρο και η μετάδοση νοσημάτων από ιούς, βακτήρια, παράσιτα και prion. Το σύνδρομο TA-GVHD είναι μια γενικευμένη φλεγμονή, που οδηγεί σε ηπατική δυσλειτουργία, τοξική βλάβη μυελού, πανκυτταροπενία και τελικά πολύ υψηλή θνητότητα (>90%). Αναφορικά με την ανοσοτροποποίηση, τα αποτελέσματα των ερευνών βρίσκονται σε αντιδιαστολή, αφού υπάρχουν οφέλη, όπως η επιβίωση νεφρικού μοσχεύματος, αλλά και κίνδυνοι, όπως η επανεμφάνιση καρκίνου και η αυξημένη θνητότητα. Ο σίδηρος που συσσωρεύεται στον οργανισμό των πολυμεταγγιζόμενων είναι τοξικός και καταστρέφει τα ζωτικά τους όργανα, κάτι που αποφεύγεται με την αποσιδήρωση, διαδικασία που αύξησε και βελτίωσε την επιβίωση των ασθενών αυτών.

Ορισμένες από τις αντιδράσεις μπορεί να αποφευχθούν με λευκαφαίρεση και πλύσιμο ερυθρών, χορήγηση πρόσφατων μονάδων αίματος, αδρανοποίηση των παραγώγων και αυστηρή τήρηση όλων των οδηγιών της Ευρωπαϊκής επιτροπής για σωστή αποθήκευση και χορήγηση των παραγώγων. Ουσιαστική βοήθεια προσφέρει η προσεκτική επιλογή των δοτών, η τήρηση των αρχών άσηπτης τεχνικής κατά τη φλεβοκέντηση, η τήρηση όλων των απαραίτητων βημάτων για τη διασφάλιση των δειγμάτων και η ευλαβική εφαρμογή όλων των ασφαλιστικών δικλείδων, ώστε να προλαμβάνονται δυσάρεστες καταστάσεις. Η αιμοεπαγρύπνηση πρέπει να εφαρμόζεται σε όλες τις αιμοδοσίες, ώστε να καταγράφονται και τα παραμικρά συμβάματα ή αντιδράσεις. Με αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται η ασφάλεια και η βελτίωση της ποιότητας. Ο οδηγός της EDQM (2010) για την παρασκευή, χρήση και διασφάλιση της ποιότητας και των προϊόντων αίματος, έχει όλες τις αρχές και τα πρότυπα άψογης λειτουργίας μιας υπηρεσίας. Οδηγίες που πρέπει να θεμελιωθούν και

νομικά σε κάθε χώρα ,για να συμμορφώνονται οι αιμοδοσίες, διότι ορισμένοι επαγγελματίες υγείας αποφεύγουν τη συμμόρφωση, αφού απέναντι στο νόμο δε φαίνονται ένοχοι.

Τα αποτελέσματα ερευνών που ασχολήθηκαν με την αποτελεσματικότητα της χορήγησης αίματος, προκειμένου να κατανοήσουν την αναγκαιότητά της ή μη, ήταν αποθαρρυντικά. Οι Hay et al. (2006) σε έρευνα που πραγματοποίησαν σε πανεπιστημιακό νοσοκομείο της Βορείου Καρολίνας ανακάλυψαν πως το 70% των ασθενών, που κατέληξαν στο νοσοκομείο, είχαν μεταγγιστεί και μάλιστα οι νεότεροι, που είχαν καταλήξει, είχαν υπερμεταγγιστεί. Διαπίστωσαν, δηλαδή, πως η μετάγγιση έχει υψηλό δείκτη νοσηρότητας και θνητότητας. Ο Rawn (2008) στην έρευνά του για την επιρροή της μετάγγισης στην έκβαση καταστάσεων όπως η εντατική φροντίδα, το τραύμα, η κακοήθεια, τα χειρουργεία καρδιάς και η αναιμία ανέδειξε ότι η φιλελεύθερη χρήση του αίματος δε συνδέεται με θετική έκβαση. Απεναντίας η περιοριστική, ορθολογική και επί καλά καθορισμένων ενδείξεων μετάγγιση, που σέβεται τις κατευθυντήριες οδηγίες, αποδεικνύεται ότι ωφελεί τον ασθενή και δεν τον εκθέτει σε κίνδυνο. Ακόμα και στις επεμβάσεις καρδιάς, που η μετάγγιση είναι σωτήρια και αναπόφευκτη, φαίνεται πως μειώνεται το προσδόκιμο επιβίωσης κατά 10 χρόνια.

### **3.3.3 Μεταδιδόμενα με μετάγγιση νοσήματα**

Εκτός από τις αντιδράσεις που προαναφέρθηκαν, μια μετάγγιση ενδεχομένως να κάνει τον ασθενή να κινδυνεύσει από μόλυνση με μεταδιδόμενα με το αίμα νοσήματα. Σε αυτά συγκαταλέγονται η ηπατίτιδα Β, η ηπατίτιδα C, η σύφιλη, το AIDS, ο ιός CMV, ο ιός HTLV, νέα αναδυόμενα παθογόνα αλλά και επαναδυόμενα, όπως τα CJD, SARS, WNV, ελονοσία, δάγκειος, babesiosis, chikungunya, νόσος Chagas και παρβοϊός B19. Όταν διαπιστώθηκε η ικανότητα μετάδοσης αυτών των νοσημάτων μέσω μετάγγισης, ειδικά μετά το σκάνδαλο της δεκαετίας του 1980, με τη μετάδοση του HIV στους αιμορροφιλικούς, που είχε ισχυρό αντίκτυπο στην κοινωνία και στη Γαλλία ο υπουργός υγείας φυλακίστηκε, ο κόσμος άρχισε να ανησυχεί για τις μεταγγίσεις και να τις βλέπει επιφυλακτικά.

Τα τεστ για την ανίχνευση των ιών ή παρασίτων, ειδικά τα πρώτα χρόνια, ήταν δύσκολο και χρονοβόρο να δημιουργηθούν από τους επιστήμονες. Τα τελευταία χρόνια έχουν βελτιωθεί και χρησιμοποιούν μοριακές τεχνολογίες, όπως η NAT. Το

πρόβλημα του «παραθύρου», της περιόδου επώασης, δηλαδή, του ιού κατά την οποία μπορεί να είναι μη ανιχνεύσιμος, δυστυχώς δεν έχει εξαλειφθεί, παρόλο που μειώθηκε δραστικά. Η μεγαλύτερη περίοδος «παραθύρου» είναι αυτή της ηπατίτιδας Β και αγγίζει τις 25 ημέρες. Οι έρευνες, όμως, έχουν αποδείξει ότι τελευταία ο κίνδυνος έχει ελαχιστοποιηθεί και για το AIDS παραδείγματος χάριν η πιθανότητα μόλυνσης είναι 1/200.000-1/2.000.000. Χαμηλή είναι και η εκτιμώμενη συχνότητα για τα υπόλοιπα νοσήματα, ενώ αντίθετα πολύ υψηλή είναι η συχνότητα για άλλα μη αναμενόμενα, που διαφεύγουν της προσοχής. Στις πρώτες θέσεις είναι η επιβραδυνόμενη αιμολυτική αντίδραση με συχνότητα 1/1000 και το TRALI με συχνότητα 1/5.000. Ακολουθεί η βακτηριακή επιμόλυνση από αιμοπετάλια με συχνότητα 1/12.000 (Goodnough et al., 1999; Ness, 2000; Σταμούλης, 2013α). Οι Goodnough et al., παραθέτουν πίνακα με τα νοσήματα και τις αντίστοιχες εκτιμώμενες συχνότητες πιθανής μόλυνσης.

Οι Γαβαλάκη (2013) και Σταμούλης (2013α) προτείνουν ως αντιμετώπιση την αυστηρή επιλογή των αιμοδοτών, ακόμα και τον αποκλεισμό σε περιπτώσεις για τις οποίες δεν υπάρχουν τεστ ανίχνευσης ή δεν επαρκούν λόγω οικονομικών δυσχερειών. Ο έλεγχος σε κάθε ασκό, ιολογικός και μοριακός, να γίνεται πάντα και να μην διατίθεται παράγωγο, που δεν έχει περάσει τη διαδικασία ελέγχου. Τέλος, προτείνουν την προληπτική αδρανοποίηση των παραγώγων, όταν αυτό είναι εφικτό και αποτελεσματικό. Αυτή η προστατευτική τριάδα μειώνει τον κίνδυνο, αλλά και το φόβο του κινδύνου μόλυνσης.

### **3.4 Αδρανοποίηση παραγώγων αίματος**

Η παραμονή ενός μικρού ποσοστού υπολειπόμενου κινδύνου από μετάγγιση, παρά τις μακροχρόνιες και επίμονες προσπάθειες για βελτίωση της ασφάλειας, οι ολοένα αυξανόμενες ανάγκες του παγκόσμιου πληθυσμού και ταυτόχρονα η μείωση των αποθεμάτων αίματος, τα επαν- ή νέο- αναδυόμενα παθογόνα και το συνεχώς αυξανόμενο κόστος αίματος και προϊόντων, επιτείνουν την ανάγκη ανάπτυξης εναλλακτικών μεθόδων για την αντικατάσταση ή τουλάχιστον τη μείωση της μετάγγισης. Στην ίδια κατεύθυνση οδήγησε και η προσπάθεια αντιμετώπισης των ασθενών που δε δέχονταν τη μετάγγιση για προσωπικούς ή θρησκευτικούς λόγους - Μάρτυρες του Ιεχωβά.

Σημαντικό ρόλο στην αύξηση της ασφάλειας των παραγώγων αίματος, έπαιξε η αδρανοποίησή τους, που είναι ακόμα, τουλάχιστον για τα ερυθρά, στα στάδια των κλινικών ερευνών. Οι τεχνικές αδρανοποίησης αναπτύχθηκαν για την εξάλειψη των παθογόνων παραγόντων. Για το θέμα τα στοιχεία συλλέχθηκαν από συγγράμματα των Γαβαλάκη (2013), Μούγιου και Καρακάντζα (2011) και Ness (2000). Οι τεχνικές για τα σταθερά παράγωγα, περιλαμβάνουν την παστερίωση με ξηρή και υγρή θέρμανση, την έκθεση σε χαμηλό pH, χημικές μεθόδους Solvent/Detergent (διαλύτης/απολυμαντικό) και την τεχνική nanofiltration. Για τα ασταθή παράγωγα χρησιμοποιούνται χημικές μέθοδοι Solvent/Detergent, φωτοδυναμικές αντιδράσεις, μέσω παραγωγής ριζών οξυγόνου με χρωστικές φαινοθειαζίνης (κυανού του μεθυλενίου), ριβοφλαβίνη με UV, φωτοχημικές αντιδράσεις ψωραλενίων και ακτινοβόληση με UVC.

Οι τεχνικές αδρανοποίησης έχουν πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα. Για να εφαρμοστούν καθολικά, πρέπει τα πλεονεκτήματα και η σχέση κόστους-οφέλους να υπερτερούν των μειονεκτημάτων. Στόχος των τεχνολογιών αδρανοποίησης είναι οι γνωστοί ιοί (πχ.: ηπατίτιδας, HIV, γρίπης, παρβοϊός κλπ), τα παράσιτα(π.χ.: τρυπανόσωμα cruzi, plasmodium falciparum κ.λ.π.) και τα prion. Υπάρχουν χώρες όπου η χρήση αδρανοποιημένων προϊόντων είναι υποχρεωτική και επιβεβλημένη με κυβερνητικές αποφάσεις, όπως η Γαλλία, το Βέλγιο, η Ολλανδία, η Ιρλανδία, η Γερμανία, η Πορτογαλία, η Ελβετία και η Νορβηγία κι άλλες στις οποίες η ισχυρή νομοθετική δέσμευση διάθεσης του κατάλληλου προϊόντος ξεπερνά τη σχέση κόστους-οφέλους. Αξίζει να σημειωθεί ότι στις ΗΠΑ και τον Καναδά δεν εφαρμόζεται καμία μέθοδος αδρανοποίησης, αν και ορισμένες βρίσκονται σε ερευνητικά στάδια και εν αναμονή έγκρισης της κλινικής χρήσης τους. Δυστυχώς, δεν υπάρχει μία μέθοδος για όλα τα παράγωγα και για όλα τα παθογόνα. Για τα ερυθρά ακόμα γίνονται έρευνες. Η σχέση κόστους- οφέλους εξακολουθεί να είναι ασαφής, ενώ διαφαίνεται ανησυχία και για απώτερη τοξικότητα.

### **3.5 Εναλλακτικές μέθοδοι μετάγγισης - Υποκατάστατα**

Μετά την αδρανοποίηση σειρά έχει η απαρίθμηση όλων των εναλλακτικών μεθόδων μετάγγισης. Για τη γνωριμία με τις εναλλακτικές μεθόδους χρησιμοποιήθηκαν ως πηγές το βιβλίο της Καλλινίκου-Μανιάτη (2001) και τα άρθρα των Kobayashi (2005), Lowe et al.,(2001), Ness (2000), Seghatchian και Solheim (2007), Sarkar (2008), Henkel-Hanke και Oleck (2007), Lockwood (2013) και Tolich

(2008). Συμβουλευτικό ρόλο είχαν και οι σημειώσεις των Ματσώτα (2013) , Τραυλού (2008), Ντουραμάνη (2013) και Φουντουλάκη-Παπαρίζου (2013). Όλοι αυτοί οι επιστήμονες παραθέτουν και αναλύουν τις παρακάτω μεθόδους.

Αυτόλογη μετάγγιση, φαρμακευτικοί παράγοντες, υποκατάστατα αίματος και διεγχειρητικές τεχνικές αποφυγής μετάγγισης αποτελούν τις βασικές κατηγορίες. Κάθε μία από αυτές εφαρμόζεται σε περιπτώσεις απόλυτης ένδειξης, βάση κατευθυντήριων οδηγιών. Η ερυθροποιητίνη και η δεσμοπρεσσίνη είναι οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι φαρμακευτικοί παράγοντες. Στις αναιμίες και τις κακοήθειες γίνεται προσπάθεια διόρθωσης αναιμίας με σίδηρο, φυλλικό οξύ, βιταμίνη B12 και συμπληρώματα θρέψης. Στα χειρουργεία, εκτός από τις τεχνικές που θα αναφερθούν στη συνέχεια, γίνονται προσπάθειες για μείωση της αναμενόμενης αιμορραγίας με ίσχαιμη περιίδεση, σωστή τοποθέτηση του ασθενή, ελεγχόμενη υπόταση και βελτίωση της χειρουργικής τεχνικής.

Βελτίωση στη χειρουργική τεχνική έφεραν η λαπαροσκοπική χειρουργική, η ελαχιστοποίηση του χρόνου, η σταδιοποίηση περίπλοκων επεμβάσεων, η χρήση λέιζερ, διαθερμίας και υπερήχων. Διεγχειρητικά, με τη βοήθεια συσκευών, οι εξής τεχνικές βοηθούν στη μείωση της πιθανότητας μετάγγισης αίματος: οξεία ισοογκαιμική αιμοαραίωση και διάσωση κυττάρων αυτόλογου αίματος. Χρησιμοποιούνται επίσης αιμοστατικοί παράγοντες όπως ο ανασυνδυασμένος ενεργοποιημένος παράγοντας VII (rFVIIa), το τρανεξαμικό οξύ, υγρά για αντικατάσταση του όγκου, όπως κρυσταλλοειδή και κολλοειδή και κόλλες βιολογικές ή ινωδογόνου. Η υποθερμία των παλαιότερων χρόνων αντικαθίσταται από νορμοθερμία, γιατί αποδεδειγμένα μειώνει την ανάγκη σε αίμα. Η θρομβοελαστογραφία συμβάλλει στην πρόβλεψη του αιμορραγικού χαρακτήρα της επέμβασης και του τύπου παραγώγων που θα χρειαστούν, χωρίς να σπαταλούνται άσκοπα παράγωγα, ακατάλληλα για την αντιμετώπιση της συγκεκριμένης περίπτωσης. Τελευταία, γίνονται προσπάθειες υιοθέτησης συντηρητικής συμπεριφοράς από τους χειρουργούς και τους αναισθησιολόγους με την αποδοχή χαμηλότερων τιμών αιμοσφαιρίνης. Τη διεγχειρητική κυτταρική διάσωση αποδέχονται και οι μάρτυρες του Ιεχωβά.

Οι μάρτυρες του Ιεχωβά αποδέχονται και τα υποκατάστατα του αίματος. Η προσπάθεια, πολλών δεκαετιών, δημιουργίας υποκατάστατων αίματος, δυστυχώς δεν

έχει αποδώσει καρπούς. Οι έρευνες συνεχίζουν και δε θα σταματήσουν, αφού η μετάγγιση δεν είναι 100% ασφαλής, τα αποθέματα σε αίμα μειώνονται και το οικονομικό κόστος αυξάνει. Το ιδανικό υποκατάστατο θα χαρακτηρίζεται από επάρκεια, διαθεσιμότητα, καθολικότητα, ασφάλεια, εύκολη αποθήκευση και μεταφορά, αποτελεσματικότητα και πάνω απ' όλα χαμηλό κόστος.

Τα προϊόντα υποκατάστασης αίματος είναι κατ' αρχήν τα διαλύματα μεταφοράς οξυγόνου με βάση την αιμοσφαιρίνη (HBoCS) και οι μη αιμοσφαιρινικοί υπερφθοριοάνθρακες. Επίσης είναι γνωστά τα υποκατάστατα αιμοπεταλίων, οι διαγονιδιακές πρωτεΐνες, οι ανασυνδυασμένες πρωτεΐνες πλάσματος και η τεχνική εξουδετέρωσης αντιγόνων. Ένα προϊόν, με βάση την αιμοσφαιρίνη, που πήρε έγκριση και χρησιμοποιήθηκε στη Νότια Αφρική από το 2001, είναι το Hemopure το οποίο κατάφερε να μειώσει τις ανάγκες για μετάγγιση έως και 59%.

Ως σήμερα δεν έχει βρεθεί το ιδανικό υποκατάστατο, αλλά οι έρευνες συνεχίζουν και το πιο σημαντικό κίνητρο ήταν και είναι ο πόλεμος και το πεδίο της μάχης, που είναι αιματηρό (Edwards, 2010). Το 2013 στην Ισπανία, σε συνέδριο για τις εναλλακτικές μεθόδους μετάγγισης, συντάχθηκαν (ουσιαστικά επικαιροποιήθηκαν) κατευθυντήριες οδηγίες- προτάσεις για τη βέλτιστη χρήση των εναλλακτικών μεθόδων μετάγγισης και υποκατάστατων αίματος (Leal-Noval et al., 2013).

### **3.6 Οικονομική κρίση και μετάγγιση**

Η αιμοθεραπεία διαμέσου των αιώνων εξελίχθηκε και βοήθησε πολλούς ασθενείς. Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, πολλές είναι οι περιπτώσεις όπου ενδείκνυται η χρήση της, αλλά εξίσου πολλές είναι και οι επιπλοκές που προκύπτουν από αυτή, οι οποίες συνετέλεσαν κατά ένα μεγάλο ποσοστό στην έναρξη ερευνών για τα υποκατάστατά της. Αν όλα αυτά ιδωθούν υπό το πρίσμα της παγκόσμιας οικονομικής κρίσης, τα συμπεράσματα είναι αποθαρρυντικά. Από τη μία πλευρά οι πολλές και ποικίλες ασθένειες, η αυξανόμενη χρήση του αίματος, οι εντατικοί έλεγχοι προς αποφυγή των επιπλοκών και από την άλλη τα λιγοστά χρήματα.

Οι στόχοι των πολιτικών υγείας περιλαμβάνουν το τρίπτυχο: εκσυγχρονισμός, χαμηλό κόστος, ποιότητα (Κουκουμτζής, 2013). Εν μέσω οικονομικής κρίσης, γίνονται προσπάθειες διατήρησης της ισορροπίας, ώστε να μη θυσιάζεται κάποιο από τα τρία έναντι του άλλου. Η διατήρηση της ποιότητας με ταυτόχρονη μείωση του

κόστους αποτελεί πρόκληση. Το 2011, στην ανακοίνωση της Ευρωπαϊκής Ένωσης «Προϋπολογισμός για την Ευρώπη 2020», η επιτροπή επισήμανε την προώθηση της καλής υγείας ως αναπόσπαστο τμήμα των στόχων της στρατηγικής «Ευρώπη 2020» (Κουκουμτζής, 2013).

Ο ΠΟΥ από το 2009 έχει ανακοινώσει την ανησυχία του για τις επιπτώσεις αυτής της οικονομικής κρίσης ιδιαίτερα στις αναπτυσσόμενες και υποανάπτυκτες χώρες, που ως τώρα βασίζονται στη χρηματοδότηση των αναπτυγμένων χωρών για τις δαπάνες της υγειονομικής περίθαλψης, αφού οι δικές τους κυβερνητικές παροχές είναι περιορισμένες. Ο ΠΟΥ προσπαθεί στο πλαίσιο της στρατηγικής «Υγεία για όλους» να αναπτύξει πολιτικές υγείας, που να προσαρμόζονται στις ιδιαιτερότητες και τα κοινωνικά και επιδημιολογικά χαρακτηριστικά κάθε περιοχής της υφελίου (Ευκαρπίδης, 2011).

Η υγεία δεν είναι μόνο καταναλωτικό αγαθό, αλλά και μια καλή επένδυση, που αυξάνει τη μελλοντική παραγωγική δύναμη των ατόμων και της οικονομίας και οδηγεί σε οικονομική ανάπτυξη (Bloom and Canning, 2003 στο Κουκουμτζής, 2013). Αν γίνει κατανοητό, η υγεία θα αποκτήσει τις ανάλογες ισχυρές διεθνείς υποδομές, που θα επιτρέπουν την προάσπισή της και την κατοχύρωσή της ως παγκόσμιο αγαθό. Προκειμένου να πραγματοποιηθεί η παραπάνω απαίτηση, οφείλουν να συνεργαστούν οργανώσεις όπως ο ΠΟΥ, ο ΟΗΕ, η ΕΕ με τους ισχυρούς του πλανήτη (Χαραλάμπους και συν., 2011).

Η ιατρική δεν έμεινε ανεπηρέαστη από την παγκοσμιοποίηση και τη γενικότερη κρίση. Παρατηρείται μια τάση προς το κέρδος και την ενίσχυση της ιδιωτικής υγείας, την απαξίωση και την κατάρρευση του δημόσιου χαρακτήρα υγείας και του προνοιακού κράτους. Οι επαγγελματίες υγείας ακολουθούν προτυποποιημένες κατευθυντήριες οδηγίες οι οποίες θέλουν κριτική προσέγγιση, διότι μπορεί να είναι κατευθυνόμενες από συμφέροντα ιδιωτικών εταιρειών, κάτι που άπτεται και του ενδιαφέροντος αυτής της μελέτης, καθώς ειδικά για τη μετάγγιση κυκλοφορούν αμέτρητες κατευθυντήριες οδηγίες. Επιπρόσθετο στοιχείο ενδιαφέροντος αποτελεί το γεγονός ότι η προσπάθεια της ιατρικής να αντιμετωπίσει σοβαρά νοσήματα (π.χ. καρκίνος), επανεμφανιζόμενα λοιμώδη (π.χ. ελονοσία, WNV, φυματίωση) και νέα λοιμώδη (π.χ. AIDS, ηπατίτιδα Β και C) «απέτυχε». Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να εκτοξευθούν στα ύψη οι δαπάνες των χωρών για την υγεία και να

αναπτυχθεί κρίση εμπιστοσύνης στις σχέσεις του συνόλου με τους ιατρούς (Χαραλάμπους και συν.,2011).

Στην Ελλάδα η οικονομική κρίση έχει δημιουργήσει σοβαρά προβλήματα στην υγεία, λόγω περικοπών κρατικών δαπανών, διακοπής εξωτερικής οικονομικής βοήθειας και στροφής του κόσμου προς το δημόσιο σύστημα υγείας, που είναι ήδη υποβαθμισμένο. Τα δημόσια νοσοκομεία δε θα μπορέσουν να αντέξουν τον εισερχόμενο όγκο, τα ασφαλιστικά ταμεία ήδη είναι υπό διάλυση και ο κόσμος είναι δυσαρεστημένος, αφού τελικά στη συνείδησή του μένει η εντύπωση παροχής «κακής υγείας». Βέβαια στην Ελλάδα οι παροχές στην υγεία δεν ήταν αρκετές ούτε πριν την οικονομική κρίση (Κυριόπουλος και Τσιάντου, 2010).

Στον τομέα των μεταγίσεων φαίνονται τα προβλήματα στις ελλείψεις υλικών και στην αδυναμία αντιμετώπισης κρίσεων, όπως η επανεμφάνιση της ελονοσίας, που οδήγησε στον αποκλεισμό αιμοδοτών των πληγέντων περιοχών, λόγω έλλειψης πόρων για τον έλεγχο του συγκεκριμένου παθογόνου. Στο σημείο αυτό αξίζει να τονιστεί πως τα περισσότερα λοιμώδη νοσήματα, που είχαν εξαλειφθεί και επανεμφανίστηκαν, είναι επίσης αποτέλεσμα της οικονομικής κρίσης, που ανάγκασε ανθρώπους από υποανάπτυκτες χώρες να μεταναστεύσουν σε άλλες χώρες προς ανεύρεση εργασίας και ενός καλύτερου μέλλοντος.

Συμπερασματικά, το χειρότερο που θα μπορούσε να συμβεί είναι η μείωση του προϋπολογισμού για την υγεία. Αυτό που ουσιαστικά χρειάζεται σε περιόδους κρίσεων είναι περισσότερα χρήματα για την υγεία και περισσότερη υγεία για τα χρήματα (Ευκαρπίδης, 2011). Οι ιθύνοντες οφείλουν να προστατέψουν το αγαθό της υγείας θέτοντάς το σε προτεραιότητα, λαμβάνοντας μέτρα εγκαίρως, βρίσκοντας εναλλακτικές πηγές χρηματοδότησης και ενισχύοντας τη δημόσια υγεία (Πατελάρου και συν., 2011).

Στον τομέα της αιμοθεραπείας προκειμένου να διατηρηθεί η ποιότητα, η ασφάλεια και η επάρκεια των προϊόντων, εν μέσω οικονομικής κρίσης, θα πρέπει να υπολογιστούν τα οικονομικά του αίματος λεπτομερώς, ώστε να διαπιστωθεί αν τα οφέλη υπερτερούν των εξόδων, τι αξίζει να διατηρηθεί, από πού θα γίνουν περικοπές και ποια μέτρα πρέπει να εφαρμοστούν από όλες τις χώρες.



Σε έρευνα των Forbes et al. (1991) για το κόστος μιας μονάδας αίματος στην Αμερική, όπου συμμετείχαν 19 πολιτείες, υπολογίστηκε πως μια μονάδα που μεταγγίζεται κοστίζει στο νοσοκομείο κατά μέσο όρο 155 δολάρια, ενώ στον ασθενή 219. Στο κόστος αυτό περιλαμβανόταν η διαδικασία από τη λήψη έως τη διάθεση και υπήρξαν διαφορές στα αποτελέσματα μεταξύ των πολιτειών, γιατί διέφεραν οι πολιτικές λειτουργίας των τραπεζών αίματος, οι τιμές που χρέωναν και η συχνότητα των εργαστηριακών ελέγχων. Οι Yeh et al. (2002), αφού ερεύνησαν τη σχέση κόστους-ωφέλειας στις τεχνολογίες που χρησιμοποιούν οι διάφορες χώρες για τον έλεγχο του αίματος, αλλά και στα άλλα μέτρα προστασίας και ασφάλειας απέναντι στον ασθενή, που πρόκειται να μεταγγιστεί, κατέληξαν στο εξής συμπέρασμα: τα μέτρα για την ασφάλεια του αίματος είναι πολύ ακριβά και απαιτούν αύξηση των δαπανών για την υγεία. Δεδομένου ότι πρόκειται για την προστασία των ασθενών από ακούσιο θάνατο και μολύνσεις ή επιπλοκές άμεσα σχετιζόμενες με τη μετάγγιση, το υψηλό κόστος θα πρέπει να γίνεται αποδεκτό και να μην είναι διαπραγματεύσιμο. Η Pereira (2007) προτείνει λύσεις για την αντιμετώπιση της μείωσης των οικονομικών παροχών όπως αναδιάρθρωση του υπάρχοντος συστήματος, αύξηση του ανταγωνισμού μεταξύ των εταιρειών, διερεύνηση των αποφάσεων για την εφαρμογή μέτρων ασφάλειας ως προς τις οικονομικές επιπτώσεις που θα επιφέρουν και επανεξέταση της επαναφοράς των αμειβόμενων αιμοδοτών, αφού πρώτα συζητηθεί η ηθική διάσταση του θέματος. Έτσι θα αντιμετωπισθεί η επικείμενη ελάττωση αποθεμάτων αίματος καθώς και η διαθεσιμότητα εναλλακτικών μεθόδων ή υποκατάστατων, εξίσου αποτελεσματικών και ασφαλών.

Όσον αφορά τα φαρμακοοικονομικά των εναλλακτικών της μετάγγισης φαίνεται σε έρευνα των Van Hulst et al (2004) να μην υπάρχει σημαντική διαφορά με αυτά του αλλογενούς αίματος. Αυτή η διαφορά όμως θα οξυνθεί από τη συνεχή αύξηση των ελέγχων του αλλογενούς αίματος. Συγκεκριμένα βρέθηκε ότι η αυτόλογη προκατάθεση αίματος με ή χωρίς χορήγηση ερυθροποιητίνης δε συμφέρει οικονομικά. Το κόστος της αυτόλογης προκατάθεσης εκτοξεύεται στα ύψη αν σκεφτεί κανείς ότι το μεγαλύτερο ποσοστό αχρηστεύεται. Η χρήση αντινωδολυτικών διεγχειρητικά συμφέρει, αλλά τα στοιχεία δεν επαρκούν για να στηρίξουν την άποψη αυτή. Το κέντρο έρευνας οικονομικών της υγείας του πανεπιστημίου της Οξφόρδης (2009-2014) έχει συγκεντρώσει στοιχεία για τα οικονομικά της μετάγγισης από έρευνες που έγιναν στην Αγγλία. Σύμφωνα με αυτά η μετάγγιση φρέσκων προϊόντων

φαίνεται αποτελεσματική και συμφέρουσα, αφού το αίμα που είναι κοντά στο όριο χρήσης του, κατηγορείται για προφλεγμονώδεις ιδιότητες και πρόκληση επιπλοκών στους ασθενείς. Επίσης προτείνεται η καθιέρωση της χρήσης τεστ ή συσκευών πρόβλεψης διαταραχών πήξεως σε περιπτώσεις ανάγκης μαζικής μετάγγισης, γιατί η ανεξέλεγκτη χορήγηση τεράστιων ποσοτήτων προϊόντων αίματος δεν είναι οικονομικά συμφέρουσα. Τέλος, προτείνουν την υιοθέτηση περιοριστικών στρατηγικών μετάγγισης και ανοχή χαμηλών τιμών αιμοσφαιρίνης, που αποδεδειγμένα μειώνουν την πιθανότητα εμφάνισης επιπλοκών στους ασθενείς, άρα συμβάλλουν στην αύξηση του οικονομικού οφέλους. Σε άλλη έρευνα των Van Hulst et al (2010), επικεντρωμένη στην υποσαχάρια περιοχή της Αφρικής, βρέθηκε ότι στις υποανάπτυκτες χώρες πρέπει να υπολογίζονται ακόμα πιο προσεκτικά τα οικονομικά της μετάγγισης. Αξίζει μόνο να αναφερθεί ότι το κόστος μιας μονάδας αίματος σε μια ανεπτυγμένη χώρα μπορεί να είναι ίσο ή ακόμα και να ξεπερνά το κατά κεφαλήν εισόδημα σε μια υποανάπτυκτη χώρα. Οι έλεγχοι για HIV και ηπατίτιδες B και C πρέπει να γίνονται πάντα και ποτέ να μην αποκλειστούν λόγω οικονομικής δυσχέρειας. Σχετικά με τις νέες τεχνολογίες για τον έλεγχο των μεταδιδόμενων με τη μετάγγιση νοσημάτων δεν είναι σε όλες τις περιοχές της Αφρικής εφικτή η εφαρμογή τους, επειδή είναι πολύ ακριβές και δεν αποδεικνύεται αν η ωφέλεια τους είναι μεγαλύτερη από αυτή των ήδη υπαρχόντων τεστ. Για χώρες σαν την Αφρική, προτείνεται καλύτερη διαχείριση των δοτών με κατεύθυνση στην εθελοντική αιμοδοσία, καλύτερη ποιότητα εργαστηρίων και αιμοεπαγρύπνηση για τη μείωση των λαθών πριν και κατά τη διάρκεια της μετάγγισης.

Οι Boucher και Hannon (2007) σε έρευνα για τα οικονομικά της μετάγγισης διαπίστωσαν πως το κόστος μιας μονάδας αίματος τετραπλασιάζεται αν στη βασική τιμή της απόκτησης της μονάδας προστεθούν κι όλα τα μεταβλητά έξοδα, που μπορεί να προκύψουν εξαιτίας μιας μετάγγισης. Αυτά αφορούν περισσότερες μέρες παραμονής στο νοσοκομείο γενικά ή πιο ειδικά στην εντατική, παραμονή για οξυγονοθεραπεία, παραμονή για αντιμετώπιση βακτηριακής λοίμωξης, παράταση του χρόνου ενός χειρουργείου ή ακόμα χειρότερα επανάληψη της επέμβασης. Όλα όσα αναφέρθηκαν κοστίζουν και συνυπολογιζοντάς τα, το τελικό κόστος μιας μονάδας αίματος μπορεί να φτάσει τα 1800-2800 δολάρια. Σε αυτά δεν έχουν υπολογιστεί, αλλά δεν πρέπει να μείνουν εκτός υπολογισμού, πιθανά έξοδα αποζημιώσεων σε ασθενείς που έχουν βλαφτεί από μετάγγιση και προσφεύγουν στα δικαστήρια.

Μια εμπειριστατωμένη και ενδεδειγμένη έρευνα για το κόστος του αίματος είναι αυτή των Shander et al (2007). Ασχολήθηκαν λεπτομερώς με το κόστος του αίματος από το παρελθόν ως το μέλλον και όχι μόνο της βασικής μονάδας, αλλά και άλλων μορφών του ή εναλλακτικών. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης δε διαφέρουν από αυτά των προηγούμενων ερευνών. Συμφωνούν ότι το ασφαλές αίμα κοστίζει καθώς και ότι χρειάζονται περαιτέρω μελέτες για τα οικονομικά του αίματος. Περιγράφουν την πρωτοποριακή προσπάθεια της SABM (κοινωνία για την ανάπτυξη της διαχείρισης του αίματος), μέσω του πρώτου και δεύτερου συνεδρίου για το κόστος του αίματος (COBCON 1,2), να ορίσει τις παραμέτρους που πρέπει να περιλαμβάνει ένα πρότυπο εργαλείο υπολογισμού του κόστους αίματος. Αποφασίστηκε να υπολογίζονται τα εξής: έξοδα που επιβαρύνουν το δότη, έξοδα για την παρασκευή παραγώγων, έξοδα μεταφοράς και προετοιμασίας, έξοδα διαχείρισης και παρακολούθησης όλης της πορείας της μετάγγισης, έξοδα θεραπείας επιπλοκών, έξοδα θεραπείας μεταδιδόμενων νοσημάτων, έξοδα από δίκες και αποζημιώσεις στα θύματα των μεταγγίσεων, έξοδα χαμένης παραγωγικότητας- εργατοωρών και έξοδα διατήρησης και οργάνωσης συστημάτων αιμοεπαγρύπνησης.

Τα Ευρωπαϊκά δεδομένα από το 2004, που παρουσιάστηκαν στο COBCON, ήταν πως μια μονάδα αίματος κοστίζει 1400 δολάρια έχοντας υπολογίσει τα περισσότερα από τα προηγούμενα. Στην Αμερική όμως το κόστος διπλασιάζεται. Προκειμένου να υπολογιστεί κατά προσέγγιση το πολύπλοκο ζήτημα του κόστους του αίματος θα πρέπει οι ιθύνοντες να έχουν γνώσεις ιατρικής των μεταγγίσεων, οικονομικών της υγείας, διευθυντικές και διαχειριστικές ικανότητες και φυσικά γνώσεις μηχανογράφησης και υπολογιστών.

Η έρευνα των Shander et al έδειξε επίσης ότι με τη φιλελεύθερη στρατηγική μετάγγισης το 9% με 44% των μεταγγίσεων είναι άσκοπες. Το κόστος γενικότερα υποεκτιμάται, γιατί κανείς δεν υπολογίζει όλα τα βήματα αιμοθεραπείας από τη λήψη ως τη διάθεση και μετά. Όσα περισσότερα βήματα, τόσο αυξάνει το κόστος. Η μετάγγιση αλλογενούς αίματος είναι η πιο συχνή (75%) και η πιο φθηνή λύση, αλλά ταυτόχρονα με τους περισσότερους κινδύνους. Εκτός από την απλή μονάδα συμπυκνωμένων ερυθρών κυκλοφορούν κι άλλα προϊόντα επεξεργασμένων ερυθρών όπως λευκαφαιρέμενα, πλυμένα, ακτινοβολημένα, απαλλαγμένα από CMV, παιδιατρικές μονάδες και αρκετά άλλα που αυξάνουν το κόστος από 40% έως 230%. Συνολικά στην Αμερική η χρήση αυτών των προϊόντων κοστίζει 600 εκατομμύρια

δολάρια. Βιβλιογραφικά φαίνεται να συνιστάται η χρήση του φρέσκου αίματος χωρίς να έχει αποδειχθεί πρακτικά η ωφέλειά του έναντι του παλαιότερου, παρά μόνο θεωρητικά. Θέλοντας να δείξουν το τεράστιο κόστος των εξετάσεων για τον έλεγχο των μεταδιδόμενων νοσημάτων με τη μετάγγιση, έγραψαν για την απόφαση του FDA να μη γίνεται έλεγχος στα αίματα από αυτόλογη προκατάθεση με την προϋπόθεση ότι δε θα δοθούν αλλού, ώστε να μειωθούν τα έξοδα.

Για τα υποκατάστατα και την αδρανοποίηση χρειάζονται περισσότερα στοιχεία και περαιτέρω έρευνα. Οι περισσότερες δικαστικές αγωγές έγιναν για θέματα ελλιπούς ενημέρωσης ή πλήρους απουσίας ενημέρωσης, για ελλιπή ποιοτικό έλεγχο, ακόμη και για περιπτώσεις που δε μετρήθηκαν τα ζωτικά σημεία πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη μετάγγιση. Όταν το αδίκημα χαρακτηριστεί ποινικό το αντίκτυπο στην κοινωνία είναι μεγαλύτερης σημασίας από τη χρηματική αποζημίωση. Οι επαγγελματίες υγείας να μην παραβλέπουν το υψηλό κόστος μιας μετάγγισης, να μη ξεχνούν την κοινωνική της διάσταση και να σκέπτονται κριτικά πριν αποφασίσουν να μεταγγίσουν έναν ασθενή.

Ο Stubbs το 2009 εξέδωσε μια έρευνα για τη μετάγγιση αλλογενούς αίματος, με δεδομένα από την κλινική Mayo, μέσα στην οποία ανέλυε και τα οικονομικά της μετάγγισης. Όπως φαίνεται από τα στοιχεία, το κόστος μιας μονάδας συμπυκνωμένων ερυθρών είναι 1241 δολάρια. Από τα δεδομένα της κλινικής για το έτος 2008 φαίνεται πως μεταγγίστηκαν 49800 μονάδες αίματος, που κόστισαν 62 εκατομμύρια δολάρια. Η διαφορά μεταξύ κόστους και επιστροφής χρημάτων από τις ασφαλιστικές εταιρείες έδειξε πως η κλινική πληρώνει κατά μέσο όρο 570 δολάρια για κάθε μετάγγιση, που σημαίνει ότι οικονομικά αιμορραγεί προκειμένου να μεταγγίσει τους ασθενείς. Αυτό τους υποχρέωσε να εφαρμόσουν αυστηρά πρωτόκολλα διαχείρισης του αίματος. Προώθησαν τη βέλτιστη χρήση του και την εφαρμογή του χρυσού κανόνα: το κατάλληλο προϊόν, στην κατάλληλη δόση, για το σωστό λόγο, την κατάλληλη στιγμή και στο σωστό ασθενή.

Για την Ελλάδα βρέθηκαν δυο άρθρα για τα οικονομικά των μεταγγίσεων. Το άρθρο των Kyriopoulos et al (1995) ανέδειξε ένα πολύ υψηλό κόστος μεταγγίσεων, που ανερχόταν στο ύψος των 15 δισεκατομμυρίων δραχμών το χρόνο. Η χρηματοδότηση, που αφορά τις μεταγγίσεις, ήταν και εξακολουθεί να είναι εξολοκλήρου κρατική. Επιπλέον είναι μια υπηρεσία που προσφέρεται δωρεάν στους

χρήστες. Το κόστος μιας μονάδας κυμαινόταν, τότε που γράφτηκε το άρθρο, σε 60-150 δολάρια. Οι συγγραφείς πρότειναν ως λύση για μείωση των εξόδων, χωρίς την αντίστοιχη μείωση της ποιότητας, την ενίσχυση του ανταγωνισμού μεταξύ των προμηθευτών, την αύξηση της παραγωγής και τη λογική χρήση του αίματος. Το άρθρο των Kanavos et al (2006) υπολογίζει το κόστος της μονάδας αίματος περιλαμβάνοντας όλες τις παραμέτρους, άμεσες και έμμεσες, που περιγράφηκαν και από τη ξένη βιβλιογραφία. Η έρευνά τους ανέδειξε ότι το κόστος μιας μονάδας αίματος κυμαίνεται μεταξύ 294,83 και 339,83 ευρώ στα δημόσια και 413,93 ευρώ στα ιδιωτικά νοσοκομεία. Αναγνωρίζουν ότι το κόστος πιθανόν να είναι υποεκτιμημένο και προτείνουν και αυτοί τη λογική χρήση και διαχείριση του αίματος, την προώθηση της εθελοντικής αιμοδοσίας και τη χρήση εναλλακτικών, όπου αυτό ενδείκνυται.

Σύμφωνα με τον Wald (2014) τα νέα για τις μεταγγίσεις είναι ανησυχητικά, αφού μειώνονται λόγω οικονομικής κρίσης. Συγκεκριμένα αναφέρει πως τα επόμενα 3 με 5 χρόνια θα γίνουν μεγάλες περικοπές σε προσωπικό. Ήδη ο Αμερικανικός Ερυθρός Σταυρός έχει αρχίσει να απολύει υπαλλήλους, κάτι που δεν περίμενε κανείς. Οι μεταγγίσεις έχουν αρχίσει και μειώνονται κατά το 1/3. Οι νέες τεχνολογίες οδεύουν προς αναίμακτες μεθόδους ιατρικής πρακτικής. Ο αριθμός των εθελοντών μειώνεται συνέχεια. Οι έρευνες αποδεικνύουν ότι το μεγαλύτερο ποσοστό μεταγγίσεων είναι άσκοπο και οι ασθενείς δέχονται μια πανάκριβη υπηρεσία, που δεν τους κάνει και τόσο καλό. Οι κατευθυντήριες οδηγίες αλλάζουν προς μια τακτική μείωσης της μετάγγισης. Υπάρχουν προγράμματα σε υπολογιστές που ειδοποιούν τους επαγγελματίες όταν ξεπερνούν τα όρια χρήσης των προϊόντων αίματος, γιατί είναι ενημερωμένα να εφαρμόζουν τις κατευθυντήριες οδηγίες της μετάγγισης. Οι ασφαλιστικές εταιρείες δεν πληρώνουν για το αίμα παρά μόνο ένα καθορισμένο ποσό ανεξάρτητα από τον αριθμό των μεταγγίσεων. Το αίμα και τα προϊόντα του αποδεδειγμένα είναι ακριβά και δεν διατηρούνται για μεγάλο χρονικό διάστημα. Οι υπηρεσίες αιμοδοσίας στρέφονται σταδιακά σε συγχωνεύσεις. Εγκαταλείπουν κτιριακές εγκαταστάσεις, αφού γίνονται λιγότερες. Καλούν αιμοδότες κατά περίπτωση και ανάλογα με τις ανάγκες τους. Συνεργάζονται με ιδιωτικές εταιρείες για εργαστηριακούς ελέγχους και ελέγχους ποιότητας, καταργώντας τα δικά τους εργαστήρια με ότι αυτό συνεπάγεται. Πολλοί είναι αυτοί που φοβούνται για την ποιότητα των προϊόντων στο μέλλον. Όμως κανείς δε μπορεί να αρνηθεί το γεγονός

πως όταν μια μετάγγιση είναι απαραίτητη, εκείνη τη στιγμή, τίποτα δεν την αντικαθιστά και τίποτα δε μπορεί να σώσει την ανθρώπινη ζωή.

### **3.7 Νομοθεσία – Ηθική και μεταγγίσεις**

Στα πλαίσια της αιμοδοσίας και της ιατρικής των μεταγγίσεων προκύπτουν θέματα που άπτονται της δικαιοσύνης. Ήδη στον τομέα των οικονομικών αναφέρθηκε ότι στο σύνολο των εξόδων συμπεριλαμβάνονται και αποζημιώσεις προς τα θύματα των μεταγγίσεων, που έχουν εκδικάσει τα δικαστήρια. Οι ασθενείς στρέφονται πιο εύκολα στη βοήθεια του νόμου και των δικαστηρίων στη σύγχρονη εποχή.

Ο ρόλος της νομοθεσίας στην υγεία είναι σημαντικός. Το σύστημα υγείας δε μπορεί να υπάρχει και να λειτουργεί χωρίς νομοθετικές ρυθμίσεις. Ρίχνοντας μια ματιά στη νομοθεσία των χωρών, γίνεται αμέσως κατανοητό πως επιτελείται μια σημαντική προσπάθεια δημιουργίας νόμων αίματος. Η μετάγγιση πρέπει να διέπεται από ρυθμιστικές διατάξεις. Η ανάγκη αυτή απορρέει πρώτα απ' όλα από το γεγονός ότι απευθύνεται σε ασθενείς για θεραπευτικούς λόγους και είναι απαραίτητη η ύπαρξη ελέγχου από το νόμο. Η ανθρώπινη προέλευση του αίματος και των περισσότερων εκ των προϊόντων του, η μείωση των αποθεμάτων του και το περιορισμένο διάστημα ορίου χρήσης είναι περαιτέρω λόγοι που δικαιολογούν την ανάμειξη του νομοθέτη στο πεδίο της μετάγγισης (Gevers, 1992).

Παράλληλα με τη νομική διάσταση της μετάγγισης βαδίζει και η ηθική της διάσταση. Μεγαλύτερη και εντονότερη ανάγκη να τεθούν ηθικές βάσεις στην αιμοθεραπεία προέκυψε από τα σκάνδαλα της μόλυνσης των ασθενών με νοσήματα μεταδιδόμενα με τη μετάγγιση. Οι ασθενείς αποφάσισαν να κάνουν χρήση του δικαιώματος της ελεύθερης ενημερωμένης επιλογής καθώς και του δικαιώματος άρνησης της θεραπείας. Σωστό και λογικό ηθικά θα ήταν η διαχείριση του αίματος και τα προγράμματα βελτίωσης ποιότητας και ασφάλειας να βασίζονται στις αρχές της ωφελιμότητας, του μη βλάπτειν, της δικαιοσύνης και της αυτονομίας (Sazama, 2007).

Η ασφάλεια σύμφωνα με τον Sicard (2006) είναι πλέον ηθική υποχρέωση και γι' αυτό προτείνει λύσεις όπως η αυτόλογη προκατάθεση, η περιοριστική χρήση του αίματος και η αυστηρή επιλογή των αιμοδοτών. Τον εθελοντισμό προτείνουν ως λύση στο ηθικό δίλημμα της ασφάλειας και της μείωσης των αποθεμάτων αίματος οι Tissot et al (2013).

Η Clay (1999) τονίζει ότι οι επαγγελματίες υγείας έχουν ηθικό χρέος να σέβονται τα δικαιώματα των ασθενών τους, ακόμη κι αν αυτό σημαίνει απόρριψη θεραπείας με βάση τα προσωπικά ή θρησκευτικά πιστεύω και τις αξίες τους. Οφείλουν να εξετάζουν την ηθική και νομική διάσταση του αλλογενούς αίματος και των εναλλακτικών του, ενώ παράλληλα να βοηθούν τον ασθενή στη λήψη μιας ενήμερης και μοιρασμένης απόφασης. Οι επαγγελματίες που αμελούν τα καθήκοντα τους αποτυγχάνουν ηθικά και εκτίθενται σε κινδύνους νομικής φύσεως, αφού παραβιάζουν κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Μια ομάδα επιστημόνων στην Ιταλία (Sacchini et al., 2012) συγκέντρωσε σε ένα άρθρο ηθικά και δεοντολογικά ζητήματα στην ιατρική των μεταγγίσεων. Τα ζητήματα εστιάζουν στην ενημέρωση και συγκατάθεση ή άρνηση της αιμοθεραπείας, στη διαχείριση του αίματος και των προϊόντων του, στη συγκέντρωση και αποθήκευση αυτών, στην ασφάλεια των δωτών και την οικονομική τους αποζημίωση, αν συμβεί κάτι, στις κλινικές ενδείξεις μετάγγισης και τέλος στο δίλημμα επιλογής μεταξύ προσωπικού συμφέροντος και κοινού καλού.

Οι Van den Burg και Magnussen (2012) ασχολήθηκαν εμπειριστωμένα με τα ηθικά προβλήματα που προκύπτουν από την ενημέρωση ή μη των αιμοδοτών και των ληπτών του αίματος σχετικά με τους κινδύνους στους οποίους πιθανόν εκτίθενται. Οι επαγγελματίες υγείας που έρχονται αντιμέτωποι με θέματα ηθικής πρέπει να τα προσεγγίζουν και να βρίσκουν διεξόδους από αυτά χωρίς να δυσαρεστούνται οι δότες ή οι λήπτες. Στο ίδιο μήκος κύματος κινήθηκε και το άρθρο των Nurunnabi et al (2010), που εστίασε στην ανάγκη ενημέρωσης, ενήμερης συγκατάθεσης, σεβασμού των δικαιωμάτων των ασθενών και σε προγράμματα διαχείρισης και ασφάλειας του αίματος βασισμένα στην ηθική αρχή του μη βλάπτειν. Στο Bangladesh, όπου γράφτηκε το άρθρο, τα προβλήματα είναι μεγάλα, όπως και σε άλλες χώρες αντίστοιχου επιπέδου, αφού ο έλεγχος του αίματος για μεταδιδόμενα νοσήματα δεν είναι υποχρεωτικός. Καταλήγοντας οι υπεύθυνοι στις υπηρεσίες αιμοδοσιών και οι κυβερνήσεις δεν πρέπει να αγνοούν τα ηθικά ζητήματα που περιβάλλουν την αιμοθεραπεία και κάθε τους ενέργεια να έχει απώτερο σκοπό το όφελος των ασθενών και των αιμοδοτών.

Οι κατευθύνσεις που δίνονται είναι προς την καθιέρωση της εθελοντικής αιμοδοσίας και την ενημέρωση των δωτών και ασθενών. Πραγματοποιούνται βήματα με τελική κατάληξη την ωφέλεια και την ασφάλεια δωτών και ασθενών, τη βέλτιστη

χρήση αίματος, την επάρκεια των προϊόντων του για όλους τους ανθρώπους αδιακρίτως και τη σωστή διαχείριση, ώστε να αποφεύγονται τα λάθη και η ακρήστευση προϊόντων (Sacchini et al., 2012).

Σκόπιμο κρίνεται να γίνει μια σύντομη αναφορά στη νομοθεσία που ισχύει σε διάφορες χώρες, ώστε να αποκαλυφθούν οι τρόποι που προσεγγίζει η δικαιοσύνη τα νομικά ζητήματα, που προκύπτουν στο πεδίο της μετάγγισης και οι διαφορές ή ομοιότητες των νομικών συστημάτων αυτών των χωρών.

Αρχικά παρατίθεται η ισχύουσα νομοθεσία στα πλαίσια αιμοδοσίας-αιμοληψίας-αιμοθεραπείας στην Ελλάδα. Ο τελευταίος νόμος για την αιμοδοσία ήταν ο Ν3402 του 2005. Στο υποκεφάλαιο της ιστορίας έγινε αναφορά και στους προηγούμενους από αυτόν νόμους ή διατάγματα. Η Ελλάδα ανήκει στην Ευρωπαϊκή Ένωση και είναι από τις χώρες που νομοθετεί τις οδηγίες και τις συστάσεις της δεύτερης, σχετικά με την αιμοδοσία, και προσπαθεί να τις εφαρμόσει στην πράξη με τεράστια δυσκολία, δεδομένων των προβλημάτων που συνοδεύουν την οικονομική κρίση.

Αναφορικά με τις νομικές ευθύνες που προκύπτουν, ασχολούνται ο ποινικός και ο αστικός κώδικας, το σύνταγμα, οι νομοθεσίες για τα δικαιώματα ασθενών, ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας και οι νομοθεσίες περί αιμοδοσίας. Οι δικαστές ανατρέχουν σε όλα τα προηγούμενα κάθε φορά που προκύπτει υπόθεση σχετική με βλάβες, που έχει προκαλέσει η διαδικασία της μετάγγισης σε κάποιον, που παίρνει μέρος στην αλυσίδα.

Σε άρθρο της Δεληγιάννη (2008) αναφέρονται οι ποινές χρηματικές ή φυλάκισης που βαρύνουν αυτόν που θα παραβιάσει από αμέλεια ή όχι τα μέτρα για την πρόληψη των ασθενειών. Ευθύνες καταλογίζονται και σε όποιον δεν πραγματοποιήσει το καθήκον της ενημέρωσης, στα πλαίσια παράλειψης οφειλόμενης νόμιμης ενέργειας. Σχετικά με την περίπτωση των μαρτύρων Ιεχωβά, που αρνούνται λόγω θρησκευτικών πεποιθήσεων τη μετάγγιση αίματος, ακόμα και σε κρίσιμες καταστάσεις, έχουν εκδοθεί αποφάσεις από το συνήγορο του πολίτη, που βασίζονται στο Ν 2071/1992 για το δικαίωμα σεβασμού των θρησκευτικών και ιδεολογικών πεποιθήσεων και στο άρθρο 13 παρ.1 του Συντάγματος για τη δυσμενή διάκριση λόγω θρησκεύματος. Αν οι επαγγελματίες υγείας δε σεβαστούν αυτό το δικαίωμα και



λειτουργήσουν εκβιαστικά ή εμφανίσουν συμπεριφορές αντιδεοντολογικές και παράνομες θα υποστούν πειθαρχικές και ποινικές κυρώσεις.

Η Δεληγιάνη πραγματεύεται και τις ευθύνες από περιπτώσεις μόλυνσης από αίμα, ασθενούς και ιατρο-νοσηλευτικού προσωπικού. Στην περίπτωση του ασθενή την ευθύνη για τη βλάβη υγείας μοιράζεται ο ιατρός και η μονάδα υγείας στην οποία έλαβε χώρα η βλαπτική μετάγγιση. Οι ευθύνες του ιατρού έχουν αστική, ποινική και πειθαρχική βάση. Αν ο ιατρός εργάζεται σε δημόσιο νοσοκομείο, η αστική του ευθύνη μεταβιβάζεται στο νοσοκομείο όχι όμως η ποινική και η πειθαρχική. Στην περίπτωση μόλυνσης προσωπικού πρέπει να αποδειχθεί η υπαιτιότητα του αιμοδότη, ώστε να είναι υπόχρεος αποζημίωσης. Η ευθύνη όμως του αιμοδότη θεμελιώνεται πολύ δύσκολα, αφού μπορεί και να έχει άγνοια της κατάστασής του ή δύσκολα αποδεικνύεται ότι μπορεί να πιθανολογήσει την κατάστασή του λόγω άστατης ζωής και συμπεριφοράς. Εφόσον αποδειχθεί αστική ευθύνη τότε μπορεί να θεμελιωθεί και ποινική, γιατί ο αιμοδότης κατηγορείται για ψευδή κατάθεση πως είναι υγιής και πρόκληση σωματικής βλάβης από ενδεχόμενο δόλο ή ενσυνείδητη ή απλή αμέλεια. Επειδή η μόλυνση του προσωπικού γίνεται στο χώρο εργασίας, ταξινομείται και στα εργατικά ατυχήματα οπότε η υπηρεσία υποχρεούται να αποζημιώσει το προσωπικό, εφόσον αποκλειστεί το ενδεχόμενο δόλου του παθόντος ως προς την πρόκληση ζημιογόνου συμβάντος.

Η Γαλλία ήταν η χώρα που πήρε πολύ σοβαρά τις μολύνσεις των ασθενών με HIV τη δεκαετία του 1980. Τα μέτρα που ελήφθησαν ήταν τα πιο αυστηρά. Άλλωστε, όπως έχει αναφερθεί και σε άλλο σημείο της εργασίας, η φυλάκιση υπουργού υγείας δεν είναι κάτι συνηθισμένο και δείχνει τη σοβαρότητα του προβλήματος και τη διάσταση που είχε πάρει το θέμα, που αναγκάστηκαν να προβούν σε μια τόσο δραστηκή κίνηση για να καθησυχάσουν τα πλήθη (Manuel et al, 2000). Εκτός από τις πολιτικές διαστάσεις, επειδή απειλήθηκε η επάρκεια σε αποθέματα αίματος ολόκληρης της χώρας αναγκάστηκαν να πάρουν μέτρα αντιμετώπισης της κατάστασης, αλλά και να ικανοποιήσουν τις εύλογες απαιτήσεις των ασθενών, που προσέφυγαν στα δικαστήρια, δίνοντάς τους υψηλές αποζημιώσεις (Feldman, 2000). Σύμφωνα με τη νομοθεσία της Γαλλίας για τη βιοηθική, στον αστικό κώδικα και στον κώδικα για τη δημόσια υγεία, οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να σέβονται τις επιθυμίες του ασθενή, ακόμα κι αν η κατάστασή του είναι κρίσιμη, με την

προϋπόθεση να τον έχουν πλήρως ενημερώσει για όλους τους κινδύνους (Rouge-Maillart et al, 2004).

Παρόλο που παλαιότερα δεν υπήρχε νομική υποχρέωση για ενημέρωση του ασθενή για θεωρητικούς κινδύνους, όπως η μόλυνση με τη νόσο Κρόϊτςφελ-Γιάκομπ (CJD), μετά το σκάνδαλο του AIDS ο νόμος αναγκαστικά επεκτάθηκε ώστε συμπεριλάβει και αυτή την παράμετρο. Αυτό δημιούργησε επιπλέον διλήμματα στους ιατρούς για το αν είναι απόλυτα σωστό να ενημερώνονται οι ασθενείς για θεωρητικούς κινδύνους, αν μια απλή εγκύκλιος μπορούσε να τους αναγκάσει να δράσουν προς αυτή την κατεύθυνση και αν οι άλλες χώρες ασπάζονται την ίδια άποψη. Τελικά, ο νόμος σε αυτό το ζήτημα και μετά τις αντιδράσεις «μαλάκωσε» και πλέον δεν εμπλέκει θεωρητικούς κινδύνους (Boixiere et al, 2004). Όσον αφορά το καυτό θέμα των μαρτύρων Ιεχωβά, το εφετείο του Παρισιού έχει αποφασίσει ότι την υποχρέωση σεβασμού της επιθυμίας του ασθενή υπερνικά η υποχρέωση για προστασία της υγείας και της ζωής του. Σε κρίσιμες καταστάσεις κι όταν δεν υπάρχουν εναλλακτικές θεραπείες οι ιατροί δε θα κατηγορηθούν αν αγνοήσουν την επιθυμία του ασθενή. Οι περιπτώσεις αυτές φυσικά είναι αυστηρά καθορισμένες, ώστε να αποφεύγονται φαινόμενα πατερναλισμού και υπάρχουν κυρώσεις όταν καταστρατηγούνται τα δικαιώματα των ασθενών εκτός των ορισμένων πλαισίων (Rouge-Maillart et al, 2004).

Στην Ιταλία ο νόμος 210/1992 περιγράφει τα οικονομικά μέτρα για τη στήριξη των ασθενών που μολύνθηκαν με HIV, HCV και HBV από μεταγγίσεις με μολυσμένο αίμα ή από υποχρεωτικούς εμβολιασμούς (Fratì et al, 2004). Στη Γερμανία η πρόκληση βλάβης στην υγεία ασθενή από μετάγγιση φέρνει τους επαγγελματίες υγείας αντιμέτωπους με αστικές και ποινικές ευθύνες, πέρα από την αυτονόητη παραβίαση ηθικών κωδίκων. Οι ιατροί είναι υποχρεωμένοι να ενημερώνουν για κινδύνους και εναλλακτικές θεραπείες και κατόπιν να εξασφαλίζουν τη συγκατάθεση του ασθενή. Αν δεν πράξουν ένα από τα δύο κρίνονται ένοχοι (Biermann, 1994). Σχετικά με την άρνηση μετάγγισης από τους μάρτυρες του Ιεχωβά, έχουν παρατηρηθεί συμπεριφορές πατερναλισμού από ιατρούς που υποστηρίζουν ότι ενδιαφέρονται μόνο για το συμφέρον του ασθενή, ενώ η συμπεριφορά τους γίνεται αντιληπτή τελείως διαφορετικά από τους οπαδούς αυτής της θρησκείας, που στηρίζουν το δικαίωμα αυτονομίας, ελεύθερης επιλογής και σεβασμού των θρησκευτικών τους πεποιθήσεων (Rajtar, 2013).

Η Ιαπωνία είναι ανάμεσα στις χώρες που ευαισθητοποιήθηκαν από το σκάνδαλο της μόλυνσης με HIV από μετάγγιση μολυσμένου αίματος και ανταποκρίθηκαν στις οικονομικές απαιτήσεις των θυμάτων (Feldman, 2000). Το 2003 διαμορφώθηκε ο νέος νόμος αίματος στην Ιαπωνία που προωθεί και στηρίζει την εθελοντική αιμοδοσία, την ασφάλεια του αίματος, τη διασφάλιση της εσωτερικής επάρκειας αίματος και προϊόντων του καθώς και τη βέλτιστη χρήση αυτών και την ενήμερη συγκατάθεση του ασθενή στη μετάγγιση. Σε όλα αυτά ορίζει αρωγό και κύριο υποστηρικτή το ίδιο το κράτος (Takahashi, 2005; Tadokoro, 2006).

Στην ισχυρή Αμερική προκαλεί μεγάλη έκπληξη το γεγονός ότι απορρίφθηκαν τα περισσότερα αιτήματα για αποζημίωση των θυμάτων των βλαβών από μεταγγίσεις (Feldman, 2000). Η υπηρεσία και το προσωπικό δεν κατηγορούνται, αν ακολούθησαν όλα τα βήματα και έκαναν όλους τους προβλεπόμενους από το κράτος και τους νόμους ελέγχους. Σε μερικές περιπτώσεις υπήρχαν δικαστήρια που άφησαν τους ενόρκους να αποφασίσουν ακόμα κι αν αποδείχτηκε ότι η υπηρεσία είχε ακολουθήσει πιστά το πρωτόκολλο (Bierig, 1994). Το ίδιο άρθρο αναφέρει οδηγίες σχετικά με την υποχρέωση ή όχι των τραπεζών αίματος και υπηρεσιών αιμοδοσίας να κρατούν απόρρητη την ταυτότητα των δοτών με HIV χωρίς να εκτίθενται σε κίνδυνο ευθύνης για αθέτηση εμπιστευτικότητας και απορρήτου. Γενικότερα ο νόμος αίματος στην Αμερική ασχολείται με τα θέματα που απασχολούν και τις άλλες χώρες όπως την προστασία δικαιωμάτων του ασθενή και της ζωής του, ενημέρωση για κινδύνους και εναλλακτικές θεραπείες και διαχείριση περιπτώσεων άρνησης μετάγγισης (Goldman, 1995).

Στην ευρύτερη περιοχή της Ευρώπης, η πρώτη προσπάθεια νομικής ρύθμισης της μετάγγισης έγινε με την Ευρωπαϊκή οδηγία για το αίμα, 2002/98/EC, στο γενικότερο πλαίσιο της νομοθεσίας της Ευρωπαϊκής κοινότητας. Τη μητρική αυτή οδηγία ακολούθησαν και τρεις θυγατρικές; οι 2004/33/EC, 2005/61/EC και 2005/62/EC. Προκειμένου να επιτευχθεί ομοιογένεια θα πρέπει οι χώρες που ανήκουν στην Ευρωπαϊκή Ένωση να συνταχθούν με αυτές τις οδηγίες-κάτι που συμβαίνει- μα ακόμη ιδανικότερα να τις νομοθετήσουν και να θεσπίσουν αυστηρότερους κανόνες. Στις οδηγίες αυτές περιγράφονται κανόνες και μέτρα για την επίτευξη της ποιότητας και της ασφάλειας των προϊόντων αίματος, οδηγίες για την αποτελεσματική λειτουργία των υπηρεσιών αιμοδοσίας, περιγραφή των καθηκόντων του προσωπικού και τρόποι καθιέρωσης του συστήματος αιμοεπαγρύπνησης. Είναι υποχρεωτική η

παρακολούθηση όλης της πορείας του αίματος και η αναφορά σοβαρών ανεπιθύμητων συμβάντων και αντιδράσεων από τα διάφορα σημεία της αλυσίδας. Επίσης, γίνεται λόγος για τήρηση απορρήτου σχετικά με τα αρχεία των αιμοδοσιών. Τέλος, προωθείται ο θεσμός της εθελοντικής αιμοδοσίας (Listl and Klouche, 2006; Sandid, 2010).

Σε έρευνα της Nunes (2010), στη Βραζιλία, αναφέρονται τα μέτρα που πήρε το κράτος για να μειώσει τις βλάβες από μετάγγιση, γιατί ήταν πολλοί οι ασθενείς που κατέφευγαν στα δικαστήρια για αποζημιώσεις, από τη στιγμή που η πρόσβαση στο δικαστικό σύστημα έγινε πιο εύκολη. Τα μέτρα αυτά περιλαμβάνουν τη στήριξη της απόφασης για μετάγγιση σε ισχυρές ενδείξεις, το εξειδικευμένο προσωπικό, την ενημέρωση του προσωπικού σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών, που φαίνεται να αγνοούν ή να γνωρίζουν μερικώς, την ανάθεση ευθυνών και τον καταμερισμό εργασιών. Με αυτούς τους τρόπους το προσωπικό και η υπηρεσία θα είναι υπεύθυνοι σε περίπτωση πρόκλησης βλάβης από μετάγγιση που έχει ήδη αποδειχθεί. Την αποζημίωση των θυμάτων ορίζουν τα δικαστήρια με βάση τον αστικό κώδικα και τον κώδικα προστασίας του καταναλωτή.

Σε έρευνα που έγινε σχετικά με τις αντιλήψεις για την άρνηση μετάγγισης από μάρτυρες του Ιεχωβά και για τις συμπεριφορές που προκαλεί αυτή η στάση τους, τα αποτελέσματα ανέδειξαν τα ηθικά και δεοντολογικά διλήμματα στα οποία περιέρχονται οι ιατροί, που έρχονται αντιμέτωποι με αυτή τη κρίσιμη κατάσταση. Συνήθως οι ιατροί δε μπορούν να καταλάβουν τι είναι σωστό ή λάθος και διαπραγματεύονται την επιλογή της θεραπείας με ασθενείς και την υπηρεσία ή τους νομικούς συμβούλους. Οι αποφάσεις και οι στάσεις τους επηρεάζονται από το ηθικό, νομικό, πολιτιστικό και κοινωνικό πλαίσιο της εκάστοτε χώρας αφού σε κάθε χώρα αυτά είναι που διαμορφώνουν αντιλήψεις και συμπεριφορές (Hivey et al, 2009).

Η έρευνα των Elger και Harding (2004), σε φοιτητές ιατρικής και νομικής, για το σεβασμό του δικαιώματος του ασθενή να εκφράζει τις επιθυμίες του, ανέδειξε την τάση των φοιτητών ιατρικής να στρέφονται σε πατερναλιστικά μοντέλα συμπεριφοράς, όταν οι ασθενείς εκδηλώνουν επιθυμίες για ενημέρωση ή για επιλογή θεραπείας ή άρνηση αυτής. Οι φοιτητές νομικής αντιμετωπίζουν το θέμα διαλλακτικά και με ευρύτητα σκέψης. Στην περίπτωση των μαρτύρων του Ιεχωβά και οι φοιτητές νομικής και οι φοιτητές ιατρικής φάνηκαν να έχουν μεγάλα ποσοστά αποδοχής και

λιγότερες πατερναλιστικές συμπεριφορές, πιθανόν επειδή είναι η πιο γνωστή περίπτωση άρνησης θεραπείας για θρησκευτικούς λόγους.

Στη Μεγάλη Βρετανία, η έρευνα των Fleming et al (2007) για τις αντιλήψεις των νέων σχετικά με το αίμα και τα υποκατάστατά του έδειξε ότι προτιμάται το αίμα από εθελοντές ως το πιο ηθικά σωστό προϊόν με αποτελεσματικότητα και λιγότερους κινδύνους. Δεύτερο στις προτιμήσεις των νέων έρχεται το τεχνητό αίμα, τρίτη η ανασυνδυασμένη αιμοσφαιρίνη και τη χειρότερη εντύπωση έχει προκαλέσει το αίμα από αγελάδες. Ίσως να έπαιξε ρόλο ο φόβος της νόσου των τρελών αγελάδων.

Η θρησκευτική ομάδα των μαρτύρων του Ιεχωβά, λόγω πεποιθήσεων που προέρχονται από το δόγμα της θρησκείας τους και από την ερμηνεία τους για τη βίβλο, αρνούνται τη λήψη αίματος και ορισμένων προϊόντων του, αλλά και την αιμοδοσία (Grundy, 2005). Τελευταία κάποια μέλη προσεγγίζουν φιλελεύθερα το θέμα της υγείας και ξεκινούν να δέχονται μεταγγίσεις, ακόμα και αν απειλούνται με περιθωριοποίηση (Little, 2000). Η άρνησή τους να δεχτούν τη μετάγγιση, ακόμα και όταν κινδυνεύει η ζωή τους, ανάγκασε την επιστημονική κοινότητα να εντείνει τις προσπάθειες για εξεύρεση λύσεων (αποδεκτών από τους μάρτυρες) παράκαμψης της μετάγγισης. Η πορεία των ερευνών αποκάλυψε ότι το συντηρητικό μοντέλο της μετάγγισης και οι αναίμακτες τεχνικές βοηθούν στην επιβίωση και γενικά στην καλύτερη έκβαση μιας κατάστασης. Εκτός από τους επιστήμονες, αναγκάστηκε και η δικαιοσύνη να πάρει θέση θεσπίζοντας κανόνες και νόμους για τις περιπτώσεις που προέκυψαν σοβαρά διλήμματα από την άρνηση μετάγγισης. Πλέον υπάρχουν κατευθυντήριες οδηγίες και πρωτόκολλα αντιμετώπισης-διαχείρισης της άρνησης μετάγγισης.

Στα άρθρα των Beauchamp (2003) και Ohto et al (2009) φαίνεται ο τρόπος αντιμετώπισης της άρνησης της μετάγγισης. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να σέβονται το δικαίωμα αυτοδιάθεσης, ελεύθερης επιλογής, αυτονομίας και τις θρησκευτικές πεποιθήσεις των ασθενών. Όταν έχουν να κάνουν με παιδιά, πρέπει να σέβονται τις αποφάσεις του κηδεμόνα τους, αν είναι ανήλικα, και των ίδιων των παιδιών αν είναι 18 χρονών ή πάνω από 15 χρονών και έχουν την ωριμότητα και την ικανότητα να αποφασίζουν για τον εαυτό τους. Απαραίτητη είναι η ενημέρωση των ασθενών για όλους τους κινδύνους και για τις εναλλακτικές θεραπείες της μετάγγισης. Οποσδήποτε οι ασθενείς που επιμένουν στην άρνηση, πρέπει να

υπογράφουν το ειδικό έντυπο άρνησης της μετάγγισης, που δεν ισχύει για άλλες θεραπείες και μπορεί να ανακαλέσει ο ασθενής όποτε θέλει. Ο ιατρός είναι υποχρεωμένος να προσπαθήσει για το καλύτερο συμφέρον του ασθενή. Όταν η ζωή των ασθενών είναι σε κίνδυνο ή αν δεν είναι σε θέση να αποφασίσουν, λόγω αδυναμίας, είτε είναι ενήλικες είτε παιδιά, ο ιατρός πρέπει να προχωρήσει στην επιλογή της καλύτερης θεραπείας για τον ασθενή. Στις περισσότερες χώρες δικαιολογείται αυτή η συμπεριφορά σε κρίσιμες και επικίνδυνες καταστάσεις, γιατί υπερισχύει η υποχρέωση του ιατρού να σώσει τη ζωή του ασθενή. Αναφορικά με τα παιδιά ακόμα και αν οι γονείς ή οι νόμιμοι κηδεμόνες αρνούνται τη μετάγγιση, ο ιατρός τους παραβλέπει επικαλούμενος πρόθεση κακοποίησης και βλάβης της υγείας του παιδιού. Τα δικαστήρια αθώνουν πατερναλιστικές συμπεριφορές, όταν προέρχονται από τη διαχείριση μιας κρίσιμης κατάστασης και αποσκοπούν στο όφελος του ασθενή.

Συμπερασματικά όποια θεραπευτική προσέγγιση και αν ακολουθηθεί θα πρέπει να υποκινείται μόνο από το κίνητρο της ωφέλειας του ασθενή και τίποτε άλλο. Στους ενήλικους ασθενείς ή στα παιδιά που μεταγγίζονται παρά τη θέληση τους, προκειμένου να σωθεί η ζωή τους, θα ήταν πρέπον να παρέχεται συμβουλευτική υποστήριξη, γιατί το γεγονός ότι παραβιάστηκαν οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις αλλάζει την ψυχολογία τους.

### **3.8 Έντυπα σχετικά με τη μετάγγιση**

Η μετάγγιση, όπως διαπιστώνεται από τα προηγούμενα, είναι μια ιατρική πράξη που απαιτεί την ύπαρξη ορισμένων εντύπων, προκειμένου να κατοχυρώνεται η ομαλή διεξαγωγή της. Τέτοια είναι το έντυπο της ενήμερης συγκατάθεσης, το έντυπο άρνησης μετάγγισης και ενημερωτικά έντυπα, που παρέχουν πληροφορίες στους ασθενείς και λύνουν τις απορίες τους σχετικά με τη μετάγγιση.

Είναι σημαντικό πρωτίστως να ενημερώνονται και να επιμορφώνονται οι ασθενείς και κατόπιν να καλούνται να υπογράψουν τα έντυπα συγκατάθεσης ή άρνησης της μετάγγισης. Για την ενημέρωση-επιμόρφωση των ασθενών, κάποια νοσοκομεία προβαίνουν στη δημιουργία εντύπων που περιέχουν απαραίτητες πληροφορίες. Άλλα πάλι προτιμούν την προφορική ενημέρωση. Στο διαδίκτυο βρέθηκαν έντυπα σχετικά με τη μετάγγιση, που εκδίδονται από νοσοκομεία όπως ο Ερυθρός Σταυρός της Αυστραλίας, το Saskatoon Health Region, το Clinical Center

του National Institutes of Health και το Memorial Sloan Kettering Cancer Center και απευθύνονται σε ασθενείς. Περιέχουν επεξηγήσεις σχετικά με το αίμα και τα προϊόντα του, την αναγκαιότητά του, την ασφάλειά του, τις εναλλακτικές θεραπείες, τις διαδικασίες που ακολουθούνται πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη μετάγγιση, το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης, που θα τους ζητηθεί να υπογράψουν, τους κινδύνους και τις αντιδράσεις της μετάγγισης, τι θα πρέπει να προσέχουν και ο,τιδήποτε άλλο μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή λύνοντάς του τις απορίες. Φυσικά αν δεν τον καλύπτει το ενημερωτικό έντυπο τον παραπέμπουν σε κάποιον ειδικό για περισσότερες πληροφορίες (Australian Red Cross Blood Service, 2014). Τα έντυπα αυτά αναθεωρούνται συχνά ώστε να περιλαμβάνουν τα νεότερα δεδομένα. Τα περισσότερα στο διαδίκτυο ήταν του 2014.

Το επόμενο έντυπο που θα δοθεί στον ασθενή, που πρόκειται να μεταγγιστεί, είναι το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης στο οποίο φαίνεται η αιτία της μετάγγισης, το προϊόν, οι κίνδυνοι-αντιδράσεις από τη μετάγγιση, οι κίνδυνοι αν δε γίνει η μετάγγιση, οι εναλλακτικές θεραπείες, αν υπάρχουν, και γιατί δεν τις επιλέγουν. Το έντυπο υπογράφεται από τον ασθενή ή από το νόμιμο εκπρόσωπό του, αν είναι ανήλικος ή σε αδυναμία να κατανοήσει και να υπογράψει για διάφορους λόγους και από τον ιατρό. Το έντυπο δίνεται εις διπλούν προκειμένου να κρατήσει ένα αντίτυπο και ο ασθενής (Queensland Health, 2011). Στις ελληνικές σελίδες στο διαδίκτυο και στα νοσοκομεία που συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα δε βρέθηκε αντίστοιχο έντυπο. Βρέθηκαν έντυπα συγκατάθεσης για επεμβάσεις ή για αναισθησία αλλά δεν περιείχαν και την πιθανότητα μετάγγισης.

Στην περίπτωση που ο ασθενής αρνείται να μεταγγιστεί, καλείται να συμπληρώσει και να υπογράψει το έντυπο άρνησης μετάγγισης, όπου σύμφωνα με ένα ενδεικτικό τέτοιο έντυπο από το Providence Sacred Heart Medical Center-Children's Hospital-Holy Family Hospital (n.d.), ο ασθενής αναφέρει γραπτώς τι δεν επιθυμεί να του μεταγγίσουν και τι είναι επιτρεπτό σύμφωνα με τα πιστεύω και τις πεποιθήσεις του. Το έντυπο έχει στο τέλος και την επιλογή ανάκλησης της απόφασής του, όποτε ο ασθενής το επιθυμεί ή αλλάξει γνώμη. Στην Ελλάδα ο ασθενής που αρνείται θεραπεία ή νοσηλεία καλείται να υπογράψει στον ιατρικό του φάκελο. Στην Αμερική υπάρχουν νοσοκομεία αποκλειστικά για ασθενείς που αρνούνται τη μετάγγιση και κάνουν χρήση όλων των εναλλακτικών θεραπειών (Hospital Liaison Committee for Jehovah's Witnesses) (Rollin, 2013).

Αρκετές έρευνες έχουν γίνει για να μελετήσουν τις αντιλήψεις ασθενών και επαγγελματιών υγείας για τα έντυπα της ενήμερης συγκατάθεσης, την αποτελεσματικότητά τους κι αν εφαρμόζονται οι οδηγίες για τη χρήση τους. Το γενικό συμπέρασμα είναι ότι παρόλο που συστήνεται η εξασφάλιση ενήμερης συγκατάθεσης από πολλές χώρες, εκτός της Αμερικής όπου είναι επιβεβλημένη, στην πράξη οι επαγγελματίες υγείας δεν κάνουν χρήση του εντύπου συχνά ή και καθόλου.

Η σωστή πολιτική απόκτησης του εντύπου ενήμερης συγκατάθεσης, όπως φαίνεται στο έντυπο του Υπουργείου Υγείας του Newfoundland Labrador (2014) και στο άρθρο των Ohto et al (2009), περιγράφεται παρακάτω. Η ύπαρξη του εντύπου εγγυάται τη σωστή ενημέρωση του ασθενή και προστατεύει τους επαγγελματίες υγείας από νομικές ευθύνες. Οι επαγγελματίες υγείας ενημερώνουν τους ασθενείς για την ανάγκη μετάγγισης, το είδος και την ποσότητα προϊόντος αίματος που θα χρειαστούν, τους κινδύνους, την αποκατάσταση που θα προσφερθεί σε περίπτωση επιπλοκής, τη δυνατότητα αυτόλογης προκατάθεσης, τους ελέγχους που γίνονται στο αίμα, τη διατήρηση αρχείων, τις εναλλακτικές λύσεις και οποιαδήποτε άλλη χρήσιμη πληροφορία.

Αφού πραγματοποιηθεί η ενημέρωση και ο ασθενής πάρει την απόφασή του, δίνεται το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης ή άρνησης, ώστε να το υπογράψει. Η απόφαση πρέπει να είναι μοιρασμένη, να έχουν ζυγιστεί τα υπέρ και τα κατά και το αποτέλεσμα να ωφελεί και να μη βλάπτει τον ασθενή. Από αυτό το έντυπο θα δοθεί ένα αντίγραφο στον ασθενή και το άλλο θα παραμείνει στον ιατρικό του φάκελο. Οι επαγγελματίες πρέπει να εξασφαλίζουν την ενυπόγραφη συγκατάθεση, από τη στιγμή που η διαδικασία της μετάγγισης αφορά ανθρώπινης προέλευσης προϊόντα. Χωρίς την έγκριση του ασθενή οποιοδήποτε βήμα θέτει τον επαγγελματία υγείας σε κίνδυνο μηνύσεων. Εξαιρούνται οι επείγουσες καταστάσεις και τα ανήλικα παιδιά όπου ο νόμος βάζει το αγαθό της ζωής πάνω από υπογραφές και αντιλήψεις. Ειδικά για τα παιδιά δίνεται από το νόμο η δυνατότητα παράκαμψης του κηδεμόνα αν υπάρχει υποψία κακοποίησης ή αμέλειας.

Σε περιπτώσεις με επείγον χαρακτήρα ή όταν ο ασθενής δεν καταλαβαίνει για να δώσει συγκατάθεση ή να αρνηθεί μια θεραπεία, ο ιατρός συνήθως παίρνει τη γνώμη κι άλλων επαγγελματιών υγείας (τουλάχιστον ενός) ή της επιτροπής ηθικής του νοσοκομείου ή άλλου σχετικού οργάνου. Το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης ή



άρνησης υπογράφεται έως και 30 ημέρες πριν τη μετάγγιση. Αν περάσει το χρονικό όριο, ο ασθενής υπογράφει ότι δεν υπάρχει αλλαγή στις επιθυμίες του. Η ισχύς του εντύπου είναι 6 μήνες και σε αυτό το διάστημα ο ασθενής έχει κάθε δικαίωμα να αλλάξει γνώμη και να ανακαλέσει την απόφασή του. Αν κάποιος αρνηθεί τη μετάγγιση δε σημαίνει ότι αρνείται κι άλλες θεραπείες.

Οι περισσότερες έρευνες σχετικά με την τεκμηρίωση της μετάγγισης μέσα από τα έντυπα ενήμερης συγκατάθεσης έχουν πραγματοποιηθεί στο Ηνωμένο Βασίλειο. Οι ασθενείς φαίνεται να προτιμούν τη μετάγγιση ως θεραπεία σε υψηλό ποσοστό (>60%), ακόμα και μετά την ενημέρωση για τους κινδύνους, τις επιπλοκές και τις εναλλακτικές λύσεις (Cheung et al, 2014).

Στην Αμερική μπορεί το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης να δίνεται υποχρεωτικά, σύμφωνα με τις οδηγίες της AABB, δε σημαίνει όμως ότι τηρείται ευλαβικά η διαδικασία. Η έρευνα των Friedman et al (2012) έδειξε ότι υστερούν στον τομέα της ενημέρωσης. Πολλές φορές οι ιατροί επιλέγουν να προβάλλουν μόνο τα οφέλη της μετάγγισης, ενώ τους κινδύνους τους αναφέρουν σπάνια ή και καθόλου. Επίσης, ελάχιστοι ήταν οι ασθενείς που γνώριζαν ότι τα νοσοκομεία διέθεταν έντυπο ενημερωτικό υλικό για τη μετάγγιση.

Στην Αγγλία δε συμβαίνει το ίδιο. Η εξασφάλιση ενήμερης συγκατάθεσης δεν αποτελεί ρουτίνα, ούτε επιβάλλεται από νομοθετικές ρυθμίσεις. Για πολλά συναπτά έτη γίνεται προσπάθεια καθιέρωσης του εντύπου ενήμερης συγκατάθεσης από τη βρετανική αιματολογική εταιρεία και από την ανεξάρτητη αρχή για την ασφάλεια του αίματος, των ιστών και των οργάνων (SaBTO) (Rock et al, 2007; Farrell and Brazier, 2010). Δυστυχώς οι προσπάθειες έχουν αποβεί άκαρπες γιατί σαμποτάρονται από τους ίδιους τους ιατρούς, οι οποίοι δεν το θεωρούν απαραίτητο, επειδή δεν το επιβάλλει ο νόμος. Επιπλέον ανησυχούν για θέματα όπως ποιός θα είναι αυτός που θα εξασφαλίζει την ενήμερη συγκατάθεση και υπό ποιες συνθήκες. Η αντίδραση αυτή δεν αφήνει αμφιβολίες ότι δεν αποτελεί πρωταρχική σκέψη η ηθική διάσταση του θέματος, ούτε τα νομικά προβλήματα, που δύναται να προκύψουν από την παραβίαση δικαιωμάτων των ασθενών (Farrell και Brazier, 2010). Αυτό οδηγεί σε ασυνεπή και ασυνείδητη συμπεριφορά από την πλευρά των ιατρών και οι έρευνες διαπιστώνουν τη μη τήρηση της διαδικασίας εξασφάλισης του εντύπου ενήμερης συγκατάθεσης και μια τάση για ελλιπή ενημέρωση σχετικά με το δικαίωμα άρνησης της μετάγγισης και

με τους κινδύνους της. Η τελευταία διαπίστωση συμφωνεί και με τα αποτελέσματα της έρευνας των Friedman et al (2012) για την Αμερική (Farrell and Brazier, 2010). Σε άλλη έρευνα οι επαγγελματίες υγείας στην πλειοψηφία τους συμφωνούν ότι δεν δίνονται επαρκείς πληροφορίες για τη μετάγγιση (Davis et al, 2012a).

Σύμφωνα με την έρευνα των Rock et al (2007) πολλοί ιατροί πιστεύουν ότι το ενυπόγραφο έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης για μετάγγιση δεν αποτελεί τόσο ισχυρό ένδικο μέσο, όσο η τεκμηρίωση της μετάγγισης στο φάκελο του ασθενή και στα αρχεία της αιμοδοσίας, από τα οποία και θα διαφαίνεται ότι ο ασθενής μεταγγίστηκε, αφού είχε ενημερωθεί και κατανοήσει όλες τις πληροφορίες που του παρείχε ο ιατρός. Άλλοι πάλι υποστηρίζουν ότι αν καταλήξουν να ζητάνε ενήμερη συγκατάθεση για οποιαδήποτε θεραπεία, η γραφειοκρατία θα είναι τεράστια. Η έρευνα των Rock et al, ομοίως με προηγούμενες, ανέδειξε ότι οι ιατροί δεν προσφέρουν επαρκή ενημέρωση για τη μετάγγιση και δεν αναφέρουν τις εναλλακτικές θεραπείες, παρά μόνο ίσως την αυτόλογη προκατάθεση. Οι ιατροί που επέβλεπαν εξωτερικούς ασθενείς ήταν πιο βέβαιο ότι θα καταγράψουν στα αρχεία μια μετάγγιση και ό,τι άλλο τη συνοδεύει από τους ιατρούς των εσωτερικών ασθενών, οι οποίοι πιθανά και να το ξεχνούσαν, επειδή αριθμητικά υπερετερούσαν. Ένα ανησυχητικό γεγονός, που παρατηρήθηκε στην ίδια έρευνα, ήταν ότι η διαδικασία βρέθηκε καταγεγραμμένη τότε στο φάκελο του ασθενή, τότε στο ενημερωτικό έντυπο του εξιτηρίου, τότε σε σημειώσεις νοσηλευτών, αλλά ποτέ σε ένα σταθερό σημείο αναφοράς. Ανησυχητικό είναι γιατί σε περίπτωση επιπλοκής της μετάγγισης που κάποιος θα θέλει επείγουσα ανάκτηση πληροφοριών δε θα μπορεί να το κάνει άμεσα και εύκολα.

Σχετικά με τις απόψεις των ασθενών, τα αποτελέσματα των ερευνών φαίνεται να συμφωνούν. Στην πλειοψηφία τους οι ασθενείς υποστήριξαν ότι η μόνη ενημέρωση που είχαν για τη μετάγγιση ήταν αυτή ακριβώς, ότι δηλαδή θα μεταγγιστούν και τίποτε περισσότερο. Παρόλα αυτά οι περισσότεροι δηλώνουν ικανοποιημένοι από το βαθμό ενημέρωσης πλην ελαχίστων, που θα επιθυμούσαν περισσότερες πληροφορίες γενικά για τη μετάγγιση αλλά και πιο ειδικά για τους κινδύνους από αυτή. Σχεδόν όλοι απάντησαν ότι κατανόησαν την αιτία που τους οδήγησε στη μετάγγιση. Λιγότεροι από τους μισούς (και σε μια έρευνα ένας μόνο) δήλωσαν ότι ενημερώθηκαν πλήρως για τα οφέλη, τους κινδύνους και τις εναλλακτικές της μετάγγισης. Οι μισοί από αυτούς κατανόησαν τις πληροφορίες που

πήραν. Αναφορικά με το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης, είναι απογοητευτικό το ποσοστό που υπέγραψε, καθώς πρόκειται για μονοψήφιο νούμερο. Σε όσους δόθηκε το σχετικό έγγραφο, δόθηκε πριν από κάποια επέμβαση ή αναισθησία. Οι ασθενείς, επίσης, αγνοούσαν την ύπαρξη ενημερωτικών φυλλαδίων για τη μετάγγιση, όπου αυτά διατίθεντο (Rock et al, 2007; Court et al, 2011; Davis et al, 2012a).

Σε έρευνα που έγινε στην Ινδία ήταν πολύ ενδιαφέρον το γεγονός ότι οι ιατροί, που δεν εξασφάλιζαν ενήμερη συγκατάθεση, άλλαξαν τη στάση τους όταν για ένα χρονικό διάστημα εφαρμόστηκε πειραματικά στρατηγική σύμφωνα με την οποία η υπηρεσία της αιμοδοσίας δεν έδινε κανένα προϊόν αίματος αν την εντολή ζήτησης δε συνόδευε το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης, εξαιρουμένων φυσικά των επειγόντων περιστατικών. Οι ιατροί συμμορφώθηκαν στα νέα δεδομένα και όταν το πείραμα σταμάτησε διατηρήθηκε ένα μεγάλο ποσοστό από αυτούς που ζητούσαν ενήμερη συγκατάθεση (Mohandoss et al, 2014).

Από έναν έλεγχο στα αρχεία των κλινικών και τους φακέλους των ασθενών, που είχαν μεταγγιστεί, δυστυχώς μόνο σε ποσοστό 10-15% βρέθηκε καταγεγραμμένη η διαδικασία και υπήρχε το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης στο φάκελο. Από αυτό το ποσοστό μόνο το 2% περιείχε ενημέρωση για το είδος και την ποσότητα του προϊόντος που μεταγγίστηκε. Η συχνότερη δικαιολογία για την έλλειψη ενήμερης συγκατάθεσης, ήταν ότι το περιστατικό μεταγγίστηκε κάτω από συνθήκες που χαρακτήριζαν επείγουσες (Rock et al, 2007).

Οι συγγραφείς των άρθρων που προαναφέρθηκαν, στο σύνολο τους, προτείνουν ως λύση την εκπαίδευση του προσωπικού και την ενημέρωση των ασθενών με διάφορους τρόπους όπως τα ΜΜΕ και τα ενημερωτικά φυλλάδια. Ειδικά τα φυλλάδια είναι μια οικονομική λύση, εύκολα προσβάσιμη, που εξοικονομεί χρόνο, από αυτόν που θα διέθετε το προσωπικό για την ενημέρωση. Με άλλα λόγια, με τη χρήση φυλλαδίων οι επαγγελματίες απλά καλούνται για επίλυση αποριών. Προτείνεται επίσης η κατοχύρωση του εντύπου ενήμερης συγκατάθεσης και μέσα από τη νομοθεσία, ώστε να εφαρμόζεται στην πράξη. Η έρευνα των Rock et al ανέδειξε ότι η συμβολή των νοσηλευτών είναι καταλυτική, αφού μετά από την εκπαίδευσή τους για σωστή καταγραφή της διαδικασίας της μετάγγισης και την υπενθύμιση στους ιατρούς της εξασφάλισης ενήμερης συγκατάθεσης υπήρξε

συμμόρφωση 100%. Είναι βέβαια απογοητευτικό το γεγονός ότι οι ιατροί χρειάζονται συνέχεια υπενθύμιση, για να πράξουν το ηθικά και νομικά σωστό.

### **3.9 Έρευνες για τις εμπειρίες ασθενών από μετάγγιση**

Ο τίτλος μαρτυρά ότι στο υποκεφάλαιο αυτό αναπτύσσονται μελέτες εμπειριών και αντιλήψεων ασθενών, που είχαν ή όχι μεταγγιστεί, σχετικά πάντα με τη μετάγγιση. Άλλωστε αυτός είναι και ο σκοπός της παρούσας εργασίας, να διερευνήσει, δηλαδή, τις απόψεις και τις εμπειρίες των ασθενών που μεταγγίστηκαν σε νοσοκομεία της Ελλάδας. Ως επί το πλείστον οι έρευνες εκτιμούσαν την αντίληψη του κινδύνου, κατόπιν τις απόψεις για τις εναλλακτικές θεραπείες, για την ενημέρωση, τις γνώσεις, τα συναισθήματα, τα δημογραφικά στοιχεία που επηρεάζουν τις αντιλήψεις, τη συμμετοχή του ασθενή και για άλλα σχετικά με τη μετάγγιση θέματα. Οι περισσότερες είχαν σαν δείγμα ασθενείς, υπήρξαν όμως και κάποιες που σύγκριναν τις απόψεις ασθενών και επαγγελματιών υγείας.

Οι ασθενείς μιλούν και καλό είναι να εισακούγονται. Ρωτήθηκαν και απάντησαν τι γνώριζαν για τη μετάγγιση γενικά. Σε μεγάλο ποσοστό, περίπου 75%, άντρες και γυναίκες απάντησαν ότι είχαν ουσιώδεις-βασικές γνώσεις για τη θεραπευτική αυτή διαδικασία (Shah et al, 2012). Η έρευνα των Hodgkinson et al (στο Adams and Tolich , 2011) ανέδειξε ότι ο έλεγχος των γνώσεων των ασθενών και της κατανόησης της διαδικασίας της μετάγγισης είναι πιο σημαντικός από τον έλεγχο τεχνικών χαρακτηριστικών. Το κοινό, σε αντίθεση με τους επαγγελματίες, βρέθηκε ότι έχει κυρίως βαθμονομημένη γνώση, ξέρει, δηλαδή, πραγματικά αυτό που νομίζει ότι ξέρει. Λιγότερη γνώση είχε το κοινό όταν δεν είχε πρόσβαση σε πληροφορίες (Ngo et al, 2013).

Αρκετά ήταν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά που επηρέαζαν τις αντιλήψεις των ασθενών. Οι συμμετέχοντες υψηλού μορφωτικού επιπέδου γνώριζαν για τη μετάγγιση και την αιμοδοσία, σε αντίθεση με αυτούς χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου. Κανείς από τις δυο αυτές ομάδες δεν γνώριζε αρκετά για την ασφάλεια του αίματος, με τους συμμετέχοντες χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου να θεωρούν λίγο πιο επικίνδυνη τη μετάγγιση (Shah et al., 2012; Ngo et al., 2013). Η ομάδα με τις λιγότερες γνώσεις ρωτήθηκε, συγκεκριμένα, για τις ανησυχίες της ως προς την επικινδυνότητα του αίματος και οι απαντήσεις αφορούσαν αντιδράσεις όπως πυρετό, δύσπνοια και αλλεργία, μεταδιδόμενα νοσήματα όπως HBV, HCV, HIV και την

πιθανότητα ιατρικού λάθους (Vetter et al, 2014). Οι γυναίκες θεωρούν τη μετάγγιση πιο επικίνδυνη. Οι άντρες γενικά και ειδικότερα οι λευκοί τη θεωρούν ασφαλή και δέχονται να μεταγγιστούν ευκολότερα, γιατί έχουν υψηλότερη αυτοεκτίμηση και θεωρούν ότι είναι ικανοί να διαχειρίζονται κάθε κατάσταση προς όφελος τους. Οι αφροαμερικάνοι, αντίθετα, τη θεωρούν επικίνδυνη (Whang et al, 2009; Ngo et al, 2013; Vetter et al, 2014). Στην έρευνα των Ngo et al υψηλή αντίληψη κινδύνου είχαν επίσης οι φτωχοί, οι παντρεμένοι κι αυτοί που δεν είχαν μεταγγιστεί.

Οι μελέτες έδειξαν ότι η ανησυχία για την ασφάλεια του αίματος εξακολουθεί να υπάρχει, κυριευμένη κυρίως από το φόβο μόλυνσης από HIV, παρόλο που όλοι γνωρίζουν ότι πλέον το αίμα είναι πιο ασφαλές από ποτέ. Ο κίνδυνος της μετάγγισης δεν υπολογίζεται λογικά και με πιθανότητες, διότι το κοινό αντιλαμβάνεται τον κίνδυνο από τον έλεγχο που έχει πάνω του. Οι επαγγελματίες υγείας κατανοούν τον κίνδυνο μέσα από εργαλεία μέτρησης και αναλύσεις. Υπάρχουν θεωρίες αντίληψης κινδύνου, ψυχολογικές θεωρίες και μοντέλα, που εξετάζουν πως και γιατί η υποκειμενική φύση του ανθρώπου, σχεδόν πάντα, υπερισχύει στη συμπεριφορά και στις πράξεις απέναντι στη μετάγγιση κι άλλους κινδύνους. Ο αντιλαμβανόμενος κίνδυνος συνήθως είναι πολύ μεγαλύτερος από τον πραγματικό. Η αντίληψή του καθοδηγείται από πιστεύω, συναισθήματα, συμπεριφορές επηρεαζόμενα από ψυχολογικούς και επιστημονικούς παράγοντες. Η διάκριση μεταξύ αντικειμενικής και βαθμονομημένης γνώσης είναι σημαντική, για να διαφοροποιηθούν οι γενικές απόψεις, που ενισχύονται από την κοινωνία και τα MME, από τις απόψεις των επιστημόνων, που έχουν τη γνώση να στηρίζουν τη μετάγγιση. Οι ιατροί εκτιμούν πιθανολογικά τον κίνδυνο, ενώ το κοινό με τη διαίσθηση. Οι ιατροί δεν θεωρούν επικίνδυνη τη μετάγγιση, γιατί στηρίζονται σε επιστημονικά, πραγματικά, αναλυτικά δεδομένα και έχουν λογικό συλλογισμό. Η υψηλή βαθμονομημένη γνώση σχετίζεται με χαμηλή αντίληψη κινδύνου. Η χαμηλή αντίληψη κινδύνου σχετίζεται και με έναν γνωστό υποκειμενικό συλλογισμό, την αισιοδοξία. Οι άνθρωποι γνωρίζουν τους κινδύνους της μετάγγισης, αλλά πιστεύουν ότι τίποτα «κακό» δε θα συμβεί στους ίδιους και ότι πιθανότατα ποτέ στη ζωή τους δε θα μεταγγιστούν. Η αντίληψη κινδύνου, όπως υπέδειξαν οι έρευνες, αποδίδεται στη βιωματική εμπειρία του συστήματος που κυριαρχεί στο λογικό συλλογισμό και στη λήψη αποφάσεων. Πρωταρχική κινητήρια δύναμη εξακολουθεί να είναι ο φόβος για το άγνωστο (Lee, 2006; Ngo et al, 2013).

Το κοινό και οι ιατροί όντως αντιλαμβάνονται διαφορετικά τον κίνδυνο της μετάγγισης, αλλά αυτό το αντιληπτικό κενό είναι αντιπροσωπευτικό ενός γενικευμένου φαινομένου, που μετράει διαφόρους τύπους κινδύνων ιατρικών και μη (Lee et al, 2003). Σε σύγκριση της μετάγγισης με άλλες επικίνδυνες καταστάσεις η άποψη του κοινού έδειξε ότι έχριζαν επικίνδυνο οτιδήποτε ήταν δυσνόητο και μη ελεγχόμενο από τους ίδιους. Οι επαγγελματίες υγείας πάλι θεωρούν τη μετάγγιση και τους περισσότερους άλλους κινδύνους όχι τόσο τρομερούς και δριμείς. Το κάπνισμα ήταν το μόνο που ξεχώρισε στις ανησυχίες των επαγγελματιών υγείας. Κάποιοι από τους άλλους κινδύνους που συγκρίθηκαν με τη μετάγγιση και μετρήθηκαν με ψυχομετρικές κλίμακες και ανάλυση συνιστωσών ήταν το αλκοόλ, η οδήγηση, η ορειβασία, το σκι, η πτήση, ο κεραυνός, τα γενετικά μεταλλαγμένα τρόφιμα και η ακτινοβολία. Με βάση το άγνωστο η μετάγγιση ήταν εξίσου επικίνδυνη με έναν κεραυνό, που αντικειμενικά είναι υψηλότερου βαθμού κινδύνου. Σε σχέση με τα υπόλοιπα και σε συνδυασμό με γνώση και ενημέρωση, η μετάγγιση θεωρείται λιγότερο επικίνδυνη και περισσότερο ωφέλιμη διαδικασία (Lee et al, 2003; Ngo et al, 2013).

Τελικά ένα ποσοστό του κοινού 20-30% θεωρεί τη μετάγγιση επικίνδυνη. Παρόλο που κάποιοι εξακολουθούν να έχουν αυτή την άποψη, είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι ένα υψηλό ποσοστό ατόμων, της τάξης 80-90%, δέχονται να μεταγγιστούν, όταν κρίνεται απαραίτητο. Υπάρχει και ένα ποσοστό της τάξης του 5% που έχει άκρως αντίθετη θέση και δε δέχεται να μεταγγιστεί (McCarthy et al, 2001; Whang et al, 2009; Vetter et al, 2014). Εκτός από τους ανθρώπους που αρνούνται τη μετάγγιση γιατί φοβούνται τη μόλυνση, υπάρχει και η ομάδα των μαρτύρων Ιεχωβά που αρνούνται για θρησκευτικούς λόγους. Στις περιπτώσεις αυτές συνίσταται προς τους ιατρούς να έχουν μια πιο προσεκτική συμπεριφορά, καθώς οι άνθρωποι αυτοί δεν πρέπει να νιώσουν ότι βρίσκονται σε «άμυνα». Επίσης η άρνηση της μετάγγισης δε σημαίνει και παραίτηση από όλες τις θεραπείες. Τουναντίον, αυτοί οι άνθρωποι μπορεί να πληρώνουν μεγάλα ποσά σε ακριβές εναλλακτικές θεραπείες (Eitel, n.d.).

Η έρευνα των Tolich και Adams (2011) ανέδειξε τους τομείς ανησυχίας του κοινού και των επαγγελματιών υγείας. Οι επαγγελματίες φαίνεται να ανησυχούν για ενδείξεις, κινδύνους, διαχείριση και κόστος μετάγγισης. Το κοινό για μόλυνση από μεταδιδόμενα με τη μετάγγιση νοσήματα, ασφάλεια και έλεγχο αίματος. Είναι τραγικό το γεγονός ότι ενώ γνωρίζουν για το AIDS και για τις HBV και HCV δε

γνωρίζουν για τις συχνές θανατηφόρες αντιδράσεις της μετάγγισης όπως το TRALI, τη βακτηριδιακή επιμόλυνση κι άλλα που έχουν αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο. Στον τομέα αυτό χρειάζεται περαιτέρω έρευνα.

Ιδιαίτερη σημασία δόθηκε και στη γνώμη των ασθενών και επαγγελματιών υγείας για τις εναλλακτικές μεθόδους με έμφαση στην αυτόλογη προκατάθεση. Τα αποτελέσματα γενικά δεν ήταν ευοίωνα για τα υποκατάστατα της μετάγγισης, κάτι που πρέπει να προβληματίσει την επιστημονική κοινότητα και να βρει λύσεις, για να διορθώσει ή βελτιώσει την αρνητική αυτή στάση και να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις, δημιουργώντας το «ιδανικό» υποκατάστατο.

Το ποσοστό του κοινού που γνωρίζει τις εναλλακτικές της μετάγγισης είναι μικρό (~20%) (Vetter et al, 2014). Οι ασθενείς που πήραν έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης διάβασαν εκεί για τις εναλλακτικές της μετάγγισης, αλλά κανείς άλλος δεν τους ενημέρωσε. Ακόμη κι όταν κάποιος ρώτησαν, οι ιατροί τους απάντησαν ότι αργούν να δράσουν και να φέρουν το επιθυμητό αποτέλεσμα (Adams and Tolich, 2011). Σε έρευνα των Lowe et al (2001), το 70-90% των συμμετεχόντων προτιμούσε το δικό τους αίμα. Αν δεν είχαν άλλη επιλογή παρά μόνο ανάμεσα σε αλλογενές αίμα και υποκατάστατο, οι ιατροί στο 60% προτίμησαν το υποκατάστατο και το κοινό στο 70-90% προτίμησε το αλλογενές. Σε άλλη έρευνα το αλλογενές αίμα θεωρείται ασφαλές ή με ελάχιστα αποδεκτό κίνδυνο σε ποσοστό 80%, που είναι πολύ υψηλό. Εδώ οι ερωτηθέντες προτίμησαν σε ποσοστό 55% την αυτόλογη προκατάθεση, αν ήταν διαθέσιμη επιλογή και επιτρεπόταν για την περίπτωση τους (McCarthy et al, 2001).

Οι Ngo et al μετά από εκτενή βιβλιογραφική ανασκόπηση βρήκαν αρκετές έρευνες από τον Καναδά, την Αυστραλία, το Ηνωμένο Βασίλειο και την Ολλανδία με θέμα το αλλογενές αίμα και τις εναλλακτικές θεραπείες. Οι απαντήσεις του κοινού κάθε φορά εξαρτιόταν από τα διαθέσιμα δεδομένα, ενώ οι επαγγελματίες υγείας ήταν πιο σταθεροί στις απόψεις τους. Το κοινό προτιμά το δικό του αίμα, αλλά όταν αυτό δεν είναι εφικτό εμπιστεύεται και το αλλογενές ως προς την αποτελεσματικότητα και την ηθική του διάσταση, σε αντίθεση με τα υποκατάστατα όπως το χημικό αίμα, το αίμα από βακτήρια και το αίμα από αγελάδα. Οι ιατροί είναι αυτοί που έδωσαν ψήφο εμπιστοσύνης στα υποκατάστατα σε ποσοστό ~50-60%. Στο κοινό ανάμεσα στα τρία εξεταζόμενα υποκατάστατα πρώτο σε σειρά προτίμησης ερχόταν το χημικό αίμα και

τελευταίο, περισσότερο επικίνδυνο και ανήθικο χαρακτηριζόταν αυτό από αγελάδα. Οι συγγραφείς του άρθρου αυτού, υποψιάζονται πως για το συγκεκριμένο αποτέλεσμα φταίει η εξάπλωση της ασθένειας Κρόϊτσφελ-Γιάκομπ, που χαρακτηρίστηκε και νόσος των τρελών αγελάδων και μεταδίδεται με τη μετάγγιση. Η έρευνα για τα υποκατάστατα επαναλήφθηκε και σε μαθητές που δεν ήταν τόσο εξοικειωμένοι με τις γνώσεις της μετάγγισης, οπότε θα απαντούσαν πιο αντικειμενικά, γιατί δεν ήξεραν εκ των προτέρων τους κινδύνους των υποκατάστατων ή του αλλογενούς αίματος. Ως προς έκπληξή τους και οι μαθητές απάντησαν ακριβώς τα ίδια. Αναφέρουν και άλλες μελέτες που υποστήριζαν την αυτόλογη προκατάθεση, όταν αυτή επιτρεπόταν. Οι ασθενείς την προτιμούσαν ακόμα κι αν ήξεραν ότι θα τους κοστίσει ακριβότερα, ακόμα κι αν εμπιστεύονταν το αλλογενές αίμα ως προς την ασφάλειά του, λόγω των ελέγχων σήμερα. Τα κίνητρα τους διερευνήθηκαν κι ήταν η αίσθηση μεγαλύτερης ασφάλειας, με την έννοια της μείωσης της έκθεσης σε κινδύνους, η αίσθηση ελέγχου και σιγουριάς, η μείωση της ανησυχίας και το γεγονός ότι κάποιοι ακόμη και σήμερα δεν εμπιστεύονται τις υπηρεσίες αιμοδοσίας και πιστεύουν ότι εύκολα θα βρίσκονται αίματα μολυσμένα με HIV, HBV, HCV.

Οι Graham et al (1999) στο δικό τους άρθρο ασχολήθηκαν αποκλειστικά με τις απόψεις των ασθενών για την αυτόλογη προκατάθεση. Οι περισσότεροι από αυτούς που έδωσαν αίμα με τη διαδικασία της αυτόλογης προκατάθεσης το έμαθαν από τον ιατρό και επηρεάστηκαν από αυτόν. Περισσότεροι από τους μισούς υποκινήθηκαν από το φόβο της μόλυνση από το αλλογενές. Υπήρξαν βέβαια και ελάχιστες περιπτώσεις (5%) που αναγκαστικά ακολούθησαν τη διαδικασία είτε γιατί είχαν μια σπάνια ομάδα αίματος, είτε γιατί ήταν ευαίσθητοποιημένοι σε πολλαπλά αντισώματα, πράγμα που καθιστά την ανεύρεση αλλογενούς συμβατού αίματος αδύνατη. Οι περισσότεροι δήλωσαν ότι είχαν λιγότερο άγχος για την αιμοδοσία σε σύγκριση με το άγχος για το αναμενόμενο χειρουργείο, στην περίπτωση που χειρουργούνταν. Ως επί το πλείστον χαρακτήρισαν τη διαδικασία ανώδυνη και δεν ενοχλούνταν στο ενδεχόμενο να μολυνθούν από το δικό τους αίμα. Ελάχιστοι άτομα δήλωσαν ότι δε θα το επαναλάμβαναν, ούτε θα το πρότειναν σε άλλους και ο λόγος ήταν κυρίως η κούραση, οι μετακινήσεις, το κόστος θεραπείας, οι άδειες από την εργασία και η γενικότερη ταλαιπωρία. Το 95% των συμμετεχόντων θα πρότεινε τη διαδικασία σε άλλους και δήλωσε πως είχε καλύτερη υγεία και κοινωνική ζωή, αφού η πρώτη δεν επηρέαζε αρνητικά τη δεύτερη. Όσοι ασθενείς έδωσαν αίμα με αυτόλογη



προκατάθεση πίστευαν ότι αν δεν έπρατταν έτσι θα χρειαζόνταν μετάγγιση με αλλογενές. Στην πραγματικότητα είχαν μεν λιγότερες πιθανότητες να πάρουν αλλογενές αίμα, πολύ περισσότερες δε να μεταγγιστούν, γενικά, παίρνοντας αυτόλογο. Γενικότερα δήλωναν ικανοποιημένοι και γιατί τους δόθηκε η δυνατότητα συμμετοχής στη θεραπευτική διαδικασία. Καταλήγοντας η μελέτη συμπεραίνει ότι η αυτόλογη προκατάθεση πιθανόν να είναι υπερεκτιμημένη κι αυτό ίσως συμβαίνει λόγω της ελλιπούς ενημέρωσης για τις επιπλοκές της, αλλά και των μη ρεαλιστικών αντιλήψεων για τις πιθανότητες αλλογενούς μετάγγισης.

Οι Davis et al (2012b) τεκμηριώνουν την αξία της συμμετοχής του ασθενή στη διαδικασία της μετάγγισης, τη θέλησή του για συμμετοχή αλλά και τη θέληση των επαγγελματιών υγείας να στηρίζουν αυτή την προσπάθεια. Τόσο οι ασθενείς όσο και οι επαγγελματίες υγείας βλέπουν ευνοϊκά τη συμμετοχή και συμφωνούν σε έναν πιο ενεργό ρόλο του ασθενή, που θα βοηθήσει πρωτίστως στην αύξηση της ασφάλειας, μέσω μείωσης λαθών ταυτοποίησης, τα οποία δύναται να αποβούν μοιραία. Το βραχιολάκι αναγνώρισης, που δίνουν στον ασθενή στο νοσοκομείο, είναι αποδεκτό και από τις δύο ομάδες και βοηθά σε ασφαλέστερες συμπεριφορές μετάγγισης. Ο ασθενής πρέπει να το φορά και να ελέγχει πριν τη μετάγγιση αν τα στοιχεία ταυτοποιούνται με την προς μετάγγιση μονάδα. Το ίδιο θα κάνει και ο επαγγελματίας υγείας.

Οι Khan et al (2012) μελέτησαν κατά πόσο η συμβουλευτική συμπεριφορά των ιατρών άλλαξε τα πιστεύω των ασθενών για τη μετάγγιση. Μόνο δύο ασθενείς δήλωσαν ότι άλλαξαν σημαντικά τα πιστεύω τους μετά τις συμβουλές των ιατρών. Οι υπόλοιποι είτε διαφωνούσαν ή ακόμα και διαφωνούσαν ισχυρά με τη δήλωση ότι οι ιατροί στηρίζονταν στη μεταγγισιοθεραπεία, είτε συμφωνούσαν ή ακόμα και συμφωνούσαν ισχυρά ότι η μετάγγιση μπορεί να φέρει νέα προβλήματα υγείας. Σχετικά με τις πηγές πληροφόρησης των ασθενών για τη μετάγγιση, οι ιατροί πιστεύουν ότι είναι η οικογένεια και οι φίλοι των ασθενών, ενώ οι ασθενείς εστιάζουν στα MME (Vetter et al, 2014).

Τα αποτελέσματα της έρευνας των Adams και Tolich (2011), έφεραν στο φως πατερναλιστικά μοντέλα στη μεταγγισιοθεραπεία, με τους ιατρούς να μη δίνουν επαρκή ενημέρωση και πληροφόρηση και τους ασθενείς να μη ζητάνε πληροφορίες, παρά ελαχίστων εξαιρέσεων, και να εμπιστεύονται τις αποφάσεις των ιατρών για τη

δική τους υγεία. Μόνο στη Γαλλία, μετά το σκάνδαλο της μόλυνσης με HIV, από μεταγγίσεις, η διαδικασία πραγματοποιείται με απόλυτη διαφάνεια και ιατροί και ασθενείς μοιράζονται τις αποφάσεις. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δεν είχαν λάβει ενημερωτικά φυλλάδια για τη μετάγγιση και όσοι είχαν πάρει δεν τα διάβαζαν, επειδή ήταν αδύναμοι. Οι τελευταίοι τα διάβασαν μετά την ολοκλήρωση της μετάγγισης και ήταν ικανοποιημένοι από τις πληροφορίες. Κάποιοι ξαφνιάστηκαν όταν έμαθαν ότι θα μεταγγιστούν, κάποιοι είχαν ενημερωθεί και υπογράψει ενήμερη συγκατάθεση, αλλά λόγω αισιοδοξίας πίστευαν ότι δε θα μεταγγιστούν και κάποιοι άλλοι είδαν το αίμα όταν ο νοσηλευτής πήγε να το συνδέσει στη φλεβική τους γραμμή. Οι μισοί είπαν ότι ενημερώθηκαν από τους ιατρούς και οι άλλοι μισοί από τους νοσηλευτές. Οι ασθενείς φάνηκε ότι ήταν εξοικειωμένοι με τους νοσηλευτές και όχι με τους ιατρούς, ένιωθαν κοντά τους και τους ρωτούσαν ότι ήθελαν για τη μετάγγιση. Άλλωστε οι νοσηλευτές ήταν αυτοί που τους ανακοίνωναν ότι θα μεταγγιστούν, την αιτία, τα οφέλη, τι να προσέχουν κατά τη διάρκεια και άλλες πληροφορίες σχετικές με τη διαδικασία. Στις πληροφορίες αυτές οι ασθενείς κατανοούσαν ότι υπήρχε αλήθεια και συνεπώς ένιωθαν ασφάλεια και εμπιστοσύνη. Ασφάλεια τους δημιούργησε και το γεγονός ότι ο νοσηλευτής τους επιτηρούσε τουλάχιστον για 15 λεπτά μετά την έναρξη της μετάγγισης. Οι νοσηλευτές, επίσης, ενθάρρυναν τη συμμετοχή των ασθενών, ιδιαίτερα τη στιγμή ταυτοποίησης των στοιχείων τους. Γενικά οι ασθενείς περιέγραψαν τη μετάγγιση σαν άνετη, εύκολη και ανώδυνη διαδικασία. Οι περισσότεροι δεν ενοχλούνταν. Κάποιοι δεν ένιωθαν άνετα με το ξένο αίμα στο σώμα τους. Κάποιοι δεν ήθελαν να το κοιτάζουν και άλλοι ένιωθαν περίεργα. Δύο από όλους εξέφρασαν την αντιπάθειά τους για τη διαδικασία. Όλοι παραπονέθηκαν για τη διάρκεια της μετάγγισης, αλλά ένιωσαν καλύτερα μετά το τέλος της διαδικασίας και κανείς δεν είχε επιπλοκές.

Οι Fitzgerald et al (1999) ήταν οι πρώτοι που εξέτασαν τις εμπειρίες των ασθενών από τη μετάγγιση σχετικά με την ενημέρωσή τους, τις επιπλοκές, αν είχαν, τα συναισθήματά τους και τη φροντίδα που έλαβαν κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Μια ακόμη έρευνα, που προέκυψε από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, ήταν αυτή των Orme et al (2013) οι οποίοι μελέτησαν τις εμπειρίες των ασθενών με αναιμία από τα κέντρα νοσηλείας ημέρας, όπου πήγαιναν για μετάγγιση. Οι ασθενείς ήταν απόλυτα ικανοποιημένοι από αυτές τις δομές και τις προτιμούσαν από τα νοσοκομεία, καθώς τα δεύτερα μειονεκτούν σχετικά με τις θέσεις στάθμευσης, τα ωράρια αναμονής και

τη διαθεσιμότητα των επαγγελματιών υγείας να απαντήσουν σε απορίες των ασθενών. Οι ασθενείς, που νιώθουν ήδη κούραση, λόγω της αναιμίας, δεν ήθελαν πρόσθετη ταλαιπωρία. Στα κέντρα νοσηλείας ημέρας έχουν ευχάριστες εμπειρίες και θα επέλεγαν να ξαναπάνε όχι μόνο για μετάγγιση, αλλά και για άλλες θεραπείες, χωρίς να νιώθουν καμία ανησυχία. Το συμπέρασμα αυτό ίσως να πρέπει να το προσέξουν οι ιθύνοντες και να προωθήσουν τη λειτουργία αυτών των κέντρων επενδύοντας σε αυτά.

Οι συγγραφείς, που ήδη αναφέρθηκαν και ερεύνησαν τις εμπειρίες και αντιλήψεις ασθενών και επαγγελματιών υγείας για τη μετάγγιση, είχαν και προτάσεις για τη βελτίωση των εμπειριών αυτών. Οι συγκεκριμένες προτάσεις αφορούν την κατανόηση των απόψεων των ασθενών και επαγγελματιών υγείας, προκειμένου να επιτευχθεί καλύτερη επικοινωνία και λήψη μοιρασμένης απόφασης για τη μετάγγιση. Για την αύξηση της αντίληψης της ασφάλειας του αίματος, προτείνεται η προώθηση της μη αμειβόμενης εθελοντικής αιμοδοσίας, η ενημέρωση για δωρεά αίματος και για τους ελέγχους και τα μέτρα προστασίας που παίρνει μια αιμοδοσία, ώστε να διασφαλίσει το δότη και το λήπτη. Υπάρχει ανάγκη εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας με προσόντα επικοινωνίας και πνεύμα συνεργασίας για ασφαλέστερη μετάγγιση. Υπάρχει επίσης ανάγκη ενημέρωσης για τις εναλλακτικές θεραπείες, τη σωστή διαχείριση αίματος, την ποιότητα και την προσκόλληση στις κατευθυντήριες οδηγίες. Πρέπει να δίνονται ενημερωτικά φυλλάδια και οπωσδήποτε έντυπα ενήμερης συγκατάθεσης. Ο ρόλος των νοσηλευτών φαίνεται να έχει βαρύτητα στη διαδικασία της μετάγγισης, οπότε προτείνεται να εκπαιδευτούν, ώστε να συμβουλευούν, να εκπαιδεύουν και να ενημερώνουν τους ασθενείς για τη μετάγγιση, καθώς και να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή τους στη διαδικασία. Άλλωστε οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να σέβονται τα δικαιώματα των ασθενών και να καλλιεργούν μια καλή σχέση μαζί τους.

Αναφορικά με τη μείωση της αντίληψης του κινδύνου της μετάγγισης προτείνεται αξιόπιστη ενημέρωση όχι μόνο από τους ιατρούς, αλλά και από τα ΜΜΕ. Δύο άλλα εργαλεία που κατάφεραν να μειώσουν την αντίληψη του κινδύνου ήταν η οπτική επικοινωνία και η συμβουλευτική. Και στις δύο περιπτώσεις δίνονται πληροφορίες για τη μετάγγιση στο κοινό, βελτιώνεται η γνώση του και μειώνεται η αντίληψη του τρόμου και της δριμύτητας. Συμπερασματικά από τις παραπάνω προτάσεις, στοιχειοθετείται η ανάγκη διαχείρισης θεμάτων ασφάλειας του αίματος.

### **3.10 Προτάσεις και μέτρα για τη σωστή διαχείριση του αίματος**

#### **3.10.1 Δημογραφικά στοιχεία**

Μαθαίνοντας και αναγνωρίζοντας τις ανάγκες σε αίμα και στα παράγωγά του παγκοσμίως και ειδικότερα σε κάθε χώρα, διευκολύνεται η διαχείριση του αίματος και η κατάστρωση σχεδίων για το σκοπό αυτό. Παγκοσμίως, λοιπόν, συγκεντρώνονται πάνω από 81 εκατομμύρια μονάδες αίματος κάθε χρόνο (108 εκατομμύρια το 2013). Στις ΗΠΑ το 1990 μεταγγίστηκαν 12 εκατομμύρια μονάδες ερυθρών και οι μισές σε ηλικιωμένους, ενώ το 2003 μεταγγίστηκαν πάνω από 20 εκατομμύρια μονάδες με λίγο περισσότερες από τις μισές να πηγαίνουν σε ηλικιωμένους (Γρουζή, 2013β). Στην ίδια χώρα κάθε 2 δευτερόλεπτα πραγματοποιείται μια μετάγγιση και κάθε μέρα μεταγγίζονται 40.000 μονάδες. Πάνω από τις μισές σε εκλεκτικά χειρουργεία, 30% σε χρόνιες αναιμίες και 15% σε τραύματα και επείγουσες καταστάσεις. Το μισό αίμα προέρχεται από τον Ερυθρό Σταυρό και το άλλο μισό από την ένωση τραπεζών αίματος (Napolitano in Norton et al., 2008).

Στις δυτικές κοινωνίες η κάλυψη αναγκών είναι 5-6 μονάδες ανά 100 κατοίκους. Γενικά 1 στους 3 ανθρώπους θα χρειαστεί μετάγγιση κάποια στιγμή στη ζωή του. Στην Ελλάδα το 60% του πληθυσμού μπορεί να δώσει αίμα, αλλά τελικά μόνο το 5% αιμοδοτεί. Κάθε χρόνο μεταγγίζονται περίπου 650.000 μονάδες αίματος και ολοένα αυξάνονται σε αντίθεση με τους εθελοντές που μειώνονται (Γιαλεράκη, 2013; Μυριοκεφαλιτάκη, 2013).

Έρευνα που έγινε στην Αγγλία από τους Wells et al (2002) έδειξε ότι μεταγγίζονταν 9800 μονάδες περίπου το μήνα. Οι μισές σε παθολογικούς ασθενείς, αρκετές σε χειρουργεία και ελάχιστες σε μαιευτικά-γυναικολογικά περιστατικά. Πάνω από τους μισούς λήπτες ήταν γυναίκες και με μέση ηλικία τα 63 χρόνια. Γενικά υπολογίστηκε ότι μεταγγίζονται περίπου 4800 μονάδες ανά 100.000 κατοίκους, ανά έτος και αναμένεται αύξηση των απαιτήσεων, της τάξης του 5%, εξαιτίας της αύξησης του ορίου επιβίωσης.

Η κατανόηση των χαρακτηριστικών των δοτών, αλλά κι αυτών που δε δίνουν αίμα, βοηθάει στο σχεδιασμό τρόπων προσέγγισης και στρατολόγησης των δοτών. Στην Αμερική φαίνεται ότι οι αιμοδότες, που επανέρχονται συχνά, μειώνονται στις νεαρές ηλικίες και αυξάνονται σε ηλικίες κοντά στα 50 χρόνια. Οι νέοι ηλικιακά, που γίνονται αιμοδότες πρώτης φοράς, αυξάνονται συνέχεια, αλλά είναι ανησυχητικό το

γεγονός ότι δεν επανέρχονται να αιμοδοτήσουν άρα δε διατηρούνται αιμοδότες. Παρόμοια αποτελέσματα και στη Γερμανία σχετικά με τη μείωση των νέων ηλικιακά αιμοδοτών, που δεν επανέρχονται να αιμοδοτήσουν, ενώ οι δότες επανάληψης είναι και εδώ κοντά στα 50 χρόνια. Παγκοσμίως οι γυναίκες είναι πιο πρόθυμες στον εθελοντισμό και περίπου το 30% του αίματος προέρχεται από αυτές. Δότες επανάληψης, όμως, είναι οι άντρες περισσότερο από τις γυναίκες (Greinacher et al, 2010). Στις πλούσιες χώρες συγκεντρώνεται πάνω από τη μισή ποσότητα αίματος του παγκοσμίου αποθέματος. Στις φτωχές χώρες το 65% του αίματος πάει σε παιδιά και γυναίκες, ενώ στις πλούσιες το 76% πάει σε ηλικιωμένους. Στις πλούσιες χώρες αιμοδοτούν 38 άτομα ανά 1000 κατοίκους, στις μεσαίου εισοδήματος 12 άτομα και στις φτωχές 4 άτομα αντίστοιχα. Σε 73 χώρες το 90% των αποθεμάτων τους σε αίμα είναι από εθελοντές μη αμειβόμενους. Σε 72 χώρες πάνω από το 50% του αποθέματός τους σε αίμα προέρχεται από το συγγενικό περιβάλλον των ασθενών (δότες αντικατάστασης). Μόνο σε 43 από 156 χώρες φτιάχνουν προϊόντα κλασματοποίησης πλάσματος και οι υπόλοιπες απλά τα εισαγάγουν. Στις χώρες μεσαίου εισοδήματος και στις φτωχές οι εθελοντές είναι πιο νέοι από αυτούς που αιμοδοτούν στις πλούσιες χώρες (WHO, 2013a).

Σύμφωνα με τους Greinacher et al στην Αγγλία ως το 2026 αναμένεται αύξηση των απαιτήσεων της τάξης του 30% με τα αποθέματά τους να παραμένουν σταθερά, ενώ στην Αμερική αναμένεται ακόμη μεγαλύτερη αύξηση, με ταυτόχρονη ελάχιστη αύξηση των μονάδων που συλλέγονται, της τάξης του 12%. Τα κυριότερα αίτια της αύξησης των αναγκών είναι η αύξηση του πληθυσμού, οι πολύπλοκες επεμβάσεις, οι πολυμεταγγιζόμενοι ασθενείς, η αύξηση των κακοηθειών και των αιματολογικών ασθενειών και η γήρανση του πληθυσμού, λόγω αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης και μείωσης των γεννήσεων (Μυριοκεφαλιτάκη, 2013).

Οι παράγοντες που παίζουν ρόλο στην προτροπή ενός ανθρώπου να γίνει εθελοντής αιμοδότης είναι το φύλο, η ηλικία, το εισόδημα, η εθνικότητα, ο τόπος διαμονής, η εκπαίδευση και η εύκολη πρόσβαση στις υπηρεσίες αιμοδοσίας. Οι χώρες με τις ιδανικότερες συνθήκες, που δε θα υποστούν μείωση των αποθεμάτων τους σε αίμα, είναι η Γαλλία και οι Σκανδιναβικές χώρες (Greinacher et al, 2010).

Οι Cobain et al (2007) διενέργησαν μια μεγάλη έρευνα σε Αμερική, Καναδά, Αυστραλία, Γερμανία και Αγγλία σχετικά με τον τύπο και την ποσότητα των προϊόντων αίματος που μεταγγίζονται και με τον τρόπο συλλογής δεδομένων. Γνωρίζοντας την παραγωγή και τη χρήση γίνονται γνωστές και οι ανάγκες άρα είναι

διαχειρίσιμες. Όσον αφορά τα αιμοπετάλια (PLT), υπήρξε μια δυσκολία στη σύγκριση, γιατί μερικές χώρες χρησιμοποιούν PLT αφαίρεσης και άλλες PLT από μονάδες ολικού αίματος. Τα PLT φαίνεται να χορηγούνται πιο πολύ σε άντρες και στα αιματολογικά περιστατικά. Στη Δυτική Αυστραλία οι μονάδες των ερυθρών που μεταγγίζονταν ανά 1000 κατοίκους ήταν οι λιγότερες από τις άλλες χώρες. Το γεγονός ότι στην Αυστραλία εφαρμόζεται και υποστηρίζεται η αυτόλογη προκατάθεση δεν επηρέασε το αποτέλεσμα. Πιθανόν η χρήση, στη συγκεκριμένη περιοχή, πολλών λευκαφαιρεμένων ερυθρών, φρέσκου ολικού αίματος και PLT αφαίρεσης να δικαιολογεί το μικρό αριθμό μονάδων ερυθρών που μεταγγίστηκαν. Η πιο εντυπωσιακή διαφορά, μεταξύ των χωρών, που κατέγραψε η έρευνα, ήταν η διαφορά στον αριθμό φρέσκων κατεψυγμένων πλάσμάτων (FFP) που μεταγγίζονταν ανά 1000 κατοίκους, ανά έτος. Στις ΗΠΑ χορηγείται ο διπλάσιος όγκος πλάσματος από αυτόν που χορηγεί η Αγγλία, η Αυστραλία ή η Γερμανία. Μένει να εξεταστεί αν γίνεται υπερκατανάλωση στις ΗΠΑ ή υποκατανάλωση στις άλλες χώρες ή αν φταίει η καταγραφή των δεδομένων στα αρχεία τους. Η συχνότητα χρήσης ερυθρών ποικίλει από 45 σε 54 μονάδες, PLT από 2 έως 6 μονάδες και FFP από 5 έως 14 μονάδες ανά 1000 κατοίκους, ανά έτος. Τα περισσότερα ερυθρά δίνονται σε ηλικιωμένους, σε καρκινοπαθείς και σε καρδιολογικές επεμβάσεις. Τα περισσότερα FFP δίνονται σε άντρες, ηλικιωμένους και σε καρδιαγγειακές επεμβάσεις. Σχετικά με τις μαζικές μεταγγίσεις, τα στοιχεία της έρευνας έδειξαν ότι στην Αυστραλία αφορούσαν πολυτραυματίες, ενώ στη Γερμανία γαστρορραγίες ή εντερορραγίες.

### **3.10.2 Μέτρα διαχείρισης αίματος**

#### **3.10.2.α Εφαρμογή κατευθυντήριων οδηγιών**

Μετά την εξέταση των δημογραφικών στοιχείων του αίματος, ακολουθεί η ανάπτυξη των μέτρων διαχείρισής του. Τα δεδομένα, που προέκυψαν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, ήταν πολυπληθή. Όλα όμως είχαν μια κοινή βάση και κάποια εστίαζαν σε επιμέρους συνιστώσες. Κοινός τόπος όλων των συγγραφέων ήταν η ασθενοκεντρική διαχείριση του αίματος, ώστε να διασφαλιστεί η επάρκεια, η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα. Όλοι είχαν προτάσεις και οι περισσότερες ήταν παρεμφερείς.

Η πρώτη προσπάθεια διαχείρισης του αίματος συντελέστηκε όταν ξεκίνησαν οργανισμοί, όπως η AABB, ο WHO και η Ευρωπαϊκή Ένωση, να εκδίδουν κατευθυντήριες οδηγίες για το αίμα, τα προϊόντα του και την αλυσίδα της μετάγγισης

(Rouger, 2003; Carson et al, 2012). Εντούτοις οι οδηγίες δεν ακολουθούνται πιστά από κάθε νοσοκομείο ή ιατρό ή σε κάθε περίπτωση ασθενούς και παρατηρείται ένα συνονθύλευμα ενεργειών. Ευθύνες αναλογούν πιθανόν στους ιατρούς που δε συμφωνούν με όλες τις οδηγίες, στις οδηγίες που δεν είναι παγκοσμίως όμοιες και σε όσους δεν τις κατανοούν (Goodnough et al, 2013). Τα παραπάνω ενισχύονται και από τη μελέτη του Hansen-Magnusson (2010) για την αποτυχία εφαρμογής της ευρωπαϊκής οδηγίας 2002/98/EC και των θυγατρικών της, επειδή επιδέχονται διαφορετικές ερμηνείες και κάθε χώρα καταλήγει να τις εφαρμόζει διαφορετικά, ενώ θα έπρεπε να υπάρχει αρμονία και ταύτιση. Η ελεύθερη μετακίνηση των ασθενών στην Ευρωπαϊκή Ένωση τους φέρνει αντιμέτωπους με αυτό το πρόβλημα, με αποτέλεσμα να χάνουν την εμπιστοσύνη τους στην ποιότητα του αίματος και των παρεχόμενων υπηρεσιών από τις αιμοδοσίες, αλλά και στην προστασία της υγείας των δοτών και των ληπτών.

Οι Murphy και Howel (2005) διαπίστωσαν ότι αρχικά δεν εφαρμόζονταν οι οδηγίες και παρατήρησαν στη συνέχεια μια αλλαγή στάσης με τη μεσολάβηση της δημιουργίας νοσοκομειακών επιτροπών μετάγγισης, με την πρόσληψη εξειδικευμένου προσωπικού, την ενημέρωση των ασθενών και τη δημιουργία πρωτοκόλλων χρήσης αίματος και παραγώγων του, που εκτίναξε το ποσοστό συμμόρφωσης στο 95% από 47% που ήταν στην αρχή. Οι οδηγίες προέκυψαν από τη συνεργασία τεχνοκρατών και επαγγελματιών υγείας ειδικών στη μετάγγιση, όταν δημιουργήθηκε η ανάγκη στήριξης της διαδικασίας σε ιατρικά, επιστημονικά και κοινωνικά κριτήρια. Απαραίτητος κρίνεται ο σεβασμός στην ηθική, στα δικαιώματα των δοτών και των ληπτών, καθώς και η μη εξυπηρέτηση εμπορικών ή διαφημιστικών σκοπών (Rouger, 2003).

Στην Ευρώπη έχει θεσμοθετηθεί η οδηγία 2002/98/EC και οι θυγατρικές της και στηρίζονται από την Ευρωπαϊκή νομοθεσία, το Euronet-TMS (Ευρωπαϊκό δίκτυο κοινωνιών μετάγγισης), που εκδίδει τη Λευκή Βίβλο, και από τη διεύθυνση για την ποιότητα των φαρμάκων και της φροντίδας υγείας του συμβουλίου Ευρώπης (EDQM), που εκδίδει τον οδηγό για την παρασκευή, τη χρήση και τη διασφάλιση ποιότητας και προϊόντων αίματος. Σκοπός των οδηγιών και των εντύπων, σε κάθε χώρα, είναι η ασφάλεια και ποιότητα του αίματος, των προϊόντων του, αλλά και κάθε βήματος της αλυσίδας της μετάγγισης από το δότη ως το λήπτη. Αποτελούν πηγή γνώσης για το προσωπικό των αιμοδοσιών και οποιοδήποτε παίρνει μέρος στην αλυσίδα του αίματος. Διασφαλίζουν την ηθική, επειδή έχουν να κάνουν με προϊόντα

ανθρώπινης προέλευσης και φροντίζουν να παρέχονται ισότιμες υπηρεσίες στους πολίτες της Ευρώπης. Με αυτόν τον τρόπο θωρακίζουν τη μετάγγιση και κατ' επέκταση τη δημόσια υγεία (Rouger, 2005; EDQM, 2010).

Η ευρωπαϊκή νομοθεσία και τα συστήματα ποιότητας ISO εξασφαλίζουν τη συμμόρφωση των χωρών και αιμοδοσιών στις οδηγίες και τη χορήγηση πιστοποιητικών ποιότητας. Μια διαπιστευμένη αιμοδοσία δε μπορεί παρά να προάγει συνεχώς το προσωπικό της με επιμόρφωση, αλλά και τις υπηρεσίες της με σεβασμό στο πολύτιμο αγαθό που διαχειρίζεται και γνώμονα το συμφέρον τόσο του λήπτη όσο και του δότη (Seidl et al, 2007).

### **3.10.2.β Αιμοφειδωλότητα – Εθελοντική αιμοδοσία – Συμμετοχή ασθενή - Διαχείριση άρνησης αιμοθεραπείας**

Για το θέμα της επάρκειας του αίματος οι προτάσεις που δεσπάζουν στις έρευνες είναι η αιμοφειδωλότητα και η προώθηση της εθελοντικής μη αμειβόμενης αιμοδοσίας. Αιμοφειδωλότητα σημαίνει περιοριστική χρήση του αίματος, με πνεύμα οικονομίας και εγκράτειας. Μια άσκοπη μετάγγιση επιβαρύνει την κλινική έκβαση του ασθενή και τα οικονομικά του συστήματος υγείας, ενώ αποτελεί πράξη ανευθυνότητας με όλους τους κινδύνους που συνεπάγεται. Δε μεταγγίζονται ασθενείς μονάχα από συνήθεια. Η πράξη της μετάγγισης πρέπει να είναι πάντα τεκμηριωμένη και βασισμένη στις κατευθυντήριες οδηγίες. Μεταγγίζεται ένας ασθενής, όταν είναι απολύτως απαραίτητο, συμβάλλοντας έτσι στην ποιότητα και την οικονομία (Σπανός, 2001; McMillan et al, 2011; Σταμούλης, 2013β; Τραυλού, 2013).

Οι Goodnough et al (2014) φανερώνουν πως η περιοριστική χρήση του αίματος βελτιώνει την εξέλιξη της υγείας του ασθενή, μειώνει τις ημέρες και τα έξοδα νοσηλείας του και τελικά μειώνει τη θνητότητα. Όσον αφορά τα οικονομικά, υπολόγισαν εξοικονόμηση έως και 6,4 εκατομμυρίων δολαρίων κατ' ελάχιστον μετά από εφαρμογή προγράμματος μη φιλελεύθερης μετάγγισης από το 2009 ως το 2013.

Τα σημαντικότερα ίσως μέτρα για την επάρκεια του αίματος είναι η προώθηση και κατοχύρωση παγκοσμίως της εθελοντικής μη αμειβόμενης αιμοδοσίας, η προσέλκυση και διατήρηση μεμονωμένων εθελοντών, συλλόγων και μεγάλων ομάδων πληθυσμού και η μετατροπή δοτών περιβάλλοντος σε εθελοντές δότες. Οι εθελοντές δότες είναι εγγύηση όχι μόνο της επάρκειας, αλλά και της ασφάλειας και ποιότητας του αίματος, αφού άνθρωποι με εθελοντική συνείδηση διάγουν έναν αξιοπρεπή και όχι ριψοκίνδυνο βίο. Στην Ελλάδα το αίμα διατίθεται δωρεάν και



απαγορεύεται κάθε συναλλαγή με οικονομικό όφελος. Δυστυχώς το μεγαλύτερο ποσοστό δοτών είναι δότες αντικατάστασης. Το εθνικό κέντρο αιμοδοσίας (Ε.ΚΕ.Α.) και όλες οι υπηρεσίες αιμοδοσίας φροντίζουν για την προσέλκυση και διατήρηση εθελοντών δοτών.

Ο εθελοντισμός σαφέστατα πρέπει να γίνει στάση ζωής, γι' αυτό αποτελεί και ένα θέμα που συζητείται εξόχως στην επιστημονική κοινότητα. Απαραίτητη κρίνεται η επένδυση χρημάτων στον προϋπολογισμό για τις αιμοδοσίες, με σκοπό την αύξηση της εθελοντικής αιμοδοσίας. Οι εθελοντές πρέπει να ενημερώνονται και να εκπαιδεύονται (Γιαλεράκη, 2013; Μερκούρη, 2013; Μυριοκεφαλιτάκη, 2013; Σταμούλης, 2013β,γ; Τραυλού, 2013). Ο WHO καταβάλλει προσπάθεια εφαρμογής του εθελοντισμού χωρίς κέρδος, παγκοσμίως, για επάρκεια και ασφάλεια αίματος. Ειδικά στις φτωχές χώρες, όπου οι έλεγχοι για μεταδιδόμενα νοσήματα υστερούν, η ασφάλεια του αίματος στηρίζεται αποκλειστικά στη συνείδηση των εθελοντών δοτών (WHO, 2013a).

Τον αγώνα για τη διαχείριση του αίματος ενισχύει και ο ίδιος ο ασθενής με τη συμμετοχή του, η οποία βοηθά την πρόληψη λαθών. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι η ενημέρωση των ασθενών και η στήριξη του εγχειρήματος από τους επαγγελματίες υγείας. Τα στάδια στα οποία μπορούν να παρέμβουν με τη συμμετοχή τους πρέπει να καθοριστούν με σαφήνεια. Οι ασθενείς πρέπει να κατανοήσουν τα οφέλη από τη συμμετοχή τους στη μετάγγιση με κυριότερο την αύξηση της ασφάλειάς τους και της ίδιας της θέλησής τους για συμμετοχή (Davis et al, 2011).

Οι επαγγελματίες υγείας, οι αρμόδιες υπηρεσίες και όλοι όσοι εμπλέκονται στην αλυσίδα της μετάγγισης οφείλουν να συνεργάζονται αρμονικά και να τους διέπει πνεύμα ομαδικότητας και συνεργασίας. Η τελική απόφαση, αν ένα ζήτημα έχει αποδέκτη τον ασθενή, θα είναι μοιρασμένη μαζί του. Η ομαδική δουλειά φέρνει και τα επιθυμητά αποτελέσματα (McMillan et al, 2011; King et al, 2013).

Στο γενικότερο πλαίσιο της διαχείρισης αίματος θα πρέπει να συμπεριλαμβάνεται και η προσέγγιση της ιδιαίτερης ομάδας των ασθενών που αρνούνται τη μετάγγιση, με βασικούς υποστηρικτές τους μάρτυρες του Ιεχωβά. Η άρνηση μετάγγισης θεωρείται μεγάλη πρόκληση την οποία καλούνται να ανταπεξέλθουν οι επαγγελματίες υγείας, ώστε να αποφύγουν δυσάρεστες κλινικές εκβάσεις, διασυρμό και δικαστικές αγωγές. Πρωταρχικό μέλημα της ομάδας των επαγγελματιών υγείας επιβάλλεται να είναι ο σεβασμός του δικαιώματος των ασθενών για αυτονομία, ο σεβασμός των θρησκευτικών αντιλήψεων και ο σεβασμός

του δικαιώματος άρνησης της μεταγγισιοθεραπείας. Υπέρτερος σκοπός της ομάδας είναι πάντα το συμφέρον του ασθενή (Chassot et al, 2006). Προκειμένου να υπερκεραστεί η συγκεκριμένη πρόκληση επιστρατεύτηκαν όλες οι εναλλακτικές της μετάγγισης, όπως οξεία ισοογκαιμική αιμοαραίωση, ερυθροποιητίνη, χαμηλότερα όρια Hgb, δεσμοπρεσσίνη, εξετάσεις διερεύνησης αιμόστασης, πρωτόκολλα αντιμετώπισης αιμορραγίας σε επείγουσες καταστάσεις κι άλλα πολλά. Ειδικής προσοχής χρήζουν οι περιπτώσεις ανηλίκων. Οι ασθενείς που αρνούνται ενσυνείδητα και χωρίς πίεση τη θεραπεία της μετάγγισης, είναι επιτακτικό να υπογράφουν το έντυπο άρνησης για να είναι καλυμμένες νομικά αμφότερες οι πλευρές. Έχουν δικαίωμα οποιαδήποτε στιγμή να αλλάξουν γνώμη και να αποδεχθούν τη θεραπεία. Όλες οι ενέργειες της ομάδας των επαγγελματιών υγείας γίνονται προς όφελος των ασθενών, παρέχεται η καλύτερη δυνατή φροντίδα και δεν κρίνονται οι ασθενείς για τις επιλογές τους (Smith et al, 2012; OGCCU, 2013; McCartney et al, 2014).

### **3.10.2.γ Νοσοκομειακές επιτροπές - Αιμοεπαγρύπνηση**

Η ορθολογική χρήση του αίματος εξασφαλίζεται με τη δημιουργία νοσοκομειακών επιτροπών. Ένας επιβεβλημένος θεσμός από τη νομοθεσία, που δυστυχώς στην πράξη υστερεί ή είναι ανύπαρκτος. Οι νοσοκομειακές επιτροπές μετάγγισης έχουν προταθεί από τον WHO από το 2003. Στην Ελλάδα περιγράφονται στο νόμο 3402/2005. Οι πλούσιες χώρες είναι αυτές που τις θέσπισαν σε ποσοστό πάνω από 75%, ενώ στις φτωχές κατάφεραν να τις θεσπίσουν σε ποσοστό 50%. Η Μεγάλη Βρετανία υπήρξε πρωτοπόρος στην κίνηση αυτή και έχει νοσοκομειακές επιτροπές από το 1998, με απόλυτη επιτυχία στην εφαρμογή τους και εκτίμηση μείωσης χρήσης του αίματος κατά 15% (Γιαλεράκη, 2013; Καρακάντζα, 2013; Σταμούλης, 2013β; Τραυλού, 2013).

Οι περισσότερες χώρες εφάρμοσαν ως λύση στην πρόληψη κινδύνων και στη βελτίωση της πρακτικής της μετάγγισης, την αιμοεπαγρύπνηση και την ιχνηλασιμότητα. Ιχνηλασιμότητα είναι ο εντοπισμός μιας μονάδας αίματος και των προϊόντων της ανά πάσα στιγμή. Αιμοεπαγρύπνηση είναι το σύνολο οργανωμένων διαδικασιών επιτήρησης των ανεπιθύμητων αντιδράσεων και συμβάντων, που συνδέονται με τη μετάγγιση αίματος και αφορούν τους δότες ή και λήπτες αίματος, καθώς και την επιδημιολογική επιτήρηση δοτών. Ο ορισμός αναφέρεται στην Ευρωπαϊκή οδηγία 2002/98/EC. Απαιτεί εκπαίδευση του προσωπικού, συμμόρφωση

όλων των διαπλεκόμενων υπηρεσιών και συνειδητοποίηση ότι δεν είναι μέτρο τιμωρίας, αλλά βελτίωσης της ποιότητας και της ασφάλειας (McClelland et al, 2010).

Στη Μεγάλη Βρετανία την αιμοεπαγρύπνηση έχει αναλάβει το SHOT (serious hazards of transfusion) από το 1996. Εκτός από το SHOT συμμετέχουν η αρμόδια αρχή για ασφάλεια του αίματος MHRA (medicines and healthcare products regulatory agency), το SABRE (serious blood reactions and events), όλες οι υπηρεσίες αιμοδοσίας και το κέντρο αναφοράς μολύνσεων. Στα 17 χρόνια αιμοεπαγρύπνησης μειώθηκε η συχνότητα σοβαρών συμβαμάτων και αυξήθηκε το ποσοστό αυτών που συμμορφώνονται, αφού πείθονται από τα θετικά αποτελέσματα. Στη Γαλλία υπεύθυνο αιμοεπαγρύπνησης είναι το AFSSaPS (γαλλική εταιρεία ασφάλειας προϊόντων υγείας). Στη Γαλλία εφαρμόζεται το σύστημα αυτό για 20 χρόνια αυστηρά, γιατί ήταν και η χώρα που το θέμα της μόλυνσης με HIV από μετάγγιση πήρε τεράστιες διαστάσεις. Στην Ελλάδα υπεύθυνο για την αιμοεπαγρύπνηση είναι το ΣΚΑΕ (συντονιστικό κέντρο αιμοεπαγρύπνησης) του ΚΕΕΛΠΝΟ (κέντρο ελέγχου και πρόληψης νοσημάτων), που κοινοποιεί τα αποτελέσματα στο ΕΚΕΑ (εθνικό κέντρο αιμοδοσίας) και λειτουργεί από το 2001, αλλά με υπουργική απόφαση το 2011 (Υ4γ/ΟΙΚ.11345/2011, ΦΕΚ τεύχος β', αρ. φύλλου 261, 17/2/2011). Το σύνθημα της αιμοεπαγρύπνησης είναι «Να μαθαίνεις από τα λάθη σου» (Γιαλεράκη, 2013; Γρουζή, 2013β; Μερκούρη, 2013; Σταμούλης, 2013γ).

### **3.10.2.δ Ασθενοκεντρισμός και γενικότερα μέτρα διαχείρισης αίματος**

Από τη γενικότερη τάση στα συστήματα υγείας, αλλά και στην κοινωνία, για ανθρωποκεντρισμό δε θα μπορούσε να μείνει ανεπηρέαστη και η διαχείριση του αίματος. Ως εκ τούτου η νέα τάση που προβάλλεται είναι η ασθενοκεντρική διαχείριση του αίματος και έχει πολλούς υποστηρικτές. Στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος είναι πλέον ο ασθενής, ο άνθρωπος και όχι τα προϊόντα. Οι υπεύθυνοι οφείλουν να προσφέρουν ποιοτική φροντίδα με βάση τις ανάγκες του. Οι μεταγγίσεις να γίνονται στοχευμένα και όχι άσκοπα. Θεραπεύεται ο ασθενής μετά από εκτίμηση της γενικής του κατάστασης και δεν θεραπεύονται τα νούμερα από τις απαντήσεις των εργαστηριακών του εξετάσεων. Εννοείται ότι οι αποφάσεις είναι μοιρασμένες, αφού προηγηθεί ενημέρωση. Η ασθενοκεντρική διαχείριση του αίματος συμβάλλει στη μείωση της κατανάλωσής του και στην καλύτερη κλινική έκβαση, που σημαίνει μείωση θνητότητας και κόστους. Όλες οι διαδικασίες πραγματοποιούνται με σκοπό την ωφέλεια του ασθενή και ως στόχο έχουν την επίτευξη ασφάλειας,

αποτελεσματικότητας και ποιότητας. Για να πετύχει η προσπάθεια, πρέπει να γίνει ολοκληρωμένα, συντονισμένα και με κατάστροψη αποδοτικού σχεδίου (Gross et al, 2013; Hohmuth et al, 2014).

Η ασθενοκεντρική διαχείριση του αίματος είναι πολυδιάστατη και παρακάτω θα αναφερθούν μερικές από τις συνιστώσες της. Οι Fischer et al (2014) προτείνουν χαμηλότερες ανεκτές τιμές Hgb, χρήση αντινωδολυτικών, χρήση μηχανημάτων κυτταρικής διάσωσης, χρήση ανασυνδυσμένου παράγοντα VII, μελέτη αιμοδυναμικότητας, συνολικής εικόνας ασθενή και αιμόστασης. Για τη μελέτη της αιμόστασης προτείνουν τη θρομβοελαστογραφία, ειδικά σε μεγάλες απώλειες αίματος, ώστε να χορηγηθούν στον ασθενή, ανάλογα με τα αποτελέσματα, τα κατάλληλα προϊόντα και όχι όλα μαζί, χωρίς να έχει εκτιμηθεί η κατάστασή του. Μετά την πρώτη μετάγγιση και εφόσον δεν πρόκειται για μαζική απώλεια αίματος, ποτέ δεν πραγματοποιείται δεύτερη αν δεν επαναξιολογηθεί το περιστατικό από τους έμπειρους και εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας του χώρου.

Οι Fischer et al εστιάζουν το άρθρο τους στη συντηρητική αιμοληψία ελέγχου. Χαρακτηριστικά λένε: «οι ιατροί θα πρέπει να ρουφάνε το αίμα του ασθενή όπως ένα κουνούπι και όχι όπως ένας βρικόλακας, σώζοντας, έτσι, ακόμα και μία σταγόνα αίματος». Από έρευνες σε μονάδες εντατικής θεραπείας, διαπιστώθηκε πως ένας ασθενής, σε μια εβδομάδα, με συχνές αιμοληψίες ελέγχου, μπορεί να έχει απώλεια αίματος έως και 660 ml. Ένα αρχείο καταγραφής όγκου και συχνότητας αιμοληψιών, θα ήταν χρήσιμο. Σίγουρα απαιτείται να γίνει επαναπροσδιορισμός των αναγκών και μείωση των αιμοληψιών. Οι προτάσεις για αποφυγή της απώλειας αίματος, αυτού του είδους, είναι πολλαπλές. Αρχικά προτείνεται η χρήση συσκευών που συνδέονται με κεντρική αγγειακή γραμμή και μέσω monitor δείχνουν τις τιμές από ορισμένα στοιχεία του οργανισμού του ασθενή, καθώς και η πραγματοποίηση συγκεκριμένων τεστ στο κρεβάτι του ασθενή, που απαιτούν ελάχιστο όγκο αίματος, αλλά αυξάνουν το κόστος, λόγω των συχνών επαναλήψεων. Ακολούθως, η αλλαγή των σωληναρίων των αιμοληψιών από άλλα μικρότερου όγκου ή παιδιατρικά είναι μια ακόμα λύση που πρέπει να μελετηθεί, διότι πιθανόν να αμφισβητείται η ποιότητα των αποτελεσμάτων και να αυξάνονται οι εργατοώρες, αφού αυτά τα δείγματα τα χειρίζεται το προσωπικό και όχι αυτόματοι αναλυτές. Τέλος, επισημαίνεται ότι οποιαδήποτε προσπάθεια γίνεται μόνο αν ωφελεί τον ασθενή και δεν τον βλάπτει.

Πανομοιότητες με τις προηγούμενες είναι οι προτάσεις- οδηγίες από τον Jo (2014) στην Αγγλία, εκ μέρους του NHS, για λογαριασμό της εθνικής επιτροπής

μεταγγίσεων (National Blood Transfusion Committee), που αφορούν στην ασθενοκεντρική διαχείριση του αίματος. Ακριβώς στα ίδια συμπεράσματα είχαν καταλήξει νωρίτερα και ο Gombotz (2012) από την Αυστρία και οι Shander και Javidroozi (2012) από τις ΗΠΑ αυξάνοντας έτσι και την εγκυρότητα αυτών που γράφτηκαν για την ασθενοκεντρική διαχείριση αίματος.

Το άρθρο των Farrugia και Vamvakas (2014) σχετικά με τη διαχείριση του αίματος έρχεται να καινοτομήσει και να προτείνει λύσεις που ως τώρα είχαν εγκαταλειφθεί. Οι προτάσεις αυτές μένει να ερευνηθούν περαιτέρω, για να αποδειχθεί αν έχουν βάση ή είναι ανυπόστατες. Με το άρθρο τους στηρίζουν τη χρήση ολικού αίματος, ειδικά σε φτωχές χώρες, κάτι που έχει προτείνει και ο WHO. Κάτι ακόμα πιο ανατρεπτικό είναι οι επαγγελματίες αιμοδότες επί πληρωμή, που θα είναι σταθεροί και αφοσιωμένοι στο σκοπό τους. Τελικά προτείνεται και η αποκέντρωση των υπηρεσιών στις φτωχές χώρες, κάτι που φαίνεται να συμφέρει εκεί, σε αντίθεση με τα συγκεντρωτικά συστήματα, που προσπαθούν να καθιερωθούν στις ανεπτυγμένες χώρες. Τη χρήση ολικού αίματος τη στηρίζουν στο γεγονός ότι δεν εκθέτει τον ασθενή σε πολλαπλούς δότες και φαίνεται να κάνει καλό σε επείγουσες καταστάσεις, που συνεπάγονται μαζικές απώλειες αίματος. Επιπροσθέτως οι φτωχές χώρες δε έχουν την οικονομική και τεχνολογική δυνατότητα ούτε ελέγχους να κάνουν, ούτε να επεξεργάζονται όλα τα αίματα που συλλέγουν. Γενικότερα για τη αύξηση της ασφάλειας, προτείνουν χορήγηση φρέσκων προϊόντων, εντατικοποίηση των ερευνών αδρανοποίησης των παθογόνων και ποιότητα σε όλα τα βήματα της αλυσίδας της μετάγγισης. Επειδή η μετάγγιση είναι μία ακριβή βιομηχανία, προτείνουν μείωση του κόστους, όχι σε βάρος του ασθενή, και έρευνες επί των οικονομικών της μετάγγισης, ώστε να αποσαφηνιστούν οι σχέσεις κόστους-ωφέλειας. Όσον αφορά τους επαγγελματίες δότες, θεσμός που ισχύει σε ορισμένες χώρες στη βιομηχανία του πλάσματος, μένει να ερευνηθεί κατά πόσο θα συμβάλλουν στην αύξηση της ασφάλειας και της ποιότητας των προϊόντων και αν φυσικά μια τέτοια κίνηση γίνει ηθικά αποδεκτή.

Ο WHO (2013a) και η Γιαλεράκη (2013) προτείνουν σχεδιασμό εθνικής πολιτικής για το αίμα. Απαραίτητη θεωρείται η ύπαρξη ενός πλαισίου κρατικού συστήματος και νομοθετικών ρυθμίσεων για όλες τις διαδικασίες της αιμοδοσίας και της μετάγγισης, ώστε να διατηρείται η ασφάλεια και η ποιότητα. Οι πλούσιες χώρες εφαρμόζουν εθνική πολιτική σε ποσοστό 80%, οι μεσαίου εισοδήματος σε ποσοστό 60% και οι φτωχές αγγίζουν το 40%. Ο WHO προσπαθεί να υποστηρίξει και να

βοηθά τις φτωχές χώρες. Η Γιαλεράκη επισημαίνει ότι η οργάνωση συνεπάγεται με προτύπωση, ασφάλεια, ποιότητα και επάρκεια. Τονίζει επίσης ότι όλοι οι εμπλεκόμενοι είναι υπεύθυνοι για την ορθή εφαρμογή και τήρηση όλων των διαδικασιών.

Η Μερκούρη (2013) με τη σειρά της υπογραμμίζει τη σημασία του ελέγχου επί των ελέγχων. Έλεγχος παντού και διαρκώς, ακόμα και αν αυτό σημαίνει αύξηση της γραφειοκρατίας, αφού θα πρόκειται για «καλή» γραφειοκρατία. Προτείνει αξιολόγηση, εκπαίδευση του προσωπικού, ανακατανομή των πόρων, ιχνηλασιμότητα και βελτίωση ποιότητας. Έτσι θα επιτευχθεί η απελευθέρωση από το άγχος των αποφάσεων και την ανασφάλεια. Απαιτείται κεντρικός και οικονομικός σχεδιασμός, λόγω της οικονομικής κρίσης. Η Τραυλού (2013) αποτυπώνει σε μία φράση μια μεγάλη αλήθεια: «Η ασφαλέστερη μετάγγιση είναι αυτή που δεν έγινε ποτέ».

Η Ελλάδα σύμφωνα με την Πολίτη (2013), στο e-bulletin, μπορεί να παρέχει ασφαλή προϊόντα, γιατί έχει νόμους για την αιμοδοσία βασισμένους στις ευρωπαϊκές οδηγίες, έχει το ΕΚΕΑ, έχει εθελοντική μη αμειβόμενη αιμοδοσία, έχει το ΣΚΑΕ, έχει μοριακό έλεγχο και προϊόντα λευκαφαιρεμένα, πλυμένα και ακτινοβολημένα. Όμως έχει και μειονεκτήματα, γιατί δεν υπάρχουν ηλεκτρονικά συστήματα παντού, δεν είναι όλες οι αιμοδοσίες διαπιστευμένες με συστήματα ποιότητας ISO, δε γίνεται κλασματοποίηση πλάσματος, το προσωπικό δεν επαρκεί και η οικονομική στήριξη από το κράτος και τις διευθύνσεις των νοσοκομείων έχει εκλείψει. Ως αρμόδιος φορέας, το ΕΚΕΑ, έχει πολλές υπευθυνότητες όπως η εκπαίδευση, η έρευνα, η επιθεώρηση, ο συντονισμός και οτιδήποτε κατοχυρώνει την ασφάλεια, αποτελεσματικότητα, ποιότητα και επάρκεια του αίματος (Γιαλεράκη, 2013; Τραυλού, 2013).

Στο βιβλίο των McClelland et al (2010) για τη «βέλτιστη χρήση αίματος», σχετικά με τη διαχείριση αναφέρονται εκτός των άλλων και η προσπάθεια πρόληψης των λαθών, η τήρηση των κατευθυντήριων οδηγιών, η ενημέρωση για τη μετάγγιση από πηγές όπως το διαδίκτυο και τα ΜΜΕ και η γνώση αντιμετώπισης των επιπλοκών των μεταγγίσεων βήμα προς βήμα, ειδικά των θανατηφόρων. Τον προγραμματισμό και την ανατροφοδότηση, εκτός των συναφών άλλων προτάσεων, στηρίζουν με άρθρο τους οι King et al (2013). Οι Wells et al (2002) προτείνουν τη μελέτη του μεταγγιζόμενου πληθυσμού, την κατανόηση των χαρακτηριστικών του και εν συνεχεία την οργάνωση ενός καλύτερου μέλλοντος. Επιπροσθέτως προτείνουν τη σύντομη επινόηση ελεγκτικών διαδικασιών για όλα τα νέα αναδυόμενα παθογόνα,

ώστε να μην αποκλείονται τόσοι πολλοί αιμοδοτές και δημιουργείται πρόβλημα επάρκειας. Στην Ελλάδα, όταν δεν υπάρχει οικονομική ευχέρεια, τα νοσοκομεία βιώνουν το πρόβλημα του αποκλεισμού των αιμοδοτών, ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια με την επανεμφάνιση της ελονοσίας και την εμφάνιση του ιού του Δυτικού Νείλου.

Επένδυση στην αύξηση της γνώσης του προσωπικού ενδείκνυται, γιατί έρευνες έδειξαν ότι δεν είναι σε ικανοποιητικό επίπεδο (Restrepo et al, 2012). Ευστοχότερη αξιολόγηση και διάγνωση των αναγκών των ασθενών, βασισμένη σε ενδείξεις και κατευθυντήριες οδηγίες, ενθάρρυνση χρήσης εναλλακτικών θεραπειών, λαμβάνοντας πάντα υπ' όψιν το κόστος και το όφελος των παραπάνω προτείνουν οι Shehata et al (2014) και Seghatchian και Solheim (2007), ώστε να αυξηθεί η ασφάλεια και η επάρκεια του αίματος, αφού θα γίνεται σωστά η διαχείρισή του.

Τελειώνοντας, θίγεται το σύστημα bar-code που απογείωσε την ασφάλεια, προλαμβάνοντας λάθη ταυτοποίησης και αντιστοίχισης. Ως είθισται ένα πρόγραμμα για τη διαδικασία της μετάγγισης σε υπολογιστή, που συνδέεται και χρησιμοποιεί το bar-code, είναι απαραίτητο να συνυπάρχει. Η έρευνα των Askeland et al (2008) κατέγραψε, πριν την εφαρμογή του συστήματος bar-code, 41 περιστατικά λάθους σε 6 μήνες, που είχαν να κάνουν με ταυτοποίηση στοιχείων ασθενή, δειγμάτων ή προϊόντων αίματος ή και άλλο. Μετά την εφαρμογή του bar-code η έρευνα ανέδειξε μόνο ένα λάθος στους 100 μήνες.

Εν κατακλείδι, όλες οι προσπάθειες διαχείρισης του αίματος, που εξηγήθηκαν προηγουμένως είναι υποχρεωτικές, διότι το αίμα ακόμα και σήμερα αποτελεί μοναδική θεραπεία, χωρίς υποκατάστατα, ένα σπάνιο και πολύτιμο κοινωνικό αγαθό, που προσφέρεται δωρεάν από εθελοντές και οφείλεται σεβασμός και υπευθυνότητα σε αυτή την απόλυτη έκφραση κοινωνικής αλληλεγγύης και υψηλής ηθικής αξίας. Ουσιαστικά, δεν αφορά την προσφορά χρυσού, ούτε ιστού, ούτε φαρμάκου, αλλά ζωής (Σπανός, 2001).

### **3.11 Το μέλλον της μετάγγισης**

Το κεφάλαιο της μετάγγισης ολοκληρώνεται ατενίζοντας το μέλλον. Πως θα είναι η μετάγγιση στο άμεσο και απώτερο μέλλον; Ποιες είναι οι εκτιμήσεις της επιστημονικής κοινότητας και των αρμόδιων φορέων; Τι θα αλλάξει και ως προς ποια

κατεύθυνση; Υπάρχουν προτάσεις; Τα ερωτήματα ουσιαστικά απαντήθηκαν στο προηγούμενο υποκεφάλαιο, αλλά εδώ θα δοθεί ο επίλογος.

Το μέλλον προβλέπεται δύσκολο, λόγω αναμενόμενης ανεπάρκειας πόρων και επανειλημμένης απειλής της ασφάλειας του αίματος. Ο πληθυσμός γερνάει, η δεξαμενή δοτών μειώνεται, οι απαιτήσεις αυξάνονται, το κόστος αυξάνεται, οι απειλές από παλαιά και νέα αναδύμενα παθογόνα είναι υπαρκτές (Wells et al, 2002; Goodnough et al, 2003; Osaro and Njemanje, 2010). Οι υπεύθυνοι καλούνται να δώσουν λύσεις στα ζητήματα αυτά και να προλάβουν τις καταστροφικές συνέπειες. Οι λύσεις επικεντρώνονται σε θέματα ασφάλειας και επάρκειας του αίματος. Σχετικά με την επάρκεια οι προτάσεις αφορούν την εφαρμογή εναλλακτικών πρακτικών, αντί της μετάγγισης, με ιδιαίτερη αναφορά στην αυτόλογη προκατάθεση. Οι εναλλακτικές αποτελούν πολλές φορές λύσεις πιο οικονομικές, πιο ασφαλείς, πιο αποτελεσματικές και αποδεκτές από ομάδες ασθενών που αρνούνται τη μετάγγιση (Sacher and Shandler, 1999; Osaro and Njemanje, 2010).

Η επιστημονική κοινότητα εναποθέτει τις ελπίδες της στο τεχνητό αίμα, το οποίο βρίσκεται ακόμα σε στάδια κλινικών ερευνών. Όλοι ελπίζουν οι έρευνες να επιφέρουν τα επιθυμητά αποτελέσματα, ώστε να λυθεί το θέμα της επάρκειας δια παντός. Στηρίζουν τις έρευνες και πείθουν τους κατάλληλους φορείς να επενδύσουν σε αυτές. Με άλλα λόγια βρισκόμαστε σε αναμονή για το τεχνητό αίμα (Τσεβρένης και Κοντοπούλου-Γρίβα, 1999; Silberstein and Toy, 2001; Goodnough et al, 2003).

Οι έλεγχοι του αίματος και των προϊόντων του έχουν εξελιχθεί όσο ποτέ, ώστε να προσφέρουν τη σιγουριά της ασφάλειας. Τα τεστ ελέγχου διαρκώς αναβαθμίζονται, για να αντιμετωπίσουν τις νέες προκλήσεις από τα παθογόνα που αναδύονται και θέτουν σε κίνδυνο την ασφάλεια του αίματος και των προϊόντων του. Ιδιαίτερη προσπάθεια γίνεται στον τομέα των αιμοπεταλίων, αφού αυτά είναι και τα πιο ευαίσθητα στη βακτηριακή επιμόλυνση ( Sacher and Shandler, 1999; Goodnough et al, 2013). Αξίζει, βέβαια, να τονιστεί ότι υπάρχουν ακόμα και σήμερα χώρες υποανάπτυκτες που δεν έχουν καν τη δυνατότητα να ελέγξουν το αίμα και τα προϊόντα του για τα γνωστά μεταδιδόμενα νοσήματα από μετάγγιση. Οι παγκόσμιοι οργανισμοί και δη ο ΠΟΥ κάνουν εκστρατείες για να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα της ασφάλειας του αίματος εκεί και ζητούν από πλουσιότερες χώρες να στηρίξουν κι αυτές τις οικονομικά πιο αδύναμες (Goodnough et al, 2003; The Lancet, 2013).



Μελλοντικά πιθανόν οι μέθοδοι αδρανοποίησης των προϊόντων αίματος να εξελιχθούν ακόμη περισσότερο, να εφαρμόζονται και στα ερυθρά, να είναι αποδεδειγμένα ασφαλείς και φυσικά οικονομικοί. Άλλωστε το οικονομικό θέμα είναι μείζονος σημασίας στις μέρες μας κι όπως φαίνεται θα συνεχίσει να είναι για πολλά χρόνια ακόμα (Alter and Klein, 2008).

Μερικές ακόμα προτάσεις για εφαρμογή στο μέλλον σχετικά με την ασφάλεια του αίματος είναι η μείωση του ανθρώπινου λάθους, ειδικά στη διαδικασία της διασταύρωσης, η χορήγηση FFP μόνο από άντρες δότες, η χορήγηση φρέσκων προϊόντων και η αυστηρή τήρηση των κατευθυντήριων οδηγιών από την Ευρωπαϊκή Ένωση για ποιότητα και ασφάλεια αίματος (Silberstein and Toy, 2001; Alter and Klein, 2008; Follea et al, 2011). Στην Ευρώπη η European blood alliance (EBA) και το Euronet TMS συνεργάζονται για το μέλλον της μετάγγισης και μέσω της Λευκής Βίβλου στοχεύουν στην προώθηση της εφαρμογής των Ευρωπαϊκών οδηγιών σε όλη την αλυσίδα της μετάγγισης κι έτσι να πετύχουν ασφάλεια και επάρκεια στο αίμα και τα προϊόντα του (Follea et al, 2011).

Οι Τσεβρένης και Κοντοπούλου-Γρίβα προτείνουν οργάνωση, ελέγχους, εφαρμογή βελτιωμένων τεχνικών συντήρησης, αύξηση ορίου χρήσης των προϊόντων αίματος, αύξηση ποιότητας, επιστημονική έρευνα, εξειδικευμένο προσωπικό, διαρκή εκπαίδευση, σωστή διαχείριση αίματος, προσέλκυση και διατήρηση εθελοντών αιμοδοτών και αλλαγή δοτών αντικατάστασης σε εθελοντές. Πολλές ελπίδες για το μέλλον της μετάγγισης στην Ελλάδα εναποθέτουν στην άρτια λειτουργία του ΕΚΕΑ.

Η διαχείριση του αίματος, η ελαχιστοποίηση της κατανάλωσής του μετά από συνεργασία ομάδας ιατρών και γενικά η στοχευμένη μετάγγιση είναι επίσης μελλοντικοί στόχοι. Το πιο περίεργο είναι ότι ο ιατρός της αιμοδοσίας είναι ο μόνος επιχειρηματίας της κοινωνίας που προσπαθεί σκληρά να μειώσει τη ζήτηση των προϊόντων του (Wells et al, 2002; Friedlander et al, 2008; Osaro and Njemanje, 2010; Καρακάντζα, 2013).

Στο σύνολό τους οι επιστήμονες, οι παγκόσμιοι οργανισμοί και οι αρμόδιες επιτροπές μετάγγισης αναγνωρίζουν ως κλειδιά για το μέλλον, την εδραίωση της εθελοντικής μη αμειβόμενης αιμοδοσίας, την προσέλκυση και διατήρηση νέων αιμοδοτών και γενικότερα την απαγόρευση οποιουδήποτε κέρδους από το αίμα. Μεγαλύτερη προσπάθεια γίνεται στις υποανάπτυκτες χώρες, όπου ο ΠΟΥ έχει

συμπεριλάβει στη λίστα model lists of essential medicines (EML) το ολικό αίμα και τα ερυθρά, πείθοντας έτσι τους ισχυρούς να επενδύσουν σε προγράμματα διαχείρισης αίματος και εθελοντισμού. Η εθελοντική αιμοδοσία χωρίς κέρδος είναι και ηθική απαίτηση της εποχής (Osaro and Njemanje, 2010; Folley et al, 2011; Seifried and Mueller, 2011; The Lancet, 2013).

Στο μέλλον επιτακτικός θα είναι ο προσανατολισμός της μετάγγισης στον πελάτη-ασθενή. Επιβάλλεται, επομένως, η ασθενοκεντρική προσέγγιση της μετάγγισης και ο εναρμονισμός με τις απαιτήσεις των ασθενών, για πληροφόρηση και συναίνεση στις θεραπευτικές παρεμβάσεις που τους αφορούν. Μετατοπίζεται ο στόχος από το καλύτερο προϊόν στην καλύτερη παροχή φροντίδας στον ασθενή. Ο άνθρωπος αποκτά την αξία που του αρμόζει. Η βιομηχανία της μετάγγισης, για να επιβιώσει στα νέα δεδομένα, οφείλει να ακολουθήσει την τάση του ασθενοκεντρισμού. (Lotgerink and Hoekstra, 2001; Καρακάντζα, 2013)

Απαιτείται στήριξη των ερευνών για τις εναλλακτικές της μετάγγισης, το τεχνητό αίμα και την αδρανοποίηση, με γνώμονα αποκλειστικά το όφελος του ανθρώπου (Seifried and Mueller, 2011). Επειδή όμως οι έρευνες είναι χρονοβόρες, η μοναδική πολύτιμη πηγή αίματος εξακολουθεί να είναι ο άνθρωπος, γι' αυτό θα πρέπει να αποδίδεται ο σεβασμός που του αξίζει (Τσεβρένης και Κοντοπούλου-Γρίβα, 1999).

Ο Beal Robert (στους Alter and Klein, 2008, p2617) έλεγε: «η μετάγγιση είναι σαν το γάμο. Δεν μπαίνουμε σε αυτόν ελαφρά τη καρδία, χωρίς σύνεση, επιπόλαια ή πιο συχνά από όσο πραγματικά είναι απολύτως απαραίτητο». Μέχρι σήμερα η σχέση με τη μετάγγιση αποδεικνύεται ένας καλός αν και όχι τέλειος γάμος, που θα βελτιώνεται συνέχεια με διαρκή συμβουλευτική.

## ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

#### 4. Ερευνητικό ερώτημα - Σκοπός

Μετά τη λεπτομερή ανάλυση όλων των συνιστωσών του θέματος στη βιβλιογραφική ανασκόπηση, η εργασία προχωρά στο ειδικότερο τμήμα της, που αφορά αμιγώς στο ερευνητικό κομμάτι.

Από τη στιγμή που επιλέγεται το θέμα, ξεκινά και ο ερευνητικός σχεδιασμός, απαραίτητο βοηθητικό εργαλείο στην πορεία και ολοκλήρωση της έρευνας, ειδικά για άπειρους ερευνητές, που χρειάζονται έναν οδηγό-μονοπάτι και συγκεκριμένα βήματα να ακολουθήσουν, για να επιτύχουν το στόχο τους.

Το πρώτο βήμα μιας έρευνας είναι η διατύπωση του ερευνητικού ερωτήματος και των σκοπών αυτού. Όπως μαρτυρά και ο τίτλος, από τους συμμετέχοντες ασθενείς ζητήθηκε να απαντήσουν σχετικά με τις απόψεις και τις εμπειρίες τους από τη μετάγγιση.

Βασικός σκοπός ήταν και ο προφανής, η διερεύνηση και ερμηνεία, δηλαδή, των απόψεων των ασθενών, που είχαν μεταγγιστεί, για τη θεραπευτική διαδικασία και η περιγραφή και κατανόηση των εμπειριών τους. Τα επιμέρους ερωτήματα είχαν σκοπό να εκμαιεύσουν πληροφορίες σχετικά με την ενημέρωση των ασθενών, τη συμμετοχή και ό,τι συνεπάγεται αυτών, τα συναισθήματα, τις επιθυμίες και τις προτάσεις που είχαν για τη διαδικασία και ό,τι άλλο τους απασχολούσε. Ορισμένα από τα ερωτήματα σκόπευαν στη διερεύνηση εφαρμογής κανόνων, που άπτονται νομικών και ηθικών ζητημάτων, όπως, παραδείγματος χάριν, το θέμα του εντύπου ενήμερης συγκατάθεσης.

Απώτερος στόχος της έρευνας ήταν η βαθύτερη κατανόηση των εμπειριών των ασθενών από τη μετάγγιση και η επικοινωνία των αποτελεσμάτων στους επαγγελματίες υγείας και στους υπεύθυνους δημιουργίας πολιτικών και στρατηγικών φροντίδας υγείας, ώστε να προσαρμόσουν τις δράσεις τους στις απαιτήσεις των ασθενών, βελτιώνοντας την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

### 5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

#### 5.1 Μέθοδος διεξαγωγής έρευνας

Η μεθοδολογία αναφέρεται στο θεωρητικό, πολιτικό και φιλοσοφικό υπόβαθρο της έρευνας και πρόκειται για μια στρατηγική που καθοδηγεί μια σειρά διαδικασιών. Οι μέθοδοι είναι οι τεχνικές απόκτησης και ανάλυσης δεδομένων για παραγωγή γνώσης.

Στο δίλημμα ποσοτική ή ποιοτική προσέγγιση η απάντηση ήρθε μετά από διερεύνηση του θεωρητικού υποβάθρου και των δύο ερευνητικών μεθόδων. Επιλέχθηκε η ποιοτική οδός για τους λόγους που αναπτύσσονται στο κείμενο που ακολουθεί.

Η ποιοτική έρευνα στις επιστήμες υγείας άρχισε να χρησιμοποιείται δειλά τα τελευταία είκοσι χρόνια περίπου. Οι υποστηρικτές της εδραιωμένης και καθιερωμένης ποσοτικής έρευνας δεν δέχονταν την ποιοτική ως ισάξια και την έκριναν αυστηρά ως προς την εγκυρότητα και αξιοπιστία της. Όμως και η ποσοτική αποτυγχάνει, που συνεπάγεται ότι είναι λανθασμένη στάση η τυφλή προσήλωση και εμπιστοσύνη σε αυτήν. Επιπλέον, θα αποτελούσε μονομέρεια η προσέγγιση ενός θέματος μόνο ποσοτικά (Petty et al., 2012a; Veltri et al., 2014).

Οι επιστήμες υγείας έχουν ένα βασικό κοινό στοιχείο με τις κοινωνικές και αυτό είναι ο άνθρωπος. Η ενασχόληση με τον άνθρωπο και τις συμπεριφορές του, καθώς και τα στοιχεία κοινωνικής ανθρωπολογίας, που εμπεριέχουν, επιβάλλουν στις επιστήμες υγείας τη χρήση ποιοτικής έρευνας (Green & Thorogood, 2004; Liu, 2008). Η ποιοτική κατεξοχήν ασχολείται με τις ανθρώπινες πτυχές, τις εμπειρίες, τις συμπεριφορές και αξίες, που δύσκολα μετρώνται από τις ποσοτικές. Δίνει διάραση σε αντιλήψεις, βαθύτερες επιθυμίες και γενικότερα σε ο,τιδήποτε θεωρούν οι άνθρωποι σημαντικό, με το νόημα που του αποδίδουν (Giacomini & Cook, 2000; Wiart & Burwash, 2007; Todres et al., 2009). Η ιατρική είναι και ερμηνευτική τέχνη, όχι μόνο ποσοτική και μηχανική, άρα επωφελείται από τη γνώση εμπειριών των ασθενών, συμπεριφορών και αλληλεπιδράσεων (Giacomini & Cook, 2000).

Η ποιοτική δρα συμπληρωματικά, φωτίζοντας άγνωστες και ανεξερεύνητες πτυχές και προσφέροντας βοήθεια εκεί που η συμβατική θεωρία ανεπαρκεί. Λύνει και

ερμηνεύει προβλήματα και ασάφειες που αδυνατεί να προσεγγίσει η ποσοτική, άλλωστε η πραγματικότητα χαρακτηρίζεται από ασάφειες. Μελετά αναδυόμενα θέματα πέραν των προκαθορισμένων. Κάνει φανερά τα κρυφά. Ακούγεται η φωνή του ασθενή. Ενδείκνυται για τη διερεύνηση περιοχών όπως η επικοινωνία ασθενή-επαγγελματία υγείας, η λήψη κλινικών αποφάσεων και η συμμόρφωση του ασθενή σε οδηγίες (Giacomini & Cook, 2000; Eakin & Mykhalovskiy, 2003; Papadimitriou et al., 2011; Shuval et al., 2011; Veltri et al., 2014).

Ειδικότερα στην ιατρική των μεταγγίσεων απευθύνεται σε περιοχές όπως ο εθελοντισμός, οι πρακτικές της μετάγγισης, η ανάπτυξη πολιτικών και συνοπτικά προσπαθεί να φέρει τον άνθρωπο και τον ασθενή στο προσκήνιο (Whittaker, 2002; Arnold & Lane, 2011). Υποδεικνύοντας τις ανάγκες του ασθενή, γνωστοποιώντας τις επιθυμίες του και δίνοντας την ευκαιρία να αντιπροσωπεύεται και η δική του γνώμη συμβάλλει ουσιαστικά στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας, στην κατάρτιση βελτιωμένων προγραμμάτων παροχής υπηρεσιών και φροντίδας, στη σύσταση οδηγιών και στην κατάστρωση στρατηγικών λήψεων αποφάσεων (Giacomini & Cook, 2000; Green & Thorogood, 2004; Todres et al., 2009; Papadimitriou et al., 2011; Boyce et al., 2014; Ziebland & Hunt, 2014).

Στο σύνολο τους οι προηγούμενες πρακτικές οδηγούν στην τοποθέτηση του ανθρώπου στο κέντρο της φροντίδας, στον εξανθρωπισμό της επιστήμης και την εδραίωση της ασθενοκεντρικής φροντίδας (Todres et al., 2009; Papadimitriou et al., 2011; Petty et al., 2012a).

Οι επιστήμονες υγείας θα παρακινούνταν περισσότερο να χρησιμοποιούν ποιοτικές έρευνες αν και τα επιστημονικά περιοδικά τις στήριζαν περισσότερο, τις εμπιστεύονταν και δεν τις έκριναν με τα αυστηρά κριτήρια των ποσοτικών (Eakin & Mykhalovskiy, 2003; Shuval et al., 2011). Εξυπακούεται ότι οι έρευνες θα είναι ορθά αποδομένες, θα έχουν ποιότητα αδιαμφισβήτητη, ώστε να είναι ικανές προς δημοσίευση και να πείθουν τους επαγγελματίες υγείας να εφαρμόζουν τα αποτελέσματά τους στην κλινική πραγματικότητα (Boyce et al., 2014).

Αγκάθι στις ποιοτικές έρευνες είναι το υψηλό τους κόστος. Δύσκολα πείθονται οι υπεύθυνοι διαμόρφωσης πολιτικών υγείας να τις χρηματοδοτήσουν. Αν συνειδητοποιήσουν τα οφέλη που θα αποκομίσουν από την εφαρμογή των αποτελεσμάτων τους, ίσως κατανοήσουν ότι αξίζει να δώσουν περισσότερα χρήματα

στην έρευνα, γιατί το τίμημα από την αποτυχία πολιτικών υγείας βασισμένων σε ρηχές έρευνες θα είναι ακριβότερο και με αντίκτυπο στον άνθρωπο-ασθενή, κάτι που δεν αποτιμάτε (Veltri et al., 2014).

Έχοντας αιτιολογήσει με σαφήνεια την αναγκαιότητα χρήσης της ποιοτικής έρευνας στις επιστήμες υγείας ακολουθεί η επεξήγηση της επιλογής της ποιοτικής έρευνας και δη του τύπου της φαινομενολογικής περιγραφικής και ερμηνευτικής προσέγγισης στο υπό έρευνα φαινόμενο.

Υπάρχει μια τεράστια διαφορά ανάμεσα στα φυσικά και ανθρώπινα φαινόμενα που κάνει τους ανθρώπους να ξεχωρίζουν και αυτό είναι η ικανότητα της ομιλίας. Η ομιλία είναι το μέσο με το οποίο ο άνθρωπος εξηγεί πως βιώνει και αντιλαμβάνεται τον κόσμο. Χωρίς αυτή θα ήταν αδύνατη η συγκεκριμένη γνώση. Αυτή η πραγματικότητα είναι και το πρωταρχικό κίνητρο της ποιοτικής έρευνας (Toloie-Eshlaghy et al., 2011; Abutalibov & Guliyev, 2012; Petty et al., 2012a).

Η ποιοτική περιγράφεται ως ολιστική και νατουραλιστική έρευνα. Οι χαρακτηρισμοί αποδίδονται στο γεγονός ότι αντικείμενα ενδιαφέροντός της είναι ο άνθρωπος και το περιβάλλον του στην ολότητα και πολυπλοκότητα τους, χωρίς περιορισμούς και ελέγχους από τον ερευνητή και χωρίς να ενδιαφέρεται μόνο να ελέγξει το πλαίσιο της έρευνας. Δεν υπάρχει μια πραγματικότητα και μια κοσμοθεωρία. Η πραγματικότητα βασίζεται στην αντίληψη και γι' αυτό διαφέρει μεταξύ των ατόμων, αλλάζει με τον χρόνο και έχει νόημα μέσα σε συγκεκριμένο πλαίσιο. Τα υποκείμενα μελετώνται στο φυσικό τους περιβάλλον και ο ερευνητής έχει ενεργό ρόλο στη διαδικασία (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Μερκούρης, 2008; Abutalibov & Guliyev, 2012).

Γενικότερα η ποιοτική χρησιμοποιείται για να αναλύσει και να ερμηνεύσει πολύπλοκα ψυχοκοινωνικά φαινόμενα, να παράγει βαθύτερη γνώση και να αναπτύξει θεωρίες εφαρμόσιμες σε παρόμοιους πληθυσμούς ή παρόμοιες περιπτώσεις. Τα δεδομένα που χρησιμοποιεί είναι μη αριθμητικά, συνήθως λέξεις. Επικεντρώνεται στην περιγραφή και την ερμηνεία ανθρώπινων εμπειριών και συναισθημάτων που δε μετριοούνται με νούμερα και όχι στη γενίκευση σχέσεων. Το μυαλό του ερευνητή είναι ανοιχτό, ώστε να αποκτήσει εις βάθος πληροφόρηση και να μην του διαφύγουν τα απρόσμενα αναδυόμενα θέματα. Κατανοεί τον κόσμο μέσα από τις αντιλήψεις και τα μάτια των συμμετεχόντων. Στοχεύει κάτω από την επιφάνεια, σε αυτό που κρύβεται

πίσω από τις λογικές απαντήσεις. Δεν αναζητά σωστές ή λανθασμένες συμπεριφορές, αλλά την αιτία που οδηγεί κάποιον στην υιοθέτηση της συγκεκριμένης συμπεριφοράς. Τα ευρήματα της ποιοτικής συνδέονται με το θεωρητικό πλαίσιο και δεν γίνονται δεκτά αβίαστα. Τα ευρήματα βασίζονται στις απόψεις των συμμετεχόντων και όχι του ερευνητή, αφού κάτι τέτοιο θα κατέλυε τη χρηστική σκοπιμότητα της έρευνας. Προτείνεται ο αναστοχασμός του ερευνητή, δηλαδή η τοποθέτηση των προκαταλήψεών του σε αναμονή, ώστε να μην διαστρεβλωθούν τα αποτελέσματα και να δοθεί μια νότα αντικειμενικότητας, αφού ούτως ή άλλως η εμπλοκή του είναι αναπόφευκτη. Σε αυτά τα συμπεράσματα κατέληξαν ομόφωνα και τα εννέα συγγράμματα που επιλέχθηκαν και μελετήθηκαν ( Devers & Frankel, 2000a; Ραφτόπουλος & Θεοδοσοπούλου, 2002; Green & Thorogood, 2004; Klopper, 2008; Μερκούρης, 2008; Anderson, 2010; Toloie-Eshlaghy et al., 2011; Τσιώλης στο Τσιώλης και συν., 2011; Abutalibov & Guliyev, 2012).

Πραγματική πρόκληση για τον ερευνητή αποτελεί η επιλογή και διεξαγωγή ποιοτικής έρευνας γιατί δεν υπάρχει καλούπι και δεν είναι προτυποποιημένη. Επιπλέον είναι σύνθετη, απαιτητική, χρονοβόρα, δύσκολη και ακριβή. Ο Μαντζούκας (2007) την περιγράφει με έναν μοναδικό τρόπο. Συγκεκριμένα την παρομοιάζει με ζωντανό οργανισμό που συνέχεια εξελίσσεται και αναπροσαρμόζεται, χωρίς να ξέρει τι θα επακολουθήσει. Ο ερευνητής είναι υποχρεωμένος να επεξηγεί και να θεμελιώνει λογικά το κάθε του βήμα. Ο Μαντζούκας καταλήγει, λέγοντας, πως η ποιοτική είναι μία χορογραφία χωρίς γνωστά βήματα, όπου ο ερευνητής οφείλει να αυτοσχεδιάσει και να δημιουργήσει τελικά ένα μοναδικό πνευματικό έργο.

Ειδικότερα στη φαινομενολογία αναφέρθηκαν οι Σαχίνη-Καρδάση, Μερκούρης και Petty et al. Η φαινομενολογία κατάγεται από τη Γερμανία και έχει τις ρίζες της στην ψυχολογία και φιλοσοφία. Κύριοι υποστηρικτές της υπήρξαν οι Husserl και Heidegger. Είναι περιγραφική, ερμηνευτική ή και τα δύο. Τα περιγραφικά δεδομένα οδηγούν, μέσω ανάλυσης και ερμηνείας τους, στην ανακάλυψη της ουσίας του φαινομένου. Προτείνεται ως μέθοδος προσέγγισης, όταν το φαινόμενο δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς και όταν στόχος είναι η κατανόηση της μοναδικής βιωματικής εμπειρίας του ατόμου.

Η Σαχίνη-Καρδάση και ο Μερκούρης θεωρούν απαραίτητο το σχεδιασμό της έρευνας, προτείνοντας τα αντίστοιχα πρότυπα για κάθε περίπτωση. Ο σχεδιασμός

είναι ο οδηγός που βοηθά τον ερευνητή να διατηρεί την σωστή κατεύθυνση. Για τη φαινομενολογική, περιγραφική και ερμηνευτική προσέγγιση, που ακολούθησε η συγκεκριμένη έρευνα, ο σχεδιασμός χαρακτηρίζεται φαινομενολογικός και αναδυόμενος σχεδιασμός μελέτης περίπτωσης σε συνδυασμό με στοιχεία της εκ των υστέρων έρευνας. Η διαδικασία είναι η ίδια, μόνο η ονομασία διαφέρει από συγγραφέα σε συγγραφέα. Πρόκειται για εύκαμπτα και αδρά σχέδια που προσφέρουν την δυνατότητα στον ερευνητή να λαμβάνει σταδιακά τις αποφάσεις του και να τις αναπροσαρμόζει ανάλογα με ότι προκύπτει. Μέσω του σχεδιασμού προσπαθούν να μελετήσουν ένα γεγονός που έχει ήδη συμβεί και τα άτομα που εκλέγονται το έχουν ήδη βιώσει. αποτελεί την κοινή τους εμπειρία ζωής την οποία και επιχειρούν να περιγράψουν και να ερμηνεύσουν.

Επειδή δεν υπάρχουν κατευθυντήριες οδηγίες, ως προς την αντίληψη της επάρκειας των δεδομένων, έγκειται στην υποκειμενική κρίση του ερευνητή η επιλογή πηγών και ποσότητας δεδομένων. Τα δεδομένα όμως, που συλλέγονται, πρέπει να είναι πλούσια, ώστε να συμβάλουν στο σχεδιασμό ευρύτερων μελετών. Τα δεδομένα και τα αποτελέσματά τους από μόνα τους δεν είναι χρήσιμα, γι' αυτό ο ερευνητής καλείται να τα συγκρίνει, να τα συνδυάσει και να τα συνδέσει με τη βιβλιογραφία, για να καθορίσει την υπάρχουσα γνώση πάνω στο θέμα. Αυτός είναι και ο σκοπός της βιβλιογραφικής ανασκόπησης σε μία φαινομενολογική ποιοτική έρευνα.

Η Σαχίνη-Καρδάση προτείνει τέσσερα βήματα στην φαινομενολογική έρευνα. Ο εγκλεισμός είναι το πρώτο και αφορά στην αναγνώριση των προκαταλήψεων από τον ερευνητή, ώστε να τις θέσει σε εκκρεμότητα. Ακολουθεί η ενόραση όπου ο ερευνητής καλείται να έχει ανοιχτό μυαλό απέναντι στις έννοιες που αποδίδουν στο φαινόμενο οι συμμετέχοντες. Στην ανάλυση, εν συνεχεία, πραγματοποιείται η κωδικοποίηση, η ταξινόμηση των δεδομένων και η εξαγωγή της βασικής έννοιας. Στο τελευταίο βήμα της περιγραφής ο ερευνητής ασχολείται με την κατανόηση και τον ορισμό του φαινομένου.

Η επιλογή για τη διαχείριση του ερευνητικού ερωτήματος, «απόψεις και εμπειρία ασθενών από μετάγγιση», της ποιοτικής έρευνας και συγκεκριμένα της φαινομενολογικής, περιγραφικής και ερμηνευτικής προσέγγισης, ήρθε ως λογικό και φυσικό επακόλουθο της εκτενούς μελέτης που προηγήθηκε.



Το Φεβρουάριο του 2014, που έγινε η ανάληψη θέματος, ξεκίνησε ο σχεδιασμός της έρευνας. Έως το Μάρτιο είχε γίνει η επεξεργασία των ερωτήσεων, που θα θέτονταν στους ασθενείς. Η συλλογή του μεγαλύτερου όγκου της σχετικής βιβλιογραφίας, αφού είχε αδρά αποφασιστεί η δομή της έρευνας, ολοκληρώθηκε έως τα τέλη Ιουνίου. Στη πορεία της έρευνας και ανάλογα με τα αναδυόμενα θέματα χρειάστηκε επιπλέον βιβλιογραφική έρευνα.

Οι αιτήσεις για απόκτηση άδειας διεξαγωγής έρευνας κατατέθηκαν σε όλα τα νοσοκομεία και την 6<sup>η</sup> Υγειονομική Περιφέρεια ως το Μάιο του 2014. Οι αρχικοί υπολογισμοί της ερευνήτριας ήταν οι συνεντεύξεις να λάβουν χώρα τους τρεις καλοκαιρινούς μήνες, αλλά έδινε περιθώριο ως τον Οκτώβριο, για παν ενδεχόμενο. Ο χρονικός περιορισμός ετέθη διότι η ανάλυση, που θα ακολουθούσε, ήταν εξίσου χρονοβόρα. Οι εγκρίσεις από τα τρία νοσοκομεία και την 6<sup>η</sup> Υγειονομική Περιφέρεια είχαν εκδοθεί ως τις αρχές Ιουλίου. Στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ρίου-Πατρών, επειδή δεν είχαν συσταθεί επιτροπές, δεν προχώρησε η αίτηση και δυστυχώς η καθυστέρηση αυτή έβγαλε την έρευνα εκτός σχεδιασμού, γιατί οι συνεντεύξεις εκεί πραγματοποιήθηκαν τέλη Οκτωβρίου. Εν τω μεταξύ η ερευνήτρια είχε ξεκινήσει να πραγματοποιεί συνεντεύξεις στα υπόλοιπα νοσοκομεία, αλλά έχασε πολύτιμο χρόνο προσπαθώντας να διεκπεραιώσει γραφειοκρατικά θέματα, αφού στο Πανεπιστημιακό νοσοκομείο αρνήθηκαν να αναγνωρίσουν την έγκριση της 6<sup>ης</sup> ΥΠΕ και αναγκαστικά έπρεπε να επικοινωνεί συνέχεια με τους υπευθύνους, ώστε να μαθαίνει πότε θα συσταθούν επιτροπές, για να προωθήσει το θέμα της.

Η συγγραφή του γενικού μέρους της έρευνας, αφού είχε προηγηθεί μελέτη, ξεκαθάρισμα και κατανόηση της βιβλιογραφίας, ξεκίνησε το Σεπτέμβριο και ολοκληρώθηκε τέλος Νοεμβρίου. Η ανάλυση των δεδομένων των συνεντεύξεων ξεκίνησε το Νοέμβριο και ολοκληρώθηκε ως τα μέσα Δεκεμβρίου του 2014. Από τότε και ως την παράδοση της εργασίας τελέστηκε η συγγραφή του ειδικού μέρους της μελέτης, καθώς και οι απαραίτητες διορθώσεις.

## **5.2 Εγκλεισμός – Αναστοχαστικότητα**

Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται αναφορά στις έννοιες του εγκλεισμού και της αναστοχαστικότητας που επισημάνθηκαν ήδη στο προηγούμενο κεφάλαιο. Οι Newton et al., (2011) υποστηρίζουν πως η ύπαρξη αναστοχασμού σε μια ποιοτική έρευνα είναι σημαντική και απαραίτητη, ακόμα και αν το εύρος της δεν ξεπερνά τις

δύο σειρές κειμένου. Ταυτόχρονα, όμως, η κίνηση αυτή εμπερικλείει τον κίνδυνο υποβάθμισης της έρευνας χωρίς λόγο, αφού όταν εκτίθενται υποκειμενικές αδυναμίες, σκέψεις και προκαταλήψεις δημιουργείται ένα διαταραγμένο πεδίο, που αφήνει το περιθώριο σε όσους δεν υποστηρίζουν τη μέθοδο να την κρίνουν αυστηρότερα. Πρόκειται για έναν δύσκολο άθλο, αλλά εδώ επιλέχτηκε αυτός ο δρόμος και το κείμενο που ακολουθεί αιτιολογεί την ενέργεια αυτή.

Αρχικά πρέπει να γίνει κατανοητό πως ο ερευνητής είναι το βασικό εργαλείο για την ανάλυση σε όλα τα στάδια της έρευνας. Η υποκειμενική προσπάθεια συνεπάγεται την αναπόφευκτη μεταφορά προκαταλήψεων σε όλες τις φάσεις της έρευνας, που επηρεάζουν τη συλλογή, ερμηνεία και παρουσίαση των δεδομένων και μπορούν να διαστρεβλώσουν τα αποτελέσματα. Ο ερευνητής πρωταγωνιστεί, αλλά ταυτόχρονα επηρεάζεται από το περιβάλλον και τους συμμετέχοντες. Η υποκειμενικότητα, επομένως, των δύο πλευρών επηρεάζει η μία την άλλη μέσα στο γενικό πλαίσιο ( Χασσάνδρα & Γούδας, 2003; Bott, 2010; Tufford & Newman, 2012; Gabriel, 2013b).

Ο αναστοχασμός, που εμπεριέχει και τον όρο εγκλεισμό, στην αγγλική βιβλιογραφία αναφέρεται ως *reflexivity*. Πρόκειται για το νέο χρυσό κανόνα των ποιοτικών ερευνών σύμφωνα με τον Gabriel (2013b). Ο ίδιος επιστά την προσοχή των ερευνητών, επισημαίνοντας πως δεν εγγυάται απόλυτα την εγκυρότητα μιας έρευνας, εκτός και αν συνοδεύεται από την ευφυΐα και τη φαντασία του ερευνητή. Αναστοχασμός χωρίς φαντασία, καταλήγει, είναι απλά ένα τυπικό ακαδημαϊκό τελετουργικό.

Αναστοχασμός είναι η ικανότητα του ερευνητή να κάνει ένα βήμα πίσω από το φαινόμενο, ώστε να ανακλαστεί πάνω σε αυτό (Gabriel, 2013b). Οι Tufford και Newman (2010) αναφέρουν ότι ο εγκλεισμός συνδέεται άμεσα με τη φαινομενολογική ποιοτική έρευνα. Συγκεκριμένα ο Husserl, ένας από τους υποστηρικτές της φαινομενολογίας, υποστηρίζει πως η ουσία της κατανόησης της ζωντανής εμπειρίας συνεπάγεται την άμεση ματιά, που ξεπερνά την εμπειρία των αισθήσεων. Με την άμεση ματιά βλέπει κανείς τον κόσμο όπως πραγματικά είναι και όχι όπως έχει κατασκευαστεί. Εγκλεισμός αποκαλείται το να κοιτάζεις πέρα από προκαταλήψεις και να συνδέεις την ουσία της εμπειρίας. Ο Gearing (2004), οι Starks και Trinidad (2007) και οι Creswell και Miller (2000) (στο Tufford & Newman, 2012)

ορίζουν τον εγκλεισμό ως την επιστημονική διεργασία όπου ο ερευνητής αναστέλλει (χωρίς να εγκαταλείπει) τις προκαταλήψεις του ή τις εμπειρίες του, ώστε να δει και να περιγράψει το φαινόμενο και τις απόψεις των συμμετεχόντων με ανοιχτό μυαλό. Οι ερευνητές δεν διαθέτουν όλοι την ίδια ικανότητα να αναγνωρίζουν εύκολα τις προκαταλήψεις τους. Ορισμένοι συγγραφείς απορρίπτουν τελείως τη γνώμη ότι οι άνθρωποι έχουν την ικανότητα να εγκλείουν τις προκαταλήψεις τους ( Heidegger, Findley και Marias στο Tufford & Newman, 2012).

Ο εγκλεισμός είναι μια διαδικασία αυτοανακάλυψης και θα διευκολυνόταν από τη συμμετοχή ενός συναδέλφου ερευνητή. Ο ερευνητής, που θα ακολουθήσει τη μέθοδο του αναστοχασμού, οφείλει να καταγράψει με σαφήνεια πως αυτή συνέβαλε στην ερευνητική προσπάθεια (Tufford & Newman, 2012). Η αναστοχαστικότητα απαιτεί επαγρύπνηση και ικανότητα να ζει ο ερευνητής με αμφιβολία και αυτοαμφισβήτηση (Gabriel, 2013b). Ο Bott (2010) από την πλευρά του υποστηρίζει πως για να διατηρηθεί σε όλη τη διαδικασία της έρευνας η αναστοχαστικότητα, ο ερευνητής οφείλει να ανακλά τον εαυτό του στο φαινόμενο διαρκώς και να είναι διαλεκτικός με τους συμμετέχοντες, αλλά και με όλη τη διεργασία.

Η βιβλιογραφία προτείνει τις παρακάτω μεθόδους εγκλεισμού. Μια μέθοδος είναι να κρατά ο ερευνητής γραπτές σημειώσεις, σε όλα τα στάδια της έρευνας, που θα αντανακλούν τα συναισθήματά του, τις σκέψεις του, τις εντυπώσεις του, τα προβλήματα που συνάντησε και πως τα αντιμετώπισε, τους τρόπους επίτευξης ισορροπίας, τις προσδοκίες του από την έρευνα και ο,τιδήποτε άλλο θεωρεί ότι θα μπορούσε να επηρεάσει τη διαδικασία (Χασσάνδρα & Γούδας, 2003; Bott, 2010; Tufford & Newman, 2010; Slysz & Soroko, 2012). Άλλη μέθοδος είναι το ημερολόγιο αναστοχασμού, που προτείνεται ειδικά σε ερευνητές που δεν έχουν προσωπική εμπειρία για το θέμα. Το ημερολόγιο τηρείται από την αρχή και σε όλη τη διάρκεια της έρευνας με αναγνωρισμένες προκαταλήψεις και αντίκτυπού τους στα δεδομένα και στον ερευνητή, ενισχύοντας την ικανότητα του ερευνητή να διατηρεί τον αναστοχασμό του. Πτυχές του ημερολογίου μπορεί να είναι οι λόγοι που ο ερευνητής επέλεξε τη έρευνα, υποθέσεις για το γενικότερο κοινωνικοπολιτιστικό πλαίσιο της έρευνας, η θέση του ερευνητή στην ιεραρχία της εξουσίας της έρευνας, αισθήματα που υποδεικνύουν προκαταλήψεις, ακόμη και αν θα επιλέξει ο ερευνητής να γράψει την έρευνα σε πρώτο ή τρίτο πρόσωπο (Tufford & Newman, 2012; Newton et al., 2011). Ο Bott (2010) παραθέτει μια ακόμη μέθοδο που προϋποθέτει το συνεχή

διάλογο του ερευνητή με τον εαυτό του και την καταγραφή μιας ανάλυσης του εαυτού του, που δεν θα κατακλύζει τον αναγνώστη με υπερβολικές πληροφορίες. Υπάρχει και η μέθοδος συνέντευξης εγκλεισμού, όπου ο ερευνητής δίνει συνέντευξη σε συνάδελφό του, για να αποκαλυφθούν οι προκαταλήψεις του.

Ο Giorgi (1998) ( στο Tufford & Newman, 2012) συνηγορεί υπέρ της τοποθέτησης του αναστοχασμού στην αναλυτική φάση, γιατί κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων δίνεται προτεραιότητα στον ερωτώμενο. Ο Glaser (1978,1992) (στο Tufford & Newman, 2012) συνηγορεί υπέρ της επίγνωσης των προκαταλήψεων από την αρχή της ερευνητικής προσπάθειας. Άλλοι πάλι επιθυμούν τον εγκλεισμό από την αρχή και καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας (Ahem, 1999 και Rolls & Relf, 2006, στο Tufford & Newman, 2012). Στη συγκεκριμένη προσπάθεια τοποθετείται ο εγκλεισμός στην αρχή, γιατί υποστηρίζεται η άποψη πως οι υποκειμενικές προκαταλήψεις προκύπτουν από την αρχή της έρευνας και είναι σε θέση να διηθήσουν όλα τα στάδια της. Όσον αφορά τους συμμετέχοντες, ο ερευνητής δεν είναι σε θέση να γνωρίζει αν ακολουθούν αναστοχασμό. Μπορεί μόνο να υποθέτει, όταν διεξάγει τη συνέντευξη, ότι ο ερωτώμενος φέρνει μαζί του και εκθέτει τις προκαταλήψεις του και το νόημά τους σε σχέση με το υπό έρευνα φαινόμενο (Tufford & Newman, 2012).

Η αναστοχαστικότητα χρησιμοποιείται στην ποιοτική για να μετριάσει τα πιθανά επιβλαβή αποτελέσματα των προκαταλήψεων, που μπορεί να μολύνουν την ερευνητική διαδικασία, αυξάνοντας την ορθότητα της έρευνας. Ο εγκλεισμός βοηθά τον ερευνητή να κατανοήσει το γενικότερο πλαίσιο, τη θέση του μέσα σε αυτό και τον αντίκτυπο σε όλα τα στάδια της έρευνας (Newton et al., 2011). Οι Slys και Soroko (2012) υποστηρίζουν ότι με τον αναστοχασμό αναβαθμίζεται η επαγγελματική και προσωπική ταυτότητα του ερευνητή. Με τον εγκλεισμό ο ερευνητής φτάνει στα βαθύτερα επίπεδα αντανάκλασης, σε όλα τα στάδια της έρευνας, κάτι που ενισχύει την οξύτητα της έρευνας και διευκολύνει την πολύπλευρη και εις βάθος ανάλυση των αποτελεσμάτων. Παραδόξως, βάζοντας σε αναμονή τις προκαταλήψεις του, αντί να τις πνίξει στο όνομα της αντικειμενικότητας, απελευθερώνεται και εμπλέκεται εκτενέστερα με τα ακατέργαστα δεδομένα. Διατηρείται ισορροπία κατά την ανάλυση και συγγραφή των δεδομένων και των αποτελεσμάτων. Διατηρώντας τον εγκλεισμό κατά τη διεξαγωγή της έρευνας, η τελευταία προστατεύεται, ενισχύεται και γίνεται αποτελεσματικότερη. Ο ερευνητής μπορεί να διαχειρίζεται τα συναισθήματα που προκύπτουν, συγκεντρώνεται στην

έρευνα και κρατώντας ανοιχτό μυαλό ακροάζεται και αφήνει να ακουστούν όλες οι αποχρώσεις των απόψεων των συμμετεχόντων, χωρίς να φιλτράρει λανθασμένα τα δεδομένα μέσα από δικές του πεποιθήσεις (Tufford & Newman, 2012).

Καταλήγοντας οι Tufford & Newman θέλοντας να πείσουν για την αξία του εγκλεισμού και της αναστοχαστικότητας αναφέρουν το επιτυχημένο παράδειγμα του Γαλιλαίου, ο οποίος κατάφερε να εγκλείσει την άποψή του ότι η γη είναι ακίνητη και έκανε το ριζοσπαστικό ισχυρισμό ότι η γη κινείται γύρω από τον ήλιο. Πίσω από κάθε μεγάλη ανακάλυψη βρίσκεται μια μορφή εγκλεισμού.

Η διαδικασία που ακολουθήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη ήταν, όπως προαναφέρθηκε, η αναγνώριση από την αρχή των προκαταλήψεων και στη συνέχεια η τήρηση ενός ημερολογίου αναστοχασμού, όπου σημειώνονταν σκέψεις, συναισθήματα και ό,τι θεωρήθηκε ικανό να επηρεάσει τα δεδομένα και τους συμμετέχοντες. Σκοπός ήταν να αποκομίσει η έρευνα όσα περισσότερα οφέλη αναστοχασμού μπορούσε από αυτά που προαναφέρθηκαν.

Η ερευνήτρια δεν μπορούσε να μπει στη θέση των συμμετεχόντων, όσον αφορά τις εμπειρίες τους από μετάγγιση, και να καταλάβει πως νιώθουν, αφού η ίδια δεν έχει μεταγγιστεί. Κατανόησε νωρίς, μετά από παρατήρηση του εαυτού της, το φόβο της και την αγωνία της για την προσέγγιση των ασθενών και την αποδοχή τους, οπότε φρόντισε να αλλάξει και να υιοθετήσει μια πιο αποφασιστική και επαγγελματική στάση.

Η επαγγελματική της ιδιότητα (νοσηλεύτρια) και η κλινική της εμπειρία ήταν ικανοί παράγοντες επηρεασμού και διαστρέβλωσης των αποτελεσμάτων. Ήταν προκατειλημμένη αρνητικά από την αρχή της έρευνας σε θέματα που αφορούσαν την ενημέρωση των ασθενών, αλλά η συνειδητοποίηση της προκατάληψης τη βοήθησε, ώστε να την εγκλείσει και να μην επηρεάσει τις απαντήσεις των ασθενών. Κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας διαπίστωσε, επίσης, ότι κάποιοι ασθενείς φοβούνταν να εκδηλώσουν τις σκέψεις τους, γιατί επηρεάζονταν από το χώρο και την επαγγελματική της ιδιότητα. Φρόντισε, λοιπόν, να διαχωρίσει τη θέση της, να τους διαβεβαιώσει πως η παρουσία της αφορά αποκλειστικά στη διενέργεια της έρευνας, και πως τα δεδομένα επ' ουδενί δεν θα χρησιμοποιηθούν εναντίον τους. Τόνιζε την ανωνυμία της έρευνας, για να κερδίσει την εμπιστοσύνη τους. Επιπλέον, φρόντιζε οι συνεντεύξεις να γίνονται χωρίς παρεμβολές και εξασφάλιζε, με όποιο τρόπο

μπορούσε, ιδιωτικότητα (π.χ. παραβάν), γιατί οι συμμετέχοντες επηρεάζονταν ειδικά από την παρουσία επαγγελματιών υγείας.

Σε όλη τη διάρκεια της έρευνας και κατά τη συγγραφή κατάφερε να διατηρήσει ισορροπία και να αφήσει να ακουστούν όλες οι απόψεις των ασθενών, ακόμα και αυτές που ήταν αντίθετες με τα πιστεύω της. Όταν κάποιος ασθενής ζητούσε τη γνώμη της σε κάποιο θέμα και ήξερε ότι η απάντησή της θα επηρέαζε τη δική του απάντηση, του ζητούσε ευγενικά να της επιτρέψει να απαντήσει μετά το πέρας της συνέντευξης. Η αναστοχαστικότητα βοήθησε σημαντικά στην αυτοανακάλυψη και τον επαναπροσδιορισμό της ταυτότητάς της και στη διενέργεια μιας ορθής και αποτελεσματικής ποιοτικής έρευνας.

### **5.3 Μέθοδος Δειγματοληψίας**

Ο Gobo, στο κεφάλαιο περί δειγματοληψίας, στο βιβλίο των Silverman και Gubrium (2005), εξηγεί τις κατάλληλες μεθόδους δειγματοληψίας για την ποιοτική έρευνα. Οι ποιοτικές έρευνες δεν ακολουθούν στατική λογική και μαθηματικούς κανόνες. Το δείγμα πρέπει να είναι σημαντικό και το μέγεθός του εξαρτάται από την πολυπλοκότητα του ερευνητικού ερωτήματος. Οι ερευνητές δεν πρέπει να ξεχνούν ότι μπορεί να δειγματίζουν ανθρώπους, αλλά αυτό που πραγματικά συγκρίνουν είναι οι εμπειρίες τους.

Η Anderson (2010) συμβουλεύει το δείγμα να είναι μικρό στις ποιοτικές έρευνες, γιατί η δουλειά που γίνεται είναι απαιτητική και λεπτομερής. Η Ajjawi (2013) επίσης υποστηρίζει ότι η φαινομενολογική έρευνα απαιτεί μικρό δείγμα, γιατί έχει βάθος στην ανάλυσή της. Το θέμα του κορεσμού δεδομένων έχει επιφέρει διαμάχες, αφού κάποιοι το θεωρούν χρυσό κανόνα (Walker, 2012) και άλλοι το θέτουν υπό αμφισβήτηση ή τουλάχιστον υπό κριτική σκέψη. (Ajjawi, 2013; O'Reilly and Parker, 2013)

Στη συγκεκριμένη έρευνα λαμβάνοντας υπόψιν τα σχετικά άρθρα της βιβλιογραφίας και κυρίως τα βιβλία μεθοδολογίας έρευνας των Σαχίνη-Καρδάση (2000), Μερκούρη (2008) και το καθοδηγητικό άρθρο του Μαντζούκα (2007), επιλέχθηκε η σκόπιμη μέθοδος δειγματοληψίας ως η καταλληλότερη.

Στη σκόπιμη δειγματοληψία η επιλογή των ατόμων γίνεται υπό την κρίση του ερευνητή. Τα άτομα που θα επιλεγθούν είναι τα πλέον αντιπροσωπευτικά, για να

απαντήσουν στο ερευνητικό ερώτημα. Στην παρούσα μελέτη πρόκειται για άτομα που έχουν βιώσει την κοινή εμπειρία της μετάγγισης αίματος. Το αντιπροσωπευτικό δείγμα προσδίδει στην έρευνα εξωτερική εγκυρότητα, αφού θα επιτευχθεί περιγραφική ακρίβεια. Αν ήταν πολύ μεγάλο, θα χανόταν η εγκυρότητα, επειδή θα χάνονταν τα υποκειμενικά και εξατομικευμένα χαρακτηριστικά, που έχει σκοπό να κατανοήσει βαθύτερα η ποιοτική έρευνα. Η επάρκεια ενός δείγματος εξαρτάται από την εμπειρία του ερευνητή και την καλή γνώση της μεθοδολογίας έρευνας. Υιοθετώντας πρακτικές διαφάνειας, κάνοντας μικρά, προσεκτικά και διαδοχικά βήματα, αξιολογώντας και επεξηγώντας την κάθε επιλογή, είναι σε θέση ο ερευνητής να πετύχει αξιοπιστία και να αποφύγει μια χαοτική και ρηχή έρευνα (Sandelowski, 1995; Devers & Frankel, 2000b).

Στόχος της μελέτης ήταν να ληφθεί από κάθε νοσοκομείο ένα δείγμα των δέκα ασθενών κατά μέσο όρο (Μερκούρης, 2008). Ο στόχος επιτεύχθηκε και συγκεντρώθηκαν σαράντα πέντε ασθενείς, που δέχτηκαν να συμμετάσχουν. Όλοι έπρεπε να έχουν μεταγγισθεί με ερυθρά αιμοσφαίρια κατά την περίοδο διεξαγωγής των συνεντεύξεων. Την έρευνα ενδιέφερε η περιγραφή πρόσφατης εμπειρίας και όχι παλαιότερης, γιατί έτσι δεν θα χάνονταν πολύτιμες πληροφορίες, που θα είχαν ξεθωριάσει με το πέρασμα του χρόνου στη μνήμη των ασθενών.

Το δείγμα περιορίστηκε αρκετά, αυξάνοντας παράλληλα το βαθμό δυσκολίας, αφού μειώθηκαν οι επιλογές, όταν αποφασίστηκε ο αποκλεισμός πολυμεταγγιζόμενων ασθενών, όπως η ομάδα των ασθενών με μεσογειακή αναιμία και αυτών με αιματολογικά νοσήματα, που αντιμετωπίζονται θεραπευτικά αποκλειστικά με τη μετάγγιση αίματος. Η ζωή αυτών των ανθρώπων και η μετάγγιση είναι αλληλένδετα. Η κατάσταση της υγείας τους είναι η αιτία που οι γνώσεις τους για τη διαδικασία είναι σίγουρα περισσότερες από του γενικού πληθυσμού ασθενών. Η ερευνήτρια θεώρησε πως θα αλλοιωνόταν το αποτέλεσμα και πως οι δικές τους εμπειρίες αξίζει να μελετηθούν ξεχωριστά.

Οι ασθενείς, που προσεγγίζονταν για συνέντευξη, έπρεπε να είναι ενήλικοι, να μιλούν και να καταλαβαίνουν ελληνικά και να έχουν ικανότητες επικοινωνίας και αντίληψης. Επιπλέον, να έχουν σταθερά ζωτικά σημεία και να είναι γενικά σε σταθερή κατάσταση υγείας. Αποκλείστηκαν αυτοί των μονάδων εντατικής θεραπείας, για ευνόητους λόγους, με προβλήματα ψυχικής και πνευματικής υγείας, που τους

στερούσαν την ικανότητα επικοινωνίας, με σοβαρά αναπνευστικά και καρδιολογικά προβλήματα και με έντονους πόνους. Όλα τα παραπάνω θα δυσχέραιναν τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, αλλά εκτός αυτού η ερευνήτρια δεν ήθελε να θέσει σε κίνδυνο την υγεία τους, ούτε να τους φέρει σε άβολη και δυσάρεστη θέση.

Πολύτιμες συμβουλές δόθηκαν από τους νοσηλευτές των κλινικών, οι οποίοι κατεύθυναν την ερευνήτρια στα άτομα με τα κατάλληλα χαρακτηριστικά, για οικονομία χρόνου. Η ερευνήτρια επισκεπτόταν τους ασθενείς στα δωμάτιά τους, μέσα σε μια με τρεις μέρες μετά τη μετάγγιση αίματος. Ενημερώνονταν για το σκοπό της έρευνας, τα πιθανά μελλοντικά οφέλη, την αυστηρή τήρηση ανωνυμίας, τη δυνατότητα διακοπής της συμμετοχής τους όποτε επιθυμούσαν, χωρίς συνέπειες, διασφαλιζόταν η ενυπόγραφη συγκατάθεσή τους και ξεκινούσε η συνέντευξη.

Δημογραφικά στοιχεία ρωτήθηκαν και κρατήθηκαν, όχι ως κριτήριο αποκλεισμού ή επιλογής δείγματος, παρά γιατί βιβλιογραφικά διαπιστώνεται ότι επηρεάζουν μεν τα αποτελέσματα, αποτελούν δε τρόπο απόδειξης εξασφάλισης ενήμερης συγκατάθεσης, αν και έχουν κρατηθεί τα υπογεγραμμένα έντυπα και είναι στη διάθεση όποιου τα ζητήσει.

#### **5.4 Μέθοδοι και όργανα συλλογής δεδομένων**

Η μέθοδος που επιλέχτηκε για τη συλλογή των δεδομένων της έρευνας είναι η συνέντευξη και συγκεκριμένα η ημιδομημένη συνέντευξη. Με βάση τη βιβλιογραφία, είναι η μέθοδος εκλογής στις φαινομενολογικές ποιοτικές έρευνες.

Γενικότερα στις ανθρωπιστικές επιστήμες οι πληροφορίες συλλέγονται ρωτώντας άμεσα τα υποκείμενα. Η συνέντευξη διαφοροποιείται από την απλή συζήτηση. Είναι η τέχνη του να μιλά ο άλλος ανοιχτά και ειλικρινά μέσα από το διάλογο και την αλληλεπίδραση. Ο διάλογος γίνεται ανάμεσα σε δύο ξένους και οι δύο πλευρές νιώθουν συνδεδεμένες με τη συζήτηση. Η συνέντευξη είναι ένα ερευνητικό εργαλείο συλλογής πληροφοριών που επιτρέπει την αξιολόγηση συμπεριφορών, εμπειριών, απόψεων και συναισθημάτων των συμμετεχόντων και την εις βάθος κατανόησή τους (Μαντζούκας, 2007; Μερκούρης, 2008; Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008; Κεδράκα, 2010).

Στην παρούσα μελέτη έγινε χρήση ημιδομημένης συνέντευξης, όπου ο ερευνητής έχει ευελιξία και αφήνει το υποκείμενο να εκφραστεί. Υπάρχει ένα



περίγραμμα θεμάτων προς κάλυψη, αλλά υπάρχει δυνατότητα παρέκκλισης, ακολουθώντας τις νύξεις που υπονοούνται από τα υποκείμενα. Ο οδηγός βοηθά τον ερευνητή να μην παρασυρθεί από τη συνέντευξη και προσφέρει ομοιομορφία στα δεδομένα. Ο ερωτώμενος απαντά ελεύθερα. Δεν είναι απαραίτητο να τηρηθεί η σειρά των ερωτήσεων. Κάθε φορά η διαδρομή διαγράφεται ανάλογα με το συμμετέχοντα. Η ημιδομημένη συνέντευξη επιλέχτηκε για έναν ακόμη βασικό λόγο. Προσφέρεται για νέους και άπειρους ερευνητές, ώστε να μην ξεχάσουν να ρωτήσουν σημαντικά σημεία. Η ερευνήτρια ούσα άπειρη τη θεώρησε ιδανικό εργαλείο, για να πραγματοποιήσει με ασφάλεια την έρευνά της (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Μαντζούκας, 2007; Μερκούρης, 2008).

Εκτός από ημιδομημένη η συνέντευξη χαρακτηρίζεται και εντοπισμένη όχι μόνο γιατί υπήρχε οδηγός, αλλά γιατί επικεντρώνεται σε ερωτήσεις που αφορούν μια συγκεκριμένη εμπειρία, αυτή που έχουν ζήσει οι συμμετέχοντες και καλείται να ερμηνεύσει η έρευνα (Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008).

Οι μέθοδοι επιλέγονται με κριτήριο να επιτρέπουν την καταγραφή πράξεων και λόγων όπως αυτά πραγματικά συμβαίνουν, χωρίς να επηρεάζονται, να καθοδηγούνται ή να επιβάλλονται από τον ερευνητή. Επομένως δε θα βοηθούσε η επιλογή μιας αυστηρότερης δομής, γιατί σε αυτές οι συμμετέχοντες δίνουν προσχηματισμένες απαντήσεις, άρα σε καμία περίπτωση μια τέτοια δομή δε θα εξυπηρετούσε την καταγραφή προσωπικών και μοναδικών απόψεων και εμπειριών (Μαντζούκας, 2007).

Το όργανο συλλογής πληροφοριών ήταν ένα δρομολόγιο συνέντευξης ή αλλιώς ερωτηματολόγιο. Για την ευκολία της έρευνας χρησιμοποιήθηκε ως οδηγός το ερωτηματολόγιο των Adams & Tolich (2011) και ερωτήσεις που προέκυψαν από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας (Glenn et al., 2011; TNS Qual+, 2012; WHO, 2013c). Μελετήθηκαν, μεταφράστηκαν και προσαρμόστηκαν στα ελληνικά δεδομένα. Το ερωτηματολόγιο μπορεί ο αναγνώστης να το αναζητήσει στο παράρτημα της εργασίας. Οι Adams & Tolich και παλαιότερα οι Fitzgerald et al., (1999) ήταν από τους πρώτους που ασχολήθηκαν με τις εμπειρίες ασθενών από μετάγγιση, οπότε η δική τους έρευνα αποτέλεσε τον οδηγό της παρούσας εργασίας.

Οι ερωτήσεις έγιναν προφορικά, πρόσωπο με πρόσωπο. Ήταν ανοιχτού τύπου, για να δίνουν την ελευθερία στον ασθενή να πει με δικά του λόγια, τη δική του

ιστορία. Η κατά πρόσωπο συνέντευξη αυξάνει το βαθμό αποκρισιμότητας, άρα τον όγκο, τον πλούτο και την ποικιλία των πληροφοριών. Η αμεσότητα είναι η αιτία της μεγάλης συμμετοχής. Στις έρευνες που χρησιμοποιούν ερωτηματολόγια με ερωτήσεις κλειστού τύπου, χωρίς την παρουσία του ερευνητή, η συμμετοχή δεν είναι εγγυημένη, αφού οι περισσότεροι επιλέγουν να τα αγνοήσουν ή κάποιες ομάδες δεν μπορούν να τα συμπληρώσουν (π.χ. τυφλοί, ηλικιωμένοι). Με τη συνέντευξη αυτό αποτρέπεται. Το δείγμα είναι περισσότερο αντιπροσωπευτικό και δεν κινδυνεύει να χαρακτηριστεί “ελίτ” (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Μερκούρης, 2008; Κεδράκα, 2010). Στις ομάδες με δυσκολία επικοινωνίας όπως οι ηλικιωμένοι δόθηκε περισσότερος χρόνος, η ερευνήτρια μιλούσε πιο δυνατά και καθαρά, ώστε να την ακούνε και να την καταλαβαίνουν. Όταν ήταν διστακτικοί, τους ενθάρρυνε και εξηγούσε τη σημαντικότητα της συμμετοχής τους (Kirkevold & Bergland, 2007).

Οι περισσότεροι συγγραφείς ενθαρρύνουν τη χρήση μαγνητοφώνου κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, μετά τη σύμφωνη γνώμη των ερωτώμενων. Το μαγνητόφωνο εξασφαλίζει την πιστή αναπαραγωγή του λόγου (Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Rapley, in Gubrium & Silverman, 2005; Κεδράκα, 2010). Ο Rapley, βέβαια, υπογραμμίζει ότι η χρήση μαγνητοφώνου ενέχει τον κίνδυνο να χαθεί η αυθεντικότητα της συνέντευξης. Οι συμμετέχοντες μπορεί να λένε άλλα από αυτά που θα επέλεγαν να πουν “off the record”.

Κατά τη συλλογή δεδομένων της έρευνας, η ερευνήτρια κρατούσε σημειώσεις σε χαρτί. Προσπάθησε να καταγράψει κατά λέξη τις απαντήσεις, αλλά και τη μη λεκτική επικοινωνία όπως εκφράσεις, τόνο φωνής, συναισθήματα των συμμετεχόντων. Το εγχείρημα αυτό επιτεύχθηκε με τη μέθοδο της παρατήρησης. Μπορεί να χάθηκε η ακριβής καταγραφή, αλλά κερδήθηκε η καταγραφή όλων αυτών των αντιδράσεων και εκφάνσεων των συμμετεχόντων, που δε φαίνονται στο μαγνητόφωνο (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Μερκούρης, 2008; Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008). Στην αρχή της έρευνας δόθηκε σαν επιλογή το μαγνητόφωνο, αλλά οι συμμετέχοντες δυσανασχετούσαν και η ερευνήτρια φοβήθηκε ότι θα είχε χαμηλή συμμετοχή. Επιπλέον δεν υπήρχε άνεση και επάρκεια χρόνου και χρημάτων για απομαγνητοφώνηση.

Συγκεντρώθηκε ικανή ποσότητα δεδομένων και ικανοποιήθηκε το κριτήριο της ποικιλίας, παράγοντες που εξασφαλίζουν εγκυρότητα, αξιοπιστία και ορθότητα αποτελεσμάτων (Kirkevold & Bergland, 2007; Hallberg, 2008).

Η πιλοτική συνέντευξη για προδοκιμασία ενθαρρύνεται από τους Κεδράκα, Μερκούρη και Σαχίνη-Καρδάση. Πραγματοποιήθηκαν πέντε πιλοτικές συνεντεύξεις, με την έναρξη της έρευνας, με σκοπό την ανακάλυψη προβλημάτων, εμποδίων και βαθμού αποδοχής του εργαλείου. Να σημειωθεί ότι το ερωτηματολόγιο είχε ήδη δοκιμαστεί στις έρευνες από τις οποίες προήλθαν οι ερωτήσεις, αλλά κάθε έρευνα είναι μοναδική και θεωρήθηκε ωφέλιμο να γίνει επανέλεγχος. Με τη χρήση πιλοτικής μεθόδου αναγνωρίζονται οι λόγοι που μειώνουν τη συμμετοχή, ώστε να γίνονται προσπάθειες αποτελεσματικής προσέγγισης. Στην παρούσα έρευνα η κύρια ανησυχία των συμμετεχόντων ήταν η τήρηση ανωνυμίας και η προσπέλαση του προβλήματος έγινε με τη διαβεβαίωση από μέρους της ερευνήτριας ότι τα ονόματά τους δε θα αναφερθούν πουθενά. Στην πιλοτική συνέντευξη δίνεται η δυνατότητα στον ερευνητή να βελτιώσει τα προσόντα του στην επικοινωνία, στη συνέντευξη και στη διαχείριση προβλημάτων κατά τη συλλογή, ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων. Η πιλοτική συνέντευξη, τέλος, προσφέρει στους αρχάριους ερευνητές μια ευρύτερη άποψη της δομής και σημασίας του υπό έρευνα φαινομένου και μια ευκαιρία αυτοαξιολόγησης. Η ερευνήτρια δεν άλλαξε τίποτα από το ερωτηματολόγιο μετά τις πιλοτικές συνεντεύξεις. Επιβεβαιώθηκε η σωστή επιλογή μεθοδολογίας. Όσον αφορά στο σύνολο της έρευνας η συμβολή της πιλοτικής μεθόδου έγκειται στην αύξηση της αξιοπιστίας, της αυστηρότητας και εγκυρότητας (Janghorban et al., 2014). Οι πέντε πιλοτικές συνεντεύξεις, από τη στιγμή που δε διαπιστώθηκε κάποιο πρόβλημα, συμπεριλήφθηκαν στα δεδομένα της έρευνας.

Η βιβλιογραφία σκιαγραφεί τα σημαντικά χαρακτηριστικά μιας επιτυχημένης συνέντευξης που προσπάθησε να τηρήσει και να υιοθετήσει η ερευνήτρια, κατά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, επειδή είχε έλλειψη εμπειρίας. Ο ερευνητής πρέπει να έχει γνώσεις και δεξιότητες επικοινωνίας. Ένας ικανός ερευνητής απελευθερώνει τα βαθύτερα συναισθήματα των συμμετεχόντων, που πολλές φορές δυσκολεύονται να πουν την αλήθεια τους (Μερκούρης, 2008; Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008; Κεδράκα, 2010).

Ο ερευνητής συμμετέχει ενεργά, χωρίς να φοβάται, γιατί η συνέντευξη στηρίζεται στην αλληλεπίδραση. Ο εγκλεισμός των προκαταλήψεών της, από την αρχή της έρευνας, βοήθησε στο διαχωρισμό των προσωπικών της απόψεων, στη μείωση του κινδύνου διαστρέβλωσης των αποτελεσμάτων και στη διατήρηση της αξιοπιστίας της έρευνας. Επίσης βοήθησε στην αναγνώριση σημαντικών στοιχείων, αφού δεν υποβαθμίζονταν οι απαντήσεις των συμμετεχόντων. Φυσικά οι ερευνητές είναι άνθρωποι και όχι μηχανές, που τα συναισθήματα και οι εκφάνσεις ψυχισμού τους μπορεί να επηρεάσουν τα υποκείμενα, γι' αυτό και το ημερολόγιο αναστοχασμού βοήθησε στην τήρηση, ως ένα βαθμό, αντικειμενικότητας. Η αναστοχαστικότητα, που εφαρμόστηκε από την ερευνήτρια, συνέβαλε στη συμμετοχή και στην αλληλεπίδραση χωρίς προκαταλήψεις κάτι που υποστηρίζει η πρόσφατη βιβλιογραφία σε αντίθεση με την παλιότερη, που ήθελε ουδέτερο και αμέτοχο τον ερευνητή (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Rapley, in Gubrium & Silverman, 2005; Kirkevold & Bergland, 2007; Hallberg, 2008; Μερκούρης, 2008; Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008; Κεδράκα, 2010).

Στην αρχή κάθε συνέντευξης ο ερευνητής οφείλει να συστηθεί και να ενημερώσει πλήρως τον ερωτώμενο για το θέμα της έρευνας, το σκοπό της, το λόγο που είναι απαραίτητη η συμβολή του και το χρόνο της συνέντευξης. Εξηγεί στο συμμετέχοντα το δικαίωμά του να διακόψει τη συνέντευξη όποτε νιώθει να πιέζεται, χωρίς συνέπειες. Η σωστή και πλήρης ενημέρωση βοηθά στη μείωση της επιφυλακτικότητας και της ανησυχίας, ενώ αυξάνει το αίσθημα της ασφάλειας (Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Hallberg, 2008; Μερκούρης, 2008; Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008; Κεδράκα, 2010). Εν συνεχεία ο ερευνητής φροντίζει να εξασφαλίσει γραπτή συναίνεση του συμμετέχοντα (Μερκούρης, 2008; Κεδράκα, 2010).

Επιτακτική είναι η φροντίδα διαχείρισης ηθικών ζητημάτων, που μπορεί να προκύψουν, όπως η διασφάλιση ανωνυμίας, ο σεβασμός της αξιοπρέπειας και της προσωπικότητας του συμμετέχοντα και η αποτροπή πρόκλησης βλάβης σε αυτόν (Rapley, in Gubrium & Silverman, 2005; Hallberg, 2008; Μερκούρης, 2008; Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008; Κεδράκα, 2010).

Κατά τη διάρκεια διεξαγωγής των συνεντεύξεων ο ερευνητής προσπαθεί να δημιουργήσει άνετο περιβάλλον, κλίμα εμπιστοσύνης, να είναι φιλικός, δεκτικός, ευγενικός, ευέλικτος, συγκεντρωμένος, εχέμυθος, να ενθαρρύνει τη φυσική

συμπεριφορά, να γνωρίζει το θέμα της έρευνας, να χρησιμοποιεί κατανοητή γλώσσα, να διακόπτει όταν πιέζεται ο ερωτώμενος, να δίνει ώθηση στη συζήτηση, να προσαρμόζεται στο πρόγραμμα του ερωτώμενου, να καταγράφει την αλήθεια όπως ακριβώς έχει, να παρατηρεί και να καταγράφει τα σημάδια της μη λεκτικής επικοινωνίας, να παρέχει διευκρινήσεις όταν κρίνεται απαραίτητο και να προσφέρει κίνητρα συμμετοχής. Ο ερευνητής δεν επιτρέπεται να κρίνει, να σχολιάζει θετικά ή αρνητικά, να διακόπτει τη ροή του λόγου του ερωτώμενου, να τον αγνοεί και να τον απασχολεί για πολλή ώρα (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Rapley, in Gubrium & Silverman, 2005; Kirkevold & Bergland, 2007; Hallberg, 2008; Μερκούρης, 2008; Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008; Κεδράκα, 2010).

Κάποιοι συγγραφείς (Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Hallberg, 2008; Κεδράκα, 2010) υποστηρίζουν ότι σημαντικό ρόλο παίζει η πρώτη εντύπωση για τη συνέχεια της συνέντευξης ακόμα και ο ενδυματολογικός κώδικας.

Η καλή ακρόαση και μια μεγάλη χωρίς διακοπές αφήγηση παράγουν δεδομένα με ποιότητα και γνώση. Ο ερευνητής είναι αυτήκοος μάρτυρας της αλήθειας του ερωτώμενου. Υποθέτει ότι οι απαντήσεις είναι αληθινές και ειλικρινείς, γιατί δεν έχει άλλη επιλογή (Σαχίνη-Καρδάση, 2000). Οι εμπειρίες των ανθρώπων, τονίζει ο Rapley, που παρουσιάζονται στο κείμενο της έρευνας, επειδή γράφονται από τον ερευνητή δε σημαίνει ότι είναι ψεύτικες (κατασκευασμένες), γιατί τι άλλο θα μπορούσαν να είναι εκτός από αλήθεια; Δεν υπάρχει λάθος και σωστή απάντηση, υπογραμμίζει η Παρασκευοπούλου-Κόλλια, παρά μόνο καταγραφή της αλήθειας.

Ο Hallberg εφιστά την προσοχή του ερευνητή στο κοινωνικοπολιτιστικό πλαίσιο της έρευνας, γιατί τα πρότυπα που επικρατούν κάθε φορά επηρεάζουν τα υποκείμενα (π.χ. σε ένα πατερναλιστικό περιβάλλον οι άντρες συμμετέχοντες μπορεί να μην έπαιρναν στα σοβαρά ή να μην ήθελαν να μιλήσουν στη γυναίκα ερευνήτρια). Ο Rapley, ξανά, υπενθυμίζει στους ερευνητές να φέρονται ανθρώπινα, γιατί απέναντί τους έχουν ανθρώπους και όχι δεδομένα. Η Κεδράκα προτείνει να χαιρετούν πάντα με χειραψία και να ευχαριστούν για τη βοήθεια και τη συνεργασία, στο τέλος της συνέντευξης.

Κατά τη συλλογή δεδομένων η ερευνήτρια προσπάθησε να τηρήσει όσο το δυνατόν αυστηρότερα όλα τα προηγούμενα και να αποκομίσει “ποιοτικά” δεδομένα.

Στη συγκέντρωση πληροφοριών για τη διάγνωση των ασθενών βοήθησαν, όταν δεν ήταν εύκολη η πρόσβαση στους ιατρικούς φακέλους, οι νοσηλευτές και οι ιατροί. Οι συνεντεύξεις έγιναν σταδιακά από τον Ιούλιο 2014 έως και τον Οκτώβριο 2014. Η ερευνήτρια ήταν σε διαρκή επικοινωνία με το προσωπικό των νοσοκομείων, ώστε αν προέκυπτε κατάλληλο, για την έρευνα, περιστατικό να φρόντιζε να πάρει άδεια, για να πραγματοποιήσει τη συνέντευξη. Είναι πασιφανής η πρακτική δυσκολία διεξαγωγής της έρευνας. Οι συνεντεύξεις διαρκούσαν τριάντα λεπτά κατά μέσο όρο. Η ερευνήτρια προσπαθούσε να τηρεί το χρονικό όριο, ώστε να μην ξεφύγει από το θέμα και να μην κουράσει τον ασθενή.

### **5.5 Μέθοδοι επεξεργασίας και ανάλυσης δεδομένων**

Η ανάλυση των διηγηματικών, μη αριθμητικών δεδομένων είναι μια χρονοβόρα, δύσκολη και υποκειμενική διαδικασία. Τα δεδομένα είναι ογκώδη και ταυτόχρονα περιέχουν πλούσιες και εις βάθος απαντήσεις για το ερευνητικό ερώτημα. Η ανάλυση δεν είναι απλή ανάγνωση, αλλά συστηματική διερεύνηση κειμένου, διαχείριση, οργάνωση και ερμηνεία δεδομένων για την εύρεση νοήματος και σχέσεων των αποτελεσμάτων με την υπάρχουσα γνώση (Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Μερκούρης, 2008; Petty et al., 2012b; Gale et al., 2013). Οι Giacomini & Cook (2000) χαρακτηρίζουν την ανάλυση διεργασία που επαναλαμβάνεται έως ότου σταματήσουν να βγαίνουν νέες πληροφορίες ή προκλήσεις από τα δεδομένα που έχουν συλλεχθεί (κορεσμός ανάλυσης).

Στην ανάλυση ο ερευνητής διερευνά και περιγράφει, συγκρίνει και αντιπαραβάλλει, ερμηνεύει και κατανοεί, συμπεραίνει και επαληθεύει, τροποποιεί και επεκτείνει τη θεωρία (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Μαντζούκας, 2007; Μερκούρης, 2008). Ο ερευνητής πρέπει να κάνει χρήση της φαντασίας του και να είναι δημιουργικός, ώστε να ανακαλύπτει συνδέσεις, σχέσεις και να ερμηνεύει σα να λέει μια ιστορία. Η ανάλυση να είναι ορθή, πλήρης, αξιόπιστη και έγκυρη, τα δεδομένα να ενισχύονται, η ερμηνεία να είναι αξιόπιστη και οι συσχετίσεις καθαρές (Giacomini & Cook, 2000; Green & Thorogood, 2004).

Η ανάλυση δίνει νόημα στην έρευνα γιατί τα ακατέργαστα δεδομένα από μόνα τους δεν έχουν να πουν τίποτα (Μαντζούκας, 2007). Αν σκοπός της έρευνας είναι μόνο να δώσει φωνή στο συμμετέχοντα και να περιγράψει τις εμπειρίες του,

τότε καλύτερα να παρουσιαστούν τα ακατέργαστα δεδομένα στο κοινό, χωρίς να αναλυθούν, για να μιλήσει η ιστορία από μόνη της (Green & Thorogood, 2004).

Στην ανάλυση, όπως και σε όλα τα βήματα της ποιοτικής έρευνας, ο ερευνητής οφείλει να περιγράφει με λεπτομέρεια και ακρίβεια κάθε του βήμα και ταυτόχρονα να βρίσκει τρόπους να τα αιτιολογεί. Υπάρχουν διάφοροι τρόποι ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων όπως ανάλυση περιεχομένου, θεματική ανάλυση, ανάλυση συνεχούς σύγκρισης, ανάλυση ομιλίας, ανάλυση αφηγήσεων και κριτική διαλόγου. Η παρούσα μελέτη χρησιμοποίησε στοιχεία από την ανάλυση περιεχομένου και τη φαινομενολογική θεματική και ερμηνευτική ανάλυση (Klopper, 2008; Petty et al., 2012b).

Στη θεματική ανάλυση κατηγοριοποιείται το περιεχόμενο σε θεματικές ενότητες, κωδικοποιούνται τα δεδομένα και συμπληρωματικά η βιβλιογραφία προτείνει στους ερευνητές, που εργάζονται μόνοι, να συμβουλευούνται συναδέλφους τους. Συνήθως χρησιμοποιείται η τεχνική αποκοπής-επικόλλησης, αφού “κόβουν” τα κομμάτια που έχουν ενδιαφέρον και τα όμοια τα “ράβουν” μαζί. Στο κείμενο χρησιμοποιούνται αυτούσιες φράσεις από τις συνεντεύξεις και δίνονται επεξηγήσεις για την προέλευση των κωδικών.

Η φαινομενολογική θεματική και ερμηνευτική ανάλυση είναι ιδανική για ιατρικά και νοσηλευτικά ζητήματα που θέλουν να περιγράψουν εμπειρίες ασθενών και να τις ερμηνεύσουν. Χρησιμοποιείται στη μελέτη της καθημερινής ζωής και σημαντικών γεγονότων. Η συγκεκριμένη ανάλυση οδηγεί στην περιγραφή νοήματος μιας εμπειρίας και βασίζεται στην αναγνώριση σημαντικών εννοιών και κοινών προτύπων. Το πρώτο βήμα είναι η οικειοποίηση των δεδομένων. Ακολουθεί η κωδικοποίηση, κατηγοριοποίηση, θεματική ανάλυση, σύγκριση μέσα και μεταξύ των περιπτώσεων για ομοιότητες και διαφορές και τελικά η ερμηνεία (Green & Thorogood, 2004; Μερκούρης, 2008).

Αρχικά ο ερευνητής καταγράφει σε χαρτί όλα τα δεδομένα. Κατόπιν τα διαβάζει κατ' επανάληψη, ώστε να έχει ολοκληρωμένη αντίληψη γι' αυτά που λένε και κάνουν οι συμμετέχοντες. Στη συνέχεια κωδικοποιεί, αποδίδει, δηλαδή, έναν αντιπροσωπευτικό κωδικό σε μια ενότητα του κειμένου.

Ο κωδικός εκφράζει την ερμηνεία που δίνει ο ερευνητής στο τμήμα αυτό. Ο κωδικός πρέπει να αναδύεται από το κείμενο και σε καμία περίπτωση να μην επιβάλλεται από τον ερευνητή. Οι κωδικοί είναι εργαλεία σκέψης και μηχανές ευρημάτων, αφού βάζοντας έναν κωδικό τα δεδομένα αντιμετωπίζονται με νέους και διαφορετικούς τρόπους (Graneheim & Lundman, 2004; Μαντζούκας, 2007). Οι κώδικες αναφέρονται σε ουσιαστικά πράγματα, σε αξίες, σε συναισθήματα και σε μεθοδολογικά στοιχεία. Υπάρχει περίπτωση ο ερευνητής να έχει προκαθορίσει από την υπάρχουσα θεωρία κάποιους κώδικες, αλλά πάντα ψάχνει και περιμένει το αναπάντεχο, προσπαθώντας να μην αφήσει τίποτα στην αφάνεια (Gale et al., 2013). Οι κωδικοί συγκρίνονται μεταξύ τους, ώστε να εντοπιστούν ομοιότητες. Οι όμοιοι κωδικοί τοποθετούνται μαζί σε θεματικές ενότητες.

Οι θεματικές ενότητες είναι συμπυκνωμένες περιγραφές και ερμηνείες. Είναι το απόσταγμα βαθύτερης κατανόησης και επεξεργασμένης γνώσης για το πώς ερμηνεύουν, βιώνουν και αντιλαμβάνονται οι συμμετέχοντες το υπό έρευνα φαινόμενο. Στο τελευταίο στάδιο πραγματοποιείται η σύνδεση των θεματικών εννοιών με την ευρύτερη βιβλιογραφία και τις υφιστάμενες θεωρίες (Μαντζούκας, 2007).

Κατά τη σύγκριση με τη βιβλιογραφία, αν υπάρξουν ομοιότητες ενισχύουν την εγκυρότητα και αν υπάρξουν διαφορές και αρνητικές περιπτώσεις, πρέπει να αναλύονται και να ερμηνεύονται. Η βιβλιογραφική σύνδεση συμβάλλει στην επέκταση της γνώσης, γιατί αναγνωρίζεται τι έχει μελετηθεί και ποιο θέμα έχει ενδιαφέρον για μελλοντική έρευνα. Επιπροσθέτως οι συσχετίσεις με τη βιβλιογραφία μπορούν ακόμα και να διορθώσουν ή να συμπληρώσουν μια υφιστάμενη θεωρία συμβάλλοντας στη γνώση (Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Perakyla in Gubrium & Silverman, 2005; Klopper, 2008; Μερκούρης, 2008; Anderson, 2010; Gale et al., 2013).

Το κείμενο εξετάζεται στην ολότητά του και όχι επιλεκτικά. Οι κατηγορίες που προκύπτουν ορίζονται με σαφήνεια, ώστε να είναι δυνατή η ανάκληση δεδομένων, η επανάληψη και ο έλεγχος της διαδικασίας από άλλους ερευνητές (Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d; Giacomini & Cook, 2000; Klopper, 2008).

Σύμφωνα με τη Σαχίνη-Καρδάση η ανάλυση μπορεί να είναι σημασιολογική και συμπερασματική, ανάλυση περιεχομένου και ανάλυση στο πρόδηλο (έκδηλο-



φανερό) επίπεδο και στο λανθάνον (άδηλο-κρυφό) επίπεδο. Και τα δυο έχουν να κάνουν με ερμηνείες, αλλά ποικίλουν σε βάθος και επίπεδο αφαίρεσης. Μια έρευνα μπορεί να περιέχει και τα δυο, όπως και η παρούσα (Graneheim & Lundman, 2004).

Μια από τις βασικές αποφάσεις όταν χρησιμοποιείται ανάλυση περιεχομένου, είναι η επιλογή της μονάδας ανάλυσης. Καταλληλότερες είναι οι συνεντεύξεις ή τα παρατηρητικά πρωτόκολλα, που είναι αρκετά μεγάλα, ώστε να θεωρούνται ολοκληρωτικά και αρκετά μικρά, ώστε να θεωρούνται πλαίσιο της μονάδας νοήματος, όπου μονάδα νοήματος ή λέξη-κλειδί ή μονάδα κωδικοποίησης είναι οι λέξεις ή δηλώσεις που σχετίζονται με την κεντρική ιδέα (Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Giacomini & Cook, 2000; Graneheim & Lundman, 2004; Μερκούρης, 2008).

Ο ερευνητής πρέπει να βρει έναν τρόπο, ώστε να κρατά τα δεδομένα του αποθηκευμένα, οργανωμένα και εύκολα προσβάσιμα. Συνήθως μειώνει τον όγκο, κρατώντας τις πιο ενδιαφέρουσες φράσεις, χωρίς να χαθούν τα νοήματα (Giacomini & Cook, 2000; Klopfer, 2008; Gale et al., 2013). Η βιβλιογραφία προτείνει τρεις τρόπους σύμπτυξης κειμένου: τη μείωση, την απόσταξη και τη συμπύκνωση (Graneheim & Lundman, 2004). Στην αποθήκευση, οργάνωση και πρόσβαση σημαντική βοήθεια προσφέρουν οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές, οι οποίοι διαθέτουν λογισμικά προγράμματα διαχείρισης ποιοτικών δεδομένων που συμβάλλουν στη μείωση του φόρτου εργασίας, είναι εξυπηρετικά και πρακτικά, αλλά δεν κάνουν όλη τη δουλειά. Μερικά από τα γνωστά είναι τα ATLAS/ti, QSR, NUD\*IST, CQR-M, ASQA, NVIVO, MAXQda, CAQDAS, General Inquirer, Qualpro, Textbase Alpha, Tap, The Ethnograph και αρκετά ακόμα (Kelle in Gubrium & Silverman, 2005; McCrohon, 2011; Spangler et al., 2012).

Μερικές φορές παρατηρείται μετατροπή ποιοτικών δεδομένων σε ποσοτικά με τέτοιο τρόπο που δεν επιτρέπει τη στατιστική ανάλυση (π.χ. πέντε ασθενείς δήλωσαν ότι πιστεύουν το τάδε) προσδίδοντας περισσότερη αξιοπιστία, γιατί διαπιστώνεται η σημασία που φέρουν στο ίδιο το κείμενο και σε σύγκριση με άλλα (ημιποσοτική μέθοδος ή οιονεί στατιστική) (Ιωαννίδη-Καπόλου, n.d.; Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Μερκούρης, 2008; Anderson, 2010). Οι Gale et al., υποστηρίζουν ότι δεν έχει νόημα αυτή η μέθοδος, αφού στην ποιοτική σημασία έχει η ποικιλία και όχι η γενίκευση.

Έχοντας κατανοήσει το γενικό πλαίσιο της επιστημονικής γνώσης για το υπό έρευνα φαινόμενο, είναι δυνατόν ο ερευνητής να δικαιολογήσει το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα. Στη ανάλυση πρέπει να συμπεριλαμβάνει όλα τα θέματα που προκύπτουν και ας μην τα θεωρεί σημαντικά για την έρευνα. Επίσης δηλώνει τα συναισθήματα και όλες τις μορφές μη λεκτικής επικοινωνίας, ώστε να καταλαβαίνει ο αναγνώστης αν ο ερωτώμενος απάντησε αληθινά ή απάντησε αυτό που νόμιζε ότι θέλει να ακούσει ο ερευνητής (Herburn & Potter in Gubrium & Silverman, 2005; Anderson, 2010).

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης επιτρέπουν την περιγραφή του φαινομένου. Στα αποτελέσματα μπορεί ο ερευνητής να χρησιμοποιήσει δεδομένα από τις συνεντεύξεις και συγκεκριμένα αυτούσιες, αντιπροσωπευτικές φράσεις από τις απαντήσεις των ερωτωμένων, ακατέργαστο κείμενο δηλαδή, τοποθετώντας κάθε άποψη στο περιβάλλον που παράχθηκε. Το εγχείρημα αυτό θα πρέπει να συνοδεύεται από ανάλυση, επεξηγήσεις και τα αποσπάσματα να προέρχονται από το σύνολο του δείγματος και όχι μόνο από ένα ή δύο άτομα. Επίσης να μην παίρνει τη μορφή λίστας, γιατί γίνεται κουραστικό και αποτελεί ένδειξη έρευνας “κακής” ποιότητας (Herburn & Potter in Gubrium & Silverman, 2005; Anderson, 2010; Gale et al., 2013). Τα αποτελέσματα προκειμένου να γίνουν χρήσιμα και να προσφέρουν γνώση ερμηνεύονται και μετατρέπονται σε ευρήματα. Η ερμηνεία των αποτελεσμάτων περιλαμβάνεται στη συζήτηση (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Μερκούρης, 2008).

Τα συμπεράσματα, πρόκειται για ένα βήμα παρακάτω από τη συζήτηση, προκύπτουν ύστερα από σύνθεση ευρημάτων και απαιτείται συνδυασμός λογικής αιτιολόγησης (Μερκούρης, 2008). Ουσιαστικά στα συμπεράσματα γίνεται μια περίληψη των βασικών ευρημάτων και παράλληλα τονίζεται η συμβολή της έρευνας στη γνώση του φαινομένου (Anderson, 2010). Τελικά, ο ερευνητής οφείλει, σε μια σωστή έρευνα, να αναφερθεί στις εφαρμογές των συμπερασμάτων, στη χρησιμότητά τους, σε περιορισμούς και σε προτάσεις για περαιτέρω έρευνα ή και επανάληψη της ίδιας με βελτιώσεις (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Herburn & Potter in Gubrium & Silverman, 2005; Μερκούρης, 2008).

Η εφαρμογή και χρησιμότητα των ευρημάτων στο χώρο της υγείας μπορεί να είναι συμβολική, εννοιολογική και να αφορά στη λήψη κλινικών αποφάσεων, στη λήψη αποφάσεων πολιτικών υγείας είτε απευθείας, είτε μέσω της διορατικότητας που

προσφέρουν σε ένα ζήτημα, είτε μέσω αξιολόγησης μιας ήδη γνωστής υπηρεσίας (Petty et al., 2012b).

Η αξιολόγηση του σταδίου της ανάλυσης γίνεται με τη μέθοδο τριγωνισμού, με τον έλεγχο από τους συμμετέχοντες και όποια άλλη μέθοδο εγκυρότητας επιλέξει ο κάθε ερευνητής αρκεί να την περιγράψει και να αιτιολογήσει την επιλογή της (Giacomini & Cook, 2000; Hepburn & Potter in Gubrium & Silverman, 2005).

Αναφορικά με την παρούσα μελέτη, έπεται μια περιγραφή της επεξεργασίας και ανάλυσης των διηγηματικών δεδομένων των συνεντεύξεων. Τα δεδομένα της έρευνας καταγράφηκαν σε χαρτί. Κάθε συνέντευξη πήρε έναν αριθμό, γιατί δεν χρησιμοποιήθηκαν τα ονόματα των ασθενών και διατηρήθηκε η ανωνυμία τους. Στα δεδομένα συμπεριλαμβάνονται εκτός των απαντήσεων και στοιχεία μη λεκτικής επικοινωνίας, που ενισχύουν το περιεχόμενο. Παράλληλα η ερευνήτρια είχε εξ' αρχής αναγνωρίσει και εγκλείσει τις προκαταλήψεις της, ώστε να μην επηρεάζεται και να μην επηρεάζει κατά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, ούτε κατά την ανάλυση.

Το κείμενο εξετάστηκε στην ολότητά του και τίποτα δεν αποκλείστηκε ως ασήμαντο. Διαβάστηκε γραμμή-γραμμή επανειλημμένα, ώστε να γίνει κατανοητό και να αναγνωριστούν οι μονάδες νοήματος. Συμπυκνώθηκε με την ερευνήτρια να κρατά σημειώσεις για τους κωδικούς που αναγνωρίστηκαν, τις θεματικές ενότητες, αλλά και αυτούσιες φράσεις των ασθενών, ώστε να συνδέεται η ανάλυση με την πραγματικότητα. Η ερευνήτρια, μετά την εις βάθος ανάγνωση και κατανόηση του κειμένου, σημείωσε όλες τις ιδέες που πρόεκυψαν από τις συνεντεύξεις, έκανε μια λίστα με κωδικούς, τους σύγκρινε και τοποθέτησε αυτούς με το ίδιο νόημα σε ευρύτερες θεματικές ενότητες.

Τα αρχικά γραπτά δεδομένα κρατήθηκαν σε ένα φάκελο, αλλά παράλληλα μεταφέρθηκαν και αποθηκεύτηκαν σε αρχείο του υπολογιστή, ώστε να είναι εύκολα προσβάσιμα κάθε στιγμή και για να μην καταστραφούν. Δυστυχώς η ερευνήτρια δεν ήταν εξοικειωμένη με τα λογισμικά ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων, που αναφέρθηκαν νωρίτερα, ώστε να τα χρησιμοποιήσει για να διαχειριστεί τον όγκο των δεδομένων και έτσι ακολούθησε τις κλασσικές μεθόδους ανάλυσης.

Εφόσον αναγνωρίστηκαν και αναπτύχθηκαν με σαφήνεια τα θέματα, η έρευνα πέρασε στο επόμενο βήμα που παρακάτω αναφέρεται ως συζήτηση και περιλαμβάνει

τη σύνθεση, την ερμηνεία των αποτελεσμάτων και τη συσχέτισή τους με τη βιβλιογραφία. Υποχρεωτικά παρεμβλήθηκαν τα κεφάλαια των ηθικών ζητημάτων, των περιορισμών, αλλά και της περιγραφής των μεθόδων εγκυρότητας της έρευνας, ως είθισται στις ποιοτικές μελέτες. Στο τέλος, όπως προαναφέρθηκε, γράφτηκαν τα συμπεράσματα, οι εφαρμογές, η χρησιμότητα της μελέτης καθώς και οι προτάσεις για μελλοντική έρευνα.

## **5.6 Ηθική και Δεοντολογία**

Η ποιοτική έρευνα από τη φύση της βασίζεται σε μία σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ ανθρώπων. Από μόνο του το γεγονός, ότι η έρευνα περιλαμβάνει τον άνθρωπο και ακόμα πιο συγκεκριμένα τον ασθενή, γεννάει ηθικές προκλήσεις. Ο ερευνητής στην ποιοτική έρευνα, από το σχεδιασμό της μέχρι και τη συγγραφή της, έρχεται αντιμέτωπος με ηθικά ζητήματα όπως η προστασία της ανωνυμίας, η ενήμερη συγκατάθεση και η πιθανή επίδραση του ερευνητή στον ασθενή και το αντίστροφο. Η εφαρμογή των κατευθυντήριων οδηγιών και πρωτοκόλλων περί ηθικής είναι απαραίτητη και θα πρέπει να ενθαρρύνεται (Sanjari et al, 2014).

Από το 1980 ξεκίνησε μια αύξηση στην προώθηση της ενεργής συμμετοχής του κοινού και των χρηστών υπηρεσιών, ιδιαιτέρως των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Αυτό δικαιολογήθηκε από το ρεύμα του καταναλωτισμού, αλλά και ως προέκταση της δημοκρατίας, της ενδυνάμωσης και της κοινωνικής δικαιοσύνης (Lewis, 2009 στο Fisher , 2012). Η Fisher (2012) στο άρθρο της για την ηθική στην ποιοτική έρευνα αναφέρει ότι η συμμετοχή σε έρευνες είναι ανθρώπινο δικαίωμα, γιατί εμπεριέχει το δικαίωμα της ελεύθερης έκφρασης, της αναζήτησης κοινωνικής δικαιοσύνης και της σύναψης συμφωνίας. Είναι δικαίωμα των ανθρώπων να έχουν ελευθερία και να ακούγεται η φωνή τους. Ο λόγος τους δεν πρέπει να αφαιρείται, καθώς έτσι γίνεται πιο εύκολα θύμα καταπάτησης των δικαιωμάτων του.

Προκειμένου να πραγματοποιηθεί η έρευνα, πριν την έναρξή της, ζητήθηκε εγγράφως άδεια από τις επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας όλων των υποψηφίων νοσοκομείων και από το τμήμα εκπαίδευσης της 6<sup>ης</sup> υγειονομικής περιφέρειας. Κατατέθηκε μαζί με την αίτηση το απαραίτητο ερευνητικό πρωτόκολλο και ο,τιδήποτε ζητήθηκε από την επιτροπή του εκάστοτε νοσοκομείου. Σε κάθε ασθενή, που δεχόταν να συμμετάσχει, αφού ενημερώνόταν για την έρευνα, για την αυστηρή τήρηση ανωνυμίας και για το γεγονός ότι ήταν ελεύθερος να διακόψει τη συμμετοχή

του, χωρίς συνέπειες, όποτε το επιθυμούσε, δινόταν το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης, ώστε να εξασφαλισθεί τυπικά και γραπτώς η αβίαστη αποδοχή της συμμετοχής του. Η αλήθεια είναι ότι στο σημείο αυτό κάποιοι ενοχλήθηκαν και φοβήθηκαν στο άκουσμα της υπογραφής, οπότε χρειάστηκαν επιπλέον ενημέρωση για το έντυπο και τη σπουδαιότητά του, ώστε να εξαφανιστούν οι φόβοι τους.

Οι Richards και Schwartz (2002) εξηγούν ότι ο ερευνητής πρέπει να πάρει τα απαραίτητα μέτρα, ώστε να μειώσει το άγχος και τους φόβους του ασθενή για τήρηση της ανωνυμίας του και για τη μεταφορά των απόψεών του δίχως αυτές να παρερμηνεύονται. Ο ερευνητής οφείλει να εξασφαλίζει την ενήμερη συγκατάθεση και να ενημερώνει τους ασθενείς, αφού δώσει τα στοιχεία του, ότι τα αποτελέσματα της έρευνας θα είναι προσβάσιμα σε αυτούς, αν το επιθυμούν.

Κανείς από τους συμμετέχοντες, εν συνεχεία, δεν ένιωσε την ανάγκη να εγκαταλείψει για οποιοδήποτε λόγο. Όλοι ήταν σε θέση να αποφασίσουν για τον εαυτό τους και κατ' επέκταση να υπογράψουν, επομένως δεν υπήρχε ανάμιξη εκπροσώπου τους.

Σε όλα τα στάδια η έρευνα κινήθηκε ακολουθώντας τις βασικές αρχές ηθικής, ωφέλειας και μη βλάβης, σεβασμού ανθρώπινης αξιοπρέπειας και δικαιοσύνης, τις οδηγίες της διακήρυξης του Ελσίνκι για την έρευνα που αφορά ανθρώπινα υποκείμενα (WMA, 2013) και του WHO για την ασφάλεια του ασθενή που συμμετέχει σε έρευνα (WHO, 2013b). Σεβαστά ήταν και όλα τα δικαιώματα των ασθενών, όπως αυτά προκύπτουν από το άρθρο 47 του Ν. 2071/1992 καθώς και ο Ν. 2472/1997 περί προσωπικών δεδομένων (Υπουργείο Υγείας, Αρχή προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα).

Πρωταρχικό μέλημα ήταν η διασφάλιση της υγείας και άνεσης του ασθενή και σε καμία περίπτωση δεν έγινε κάτι που θα τα έθετε σε κίνδυνο. Κάποιες φορές χρειάστηκε να γίνει δεύτερη επίσκεψη σε ασθενή, γιατί την πρώτη φορά δεν ήταν σε καλή κατάσταση η υγεία του, ώστε να συμμετέχει στην συνέντευξη. Δεν αποκαλύφθηκε η επαγγελματική ιδιότητα της ερευνήτριας από την αρχή, για να μην επηρεαστούν οι συμμετέχοντες και πιεστούν υποσυνείδητα να αποδεχτούν τη συμμετοχή.

Οι οδηγίες 6 και 7 του WHO για τα ηθικά ζητήματα στην ασφάλεια των ασθενών που συμμετέχουν σε έρευνες, τονίζουν ότι δεν χρειάζεται ενήμερη συγκατάθεση, όταν δεν επεμβαίνει ο ερευνητής στη θεραπεία, όταν τους διαβεβαιώνει ότι θα τηρηθεί η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα και όταν η πιθανότητα βλάβης είναι ελάχιστη έως απίθανη. Στη συγκεκριμένη έρευνα και ενώ ίσχυαν όλα τα παραπάνω και παρόλο που με την εμφάνιση του εντύπου ενήμερης συγκατάθεσης υπήρξαν απώλειες από συμμετέχοντες, επιλέχτηκε η αυστηρή τήρηση των οδηγιών καθαρά ως ασφαλιστική δικλείδα της άπειρης ερευνήτριας, αλλά και για αύξηση της εγκυρότητας της έρευνας (Θεοχαρίδης & Νικολόπουλος, 2011; WHO, 2013b).

Κανείς από τους συμμετέχοντες, ούτε τα νοσοκομεία επιβαρύνθηκαν οικονομικά, ούτε επωφελήθηκαν από την έρευνα. Δεν υπήρξε χρηματοδότηση και όλα τα έξοδα που προέκυψαν καλύφθηκαν από την ερευνήτρια.

## **5.7 Εγκυρότητα**

Μια έρευνα ποιοτική ή ποσοτική οφείλει να πληρεί κριτήρια εγκυρότητας, για να είναι αξιόπιστη, να έχει ποιότητα, να είναι σημαντική και να πετυχαίνει το στόχο της με τρόπο που δε θα αμφισβητηθεί. Ειδικά στην ποιοτική ο ερευνητής οφείλει να απολογείται και να χρησιμοποιεί τεχνικές ελέγχου και αξιοπιστίας, τις οποίες και περιγράφει καθαρά για κάθε βήμα της έρευνας, ώστε ο αναγνώστης να έχει τη δυνατότητα να κρίνει και να αξιολογήσει την ποιότητα της μελέτης και τη λογική των αποτελεσμάτων.

Ο Rolfe (2006) διατυπώνει μια διαμετρικά αντίθετη άποψη. Υποστηρίζει ότι αφού δεν υπάρχει ένα και μοναδικό υπόδειγμα για την εκτέλεση της ποιοτικής έρευνας, δεν υπάρχει νόημα στις προσπάθειες κατοχύρωσης κριτηρίων αξιολόγησης. Οι ερευνητές χρειάζεται να κατανοήσουν ότι κάθε έρευνα είναι μοναδική και τα προκαθορισμένα κριτήρια αποδεικνύονται ανεπιτυχή και “άχρηστα”. Η παρούσα έρευνα δεν ενστερνίζεται την επαναστατική αυτή άποψη, γιατί λόγω απειρίας της ερευνήτριας ακολουθήθηκαν πιστά οι πεπατημένες της βιβλιογραφίας, ώστε να μην αποτύχει η προσπάθειά της να παρουσιάσει μια ορθή έρευνα.

Μετά από εκτενή βιβλιογραφική ανασκόπηση διαπιστώθηκε ότι οι περισσότεροι συγγραφείς ασπάζονται τα κριτήρια εγκυρότητας των Lincoln & Guba

(στο Adams & Tolich, 2011): αξιοπιστία, βασιμότητα, επιβεβαιωσιμότητα και μεταφορικότητα. Ακολουθεί αναφορά στα κριτήρια αξιοπιστίας και στις τεχνικές ενίσχυσής τους που υποστηρίζονται βιβλιογραφικά, καθώς και στον τρόπο με τον οποίο αυτές εφαρμόστηκαν στην παρούσα μελέτη για την κατοχύρωση της εγκυρότητάς της.

Ο Μαντζούκας (2007) συμβουλεύει να υπάρχει συνέχεια, αλληλουχία και συνάφεια μεταξύ των βημάτων της ερευνητικής διεργασίας. Κάθε βήμα να αναλύεται έτσι ώστε να καταδεικνύει τη σύνδεσή του με το προηγούμενο και το επόμενο. Το μόνο που μπορεί να αξιολογηθεί είναι αν τα βήματα ήταν έγκυρα ή όχι και όχι τα αποτελέσματα από μόνα τους. Άρα τα αποτελέσματα είναι έγκυρα αν τα βήματα συνδέονται με λογική συνέπεια, συνέχεια και αλληλουχία. Η παρούσα εργασία ακολουθεί ξεκάθαρα βήματα και τα αιτιολογεί λεπτομερώς.

Οι Fossey et al., (2002), Norena et al., (2012) και Northcote (2012) τονίζουν πως για να είναι μία έρευνα σωστή, ορθή και καλή θα πρέπει πριν από όλα να είναι ηθική. Η συγκεκριμένη εργασία όπως αποδεικνύει και στο αντίστοιχο κεφάλαιο σεβάστηκε τις αρχές της ηθικής.

Συνεχίζοντας θα παρατεθεί ξεχωριστά κάθε ένα από τα τέσσερα κριτήρια εγκυρότητας κατά Lincoln & Guba μαζί με τις τεχνικές επίτευξής του. Η αξιοπιστία αναφέρεται στην εμπιστοσύνη για την αλήθεια των δεδομένων και των ευρημάτων. Τα αξιώματα υποστηρίζονται από τα δεδομένα και υπάρχει ισχυρή λογική σύνδεση μεταξύ παρατήρησης και ανάλυσης. Το φαινόμενο ερευνάται στην ολότητά του και ανακαλύπτονται οι εμπειρίες όπως αυτές βιώνονται και αντιλαμβάνονται από τους συμμετέχοντες (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Χασσάνδρα & Γούδας, 2003; Graneheim & Lundman, 2004; Green & Thorogood, 2004; Finlay, 2006; Klopper, 2008; Petty et al., 2012b; Marton, 2013).

Η αξιοπιστία μπορεί να τεκμηριωθεί και να βελτιωθεί με αρκετές τεχνικές. Η παρατεταμένη ενασχόληση επιτρέπει στον ερευνητή να εξοικειωθεί με το περιβάλλον και να εξασφαλίσει την εμπιστοσύνη των συμμετεχόντων. Η ερευνήτρια είχε το πλεονέκτημα της πολύχρονης εργασιακής εμπειρίας, άρα και εξοικείωσης με το χώρο των νοσοκομείων, όπου εξελίχθηκαν οι συνεντεύξεις. Η επίμονη παρατήρηση επιτρέπει στον ερευνητή να εστιάσει στις σημαντικές για το θέμα λεπτομέρειες, αλλά και στη μη λεκτική επικοινωνία. Η ερευνήτρια εφάρμοσε την παρατήρηση και

κρατούσε σημειώσεις για τις αντιδράσεις των ερωτώμενων. Η τριγωνοποίηση, δηλαδή η χρήση περισσότερων της μιας πηγής, μεθόδου ή θεωρίας, ώστε η διασταύρωσή τους να δώσει αξιόπιστα δεδομένα και αποτελέσματα, αποτελεί μια ακόμα τεχνική αύξησης της αξιοπιστίας. Η ερευνήτρια στη συλλογή δεδομένων χρησιμοποίησε συνεντεύξεις και παρατήρηση. Για τον τριγωνισμό οι Risjord et al., (2002) υποστηρίζουν ότι προσδίδει πληρότητα, απαγωγική έμπνευση και επιβεβαίωση στην έρευνα. Η χρήση περισσότερων μεθόδων έχει σαν αποτέλεσμα να υποστηρίζει η μία την άλλη και να ενδυναμώνεται το ερευνητικό αποτέλεσμα.

Η έρευνα διεξάχθηκε από την ερευνήτρια μόνο και δεν υπήρχε ομάδα συναδέλφων, για να προβεί σε εξέταση για τον εντοπισμό αδυναμιών. Έγινε όμως χρήση του ελέγχου από τους συμμετέχοντες κατά τη διάρκεια της συλλογής δεδομένων, οπότε και η ερευνήτρια ζητούσε από τους συμμετέχοντες τη γνώμη τους για το αν έχει ορθώς κατανοήσει αυτά που της είπαν, αφού συνόψιζε τα κύρια σημεία της συνέντευξης. Η ανάλυση αρνητικής περίπτωσης συμβαίνει όταν επανεξετάζονται τα συμπεράσματα, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας, ώστε να βρεθούν, να αναλυθούν και να αιτιολογηθούν στοιχεία που τα διαψεύδουν (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Χασσάνδρα & Γούδας, 2003; Green & Thorogood, 2004; Klopper, 2008; Μερκούρης, 2008; Petty et al., 2012b).

Η ολοκληρωμένη, ακριβής και λεπτομερής εξήγηση της διαδικασίας της έρευνας, η σωστή επιλογή μεθόδων, η διενέργεια πιλοτικών συνεντεύξεων, η διάθεση επαρκούς χρόνου για τη συλλογή δεδομένων, το αντιπροσωπευτικό δείγμα, η ποικιλία δεδομένων, το πλούσιο περιεχόμενο και η αξιοπιστία της ερευνήτριας, αυξάνουν συνολικά την αξιοπιστία της έρευνας (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Graneheim & Lundman, 2004; Μερκούρης, 2008). Η ειδική θέση της ερευνήτριας της επιτρέπει να βλέπει τα πράγματα ξεκάθαρα και να ισχυρίζεται την κατοχή επιστημολογικού προνομίου, που απέκτησε από την εμπειρία της στον επαγγελματικό χώρο. Βέβαια δεν υπάρχει το αλάθητο του επιστημολογικού προνομίου (Academic skills, πρόσβαση 2014). Εφαρμόστηκε ο αναστοχασμός που προτείνουν οι Petty et al. Η χρήση αυτούσιων φράσεων από τις συνεντεύξεις συνέβαλε επίσης στην αξιοπιστία της έρευνας. Επιπλέον, στην ανάλυση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκαν μετρήσεις δεδομένων (ημιποσοτική μέθοδος), που αυξάνουν την αλήθεια των δεδομένων και την εγκυρότητα της έρευνας (Green & Thorogood, 2004).



Το δεύτερο κριτήριο εγκυρότητας αποκαλείται μεταβιβασιμότητα και αφορά στο βαθμό στον οποίο τα ευρήματα μπορούν να μεταφερθούν σε άλλα πλαίσια ή ομάδες. Είναι το αντίστοιχο της γενίκευσης της ποσοτικής έρευνας. Το αποτέλεσμα της παρούσας ποιοτικής που βασίστηκε σε πληροφορίες βάθους, από ένα δείγμα που επιλέχτηκε στρατηγικά και έφτασε σε κορεσμό δεδομένων και αποτελεσμάτων, μπορεί να δοκιμαστεί και σε άλλα περιβάλλοντα, ώστε να επικυρωθεί το αποτέλεσμα (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Μερκούρης, 2008; Hallberg, 2013). Το γεγονός ότι η έρευνα είναι αντιγραφή της αντίστοιχης των Adams & Tolich, εφαρμόστηκε σε παρόμοια ομάδα, με παρόμοια κριτήρια και αναπαράχθηκαν παρόμοια αποτελέσματα, παρόλο που τα συστήματα υγείας και τα κοινωνικοπολιτιστικά πλαίσια της Ελλάδας και της Αμερικής διαφέρουν, αποτελεί απόδειξη της μεταβιβασιμότητας και αυξάνει την εγκυρότητα και την αλήθεια (Cutcliffe & McKenna, 1999; Klopper, 2008; Polit & Beck, 2010; Hallberg, 2013; Marton, 2013;).

Στην ποιοτική έρευνα δεν γίνεται γενίκευση με τη στενή έννοια των ευρημάτων, αλλά γενίκευση εννοιών, του τρόπου αντίληψης του νοήματος του κόσμου. Η ποιοτική μελέτη και συγκρίνει εμπειρίες και όχι ανθρώπους, άρα οι εμπειρίες και το νόημά τους μπορούν να γενικευτούν. Κάθε άνθρωπος διαφέρει, ούτως ή άλλως, ακόμα και στις ποσοτικές (Green & Thorogood, 2004; Seale in Gubrium & Silverman, 2005).

Στη περίπτωση που υπάρχει μια πλούσια, λεπτομερής και διορατική ποιοτική έρευνα, τα αποτελέσματά της είναι ικανά να μεταφερθούν σε άλλα περιβάλλοντα και να επηρεάσουν τις απόψεις αυτών που παίρνουν αποφάσεις για την υγεία των ανθρώπων κάτι στο οποίο προσβλέπει και η παρούσα μελέτη. Επίσης προσδοκά την ευαισθητοποίηση και άλλων ερευνητών, ώστε να χρησιμοποιήσουν και να εφαρμόσουν και αλλού τις έννοιες και τα νοήματα. Η ορθή, επαγωγική, πυκνή ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων με τη χρήση επιβεβαιωτικών στρατηγικών, που διασφαλίζουν αξιοπιστία, εξασφαλίζει τη γενίκευση εννοιών και εμπειριών του υπό μελέτη φαινομένου. Οι αναγνώστες πρέπει να μπορούν από την περιγραφή του ερευνητή να κρίνουν αν τα αποτελέσματα της έρευνας είναι χρήσιμα και εφαρμόσιμα σε άλλες περιπτώσεις (Χασσάνδρα & Γούδας, 2003; Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2010; Petty et al., 2012b).

Ο Seale (in Gubrium & Silverman, 2005) αναφέρει δύο είδη γενίκευσης, τη γενίκευση για έναν πληθυσμό και τη γενίκευση για τη φύση της διαδικασίας. Μερικές φορές, όσον αφορά κοινωνικά φαινόμενα, αρκεί ακόμα και μια περίπτωση, για να διαχυθούν τα αποτελέσματα στον πληθυσμό, όταν είναι ομοιογενής. Ομοίως, ο Seale, παρομοιάζει τα αποτελέσματα της ποιοτικής με τον ήχο από το χτύπημα μιας πόρτας, που μπορεί να είναι μοναδικός, αλλά όταν τον ακούει κανείς δε φέρνει στο μυαλό του μια συγκεκριμένη πόρτα, αλλά τον συσχετίζει με όλες τις πόρτες.

Το τρίτο κριτήριο εγκυρότητας είναι η βασιμότητα και αφορά στο βαθμό που μπορεί να επαναληφθεί η έρευνα και στο βαθμό κατανόησης της ποικιλότητας (Petty et al., 2012b). Οι Χασσάνδρα και Γούδας, Graneheim & Lundman και Μερκούρης αναφέρουν πως πρόκειται για μία διαδικασία αναζήτησης στοιχείων για την εξέταση παραγόντων αστάθειας ή φαινομενικών επιρροών, υπολογισμού δηλαδή του βαθμού αλλαγής των δεδομένων στο πέρασμα του χρόνου.

Οι Petty et al και Finlay προτείνουν τρεις τρόπους επίτευξης της βασιμότητας: το “μονοπάτι” ελέγχου, τον τριγωνισμό και τον αναστοχασμό. Στην παρούσα μελέτη η ερευνήτρια φρόντισε να πάρει συνεντεύξεις από ασθενείς διαφόρων ηλικιών, από διάφορες κλινικές, με διαφορετικά πολιτιστικά υπόβαθρα και διαφορετικούς λόγους μετάγγισης. Σύμφωνα με τους Μερκούρη, Σαχίνη-Καρδάση και Klopper η βασιμότητα αυξάνει με την παράλληλη έρευνα από δύο ερευνητικές ομάδες ή τον έλεγχο από εξωτερικό κριτή. Οι Marton και Χασσάνδρα & Γούδας τονίζουν πως ο ερευνητής είναι υποχρεωμένος να δημιουργήσει ένα μονοπάτι ελέγχου, όπου και θα βαδίσει ο εξωτερικός αξιολογητής για να κρίνει όλη την πορεία της έρευνας. Ο εξωτερικός αξιολογητής μπορεί να ελέγξει αν θελήσει όλα τα έγγραφα που έχει κρατήσει η ερευνήτρια από την πορεία της έρευνας, όπως τις συνεντεύξεις, τις σημειώσεις παρατήρησης, τις σημειώσεις αναστοχασμού, τα έγγραφα έγκρισης από τις επιτροπές των νοσοκομείων, το ερευνητικό πρωτόκολλο και άλλα πολλά.

Το τέταρτο και τελευταίο κριτήριο εγκυρότητας κατά Lincoln & Guba είναι η επιβεβαιωσιμότητα και αναφέρεται στην αντικειμενικότητα ή ουδετερότητα των δεδομένων, ώστε να υπάρχει συμφωνία ανάμεσα σε δύο ή περισσότερα ανεξάρτητα άτομα για την ορθότητα και το νόημα των δεδομένων και των αποτελεσμάτων (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Χασσάνδρα & Γούδας, 2003; Klopper, 2008; Μερκούρης, 2008; Petty et al., 2012b).

Οι τρόποι ενίσχυσης της επιβεβαιωσιμότητας είναι το μονοπάτι ελέγχου, όπως και στη βασιμότητα, η χρήση τριγωνισμού, η αναστοχαστικότητα και ο έλεγχος από τους συμμετέχοντες (Σαχίνη-Καρδάση, 2000; Finlay, 2006; Μερκούρης, 2008; Petty et al., 2012b; Marton, 2013). Στην παρούσα έρευνα υπάρχει και μονοπάτι ελέγχου και αναστοχασμός.

Συνολικά μια ποιοτική έρευνα πρέπει να συγκεντρώνει και άλλα στοιχεία εγκυρότητας, ώστε να είναι σημαντική. Απαιτείται να είναι ορθή, συστηματική, υπεύθυνη, δυναμική, χρήσιμη, να έχει διαφάνεια, ειλικρίνεια, συνάφεια, δέσμευση του ερευνητή για ποιότητα και καλή παρουσίαση (Reynolds et al., 2011; Northcote, 2012). Ο αναγνώστης οφείλει να μπορεί διαβάζοντας τα ευρήματα να αναγνωρίζει και να κατανοεί τις εμπειρίες και να αποφασίζει αν θεωρεί σημαντικά και εφαρμόσιμα τα ευρήματα (Cutcliffe & McKenna, 1999; Finlay, 2006). Τα ευρήματα υποχρεωτικά συνδέονται με τη βιβλιογραφία και ταιριάζουν με τα δεδομένα κάτι που συμβαίνει στην συγκεκριμένη μελέτη. Διενεργούνται συγκρίσεις για διερεύνηση ομοιοτήτων και αντιθέσεων, που θα ενδυναμώσουν την εγκυρότητα και την ποιότητα της έρευνας (Green & Thorogood, 2004; Finlay, 2006; Μερκούρης, 2008).

Η ερευνήτρια, όπως σχολιάστηκε και στο κείμενο, θεωρεί πως η εργασία της πληρεί τα κριτήρια εγκυρότητας και υπολογίζει στη σύμφωνη γνώμη των αναγνωστών.

## **5.8 Περιορισμοί**

Η έρευνα είχε αρκετούς περιορισμούς και δυσκολίες. Πιθανόν να είχε πραγματοποιηθεί ευκολότερα και ορθότερα αν συμμετείχαν περισσότεροι ερευνητές. Η ερευνήτρια ήταν μόνη και έπρεπε να διαχειριστεί θέματα οικονομίας χρόνου και χρημάτων. Περισσότεροι ερευνητές θα πρόσθεταν στην αξιοπιστία και την εγκυρότητα, ενώ η χρηματοδότηση θα έλυne πρακτικά ζητήματα όπως μετακινήσεις και έξοδα απομαγνητοφώνησης.

Πολύτιμος χρόνος χάθηκε λόγω γραφειοκρατίας, ενός αστάθμητου παράγοντα που δεν ελέγχεται από τον ερευνητή. Η έγκριση διεξαγωγής της έρευνας καθυστέρησε με αποτέλεσμα να καθυστερήσει η ολοκλήρωση των συνεντεύξεων και να δημιουργηθεί άγχος για την τήρηση των χρονικών προθεσμιών.

Μια ποιοτική έρευνα είναι χρονοβόρα διαδικασία, αλλά από τη στιγμή που στηρίζεται σε ανθρώπους δεν είναι δυνατόν να προβλεφθεί ο χρόνος ολοκλήρωσής της. Ο ερευνητής ακολουθεί το πρόγραμμα του συμμετέχοντα και όχι το αντίθετο. Επιπλέον, στη συγκεκριμένη μελέτη, η ερευνήτρια παράλληλα εργαζόταν με αποτέλεσμα να μην έχει αρκετό διαθέσιμο χρόνο το συγκεκριμένο διάστημα, που έπρεπε να διεξαχθεί η έρευνα.

Τα κριτήρια του δείγματος έκαναν ακόμα πιο δύσκολη την ανεύρεση ασθενών που τα πληρούσαν. Η έρευνα διεξάχθηκε σε μια υγειονομική περιφέρεια και μια ευρύτερη αντίστοιχη έρευνα ίσως αναδείξει περισσότερα θέματα. Το γεγονός ότι δεν χρησιμοποιήθηκε μαγνητόφωνο αποτελεί έναν ακόμη περιορισμό. Επίσης το περιβάλλον του νοσοκομείου μπορεί να επηρέασε τις απαντήσεις των ασθενών, που σε ένα διαφορετικό περιβάλλον πιθανόν να εκφράζονταν διαφορετικά.

Η ερευνήτρια αναγνωρίζει τους περιορισμούς, όπως αναγνώρισε και τις προκαταλήψεις της και της ενέκλεισε. Πιστεύει ότι κατέβαλε κάθε δυνατή προσπάθεια να αποδώσει μια ορθή και έγκυρη έρευνα.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

### 6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Έχοντας κατανοήσει τις μεθόδους επεξεργασίας και ανάλυσης των δεδομένων, που επιλέχθηκαν για την παρούσα έρευνα, η εργασία προχωρά στην παράθεση των αποτελεσμάτων, όπως αυτά πρόέκυψαν μετά την ανάλυση των δεδομένων, που συγκεντρώθηκαν από τις συνεντεύξεις. Στο σημείο αυτό να γίνει η εξής υπενθύμιση: σκοπός της εργασίας είναι η περιγραφή και ερμηνεία των εμπειριών και όχι η παραγωγή νέας γνώσης-θεωρίας.

#### 6.1 Αποτελέσματα περιγραφής δείγματος

Το δείγμα προήλθε από νοσοκομεία της 6ης Υγειονομικής Περιφέρειας και συγκεκριμένα τα Γενικά νοσοκομεία της Σπάρτης, της Τρίπολης, της Καλαμάτας και το Πανεπιστημιακό Γενικό νοσοκομείο του Ρίου-Πατρών. Επιλέχθηκαν σκόπιμα, γιατί βρίσκονται όλα, χιλιομετρικά, κοντά στον τόπο διαμονής της ερευνήτριας. Οι ασθενείς φιλοξενούνταν σε παθολογικές, χειρουργικές, ορθοπαιδικές και ουρολογικές κλινικές. Επιλέχθηκαν μόνο δημόσια νοσοκομεία για την εξασφάλιση παρόμοιου περιβάλλοντος, γιατί βρίσκονται στην πρώτη γραμμή προβλημάτων και εκεί απευθύνονται κυρίως οι ασθενείς.

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 45 ασθενείς στο σύνολο. Οι γυναίκες ήταν 24 και οι άντρες 21. Οι ηλικίες κυμαίνονταν από 24 χρόνια έως 91 χρόνια με μέσο όρο τα 70,3 χρόνια. Ο μέσος όρος ανέβηκε, αφού οι 26 ήταν πάνω από 70 χρονών. Όλοι είχαν ελληνική ιθαγένεια. Όλοι είχαν μεταγιστεί με ερυθρά την περίοδο διεξαγωγής των συνεντεύξεων για διάφορους και διαφορετικούς λόγους. Όσον αφορά στο μορφωτικό τους επίπεδο 28 ήταν απόφοιτοι Δημοτικού ή είχαν παρακολουθήσει κάποιες τάξεις, 4 απόφοιτοι Γυμνασίου, 8 απόφοιτοι Λυκείου και 5 απόφοιτοι Ανώτατης Τεχνολογικής Εκπαίδευσης.

Δεν δημιουργήθηκε κανένα πρόβλημα κατά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων και κανείς από τους ασθενείς, που δέχθηκαν να συμμετέχουν εθελοντικά, δεν ζήτησε να διακόψει την συμμετοχή του. Η έρευνα επομένως είχε καλή αποκρισιμότητα.

Από το Γενικό νοσοκομείο της Καλαμάτας οι συμμετέχοντες ήταν: 7, από της Τρίπολης: 7, από της Σπάρτης: 23 και από το Πανεπιστημιακό Γενικό νοσοκομείο Ρίου-Πατρών: 8. Οι περισσότεροι προήλθαν από το νοσοκομείο της Σπάρτης, επειδή

η ερευνήτρια είναι εργαζόμενη εκεί και είχε άπλετο χρονικό περιθώριο και άμεση και καθημερινή πρόσβαση στα δεδομένα που χρειαζόταν. Επιπλέον, οι γραφειοκρατικές διαδικασίες έγκρισης διεξαγωγής της έρευνας στα υπόλοιπα νοσοκομεία(ειδικά στο Πανεπιστημιακό) καθυστέρησαν, επειδή δεν είχαν συσταθεί επιτροπές και αυτό μείωσε πολύ το χρονικό περιθώριο εργασίας σε αυτά. Στο ίδιο αποτέλεσμα συνηγόρησε και η αδυναμία χορήγησης άδειας από την εργασία της ερευνήτριας, όποτε χρειαζόταν, λόγω έλλειψης προσωπικού. Περισσότερες λεπτομέρειες για το θέμα συζητήθηκαν στο κεφάλαιο των περιορισμών της έρευνας.

Υπήρξαν 3 ασθενείς που αρνήθηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα, για δικούς τους προσωπικούς λόγους, που δεν εξήγησαν και ένας που αρνήθηκε γιατί ένιωθε κουρασμένος, αφού είχε προηγηθεί χημειοθεραπεία. Απώλειες συμμετοχής δεν παρατηρήθηκαν εξαιτίας της ενήμερης συγκατάθεσης, γιατί διαβεβαιώνονταν για την τήρηση της ανωνυμίας. Άλλωστε, τα ονόματα δεν κρατήθηκαν και αντί αυτών χρησιμοποιήθηκε σύστημα αρίθμησης, κάτι που τους έκανε να νιώθουν μεγαλύτερη ασφάλεια. Καθισχυαστικό ήταν και το γεγονός ότι τα στοιχεία της ερευνήτριας ήταν στη διάθεσή τους, αν ήθελαν να δουν τα αποτελέσματα της έρευνας.

Συμπερασματικά πρόκειται για ένα καλό και αντιπροσωπευτικό δείγμα, που πληρεί τα κριτήρια που επιβάλει η μέθοδος σκόπιμης δειγματοληψίας, που επιλέχθηκε για την έρευνα και αναλύθηκαν ωριότερα. Ο αριθμός επιτρέπει την ανάδειξη αξιόλογων συμπερασμάτων, με απώτερο σκοπό την επίτευξη του ερευνητικού εγχειρήματος.

## **6.2 Αποτελέσματα απαντήσεων ασθενών**

Αρχικά παρατίθενται οι απαντήσεις των ασθενών στις ερωτήσεις που τους ετέθησαν και στη συνέχεια κατηγοριοποιούνται στις θεματικές ενότητες, που αναδείχθηκαν μετά την επεξεργασία και κωδικοποίηση τους.

### **6.2.1 Ποιός και πότε ενημέρωσε για τη μετάγγιση**

Στην ερώτηση “ποιός” ενημέρωσε για τη μετάγγιση, στην πλειοψηφία τους οι ασθενείς απάντησαν πως το έκανε ο ιατρός. Τέσσερα άτομα απάντησαν ότι ενημερώθηκαν και από τον ιατρό και από τη νοσηλεύτρια και τρία άτομα μόνο από τη νοσηλεύτρια ή τη μαία αναλόγως με την κλινική που βρίσκονταν. Τέσσερα άτομα δεν ενημερώθηκαν από κάποιον και κατάλαβαν ότι θα μεταγγιστούν τη στιγμή που

είδαν τη νοσηλεύτρια να μπαίνει στο δωμάτιο με τον ασκό αίματος στο χέρι. Υπήρξε και ένα άτομο που ειδοποιήθηκε από τη γραμματέα του ιατρού.

Στην ερώτηση “πότε” ενημερώθηκαν για τη μετάγγιση οι περισσότεροι απάντησαν ότι συνέβη πριν από ένα χειρουργείο, κατά την εισαγωγή τους για γνωστό ή επείγον πρόβλημα ή κατά τη διάρκεια της φιλοξενίας τους στις κλινικές. Αρκετοί ήταν αυτοί που ενημερώθηκαν λίγη ώρα πριν τη μετάγγιση και τέσσερα άτομα ανέφεραν ότι δεν ενημερώθηκαν ποτέ.

Όσον αφορά στην ερώτηση για την επίγνωσή τους σχετικά με τη μετάγγιση οι περισσότεροι είπαν ότι ήταν κάτι αναμενόμενο, αρκετοί είπαν ότι δεν το περίμεναν και πέντε ασθενείς ξαφνιάστηκαν, όταν το έμαθαν ή το είδαν.

### **6.2.2 Συγκατάθεση ασθενών**

Αναφορικά με το αν ζητήθηκε συγκατάθεση για τη διαδικασία, αν ναι σε ποιόν και αν υπήρξε έντυπο ενημέρωσης να συνοδεύει το αίτημα, οι περισσότεροι ασθενείς απάντησαν κατηγορηματικά όχι σε όλα. Αρκετοί ήταν και αυτοί που απάντησαν ότι ζητήθηκε συγκατάθεση, πριν τη μετάγγιση, προφορικά. Από αυτούς οκτώ είπαν ότι ζητήθηκε από τους ίδιους, έξι είπαν ότι ζητήθηκε από τους συγγενείς τους και δύο ότι ζητήθηκε από τους ίδιους και από τους συγγενείς τους. Μόνο σε δύο άτομα δόθηκε έντυπο πριν από χειρουργείο, για να υπογράψουν. Το ένα ήταν ο ίδιος ο ασθενής και δε θυμόταν αν το έντυπο αναφερόταν στην πιθανότητα μετάγγισης ή μόνο στο χειρουργείο και το δεύτερο ήταν η κόρη μιας ασθενούς, η οποία δεν το διάβασε, οπότε δεν ήξερε σε τι αναφερόταν.

### **6.2.3 Πιθανή επιρροή**

Στην ερώτηση αν επηρεάστηκε η απόφαση του ασθενούς για αποδοχή ή μη της μετάγγισης και από ποιόν, οι περισσότεροι ασθενείς απάντησαν όχι, ενώ αρκετοί ήταν αυτοί που είπαν ότι δεν είχαν το περιθώριο να επηρεαστούν, αφού δεν τους ζητήθηκε άλλωστε να αποφασίσουν οι ίδιοι. Πέντε άτομα απάντησαν ότι επηρεάστηκαν θετικά από τον ιατρό τους.

### **6.2.4 Αιτίες μετάγγισης**

Όταν ρωτήθηκαν οι ασθενείς την αιτία της μετάγγισης, όλοι γνώριζαν την αφορμή, αλλά ελάχιστοι την ακριβή αιτία. Η αφορμή ήταν η αναιμία, η πτώση της τιμής του αιματοκρίτη τους. Μετά από έλεγχο στους ιατρικούς φακέλους των

ασθενών, όπου αυτό ήταν εφικτό και μετά από σχετική ενημέρωση από τους νοσηλευτές ή τους ιατρούς της κλινικής, όπου νοσηλεύονταν οι ασθενείς, αποκαλύφθηκαν τα πραγματικά αίτια μετάγγισης του κάθε συμμετέχοντα. Οι αναιμίες λόγω απώλειας αίματος μετά από ορθοπεδικά χειρουργεία ήταν η συχνότερη αιτία μετάγγισης. Οκτώ ασθενείς είχαν υποβληθεί σε ολική αρθροπλαστική ισχίου, τρεις σε ολική αρθροπλαστική γόνατος και έξι σε ανάταξη καταγμάτων κάτω άκρων. Δυο ασθενείς μεταγγίστηκαν λόγω αναιμίας αγνώστου αιτιολογίας ή όπως αναφερόταν στους ιατρικούς φακέλους τους αναιμία υπό διερεύνηση. Τέσσερις μεταγγίστηκαν για να διορθωθούν τα συμπτώματα της αναιμίας λόγω συνύπαρξης καρδιακής ανεπάρκειας. Η αιμορραγία από το ουροποιητικό σύστημα αποτέλεσε αιτία μετάγγισης για δύο ασθενείς και η μητρορραγία για δύο επιπλέον. Η αναιμία σε βάση καρκίνου υπήρξε αιτία μετάγγισης τριών ασθενών, σε βάση νεφρικής ανεπάρκειας ομοίως για τρεις, μετά από κίρρωση ήπατος για δύο και μετά από πρόσφατα διαγνωσμένο MDS για δύο ακόμη. Από τις αιτίες δεν έλειψαν οι αιμορραγίες ανώτερου και κατώτερου γαστρεντερικού συστήματος με έναν ασθενή να αναφέρει γαστρορραγία από έλκος, έναν άλλο εντερορραγία σε υπόβαθρο Ca και τέσσερις γαστρορραγία μετά τη λήψη αντιπηκτικής αγωγής. Τέλος, δύο ασθενείς μεταγγίστηκαν μετά από τραυματισμό σε τροχαίο ατύχημα.

### **6.2.5 Εναλλακτικές θεραπείες**

Σχεδόν στο σύνολό τους οι ασθενείς είπαν ότι δεν γνώριζαν, ούτε ενημερώθηκαν για την ύπαρξη εναλλακτικών θεραπειών, που θα τους επέτρεπαν να αποφύγουν τη μετάγγιση, αν ήταν εφικτό και επιτρεπτό για την περίπτωση τους. Μια ασθενής είχε “ακούσει” για την ύπαρξη εναλλακτικών στην Αμερική, όπου ζούσε πριν χρόνια. Πέντε ασθενείς γνώριζαν την εναλλακτική επιλογή της ερυθροποιητίνης, διότι είχε ήδη συμπεριληφθεί στη θεραπεία τους, αλλά δεν ήταν απόλυτα ικανοποιημένοι με το αποτέλεσμα. Κάποιοι υπέθεσαν ότι λόγω του επείγοντος χαρακτήρα της κατάστασής τους δεν θα μπορούσε κάποιο άλλο προϊόν να τους βοηθήσει.

### **6.2.6 Ενημέρωση για μετάγγιση**

Η πλειοψηφία των ασθενών δεν ρώτησε τίποτα, σχετικά με τη μετάγγιση, τους επαγγελματίες υγείας και η δικαιολογία τους ήταν ότι το θεώρησαν περιττό, γιατί η μετάγγιση ήταν απαραίτητη, επειδή έδωσε εντολή ο ιατρός. Ένας ασθενής απάντησε ότι δεν είναι περίεργος, για να ρωτάει, γιατί μόνο οι περίεργοι ρωτάνε.



Υπήρξαν και εννέα άτομα που πήραν την πρωτοβουλία να λύσουν τις απορίες τους οι οποίες αφορούσαν στην αναγκαιότητα της διαδικασίας, στην αιτία, στη διάρκεια, στους κινδύνους, στις παρενέργειες, στο αν μπορούν να την αποφύγουν και αν θα χρειαστεί να ξαναμεταγγιστούν. Μια ασθενής υπογράμμισε ότι οι ερωτήσεις που απεύθυνε στους ιατρούς δεν απαντήθηκαν ποτέ.

Ελάχιστα παραπάνω από τους μισούς (26) μεταγγίζονταν για πρώτη φορά, όταν διενεργήθηκαν οι συνεντεύξεις. Όσοι είχαν βιώσει και παλαιότερα την εμπειρία της μετάγγισης δήλωσαν πως δεν ένιωσαν κάτι διαφορετικό ή δεν θυμούνταν να ένιωσαν διαφορετικά, εκτός από μια ασθενή που θυμόταν πως η πρώτη φορά που μεταγγίστηκε ήταν δυσάρεστη, γιατί ένιωθε πως στις φλέβες της κυλούσε δηλητήριο. Όλοι ανέφεραν και τις αιτίες της πρότερης μετάγγισης, γιατί τις θυμούνταν και ήταν: χειρουργείο καρδιάς για τέσσερα άτομα, γαστρορραγία για δύο άτομα, αιμορραγία μετά από τοκετό για δύο άτομα, εντερορραγία για δύο άτομα, νεφρική ανεπάρκεια για τρία άτομα, ορθοπεδικό χειρουργείο για τέσσερα άτομα και ένας τύπος λοίμωξης για ένα άτομο. Μια ασθενής δεν ήταν σίγουρη αν είχε μεταγγιστεί ξανά, γιατί είχε χειρουργηθεί στο παρελθόν και σκεφτόταν ότι πιθανόν να μεταγγίστηκε μέσα στο χειρουργείο, οπότε δεν θα το θυμόταν και δε φρόντισε κανείς να την ενημερώσει σχετικά.

Η απάντηση στην ερώτηση αν δόθηκαν πληροφορίες για τη μετάγγιση ήταν κατά βάση αρνητική. Οι επαγγελματίες υγείας, όπως προκύπτει από τις απαντήσεις, δεν δίνουν τις απαραίτητες πληροφορίες. Ένα μικρό ποσοστό ασθενών απάντησαν θετικά και ένα ακόμη μικρότερο απάντησαν πως οι ίδιοι δεν ενημερώθηκαν, αλλά πιθανόν να δόθηκαν πληροφορίες στο συγγενικό τους περιβάλλον. Οι πληροφορίες είχαν αποκλειστικά προφορική μορφή. Πουθενά δεν υπήρχε έντυπο ενημερωτικό υλικό. Όσον αφορά τις μορφές ενημέρωσης δε φάνηκαν να έχουν ιδιαίτερες προτιμήσεις. Οι πιο ηλικιωμένοι θεωρούσαν ότι θα τους δυσκόλευε το ενημερωτικό φυλλάδιο, αλλά έβρισκαν τους συγγενείς ως λύση παράκαμψης, αφού είπαν ότι θα τους το διαβάσουν αυτοί. Ως κύρια πηγή πληροφόρησης αναφέρουν τον ιατρό και μετά το νοσηλευτή. Ένας ανέφερε και τους δύο.

### **6.2.7 Περιεχόμενο ενημέρωσης**

Οι επαγγελματίες υγείας καταρχήν πληροφορούν τον ασθενή ότι ίσως χρειαστεί μετάγγιση ή ότι θα μεταγγιστεί και εξηγούν το λόγο. Η πληροφορία αυτή

δίνεται σχεδόν σε όλους τους ασθενείς, πολλοί από τους οποίους θεωρούσαν ως ενημέρωση απλά και μόνο την ανακοίνωση της μετάγγισης. Οι ασθενείς που χειρουργήθηκαν ανέφεραν ότι ο ιατρός τους ενημέρωσε να φέρουν αιμοδότες, ώστε να αντικαταστήσουν το αίμα που θα χρειαστούν. Ενημέρωναν για τα συμπτώματα των άμεσων επιπλοκών της μετάγγισης, που θα έπρεπε να προσέχουν οι ασθενείς, ώστε να ειδοποιούσαν, αν τα παρατηρούσαν. Ένας μικρός αριθμός ασθενών είπαν ότι οι ιατροί τους έδωσαν πληροφορίες για τις ομάδες αίματος, τη συμβατότητα και τα οφέλη της μετάγγισης. Ένας ασθενής ανέφερε ότι του ζητήθηκε ιστορικό προηγούμενης μετάγγισης. Ένας αιματολόγος εξήγησε σε άλλον ασθενή τη διαδικασία μέσω της οποίας το αντιπηκτικό χάπι, που έπαιρνε, του προκάλεσε γαστρορραγία. Ένα άτομο αναφέρει ότι πήρε πληροφορίες για την πιθανότητα μόλυνσης και τις αντιδράσεις από τη μετάγγιση μετά από δική του σχετική ερώτηση. Η συγγενής μιας ασθενούς ενημερώθηκε προφορικά για τα οφέλη και τους κινδύνους της μετάγγισης, όταν της ζητήθηκε να υπογράψει το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης, πριν από την διενέργεια χειρουργείου. Υπήρξε και ένας ασθενής που ήταν πλήρως ενημερωμένος για αντιδράσεις, πιθανούς κινδύνους μόλυνσης και μετάδοσης ασθενειών από το αίμα, από προηγούμενη μετάγγιση σε νοσοκομείο της πρωτεύουσας.

Συγκεκριμένα στο θέμα της ενημέρωσης για οφέλη, κινδύνους, ασθένειες και αντιδράσεις, που μπορεί να συνοδεύουν τη μετάγγιση, δόθηκε μεγαλύτερη έμφαση από την ερευνήτρια και έγιναν ερωτήσεις ξεχωριστά για το κάθε ένα από αυτά. Έξι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι οι ίδιοι δεν ενημερώθηκαν, αλλά άφησαν ανοιχτό το ενδεχόμενο να είχε ενημερωθεί το συγγενικό τους περιβάλλον σχετικά με τα “καλά” και “κακά” παρελκόμενα της μετάγγισης. Οι υπόλοιποι συμμετέχοντες μοιράστηκαν και σχεδόν οι μισοί (20) απάντησαν ότι δεν είχαν καμία ενημέρωση, ενώ οι άλλοι μισοί (19) είπαν πως είχαν ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας, περισσότερο οι νοσηλευτές, ενημέρωναν τους ασθενείς για το τι έπρεπε να προσέχουν κατά τη διάρκεια, αλλά και μετά το τέλος της μετάγγισης. Τα σημάδια που έπρεπε να τους προβληματίσουν ότι πιθανόν κάτι συμβαίνει και να ειδοποιήσουν άμεσα τον ιατρό ή το νοσηλευτή ήταν, σύμφωνα με τις απαντήσεις των ασθενών: ο πυρετός, τα εξανθήματα, η δύσπνοια, η ζαλάδα, η φαγούρα και γενικά ο,τιδήποτε τους κάνει να νιώσουν άσχημα. Επίσης τους έλεγαν να μην φάνε και να

μην πιούνε τίποτα κατά τη διάρκεια της μετάγγισης και να παρακολουθούν τη θερμοκρασία τους.

Συνάγεται από τα παραπάνω ότι η πληροφόρηση αφορά μόνο τις εκδηλώσεις των άμεσων επιπλοκών της μετάγγισης. Μόνο τρία άτομα είπαν ότι είχαν πληροφορηθεί και για τους κινδύνους μόλυνσης με κάποια μεταδοτική ασθένεια, αλλά από αυτούς οι δύο προκάλεσαν την ενημέρωση, μέσω δικών τους ερωτήσεων και μόνο ο ένας είχε ενημερωθεί από τον ιατρό του, χωρίς να ρωτήσει ο ίδιος. Αυτό που τους ανησυχούσε ήταν το AIDS. Αναφορικά με τα οφέλη η πληροφόρηση ήταν επίσης ελλιπής και συνδεόταν μόνο με την άνοδο της τιμής του αιματοκρίτη, που ήταν και το άμεσο αποτέλεσμα και προφανές όφελος της μετάγγισης. Δύο άτομα από αυτούς που δήλωσαν ανενημέρωτοι δεν εξέφρασαν παράπονα, γιατί γνώριζαν ήδη τα θέματα αυτά από το οικείο περιβάλλον τους και από το σχολείο.

#### **6.2.8 Περιγραφή διαδικασίας**

Όταν η ερευνήτρια ζήτησε από τους ασθενείς να περιγράψουν τη διαδικασία της μετάγγισης οι περισσότεροι απάντησαν ότι ήταν ταλαιπωρημένοι και σε άσχημη κατάσταση υγείας, επομένως δεν θυμούνταν και δεν πρόσεξαν τίποτα. Όσοι θυμούνταν έδωσαν περιγραφές που κάλυπταν όλα τα στάδια της διαδικασίας, από τη στιγμή που τοποθετήθηκε η φλεβική γραμμή μέχρι και όταν τελείωσε το αίμα. Οι περισσότεροι παρομοίωσαν τη διαδικασία με την έγχυση του ορού. Μνημόνευσαν την ταυτοποίηση των στοιχείων που γινόταν από τους νοσηλευτές πριν χορηγήσουν το αίμα. Κάποιοι ασθενείς οι ίδιοι ή και οι συγγενείς τους είχαν επιφορτιστεί με την παρακολούθηση της ροής του αίματος, από τους νοσηλευτές. Επίσης είπαν ότι τον ασκό οι νοσηλευτές τον κρεμάνε ψηλά και αν δε στάζει το αίμα αλλάζουν τη φλέβα ή το “σωληνάκι” ή τοποθετούν μια συσκευή που μοιάζει με πιεσόμετρο. Άλλοι είχαν παρατηρήσει ότι διακόπτουν τη ροή του ορού για να χορηγήσουν το αίμα. Άλλοι συμμετείχαν κρατώντας ακίνητο το χέρι τους καθ’ όλη τη διάρκεια και κλείνοντας το “ροδάκι” όταν τελείωνε το αίμα, κάτι που είχαν διδαχθεί από τους νοσηλευτές. Κάποιοι μετρούσαν τη θερμοκρασία τους κάθε δεκαπέντε λεπτά. Ένας ασθενής δήλωσε ότι η νοσηλεύτρια έλεγξε τα ζωτικά του σημεία πριν τη μετάγγιση και επανέλαβε τη μέτρηση ένα τέταρτο μετά την έναρξη της διαδικασίας. Σε γενικές γραμμές τη χαρακτήρισαν απλή και όχι πολύπλοκη διαδικασία.

Όταν ρωτήθηκαν πως νιώθανε κατά τη διάρκεια της μετάγγισης, στην πλειοψηφία τους απάντησαν πως δεν ένιωθαν τίποτα απολύτως, δεν ένιωσαν δυσφορία και όλα πήγαν καλά. Υπήρχαν όμως και ασθενείς που μοιράστηκαν ότι ένιωσαν με την ερευνήτρια. Οι απαντήσεις είχαν μεγάλη ποικιλία και ενδιαφέρον. Πολλοί ήταν αυτοί που ένιωθαν καλά ή καταλάβαιναν εκείνη τη στιγμή ότι το αίμα τους κάνει καλό, τους βοηθά και τους δίνει δύναμη. Ένας ασθενής είπε πως ένιωθε δροσιά, γιατί το αίμα ήταν σε χαμηλή θερμοκρασία. Άλλη φοβόταν και μόνο στη θέα του. Αρκετοί ανέφεραν μικρά προβλήματα όπως δυσφορία, κομμάρες, ανησυχία, μυρμήγκιασμα, ταχυκαρδία, δέκατα ή και πυρετό. Μια ασθενής, σε προηγούμενη μετάγγιση, ένιωσε ότι της έδωσαν δηλητήριο, αλλά επειδή είχε προηγηθεί χειρουργείο και νάρκωση δεν ήταν απόλυτα σίγουρη ότι έφταιγε το αίμα. Ένας δυσφορούσε επειδή αναγκάστηκε να ακινητοποιηθεί και δεν μπορούσε να σηκωθεί να πάει στην τουαλέτα. Κάποιοι εκνευρίστηκαν, γιατί αργούσε να τελειώσει η μετάγγιση και ένας είχε πολύ άγχος, γιατί δεν έσταζε καθόλου το αίμα.

#### **6.2.9 Αυτόλογη προκατάθεση**

Η επόμενη ερώτηση διερευνούσε τις γνώσεις των ασθενών για την αυτόλογη προκατάθεση. Απογοητευτικό ήταν το γεγονός ότι μόνο μία ασθενής γνώριζε την αυτόλογη προκατάθεση, ως εναλλακτική της μετάγγισης. Οι επαγγελματίες υγείας δεν την ανέφεραν ως επιλογή, ούτε καν στα προγραμματισμένα ορθοπαιδικά χειρουργεία. Όσον αφορά το αλλογενές αίμα, που τους χορηγήθηκε, οι περισσότεροι γνώριζαν ότι προέρχεται από εθελοντές δότες ή από το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον, που κλήθηκε να αντικαταστήσει το αίμα που πήραν. Μία ασθενής δεν γνώριζε καθόλου τι σημαίνει αλλογενές και αυτόλογο αίμα, ούτε την προέλευση τους. Το πιο εντυπωσιακό από όλα ήταν ότι τρία άτομα πίστευαν πως το αίμα που τους χορηγήθηκε δεν ήταν ξένο-αλλογενές. Απεναντίας εκτιμούσαν ότι πήραν το αίμα που έδωσαν οι υγιείς συγγενείς τους.

#### **6.2.10 Ανησυχίες και προβληματισμοί**

Όλοι οι ασθενείς συμφώνησαν ότι μετά το πέρας της μετάγγισης δεν είχαν κανένα πρόβλημα και η διαδικασία είχε άριστη έκβαση. Το πρόβλημα ενός ασθενούς, στη λήξη της διαδικασίας, ήταν ότι ένιωθε πως ήθελε συμπληρωματική μετάγγιση. Οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν για τις ανησυχίες και τους προβληματισμούς τους, αν διατηρούσαν, σχετικά με τη διαδικασία. Στην πλειοψηφία τους δεν ανησυχούσαν, ούτε προβληματίζονταν για το αίμα που πήραν. Οι ανησυχίες, που εξέφρασαν

ορισμένοι, επικεντρώνονταν στους κινδύνους της μετάγγισης και συγκεκριμένα αυτό που τους φόβιζε περισσότερο ήταν η μόλυνση με τον ιό του AIDS. Ένας ασθενής είπε ότι είχε το φόβο του AIDS, επειδή το άκουσε στην τηλεόραση. Κάποιοι ανησυχούσαν για την αποτελεσματικότητα της μετάγγισης, γιατί δεν ανέβαινε εύκολα και γρήγορα η τιμή του αιματοκρίτη τους. Δύο ασθενείς παρέμειναν φοβισμένες μετά τη μετάγγιση, επειδή δεν ήξεραν αν όλη η διαδικασία πήγε καλά. Ένας προβληματιζόταν με την ποσότητα αίματος που πήρε και άλλον συνέχιζε να τον απασχολεί αρκετή ώρα μετά το τέλος της διαδικασίας, η σκέψη του πυρετού, που εμφάνισε κατά τη διάρκεια. Ο δεύτερος δεν μπορούσε να καταλάβει, επίσης, γιατί αχρηστεύτηκε το αίμα και προβληματιζόταν έντονα, αφού δε λύθηκε η απορία του από τους νοσηλευτές, οι οποίοι απάντησαν απλά ότι αυτή είναι η τακτική που ακολουθούν σε αυτές τις περιπτώσεις. Τέλος, μία ηλικιωμένη δήλωσε μεν χαρούμενη, που όλα πήγαν καλά, συνέχισε δε την πρόταση της με ένα “αλλά”. Δεν το συνέδεε απαραίτητα με τη μετάγγιση μα με τα προβλήματα γενικά, που ακολουθούν συνήθως τους ηλικιωμένους.

#### **6.2.11 Επιθυμίες - Παράπονα – Προτάσεις ασθενών**

Σε επόμενη ερώτηση, σχετικά με το αν υπήρχε κάτι για το οποίο θα επιθυμούσαν να είχαν ενημερωθεί, οι περισσότεροι απάντησαν ότι δε θέλανε να ρωτήσουν τίποτα και ήταν ικανοποιημένοι με τις πληροφορίες που τους δόθηκαν, γιατί προέρχονταν από τους ιατρούς που εμπιστεύονταν για τις γνώσεις τους, επειδή σίγουρα είναι περισσότερες από τις δικές τους, όντας επιστήμονες. Θεωρούσαν τις πληροφορίες αρκετές. Κάποιοι είχαν ενημερωθεί για ό,τι άλλο ήθελαν από το συγγενικό περιβάλλον. Άλλοι πίστευαν ότι δεν δικαιούνταν επιπλέον ενημέρωση λόγω ηλικίας. Όσοι απάντησαν θετικά στην ερώτηση δήλωσαν ότι καταρχήν θα επιθυμούσαν πληροφόρηση, διότι ήταν ανύπαρκτη και εν συνεχεία θα ήθελαν ειδικότερα συγκεκριμένες λεπτομέρειες. Οι περισσότεροι θέλανε να ξέρουν απλά περισσότερα και κάποιοι όλα. Επίσης μία ασθενής θα ήθελε να υπήρχε προθυμία και απόκριση από τους ιατρούς οι οποίοι δεν απάντησαν σε καμιά της ερώτηση. Πολλοί ήθελαν να μάθουν για την ασφάλεια του αίματος αν και, όπως είπε ένας, φαντάζονταν ότι είναι ασφαλές, αφού πρόκειται για μία ευρέως αποδεκτή θεραπεία. Κάποιοι πάλι θέλανε να μάθουνε για τη συμβατότητα των ομάδων και τις εναλλακτικές θεραπείες, ενώ μία ασθενής για το έντυπο συγκατάθεσης που δώσανε στο παιδί της να υπογράψει και την ευθύνη που φέρει αυτός που υπογράφει, γιατί ανησυχούσε επειδή

το παιδί της ήταν υπερβολικά αγχωμένο, αφού πίστευε ότι θα είναι υπεύθυνο για ο,τιδήποτε συμβεί στην μητέρα του.

Στον επίλογο κάθε συνέντευξης, η ερευνήτρια ζητούσε από τους συμμετέχοντες να προσθέσουν ό,τι άλλο φρονούσαν αλληλένδετο με την εμπειρία τους και θα δέχονταν να μοιραστούν, αλλά και να κάνουν τις δικές τους προτάσεις για τη βελτίωση της διαδικασίας και ο,τιδήποτε σχετίζεται με αυτή, ώστε οι ασθενείς ειδικά και γενικότερα οι άνθρωποι να συνδέουν μόνο ευχάριστες εμπειρίες μαζί της μελλοντικά.

Οι περισσότερες απαντήσεις ήταν πανομοιότυπες και έλεγαν ότι δεν θέλουν να προσθέσουν κάτι, ήταν ευχαριστημένοι και ικανοποιημένοι από την διαδικασία όπως έγινε, δε θέλανε να αλλάξει κάτι και δεν είχαν τίποτα να προτείνουν για το μέλλον. Όλα επομένως ήταν καλά και δεν είχαν κανένα πρόβλημα ή παράπονο. Ένας ασθενής, χωρίς οικογένεια, ήθελε να επισημάνει ότι στη μετάγγιση, αλλά και σε όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του στο νοσοκομείο, οι ιατροί και οι νοσηλευτές έδιναν προσοχή και σημασία και του προσέφεραν βοήθεια όποτε είχε ανάγκη. Αρκετοί ήταν αυτοί που είπαν ότι τους προσέχουν οι επαγγελματίες υγείας και πως ειδικά οι νοσηλευτές ανταποκρίνονταν αμέσως σε κάθε τους κάλεσμα για βοήθεια. Άλλος ασθενής απάντησε ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα με τη μετάγγιση, αλλά ήθελε να φύγει από το νοσοκομείο, γιατί η συνολική του εμπειρία ήταν δυσάρεστη και ανυπομονούσε να πάει στο σπίτι του. Αρκετοί ήταν και αυτοί που δήλωσαν ευχαριστημένοι με την μετάγγιση, επειδή τους έσωσε τη ζωή. Υπήρξαν ορισμένοι επίσης ευχαριστημένοι με τη διαδικασία που θα προτιμούσαν όμως να έχουν υγεία και να μην χρειάζονταν ξανά μετάγγιση ή νοσηλεία. Μια ασθενής υποστήριζε την ίδια άποψη, γιατί θεωρούσε ότι μαζί μ' αυτήν ταλαιπωρούνταν τα παιδιά της. Ένας άλλος απάντησε πως δεν είχε να προσθέσει ούτε να προτείνει κάτι, αλλά ευχήθηκε αν αλλάξει κάτι να είναι μόνο προς το καλύτερο.

Οι συμμετέχοντες που είχαν να καταθέσουν προτάσεις ήταν αρκετοί και οι προτάσεις τους είχαν ποικιλία και βασίζονταν στη βιωματική τους εμπειρία. Μια ασθενής, πιο χειμαρρώδης από τους υπόλοιπους, ήθελε στο μέλλον αν ξαναμεταγγιστεί να πάρει το δικό της αίμα, εφ' όσον είναι εφικτό. Πρότεινε να δίνεται περισσότερη ενημέρωση και να είναι σεβαστή και όχι αμελητέα η γνώμη του ασθενή. Πρότεινε αιμοφειδώλωση, στροφή σε αναίμακτες χειρουργικές τεχνικές και

συνεργασία των ιατρικών ειδικοτήτων, ώστε να αντιμετωπίζεται ως ολότητα ο άνθρωπος. Να γνωρίζουν τις πραγματικές ανάγκες των ασθενών, να έχουν καλύτερη συμπεριφορά και να σέβονται τα δικαιώματά τους. Εξέφρασε την ανησυχία της ότι σε ενδεχόμενη δικαστική διαμάχη, αν συνέβαινε κάποιο λάθος, δεν θα δικαιωνόταν. Προτάσεις σχετικές με την σχέση και την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας έκαναν και άλλοι ασθενείς και ζήτησαν να τους αφιερώνουν περισσότερο χρόνο για ενημέρωση και επεξηγήσεις, ενώ ταυτόχρονα τους δικαιολογούσαν λόγω φόρτου εργασίας. Επίσης ζητούσαν να μην αδιαφορούν και να δείχνουν περισσότερη προσοχή και ενδιαφέρον, γιατί οι ασθενείς εξαρτώνται από αυτούς και βασίζονται σε αυτούς.

Ένα θέμα που απασχόλησε ορισμένους ήταν ο εθελοντισμός και πρότειναν να ευαισθητοποιηθεί ο κόσμος και να δίνει αίμα. Τόνισαν την έννοια του εθελοντισμού, γιατί η αντικατάσταση των μονάδων τους φάνταζε δοσοληψία. Πρότειναν και οι σύλλογοι αίματος να αποκτήσουν ανοικτό μυαλό και να χειρίζονται το αίμα με το πνεύμα του εθελοντισμού και όχι με τραπεζικούς όρους, γιατί το αίμα είναι για όλους. Ένας ασθενής πρότεινε εξασφάλιση επάρκειας αίματος, ώστε να μην χάνονται ανθρώπινες ζωές.

Άλλοι θέλουν το αίμα να είναι αποτελεσματικό και ποιοτικό, ώστε να προσφέρει αληθινά βοήθεια και δύναμη. Στο ίδιο μοτίβο, κάποιοι είπαν να εκλείψουν τα πηχτά αίματα. Αναφορικά με την διαδικασία θα προτιμούσαν να μειωθεί η διάρκεια της μετάγγισης, γιατί ήταν κουραστικό να μένουν ακίνητοι στο κρεβάτι, χωρίς να μπορούν να σηκωθούν ούτε για να χρησιμοποιήσουν την τουαλέτα. Απεχθάνονται τις μεταγγίσεις τη νύχτα και θα ήθελαν να σταματήσουν. Επίσης ενοχλούνται και από το γεγονός ότι δεν μπορούν να πιούν ούτε νερό κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Μία ασθενής θέλει να μην βλέπει καθόλου το αίμα καθ' όλη τη διάρκεια. Μία άλλη πρότεινε να είναι σε μορφή χαπιού, γιατί θα ήταν εύκολη η λήψη του και θα γλίτωναν την ταλαιπωρία. Επιπροσθέτως, περισσότερη ενημέρωση, πρότεινε μία ασθενής, αν πρόκειται να ζητηθεί συγκατάθεση και υπογραφή από τον ίδιο τον ασθενή ή τους οικείους του. Ολοκληρώνοντας, ένας ασθενής ήθελε το αίμα να είναι διαθέσιμο όποτε χρειάζεται και να μην αναγκάζεται να περιμένει μεγάλα χρονικά διαστήματα στο νοσοκομείο, μέχρι να βρεθεί αίμα, ενώ ένας άλλος, που είχε ήδη μεταγγιστεί δύο φορές, θα προτιμούσε αν χρειαζόταν πάλι αίμα να μεταγγιζόταν

στο κοντινότερο κέντρο υγείας και όχι στο νοσοκομείο, γιατί ήταν πολύ μακριά από το σπίτι του και τον ταλαιπωρούσαν οι μετακινήσεις.

### 6.3 Θεματικές ενότητες

Στο σύνολο τους αυτές ήταν οι απαντήσεις, που έδωσαν οι συμμετέχοντες, συγκεντρωτικά στις ερωτήσεις που τέθηκαν. Αυτές μετά από βαθύτερη ανάλυση, κατανόηση και ερμηνεία κωδικοποιήθηκαν και τελικά κατηγοριοποιήθηκαν σε επτά θεματικές ενότητες.

Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας, ο ρόλος της οικογένειας, η ενημέρωση, η επικοινωνία, τα λειτουργικά χαρακτηριστικά της μετάγγισης μαζί με την ασφάλεια και διαχείριση του αίματος, ο πατερναλισμός και μαζί η εκ διαμέτρου αντίθετη ασθενοκεντρική φροντίδα και τελευταία η ενότητα των αισθημάτων και συναισθημάτων των ασθενών. Στη συνέχεια θα αναλυθεί κάθε μια θεματική ενότητα χωριστά.

#### 6.3.1 Ρόλος επαγγελματιών υγείας

Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας, όπως προέκυψε από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων, είναι πρωτίστως η ενημέρωση. Οι ιατροί, ως επί το πλείστον και μερικές φορές και οι νοσηλευτές, ενημερώνουν τον ασθενή ότι θα χρειαστεί μετάγγιση, εξηγώντας παράλληλα την αιτία. Πριν τα χειρουργεία εξηγούσαν την πιθανότητα μετάγγισης και έκαναν έκκληση για δότες αίματος αντικατάστασης, προωθώντας τοιουτοτρόπως την αιμοδοσία. Σπάνια έδιναν και πληροφορίες για τη συμβατότητα των ομάδων. Η ενημέρωση επεκτεινόταν μερικές φορές και στις άμεσες αντιδράσεις της μετάγγισης, καθώς και των συνοδευτικών εκδηλώσεών τους, αν και το έργο αυτό φαίνεται να έχουν αναλάβει περισσότερο οι νοσηλευτές παρά οι ιατροί. Οι ιατροί απαντούσαν σχεδόν πάντα σε ερωτήσεις των ασθενών, που συνήθως εστίαζαν σε θέματα ασφάλειας, αλλά και πιο εξειδικευμένα. Στην 33<sup>η</sup> συνέντευξη ο ασθενής λέει: *«Ρώτησα τον ιατρό, αν είναι μολυσμένο (το αίμα) και μου είπε ότι έχει εξεταστεί»*. Στην 41<sup>η</sup> άλλος ασθενής λέει: *«Ακούμε από την τηλεόραση ότι το αίμα έχει αρρώστιες, αλλά οι ιατροί με καθησύχασαν»*. Ακόμα μία φράση αντανακλά την επεξήγηση εξειδικευμένων θεμάτων: *«Ο αιματολόγος μου εξήγησε γιατί το Sintrom μου προκάλεσε αιμορραγία»*. Από τις απαντήσεις διαφαίνεται ακόμα ένας ρόλος των επαγγελματιών υγείας, αυτός της προσπάθειας καθησυχασμού των ασθενών. Σπάνια οι ιατροί και οι νοσηλευτές επέλεγαν να μην απαντήσουν στις ερωτήσεις των



ασθενών. Η ασθενής στην 9<sup>η</sup> συνέντευξη αναφέρει: *«Ρωτούσα και μου είπαν να μη βιάζομαι»*, αλλά και ο ασθενής στην 25<sup>η</sup> συνέντευξη δεν κατάφερε να λύσει την απορία του: *«Ρώτησα γιατί έκανα πυρετό και γιατί έπρεπε να πετάξουν το υπόλοιπο αίμα και η νοσηλεύτρια απάντησε, δεν πειράζει αυτό συμβαίνει»*.

Ειδικότερα για τους νοσηλευτές, οι απαντήσεις των ασθενών μαρτυρούν θετικές συμπεριφορές. Οι νοσηλευτές έκαναν σωστά τη δουλειά τους, φροντίζοντας τους ασθενείς με αμέριστη προσοχή και υποστήριξη. Οι περισσότερες απαντήσεις ήταν παρόμοιες: 14<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν έχω να πω κακό λόγο για τα παιδιά, με βοήθησαν, έκαναν τα πάντα»*, 41<sup>η</sup>: *«Δεν έχω πρόβλημα με τα "κορίτσια". Όλοι μας προσέχουν και μου έχουν πει οτιδήποτε συμβεί να τις φωνάζω αμέσως»*, 33<sup>η</sup>: *«(οι νοσηλεύτριες) ενδιαφέρονται. Μέχρι και το κουδούνι μου έφεραν πιο κοντά, επειδή είμαι μόνος»*. Δεν έλειψε βέβαια και ο αντίλογος. Η ασθενής στην 20<sup>η</sup> συνέντευξη λέει χαρακτηριστικά: *«Θα ήθελα να με προσέχουν περισσότερο οι νοσηλεύτριες, (το αίμα) δεν ήρθανε να το δούνε όλο το βράδυ»*. Κατά την τέλεση της διαδικασίας της μετάγγισης οι νοσηλευτές αναλαμβάνουν έναν ακόμη ρόλο, αυτόν της ενθάρρυνσης της συμμετοχής του ασθενή, εκπαιδεύοντάς τον να παρακολουθεί τη ροή του αίματος, να τη διακόπτει, όταν ολοκληρωθεί η χορήγηση, να αναγνωρίζει ύποπτα συμπτώματα, να τα αναφέρει και να ελέγχει την ορθότητα των στοιχείων του. Οι δύο τελευταίες ενέργειες δεν ενισχύουν μόνο τη συμμετοχή, αλλά και την ασφάλεια του ασθενή. Στις φράσεις των ασθενών που ακολουθούν διακρίνεται ο ρόλος που περιγράφηκε: 19<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Κρατούσα σταθερό το χέρι μου και παρακολουθούσα τη ροή»*, 21<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Κοιτάζαμε αν πέφτει το αίμα, γιατί μας το είχε πει η νοσοκόμα»*, 12<sup>η</sup> : *«Τα παιδιά το φέρανε (το αίμα). Κοίταζα αν πέφτει και στο τέλος έκλεισα το ροδάκι, όπως μου είχαν δείξει»*.

Από τις συνεντεύξεις αναδείχθηκε και κάτι άλλο αξιοσημείωτο, ο ρόλος του “οικογενειακού” ιατρού. Σε δύο συνεντεύξεις, την 11<sup>η</sup> και την 45<sup>η</sup> , οι ασθενείς καταλήγουν στο νοσοκομείο για μετάγγιση μετά από συνεννόηση με τον ιατρό, που τους παρακολουθούσε. Οι μικροβιολογικές εξετάσεις, που είχε διατάξει, ανέδειξαν πτώση της τιμής του αιματοκρίτη και μετά από συζήτηση αποφασίστηκε από κοινού η λύση της μετάγγισης. 11<sup>η</sup>: *«Μας πήρε η γραμματέας του ιατρού, γιατί είχα χαμηλό αιματοκρίτη. Ο ιατρός μου είπε καλύτερα να πάω στο νοσοκομείο για να βάλω αίμα»*. 45<sup>η</sup>: *«Το γνώριζα ότι θα μεταγγιστώ, γι’ αυτό ήρθα στο νοσοκομείο. Ο αιματοκρίτης*

*μου ήταν χαμηλός στο εξωτερικό εργαστήριο και ο ιατρός μου, μου πρότεινε να πάω στο νοσοκομείο. Ήταν κοινή συνεννόηση».*

### **6.3.2 Ρόλος οικογένειας**

Η επόμενη θεματική ενότητα αφορά στο ρόλο της οικογένειας. Η παρουσία των συγγενών των ασθενών ήταν έντονη. Τις περισσότερες φορές ένα άτομο από το συγγενικό περιβάλλον ήταν παρόν και στις συνεντεύξεις, επειδή ήθελε να προσέχουν διαρκώς τον ασθενή τους. Δεν παρεμβάλλονταν στις συζητήσεις, παρά μόνο αν οι ασθενείς ξεχνούσαν κάτι και ζητούσαν υπενθύμιση από τους οικείους τους. Η οικογένεια, εκτός από τον αναμενόμενο ρόλο της παροχής φροντίδας στον ασθενή, έχει διευρύνει τις αρμοδιότητές της. Συνηθίζεται στους ηλικιωμένους να αναλαμβάνουν τον έλεγχο οι συγγενείς, οπότε να ρωτάνε τους ιατρούς και αντίστοιχα οι ιατροί να ενημερώνουν μόνο τους συγγενείς (40<sup>η</sup>: «*Ρώτησαν τα παιδιά μου τους ιατρούς για παρενέργειες*»), ενώ οι συνεντεύξεις 13, 17, 40 και 43 κινήθηκαν στο ίδιο μήκος κύματος με μία φράση να απαντάται με ελάχιστες παραλλαγές και στις τέσσερις : «*Δεν με ενημέρωσαν, δεν ξέρω αν είπαν τίποτα στα παιδιά μου*»). Ενώτε αναλαμβάνουν να υπογράψουν έντυπα ενήμερης συγκατάθεσης, πριν από κάποιο χειρουργείο, αναλαμβάνοντας ευθύνες, πράγμα που προκαλεί καμιά φορά δυσαρέσκεια λόγω του φόβου της ευθύνης (11<sup>η</sup>: «*Πήραν την ευθύνη τα παιδιά μου με την υπογραφή τους*»). Μερικές φορές αποτελούν πηγή ενημέρωσης των ασθενών σχετικά με τους κινδύνους της μετάγγισης (15<sup>η</sup>: «*Ο γιός μου έδωσε συγκατάθεση να μεταγγιστώ..... δεν ρώτησα τίποτα γιατί ήξερε ο γιός μου για το αίμα και με ενημέρωσε*», 45<sup>η</sup>: «*Δεν με ενημέρωσαν για αντιδράσεις και κινδύνους, αλλά τα παιδιά μου γνώριζαν για τις μεταγγίσεις*»). Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων παρατηρήθηκε από τη μη λεκτική επικοινωνία(π.χ. “κλείσιμο ματιού”, “νεύμα χεριού”) ότι δεν αποκαλύπτουν όλη την αλήθεια στον ασθενή. Συγκεκριμένα, σχεδόν όλοι οι ασθενείς με καρκίνο αγνοούσαν τη διάγνωση και γνώριζαν μόνο ότι μεταγγίζονται, γιατί έπεσε η τιμή του αιματοκρίτη, εξαιτίας κάποιας αιτίας που είχαν επινοήσει οι συγγενείς. Το οικείο περιβάλλον επίσης φρόντιζε για την αντικατάσταση του αίματος, που χορηγήθηκε στον ασθενή τους (14<sup>η</sup>: «*Ήρθαν τα εγγόνια μου και κάλυψαν το αίμα*», 16<sup>η</sup>: «*Είχαν έρθει τα παιδιά μου και δώσανε αίμα*»). Οι παρακάτω αυτούσιες φράσεις, από τις συνεντεύξεις, αποκαλύπτουν τη συμμετοχή των οικείων στη φροντίδα, αλλά και στη θεραπευτική διαδικασία: 20<sup>η</sup>: «*Όλο το βράδυ το παιδί μου*

*έπρεπε να κοιτάζει με τον φακό αν πέφτει το αίμα», 18<sup>η</sup>: «Τα παιδιά μου πρόσεχαν μην κάνω πυρετό», 17<sup>η</sup>: «Είπαν τα κορίτσια στην κόρη μου τι να προσέχει».*

### **6.3.3 Ενημέρωση**

Η θεματική ενότητα της ενημέρωσης περιλαμβάνει τις γνώσεις των ασθενών, την ενημέρωση που αποκομίζουν από τους επαγγελματίες υγείας καθώς και αυτή που θα επιθυμούσαν να έχουν.

Όλοι οι συμμετέχοντες γνώριζαν το λόγο της μετάγγισης ακόμη κι αν στην πραγματικότητα επρόκειτο για την αφορμή, το αποτέλεσμα, δηλαδή, της πραγματικής αιτίας, που στις συγκεκριμένες περιπτώσεις αφορούσε την πτώση της τιμής του αιματοκρίτη. Σπάνια οι ασθενείς γνώριζαν επιπλέον πληροφορίες σχετικές με τη διαδικασία, και αυτές αφορούσαν τις χρήσεις του αίματος, τους κινδύνους μετάδοσης νοσημάτων, τις αντιδράσεις, τις εναλλακτικές (τουλάχιστον μια απ' όλες), την εθελοντική αιμοδοσία, καθώς και την άρνηση λήψης αίματος για θρησκευτικούς λόγους από τους μάρτυρες του Ιεχωβά. Οκτώ άτομα δήλωσαν ότι είχαν κάνει ενέσεις ερυθροποιητίνης και οι μισοί ήταν ικανοποιημένοι, ενώ οι υπόλοιποι τις θεωρούσαν αναποτελεσματικές: 39<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Κάνω και ενέσεις ερυθροποιητίνης, αλλά δεν βοήθησαν»*. Μία ασθενής (συνέντευξη 1<sup>η</sup>) είχε “ακούσει” για την αυτόλογη προκατάθεση. Μία άλλη ασθενής (συνέντευξη 22<sup>η</sup>) υπέθετε ότι γνώριζε την προέλευση του αίματος: *«Δεν ήταν ξένο το αίμα. Πήγαν τα εγγόνια μου και έδωσαν, για να μου βάλουνε»*. Ένας δήλωσε κατηγορηματικά και ήταν ο μοναδικός ότι γνώριζε τα πάντα για την μετάγγιση, εννοώντας από τα συμφραζόμενα τους κινδύνους και τις αντιδράσεις. Στην 25<sup>η</sup> συνέντευξη ο νεαρός ασθενής πιστεύει ότι: *«...αφού είναι ευρέως αποδεκτή η μετάγγιση, θα είναι και ασφαλής»*. Επίσης ο ασθενής στην 28<sup>η</sup> συνέντευξη είπε: *«Δεν υπάρχει ιδεολογικός λόγος να μη δεχτώ το αίμα. Οι μάρτυρες του Ιεχωβά ξέρω ότι αρνούνται»*. Από την επαφή τους με συλλόγους εθελοντών αιμοδοτών και μεμονωμένους εθελοντές, έγινε κατανοητό ότι γνώριζαν, όχι όλοι, το θεσμό της εθελοντικής αιμοδοσίας: 21<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Τα παιδιά μου βρήκανε εθελοντές για να δώσουνε αίμα»*.

Έπεται η ενημέρωση που προσφέρεται από τους επαγγελματίες υγείας και από άλλες πηγές, σύμφωνα πάντα με τα λεγόμενα των συμμετεχόντων. Γενικότερα η ενημέρωση δεν προσφέρεται απλόχερα, αλλά με φειδωλότητα και καμιά φορά με απροθυμία και μετά από επίκληση των ίδιων των ασθενών. Η ενημέρωση εμπεριέχει

πληροφορίες για την αφορμή της μετάγγισης, την αιτία και τα οφέλη σπανιότερα, τη στιγμή χορήγησης του αίματος, τη συμβατότητα σε μεμονωμένες περιπτώσεις, τις άμεσες αντιδράσεις και πώς να τις ξεχωρίζουν οι ασθενείς, τι να προσέχουν κατά τη διάρκεια της μετάγγισης, την ανάγκη αντικατάστασης του αίματος και σε ειδικές περιπτώσεις για τη δυνατότητα εναλλακτικών θεραπειών, συγκεκριμένα της ερυθροποιητίνης. Η ενημέρωση ήταν πάντα προφορική. Εκτός από τους επαγγελματίες υγείας πηγές ενημέρωσης αποτέλεσαν το σχολείο, η τηλεόραση, οι συγγενείς, το οικείο περιβάλλον και ο “κόσμος” πιο αφηρημένα. Οι πληροφορίες που κράτησαν στην μνήμη από την τηλεόραση και αυτές που “άκουγαν” από τον “κόσμο” ήταν μόνο για την επικινδυνότητα του αίματος και ειδικότερα για την πιθανότητα μόλυνσης με AIDS.

Ολοκληρώνοντας την ανάπτυξη των πτυχών της ενημέρωσης, γίνεται αναφορά στα θέματα για τα οποία επιθυμούν να ενημερωθούν οι ασθενείς. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων δεν ήθελε να μάθει τίποτε άλλο, δεν ήθελε να ρωτήσει, είτε θεωρούσε την ενημέρωση που δόθηκε επαρκή, είτε ανύπαρκτη και σε γενικές γραμμές δήλωσε ικανοποίηση: 6<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Η ενημέρωση ήταν αρκετή και δεν έχω απορίες»*, 2<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν με ενδιαφέρει να μάθω κάτι άλλο»*, 16<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Τι άλλο να μάθω; Δεν ξέρω»*, 35<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν είμαι περίεργος»*. Υπήρξαν αρκετοί που επιθυμούσαν περισσότερη ενημέρωση γενικά, αλλά και για πιο συγκεκριμένα θέματα. Οι αυτούσιες φράσεις των συμμετεχόντων που ακολουθούν υποδηλώνουν τις επιθυμίες τους: 40<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ρώτησαν τα παιδιά μου αν έχει παρενέργειες το αίμα»*, 10<sup>η</sup>: *«Ρωτήσαμε για παρενέργειες.....θα ήθελα καταρχήν να έχω ενημέρωση»*, 3<sup>η</sup>: *«Όταν ρώτησα για τους κινδύνους μου απάντησαν...θα ήθελα να μου είχαν πει για όλα...»*, 33<sup>η</sup>: *«Ρώτησα αν είναι μολυσμένο(το αίμα)»*, 26<sup>η</sup>: *«Ρώτησα αν είναι ελεγμένο.....θέλω να μάθω περισσότερα για την ασφάλεια και τους κινδύνους...θα μπορούσα να διεκδικήσω το δικίο μου;»*, 25<sup>η</sup>: *«Θα ήθελα να ήξερα τους πιθανούς κινδύνους. Ρώτησα την ομάδα (του αίματος) μου και γιατί έκανα πυρετό. Δε ρώτησα από ποιόν ήταν»*, 17<sup>η</sup>: *«Κάποιος έδωσε το αίμα. Δεν ξέρω ποιος»*, 1<sup>η</sup>: *«Είναι απαραίτητη η μετάγγιση; Χρειάζεται τόσο αίμα; Θα ήθελα περισσότερη ενημέρωση, γιατί δεν υπήρχε. Θα ήθελα να μου είχαν μιλήσει για τις εναλλακτικές και να ήξερα περισσότερα για τη διασταύρωση (του αίματος)....Ποιος θα έχει την ευθύνη αν έχω κολλήσει κάτι; Ποιος θα έφταιγε και πως θα έβρισκα άκρη;»*, 5<sup>η</sup>: *«Ρώτησα για πόση ώρα θα πέφτει»*, 23<sup>η</sup>: *«Ρώτησα αν ταιριάζει η ομάδα»*, 14<sup>η</sup>: *«Ρώτησα αν χρειαστώ πάλι*

αίμα», 11<sup>η</sup>: «*Ήθελα περισσότερη ενημέρωση για το ποιος παίρνει την ευθύνη πριν ζητήσουν στο παιδί μου να υπογράψει*».

Συμπερασματικά το ενδιαφέρον των ασθενών για περισσότερη ενημέρωση μονοπωλούν οι κίνδυνοι της μετάγγισης, τα δικαιώματά τους και οι αναλογίες ευθύνης σε περίπτωση βλάβης. Σε μικρότερο βαθμό απαντώνται θέματα όπως η προέλευση του αίματος, η αναγκαιότητα της μετάγγισης, η ίδια η διαδικασία από τη διασταύρωση έως και τη στιγμή που θα χορηγηθεί το αίμα, οι εναλλακτικές και η αιτιολόγηση των αντιδράσεων, όταν προκύπτουν.

#### **6.3.4 Πατερναλισμός – Ασθενοκεντρική φροντίδα**

Ο πατερναλισμός και η ασθενοκεντρική φροντίδα πρόκειται για δύο εκ διαμέτρου αντίθετα θέματα που συμπύχθηκαν σε μια θεματική ενότητα, ώστε να μελετηθούν σε αντιπαραβολή. Οι έννοιες αυτές εμπεριέχουν και τη συμμετοχή για αυτό δεν αποτέλεσε ξεχωριστή θεματική ενότητα. Ο πατερναλισμός είναι το μοντέλο φροντίδας όπου ο ιατρός αποφασίζει με βάση το συμφέρον του ασθενή, ενώ στην ασθενοκεντρική φροντίδα ο ασθενής είναι στο επίκεντρο και κυριαρχεί η μοιρασμένη απόφαση, όπου ο ιατρός και ο ασθενής αποφασίζουν από κοινού με γνώμονα το συμφέρον του δεύτερου. Τα μοντέλα φροντίδας αναλυθήκαν εκτενώς στο γενικό μέρος της βιβλιογραφικής ανασκόπησης.

Εν προκειμένω οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην πλειοψηφία τους καταδεικνύουν ότι ο πατερναλισμός είναι το επικρατές μοντέλο (36<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Το είπε ο ιατρός. Πάει, τελείωσε*», 21<sup>η</sup>: «*Αφού είπε ο ιατρός ότι έπρεπε, τι να κάνουμε;*», 26<sup>η</sup>: «*Δεν υπολογίζουν τη γνώμη του ασθενή*»). Οι περισσότεροι το αποδέχονταν και δεν το καταδίκασαν, γιατί θεωρούσαν ότι οι ιατροί κατέχουν το επιστημολογικό προνόμιο και τους είχαν απόλυτη εμπιστοσύνη (23<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Ό,τι μας πει ο ιατρός, βασίστηκα στους ιατρούς*»). Άλλοι δεν μπορούσαν να κάνουν διαφορετικά, λόγω του επείγοντος χαρακτήρα της κατάστασής τους (13<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Δεν φέραμε αντίρρηση γιατί χρειαζόταν. Χειρουργείο θα έκανα....εμείς κρεμόμαστε από τους ιατρούς*», 18<sup>η</sup>: «*Έπρεπε γιατί είναι για το καλό μου*», 5<sup>η</sup>: «*Ναι δέχθηκα, γιατί θα πέθαινα, είχα αυξημένη αιμορραγία*», 41<sup>η</sup>: «*Είναι δυνατόν να μη συμφωνήσω; Μα μόνο με το αίμα θα σωθώ, δεν γίνεται αλλιώς*»). Οι υπόλοιποι απλά συντάσσονται με το κατεστημένο (42<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Εμένα ό,τι μου λένε οι ιατροί παιδί μου. Μου είπαν ότι θα πάρω αίμα, δεν με ρωτήσανε*»).

Σε όλες σχεδόν τις περιπτώσεις ο ιατρός ανακοίνωσε στους ασθενείς την απόφασή του να μεταγγιστούν. Δεν τους ρώτησε, ούτε το συζήτησε μαζί τους (6<sup>η</sup> συνέντευξη: «Όχι, δεν μου ζήτησαν συγκατάθεση, μα δε θα αρνιόμουν, γιατί ήταν αναμενόμενο. Ένας χαζός θα έλεγε όχι», 33<sup>η</sup>: «Γιατί να ζητήσουν συγκατάθεση; Οι ιατροί ξέρουν καλύτερα», 32<sup>η</sup>: «Δε ζητήθηκε συγκατάθεση, αλλά ήθελα να μεταγγιστώ», 34<sup>η</sup>: «Συγκατάθεση; Γιατί, ποιος δεν θέλει την υγεία του;»). Αρκετές φορές ζήτησε προφορικά και εμμέσως τη συγκατάθεση του ασθενή ή των συγγενών του, ενώ σπανιότερα ζητήθηκε και ενυπόγραφη συγκατάθεση. Η τελευταία περίπτωση αφορούσε περιστατικά που επρόκειτο να χειρουργηθούν και κανείς από όσους υπέγραψαν δεν διάβασαν το έντυπο, ώστε να γνωρίζουν αν συμπεριλάμβανε και τη μετάγγιση ή μόνο το χειρουργείο και την αναισθησία (1<sup>η</sup> συνέντευξη: «Συγκατάθεση ζητήθηκε πριν από το χειρουργείο και υπέγραψα, αλλά η μετάγγιση ουσιαστικά επιβλήθηκε, αφού μου είπαν ότι είναι απαραίτητη. Ένιωσα ότι δεν μου αφήνουν επιλογή. Ήταν σαν να μου έβαλαν το μαχαίρι στο λαιμό. Το θέσανε ως τετελεσμένο γεγονός.....ένιωσα ότι έδιναν εντολές και πρέπει να εκτελούνται»).

Η συγκατάθεση που εξασφαλίζεται τοιουτοτρόπως δεν μπορεί να χαρακτηριστεί ενήμερη συγκατάθεση, διότι δεν εμπεριέχει το στοιχείο της ενημέρωσης. Η ενημέρωση φυσικά δεν αναφέρεται στην απλή ανακοίνωση της μετάγγισης και της αιτίας της ή ακόμα και των άμεσων αντιδράσεών της. Η ενημέρωση στην ενήμερη συγκατάθεση είναι η πλήρης κατανόηση και εμπειριστατωμένη πληροφόρηση του ασθενή για την αιτία, τις εναλλακτικές, τα οφέλη, τους κινδύνους, τις ασθένειες και τις αντιδράσεις, ώστε να ληφθεί μια από κοινού, ζυγισμένη και πεφωτισμένη απόφαση. Δύο ασθενείς ανέφεραν ότι συζήτησαν με τον οικογενειακό ιατρό τους την απόφαση της μετάγγισης, αλλά δεν τους δόθηκαν εναλλακτικές και ένας άλλος συζήτησε με τον αιματολόγο την εναλλακτική οδό της ερυθροποιητίνης.

Μετά από όσα σχολιάστηκαν μένει να συζητηθεί αν τελικά οι ασθενείς είχαν τη δυνατότητα συμμετοχής στη διαδικασία της μετάγγισης. Ουσιαστικά φαινόμενα συμμετοχής δεν παρατηρήθηκαν, μόνο μικρά δείγματα. Οι ερωτήσεις που απεύθυναν στους επαγγελματίες υγείας είναι μία μικρή μορφή συμμετοχής. Όσοι υπέγραψαν το έντυπο της συγκατάθεσης, πριν τα χειρουργεία, επίσης είχαν έναν βαθμό συμμετοχής, αφού με την υπογραφή τους δέχτηκαν να μοιραστεί η ευθύνη της απόφασης. Οι ασθενείς που συζήτησαν με τον ιατρό τους και κατέληξαν μαζί στην απόφαση της

μετάγγισης επίσης συμμετείχαν στη διαδικασία. Η προσπάθειά τους να βρουν αιμοδότες, ακόμα και όταν συναντούσαν δυσκολίες, ήταν επίσης ένα δείγμα συμμετοχής. Όσοι ακολούθησαν τις παροτρύνσεις των νοσηλευτών και παρακολουθούσαν το αίμα, επιβεβαίωναν τα στοιχεία τους, ανέφεραν τα πιθανά συμπτώματα της μετάγγισης, μετρούσαν τη θερμοκρασία τους, σταματούσαν τη ροή, όταν τελείωνε η διαδικασία και ανέφεραν το ιστορικό προηγούμενων μεταγγίσεων συμμετείχαν στη θωράκιση της ασφάλειάς τους. Παρόλο που δεν ήταν υψηλό το ποσοστό συμμετοχής δεν αποκαλύφθηκε επιθυμία για αύξησή του. Μία ασθενής μάλιστα ενοχλήθηκε, γιατί, ενώ ήταν ταλαιπωρημένη, έπρεπε να προσέχει το αίμα. Θα προτιμούσε να το έκαναν οι νοσηλεύτριες (20<sup>η</sup> συνέντευξη).

Ενάντια στο κατεστημένο υπήρξαν και λιγοστοί ασθενείς που, μέσω των απαντήσεών τους, εκδήλωσαν το ενδιαφέρον τους για εφαρμογή ασθενοκεντρικής φροντίδας. Οι απόψεις τους ξεχώριζαν μέσα στο πλήθος των “σιωπηλών” ακολούθων του πατερναλισμού. Η πρόταση του ασθενή στην 26<sup>η</sup> συνέντευξη είναι να υπάρχει σεβασμός στη γνώμη του ασθενή. Η ασθενής στην 1<sup>η</sup> συνέντευξη προτείνει οι ιατροί να συνεργάζονται μεταξύ τους και να βλέπουν τον ασθενή σαν ολότητα και όχι ως σύμπτωμα. Συνεχίζει προτείνοντας να καλύπτουν τις πραγματικές του ανάγκες και να σέβονται τα δικαιώματά του, γιατί και *«ο ασθενής έχει γνώμη, είναι άνθρωπος, δεν είναι σκουπίδι!»*.

### 6.3.5 Επικοινωνία

Η θεματική ενότητα που ακολουθεί αφορά στην επικοινωνία όπως αυτή αποκαλύφθηκε από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων. Υπάρχει επικοινωνία; Αν όχι, έχουν αναγνωριστεί οι ανασταλτικοί παράγοντες; Οι περισσότεροι παραδέχτηκαν ότι οι νοσηλευτές ανταποκρίνονταν άμεσα στις εκκλήσεις τους για βοήθεια και έδειχναν ενδιαφέρον και προσοχή (41<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν έχω πρόβλημα με τα κορίτσια, μας προσέχουν έρχονται αμέσως όταν τις φωνάζω»*, 14<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Τα παιδιά με βοήθησαν. Δεν έχω κακό λόγο να πω. Έκαναν τα πάντα»*). Οι ασθενείς από τη μεριά τους ήταν ικανοποιημένοι με τη σχέση αυτή και ένιωθαν οικειότητα. Είχαν εμπιστοσύνη στις αποφάσεις των ιατρών, αλλά θα προτιμούσαν να εισακούγονται όταν μιλάνε και να υπάρχει συνεργασία ανάμεσα στους επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων (1<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν εισακούστηκα. Έπρεπε να νιώσω και τιμή που ασχολήθηκαν μαζί μου. Τους έλεγα πως νιώθω και έλεγαν ότι έχω άδικο. Θα θελα περισσότερη προσοχή και συνεργασία ειδικοτήτων»*). Ορισμένοι παραπονέθηκαν για

αδιαφορία, απροθυμία και υπεροψία από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας (38<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ήρθα να κάνω μια σωστή θεραπεία, να με ενημερώσουν και όχι να έρχονται έτσι στο κουτουρού, να βάλουν το αίμα και τελειώσαμε»*, 25<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ήθελα να μάθω γιατί έκανα πυρετό και μου απάντησαν: δεν πειράζει, συμβαίνει αυτό»*, 9<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ρώτησα αλλά μου είπαν ότι βιάζομαι»*). Στους ασθενείς που έδωσαν ελάχιστες πιθανότητες μετάγγισης λόγω καλής φυσικής κατάστασης και τελικά ανατράπηκαν τα δεδομένα, κλονίστηκε η εμπιστοσύνη (26<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Είπαν ότι είναι μικρές οι πιθανότητες μετάγγισης, λόγω του νεαρού της ηλικίας και επειδή είχα καλό αιματοκρίτη. Τελικά μεταγγίστηκα. Δεν το περίμενα»*).

Οι περισσότεροι αποδίδουν την έλλειψη σωστής επικοινωνίας στην έλλειψη χρόνου, στο φόρτο εργασίας και στο βαθμό επικινδυνότητας της δικής τους υγείας (22<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Όλοι οι ιατροί και οι νοσηλευτές ήταν καλοί και με πρόσεχαν, έχουν τόσους ανθρώπους τι άλλο να κάνουν;»*, 2<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δε ρώτησα γιατί είχα στο μυαλό μου το ατύχημα. Το σοκ ξεπερνούσε όλα τα υπόλοιπα»*, 15<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν προλάβαινε ο ιατρός να μου πει κάτι, όλα έγιναν γρήγορα»*, 27<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Εκείνη την ώρα έχανα αίμα. Ίσως δεν το σκέφτηκαν. Δεν ρώτησα, δεν πρόλαβα, έγιναν όλα τόσο γρήγορα. Με ακινητοποίησαν με τα σωληνάκια, δεν μπορούσα να αντιδράσω. Η κατάσταση μου ήταν πιο επικίνδυνη από ο,τιδήποτε άλλο»*, 20<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ήμουν πολύ ταλαιπωρημένη και εξουθενωμένη για να ρωτήσω ή να προσέξω κάτι. Ήθελα από τις κοπέλες περισσότερη προσοχή»*). Ένας ασθενής δεν ήταν ανοιχτός σε επικοινωνία (35<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν είμαι περίεργος»*). Διαπιστώνονται προβλήματα επικοινωνίας εκατέρωθεν. Οι ευθύνες της ελλιπούς επικοινωνίας ισομοιράζονται.

### **6.3.6 Λειτουργικά χαρακτηριστικά μετάγγισης – Ασφάλεια και Διαχείριση αίματος**

Η έκτη κατά σειρά θεματική ενότητα είναι αυτή που ασχολείται αποκλειστικά με τα λειτουργικά χαρακτηριστικά της μετάγγισης, αλλά και με την ασφάλειά και διαχείριση του αίματος.

Οι περισσότεροι ασθενείς θεώρησαν τη μετάγγιση μια απλή διαδικασία και την παρομοίασαν με τον ορό ή την ενδοφλέβια φαρμακευτική αγωγή. Δεν εντόπισαν κάποια σημαντική διαφορά (25<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Πολύ απλή διαδικασία.....φαντάζομαι πως είναι ασφαλής, αφού είναι ευρέως αποδεκτή»*, 22<sup>η</sup> συνέντευξη: *«.....(η μετάγγιση)*



ήταν όπως μου βάζουν τα φάρμακα και τον ορό από την φλέβα. Δεν ήταν διαφορετικό»).

Αυτά που περιέγραψαν ήταν η διαδικασία της φλεβοκέντησης, η σύνδεση του ασκού στη φλεβική γραμμή, η τοποθέτηση στο στατώ, η παρακολούθηση της ροής (25<sup>η</sup> συνέντευξη: «Πρώτα έκαναν μία τρύπα στην φλέβα, ανακίνησαν το αίμα, το κρέμασαν ψηλά, το σύνδεσαν στη φλέβα και μετά ρύθμισαν τις σταγόνες....») Αυτά που τους έκαναν εντύπωση και τα ανέφεραν ήταν ότι οι νοσηλεύτριες κρεμούσαν τον ασκό σε μεγαλύτερο ύψος ή τοποθετούσαν συσκευή πίεσης, ώστε να επιτύχουν καλύτερη ροή (15<sup>η</sup> συνέντευξη: «Παρατήρησα ότι τοποθέτησαν πιεσόμετρο για να πιέσουν το αίμα να πέφτει»). Πολλοί δεν ήταν σε θέση να θυμηθούν τη διαδικασία και να την περιγράψουν, λόγω της άσχημης κατάστασης υγείας, που δεν τους επέτρεψε να δώσουν σημασία στη μετάγγιση (5<sup>η</sup> συνέντευξη: «Έχασα τις αισθήσεις μου και δεν θυμάμαι..... δεν υπήρχε άλλη επιλογή, θα πέθαινα, ήμουν μεταξύ ζωής και θανάτου..... Είμαι ευχαριστημένη από την διαδικασία όπως πραγματοποιήθηκε, είμαι ευχαριστημένη γιατί έζησα»).

Σχεδόν σε όλους, οι νοσηλευτές, ακριβώς πριν χορηγήσουν το αίμα ανέφεραν τι θα πρέπει να προσέχουν, ώστε να τους ειδοποιήσουν και ταυτοποιούσαν τα στοιχεία του ασκού με τα στοιχεία του ασθενή (32<sup>η</sup> συνέντευξη: «Πωτάνε το όνομά σου και μετά το βάζουν.....όταν το ήθελα το είχα»). Συνήθως εφιστούσαν την προσοχή τους για την αύξηση της θερμοκρασίας, την εμφάνιση φαγούρας ή εξανθήματος, ή δύσπνοιας ή ζαλάδας (25<sup>η</sup> συνέντευξη: «Ήρθαν και μου είπαν να προσέχω αν ανεβάσω πυρετό ή έχω φαγούρα ή εξάνθημα»). Κάποιοι ασθενείς δήλωσαν ότι πριν την έναρξη της μετάγγισης οι νοσηλευτές μέτρησαν την πίεση και την θερμοκρασία τους, πράγμα που επανέλαβαν και αργότερα, κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Οι νοσηλευτές τους συμβούλευαν να κρατάνε το χέρι τους ακίνητο, να μην σηκωθούν από το κρεβάτι, να μην φάνε και να μην πιούνε τίποτα, για όσο χρόνο θα έπεφτε το αίμα.

Κανένας δεν εμφάνισε σοβαρή επιπλοκή και ελάχιστοι ανέφεραν πυρετική κίνηση, δέκατα, ταχυκαρδία και δυσφορία. Μία ασθενής είπε ότι σε μια προηγούμενη μετάγγιση ένιωθε ότι της χορήγησαν δηλητήριο και όχι αίμα (1<sup>η</sup> συνέντευξη: «Τη δεύτερη φορά ένιωσα ότι κυλούσε δηλητήριο στις φλέβες μου. Όταν τους το είπα μου είπαν ότι έχω άδικο και ότι δε φταίει το αίμα»), ενώ ένας άλλος ασθενής είχε μια

αίσθηση δροσιάς. Η πλειοψηφία απάντησε πως δεν ένιωσε απολύτως τίποτα και δεν αντιμετώπισε κανένα πρόβλημα.

Μία μεγάλη μερίδα των ασθενών παραπονέθηκε για την υπερβολική διάρκεια της διαδικασίας (6<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Η διαδικασία και η αναμονή με κουράζει, θα ήθελα να τελειώνει γρήγορα. Καλύτερα να ήταν σε χάπι»*, 42<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Καθυστέρησε πολύ το αίμα να πέσει»*), μια ασθενής για την ποιότητα του αίματος (19<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Τα αίματα ήταν πηχτά»*) και άλλος για το χρονικό διάστημα της ημέρας που επιλέγουν οι επαγγελματίες υγείας να τους χορηγήσουν το αίμα (45<sup>η</sup> συνέντευξη: *«..... να μη γίνονται μεταγίσεις τη νύχτα, αλλά την ημέρα»*). Δύο ασθενείς αντιμετώπισαν πρόβλημα λόγω έλλειψης αποθεμάτων αίματος (16<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Περίμενα πολύ καιρό να βρουν την ομάδα μου(Ο αρνητικό)»*).

Διαπιστώθηκαν φόβοι για την ασφάλειά του αίματος που, σχεδόν πάντα, παραγκωνίζονταν από τη σοβαρότητα της κατάστασης ή από τις εφησυχαστικές απαντήσεις των ιατρών (2<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Είχα φόβο επειδή λένε για το αίμα και το AIDS, αλλά δεν μπορούσα να κάνω τίποτα. Μου είπαν ότι ελέγχεται.... Δεν κατάλαβα τίποτα, είχα το μυαλό μου στο ατύχημα, με ενδιέφερε να σιγουρευτώ ότι δεν έπαθα κάτι»*, 41<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Οι ιατροί με καθησύχασαν ότι το αίμα είναι ασφαλές, αλλά μπροστά στο 23% Hct περνάει ο φόβος...»*). Μόνο δύο ασθενείς παρέμειναν προβληματισμένοι (26<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Οι ιατροί είπαν ότι όλα ελέγχονται....διάβασαν τα στοιχεία μου, αλλά εγώ συνέχισα να είμαι αγχωμένος. Ένας συγγενής μου είπε σε ένα μήνα να κάνω εξέταση για AIDS και ηπατίτιδες για να ηρεμήσω»*).

Όσοι προσπάθησαν να αντικαταστήσουν το αίμα, που πήραν, εξέφρασαν τις γνώσεις και τις απόψεις τους για την προέλευση του αίματος και για τον εθελοντισμό (17<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν ξέρω ποιος το έδωσε (αίμα). Όποιος και αν το δίνει είναι για όλους»*, 28<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ο κόσμος πρέπει να είναι πρόθυμος να δώσει αίμα»*, 31<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν έβρισκα αιμοδότες. Να αυξηθούν οι εθελοντές, γιατί το αίμα είναι ζωή»*, 41<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Οι σύλλογοι εθελοντών έχουν το αίμα μόνο για τους δικούς τους. Να μην λέγονται εθελοντές. Το αίμα είναι για όλους»*). Εξήραν την αξία του αίματος, όσοι δήλωσαν ότι συνέβαλε στη βελτίωση της υγείας τους (27<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Να υπάρχει πάντα αίμα, γιατί εμένα με έσωσε»*). Οι γνώσεις τους και η ενημέρωση σχετικά με τις εναλλακτικές της μετάγγισης ήταν ανύπαρκτες κατά κύριο λόγο και μόνο όσοι είχαν υποβληθεί σε θεραπεία με ερυθροποιητίνη, ήξεραν αυτή και μόνο τη

μέθοδο αποφυγής μετάγγισης (16<sup>η</sup> συνέντευξη: «Έκανα και ενέσεις, αλλά δεν βοηθάνε όπως το αίμα»). Σχεδόν όλοι όμως ήταν πεπεισμένοι πως μόνο το αίμα ήταν αποτελεσματικό για τη δική τους περίπτωση και κάποιοι εξέφρασαν την επιθυμία να ήταν δικό τους και όχι αλλογενές (1<sup>η</sup> συνέντευξη: «Με το δικό μου αίμα θα ένιωθα πιο ασφαλής», 22<sup>η</sup> συνέντευξη: «Το αίμα δεν ήταν ξένο. Έδωσαν τα εγγόνια μου»).

### 6.3.7 Αισθήματα και Συναισθήματα ασθενών

Η έβδομη και τελευταία θεματική ενότητα πραγματεύεται αισθήματα και συναισθήματα που ένιωσαν οι ασθενείς πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη μετάγγιση. Μέσα από τις απαντήσεις τους αναδείχθηκε μια πλούσια γκάμα πολλών και ποικίλων αισθημάτων και συναισθημάτων. Αναλύεται το φαινόμενο όπως ακριβώς το ένιωσαν. Κάποια στοιχεία φανερώθηκαν μέσα από βαθύτερη ανάλυση περιεχομένου, γιατί τα νοήματά τους κρύβονταν πίσω από τις απαντήσεις, αλλά και τη μη λεκτική επικοινωνία των συμμετεχόντων. Ειδικά τα συναισθήματα αρκετές φορές διαγράφονταν στο πρόσωπο και στον τόνο της φωνής τους.

Ως επί το πλείστον δήλωσαν ευχαριστημένοι με το προσωπικό και τη διαδικασία. Η λέξη που επίσης χρησιμοποιούσαν συχνά ήταν η ικανοποίηση. Ικανοποιημένοι ήταν οι περισσότεροι από τις πληροφορίες που τους δόθηκαν, ακόμα και αν αρκετοί είπαν ότι το προσωπικό δεν τους ενημέρωνε συχνά και για όλα. Οι τελευταίοι ήταν δυσαρεστημένοι από την έλλειψη ενημέρωσης, όμως πολλοί από αυτούς έσπευδαν να εκφράσουν την κατανόησή τους για το φαινόμενο, δικαιολογώντας το προσωπικό λόγω έλλειψης χρόνου, φόρτου εργασίας και λόγω του επείγοντος χαρακτήρα της κατάστασής τους (22<sup>η</sup> συνέντευξη: «Έχουν και αυτοί τόσους ασθενείς, τι άλλο να κάνουν;», 15<sup>η</sup> συνέντευξη: «Όλα έγιναν γρήγορα, δεν προλάβαινε ο ιατρός να μου πει»). Το τελευταίο εμπόδιζε αντίστοιχα και την επιθυμία ενημέρωσης των ασθενών (2<sup>η</sup> συνέντευξη: «Δεν το περίμενα, γιατί δεν με είχαν ενημερώσει....Το σοκ του ατυχήματος ξεπερνούσε τα υπόλοιπα»). Ήταν αυτό που τους απασχολούσε αποκλειστικά και αδιαφορούσαν για τη γνώση. Άλλοι απλά αδιαφορούσαν χωρίς λόγο (17<sup>η</sup> συνέντευξη: «Δεν θέλω να μάθω τίποτα») και ένας αδιαφορούσε, γιατί δε θεωρούσε τι γνώση αρετή, την ονόμαζε περιέργεια και πίστευε ότι είναι αρνητικό στοιχείο ενός χαρακτήρα (35<sup>η</sup> συνέντευξη: «Δεν είχα απορία. Δεν είμαι περίεργος»). Αυτοί που είχαν πρότερη εμπειρία μετάγγισης ήταν εξοικειωμένοι με τη διαδικασία και περισσότερο ενημερωμένοι (34<sup>η</sup> συνέντευξη: «Δεν είχα απορίες, γιατί είχα ξαναμεταγγιστεί και γνώριζα τη διαδικασία»).

Όλοι πλην ελαχίστων εξαιρέσεων έτρεφαν εμπιστοσύνη και ευγνωμοσύνη για τους ιατρούς, τις γνώσεις και κατ' επέκταση τις αποφάσεις τους (30<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Είμαι ευγνώμων στον ιατρό μου, που τα έμαθε όλα και με προσέχει*»). Τηρούσαν αδιαμφισβήτητα τις εντολές τους. Ένιωθαν ότι οι ιατροί έχουν το επιστημολογικό αλάθητο και γνωρίζουν περισσότερο από τους ίδιους (33<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Αυτοί(οι ιατροί) ξέρουν καλύτερα, εγώ τι να ξέρω;*»). Έκριναν αυστηρά τους εαυτούς τους λέγοντας ότι δεν ξέρουν τίποτα, σε σύγκριση με τους ιατρούς πάντα. Αυτό το αίσθημα της ασημαντότητας ήταν έντονα ανεπτυγμένο στους ηλικιωμένους που ήταν μόνοι ή είχαν αναλάβει εξ' ολοκλήρου τον έλεγχο της κατάστασης οι συγγενείς τους. Κατηγορούσαν την ηλικία και τα προβλήματα που τη συνοδεύουν (22<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Τι να μου πουν εμένα; Είμαι μεγάλη γυναίκα*»). Ένιωθαν άχρηστοι και ανίκανοι να κατανοήσουν και να συμμετέχουν. Επιβαρύνονταν με αισθήματα ενοχής, ακόμα και αν συνέβαινε κάτι απλό, όπως να καθυστερήσει να τελειώσει το αίμα (42<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Ό,τι μου λένε οι ιατροί ... εμένα δε με ρωτάνε, είμαι γέρος άνθρωπος....τι να ρωτήσω; δεν ξέρω τίποτα.... Στεναχωριέμαι γιατί καθυστέρησε να πέσει το αίμα. Φταίω εγώ;*»). Νόμιζαν ότι δεν δικαιούνταν πια ενημέρωσης και έτσι έχαναν ή άφηναν τον έλεγχο. Επιπλέον ένιωθαν βάρος στα παιδιά τους (21<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Να μη φτάνουμε εδώ, γιατί ταλαιπωρούμε τα παιδιά μας*»).

Κατά τη διάρκεια της μετάγγισης όλοι ένιωθαν δυνατοί και πολύ καλύτερα από πριν (23<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Ένιωθα τη δύναμη*»). Το ευεργετικό αποτέλεσμα του αίματος, γινόταν άμεσα αντιληπτό, κάτι που αποτέλεσε κοινή αποδοχή (15<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Ζωντάνενα, όταν έπεφτε το αίμα*»). Ένας ασθενής έδειχνε “εθισμένος” στις ευεργετικές ιδιότητες του αίματος και μετά τη μετάγγιση είχε αίσθημα κενού και όχι πληρότητας, γι' αυτό ένιωθε την ανάγκη να πάρει συμπλήρωμα (36<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Όταν τελείωσε ήθελα συμπλήρωμα*»). Στον αντίποδα η απογοήτευση των μισών ατόμων από όσους χρησιμοποιούσαν ερυθροποιητίνη για την αναποτελεσματικότητά της. Δύο άτομα απογοητεύτηκαν και από τη μετάγγιση, γιατί εξακολουθούσε να μην ανεβαίνει η τιμή του αιματοκρίτη (39<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Έκανα και ενέσεις. Τώρα πήρα αίμα... Πέφτει ο αιματοκρίτης αμέσως*»). Η αναμονή του αποτελέσματος προκαλούσε ανησυχία.

Ενίοτε θεωρούν τη μετάγγιση άμεσα συνυφασμένη με τη διατήρηση της υγείας τους ή με την ίδια τη ζωή (41<sup>η</sup> συνέντευξη: «*Μόνο με το αίμα θα σωθώ δεν γίνεται αλλιώς*»). Εναποθέτουν ελπίδες σ' αυτή, ώστε να νικήσουν το φόβο του

θανάτου, που διαγράφεται έντονα στις απαντήσεις ορισμένων συμμετεχόντων (5<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Θα πέθαινα, έχασα τις αισθήσεις μου, ήμουν μεταξύ ζωής και θανάτου.....είμαι ευχαριστημένη γιατί έζησα»*), 34<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ο παράδεισος είναι κοντά, δε θέλω να πεθάνω άρα θέλω το αίμα»*). Συναισθήματα φόβου, άγχους και πανικού προκαλεί και η πιθανότητα μόλυνσης με μεταδιδόμενα με το αίμα νοσήματα. Τα αρνητικά συναισθήματα εντείνει το γεγονός ότι το θέμα ξεπερνά τις δυνατότητές τους και δε ρυθμίζεται από αυτούς. Το φόβο αυτό υπερνικά η αγωνία επιβίωσης μετά από επείγουσες και δυσάρεστες καταστάσεις. Το αίσθημα ασφάλειας αυξάνει και μετά τον εφησυχασμό από τις πληροφορίες, που δίνουν οι ιατροί, σχετικά με τη διενέργεια ελέγχων στο αίμα. Όσοι παρέμειναν προβληματισμένοι, ένιωθαν την ανάγκη, σε περίπτωση βλάβης, να διεκδικήσουν τα νόμιμα δικαιώματά τους, που καταπατήθηκαν. Ανησυχούσαν όμως και ένιωθαν απροστάτευτοι, διότι είχαν άγνοια και για τα δικαιώματά τους και για τους τρόπους διεκδίκησής τους (1<sup>η</sup> και 26<sup>η</sup> συνέντευξη).

Σε κανέναν ασθενή δεν εμφανίστηκε σοβαρή επιπλοκή, αλλά αυτοί που είχαν λιγότερο σοβαρές αντιδράσεις (όπως πυρετό) θορυβήθηκαν και επιθυμούσαν εξηγήσεις σχετικά με την αιτία τους. Απογοητεύτηκαν από την αδιαφορία του προσωπικού να δώσει απαντήσεις. Απογοήτευση ένιωσαν αρκετοί από την απροθυμία ενημέρωσης και φροντίδας με την απαιτούμενη προσοχή, εκ μέρους του προσωπικού. Αντίθετα τα μοναχικά άτομα ένιωθαν ευτυχία, επειδή έχαιραν της απεριόριστης προσοχής και φροντίδας των επαγγελματιών υγείας. Ένας ασθενής ένιωθε αντικείμενο εμπαιγμού, αφού αποκόμισε την εντύπωση ότι δεν αντιμετωπίζουν σοβαρά τον ίδιο και την θεραπεία του, αλλά επιπόλαια.

Η διαδικασία της μετάγγισης και ειδικότερα η χρονική της διάρκεια προκάλεσε στους περισσότερους συναισθήματα δυσαρέσκειας, ενόχλησης, εκνευρισμού και στενοχώριας (3<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Εκνευρίστηκα γιατί κράτησε πολλές ώρες»*), 30<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Η διαδικασία ήταν πολύ κουραστική»*), 23<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Η ροή ήταν αργή»*). Μία ασθενής εξέφρασε την ανάγκη απλούστευσης και συντόμευσης της διαδικασίας, αλλάζοντας τη μορφή του αίματος (6<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ένας χαζός θα έλεγε όχι στη μετάγγιση.....είναι κουραστική η διαδικασία και η αναμονή....θα ήθελα να τελειώνει γρήγορα. Καλύτερα να ήταν σε χάπι»*). Αγανακτισμένοι ήταν κάποιοι από τους συμμετέχοντες με τις νυκτερινές μεταγγίσεις αίματος (45<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Όχι τη νύχτα μεταγγίσεις, αλλά την ημέρα»*). Η θέα του αίματος προκαλούσε φόβο και

δυσφορία (12<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν το κοίταζα γιατί φοβόμουν»*, 10<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν ήθελα να το βλέπω»*). Δεν έλειψαν και αυτοί που παραπονέθηκαν ότι κουράστηκαν και ταλαιπωρήθηκαν εξαιτίας της ακινησίας, αλλά και γιατί ήταν αδύνατον όλες αυτές τις ώρες να ικανοποιήσουν βασικές, φυσικές τους ανάγκες (45<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν μπορούσα να σηκωθώ να πάω τουαλέτα και μου είχαν δώσει διουρητικά»*, 20<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ταλαιπωρήθηκα, ήμουν εξασθενημένη και κουράστηκα και από την ακινησία»*).

Παράπονα και δυσαρέσκεια εξέφρασαν αρκετοί ασθενείς από την εμπειρία του νοσοκομείου γενικότερα. Οι περισσότεροι δε θα ήθελαν να την ξαναζήσουν και εύχονταν να είναι πάντα υγιείς (25<sup>η</sup> συνέντευξη: *« Με τη μετάγγιση δεν είχα πρόβλημα αλλά την εμπειρία του νοσοκομείου δε θέλω να την ξαναζήσω»*). Άλλοι δυσαρεστήθηκαν από το μακρύ χρόνο παραμονής τους εκεί, που συνεπάγεται νοσταλγία της άνεσης του σπιτιού τους (16<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δε βρισκανε αίμα και περίμενα πολύ καιρό στο νοσοκομείο, μακριά από το σπίτι μου και την άνεση μου»*). Ένας ασθενής, που το σπίτι του βρισκόταν πολύ μακριά από το νοσοκομείο, είχε δυσκολίες πρόσβασης και θα ήταν ικανοποιημένος αν για τη μετάγγιση ή και άλλες θεραπείες πήγαινε στο πλησιέστερο σε αυτόν κέντρο υγείας (38<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Το σπίτι μου είναι πολύ μακριά, θα ήθελα αν ξαναμεταγγιστώ να 'ναι κοντά στο σπίτι μου, στο κέντρο υγείας»*). Όσοι ασθενείς περίμεναν αρκετά για να μεταγγιστούν ήταν σαφώς δυσαρεστημένοι και εξέφραζαν την αγωνία τους για την επάρκεια και διαθεσιμότητα των αποθεμάτων αίματος (21<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν είχανε να μου βάλουν αίμα και ανησυχήσαμε»*). Εύχονταν να υπάρχει πάντα αίμα, γιατί σώζει ζωές, όπως τη δική τους.

Προβληματίστηκαν για το θέμα του εθελοντισμού, γιατί υπήρξαν ασθενείς που δυσκολεύτηκαν και αγχώθηκαν να αντικαταστήσουν το αίμα, αφού δεν έβρισκαν εθελοντές (31<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Αγχώθηκα γιατί δεν έβρισκα εθελοντές...Να δίνουν περισσότερο αίμα, να αυξηθούν οι εθελοντές, γιατί το αίμα είναι ζωή»*). Ένας ήταν φανερά αγανακτισμένος με τον τρόπο που αντιμετωπίστηκε από σύλλογο εθελοντών, όπου απευθύνθηκε για βοήθεια (41<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Όταν ζήτησα από σύλλογο εθελοντών να με καλύψει, γιατί έλειπε το παιδί μου, αρνήθηκαν και είπαν ότι το έχουν μόνο για τους δικούς τους. Να μην λέγονται εθελοντές. Δεν είναι σωστά πράγματα. Το αίμα πρέπει να είναι για όλους»*). Αμφισβητεί την έννοια του εθελοντισμού, με τον τρόπο που λειτουργούν οι σύλλογοι, ελπίζοντας σε μια μελλοντική θετική αλλαγή.

Το ξάφνιασμα ορισμένων όταν αντίκρισαν τον ασκό με το αίμα οφειλόταν κυρίως στην έλλειψη ενημέρωσης. Δύο ασθενείς, όμως, δεν περίμεναν να μεταγγιστούν, λόγω αισιοδοξίας, επειδή ήταν νέοι και σε καλή φυσική κατάσταση και τη μικρή πιθανότητα που τους είχαν δώσει οι ιατροί την έβλεπαν πολύ μακριά από αυτούς (25<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ξαφνιάστηκα, δεν το περίμενα. Οι ιατροί είχαν πει ότι θα λειτουργήσει ο οργανισμός μου και ότι ήταν απίθανο να μεταγγιστώ»*, 26<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δεν το περίμενα επειδή είμαι νέος και είχα καλό Hct, ξαφνιάστηκα»*). Ένας ασθενής φαίνεται να ικανοποίησε το καταναλωτικό του αίσθημα, αφού είχε σκοπό να μεταγγιστεί και το πέτυχε όταν ακριβώς το ήθελε (32<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ήθελα να μεταγγιστώ...όταν το ήθελα το είχα»*).

Λίγοι ήταν οι ασθενείς που ένιωθαν καταπιεσμένοι από τον πατερναλισμό που κυριαρχούσε γύρω τους και ενίοτε αγανακτισμένοι, οργισμένοι και αδύναμοι να αντιδράσουν. Ενοχλούνταν διότι η γνώμη τους δεν ήταν σεβαστή, θιγόταν η αξιοπρέπειά τους, δεν τους έβλεπαν σαν ανθρώπους και σαν ολότητα και δυσανασχετούσαν με την κατάχρηση εξουσίας πάνω τους από υπερόπτες επαγγελματίες υγείας (1<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Έπρεπε να νιώσουμε και τιμή; Οι ιατροί κάνανε ότι θέλανε. Ήταν σαν να μου έβαλαν το μαχαίρι στο λαιμό. Θέλω προσοχή, να με βλέπουν ως σύνολο, να εκπληρώσουν τις πραγματικές μου ανάγκες»*). Επιθυμούσαν προσοχή, εκπλήρωση των αναγκών τους, σεβασμό των δικαιωμάτων τους και έτρεφαν ελπίδα για ένα καλύτερο μέλλον (13<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Πρέπει να μας προσέχουν περισσότερο, γιατί εμείς κρεμόμαστε από αυτούς»*, 18<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Να αλλάζουν τα πράγματα προς το καλύτερο θέλω»*, 26<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Έπρεπε να υπολογίζουν και να σέβονται τη γνώμη του ασθενή»*).

Καταλήγοντας δεν πρέπει να παραληφθεί η αναφορά στο θρησκευτικό συναίσθημα των ασθενών. Παρατηρήθηκε, όχι σε όλους, η εξιδανίκευση της θεραπείας. Πίστευαν ότι η δύναμη που τους έδινε η μετάγγιση ήταν σταλμένη από το Θεό, τον οποίο και δόξαζαν (41<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Δόξα το Θεό είμαι ευχαριστημένος»*). Μία ασθενής είχε τόσο πολύ μεγιστοποιήσει την πίστη της, που ανέφερε ότι την ώρα της μετάγγισης είδε δίπλα της τον Άγιο Διονύσιο να της κρατά το χέρι (7<sup>η</sup> συνέντευξη: *«Ο Άγιος Διονύσιος ήταν δίπλα μου και μου κράταγε το χέρι. Μου έδινε δύναμη όταν έπεφτε το αίμα»*).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ

### 7. Συζήτηση

Το κεφάλαιο αυτό, ακολουθώντας τις οδηγίες της Σαχίνη-Καρδάση (2000), περιλαμβάνει την εξήγηση των αποτελεσμάτων, τη σύγκριση και το συσχετισμό τους με τη βιβλιογραφία.

Από τη στιγμή που ετέθη το ερευνητικό ερώτημα, ξεκίνησε η προσπάθεια απάντησής του, μέσω της ερευνητικής διαδικασίας. Πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις, ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων και προέκυψαν τα αποτελέσματα, που συζητούνται εδώ. Τα λόγια των ασθενών έδωσαν τις θεματικές ενότητες και όταν εξετάστηκαν προσεκτικά, από τα ίδια αναδύθηκαν και οι ερμηνείες. Οι ασθενείς μιλάνε, αρκεί κάποιος να έχει ανοικτό μυαλό και να θέλει να τους ακούσει.

Το πατερναλιστικό μοντέλο φροντίδας, ακόμη μια φορά, αποδεικνύεται περίτρανα ότι κυριαρχεί στα ελληνικά νοσοκομεία και στη συνείδηση των ανθρώπων. Είναι τόσο βαθιά ριζωμένο στη νοοτροπία της ελληνικής κοινωνίας, που φαντάζει αδύνατη η εκρίζωση του. Στην έρευνα οι συμμετέχοντες έχουν τυφλή εμπιστοσύνη στον ιατρό και τον αφήνουν να αποφασίζει για την υγεία τους. Δεν αμφισβητούν τις επιλογές του, αφού κατέχει το επιστημολογικό προνόμιο. Ο ιατρός ξέρει καλύτερα και περισσότερα. Όλοι αποδέχονταν, χωρίς αντιρρήσεις, τον πατερναλισμό. Προτιμούν τις σοβαρές αποφάσεις της υγείας τους να τις παίρνει ένας ειδήμονας. Πιστεύουν ότι οι επιλογές του ιατρού είναι πάντα για το καλό τους και αυτό φαίνεται να επαναλαμβάνεται στα λόγια των συμμετεχόντων. Οι έρευνες των Merakou et al (2001), Rider & Makela (2003), Parsapoor et al (2012b) και Mastaneh & Mouseli (2013) για τα δικαιώματα των ασθενών έδειξαν πως στις ανατολικές χώρες, όπως η Ελλάδα, το πατερναλιστικό πρότυπο είναι εδραιωμένο στην κοινωνική συνείδηση και στηρίζεται δυστυχώς και από το νομικό σύστημα παγκοσμίως. Η ποιοτική έρευνα των Adams & Tolich (2011), σε κλινική του Cleveland, για τις εμπειρίες των ασθενών από μετάγγιση, ανέδειξε επίσης πατερναλιστικές συμπεριφορές, παρόλο που η Αμερική υπήρξε από τις πρωτοπόρες χώρες, που υποστήριξαν την εφαρμογή της ασθενοκεντρικής φροντίδας. Στην ποιοτική έρευνα TNS Qual+, για την Ευρωπαϊκή Ένωση, σχετικά με τη συμμετοχή των ασθενών, απεκάλυψε πολλά προβλήματα στις ανατολικές ευρωπαϊκές χώρες, όπως η Ελλάδα, μεταξύ των οποίων και τον πατερναλισμό. Οι σχέσεις ανάμεσα σε ασθενή και ιατρό δεν έχουν ισορροπία και οι



ασθενείς θέτουν τον ιατρό πάντα σε ανώτερη θέση από αυτούς, λόγω των γνώσεών του, τον εμπιστεύονται και δέχονται να έχει αυτός τον έλεγχο της υγείας τους.

Απομονώνοντας την εμπιστοσύνη από το γενικό πλαίσιο του πατερναλισμού, στην προηγούμενη έρευνα, γίνεται κατανοητό ότι οι ασθενείς εμπιστεύονται τους ιατρούς και τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας ανεξαρτήτου χώρας, εθνικού συστήματος υγείας και ισχύοντος μοντέλου φροντίδας. Το συμπέρασμα αυτό στηρίζεται και από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, αλλά και από αρκετές άλλες.

Σε έρευνα για λογαριασμό του NHS (2012), για τις εμπειρίες καρκινοπαθών, το 85% των ασθενών απάντησαν ότι νιώθουν σιγουριά και έχουν εμπιστοσύνη στους ιατρούς και το 70% περίπου είπε το ίδιο για τους νοσηλευτές. Οι Glenn et al (2011) διενέργησαν έρευνα για λογαριασμό του King's college στο Λονδίνο, σχετικά με το τι θέλουν οι ασθενείς, σε μια προσπάθεια μέτρησης και βελτίωσης των εμπειριών των τελευταίων. Από τη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, που έκαναν, αναδείχθηκε στον Boyd (2007) ότι οι ασθενείς εμπιστεύονται τους επαγγελματίες υγείας και τις γνώσεις τους και στον Coulter (2005) ότι επιθυμούν αξιόπιστους και έμπιστους συμβούλους υγείας. Όλοι οι ασθενείς που είχαν μεταγγιστεί εμπιστεύονταν τις αποφάσεις των ιατρών σύμφωνα με τους Bettinger et al σε έρευνά τους για την ασφάλειά της μετάγγισης στη Γαλλία, στα πλαίσια μιας ευρύτερης έρευνας, για τη συμμετοχή των ασθενών στη μείωση κινδύνων σχετιζόμενων με τη φροντίδα υγείας.(WHO, 2013c)

Οι ασθενείς συνήθως έχουν την ανάγκη να αναζητήσουν μία ιδιοφυΐα, που να ξέρει τα πάντα και να γνωρίζει τι ακριβώς πρέπει να κάνει μαζί τους (“e-patient Dave” de Bronkart & Sands, 2013). Υπερβάλλουν στις εκτιμήσεις τους και δε θα παρέμβαιναν ποτέ αμφισβητώντας τις γνώσεις του ιατρού (Delnoij, in WHO, 2013c).

Αναφορικά με το θέμα της ενημέρωσης τα αποτελέσματα αποκάλυψαν σημαντικές ελλείψεις. Οι ιατροί αρκούνται με την απλή ανακοίνωση της μετάγγισης και σπάνια δεν κάνουν ούτε αυτό. Ενημερώνουν πάντα τους ασθενείς για την αφορμή της μετάγγισης. Διαπιστώθηκε όμως ότι αποκρύπτουν μέρος της αλήθειας, αφού δεν ενημερώνουν απαραίτητα για την πραγματική αιτία, εκτός αν είναι προφανής, όπως η αιμορραγία. Παρέχεται ενημέρωση για τα πιο πιθανά συμπτώματα, που δύνανται να προκύψουν μετά από άμεσες επιπλοκές της μετάγγισης, αλλά και για

το τι πρέπει να προσέξουν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Το ρόλο αυτό τον έχουν αναλάβει σχεδόν εξ' ολοκλήρου οι νοσηλευτές. Οι επαγγελματίες υγείας αποφεύγουν να μιλήσουν για κινδύνους ή ασθένειες από μετάγγιση και το κάνουν μόνο μετά από προτροπή των ασθενών. Ακόμα και έτσι φανερώνουν μέρος της αλήθειας, αφού διαβεβαιώνουν τους ασθενείς ότι το αίμα είναι ακίνδυνο χάρη στους ελέγχους που γίνονται.

Σχετικά με τις εναλλακτικές της μετάγγισης ούτε συζήτηση δε γίνεται. Η ενημέρωση είναι σχεδόν ανύπαρκτη και είναι μικρό το ποσοστό των ασθενών που έχει εξοικειωθεί με ένα μόνο σκεύασμα και το αναγνωρίζει ως εναλλακτική θεραπεία, την ερυθροποιητίνη. Η αυτόλογη προκατάθεση είναι άγνωστη λέξη. Ενίοτε τα θέματα ενημέρωσης αφορούν τις συμβατότητες των ομάδων και την αναγκαιότητα εύρεσης δοτών αντικατάστασης.

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση έδωσε παρόμοια αποτελέσματα. Οι Rock et al (2007) μιλούν για ανεπαρκή ενημέρωση για τη μετάγγιση και τις εναλλακτικές θεραπείες. Στη δική τους έρευνα οι ιατροί ενημέρωναν για την αυτόλογη προκατάθεση. Οι Friedman et al (2012) και οι Farrell και Brazier (2010) διαπιστώνουν ότι οι ιατροί κάνουν επιλεκτική ενημέρωση από την οποία συνήθως αποκλείουν τους κινδύνους της μετάγγισης. Οι Parsaroor et al (2012a) σε έρευνά τους, στο Ιράν, διαπίστωσαν ότι το 92% των ιατρών συζητούν μόνο τις πιο γνωστές και συνήθεις επιπλοκές μιας ασθένειας ή θεραπείας, το 10% αναφέρουν μόνο τις πιο σημαντικές και ένα 29% συζητούν όλες τις πιθανές επιπλοκές. Οι Γιαννοπούλου (1992) και Ιωαννίδη και Γαλανάκης (2008) υποστηρίζουν ότι σε χώρες της ανατολής, συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας, οι ιατροί δεν αποκαλύπτουν ή αποκαλύπτουν σε χαμηλό βαθμό την αλήθεια στον ασθενή. Συνηθισμένη τακτική στις χώρες αυτές είναι οι ιατροί να ενημερώνουν τους συγγενείς και όχι τον ίδιο τον ασθενή, κάτι που αναδείχθηκε και από την παρούσα εργασία, ιδιαίτερα στους ηλικιωμένους ασθενείς. Στην έρευνα των Adams και Tolich, που αποτέλεσε πρότυπο για την παρούσα, η ενημέρωση από τους ιατρούς ήταν ανεπαρκής και ομοίως κάποιοι ασθενείς αγνοούσαν ακόμα και το γεγονός ότι θα μεταγγιστούν. Στη δική τους έρευνα, οι νοσηλευτές ανακοίνωναν την μετάγγιση, την αιτία της, τα οφέλη, τους κινδύνους και τους επισήμαιναν τι έπρεπε να προσέξουν. Οι Rock et al (2007), Davis et al (2012a) και Court et al (2011) αναφέρουν στις έρευνές τους ότι όλοι οι ασθενείς είχαν

ενημερωθεί για την αιτία της μετάγγισης, ενώ μόνο οι μισοί για τα οφέλη, τους κινδύνους και τις εναλλακτικές θεραπείες.

Οι ιατροί, στην έρευνα του NHS (2012), πρότειναν μόνο μια θεραπεία στο 61% των ασθενών, εναλλακτικές δόθηκαν στο 32% και με τους υπόλοιπους δεν συζήτησαν καθόλου. Υψηλό ήταν και το ποσοστό, της τάξης του 95%, που διαβεβαίωσε ότι οι ιατροί τους εξήγησαν τις παρενέργειες, ενώ μόνο το 5% είπε ότι παρέλειψαν να ενημερώσουν γι' αυτό το θέμα. Στην ίδια έρευνα οι επαγγελματίες υγείας πληροφόρησαν εκτός των ασθενών και τους οικείους τους σε ποσοστό 82%. Τέλος οι Bettinger et al (WHO, 2013c) διαπίστωσαν από έρευνες στη Γαλλία, ότι οι ιατροί δίνουν πληροφορίες για τη μετάγγιση σε ποσοστό που κυμαίνεται από 0% έως και 94%. Το 94% αναφερόταν στην ανακοίνωση της μετάγγισης ως γεγονός. Σε άλλη έρευνα βρήκαν ότι οι μισοί ασθενείς, που συμμετείχαν, δεν είχαν ενημερωθεί ότι πρόκειται να μεταγγιστούν. Άλλοι αναδείκνυαν στην έρευνα τους ότι στα δημόσια νοσοκομεία δεν δίνονται πληροφορίες, παρά μόνο ίσως από τους αναισθησιολόγους, ενώ και εδώ οι νοσηλευτές φαίνεται να είναι πιο εκπαιδευμένοι και να αναλαμβάνουν την ενημέρωση για λεπτομέρειες της μετάγγισης, παρόλο που θεωρείτο χρέος του ιατρού να ενημερώνει για τη θεραπεία.

Στο ίδιο κεφάλαιο της έρευνας του WHO (2013c), διαπιστώνεται από μελέτη σε χρόνιους ασθενείς ότι σχεδόν όλοι γνώριζαν την αιτία της μετάγγισης και σχεδόν όλοι είχαν ενημερωθεί από τους επαγγελματίες υγείας για τη μετάγγιση.

Η ενημέρωση αποτελεί το πρώτο βήμα προς τη συμμετοχή και διαπιστώνεται ανεπάρκεια στον τομέα αυτό από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας και δη των ιατρών. Η έννοια της ενημέρωσης αναπτύχθηκε εκτενώς στο γενικό μέρος αυτής της εργασίας, ώστε να είναι απόλυτα κατανοητή η σημαντικότητά της. Η πληροφορία και η αύξηση της σημασίας της θέτουν τις βάσεις για στροφή από το στερεότυπο του πατερναλισμού.

Τι πραγματικά θέλουν οι ασθενείς όμως; Έχουν συνειδητοποιήσει την αξία της πληροφορίας; Επιθυμούν το ρόλο του ενήμερου ασθενή; Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δεν ήταν ενθαρρυντικά. Οι ασθενείς ως επί το πλείστον δήλωναν ικανοποιημένοι από την επάρκεια πληροφοριών για τη μετάγγιση, ακόμα και αν αφορούσαν απλά την ανακοίνωσή της. Επιπλέον ήταν απρόθυμοι να ρωτήσουν και να μάθουν περισσότερα πράγματα. Αδιαφορούσαν για την ενημέρωση. Οι περισσότεροι

τη θεωρούσαν περιττή από τη στιγμή που ο ιατρός αποφάσισε τη θεραπεία αυτή. Κάποιοι καταβάλλονταν από την επικινδυνότητα της υγείας τους και δεν ήταν σε θέση να ρωτήσουν και άλλοι απλά δεν ήθελαν ενημέρωση. Όλες οι απόψεις σεβαστές και κατανοητές. Το μικρό ποσοστό που αναζήτησε ενημέρωση ενδιαφερόταν για θέματα ασφάλειας της μετάγγισης, την αιτία αν δεν είχε γίνει ήδη γνωστή και την αναγκαιότητά της ως θεραπεία. Οι ασθενείς που επιθυμούν ενημέρωση είναι λίγοι, περίπου το 1/6 του συνόλου και θα ήθελαν καταρχήν να υπάρχει ενημέρωση, ενώ κάποιοι ζήτησαν περισσότερη ενημέρωση. Πάλι το θέμα που κυριαρχεί είναι η ασφάλειά της μετάγγισης. Την ενημέρωση έχουν αναλάβει οι ιατροί γενικά και ειδικά το θέμα των αντιδράσεων από μετάγγιση, οι νοσηλευτές. Ενίοτε πηγές πληροφόρησης αποτελούν οι συγγενείς, το σχολείο, τα ΜΜΕ και ο οικογενειακός ιατρός. Η ενημέρωση ήταν πάντα προφορική και κανένα από τα νοσοκομεία δεν διέθετε ενημερωτικό έντυπο υλικό για τους ασθενείς, σχετικά με τη μετάγγιση, αλλά κανείς δεν το σχολίασε. Η μορφή της ενημέρωσης δε φάνηκε να τους απασχολεί. Εμπόδια στην ενημέρωση στάθηκαν, σύμφωνα με τους ασθενείς, η έλλειψη χρόνου και ο φόρτος εργασίας των επαγγελματιών υγείας, ενώ η κατάσταση της υγείας των ιδίων εμπόδιζε όχι μόνο την παροχή, αλλά και την αναζήτηση πληροφοριών.

Συμπερασματικά οι ιατροί δεν έχουν προτεραιότητά τους την ενημέρωση, αλλά ούτε οι ασθενείς την επιδιώκουν. Ο ισχύων πατερναλισμός ενισχύει τέτοιες συμπεριφορές. Το δικαίωμα της ενημέρωσης είτε καταπατάται, είτε το αγνοούν αμφότεροι. Βιβλιογραφικά στηρίζονται τα αποτελέσματα περί ενημέρωσης, αλλά υπάρχουν και αντιθέσεις. Η έρευνα TNS Qual+ (2012) έδειξε ότι στις ανατολικές ευρωπαϊκές χώρες οι ασθενείς θέλουν περισσότερη ενημέρωση για τους κινδύνους και τις εναλλακτικές θεραπείες. Η έρευνα του NHS (2012) θέλει το 89% των καρκινοπαθών ικανοποιημένους από την ποσότητα πληροφοριών που τους παρείχαν και το 10% να εκφράζουν τη δυσαρέσκειά τους για την ανεπάρκεια ενημέρωσης. Υπήρξε και 1% που δήλωσαν ότι η ενημέρωση ξεπέρασε τις προσδοκίες τους.

Στην ίδια έρευνα παρόμοια διαμορφώθηκαν τα ποσοστά σχετικά με την ποιότητα των πληροφοριών. Το 86% ήταν ικανοποιημένοι και είχαν κατανοήσει τις πληροφορίες, το 12% δεν ήταν πλήρως ικανοποιημένοι και ένα 2% είχαν ανάγκη από περισσότερη ενημέρωση. Επίσης 90% έλαβε γραπτή ενημέρωση και μόνο 10% ανέφερε ότι δεν υπήρχε έντυπο ενημερωτικό υλικό.

Στις δυτικές ευρωπαϊκές χώρες, την Αμερική και την Αυστραλία είναι συνηθισμένη τακτική τα νοσοκομεία να διαθέτουν έντυπο ενημερωτικό υλικό για τους ασθενείς. Στο γενικό μέρος αναφέρθηκαν μερικά νοσοκομεία και δόθηκαν λεπτομέρειες από το έντυπο του Ερυθρού Σταυρού της Αυστραλίας με πληροφορίες για τη μετάγγιση, που απευθύνεται αποκλειστικά σε ασθενείς.

Η συστηματική έρευνα των Glenn et al(2011) ανέδειξε ότι οι ασθενείς θέλουν καλή πληροφόρηση σε αντίθεση με την παρούσα μελέτη. Θέλουν να νιώθουν ενήμεροι, να έχουν πάρει πληροφορίες και να τους έχουν δοθεί επιλογές.

Ο Coulter (2005) στους Glenn et al (2011) αναφέρει ότι το 39% των συμμετεχόντων σε έρευνά του ήθελαν περισσότερη ενημέρωση συγκεκριμένα για πιθανούς κινδύνους. Η Τσίμτσιου (2008) στην διατριβή της αναφέρει ότι οι ασθενείς θέλουν πληροφόρηση και ότι οι προσδοκίες τους δεν απαντώνται στο 100%. Οι Γιαννοπούλου (1992) και Ιωαννίδη και Γαλανάκης (2008) καταλήγουν στο ίδιο συμπέρασμα αρκεί η πληροφόρηση, που θα παρέχεται, να μην επιβαρύνει ψυχολογικά τους ασθενείς. Την ανάγκη και επιθυμία ενημέρωσης εκ μέρους των ασθενών αποκαλύπτουν και οι έρευνες των Κολοβός και συν (2013), Χαραλάμπους και συν (2008), Κολονος et al (2012, 2014a,b), Brom et al (2014) και Novella (2013).

Η έρευνα των Parsapoor et al (2012a) αναφέρει για τη Μεγάλη Βρετανία ότι οι ασθενείς είναι ικανοποιημένοι με την ενημέρωση σε ποσοστό 90% και μόνο το 10% θεωρούν την ενημέρωση περιορισμένη.

Με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν και αυτά των ερευνών των Rock et al (2007), Court et al (2011) και Davis et al (2012a). Και σε αυτούς οι ασθενείς δήλωσαν ικανοποιημένοι από την ενημέρωση ακόμα και αν η μοναδική ενημέρωση που είχαν ήταν ότι θα μεταγγιστούν. Ελάχιστοι επιθυμούσαν περισσότερη πληροφόρηση και ομοίως και εδώ τα θέματα αφορούσαν γενικά τη μετάγγιση και ειδικά τους κινδύνους της. Επίσης οι Adams και Tolich συμφωνούν ότι οι ασθενείς δεν ζητάνε πληροφορίες και είναι ικανοποιημένοι με ότι τους παρέχεται. Επαρκής είναι η πληροφόρηση και για το 70% των ασθενών που έχουν μεταγγιστεί στην έρευνα των Bettinger et al (WHO, 2013c). Μερικές φορές οι ασθενείς προτιμούν να μην ενημερώνονται. Στην ίδια μελέτη το 90% των συμμετεχόντων επιθυμούν η ενημέρωση για το αίμα να μην περιορίζεται μόνο στους ασθενείς που μεταγγίζονται, αλλά να απευθύνεται και στο κοινό. Επίσης θα ήθελαν να ερωτώνται για το αν

πιστεύουν ότι είναι αναγκαία η μετάγχιση στην περίπτωση τους κάτι που ζήτησαν και στην παρούσα μελέτη δύο συμμετέχοντες.

Παραμένοντας στην ίδια έρευνα το 33% ανέφεραν ότι πήραν έντυπο ενημερωτικό υλικό και οι υπόλοιποι προφορική ενημέρωση. Ελάχιστοι προτιμούν προφορική και γραπτή ενημέρωση, ενώ πάνω από τους μισούς συμμετέχοντες επισήμαναν την αξία της προφορικής ενημέρωσης, αφού το έντυπο υλικό δεν ήταν από όλους κατανοητό.

Αντίθετα η έρευνα του NHS (2012) ανέδειξε ότι ποσοστό της τάξης του 86%, από αυτούς που πήραν γραπτή ενημέρωση, τη θεώρησαν και κατανοητή. Στην ίδια έρευνα αναφέρεται ότι η ενημέρωση γινόταν ως επί το πλείστον από τους ιατρούς. Οι Adams και Tolich αναφέρουν ότι το μεγαλύτερο μέρος της ενημέρωσης αναλαμβάνουν οι νοσηλευτές και σχετικά με το έντυπο ενημερωτικό υλικό, οι περισσότεροι από τους ασθενείς που το πήραν το βρήκαν πολύ καλό, αλλά το διάβασαν μετά τη μετάγχιση, γιατί νωρίτερα δεν τους επέτρεπε η υγεία τους. Οι έρευνες συμφωνούν ότι στις πηγές ενημέρωσης συμπεριλαμβάνονται τα ΜΜΕ και η οικογένεια, ενώ προσθέτουν αρκετές ακόμα (Vetter et al, 2014).

Όλες οι μελέτες συμφωνούν με το αποτέλεσμα της παρούσας αναφορικά με τα εμπόδια ενημέρωσης και αναδεικνύουν ακόμα περισσότερα. Οι ασθενείς με προηγούμενες εμπειρίες και όσοι υπήρξαν καλά πληροφορημένοι δεν ξαφνιάζονταν με τις διαδικασίες, δεν αναζητούσαν ενημέρωση και έτρεφαν ευγνωμοσύνη προς τον ιατρό και θεραπευτή τους (Eriksson et al, 2014; Sahlstrom et al, 2014). Το ίδιο διαπιστώθηκε και στη παρούσα μελέτη σε μερικούς ασθενείς που πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια.

Κλείνοντας τη συζήτηση για την ενημέρωση θα σχολιαστεί το θέμα της ενήμερης συγκατάθεσης. Στην έρευνα οι ιατροί δεν ζητούσαν ενήμερη συγκατάθεση, επηρεασμένοι από τα πατερναλιστικά πρότυπα. Το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης ήταν ανύπαρκτο και τις ελάχιστες φορές που ζητήθηκε από τους ιατρούς υπογραφή ήταν πριν από χειρουργείο και κανένας από τους συμμετέχοντες δεν διάβασε τι υπέγραψε. Αργότερα οι περισσότεροι, από αυτούς που υπέγραψαν, είχαν ανησυχίες για την ευθύνη που ανέλαβαν. Αρκετές φορές ζητήθηκε, τυπικά, προφορική συγκατάθεση. Επίσης παρατηρείται πάλι η τακτική να ζητείται συγκατάθεση από τους συγγενείς και όχι από τους ασθενείς, όταν αυτοί είναι ηλικιωμένοι. Το έντυπο

που η ερευνήτρια βρήκε στα νοσοκομεία αφορούσε την επέμβαση, την αναισθησία και τις πιθανές επιπλοκές τους, αλλά δεν ανέφερε το ενδεχόμενο μετάγγισης.

Σε καμία περίπτωση δεν υπήρξε ενήμερη συγκατάθεση, αφού αυτό προϋποθέτει ενημέρωση για τα οφέλη, τις αντιδράσεις, τους κινδύνους, τις εναλλακτικές της μετάγγισης και φυσικά για το δικαίωμα άρνησης της θεραπείας με ό,τι αυτό συνεπάγεται. Το μονοπάτι αυτό δεν τηρήθηκε σε κανέναν από τους συμμετέχοντες οπότε γίνεται λόγος για εν γνώση συναίνεση και όχι για ενήμερη συγκατάθεση. Σύμφωνα με τον e-patient Dave (2013) στην εν γνώσει συναίνεση ο ιατρός λέει στον ασθενή ότι έχει αποφασίσει τη θεραπεία και του ζητά να υπογράψει. Δεν υπάρχει πλήρης ενημέρωση, ούτε μοιρασμένη απόφαση, όπως ακριβώς και στην παρούσα έρευνα. Στην έρευνα των Adams και Tolich υπήρχαν ασθενείς που ανέφεραν ότι τους δόθηκε έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης το οποίο και υπέγραψαν, αφού είχαν ενημερωθεί πρωτίστως.

Στην Αγγλία οι Farrell και Brazier (2010) διαπίστωσαν ότι δεν εξασφαλίζεται πάντα το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης και δεν ενημερώνονται οι ασθενείς για το δικαίωμα τους να αρνηθούν τη θεραπεία. Οι Rock et al (2007), Court et al (2011) και Davis et al (2012a) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης δινόταν συνήθως πριν από επέμβαση ή αναισθησία, αλλά ελάχιστοι από τους συμμετέχοντες θυμούνταν να έχουν υπογράψει το έντυπο. Συγκεκριμένα οι Rock et al αναφέρουν ως συχνότερη δικαιολογία για την έλλειψη ενήμερης συγκατάθεσης τον επείγοντα χαρακτήρα της κατάστασης των ασθενών. Την ίδια δικαιολογία επικαλέστηκαν και οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας.

Οι Parsapoor et al (2012a) ρώτησαν τους συμμετέχοντες στην έρευνά τους για το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης και 29% απάντησαν ότι δεν θυμούνταν καθόλου το έντυπο, 56% ήταν σίγουροι ότι δεν τους δόθηκε, 15% δεν είχαν ιδέα για την ύπαρξή του και από αυτούς που δήλωσαν ότι το είχαν υπογράψει το 19% δεν το είχε διαβάσει πριν. Οι Parsapoor et al πιθανολογούν ότι τα αποτελέσματά τους μπορεί να οφείλονται στο γεγονός ότι οι ιατροί ίσως ζητούσαν ενήμερη συγκατάθεση από τους συγγενείς και οι ασθενείς να μην ήταν ενήμεροι. Πολλοί από τους ασθενείς, που ερωτήθηκαν στην παρούσα έρευνα, ανέφεραν επίσης ότι μπορεί οι ιατροί να ζήτησαν από τα παιδιά τους ενήμερη συγκατάθεση και να το αγνοούσαν οι ίδιοι. Τέλος, η έρευνα των Hammami et al (2014), για το συγκεκριμένο έντυπο, ανέδειξε ότι

υπογράφουν το έντυπο όσοι ασθενείς έχουν αυτοπεποίθηση, ενώ οι υπόλοιποι νιώθουν δυσαρέσκεια με την ανάληψη ευθύνης και προτιμούν τις αποφάσεις να τις παίρνει ο ιατρός. Πιστεύουν επίσης πως το έντυπο προσφέρει πληροφόρηση και είναι σημαντικό, γιατί ο ασθενής με αυτόν τον τρόπο δίνει την άδεια του για τη θεραπεία, ενώ άλλοι θεωρούν ότι είναι μια τυπική διαδικασία που βοηθά τους ιατρούς και το νοσοκομείο να αποφύγουν δικαστικούς αγώνες.

Η ενήμερη συγκατάθεση αποτελεί ηθική και νομική υποχρέωση, αλλά δεν εφαρμόζεται στο βαθμό που πρέπει. Δυστυχώς παρόλο που υπάρχουν νομοθετικές ρυθμίσεις, το δικαστικό σύστημα, όπως περιγράφηκε και στο γενικό μέρος, σπάνια δικαιώνει τον ασθενή με αποτέλεσμα οι ιατροί, εκμεταλλευόμενοι την κατάσταση, να αποφεύγουν την ενήμερη συγκατάθεση.

Ένα άλλο μεγάλο θέμα προς συζήτηση είναι η συμμετοχή του ασθενή στη λήψη αποφάσεων για την υγεία του και στις θεραπευτικές διαδικασίες. Στο γενικό μέρος αναπτύχθηκε το θέμα της συμμετοχής και εδώ θα συζητηθούν τα αποτελέσματα της έρευνας. Όπως προέκυψε λοιπόν από τις απαντήσεις των ερωτώμενων η συμμετοχή τους είναι περιορισμένη και αφορά σε απλές διαδικασίες. Σίγουρα δε συμμετέχουν στην απόφαση για μετάγγιση και όσοι υπέγραψαν έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης ανησυχούν για τις συνέπειες των ευθυνών που ανέλαβαν. Οι ασθενείς δεν θέλουν να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων, θεωρούν ότι είναι η δουλειά του ιατρού και τον εμπιστεύονται σε αυτόν το ρόλο. Ελάχιστα ήταν τα άτομα που εξέφρασαν την επιθυμία να ερωτούνται και να συναποφασίζουν σε ότι αφορά τη θεραπεία τους.

Στις δύο περιπτώσεις που οι ασθενείς παρακολουθούνταν από οικογενειακό ιατρό υπήρχε ως ένα βαθμό μοιρασμένη απόφαση για τη μετάγγιση. Το γεγονός αυτό θα πρέπει να κάνει τους υπεύθυνους να αναρωτηθούν για το θεσμό του οικογενειακού ιατρού που φαίνεται φίλα προσκείμενος στην ασθενοκεντρική φροντίδα. Πιθανόν επειδή γνωρίζει καλά τον ασθενή και είναι πιο κοντά του να έχει την δυνατότητα καλύτερης επικοινωνίας. Επιπλέον ο φόρτος εργασίας του δεν είναι ίδιος με αυτόν των νοσοκομειακών ιατρών και έχει περισσότερο χρόνο να διαθέσει στον ασθενή. Δημιουργούνται ευνοϊκές προϋποθέσεις για τη συμμετοχή των ασθενών.

Στην έρευνα οι ασθενείς είχαν την ευκαιρία να συμμετάσχουν σε απλές διαδικασίες, που αφορούσαν κυρίως τη διαδικασία της μετάγγισης, όπως



παρακολούθηση της ροής του αίματος, αναφορά συμπτωμάτων, συμμετοχή στην ταυτοποίηση των στοιχείων τους, παρακολούθηση της θερμοκρασίας τους και ενημέρωση για το τέλος της μετάγγισης. Συμμετοχή θεωρείται ακόμα και η συγκατάθεσή τους στην απόφαση των ιατρών για τη μετάγγιση, ακόμα και αν δεν προηγήθηκε ενημέρωση, αλλά και οι ερωτήσεις που έκαναν ορισμένοι στους ιατρούς. Άλλοι, τέλος, συμμετείχαν βοηθώντας να αντικατασταθεί το αίμα που πήραν βρίσκοντας αιμοδότες.

Πιθανά οι ασθενείς, πλην ελαχίστων, να μην γνωρίζουν το δικαίωμα συμμετοχής τους σε αποφάσεις για θεραπευτικές διαδικασίες. Οι νοσηλευτές φάνηκε να τους παροτρύνουν να συμμετέχουν με τους τρόπους που προαναφέρθηκαν, αλλά από τις απαντήσεις ορισμένων ερωτώμενων δημιουργήθηκαν αμφιβολίες για το αν αυτό ήταν το κίνητρό τους. Πιθανόν να ήθελαν να αποφορτιστούν από ορισμένες εργασίες και να ζήτησαν από τους ασθενείς να εποπτεύουν τη διαδικασία, ώστε να μη χρειαστεί να το κάνουν οι ίδιοι. Μπορεί βέβαια οι ασθενείς που σχολίασαν αρνητικά τους νοσηλευτές να μην επιθυμούσαν συμμετοχή ή να ήταν επηρεασμένοι αρνητικά λόγω της κατάστασης της υγείας τους, που εμπόδιζε τη συμμετοχή τους.

Όπως και να έχει η συμμετοχή του ασθενή στη μετάγγιση συμβάλει στην αύξηση της ασφάλειάς του και θα πρέπει να ενθαρρύνεται. Ακόμη και οι ίδιοι οι ασθενείς πρέπει να το κατανοήσουν και να το ζητούν από τους επαγγελματίες υγείας. Αμέτρητες έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί για το θέμα αυτό, γεγονός που αποκαλύπτει και το μέγεθος της σημασίας της συμμετοχής.

Η Τσίμτσιου ανέδειξε ομοίως στη διατριβή της την απροθυμία των ασθενών να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων. Οι Davis et al (2011) συμφωνούν ότι η συμμετοχή στη μετάγγιση αυξάνει την ασφάλεια, προλαμβάνοντας τα λάθη. Στις Adams και Tolich οι νοσηλευτές ενθάρρυναν τη συμμετοχή με την ταυτοποίηση των στοιχείων. Σε άλλη έρευνα από τους Davis et al (2012b) οι ασθενείς κατανοούν ότι η συμμετοχή τους προσφέρει ασφάλεια και την επιδιώκουν. Συμμετέχουν με την ταυτοποίηση στοιχείων, που οδηγεί στη μείωση μοιραίων λαθών. Επίσης αποδέχονται και προωθούν τη χρήση βραχιολιού αναγνώρισης για μεγαλύτερη ασφάλεια. Οι Juritzen et al (2013) και Brom et al (2014) αναγνωρίζουν ότι η αδυναμία, λόγω της κατάστασης υγείας τους, εμποδίζει τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων.

Η Florin (2007), στη διατριβή της για τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη κλινικών αποφάσεων, διαπίστωσε ότι οι ασθενείς υιοθετούν παθητικό ρόλο. Προκαλεί έκπληξη το συμπέρασμά της δεδομένου ότι οι σκανδιναβικές χώρες προωθούν ασθενοκεντρικά μοντέλα φροντίδας. Η ίδια τονίζει ότι αυτή η παθητική στάση πρέπει να διερευνάται, διότι μπορεί να είναι ηθελημένη και όχι επιβεβλημένη, άρα να είναι ενεργή απόφασή τους να είναι παθητικοί.

Στην έρευνα TNS Qual+ αποκαλύπτεται πως οι ασθενείς θεωρούν συμμετοχή τη συμμόρφωσή τους στις εντολές των ιατρών και την αναφορά των συμπτωμάτων τους. Δεν θέλουν να είναι υπεύθυνοι για τη λήψη αποφάσεων, αλλά θεωρούν ότι η συμμετοχή τους βοηθά στην παροχή πληροφοριών και επιλογών για τη θεραπεία τους. Στις ανατολικές ευρωπαϊκές χώρες, όπως η Ελλάδα, οι ασθενείς δεν καταλαβαίνουν τι σημαίνει συμμετοχή και είναι απρόθυμοι σε μια σχέση αλληλεπίδρασης. Η ίδια έρευνα αναφέρει επιθυμία, ειδικά στις ανατολικές χώρες, για περισσότερη συμμετοχή εννοώντας να παίρνουν πληροφορίες, να μιλάνε για την ασθένειά τους, να ακολουθούν οδηγίες και όχι να παίρνουν αποφάσεις, αφού πιστεύουν ότι αυτό το κάνει μόνο ο ιατρός. Γενικότερα η έρευνα αποκάλυψε ότι αρκετοί ασθενείς πιστεύουν πως η ευθύνη για την υγεία τους μοιράζεται με τον ιατρό και λιγότεροι πιστεύουν πως οι ιατροί έχουν την αποκλειστική ευθύνη.

Η έρευνα του WHO (2013c) επικεντρώθηκε αποκλειστικά στη συμμετοχή του ασθενή στη μείωση των σχετιζόμενων με τη φροντίδα υγείας κινδύνων. Δύο κεφάλαια σε αυτή την έρευνα ασχολήθηκαν αποκλειστικά με τη συμμετοχή του ασθενή στην ασφάλεια της μετάγγισης και συγκεκριμένα αυτό που επιμελήθηκαν οι Bettinger et al για τη Γαλλία και αυτό που επιμελήθηκε ο Smid για την Ολλανδία. Επισημαίνονται τα στοιχεία που συσχετίζονται και με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας. Στη Γαλλία οι μισοί, περίπου, των ερωτώμενων συμμετείχαν μέσω των ερωτήσεων που έκαναν και μέσω αναφοράς ύποπτων συμπτωμάτων. Άλλοι τρόποι συμμετοχής ήταν η υπογραφή ενήμερης συγκατάθεσης, η ταυτοποίηση των στοιχείων τους και η πληροφόρηση για το ιστορικό τους. Γενικά θέλανε να έχουν ενεργό ρόλο στην πρόληψη λαθών. Κάποιοι όμως προτιμούσαν να είναι παθητικοί και να μη φέρουν ευθύνες για την ασφάλειά τους.

Στη Γαλλία το 2011 το Υπουργείο Υγείας εξέδωσε οδηγίες για την αύξηση συμμετοχής του ασθενή στα θέματα ασφάλειας της μετάγγισης. Ζητούσαν από τους

ασθενείς να ταυτοποιούν οπωσδήποτε τα στοιχεία τους και αν το ξεχνούσαν οι επαγγελματίες υγείας να το υπενθύμιζαν οι ίδιοι οι ασθενείς. Τους ενθαρρύνουν να παρακολουθούν τη μετάγγιση και να αναφέρουν προβλήματα, αποτρέποντας το μοιραίο. Στήριξαν και προώθησαν οργανισμούς ασθενών, ώστε να ενισχυθεί η στήριξη των ασθενών, να αυξηθεί και να προωθηθεί η εθελοντική αιμοδοσία. Τονίζουν, όμως, να μελετώνται πρώτα οι συμπεριφορές των ασθενών, για να καταλαβαίνουν ποιος πραγματικά θέλει να συμμετέχει.

Η έρευνα που έγινε στην Ολλανδία αναφέρει ότι οι ασθενείς συμμετείχαν στη μετάγγιση μόνο μέσω της προώθησης της εθελοντικής αιμοδοσίας. Με την παρότρυνση των υπηρεσιών υγείας και αιμοδοσίας άρχισαν να συμμετέχουν στην επιλογή του κατάλληλου προϊόντος μετάγγισης για τη δική τους περίπτωση, στην ταυτοποίηση των στοιχείων τους, στην αναφορά συμπτωμάτων και στην παρακολούθηση της μετάγγισης. Έχουν αποδεχθεί τη χρήση βραχιολιού για την ταυτοποίηση στοιχείων. Επισημαίνεται ότι όλα τα παραπάνω απαιτούν άψογη ενημέρωση του ασθενή. Ο καλά πληροφορημένος ασθενής αναγνωρίζει έγκαιρα και προλαμβάνει τα λάθη.

Οι Weingart et al (2011) και Flink et al (2012) συμφωνούν επίσης ότι η συμμετοχή των ασθενών συμβάλλει στην αναγνώριση λαθών, την αναφορά τους και την πρόληψη σοβαρών ανεπιθύμητων αντιδράσεων. Οι Glenn et al (2011) στην Αγγλία αναφέρουν, μετά από συστηματική ανασκόπηση, αλλά και έρευνα σε ασθενείς, ότι επιθυμούν να συμμετέχουν στη φροντίδα, να έχουν τη δυνατότητα να ρωτούν, να μοιράζονται τις αποφάσεις και να γίνονται σεβαστές οι προτιμήσεις και οι ανάγκες τους. Επίσης στην Αγγλία, η έρευνα για τους καρκινοπαθείς του NHS (2012) έδειξε ότι το 70% συμμετείχαν στις αποφάσεις και πίστευαν ότι οι απόψεις τους υπολογίζονταν, ένα 6% πίστευαν ότι δεν εισακούγονταν και δε συμμετείχαν, ενώ θα ήθελαν και ένα ποσοστό της τάξης του 8% είπαν ότι δεν ήξεραν ότι είχαν δικαίωμα συμμετοχής στις αποφάσεις για τη θεραπεία τους.

Άλλες έρευνες, εκ των οποίων δύο διεξήχθησαν στην Ελλάδα, είχαν παρόμοια αποτελέσματα με την παρούσα. Έτσι λοιπόν στους Brom et al (2014), Novella (2013), Saleh (2014) και Kolonos et al (2012, 2014a,b) παρατηρείται ότι οι ασθενείς που θέλουν και εφαρμόζουν τη μοιρασμένη απόφαση και συμμετοχή είναι πολύ λίγοι και το επίπεδο συμμετοχής τους μέτριο έως και μικρό. Οι περισσότεροι

επιλέγουν παθητική στάση, χωρίς συμμετοχή, με τους ιατρούς να αποφασίζουν. Οι Kolovos et al (2012, 2014a,b), Sainio et al (2001), Flink et al (2012), Moreau et al (2012), Groene et al (2014) και Willeboordse et al (2014) ανέδειξαν, στις έρευνές τους, ότι η συμμετοχή ή όχι σημαίνει συμμετοχή για τους ασθενείς περιορίζεται σε απλά πράγματα όπως αναφορά συμπτωμάτων ή αντιδράσεων, ενημέρωση για φαρμακευτική αγωγή, ανταλλαγή πληροφοριών, συμμόρφωση στις οδηγίες, δυνατότητα υποβολής ερωτήσεων και κάλυψη βασικών και συναισθηματικών αναγκών.

Οι παράγοντες που αναστέλλουν τη συμμετοχή και ορισμένοι υπήρχαν στην παρούσα έρευνα είναι το επείγον περιστατικό, η αδιαφορία των επαγγελματιών υγείας, ο πατερναλισμός, ο πόνος, η ίδια η ασθένεια, η χαμηλή αυτοεκτίμηση και το αίσθημα ασημαντότητας, ειδικά των ηλικιωμένων, σύμφωνα με τους Flink et al (2012), Ronayne (2001), Cegala & Post (2009), Moreau et al (2012), Haron & Ibrahim (2013), Kolovos et al (2012, 2014a,b) και Κολοβός (2011).

Στην παρούσα έρευνα ήταν διάχυτο το συναίσθημα ασημαντότητας στους ηλικιωμένους, όπως αποδείχθηκε και από τα αποτελέσματα. Ένιωθαν ότι δεν είχαν τον έλεγχο και οι άλλοι αποφάσιζαν γι' αυτούς. Θεωρούσαν ότι έφταιγαν οι ίδιοι, επειδή ήταν ηλικιωμένοι και επειδή δε γνώριζαν πολλά πράγματα. Πίστευαν ότι δεν έχουν δικαίωμα ενημέρωσης και συμμετοχής και ένιωθαν ενοχές αν συνέβαινε κάτι απλό, όπως να μην στάζει το αίμα. Η έρευνα των Bridges et al (2010) (στο Glenn et al., 2011) έδειξε επίσης ότι οι ηλικιωμένοι στο νοσοκομείο νιώθουν άχρηστοι, φοβισμένοι και ανήμποροι. Χάνουν τον έλεγχο της κατάστασης, αλλά θα ήθελαν να έχουν την προσοχή και τη φροντίδα του προσωπικού και να διατηρείται η ταυτότητά τους. Έρευνα του Υπουργείου Υγείας της Αγγλίας (2003) (στο Glenn et al., 2011) κατέδειξε, επίσης, ότι οι ηλικιωμένοι σπάνια παραπονούνται και κινδυνεύουν να παραμεληθούν.

Είναι συχνό φαινόμενο στην Ελλάδα και σε χώρες με ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς να συμμετέχει ενεργά η οικογένεια των ασθενών στη θεραπεία τους αναλαμβάνοντας ευθύνες, αποφασίζοντας, φροντίζοντάς τους, ενημερώνοντάς τους και γενικά αναλαμβάνοντας τον έλεγχο. Στην έρευνα ήταν φανερό η συμμετοχή της οικογένειας, ειδικά στις περιπτώσεις ηλικιωμένων ασθενών. Έδιναν συγκατάθεση, παρακολουθούσαν τη μετάγγιση, ανέφεραν προβλήματα αν

προέκυπταν, ενημέρωναν τους ασθενείς και φρόντιζαν για την αντικατάσταση του αίματος.

Βοηθητική χαρακτηρίζει η Florin τη συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπευτική διαδικασία. Τη συμμετοχή της οικογένειας εγκρίνουν και στο βιβλίο τους οι “e-patient Dave” de Bronkart και Sands (2013). Στην έρευνα των Bettinger et al στη Γαλλία (WHO, 2013c) λίγοι παραπάνω από τους μισούς ασθενείς, που μεταγγίστηκαν, συνοδεύονταν από τους συγγενείς τους. Από αυτούς οι μισοί είπαν ότι οι συγγενείς δεν τους βοήθησαν στην κατανόηση των πληροφοριών. Η συστηματική ανασκόπηση των Glenn et al, για λογαριασμό του King’s College στην Αγγλία, ανέδειξε ότι οι ασθενείς θέλουν τη συμμετοχή των οικείων τους στη θεραπευτική διαδικασία.

Η αντίληψη των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα για τους επαγγελματίες υγείας ήταν θετική. Εξέφραζαν ικανοποίηση από τη φροντίδα και την προσοχή. Ελάχιστοι είχαν παράπονα και ήταν δυσαρεστημένοι από την αδιαφορία και την απροθυμία τους να απαντήσουν σε ερωτήσεις. Οι περισσότεροι πίστευαν πως ο περιορισμένος χρόνος και ο υπερβολικός φόρτος εργασίας ήταν οι αιτίες που εμπόδιζαν την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, αλλά πάλι δήλωναν ικανοποιημένοι. Επίσης αρκετοί ήταν αυτοί που είπαν ότι οι νοσηλευτές ανταποκρίνονταν περισσότερο και άμεσα στις ανάγκες τους και έκαναν ό,τι μπορούσαν, για να τους βοηθήσουν τεχνικά ή συναισθηματικά.

Στην έρευνα του WHO (2013c) διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς επικοινωνούν πιο εύκολα με τους νοσηλευτές και όχι με τους ιατρούς. Εξίσου εύκολα παραπονιούνται γι’ αυτούς. Οι ασθενείς υποστήριξαν στην έρευνα των Glenn et al ότι το προσωπικό ήταν φιλικό και ευγενικό μαζί τους και ενδιαφερόταν για το καλό και το συμφέρον του ασθενή. Στην έρευνα του NHS οι ασθενείς αναφέρουν ότι ήταν εύκολο να βρουν τους νοσηλευτές σε ποσοστό 75%. 82% είπαν πως οι ιατροί απαντούσαν στις ερωτήσεις τους, 67% είπαν πως οι νοσηλευτές και οι ιατροί έκαναν ό,τι μπορούσαν για να τους στηρίξουν, ενώ ένα ποσοστό της τάξης του 10% πίστευαν ότι θα μπορούσαν να είχαν κάνει περισσότερα. Συνολικά ήταν ικανοποιημένοι από τη φροντίδα και τη θεωρούσαν εξαιρετική. Στην έρευνα των McGregor et al (2013) αναδείχθηκε επίσης υψηλό επίπεδο ικανοποίησης ανεξαρτήτου αποτελέσματος θεραπευτικής διαδικασίας.

Οι ασθενείς δεν κατηγορούν τους νοσηλευτές για την έλλειψη ικανοποιητικής επικοινωνίας, γιατί είναι συνέχεια απασχολημένοι (McCabe, 2004). Οι ιατροί στα πανεπιστημιακά νοσοκομεία απαγόρευαν τις ερωτήσεις, όπως αποκάλυψαν οι Parsapoor et al (2012a). Στην παρούσα έρευνα κανένας ασθενής δεν δήλωσε κάτι τέτοιο, ούτε αυτοί από το πανεπιστημιακό νοσοκομείο. Στην έρευνα των Τσιριντάνη και συν., (2010) οι ασθενείς ήταν ικανοποιημένοι, γιατί καλύπτονταν οι ανάγκες τους και επαληθεύονταν οι προσδοκίες τους. Εξοικειωμένοι και ικανοποιημένοι με τους νοσηλευτές ένιωθαν οι ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα των Adams και Tolich, γιατί ήταν κοντά τους και είχαν αναλάβει να τους πληροφορούν, να τους ενθαρρύνουν και να τους προσέχουν.

Στη συνέχεια συζητείται η διαδικασία της μετάγγισης, οι σκέψεις, οι εμπειρίες και τα συναισθήματα των ανθρώπων που ερωτήθηκαν, με σκοπό να ακολουθήσει σύγκριση και συσχέτιση με τη γνωστή βιβλιογραφία.

Αναφορικά με τη διαδικασία οι περισσότεροι δεν είχαν να θυμηθούν πολλά πράγματα ή δεν θυμούνταν τίποτα, λόγω της κατάστασης της υγείας τους. Ο επείγον χαρακτήρας ορισμένων περιστατικών λειτούργησε ανασταλτικά. Όσοι πρόσεξαν κάτι αυτό ήταν η ταυτοποίηση των στοιχείων από τους νοσηλευτές, η μέτρηση των ζωτικών σημείων, η σύνδεση του ασκού στη φλέβα τους, η ροή του αίματος και οι αντιδράσεις που εμφανίστηκαν σε ορισμένους. Όλοι ήταν ικανοποιημένοι από τη διαδικασία και τη χαρακτήρισαν απλή. Οι περισσότεροι παραπονέθηκαν για τη διάρκεια της μετάγγισης. Άλλοι ένιωσαν δυσφορία και εκνευρισμό, λόγω της ακινησίας. Αδυνατούσαν να καλύψουν βασικές φυσικές τους ανάγκες. Σχεδόν στο σύνολό τους δεν είχαν σοβαρές αντιδράσεις. Ελάχιστοι ήταν αυτοί που εμφάνισαν πυρετό και σπανιότερα ταχυκαρδία και δυσφορία. Όλοι επιθυμούσαν να μεταγγιστούν και δεν είχαν πρόθεση να αρνηθούν, γιατί θεωρούσαν τη θεραπεία αυτονόητη και απαραίτητη για την περίπτωσή τους. Επιλογές δεν δόθηκαν παρά σε ελάχιστες περιπτώσεις και ως επί το πλείστον αγνοούσαν την ύπαρξή τους. Αρκετοί ήταν και αυτοί που είπαν πως θα προτιμούσαν το δικό τους αίμα και όχι ξένο. Όσοι είχαν δοκιμάσει ερυθροποιητίνη είχαν απογοητευτεί από την αναποτελεσματικότητά της. Γενικότερα υπήρχε μια ανησυχία για την αποτελεσματικότητα της μετάγγισης. Οι περισσότεροι δεν τη θεωρούσαν επικίνδυνη. Λίγοι ήταν αυτοί που ρώτησαν για μεταδιδόμενες ασθένειες, αλλά ούτε αυτό τους επηρέασε, ώστε να μην μεταγγιστούν. Δύο νέοι άντρες ασθενείς από αισιοδοξία είχαν χαμηλή αντίληψη του κινδύνου και

πίστευαν ότι δε θα συμβεί σε αυτούς η μετάγγιση με αποτέλεσμα να ξαφνιαστούν, όταν τους ανακοίνωσαν ότι θα πάρουν αίμα.

Το αίμα το έχουν σχεδόν θεοποιήσει. Το θεωρούν ζωοποιό, όπως και στην αρχαιότητα. Κάποιοι πιστεύουν ότι είναι μια δύναμη που τους έστειλε ο Θεός. Η Εκκλησία στη Θεία Κοινωνία μεταλαμβάνει τους πιστούς με σώμα και αίμα Χριστού. Πιθανότατα να είναι επηρεασμένοι από αυτό το μυστήριο της χριστιανικής θρησκείας. Άλλωστε γι' αυτούς ήταν ένα θαύμα το πόσο γρήγορα ένιωσαν καλά με το αίμα. Από τις πρώτες κιόλας σταγόνες ένιωθαν πιο δυνατοί. Έχουν θέληση για ζωή. Ο φόβος του θανάτου δρα καταλυτικά. Θα έκαναν τα πάντα για να μην πεθάνουν. Το αίμα είναι η σωτηρία τους.

Αρκετοί ασθενείς έθιξαν το θέμα του εθελοντισμού και της προώθησής του. Επιδιώκουν επάρκεια αίματος και εκλιπαρούν για αύξηση των εθελοντών. Νιώθουν ευγνωμοσύνη που έζησαν και θα ήθελαν να υπάρχει αίμα για να σωθούν και άλλες ανθρώπινες ζωές. Το αγκάθι στον εθελοντισμό είναι ο τρόπος που λειτουργεί σήμερα. Περισσότερο μοιάζει με τραπεζική συναλλαγή. Με την ίδια λογική λειτουργούν οι μεμονωμένοι αιμοδότες, οι σύλλογοι αίματος και οι αιμοδοσίες. Είναι κάτι που πρέπει να αλλάξει και στο τελευταίο σεμινάριο της ελληνικής αιματολογικής εταιρείας τον Ιούνιο του 2014 στη Θεσσαλονίκη αποτέλεσε θέμα άτυπης συζήτησης. Πρέπει να καλλιεργηθεί το πνεύμα του εθελοντισμού στην ελληνική κοινωνία.

Ένα άλλο θέμα που προέκυψε στα αποτελέσματα ήταν η δυσκολία πρόσβασης των ασθενών στα νοσοκομεία. Θα προτιμούσαν να μεταγγίζονται στα κοντινότερα κέντρα υγείας και όχι να διανύουν μεγάλες χιλιομετρικές αποστάσεις για μια μετάγγιση. Προτιμούν να είναι κοντά στο σπίτι τους και γενικά υπήρξαν ορισμένοι που δεν ήταν ευχαριστημένοι με την εμπειρία τους από την παραμονή στο νοσοκομείο. Ήταν κάτι που απεύχονταν στον εαυτό τους.

Τέλος, υπήρξαν και λίγοι ασθενείς που φοβούνταν στη θέα του αίματος και δεν το κοίταζαν. Είναι ένα συναίσθημα που δεν ξεπερνιέται εύκολα και ένας από τους λόγους που δεν αιμοδοτούν υγιείς κατά τα άλλα άνθρωποι. Στη θέα και μόνο του αίματος λιποθυμούν. Το γεγονός αυτό μπορεί να εμποδίζει την αιμοδοσία, αλλά δεν ήταν ικανό για να αρνηθούν οι ασθενείς τη μετάγγιση, γιατί το είχαν ανάγκη.

Στη βιβλιογραφία οι περισσότερες έρευνες για τη μετάγγιση και τις εμπειρίες των ασθενών ( που δυστυχώς δεν ήταν αρκετές) καταλήγουν στα ίδια συμπεράσματα, ενισχύοντας έτσι την εγκυρότητα της παρούσας μελέτης.

Για το φόβο του θανάτου, που ανέκυψε στα αποτελέσματα, μίλησαν και οι Cutler et al (2013) στη δική τους έρευνα. Η σκέψη του και μόνο, ακόμα και αν είναι στη φαντασία των ασθενών, τους επηρεάζει δραματικά.

Οι Cheung et al (2014) διαπιστώνουν ότι οι περισσότεροι ασθενείς προτιμούν τη μεταγγισιοθεραπεία ακόμα και μετά από ενημέρωση για κινδύνους, επιπλοκές και εναλλακτικές. Οι Ngo et al (2013) αναγνωρίζουν τους παράγοντες που προκαλούν υψηλή και χαμηλή αντίληψη κινδύνου. Στην παρούσα μελέτη υπήρχε χαμηλή αντίληψη κινδύνου, γιατί υπερίσχυε η αντίληψη της επικινδυνότητας της ασθένειας. Οι περισσότερες έρευνες, που προέκυψαν από την ανασκόπηση, μελετούσαν δημογραφικά στοιχεία σε σύγκριση με την αντίληψη κινδύνου. Οι Ngo et al (2013) και Lee (2006) μιλούν για την αισιοδοξία ή υποκειμενικό συλλογισμό που οδηγεί σε χαμηλή αντίληψη κινδύνου, όπως παρατηρήθηκε και στην παρούσα έρευνα.

Οι Ngo et al ανέδειξαν, επίσης, ότι το κοινό προτιμά το δικό του αίμα και αν αυτό δεν είναι εφικτό προτιμά το αλλογενές ως αποτελεσματικό και ηθικό, σε αντίθεση με τα υποκατάστατα. Οι ασθενείς προτιμούν το δικό τους αίμα γιατί ακόμα και τώρα που το αλλογενές ελέγχεται και είναι σχεδόν ασφαλές δεν το εμπιστεύονται. Πιστεύουν ότι με το δικό τους δεν εκτίθενται σε κινδύνους, έχουν σιγουριά και αίσθηση ελέγχου στη διαδικασία. Στις έρευνες των McCarthy et al (2001), Whang et al (2009) και Vetter et al (2014) διαπιστώνεται ότι το 20-30% των ασθενών θεωρούν τη μετάγγιση επικίνδυνη. Πάραυτα το 80-90% δέχονται να μεταγγιστούν όταν είναι απαραίτητο και μόνο ένα 5% αρνούνται σε κάθε περίπτωση. Οι Lowe et al (2001) απέδειξαν ότι το 70-90% των ασθενών προτιμούν το δικό τους αίμα και αν έπρεπε να διαλέξουν ανάμεσα σε αλλογενές και κάποιο υποκατάστατο θα προτιμούσαν το αλλογενές. Οι McCarthy et al επίσης αναφέρουν ότι οι ασθενείς στο σύνολό τους (σχεδόν 80%) θεωρούν το αλλογενές αίμα ασφαλές ή ότι ενέχει ελάχιστο κίνδυνο. Οι μισοί θα προτιμούσαν την αυτόλογη προκατάθεση αν υπήρχε ως επιλογή και επιτρεπόταν για την περίπτωσή τους.

Στην έρευνα των Adams και Tolich οι ασθενείς ανησυχούν για μόλυνση από μεταδιδόμενα με τη μετάγγιση νοσήματα, για την ασφάλεια του αίματος και για τους



ελέγχους που γίνονται. Γνωρίζουν μόνο το AIDS και τις ηπατίτιδες, όπως και οι ασθενείς στην παρούσα έρευνα. Ούτε στη δική τους έρευνα ενημέρωσε κάποιος από το προσωπικό για εναλλακτικές θεραπείες, αλλά οι ασθενείς ήταν ενήμεροι από το έντυπο ενημερωτικό φυλλάδιο της κλινικής. Οι ιατροί, όταν ρωτήθηκαν από τους ασθενείς, απέρριψαν τις εναλλακτικές και δη τις χαρακτήρισαν αναποτελεσματικές. Χαμηλή αντίληψη κινδύνου, λόγω αισιοδοξίας, είχαν ασθενείς και σε αυτή την έρευνα. Επίσης και εδώ η μετάγγιση περιγράφηκε ως απλή, άνετη, εύκολη και ανώδυνη διαδικασία. Ένιωθαν ασφάλεια με τον έλεγχο των ζωτικών σημείων, την ταυτοποίηση των στοιχείων, αλλά και τη διαρκή παρακολούθηση, τουλάχιστον τα πρώτα δεκαπέντε λεπτά, από τους νοσηλευτές. Κάποιοι δεν ένιωθαν άνετα με την ιδέα ότι κυκλοφορούσε ξένο αίμα στις φλέβες τους. Επιπροσθέτως, υπήρχαν και εδώ ασθενείς που δεν ήθελαν να κοιτάζουν το αίμα. Κανένας δεν είχε επιπλοκές. Όλοι ένιωσαν καλύτερα με τη μετάγγιση. Όλοι παραπονέθηκαν για τη διάρκεια.

Το θέμα της δυσκολίας πρόσβασης στο νοσοκομείο συζητήθηκε και από τους Orme et al (2013). Οι ασθενείς προτιμούσαν να μεταγγίζονται στα κέντρα ημέρας, όπου έμεναν απόλυτα ικανοποιημένοι, γιατί δεν είχαν αναμονή και οι ιατροί ήταν άμεσα διαθέσιμοι, σε αντίθεση με τα νοσοκομεία. Επιπλέον έτσι δεν ταλαιπωρούνταν περισσότερο, γιατί ήταν ήδη κουρασμένοι από τα συμπτώματα της αναιμίας. Θα επέλεγαν το κέντρο ημέρας ακόμα και για άλλες θεραπείες.

Η Lynn (2012) περιγράφει επακριβώς τις νοσηλευτικές ενέργειες στη μετάγγιση και στην παρούσα έρευνα διαπιστώθηκε ότι δεν τηρούνται όλα τα βήματα κατά γράμμα. Οι νοσηλευτές δε ρωτούν τον ασθενή αν έχει συναινέσει στη μετάγγιση, δεν εξηγούν τη διαδικασία, δε ρωτάνε το ιστορικό από προηγούμενες μεταγγίσεις και τις περισσότερες φορές δεν παρακολουθούν στενά τον ασθενή και αφήνουν τον ίδιο να προσέχει τον εαυτό του ή τους συγγενείς του. Όλα τα παραπάνω είναι κομμάτια της αλυσίδας που περιγράφει η Lynn και σπάζοντας την αλυσίδα θέτουν τον ασθενή σε κίνδυνο.

Ολοκληρώνοντας τη συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας διαπιστώθηκαν ομοιότητες και διαφορές με τη βιβλιογραφία. Το εντυπωσιακό δεν ήταν ότι η έρευνα είχε όμοια αποτελέσματα με άλλες έρευνες από την Ελλάδα, γιατί ήταν σχεδόν αναμενόμενο, αλλά ότι είχε όμοια αποτελέσματα με έρευνες από χώρες με διαφορετικά συστήματα και πολιτικές υγείας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΩΟ

### 8. Συμπεράσματα – Προτάσεις

Η ανάλυση, ερμηνεία και συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας έριξαν φως στο ερευνητικό ερώτημα και άνοιξαν δρόμους προσέγγισης της ανθρώπινης εμπειρίας. Μελετήθηκαν εις βάθος όλες οι πτυχές των εμπειριών και των απόψεων των ασθενών από τη μετάγγιση. Το μονοπάτι της έρευνας καταλήγει στα συμπεράσματα και στις προτάσεις για κλινική εφαρμογή και μελλοντική έρευνα.

Τα κεντρικά και σημαντικότερα σημεία της μελέτης ανακύπτουν μέσα από τα αποτελέσματα, που αναλύθηκαν εκτενώς στα προηγούμενα κεφάλαια. Οι ασθενείς με τις απαντήσεις τους κατέστησαν κατανοητό ότι είναι ικανοποιημένοι από τη μετάγγιση και επιθυμούν να περιλαμβάνεται στο θεραπευτικό πρόγραμμα. Δεν τρέφουν ανησυχίες και δεν τη θεωρούν επικίνδυνη. Θεωρούν ότι έχει μεγάλο ειδικό βάρος από τη στιγμή που αποδεικνύεται ανθρωποσωτήρια και εύχονται το αίμα να είναι πάντα σε επάρκεια.

Επηρεασμένοι από τα ριζωμένα πατερναλιστικά πρότυπα, δεν επιθυμούν περισσότερη ενημέρωση από αυτή που τους παρέχεται και προτιμούν να κρατούν παθητική στάση, συμμετέχοντας στο ελάχιστο και αφήνοντας τους ιατρούς να αποφασίζουν. Εκφράζουν, γενικότερα, ικανοποίηση και για τους επαγγελματίες υγείας, ενώ ελάχιστοι είναι αυτοί που με σθένος και παρρησία διατυπώνουν παράπονα, επιθυμίες, αλλά και προτάσεις βελτίωσης της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας και της θεραπευτικής διαδικασίας.

Τα αποτελέσματα της έρευνας επισήμαναν θετικά και αρνητικά στοιχεία του υπό μελέτη φαινομένου, που αποτέλεσαν τροφή για σκέψη. Οι προτάσεις που ακολουθούν απορρέουν από τις απαντήσεις των ασθενών. Οι ίδιοι αντιλαμβάνονται τι ακριβώς έχουν ανάγκη, πως θα εξυγιανθεί το μέλλον τους και ποιες εγγυήσεις απαιτούνται.

Μέσα από τα λόγια των λίγων, που σκέφτηκαν εκτός πλαισίου, διαπιστώθηκε η ανάγκη ασθενοκεντρικής φροντίδας. Η βαρυσήμαντη αυτή έννοια αναλύθηκε στο γενικό μέρος και αποτελεί πολυπόθητο στόχο, που η παρούσα έρευνα, αλλά και οι υπόλοιπες, που ανέδειξε η βιβλιογραφική ανασκόπηση, παρουσιάζουν ως ουτοπία. Πολλώ μάλλον στην ελληνική πραγματικότητα. Ο ασθενοκεντρισμός επιδιώκεται,

όπως παρατηρήθηκε στο γενικό μέρος, σε όλες τις πολιτικές υγείας. Η ασθενοκεντρική διαχείριση αίματος προοιωνίζει ένα θετικό και βιώσιμο μέλλον για τη μεταγγισιοθεραπεία. Πολλές είναι οι έρευνες που υπογραμμίζουν τα οφέλη και αποκαλύπτουν τους τρόπους επίτευξης του ασθενοκεντρισμού. Τελικά, όμως, όλα μαρτυρούν πως αν δεν αλλάξουν οι νοοτροπίες και οι συνειδήσεις όλες οι παραινέσεις θα μείνουν στα χαρτιά.

Το εν λόγω πρότυπο φροντίδας καλύπτει και εμπεριέχει ένα ευρύ φάσμα θεμάτων και η εφαρμογή του θα έλυνε παρευθύς σοβαρά προβλήματα. Το θέμα της ενημέρωσης, της συμμετοχής, της επικοινωνίας, του σεβασμού των δικαιωμάτων είναι μερικά από τα ζητήματα που θα πάψουν να παραμελούνται, αν οι ιθύνοντες αποφασίσουν επιτέλους να εμπιστευτούν το συγκεκριμένο πρότυπο φροντίδας.

Στα αποτελέσματα ήταν ορατές οι ελλείψεις στους τομείς ενημέρωσης και συμμετοχής και η κατ' εξακολούθηση παραβίαση βασικών δικαιωμάτων των ασθενών. Παράλληλα έκδηλη ήταν και η άγνοια των δικαιωμάτων τους από την πλευρά των ασθενών. Η εκπαίδευση οφείλει να πρωτοστατήσει εδώ. Η ένταξη στα προγράμματα σπουδών των επαγγελματιών υγείας της μελέτης της ασθενοκεντρικής φροντίδας πιθανόν να τους παρακινήσει να την υιοθετήσουν, αφού θα έχουν κατανοήσει ότι ωφελεί τους ασθενείς, τους ίδιους και τους οργανισμούς υγείας. Ακολούθως θα πρέπει οι υπηρεσίες υγείας να ελέγχουν και να εξασφαλίζουν με κάθε τρόπο την εφαρμογή του μοντέλου, γιατί αποδείχθηκε από τις έρευνες ότι ακόμα και σε περιπτώσεις που είχαν διδαχθεί οι ιατροί αυτή τη στρατηγική προσέγγισης στην πράξη την απέφευγαν.

Προτείνεται, επομένως, ο άνθρωπος να κατακτήσει τη θέση που δικαιωματικά του ανήκει στο κέντρο της φροντίδας και να αντιμετωπίζεται ολιστικά. Θα πάρει χρόνο να επέλθει η αρμονία, η ισορροπία και η δημοκρατία στις σχέσεις ασθενών-επαγγελματιών υγείας.

Συνολικά οι προτάσεις των λιγοστών ασθενών για πιθανές μελλοντικές αλλαγές στη διαδικασία της μετάγγισης, ώστε να γίνει περισσότερο ευχάριστη, αφορούσαν ξανά πτυχές της ασθενοκεντρικής φροντίδας. Ζήτησαν σεβασμό των δικαιωμάτων τους, να αντιμετωπίζονται ως ολότητα και όχι ως συμπτώματα, να εισακούγεται η γνώμη τους, να ενημερώνονται, να απαντώνται οι ερωτήσεις τους και

να χαίρουν περισσότερης προσοχής. Οι επιμέρους προτάσεις αναφέρονταν περισσότερο σε λειτουργικά και διαδικαστικά θέματα.

Προτείνεται καταρχήν περισσότερη ενημέρωση και εκπαίδευση για τη μετάγχιση, ώστε να καλυφθούν τα τεράστια κενά που ανέδειξε η έρευνα, οι ασθενείς να κατανοούν τη θεραπεία με ότι συνεπάγεται αυτό και οι ιατροί να επαναξιολογήσουν τις επιλογές τους. Παρατηρείται αλόγιστη χρήση του αίματος και επανειλημμένα παραμέληση των κατευθυντήριων οδηγιών. Η μετάγχιση έχει ενταχθεί στις θεραπείες ρουτίνας, ειδικά στην επαρχία. Αντιμετωπίζεται μάλλον επιπόλαια και χωρίς τον απαιτούμενο σεβασμό.

Στην υπηρεσία της ενημέρωσης μπορούν να τεθούν τα ΜΜΕ. Οι ασθενείς από αυτά θυμούνταν μόνο την αρνητική διαφήμιση. Ευκαιρία είναι να τεθούν και στην υπηρεσία του “καλού”. Εκτός από τα ΜΜΕ, το διαδίκτυο είναι μια ακόμα πηγή ενημέρωσης της σύγχρονης εποχής, με την προϋπόθεση ότι οι πληροφορίες που παρέχονται είναι αξιόπιστες και από επίσημες ιστοσελίδες. Επιπροσθέτως, το Υπουργείο Υγείας σε συνεργασία με το ΕΚΕΑ θα μπορούσαν να δημιουργήσουν έντυπα ενημερωτικά φυλλάδια για τη μετάγχιση, που θα απευθύνονται σε ασθενείς και στο ευρύτερο κοινό. Τέλος, να ενισχυθεί και να εμπλουτιστεί η προφορική ενημέρωση, γιατί έχει τη μεγαλύτερη αξία από τα υπόλοιπα, ειδικά για τους ανήμπορους, ηλικιωμένους και ταλαιπωρημένους ασθενείς, που θα δυσκολεύονταν να διαβάσουν ένα φυλλάδιο.

Αναφορικά με την εκπαίδευση θα μπορούσαν να γίνονται σεμινάρια για τους επαγγελματίες υγείας, ώστε να επικαιροποιούνται οι γνώσεις τους για τη μετάγχιση και τις κατευθυντήριες οδηγίες, αφού τα δεδομένα δεν παραμένουν στάσιμα. Με τη σειρά τους αυτοί θα εκπαιδεύουν τον ασθενή ειδικά σε θέματα συμμετοχής στην ασφάλεια. Να ενθαρρύνεται η συμμετοχή στην ασφάλεια με όλους τους δυνατούς τρόπους και όχι με σκοπό να μεταφερθεί η ευθύνη στον ασθενή, αλλά να μοιραστεί προλαμβάνοντας δυσάρεστες καταστάσεις.

Πολύτιμη βοήθεια θα ήταν και η σύσταση νοσοκομειακών επιτροπών μεταγχισεων, που δυστυχώς στα περισσότερα νοσοκομεία είναι ανύπαρκτη αν και προβλέπεται από το νόμο.

Στις προτάσεις τους οι ασθενείς έθιξαν και το θέμα του εθελοντισμού. Η εθελοντική αιμοδοσία είναι στόχος των περισσότερων χωρών και οργανισμών υγείας, όπως γράφτηκε και στο γενικό μέρος. Το πνεύμα του εθελοντισμού στην Ελλάδα δεν είναι αρκετά ανεπτυγμένο. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ίσως στις περισσότερες, συγγέεται η εθελοντική κατάθεση αίματος με τραπεζική κατάθεση. Οι εθελοντές, οι σύλλογοι και οι αιμοδοσίες μετράνε τις μονάδες, το υπόλοιπο και υπολογίζουν ποιος χρωστάει σε ποιόν. Όλα αυτά μόνο από πνεύμα εθελοντισμού δεν διέπονται. Το σχολείο και η οικογένεια οφείλουν να καλλιεργήσουν το πνεύμα εθελοντισμού, ώστε να εντυπωθεί στη συνείδηση και τη συμπεριφορά των ατόμων από την παιδική τους ηλικία. Η εθελοντική αιμοδοσία, όπως επισημάνθηκε στο γενικό μέρος, συμβάλλει στην ασφάλεια και επάρκεια του αίματος.

Η επόμενη πρόταση αφορά στην προσπάθεια βελτίωσης εκείνων των λειτουργικών ζητημάτων που ρυθμίζουν το αίσθημα άνεσης των ασθενών. Η έλλειψη άνεσης προβλημάτισε πολλούς συμμετέχοντες περισσότερο από τους πιθανούς κινδύνους της θεραπείας. Πρέπει να δρομολογηθούν ενέργειες για τη μείωση της διάρκειας της μετάγγισης, αλλά και για να σταματήσουν οι νυκτερινές μεταγγίσεις. Οι νυκτερινές μεταγγίσεις, παρόλο που πρέπει να αποφεύγονται για την ασφάλεια των ασθενών, συμβαίνουν συχνά. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να διαχειρίζονται καλύτερα το πρόγραμμα εργασιών τους, το χρόνο τους και να βάζουν προτεραιότητες. Μια προγραμματισμένη μετάγγιση καλό είναι να πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια της ημέρας και να μη μένει εκκρεμότητα για τη νυκτερινή βάρδια. Οι αιμοδοσίες να φροντίζουν την ποιότητα των προϊόντων τους. Ένα αίμα χωρίς πήγματα σίγουρα θα έχει καλύτερη ροή και δε θα καθυστερήσει την ολοκλήρωση της διαδικασίας. Στο σημείο αυτό αξίζει να τονιστεί ότι ένα υποκατάστατο πιθανόν να μην κούραζε και να μη δημιουργούσε δυσαρέσκεια και προβλήματα στους ασθενείς. Επομένως, οι ιατροί να χρησιμοποιούν και τις εναλλακτικές λύσεις, όπου είναι εφικτό. Επιπλέον να ενταθούν οι έρευνες για την εύρεση του ιδανικού υποκατάστατου αίματος.

Η μακρόχρονη παραμονή στο νοσοκομείο, εξαιτίας της μετάγγισης, μακριά από τις ανέσεις του σπιτιού και η δυσκολία πρόσβασης στο νοσοκομείο, λόγω μεγάλων χιλιομετρικών αποστάσεων, επηρεάζουν επίσης αρνητικά το αίσθημα άνεσης. Καλό θα ήταν να σκεφτούν οι υπεύθυνοι διαμόρφωσης πολιτικών την εκμετάλλευση των κέντρων υγείας για τέτοιες περιπτώσεις. Αν ενισχυθούν αυτές οι δομές θα εξυπηρετούν τους ασθενείς, ώστε να μην εξαναγκάζονται να ταξιδεύουν

μεγάλες αποστάσεις για μια μετάγγιση και θα αποφορτιστούν και τα νοσοκομεία από τον όγκο των ασθενών. Η επάρκεια αίματος και η σωστή διαχείριση μειώνει την παρατεταμένη παραμονή των ασθενών στο νοσοκομείο για λόγους έλλειψής του. Σε αυτά τα παραδείγματα καλύπτοντας τις ανάγκες των ασθενών μειώνεται και το κόστος της νοσηλείας, άρα ο πάροχος και ο καταναλωτής ωφελούνται οικονομικά.

Η τελευταία πρόταση είναι και η δυσκολότερη να εφαρμοστεί, αφού αφορά στην επένδυση χρημάτων στην υγεία. Όπως τονίστηκε και στο γενικό μέρος, το χειρότερο πράγμα που θα μπορούσε να συμβεί, εν μέσω οικονομικής κρίσης, είναι η μείωση δαπανών για την υγεία. Πρέπει να γίνει κατανοητό ότι ειδικά στο αίμα η οικονομική έκπτωση θα οδηγήσει σε ποιοτική έκπτωση και μείωση της ασφάλειας. Οι επιπτώσεις ενός επικίνδυνου προϊόντος είναι μεγαλύτερες και πολυδιάστατες σε σύγκριση με τις οικονομικές επιβαρύνσεις που απαιτεί η πρόληψή τους.

Η παρούσα μελέτη και τα αποτελέσματά της εγείρουν την ανάγκη περαιτέρω έρευνας. Βεβαιώνεται η ανάγκη διερεύνησης των γνώσεων και αντιλήψεων επαγγελματιών υγείας για τη μετάγγιση, ώστε να διαμορφωθούν κατάλληλα εκπαιδευτικά προγράμματα επιμόρφωσης, ανάλογα με τις ελλείψεις που θα προκύψουν. Η ίδια έρευνα θα μπορούσε να αναπαραχθεί σε μεγαλύτερη έκταση, ώστε να αυξηθεί η γνώση στο συγκεκριμένο θέμα, αλλά και σε παρόμοιους πληθυσμούς ή θεραπείες, στο ίδιο ή διαφορετικό περιβάλλον, προκειμένου να επεκταθεί η γνώση για τις εμπειρίες των ασθενών. Στο σημείο αυτό να γίνει υπενθύμιση του αποκλεισμού της ομάδας των χρόνιων μεταγγιζόμενων. Αξίζει μια νέα ποιοτική έρευνα να αναδείξει και τις δικές τους εμπειρίες από τη θεραπεία που αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της ζωής τους.

Συμπερασματικά πρέπει να πληθύνουν οι μελέτες διερεύνησης εμπειριών ασθενών, γιατί ανεξάρτητα από πολιτικές υγείας οι νοοτροπίες μεταβάλλονται αληθινά μόνο όταν αλλάζουν αυτά που οι άνθρωποι λένε ο ένας στον άλλο. Αν ακουστούν αυτά που θέλουν οι ασθενείς και αν συζητήσουν οι ίδιοι με τους παρόχους υγείας, θα δημιουργηθούν ανταγωνιστικοί οργανισμοί υγείας, που θα εμπνέουν εμπιστοσύνη και θα επιβιώσουν παρά τις αντιξοότητες της εποχής.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### Ελληνόγλωσση

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

Αλεξιάδης, Α.Δ., 2000. Η προστασία του νοσοκομειακού ασθενούς. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 17(1), σ.101-108.

Αλέπη, Χ., 2011. Ενδομήτρια και νεογνική μετάγγιση. *Αίμα*, 2(1), σ.90-98.

Ανδρουλιδάκη-Δημητριάδη, Ι., 1993. *Η υποχρέωση ενημέρωσης του ασθενούς. Συμβολή στην διακρίβωση της αστικής ιατρικής ευθύνης*. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Κομοτηνή.

Αρχή προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, Ν.2472/1997. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://www.dpa.gr/>. Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.

Βαλσάμη, Σ., 2013. Απώτερες αντιδράσεις μεταγγίσεων. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, δημοσίευτο.

Βάρκα-Αδάμη, Α., & Αδάμης, Σ., 2008. Ενημέρωση και συναίνεση του ασθενούς. Η περίπτωση του υποψηφίου δότη και λήπτη ιστών ή οργάνων για μεταμόσχευση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25(5), σ.577-583.

Γαβαλάκη, Μ., 2013. Μέθοδοι αδρανοποίησης αίματος και παραγώγων. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, δημοσίευτο.

Γαλανόπουλος, Α., 2012. Θεραπευτικές επιλογές για χαμηλού κινδύνου ΜΔΣ πέραν της υποστηρικτικής αγωγής και των αυξητικών παραγόντων. *Αίμα*, 3(2), σ.151-157.

Γεωργίου, Β.Α., 2005. *Γιατρός και ασθενής. Ηθική και δεοντολογία. Η σωστή επιλογή ιατρού*. Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα.

Γεωργούλης, Ι.Ε., 2004. *Αιμόσταση. Διαγνωστικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αυτοέκδοση, Θεσσαλονίκη.

Γιαλεράκη, Α., 2013. Οργάνωση υπηρεσιών αιμοδοσίας. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, δημοσίευτο.

Γιαννοπούλου, Α.Χ., 1992. *Η ενημέρωση του αρρώστου στην ελληνική υγειονομική πραγματικότητα*. Διδακτορική διατριβή. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

Γρουζή, Ε.Ι., 2013α. Ενδείξεις χορήγησης παραγώγων αίματος. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, δημοσίευτο.

Γρουζή, Ε.Ι., 2013β. Αιμοεπαγρύπνηση. Στόχοι και οργάνωση συστημάτων αιμοεπαγρύπνησης. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, δημοσίευτο.

Δαμουλιάνου, Χ., 2014, Μάιος 11. Η «εμπειρία του πελάτη», νέος ρόλος για τη Διοίκηση Ανθρώπινου Δυναμικού. Η Καθημερινή-Επιχειρήσεις. Διαθέσιμο στο

διαδικτυακό

τόπο:

<http://www.kathimerini.gr/766563/article/oikonomia/epixeirhseis/h-empetria-toy-relath-neos-rolos-gia-th-dioikhsh-an8rwpino-y-dynamikoy>. Πρόσβαση στις 15 Μαΐου 2014

De Bronkart, D., & Sands, D.Z., 2013. “*e-patient Dave*”, (B. Κατέρου, Μτφρ.). Boussias Communications, για δωρεάν διάθεση στο κοινό του 2ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών «Patients in Power». Διαθεσιμότητα στο διαδικτυακό τόπο: [www.patientsinpower.gr/files/\\_e-patient-dave/e-patient-dave.pdf](http://www.patientsinpower.gr/files/_e-patient-dave/e-patient-dave.pdf). Πρόσβαση στις 15 Μαΐου 2014

Δεληγιάννη, Ν., 2008. Νομικές ευθύνες που προκύπτουν στα πλαίσια αιμοδοσίας-αιμοληψίας. *Perceptum magazine*, (online). Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [www.perceptum.gr/](http://www.perceptum.gr/). Πρόσβαση στις 5 Μαΐου 2014.

Εγκυκλοπαίδεια Ελλαδική, εκδόσεις Ρίζου.

Εθνική επιτροπή βιοηθικής. 2010. *Γνώμη. Συναίνεση στη σχέση ιατρού-ασθενή*. Εθνικό τυπογραφείο, Αθήνα

Ευκαρπίδης, Α., 2011. Η επίδραση της οικονομικής κρίσης στα συστήματα υγείας και οι προτεινόμενες πολιτικές υγείας σε εθνικό και διεθνές επίπεδο. *Ελληνικό περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 4(3), σ.48-52.

Ευρωπαϊκή διεύθυνση για την ποιότητα των φαρμάκων και της φροντίδας υγείας (EDQM). 2010. *Οδηγός για την προετοιμασία, τη χρήση και τη διασφάλιση ποιότητας των προϊόντων αίματος*. Σύσταση Αρ. R(95), 15. 16<sup>η</sup> έκδοση. Συμβούλιο της Ευρώπης, Στρασβούργο.

Gabriel, Y., 2013a. Εμπειρία ή επιστήμη; Από που προέρχεται η γνώση; Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.yiannisgabriel.com/2013/02/blog-post.html>. Πρόσβαση στις 5 Μαρτίου 2014.

Hagen, P.J., 1994. *Η αιμοδοσία στην Ευρώπη : μια Λευκή Βίβλος*". (Τόμος 68), Συμβούλιο της Ευρώπης. Πολίτη Κ., (Επιμ.), (Ξ., Θεοφανίδου Χ., Αργυρόπουλος Μτφρ.). Αθήνα, Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων.

Θεοχαρίδης, Α., & Νικολόπουλος, Δ., 2011. *Ποιοτική έρευνα*. Πτυχιακή εργασία. Τμήμα διοίκησης επιχειρήσεων, Τεχνολογικό εκπαιδευτικό ίδρυμα Πατρών, Πάτρα.

Ιωαννίδη, Β., 2008. *Ηθική και εκπαίδευση για την υγεία : Βασικά ζητήματα βιοηθικής αγωγής και προαγωγής της υγείας*. Εκδόσεις Πασχαλίδης. Συνέκδοση: Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου. Σχολή Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης & Ποιότητας Ζωής. Τμήμα Νοσηλευτικής, Αθήνα.

Ιωαννίδη-Καπόλου, Ε.,(n.d.). Κοινωνιολογική έρευνα-μέθοδοι και τεχνικές. Σημειώσεις για το μάθημα μεθοδολογία έρευνας. (doc) Τομέας κοινωνιολογίας, Εθνική σχολή δημόσιας υγείας. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [www.nsph.gr/Files/006\\_Koinoniologias/Research\\_Stages.doc](http://www.nsph.gr/Files/006_Koinoniologias/Research_Stages.doc). Πρόσβαση στις 6 Σεπτεμβρίου 2014

Ιωαννίδου, Ε., & Γαλανάκης, Ε., 2008. Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 25 (2), σ.224-230.

Καλλινίκου-Μανιάτη, Α., 2001. *Ιατρική των μεταγρίσεων*. Εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα.



- Κανελλοπούλου-Μπότη, Μ., 1999. *Ιατρική ευθύνη για μη ενημέρωση ή πλημμελή ενημέρωση του ασθενούς κατά το ελληνικό και το αγγλοσαξονικό δίκαιο*. Εκδόσεις Σάκκουλας, Αθήνα–Κομοτηνή.
- Καρακάντζα, Μ., 2013. Νοσοκομειακή επιτροπή μεταγγίσεων. Το σύστημα που διασφαλίζει την ορθή πρακτική στις μεταγγίσεις. *Στα πρακτικά του 8<sup>ου</sup> σεμιναρίου Ελληνικής Εταιρείας Μεταγγισιοθεραπείας 5-6 Απριλίου 2013*. Ελληνική Εταιρεία Μεταγγισιοθεραπείας, Αθήνα, σ.18-23.
- Κεδράκα, Κ., 2010. *Μεθοδολογία λήψης συνέντευξης*. (online) Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://edu4adults.blogspot.gr/2010/03/blog-post\\_1742.html](http://edu4adults.blogspot.gr/2010/03/blog-post_1742.html). Πρόσβαση στις 2 Σεπτεμβρίου 2014.
- Κοκόρη, Σ., 2013. Άμεσες αντιδράσεις μετά μετάγγιση. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση–αιμορραγία–ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, αδημοσίευτο.
- Κουκουμτζής, Σ., 2013. *Η πολιτική υγείας στην Ελλάδα και οι συνέπειές της στην οικονομική ανάπτυξη και μεγέθυνση της χώρας*. Εργασία. Σχολή νομικών, οικονομικών και πολιτικών επιστημών, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Κολοβός, Π., 2010. Σύγχρονες τάσεις στη διαδικασία λήψης κλινικών αποφάσεων. *Νοσηλεία και έρευνα*, 27, σ.15-16.
- Κολοβός, Π. Η., 2011. *Διερεύνηση του ρόλου του ασθενή στη διαδικασία λήψης κλινικών αποφάσεων κατά τη νοσηλεία του*. Διδακτορική διατριβή. Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Κολοβός, Π., Καϊτελίδου, Δ., Σαχλάς, Α., Γκούζου, Μ., Λεμονίδου, Χ., & Σουρτζή, Π., 2013. Πληροφόρηση του ασθενή από το νοσηλευτικό προσωπικό. *Νοσηλευτική*, 52(2), σ.199-214.
- Κυριάκου, Η.Σ., Τραυλού, Ω., & Γρουζή Ε.Ι., 2011. Σύγχρονη αντιμετώπιση μείζονος αιμορραγίας. *Αίμα*, 2(1), σ.76-89.
- Κυριόπουλος, Γ., & Τσιάντου, Β., 2010. Η οικονομική κρίση και οι επιπτώσεις της στην υγεία και την ιατρική περίθαλψη. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 27(5), σ.834-840.
- Λαδής, Β., & Γραφάκος, Σ., 2011. Θεραπευτική αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας (I). *Μεταγγίσεις-Σπληνεκτομή-Μεταμόσχευση Αιμοποιητικών Κυττάρων*. *Αίμα*, 2(3), σ.304-312.
- Λαζάρου, Π.Ν., 2005. *Η αποτίμηση της ποιότητας των νοσοκομειακών υπηρεσιών μέσω μέτρησης ικανοποίησης του χρήστη*. Διδακτορική διατριβή. Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.
- Lynn, P., 2012. *Κλινικές νοσηλευτικές δεξιότητες και νοσηλευτική διεργασία*. Έγχρωμος άτλας. Λεμονίδου, Χ. Β., (Επιμ). Broken Hill publishers Ltd. Ελληνικές εκδόσεις Πασχαλίδης.
- Μαντζούκας, Σ., 2007. Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική*, 46(1), σ.88–98.
- Ματσώτα, Π., 2013. Περιεγχειρητική αιμορραγία. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση–αιμορραγία–ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, αδημοσίευτο.

- McClelland, D.B.L., Pirie, E., Franklin, I.M., for the EU Optimal Use of Blood Project Partners, 2010. *Βέλτιστη χρήση του αίματος. Για ασφαλή, αποτελεσματική και επαρκή χρήση του αίματος στην Ευρώπη. Optimal blood use project Manual of Optimal Blood Use*. Scottish National Blood Transfusion Service. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [www.optimalblooduse.eu](http://www.optimalblooduse.eu)  
<http://www.hsbt.gr/hsbt/manualofblooduse.pdf>. Πρόσβαση στις 20 Μαΐου 2014.
- Μεγαλακάκη, Α., & Σταμούλη, Μ., 2013. Δρεπανοκυτταρική νόσος - Νεότερα δεδομένα. *Αίμα*, 4(1), σ.78-89.
- Μελέτης, Γ.Χ., 2010. Τα πιστεύω, οι μύθοι και η πραγματικότητα για τη λέξη αίμα από την Ομηρική εποχή έως σήμερα. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 27(6), σ.984-991.
- Μερκούρη, Ε., 2013. Ποιότητα στην αιμοδοσία. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, αδημοσίευτο.
- Μερκούρης, Α.Β., 2008. *Μεθοδολογία νοσηλευτικής έρευνας*. Εκδόσεις Ίων, Αθήνα.
- Μιαούλη, Ε., 2014. Ιατροί και «έμπειροι» ασθενείς, σύμμαχοι ενάντια στην ασθένεια. *Health daily*, N° 615, (online). Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [www.healthdaily.gr/](http://www.healthdaily.gr/). Πρόσβαση στις 20 Μαΐου 2014.
- Μούγιου, Α., & Καρακάντζα, Μ., 2011. Τεχνητοί μεταφορείς οξυγόνου στη μεταγγισιοθεραπεία: Στόχοι και σκόπελοι. *Αίμα*, 2(1), σ.110-119.
- Μπλέτσος, Κ., 2014. Ασθενοκεντρική ιατρική: μια νέα φιλοσοφία στην άσκηση του ιατρικού λειτουργήματος. *Health daily*, N° 604, (online). Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [www.healthdaily.gr/](http://www.healthdaily.gr/). Πρόσβαση στις 20 Μαΐου 2014.
- Μυριοκεφαλитаκή, Ε., 2013. Προσέλκυση εθελοντών αιμοδοτών και επιλογή αιμοδότη. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, αδημοσίευτο.
- Ντουραμάνη, Π., 2013. Εναλλακτικές μέθοδοι μετάγγισης – αυτόλογη μετάγγιση. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, αδημοσίευτο.
- Ομπέση, Φ., 2007. *Δίκαιο νοσηλευτικής ευθύνης*. 2<sup>η</sup> έκδοση. Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα.
- Ομπέση, Φ., 2011. Οριοθέτηση της ενημέρωσης των ασθενών από ιατρούς και νοσηλευτές. Νομική προσέγγιση. *Νοσηλευτική*, 50(1), σ.30-34.
- Παπαγιάννης, Α., 2003. *Μιλώντας με τον άρρωστο. Εισαγωγή στην κλινική επικοινωνία*. Θεσσαλονίκη, University Studio Press.
- Παπαμιχαήλ, Μ., 2011. Το δικαίωμα της ενημέρωσης και της συναίνεσης του ασθενή στην εκτέλεση ιατρικών πράξεων: Νομική και κοινωνιολογική διάσταση. *Ελληνικό περιοδικό της νοσηλευτικής επιστήμης*. 3(4), 115-121.
- Παρασκευοπούλου-Κόλλια, Ε.Α., 2008. Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες και συνεντεύξεις. *Open Education-The Journal for Open and Distance Education and Educational Technology*, 4(1).
- Πατελάρου, Α., Μανιδάκη, Α., Μπαλολάκης, Α., Ορφανού, Ε., & Πατελάρου Ε., 2011. Οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στην υγεία - Προτάσεις για παρέμβαση. *Ελληνικό περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 4(3), σ.53-61.

- Πολίτη, Κ., 2013. (Συνέντευξη), *Ενημερωτικό δελτίο*, 32, 21-24, ΚΕΕΛΠΝΟ, Υπουργείο Υγείας.
- Πολυκανδριώτη, Μ., 2011. Ανάγκη ενημέρωσης-πληροφόρησης των ασθενών. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 10(4), 439-440.
- Ραφτόπουλος, Β., & Θεοδοσοπούλου, Ε., 2002. Μεθοδολογία στάθμισης μιας κλίμακας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 19(2), 153-160.
- Ρούσσου, Χ.Ν., 1999. *Νοσηλευτική επαγγελματική νομοθεσία*. Αυτοέκδοση, Αθήνα.
- Σαριδάκης, Σ., Κουτσογιάννη, Π., 2011. Μεταγγισιοθεραπεία των μεταμοσχεύσεων *Αίμα*, 2(1), σελ.99-109.
- Σαχίνη- Καρδάση, Α., 2000. *Μεθοδολογία έρευνας. Εφαρμογές στο χώρο της υγείας*. 3<sup>η</sup> έκδοση Αθήνα. Ιατρικές εκδόσεις Βήτα.
- Σπανός, Θ.Α., 2001. *Αιμοδοσία II. Στοιχεία αιματολογίας-αιμοθεραπείας*. Αθήνα. Ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης.
- Σταμούλης, Κ., 2013α. Μεταδιδόμενα με το αίμα νοσήματα. Υποχρεωτικά ελεγχόμενα-αναδυόμενα και ελεγχόμενα παθογόνα σε ειδικές καταστάσεις. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, αδημοσίευτο.
- Σταμούλης, Κ., 2013β. *Επάρκεια αίματος*. Περιλήψεις εισηγήσεων, σελ.15-17. 8<sup>ο</sup> Σεμινάριο ελληνικής εταιρείας μεταγγισιοθεραπείας, 5-6 Απριλίου 2013, Αθήνα.
- Σταμούλης, Κ., 2013γ. *Ασφάλεια αίματος*. Ενημερωτικό δελτίο, 32, 8-9, ΚΕΕΛΠΝΟ, Υπουργείο Υγείας.
- Τέρπος, Ε., Μελέτης, Γ., 2008. Γενική αίματος: προσέγγιση του αναιμικού ασθενή με βάση τους ερυθροκυτταρικούς δείκτες. Πρακτικά συνεδρίου, σελ.129-143. 22<sup>ο</sup> ιατρικό συνέδριο ενόπλων δυνάμεων, Θεσσαλονίκη.
- Τραυλού, Α.Σ., 2008. Αιμόσταση. Ιατρική μεταγγίσεων. *Σημειώσεις για τους φοιτητές του 7<sup>ου</sup>, 9<sup>ου</sup>, 11<sup>ου</sup> εξαμήνου*. Κλινικοεργαστηριακός τομέας. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, αδημοσίευτο.
- Τραυλού, Α.Σ., 2013. Ιστορία της αιμοδοσίας. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, αδημοσίευτο.
- Τσαγκαράκης, Π., *Κλειδί η θετική εμπειρία του πελάτη*. (13 Ιανουαρίου 2014). Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.reporter.gr/Aprowseis/MarketingBrowser/Panos-Tsagkarakhs/item/235012-Kleidi-h-thetikh-empiria-toy-pelath>. Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2014.
- Τσεβρένης, Ι., & Κοντοπούλου-Γρίβα, Ε., 1999. *Αιμοδοσία*. Αθήνα, Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.
- Τσίμτσιου, Ζ.Αθ., 2008. *Σχέση και επικοινωνία ιατρού-ασθενή: καταγραφή αντιλήψεων και προσδοκιών σε δείγμα ιατρών και ασθενών*. Διδακτορική διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη.
- Τσιριντάνη, Μ., Γιοβάνης, Α., Μπινιώρας, Σ. & Γουλά, Α., 2010. Μια νέα προσέγγιση στη μοντελοποίηση της σχέσης μεταξύ ποιότητας υπηρεσιών υγείας και ικανοποίησης ασθενών. *Νοσηλευτική*, 49(1), σελ. 40-52.

Τσιώλης, Γ., Δευτερογενής ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: μια ερευνητική στρατηγική συμβατή με την ποιοτική προσέγγιση. Στο: Γ.Τσιώλης, Ν.Σερντεδάκης & Γ. Κάλλας (επιμ.) 2011. *Ερευνητικές υποδομές και δεδομένα στην εμπειρική έρευνα. Ζητήματα καταγραφής, τεκμηρίωσης και ανάλυσης κοινωνικών δεδομένων*. Αθήνα, Νήσος. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.academia.edu/>. Πρόσβαση στις 2 Σεπτεμβρίου 2014.

Υπουργείο Υγείας, Δικαιώματα και υποχρεώσεις ασθενών. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.moh.gov.gr/articles/citizen/anakoinwseis-ndash-egkyklioi/206-dikaiwmata-kai-yprokrewseis-asthenwn>. Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.

WHO, 1946. International Health Conference, New York.

Φαρμάκη, Κ., 2011. Σύνδρομο Trali και μετά Μετάγγιση Πορφύρα: Σοβαρές υποεκτιμημένες ανεπιθύμητες αντιδράσεις μετάγγισης αίματος και παραγώγων. *Αίμα*, 2(1), σελ. 44-54.

Φουντουλάκη-Παπαρίζου, Λ., 2013. Υποκατάστατα αίματος. *Σημειώσεις μεταπτυχιακού «Θρόμβωση-αιμορραγία-ιατρική των μεταγγίσεων»*. Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, αδημοσίευτο.

Χαραλάμπους, Π., Χρήστος, Κ., & Αγά, Γ., 2008. *Η ενημέρωση των Ελλήνων ασθενών και των συγγενών τους απο το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό*. e-Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας, 3(1), σελ.23-39. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://e-jst.teiath.gr/issue\\_7\\_2008/charalambous\\_7.pdf](http://e-jst.teiath.gr/issue_7_2008/charalambous_7.pdf). Πρόσβαση στις 15 Μαρτίου 2014.

Χαραλάμπους, Α., Σωκράτους, Σ., & Χαρίτου, Α., 2011. Παγκοσμιοποίηση, υγεία και πολιτική υγείας. *Νοσηλευτική*, 50 (1), 23-29.

Χασσάνδρα, Μ., & Γούδας, Μ., 2003. Κριτήρια εγκυρότητας και αξιοπιστίας στην ποιοτική – ερμηνευτική έρευνα, *Επιστημονική επετηρίδα της ψυχολογικής εταιρείας Βορείου Ελλάδος*, 2, σελ. 31-48.

Χατζηαποστολίδης, Π.Ι., 2012. *Σχέση μεταξύ ποιότητας υπηρεσιών, ικανοποίησης πελατών και πίστης καταναλωτών: μελέτη περίπτωσης τμήματος επισκευών λευκών ηλεκτρικών συσκευών*. Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

Χρυσοσπάθη, Σ., & Γκαράνη-Παπαδάτου, Τ., 2006. Ανθρώπινα δικαιώματα, υγεία και Νοσηλευτική, *Νοσηλευτική*, 45 (3), 345-351.

Χρυσοσπάθη, Σ., & Παπαθανάσογλου, Ε.Δ., 2009. Η διαχρονική εξέλιξη της νομοθετικής κατοχύρωσης των δικαιωμάτων των ασθενών. *Νοσηλευτική*, 48(3), σελ. 284-291.

Ψυλλάκη, Μ., Πυροβολάκη, Κ., Παπαδάκη, Ε., 2012. Υποστηρικτική αγωγή και θεραπεία με αυξητικούς αιμοποιητικούς παράγοντες στα ΜΔΣ. *Αίμα*, 3(2) , σελ. 143-150.

[www.gnomikologikon.gr/catquotes.php?categ=2735](http://www.gnomikologikon.gr/catquotes.php?categ=2735). Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.

[www.greek-language.gr/greekLang/modern.../search.html?...εμπειρία...](http://www.greek-language.gr/greekLang/modern.../search.html?...εμπειρία...) Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.

[www.metron-ariston.gr/empeirias.html](http://www.metron-ariston.gr/empeirias.html). Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.

<http://skillsacademic.weebly.com/>. Πρόσβαση στις 2 Σεπτεμβρίου 2014.

[www.patientsinpower.gr/](http://www.patientsinpower.gr/). Πρόσβαση στις 5 Απριλίου 2014.

<http://www.ekea.gr/history-blood/>. Πρόσβαση στις 20 Απριλίου 2014.

<http://panacea.med.uoa.gr/topic.aspx?id=124&red=true&kn=2&un=0&kn1=27937&kn2=24842>. Πρόσβαση στις 20 Απριλίου 2014.

### **Ξενογλωσση**

Abutalibov, R., & Guliyev, S. M., 2012. *Qualitative Research and the Process of Constructing Qualitative Data*. Available at SSRN 2233863.

Adams, K. W., & Tolich, D., 2011. Blood transfusion: the patient's experience. *The American journal of nursing*, 111(9), 24-30.

Ajjawi, R., 2013. *Sample size in qualitative research*. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: [blogs.cmdn.dundee.ac.uk/.../samplesize/](http://blogs.cmdn.dundee.ac.uk/.../samplesize/). Πρόσβαση στις 8 Σεπτεμβρίου 2014

Al Azmi, N., Al-Lozi, M., Al-Zubi, Z., Dahiyat, S., & Masadeh, R., 2012. Patients attitudes toward service quality and its impact on their satisfaction in physical therapy in KSA hospitals. *European Journal of Social Sciences*, 34(2), 300-314.

Alter, H.J., & Klein, H.G., 2008. The hazards of blood transfusion in historical perspective. *Blood*, 112(7), 2617-2626.

Alturki, M., & Khan, T.M., 2013. A study investigating the level of satisfaction with the health services provided by the Pharmacist at ENT hospital, Eastern Region Alahsah, Kingdom of Saudi Arabia. *Saudi Pharmaceutical Journal*, 21(3), 255-260.

Anderson, C., 2010. Presenting and evaluating qualitative research. *American journal of pharmaceutical education*, 74(8) article 141.

Arnold, E., & Lane, S., 2011. Qualitative research in transfusion medicine, *Transfusion Medicine*, 21(5), 291-300

Askeland, R.W., McGrane, S., Levitt, J.S., Dane, S.K., Greene, D.L., Vandenberg, J.A., Walker, K., Porcella, A., Henwaldt, L.A., Carmen, L.T., & Kemp, J.D., 2008. Improving transfusion safety: implementation of a comprehensive computerized bar code-based tracking system for detecting and preventing errors. *Transfusion*, 48(7), 1308-1317.

Australian Red Cross Blood Service, 2014. *Information for patients about blood transfusion*. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://mytransfusion.com.au/node/resources-0> . Πρόσβαση στις 5 Μαρτίου 2014.

Beauchamp, T.L., 2003. Methods and principles in biomedical ethics. *Journal of Medical ethics*, 29(5), 269-274.

Bergman, K., Perhed, U., Eriksson, I., Lindblad, U., & Fagerström, L., 2013. Patients' satisfaction with the care offered by advanced practice nurses: A new role in Swedish primary care. *International journal of nursing practice*, 19(3), 326-333.

Berwick, D.M., 2009. What 'patient-centered' should mean: confessions of an extremist. *Health affairs*, 28(4), 555-565.

Bettinger, J., Thuilliez, J., & Charpak Y., Blood transfusion safety in France: developing tools to support patients. In WHO, 2013c. *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks*, pdf. Denmark. Ch 4.

Bierig, J.R., 1994. Legal issues for blood banks. *Archives of pathology & laboratory medicine*, 118(4), 442-453.

Biermann, E., 1994. Current legal questions in relation to autologous blood transfusion and legally controlled blood donation in Germany. *Infusionstherapie und Transfusionsmedizin*, 21(3), 6-11.

Bloodbook.com, (n.d.). *The history of blood transfusion medicine*. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://www.bloodbook.com/trans-history.html> Πρόσβαση στις 20 Μαρτίου 2014.

Boixiere, A., Hergon, E., Moutel, G., Rouger, P., & Herve, C., 2004. Legal obligation to inform the patient on the theoretical risk of CJD transmission by blood. *Transfusion clinique et biologique: journal de la Societe francaise de transfusion sanguine*, 11(2), 101-105.

Borton, C., 2011. *Blood transfusion reactions*. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://www.patient.co.uk/doctor/blood-transfusion-reactions>. Πρόσβαση στις 20 Μαρτίου 2014.

Bott, E., 2010. Favourites and others: reflexivity and the shaping of subjectivities and data in qualitative research. *Qualitative research*, 10(2), 159-173.

Boucher, B.A., & Hannon, T.J., 2007. Blood management: a primer for clinicians. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy*, 27(10), 1394-1411.

Bowling, A., Rowe, G., & McKee, M., 2013. Patients' experiences of their healthcare in relation to their expectations and satisfaction: a population survey. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(4), 143-149.

Boyce, M.B., Browne, J.P., & Greenhalgh, J., 2014. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ quality & safety*, 23(6), 508-518.

Boyd, K.M., 2000. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *Medical Humanities*, 26(1), 9-17.

Brom, L., Hopmans, W., Pasman, H.R., Timmermans, D.R., Widdershoven, G.A., & Onwuteaka-Philipsen, B.D., 2014. Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC medical informatics and decision making*, 14(1), 25.

Carson, J.L., Grossman, B.J., Kleinman, S., Tinmouth, A.T., Marques, M.B., Fung, M.K., Illoh, O., Kaplan, L.J., Katz, L.M., Rao, S.V., Roback, J.D., Shander, A., Tobian, A.A., Weinstein, R., Swinton-McLaughlin, L.G., Djulbegovic, B., & Clinical Transfusion Medicine Committee of the AABB, 2012. Red blood cell transfusion: a clinical practice guideline from the AABB. *Annals of internal medicine*, 157(1), 49-58.

Cegala, D.J., & Post, D.M., 2009. The impact of patients' participation on physicians' patient-centered communication. *Patient Education and Counseling*, 77(2), 202-208.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T., 1997. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*, 44(5), 681-692.

Chassot, P.G., Kern, C., & Ravussin, P., 2006. Hemorrhage and transfusion: the case of Jehovah's witnesses. *Revue medicale suisse*, 2(88), 2674-2676.

- Cheung, D., Lieberman, L., Lin, Y., & Callum, J., 2014. Consent for blood transfusion: Do patients understand the risks and benefits?. *Transfusion Medicine*, 24(5), 269-273.
- Chin, J.J., 2002. Doctor-patient relationship: from medical paternalism to enhanced autonomy. *Singapore medical journal*, 43(3), 152-155.
- Clay, M.A., 1999. Ethical and legal implications of bloodless medicine and surgery. *Journal of Intensive Care Medicine*, 14(1), 34-40.
- Cobain, T.J., Vamvakas, E.C., Wells, A., & Titlestad, K., 2007. A survey of the demographics of blood use. *Transfusion Medicine*, 17(1), 1-15.
- Court, E.L., Robinson, J.A., & Hocken, D.B. 2011. Informed consent and patient understanding of blood transfusion. *Transfusion Medicine*, 21(3), 183-189.
- Cutcliffe, J.R., & McKenna, H.P., 1999. Establishing the credibility of qualitative research findings: the plot thickens. *Journal of advanced nursing*, 30(2), 374-380.
- Cutler, L.R., Hayter, M., & Ryan, T., 2013. A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(3), 147-157.
- Davis, R.E., Vincent, C.A., & Murphy, M.F. 2011. Blood transfusion safety: the potential role of the patient. *Transfusion medicine reviews*, 25(1), 12-23.
- Davis, R., Vincent, C., Sud, A., Noel, S., Moss, R., Asgheddi, M., Abdur-Rahman, I., & Murphy, M., 2012a. Consent to transfusion: patients' and healthcare professionals' attitudes towards the provision of blood transfusion information. *Transfusion Medicine*, 22(3), 167-172.
- Davis, R., Murphy, M.F., Sud, A., Noel, S., Moss, R., Asgheddi, M., Abdur-Rahman, I., & Vincent, C., 2012b. Patient involvement in blood transfusion safety: patients' and healthcare professionals' perspective. *Transfusion Medicine*, 22(4), 251-256.
- Delnoij, D.M., 2009. Measuring patient experiences in Europe: what can we learn from the experiences in the USA and England?. *The European Journal of Public Health*, 19(4), 354-356.
- Delnoij, D., Patients' experience and patients' safety. In WHO, 2013c. *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks*, pdf. Denmark. Ch.7.
- Desborough, J., Banfield, M., & Parker, R., 2014. A tool to evaluate patients' experiences of nursing care in Australian general practice: development of the Patient Enablement and Satisfaction Survey. *Australian journal of primary health*, 20(2), 209-215.
- Devers, K.J. & Frankel, R.M., 2000a. Study design in qualitative research-1: developing questions and assessing resource needs. *Education for health*, 13(2), 251-261.
- Devers, K.J., & Frankel, R.M., 2000b. Study design in qualitative research-2: Sampling and data collection strategies. *Education for health*, 13(2), 263-271.
- Dibeehi, Q., 2012. *Patient experience: what does it mean?* Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://beyondphilosophy.com/2012/03/> Πρόσβαση στις 5 Μαρτίου 2014.

- Dirksen, C.D., Utens, C.M., Joore, M.A., Van Barneveld, T.A., Boer, B., Dreesens, D.H., Van Laarhoven, H., Smit C., Stiggelbout A.M. & Van der Weijden, T., 2013. Integrating evidence on patient preferences in healthcare policy decisions: protocol of the patient-VIP study. *Implementation Science*, 8(1), 1-7.
- Eakin, J.M., & Mykhalovskiy, E., 2003. Reframing the evaluation of qualitative health research: reflections on a review of appraisal guidelines in the health sciences. *Journal of evaluation in clinical practice*, 9(2), 187-194.
- Edwards, L., 2010. *Artificial blood developed for the battlefield*. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://phys.org/news198221258.html>. Πρόσβαση 5 Ιουνίου 2014.
- Eitel, L.,(n.d.). *Patients Who Refuse Blood Transfusions - FAQs*, Transfusion patient alternatives blood management. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο:<http://noblood.org/forum/content/?page=3> Πρόσβαση στις 10 Μαΐου 2014.
- Elger, B.S., & Harding, T.W., 2004. Compliance with the wishes of competent patients among future physicians and lawyers: is paternalism a predictable individual or group-specific trait? *Medical teacher*, 26(5), 458-462.
- Ellis, H., 2010. The early days of blood transfusion, *Journal of Perioperative Practice*, 20(10), 379-80.
- Emson, H.E., 1987. Health, disease and illness: matters for definition. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 136(8), 811-813
- Entwistle, V.A., Watt, I.S., Gilhooly, K., Bugge, C., Haites, N., & Walker, A.E., 2004. Assessing patients' participation and quality of decision-making: insights from a study of routine practice in diverse settings. *Patient education and counseling*, 55(1), 105-113.
- Entwistle, V.A., & Watt, I.S., 2013. Treating patients as persons: A capabilities approach to support delivery of person-centered care. *The American Journal of Bioethics*, 13(8), 29-39.
- Eriksson, H., Haglund, K., Leo-Swenne, C., & Arakelian, E., 2014. Patients' experiences of postoperative health related to cytoreductive surgery and hyperthermic intraoperative chemotherapy. *Journal of clinical nursing*, 23(1-2), 201-210.
- Farrell, A.M., & Brazier, M., 2010. Consent for blood transfusion. *British Medical Journal*, 341, c4336.
- Farrugia, A., & Vamvakas, E., 2014. Toward a patient-based paradigm for blood transfusion. *Journal of blood medicine*, 5, 5-13.
- Feldman, E.A., 2000. Blood justice: Courts, conflict, and compensation in Japan, France, and the United States. *Law and Society Review*, 651-701.
- Finlay, L., 2006. 'Rigour','Ethical Integrity'or'Artistry'? Reflexively Reviewing Criteria for Evaluating Qualitative Research. *The British Journal of Occupational Therapy*, 69(7), 319-326.
- Fischer, D.P., Zacharowski, K.D., & Meybohm, P., 2014. Savoring every drop—Vampire or Mosquito? *Critical Care*, 18(3), 306.
- Fisher P., 2012. Ethics in Qualitative Research: 'Vulnerability', Citizenship and Human Rights, *Ethics and Social Welfare*, 6(1), 2-17.



- Fitzgerald, M., Hodgkinson, B., & Thorp, D., 1999. Blood transfusion from the recipient's perspective. *Journal of clinical nursing*, 8(5), 593-600.
- Fleming, P., Ferguson, E., Townsend, E., & Lowe, K.C., 2007. Perceptions in transfusion medicine: a pilot field study on risk and ethics for blood and blood substitutes. *Artificial Cells, Blood Substitutes and Biotechnology*, 35(2), 149-156.
- Flink, M., Öhlén, G., Hansagi, H., Barach, P., & Olsson, M., 2012. Beliefs and experiences can influence patient participation in handover between primary and secondary care-a qualitative study of patient perspectives. *BMJ quality & safety*, 21(1), 76-83.
- Florin, J., 2007. *Patient participation in clinical decision making: a collaborative effort between patients and nurses*. Phd thesis, Orebro University. Orebro studies in caring sciences.
- Follea, G., De Wit, J., & Rouger, P., 2011. European Blood Alliance (EBA) and EuroNet TMS: what challenges for the transfusion of tomorrow? *Transfusion clinique et biologique: journal de la Societe francaise de transfusion sanguine*, 18(2), 106-114.
- Forbes, J.M., Anderson, M.D., Anderson, G.F., Bleecker, G.C., Rossi, E.C., & Moss, G.S., 1991. Blood transfusion costs: a multicenter study. *Transfusion*, 31(4), 318-323.
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F., & Davidson, L., 2002. Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 36(6), 717-732.
- Frati, P., Vergallo, G.M., & Di Luca, N.M., 2004. Blood transfusion: history ethic and law. *Medicina nei secoli*, 17(3), 769-802.
- Friedlander & teammates, 2008. *Blood component therapy*. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: [www.pathguy.com/lectures/bloodco.doc](http://www.pathguy.com/lectures/bloodco.doc), Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.
- Friedman, M., Arja, W., Batra, R., Daniel, S., Hoehn, D., Paniz, A. M., Selegean, S., Slova, D., Srivastava, S., & Vergara, N., 2012. Informed Consent for Blood Transfusion What Do Medicine Residents Tell? What Do Patients Understand? *American journal of clinical pathology*, 138(4), 559-565.
- Gabriel, Y., 2013b. *When reflexivity is not enough-try imagination!* Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://www.yiannisgabriel.com/2013/04/when-reflexivity-is-not-enough-try.html>. Πρόσβαση στις 10 Απριλίου 2014.
- Gale, N.K., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S., & Redwood, S., 2013. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC medical research methodology*, 13(1), 117.
- Gevers, J.K.M., 1992. Transfusion Medicine: The Role of the Law. *Transfusion Medicine: Fact and Fiction*, 31-38. Springer US.
- Ghaljeh, M., Khazae, Z., Jalalodini, A., Rezaee, N., & Naderi, A., 2013. Relationship between the Quality of Nurse's Clinical Skills and Patients' Satisfaction. *European journal of scientific research*, 97 (1), 57-64.
- Giacomini, M.K., Cook, D.J., & Evidence-Based Medicine Working Group, 2000. Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? *Jama*, 284(3), 357-362.

- Giangrande, P.L., 2000. The history of blood transfusion. *British Journal of Haematology*, 110(4), 758-767.
- Glenn, R., Cornwell, J., Brearley, S., Foot, C., Goodrich, J., Joule, N., Levenson, R., Maben, J., Murrells, T., Tsianakas, V., & Waite, D., 2011. *What matters to patients? Developing the evidence base for measuring and improving patient experience*. Project report for the Department of Health and NHS Institute for Innovation and Improvement, King's College London.
- Gobo, G., Sampling, representativeness and generalizability. In Gubrium, J. F., & Silverman, D (2005). *Qualitative research practice*. (Eds.) Seale, C. et al., London. Sage publications. Ch. 28.
- Goldman, E.B., 1995. Legal considerations for allogeneic blood transfusion. *The American journal of surgery*, 170(6), 27-31.
- Gombotz, H., 2012. Patient blood management: a patient-orientated approach to blood replacement with the goal of reducing anemia, blood loss and the need for blood transfusion in elective surgery. *Transfusion Medicine and Hemotherapy*, 39(2), 67-72.
- Goodnough, L.T., Brecher, M.E., Kanter, M.H., & AuBuchon, J.P., 1999. Transfusion medicine-blood transfusion. *New England Journal of Medicine*, 340(6), 438-447.
- Goodnough, L.T., Shander, A., & Brecher, M.E., 2003. Transfusion medicine: looking to the future. *The Lancet*, 361(9352), 161-169.
- Goodnough, L.T., Levy, J.H., & Murphy, M.F., 2013. Concepts of blood transfusion in adults. *The Lancet*, 381(9880), 1845-1854.
- Goodnough, L.T., Maggio, P., Hadhazy, E., Shieh, L., Hernandez - Boussard, T., Khari, P., & Shah, N., 2014. Restrictive blood transfusion practices are associated with improved patient outcomes. *Transfusion*, 54(10pt2), 2753-2759.
- Graham, I.D., Fergusson, D., Dokainish, H., Biggs, J., McAuley, L., & Laupacis, A. 1999. Autologous versus allogeneic transfusion: patients' perceptions and experiences. *Canadian Medical Association Journal*, 160(7), 989-995.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B., 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112.
- Green, J., & Thorogood, N., 2004. *Qualitative methods for health research*, 3<sup>rd</sup> edition, London, Sage Publications.
- Greinacher, A., Fendrich, K., & Hoffmann, W., 2010. Demographic changes: the impact for safe blood supply. *ISBT science series*, 5(1), 239-243.
- Groene, O., Lombarts, M.J.M.H., Klazinga, N., Alonso, J., Thompson, A., & Suñol, R., 2009. Is patient-centredness in European hospitals related to existing quality improvement strategies? Analysis of a cross-sectional survey (MARQuIS study). *Quality and Safety in Health Care*, 18(1), 44-50.
- Groene, O., Sunol, R., Klazinga, N.S., Wang, A., Dersarkissian, M., Thompson, C. A., Thompspon A., & Arah, O.A., 2014. Involvement of patients or their representatives in quality management functions in EU hospitals: implementation and impact on patient-centred care strategies. *International Journal for Quality in Health Care*, 26(1), 81-91.

- Gross, I, Shander, A, & Sweeney J., 2013. Patient blood management and outcome, too early or not? *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, 27(1), 161-72.
- Grundy, P., 2005. *Jehovah's Witnesses & Blood Transfusions*. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://www.jwfacts.com/watchtower/blood-transfusions.php>. Πρόσβαση στις 10 Απριλίου 2014.
- Hallberg, L., 2008. Some thoughts about interviewing. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 3(3), 130-131.
- Hallberg, L., 2013. Quality criteria and generalization of results from qualitative studies. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 8,1.
- Hammami, M.M., Al-Gaai, E.A., Al-Jawarneh, Y., Amer, H., Hammami, M.B., Eissa, A., & Al Qadire, M., 2014. Patients' perceived purpose of clinical informed consent: Mill's individual autonomy model is preferred. *BMC Medical Ethics*, 15(1), 1-12.
- Hansen-Magnusson, H., 2010. Governance in the European union: the European Blood Directive as an evolving practice. *Clinics in laboratory medicine*, 30(2), 489-497.
- Haron, N.N., & Ibrahim, N.A., 2013. Doctors' Communication Style: Impact on Patients Participation. *Jurnal Teknologi*, 65(2).
- Hay, S.N., Scanga, L., & Brecher, M.E., 2006. Life, death, and the risk of transfusion: a university hospital experience. *Transfusion*, 46(9), 1491-1493.
- Henkel-Hanke, T., & Oleck, M., 2007. Artificial oxygen carriers: a current review. *AANA journal*, 75(3), 205-211.
- Hepburn, A., & Potter, J., Discourse analytic practice. In Gubrium, J. F., & Silverman, D (2005). *Qualitative research practice*. (Eds.) Seale, C. et al., London. Sage publications. Ch. 12.
- Herxheimer, A., McPherson, A., Miller, R., Shepperd, S., Yaphe, J., & Ziebland, S., 2000. Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. *The Lancet*, 355(9214), 1540-1543.
- Hivey, S., Pace, N., Garside, J.P., & Wolf, A.R., 2009. Religious practice, blood transfusion and major medical procedures. *Pediatric Anesthesia*, 19(10), 934-946.
- Hohmuth, B., Ozawa, S., Ashton, M., & Melseth, R.L., 2014. Patient - centered blood management. *Journal of Hospital Medicine*, 9(1), 60-65.
- Iltanen, S., Leino-Kilpi, H., Puukka, P., & Suhonen, R., 2011. Knowledge about patients' rights among professionals in public health care in Finland. *Scandinavian journal of caring sciences*. 26(3), 436-448.
- Janghorban, R., Latifnejad-Roudsari, R., & Taghipour, A., 2014. Pilot Study in Qualitative Research: The Roles and Values. *Hayat*, 19(4), 1-5.
- Jo, M., 2014. *Transfusion guidelines*. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://www.transfusionguidelines.org.uk/uk-transfusion-committees/national-blood-transfusion-committee/patient-blood-management>. Πρόσβαση στις 20 Απριλίου 2014.
- Johnstone, M.J., 2004. *Bioethics: a nursing perspective*. 4<sup>th</sup> edition, Australia, Elsevier Health Sciences.

- Jormfeldt, H., Svensson, B., Hansson, L., & Svedberg, P., 2014. Clients' experiences of the Boston Psychiatric Rehabilitation Approach: A qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9, 22916.
- Juritzen, T.I., Engebretsen, E., & Heggen, K., 2013. Subject to empowerment: the constitution of power in an educational program for health professionals. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(3), 443-455.
- Kanavos, P., Yfantopoulos, J., Vantoros, C., & Politis, C., 2006. The economics of blood: gift of life or a commodity? *International journal of technology assessment in health care*, 22(03), 338-343.
- Karathanasi, K., & Malliarou, M., 2014. *Patients' satisfaction with perioperative care in a greek military hospital using leiden perioperative care patient satisfaction questionnaire*. Abstract book, 19<sup>th</sup> congress, Balkan military medical committee, Bulgaria.
- Katzenmeier, C., 2012. Patients' autonomy and patients' rights. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 55(9), 1093-1099.
- Kelle, U., Computer-assisted qualitative data analysis. In Gubrium, J. F., & Silverman, D (2005). *Qualitative research practice*. (Eds.) Seale, C. et al., London. Sage publications. Ch. 30.
- Khan, M.H., Watson, H.G., & Dombrowski, S.U., 2012. Perceived hazards of transfusion: can a clinician tool help patients' understanding? *Transfusion Medicine*, 22(4), 294-297.
- Khedhiri, M., Adlan, A.A., & Abolfotouh, M.A., 2013. Informed Consent in Clinical Care: Models of Patients' Satisfaction and Attitude Based on General Trust and Risks Disclosure. *International Journal of Medicine and Medical Sciences*, 46(2), 1271-1277.
- Kieft, R.A., de Brouwer, B.B., Francke, A.L., & Delnoij, D.M., 2014. How nurses and their work environment affect patient experiences of the quality of care: a qualitative study. *BMC health services research*, 14(1), 249.
- King, R., Michelman, M., Curran, V., Bean, J., Rowden, P., & Lindsey, J., 2013. Patient-centered approach to ensuring appropriateness of care through blood management. *Southern medical journal*, 106(6), 362-368.
- Kirkevold, M., & Bergland, Å., 2007. The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed accounts of their experiences. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 2(2), 68-75.
- Klaus, P., 2013. Preservers, Transformers & Vanguarders: Measuring the Profitability of Customer Experience Strategies. *Design Management Review*, 24(4), 24-29.
- Klopper, H., 2008. The qualitative research proposal. *Curationis*, 31(4), 62-72.
- Kobayashi, K., 2005. Artificial blood. *Nihon geka gakkai zasshi*, 106(1), 31-37.
- Kolovos, P., Lemonidou, C., Kaitelidou, D., Zyga, S., & Sourtzi, P., 2012. Patient participation in nursing care: A systematic review. *Nursing Care and Research*, 32(1), 30-39.

- Kolovos, P., Kaitelidou, D., Lemonidou, C., Sachlas, A., Zyga, S., & Sourtzi, P., 2014a. Patient participation in hospital care: Nursing staffs' point of view. *International journal of nursing practice*.
- Kolovos, P., Kaitelidou, D., Lemonidou, C., Sachlas, A., & Sourtzi, P., 2014b. Patient Participation in Decision Making During Nursing Care in Greece-A Comparative Study. *Nursing forum*.
- Kyriopoulos, J.E., Michail-Merianou, V., & Gitona, M., 1995. Blood transfusion economics in Greece. *Transfusion clinique et biologique*, 2(5), 387-394.
- Leal-Noval, S.R., Muñoz, M., Asuero, M., Contreras, E., García-Erce, J.A., Llau, J.V., Moral, V., Paramo, J.A., & Quintana, M., 2013. Spanish Consensus Statement on alternatives to allogeneic blood transfusion: the 2013 update of the “Seville Document”. *Blood Transfusion*, 11(4), 585-610.
- Lee, D.H., Mehta, M.D., & James, P.D., 2003. Differences in the perception of blood transfusion risk between laypeople and physicians. *Transfusion*, 43(6), 772-778.
- Lee, D., 2006. Perception of blood transfusion risk. *Transfusion medicine reviews*, 20(2), 141-148.
- Listl, S., & Klouche, M., 2006. The European Blood Directive (Directive 2002/98/EC) in the context of the European community legislation. *Transfusion Medicine and Hemotherapy*, 33(5), 374-383.
- Little, J., 2000. *Jehovah's Witnesses drop transfusion ban*. BBC News World, Wednesday, 14 June. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/790967.stm>. Πρόσβαση στις 5 Απριλίου 2014.
- Liu, J.P., 2008. Qualitative research and evidence-based medicine. *Chinese journal of integrated traditional and Western medicine*, 28(2), 165-167.
- Lockwood, W., 2013. *Blood Transfusions*. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://www.rn.org/courses/coursematerial-243.pdf> , Πρόσβαση στις 15 Μαΐου 2014.
- Lotgerink, T.E., & Hoekstra, J.C., 2001. Blood Transfusion: Quo Vadis? Customer Orientation as the Leading Principal for Blood Banks in the Future. *Transfusion Medicine: Quo Vadis? What Has Been Achieved, What Is to Be Expected*, Sibinga, C.S., & Cash, J.D., (Eds.) 2001. *Proceedings of the Jubilee Twenty-Fifth International Symposium on Blood Transfusion, Groningen, 2000, Organized by the Sanquin Division Blood Bank Noord Nederland* (Vol. 36) (pp. 3-19). Springer US.
- Lowe, K.C., Farrell, K., Ferguson, E.M.P., & James, V., 2001. Current perceived risks of transfusion in the UK and relevance to the future acceptance of blood substitutes. *Artificial Cells, Blood Substitutes and Biotechnology*, 29(3), 179-189.
- Maklan, S., & Klaus, P., 2011. Customer experience: are we measuring the right things? *International Journal of Market Research*, 53(6), 771-792.
- Mandal, A., *History of blood transfusion*. News medical. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.news-medical.net/health/History-of-Blood-Transfusion.aspx>. Πρόσβαση στις 20 Απριλίου 2014.
- Manuel, C., Auquier, P., & San Marco, J.L., 2000. The drama of blood contamination in France. An approach to public health. *La Presse medicale (Paris, France: 1983)*, 29(10), 547-552.

- Marton, A., 2013. *Purposive selection and evaluation criteria for qualitative research*, Working Paper for Copenhagen Business School.
- Mastaneh, Z., & Mouseli, L., 2013. Patients' awareness of their rights: insight from a developing country. *International journal of health policy and management*, 1(2), 143-146.
- McCabe, C., 2004. Nurse–patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of clinical nursing*, 13(1), 41-49.
- McCarthy, T., Mullett, H., Carey, M., & Burke, T.E., 2001. Irish orthopaedic patients' attitudes to blood transfusion. *Irish medical journal*, 94(4), 110-111.
- McCartney, S., Guinn, N., Roberson, R., Broomer, B., White, W., & Hill, S., 2014. Jehovah's Witnesses and cardiac surgery: a single institution's experience. *Transfusion*.
- McCoy, M., 2008. Autonomy, consent, and medical paternalism: legal issues in medical intervention. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 14(6), 785-792.
- McCrae, N., 2013. Person-centred care: rhetoric and reality in a public healthcare system. *British Journal of Nursing*, 22(19), 1125-1128.
- McCrohon, M., 2011. *Towards a Digital Methodology for Qualitative Research. Contemporary Approaches to Research in Mathematics. Science, Health and Environmental Education*. Work paper, RMIT University. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://www.deakin.edu.au/research/src/crefi/documents/paper8.pdf>. Πρόσβαση στις 16 Σεπτεμβρίου 2014.
- McGregor, A.H., Doré, C.J., & Morris, T.P., 2013. An exploration of patients' expectation of and satisfaction with surgical outcome. *European Spine Journal*, 22(12), 2836-2844.
- McKinstry, B., Colthart, I., & Walker, J., 2006. Can doctors predict patients' satisfaction and enablement? A cross-sectional observational study. *Family practice*, 23(2), 240-245.
- McMillan, D., Brady, P., Foot, C., Levy, R., & Thomson, A., 2011. The team focus on improving blood transfusion. *The Journal of extra-corporeal technology*, 43(1), 65-67.
- Merakou, K., Dalla-Vorgia, P., Garanis-Papadatos, T., & Kourea-Kremastinou, J., 2001. Satisfying patients' rights: a hospital patient survey. *Nursing Ethics*, 8(6), 499-509.
- Mohandoss, M, Shamee, S., Sudha, S.B., Manish, R., Aaditya, S., 2014. *Transfusion Consent-Can We document it Better?* Conference Paper, Indian Society of Transfusion Medicine, Bengaluru.
- Moreau, A., Carol, L., Dedianne, M.C., Dupraz, C., Perdrix, C., Lainé, X., & Souweine, G., 2012. What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews. *Patient education and counseling*, 87(2), 206-211.
- Morgan, S., 2009. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://beyondphilosophy.com/reducing-costs-additional-benefit-focusing-customer-experience/> . Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2014.

- Mrayyan, M.T., 2006. Jordanian nurses' job satisfaction, patients' satisfaction and quality of nursing care. *International Nursing Review*, 53(3), 224-230.
- Murphy, M.F., Wallington, T.B., Kelsey, P., Boulton, F., Bruce, M., Cohen, H., Duguid J., Knowles, S.M., Poole, G., Williamson, L.M., & British Committee for Standards in Haematology, 2001. Guidelines for the clinical use of red cell transfusions. *British journal of haematology*, 113(1), 24-31.
- Murphy, M.F., Howell, C., & National Blood Transfusion Committee in England, 2005. Survey of the implementation of the recommendations in the Health Service Circular 2002/009 'Better Blood Transfusion'. *Transfusion Medicine*. 15(6), 453-460.
- Murray, E., Pollack, L., White, M., & Lo, B., 2007. Clinical decision-making: physicians' preferences and experiences. *BMC Family Practice*, 8(1), 1-10.
- Napolitano, L.M., 2008. Transfusion Therapy. In Norton, J., Barie, P. S., Bollinger, R. R., Chang, A. E., Lowry, S., Mulvihill, S. J., Pass, H.I., & Thompson, R. W. *Surgery: Basic science and clinical evidence*. Springer Science & Business Media. pp.167-189.
- Nasir F., Herani, G.M., & Nawaz, A., 2012. Identifying Factors Affecting Patients' Satisfaction Against Quality of Health Care Services: An Investigation from Aga Khan Hospital Karachi, *KASBIT Business Journal*, 5, 62-68.
- Ness, P.M., 2000. Transfusion medicine: an overview and update. *Clinical chemistry*, 46(8), 1270-1276.
- Newfoundland Labrador. *Policy for Consent for or Refusal of Administration of Blood Components and/or Blood Products*. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://www.health.gov.nl.ca/health/bloodservices/pdf/informed\\_consent\\_blood\\_components.pdf](http://www.health.gov.nl.ca/health/bloodservices/pdf/informed_consent_blood_components.pdf). Πρόσβαση στις 5 Μαΐου 2014.
- Newton, B.J., Rothlingova, Z., Gutteridge, R., LeMarchand, K., & Raphael, J.H., 2011. No room for reflexivity? Critical reflections following a systematic review of qualitative research. *Journal of health psychology*, 1-20.
- Ngo, L.T., Bruhn, R., & Custer, B., 2013. Risk perception and its role in attitudes toward blood transfusion: a qualitative systematic review. *Transfusion medicine reviews*, 27(2), 119-128.
- NHS, 2012. *Cancer patient experience survey 2011/2012*. National report, pdf. Department of health. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [www.dh.gov.uk/publications](http://www.dh.gov.uk/publications). Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2014.
- NHS, 2013. *Clinical decision making. Clinical decision making for nurses, midwives and allied health professionals*. Education for Scotland. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.effectivepractitioner.nes.scot.nhs.uk/media/254840/clinical%20decision%20making.pdf>. Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2014.
- Noest, S., Ludt, S., Klingenberg, A., Glassen, K., Heiss, F., Ose, D., Rochon, J., Bozorgmehr, K., Wensing, M., & Szecsenyi, J., 2014. Involving patients in detecting quality gaps in a fragmented healthcare system: development of a questionnaire for Patients' Experiences Across Health Care Sectors (PEACS). *International Journal for Quality in Health Care*, 26(3), 240-249.

- Noreña, A.L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J.G., & Rebolledo-Malpica, D., 2012. Applicability of the Criteria of Rigor and Ethics in Qualitative Research. *Aquichán*, 12(3), 263-274.
- Northcote, M.T., 2012. *Selecting criteria to evaluate qualitative research*. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://research.avondale.edu.au/edu\\_papers/38](http://research.avondale.edu.au/edu_papers/38). Πρόσβαση στις 2 Σεπτεμβρίου 2014.
- Novella, S., 2013. *Patient participation in decision making*. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.sciencebasedmedicine.org/patient-participation-in-decision-making/>. Πρόσβαση στις 15 Απριλίου 2014.
- Nunes, H.F., 2010. Legal responsibility related to blood transfusions. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32(4), 339.
- Nurunnabi, A.S.M., Jahan, M., Alam, M.A., & Hoque, M.M., 2010. Safe Blood Transfusion and Ethical Issues in Transfusion Medicine. *Journal of Dhaka Medical College*, 19(2), 144-149.
- OGCCU, 2013. *Management of women who refuse blood transfusion and blood products, including Jehovah's Witnesses*. Clinical Guidelines, King Edward Memorial Hospital, Perth Western Australia. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://www.kemh.health.wa.gov.au/development/manuals/O&G\\_guidelines/sectionb/2/b2.14.pdf](http://www.kemh.health.wa.gov.au/development/manuals/O&G_guidelines/sectionb/2/b2.14.pdf). Πρόσβαση στις 10 Μαΐου 2014.
- Ohto, H., Yonemura, Y., Takeda, J., Inada, E., Hanada, R., Hayakawa, S., Miyano, T., Kai, K., Iwashi, W., Muto, K., & Asai, F., 2009. Guidelines for managing conscientious objection to blood transfusion. *Transfusion medicine reviews*, 23(3), 221-228.
- O'Reilly, M., & Parker, N., 2013. 'Unsatisfactory Saturation': a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative Research*, 13(2), 190-197.
- Orme, J., Still, D., Day, R., Evans, J., & Perkins, P., 2013. The experiences of patients undergoing blood transfusion in a day hospice. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(4), 171-176.
- Osaro, E., & Njemanze, C., 2010. Challenges of meeting the future blood transfusion requirement in England and Wales. Autologous blood transfusion could become an adjunct to the UK blood transfusion program in the future. *Transfusion Alternatives in Transfusion Medicine*, 11(2), 72-81.
- Papadimitriou, C., Magasi, S., & Frank, G., 2011. Current thinking in qualitative research: evidence-based practice, moral philosophies, and political struggle. *OTJR: occupation, participation and health*, 32(1), 2-5.
- Parsapoor, A., Mohammad, K., Afzali, H.M., Ala'eddini, F., & Larijani, B., 2012a. Unsatisfied patient's rights: A survey on the views of patients, nurses and physicians. *Journal of medical ethics and history of medicine*, 5, 4.
- Parsapoor, A., Mohammad, K., Afzali, H.M., Ala'eddini, F., & Larijani, B., 2012b. Necessity of Observing Patient's Rights: A Survey on the Attitudes of Patients, Nurses and Physicians. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 5, 2.



Perakyla, A., Conversation analysis. In Gubrium, J. F., & Silverman, D (2005). *Qualitative research practice*. (Eds.) Seale, C. et al., London. Sage publications. Ch. II.

Pereira, A., 2007. The economics of blood transfusion in the 21st century. *ISBT science series*, 2(1), 184-188.

Petty, N.J., Thomson, O.P., & Stew, G., 2012a. Ready for a paradigm shift? Part 1: Introducing the philosophy of qualitative research. *Manual therapy*, 17(4), 267-274.

Petty, N.J., Thomson, O.P., & Stew, G., 2012b. Ready for a paradigm shift? Part 2: Introducing qualitative research methodologies and methods. *Manual therapy*, 17(5), 378-384.

Phillips, R.L., Short, A., Kenning, A., Dugdale, P., Nugus, P., McGowan, R., & Greenfield, D., 2014. Achieving patient-centred care: the potential and challenge of the patient-as-professional role, *Health Expectations*.

Phung, T.L., FitzGerald, G., 2014. A survey on Patient Satisfaction at Khanh Hoa Provincial General Hospital, *Tạp chí Y Dược học - Trường Đại học Y Dược Huế – Số*, 19, 47-54.

Pine, B.J., & Gilmore, J.H., 1998. Welcome to the experience economy. *Harvard business review*, 76, 97-105.

Plunk, A.D., & Gehlert, S., 2014. Ensuring That We Promote Participation in Health for Everyone. *The American Journal of Bioethics*, 14(6), 19-20.

Polit, D.F., & Beck, C.T., 2010. Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies. *International journal of nursing studies*, 47(11), 1451-1458.

Price, R.A., Elliott, M.N., Zaslavsky, A.M., Hays, R.D., Lehrman, W.G., Rybowski, L., Edgman-Levitan, S., & Cleary, P.D., 2014. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Medical Care Research and Review*, 71(5), 522-554.

Providence Sacred Heart Medical Center & Children's Hospital and Providence Holy Family, *Hospital Refusal of blood/blood components form*. Spokane, Washington. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://washington.providence.org/~media/files/providence/hospitals/wa/sacred%20heart/sacred\\_heart\\_refusal\\_of\\_blood\\_form.pdf/](http://washington.providence.org/~media/files/providence/hospitals/wa/sacred%20heart/sacred_heart_refusal_of_blood_form.pdf/). Πρόσβαση στις 10 Μαΐου 2014.

Queensland Health, 2011. *Blood and Blood Products Transfusion Consent*. The State of Queensland. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://www.health.qld.gov.au/consent/documents/shared\\_file\\_03.pdf](http://www.health.qld.gov.au/consent/documents/shared_file_03.pdf). Πρόσβαση στις 10 Μαΐου 2014.

Rajtar, M., 2013. Bioethics and religious bodies: Refusal of blood transfusions in Germany. *Social Science & Medicine*, 98, 271-277.

Rapley, T., Interviews. In Gubrium, J. F., & Silverman, D (2005). *Qualitative research practice*. (Eds.) Seale, C. et al., London. Sage publications. Ch. I.

Rawn, J., 2008. The silent risks of blood transfusion. *Current Opinion in Anesthesiology*, 21(5), 664-668.

Restrepo, R., Baram, M., & Marik, P., 2012. Blood Transfusion-Who Knows What to Do? A Survey of Medical House-Staff, *Chest*, 142 (4 Meeting Abstracts), 537A.

- Reynolds, J., Kizito, J., Ezumah, N., Mangesho, P., Allen, E., & Chandler, C., 2011. Quality assurance of qualitative research: a review of the discourse. *Health Research Policy and Systems*, 9(1), 43.
- Richards, H.M., & Schwartz, L.J., 2002. Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research?. *Family Practice*, 19(2), 135-139.
- Rider, M.E., & Makela, C.J., 2003. A comparative analysis of patients' rights: an international perspective. *International Journal of Consumer Studies*, 27(4), 302-315.
- Risjord, M.W., Dunbar, S.B., & Moloney, M.F., 2002. A new foundation for methodological triangulation. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(3), 269-275.
- Robison, J., 2010. What is the "patient experience". Hospitals are becoming increasingly frustrated-and wasting money-trying to hit the wrong target. *Gallup Management Journal Online*, 1-3.
- Rocco, G., & Brunelli, A., 2012. Patients' Satisfaction: Customer Relationship Management as a New Opportunity for Quality Improvement in Thoracic Surgery. *Thoracic surgery clinics*, 22(4), 551-555.
- Rock, G., Berger, R., Filion, D., Touche, D., Neurath, D., Wells, G., ElSaadany, S., & Afzal, M., 2007. Documenting a transfusion: how well is it done?. *Transfusion*, 47(4), 568-572.
- Rolfe, G., 2006. Validity, trustworthiness and rigour: quality and the idea of qualitative research. *Journal of advanced nursing*, 53(3), 304-310.
- Rollin, B., 2013. *Bloodless Surgery*. Religion and Ethics Newsweekly, July 12. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.pbs.org/wnet/religionandethics/2013/07/12/july-12-2013-bloodless-surgeries/19167/#>. Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.
- Ronayne, S., 2001. Nurse-patient partnerships in hospital care. *Journal of clinical nursing*, 10(5), 591-592.
- Roth, D., 1998. Adverse Blood Transfusion Effects. *Journal of Vascular Access Devices*, 3(1), 10-15.
- Rougé-Maillart, C., Gaches, T., Jousset, N., & Penneau, M., 2004. Patients refusal to be treated, the problem of Jehovah's witnesses. *La Presse medicale (Paris, France: 1983)*, 33(4), 223-227.
- Rouger, P., 2003. European Union and blood transfusion. *Transfusion Clinique et Biologique*. 10(3), 126-130.
- Rouger, P., 2005. The European network of transfusion medicine societies (EuroNet-TMS): The White Book 2005. *Transfusion clinique et biologique: journal de la Societe francaise de transfusion sanguine*, 12(2), 83-92.
- Rukhadze, E., 2013. *The International Patient Experience: Georgia Clinic Introduces Patient-Centered Care*. The Association for Patient Experience. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.patient-experience.org/Resources/Newsletter/Newsletters/Articles/September-2013/The-International-Patient-Experience-Georgia-Clini.aspx>. Πρόσβαση στις 5 Μαρτίου 2014.
- Ryen, A., Ethical issues. In Gubrium, J. F., & Silverman, D (2005). *Qualitative research practice*. (Eds.) Seale, C. et al., London. Sage publications. Ch. 15.

- Sacchini, D., Liembruno, G.M., Bruno, G., Liembruno, C., Rafanelli, D., Minacori, R., Refolo, P., & Spagnolo, A.G., 2012. Ethical and deontological issues in Transfusion Medicine. *Blood Transfusion*, (11), 14-25.
- Sacher, R.A., & Sandler, S.G., 1999. Impact of innovations on transfusion medicine. *Archives of Pathology and Laboratory Medicine*, 123(8), 672-676.
- Sahlström, M., Partanen, P., & Turunen, H., 2014. Safety as Experienced by Patients Themselves: A Finnish Survey of the Most Recent Period of Care. *Research in Nursing & Health*, 37(3), 194-203.
- Sainio, C., Eriksson, E., & Lauri, S., 2001. Patient participation in decision making about care: The cancer patient's point of view. *Cancer Nursing*, 24(3), 172-179.
- Saleh, H.A., 2014. *Patient Shared Decision Making: Physicians' and Patients' Perspective*, Conference: Middle East Forum on Quality and Patient Safety in Healthcare, Doha, Qatar.
- Sandelowski, M., 1995. Sample size in qualitative research. *Research in nursing & health*, 18(2), 179-183.
- Sanders, A.R., Van Weeghel, I., Vogelaar, M., Verheul, W., Pieters, R.H., de Wit N.J., Bensing, J.M., 2013. Effects of improved patient participation in primary care on health-related outcomes: A systematic review. *Family Practice*, 30(4), 365-78.
- Sandid, I., 2010. European regulation on blood and blood components. *Transfusion clinique et biologique: journal de la Societe francaise de transfusion sanguine*, 17(5-6), 310-314.
- Sandman, L., & Munthe, C., 2010. Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Analysis*, 18(1), 60-84.
- Sanjari, M., Bahramnezhad, F., Fomani, F.K., Shoghi, M., & Cheraghi, M.A., 2014. Ethical challenges of researchers in qualitative studies: the necessity to develop a specific guideline. *Journal of medical ethics and history of medicine*, 7.
- Sarkar, S., 2008. Artificial blood. *Indian journal of critical care medicine:peer-reviewed, official publication of Indian Society of Critical Care Medicine*, 12(3), 140.
- Sazama, K., 2007. The ethics of blood management. *Vox sanguinis*, 92(2), 95-102.
- Seale, C., Quality in qualitative research. In Gubrium, J. F., & Silverman, D (2005). *Qualitative research practice*. (Eds.) Seale, C. et al., London. Sage publications. Ch. 26.
- Seghatchian, J., & Solheim, B.G., 2007. Current opinions on safer red cell transfusion practice and the appropriate use of alternative strategies. *Transfusion and Apheresis Science*, 37(2), 201-207.
- Seidl, C., O'Connell, M., Delayney, F., Douglas, A.M., Gorham, M., Van Krimpen, P., Letowska, M., Sobaga, L., De Wit, J., & Seifried, E., 2007. European best practice in blood transfusion: improvement of quality - related processes in blood establishments. *ISBT Science Series*, 2(1), 143-149.
- Seifried, E., & Mueller, M.M., 2011. The present and future of Transfusion Medicine. *Blood Transfusion*, 9(4), 371-376.

- Shah, M.S., Islam, A., Rahman, A., Rahman, M.M., Akter, D., & Afrin, S., 2012. To evaluate the extent of awareness about hazards of blood transfusion among the blood recipients. *Mymensingh medical journal: MMJ*, 21(4), 674-678.
- Shander, A., Hofmann, A., Gombotz, H., Theusinger, O.M., & Spahn, D.R., 2007. Estimating the cost of blood: past, present, and future directions. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, 21(2), 271-289.
- Shander, A., & Javidroozi, M., 2012. Strategies to reduce the use of blood products: a US perspective. *Current Opinion in Anesthesiology*, 25(1), 50-58.
- Shaw, G., 2009. *When It Comes to Patient Experience, Executives Are Enthusiastic, Ambivalent, and a Little Clueless. Patient experience leadership survey*, Healthleaders media. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://www.healthleadersmedia.com/pdf/patient\\_experience/PatientExperienceLeadershipSurvey.pdf](http://www.healthleadersmedia.com/pdf/patient_experience/PatientExperienceLeadershipSurvey.pdf). Πρόσβαση στις 5 Μαρτίου 2014.
- Shehata, N., Forster, A., Lawrence, N., Rothwell, D.M., Fergusson, D., Tinmouth, A., & Wilson, K., 2014. Changing trends in blood transfusion: an analysis of 244,013 hospitalizations. *Transfusion*.
- Shiber, S., & Glezerman, M., 2014. Informed consent: going through the motions? *Harefuah*, 153(2), 115-8.
- Shuval, K., Harker, K., Roudsari, B., Groce, N.E., Mills, B., Siddiqi, Z., & Shachak, A., 2011. Is qualitative research second class science? A quantitative longitudinal examination of qualitative research in medical journals. *PloS one*, 6(2), e16937.
- Sicard, D., 2006. Blood transfusion and ethics: new questions. *Transfusion clinique et biologique: journal de la Societe francaise de transfusion sanguine*, 13(3), 226-230.
- Silberstein, L.E., & Toy, P., 2001. Research opportunities in transfusion medicine. *JAMA*, 285(5), 577-580.
- Sizmur, S., 2011. Multilevel analysis of inpatient experience. *Picker Institute Europe*, 1-28.
- Słysz, A., & Soroko, E., 2012. " A Scientific Journey". On Experiencing Qualitative Research. *Baltic Journal of Psychology*, 13(1,2), 36-44.
- Smid, W. M., Patient involvement in blood transfusion in the Netherlands. In WHO, 2013c. *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks*, pdf. Denmark. Annex 3.
- Smith, C., Cursic, S., Hirst, C., Ferguson, J., Geluk, M., & Kerr, F., 2012. *Management of patients who refuse blood and blood products – Jehovah's Witnesses. Clinical guideline*, Austin health. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [docs.health.vic.gov.au/](http://docs.health.vic.gov.au/). Πρόσβαση στις 10 Απριλίου 2014.
- Spahn, D.R., 2004. Strategies for transfusion therapy. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, 18(4), 661-673.
- Spahn, D.R., Bouillon, B., Cerny, V., Coats, T.J., Duranteau, J., Fernández-Mondéjar, E., Filipescu, D., Hunt, B.J., Komadina, R., Nardi, G., Neugebauer, E., Ozier, Y., Riddez, L., Schultz, A., Vincent, J.L., & Rossaint, R., 2013. Management of bleeding and coagulopathy following major trauma: an updated European guideline. *Critical Care*, 17(2), R76.

- Spangler, P.T., Liu, J., & Hill, C.E., 2012. Consensual Qualitative Research for Simple Qualitative Data An Introduction to CQR-M. *Consensual qualitative research: A practical resource for investigating social science phenomena*, 269-283.
- Stark, M., 2014. Bringing Doctor-Patient Medical Decision-Making into Focus. *Hastings Center Report*, 44(4), 44-45.
- Stuart, F.I., & Tax, S., 2004. Toward an integrative approach to designing service experiences: lessons learned from the theatre. *Journal of Operations Management*, 22(6), 609-627.
- Stubbs J.R., 2009. *Allogeneic Blood Transfusions, Why Do We Even Care?* Mayo clinic medical laboratories. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.mayomedicallaboratories.com/articles/hottopics/2009-8a-transfuse.html>. Πρόσβαση στις 15 Απριλίου 2014.
- Suhonen, R., Papastavrou, E., Efstathiou, G., Tsangari, H., Jarosova, D., Leino - Kilpi, H., Patiraki E., Karlou C., Balogh Z. & Merkouris, A., 2012. Patient satisfaction as an outcome of individualised nursing care. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(2), 372-380.
- Tabler, J., Scammon, D.L., Kim J., Farrell, T., Tomoaia-Cotisel, A., & Magill M.K. 2014. Patient care experiences and perceptions of the patient-provider relationship: A mixed method study. *Patient Experience Journal*, 1(1), 75-87.
- Tadokoro, K., 2006. The new Japanese blood law: its impact on blood safety and usage. *Developments in biologicals*, 127, 161-168.
- Takahashi, K., 2005. The new Blood Law and new principles of transfusion therapy. *Nihon Geka Gakkai zasshi*, 106(1), 3-6.
- The Lancet, 2013. *Blood: a precious resource*. Editorial, 381(9880), 1789.
- Theodosopoulou, E., Raftopoulos, V., Krajewska, E., Wronska, I., Chatzapulu, A., Nikolaos, T., Kotrotsiou E., Paralikas Th., Konstantinou E. & Tsavelas, G., 2007. A study to ascertain the patients' satisfaction of the quality of hospital care in Greece compared with the patients' satisfaction in Poland. *Advances in Medicine Sciences*, 52(1), 136-139.
- Tissot, J.D., Garraud, O., Danic, B., Cabaud, J.J., Lefrère, J.J., 2013. Ethics and blood transfusion. *Transfusion Clinique et Biologique* 20(4), 423-39.
- TNS Qual+ for the European Commission, 2012. Eurobarometer Qualitative Study: *Patient Involvement*. Aggregate Report. Directorate-General for health and consumers and DG COMM (Directorate-General for communication "Research and speech-writing" Unit)
- Todres, L., Galvin, K.T., & Holloway, I., 2009. The humanization of healthcare: A value framework for qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4(2), 68-77.
- Tolich, D.J., 2008. Alternatives to blood transfusion. *Journal of Infusion Nursing*, 31(1), 46-51.
- Toloie-Eshlaghy, A., Chitsaz, S., Karimian, L., & Charkhchi, R., 2011. A classification of qualitative research methods. *Research Journal of International Studies*, 20, 106-123.

- Tufford, L., & Newman, P., 2012. Bracketing in qualitative research. *Qualitative Social Work*, 11(1), 80-96.
- Vahdat, S., Hamzehgardeshi, L., Hessam, S., & Hamzehgardeshi, Z., 2014. Patient involvement in health care decision making: a review. *Iranian Red Crescent medical journal*, 16(1), e12454.
- Van den Burg, P.J.M., & Magnussen, K., 2012. Ethical Aspects of Blood Donors and the Recipients of Their Blood, *Journal of Blood Transfusion*. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.hindawi.com/journals/jbt/2012/606753/>. Πρόσβαση στις 15 Απριλίου 2014.
- Van Hulst, M., Slappendel, R., & Postma, M.J., 2004. The pharmacoeconomics of alternatives to allogeneic blood transfusion. *Transfusion Alternatives in Transfusion Medicine*, 6(1), 29-36.
- Van Hulst, M., Smit Sibinga, C.T., & Postma, M.J., 2010. Health economics of blood transfusion safety—focus on sub-Saharan Africa. *Biologicals*, 38(1), 53-58.
- Veltri, G.A., Lim, J., & Miller, R., 2014. More than meets the eye: the contribution of qualitative research to evidence-based policy-making. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 27(1), 1-4.
- Vetter, T.R., Adhami, L.F., Porterfield, Jr, J.R., & Marques, M.B., 2014. Perceptions About Blood Transfusion: A Survey of Surgical Patients and Their Anesthesiologists and Surgeons. *Anesthesia & Analgesia*, 118(6), 1301-1308.
- Wald, M.L., 2014. *Blood industry shrinks as transfusions decline*. The New York Times, 22 August. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://www.nytimes.com/2014/08/23/business/blood-industry-hurt-by-surplus.html?\\_r=0](http://www.nytimes.com/2014/08/23/business/blood-industry-hurt-by-surplus.html?_r=0). Πρόσβαση στις 27 Αυγούστου 2014.
- Walker, J.L., 2012. The use of saturation in qualitative research. *Canadian journal of cardiovascular nursing*, 22(2), 37-46.
- Weingart, S.N., Zhu, J., Chiappetta, L., Stuver, S.O., Schneider, E.C., Epstein, A.M., David-Kasdan, J.A., Annas, C.L., Fowler, F.J., & Weissman, J.S., 2011. Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. *International journal for quality in health care*, 23(3), 269-277.
- Wells, A.W., Mounter, P.J., Chapman, C.E., Stainsby, D., & Wallis, J.P., 2002. Where does blood go? Prospective observational study of red cell transfusion in north England. *Bmj*, 325(7368), 803.
- Wensing, M., & Elwyn, G., 2002. Research on patients' views in the evaluation and improvement of quality of care. *Quality and safety in health care*, 11(2), 153-157.
- Whang, D.H., Um, T.H., & Ha, M., 2009. Perception of the Risks of Blood Transfusion in Koreans. *The Korean journal of laboratory medicine*, 29(6), 570-577.
- Whittaker, S., 2002. Qualitative research: What is it and how can it be applied to transfusion medicine research? *Vox sanguinis*, 83(1), 251-260.
- WHO, 2013a. "Blood safety and availability". Fact Sheet No 279. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs279/en/>. Πρόσβαση στις 20 Απριλίου 2014.

WHO, 2013b. *Ethical issues in patient safety research. Interpreting existing guidance*. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [www.who.int/patientsafety/research](http://www.who.int/patientsafety/research). Πρόσβαση στις 2 Απριλίου 2014.

WHO, 2013c. *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks*, pdf. Denmark. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int). Πρόσβαση στις 20 Απριλίου 2014.

Wuart, L., & Burwash, S., 2007. Qualitative research is evidence, too. *Australian Journal of Physiotherapy*, 53(4), 215-216.

Willeboordse, F., Hugtenburg, J.G., Schellevis, F.G., & Elders, P.J., 2014. Patient participation in medication reviews is desirable but not evidence - based: a systematic literature review. *British journal of clinical pharmacology*.

Williams, L., 2012. *Researchers examine transfusion–recipient outcomes studies*. AABB annual meeting & CTTXPO news, 2012. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [www.aabb.org/](http://www.aabb.org/). Πρόσβαση στις 20 Απριλίου 2014.

Williamson, L., 2014. Patient and citizen participation in health: The need for improved ethical support. *The American Journal of Bioethics*, 14(6), 4-16.

Witty, K., Branney, P., Evans, J., Bullen, K., White, A., Eardley, I., 2013. The impact of surgical treatment for penile cancer-Patients' perspectives. *European Journal of Oncology Nursing*, 17 (5),661-667.

WMA Declaration of Helsinki, 2013. *Ethical Principles for Medical Research, Involving Human Subjects*. 64th WMA General Assembly, Fortaleza, Brazil.

Wyer, P.C., Alves-Silva, S., Post, S.G., & Quinlan, P., 2014. Relationship - centred care: antidote, guidepost or blind alley? The epistemology of 21st century health care. *Journal of evaluation in clinical practice*.

Yeh, J.M., Botteman, M., Pashos, C.L., Postma, M.J., & Staginnus, U., 2002. Economics of transfusion. *Transfusion Medicine and Hemotherapy*, 29(4), 218-225.

Ziebland, S., & Hunt, K., 2014. Using secondary analysis of qualitative data of patient experiences of health care to inform health services research and policy. *Journal of health services research & policy*.

Zimmermann, L., Michaelis, M., Quaschnig, K., Müller, C., & Körner, M., 2014. The Relevance of Internal and External Participation for Patient Satisfaction. *Die Rehabilitation*.

[http://nccc.georgetown.edu/body\\_mind\\_spirit/definitions\\_health\\_sickness.html](http://nccc.georgetown.edu/body_mind_spirit/definitions_health_sickness.html). Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.

<http://phprimer.afmc.ca/Part1TheoryThinkingAboutHealth/ConceptsOfHealthAndIllness/IllnessSicknessandDisease#Sickness>. Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.

<http://lexbook.net/en/inpatient>. Πρόσβαση στις 10 Μαρτίου 2014.

<http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=2491>. Πρόσβαση στις 20 Απριλίου 2014.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

### ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Πρωτόκολλο ερευνητικού έργου

## Πρωτόκολλο Ερευνητικού Έργου

Επώνυμο:	Γαλάτα
Όνομα:	Αγγελική
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών:	Θρόμβωση – Αιμορραγία – Ιατρική των μεταγγίσεων
Επιστημονικός Υπεύθυνος:	Ομότιμη καθηγήτρια Ωραιάνθη Σ. Τραυλού
Ημερομηνία έναρξης:	Ακαδημαϊκό έτος: 2011-2012 (Εγγραφή: Φεβρουάριος 2012)
Επιβλέπων:	Ομότιμη καθηγήτρια Ωραιάνθη Σ. Τραυλού
Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή	1. Τραυλού Ωραιάνθη – Αιματολόγος, Ομότιμη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ 2. Κοκόρη Στυλιανή – Αιματολόγος, Επίκουρη Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ 3. Μερκούρη Ευφροσύνη – Βιοχημικός, Λέκτορας ΠΔ 407 Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ



## ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

### Απόψεις και εμπειρία ασθενών από μετάγγιση

#### ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η μετάγγιση είναι μια θεραπεία που καλύπτει ένα ευρύ φάσμα ασθενειών και παρατηρείται πολύ συχνά στα νοσοκομεία η χρήση αίματος και παραγώγων του. Πολλοί ερευνητές ασχολούνται, ασχολήθηκαν και θα ασχοληθούν με τον πολύτιμο αυτό ανθρώπινο ιστό. Από τις πρώτες μοιραίες προσπάθειες, σήμερα οι αιμοδοσίες ανά τον κόσμο προσφέρουν ποιοτικά και ασφαλή προϊόντα αίματος συμβάλλοντας στην καλύτερη επιβίωση των ασθενών που τα χρειάστηκαν κάποια στιγμή στη ζωή τους ή είναι συνυφασμένα με την ίδια τους την ύπαρξη. Μελλοντικά πιθανόν να κυκλοφορούν και τα πολυπόθητα υποκατάστατα αίματος.

Στο μεταπτυχιακό, στο εργαστήριο της αιμοδοσίας, στα βιβλία, στο διαδίκτυο βλέπω το αίμα από επιστημονική προσέγγιση μόνο. Όταν κλήθηκα να εκπονήσω μια εργασία για την ολοκλήρωση του μεταπτυχιακού σκέφτηκα ότι αυτός ο ιστός έχει έναν αποδέκτη, τον ασθενή, τον άνθρωπο. Σίγουρα όλες οι έρευνες έχουν γίνει για το δικό του καλό, αλλά από ότι αποδείχθηκε και από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση μετρημένες στα δάχτυλα των χεριών είναι αυτές που επικεντρώθηκαν στα συναισθήματα που προκαλούνται στον ασθενή από τη μετάγγιση.

Τελευταία τείνει να επικρατήσει η τάση του ασθενοκεντρικού συστήματος και με αφορμή αυτό αποφάσισα η εργασία μου να απευθύνεται στους ασθενείς και στις δικές του εμπειρίες, απόψεις και συναισθήματα για τη μετάγγιση. Επιπλέον κίνητρα απετέλεσαν και ότι για άλλες θεραπείες έχουν υπάρξει μελέτες για τις εμπειρίες των ασθενών, όπως επίσης ότι στη χώρα μας δεν έχει μελετηθεί το συγκεκριμένο θέμα. Ευελπιστώ τα αποτελέσματα να βοηθήσουν τους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν περισσότερο τις ανάγκες των ασθενών και να σκύψουν πάνω τους. Επίσης θα χαρώ αν η εργασία αυτή γίνει αφορμή για περαιτέρω μελέτη του θέματος και από άλλους ερευνητές.

#### ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Από το Μάρτιο 2014 ξεκίνησε η βιβλιογραφική ανασκόπηση στο διαδίκτυο και σε βιβλιοθήκες των πανεπιστημίων Πελοποννήσου και ΕΚΠΑ σχετικά με το θέμα της παρούσας έρευνας. Υπάρχει μια μόνο έρευνα για το θέμα αυτό καθαυτό, που διεξήχθη στο Cleveland(Ohio), από τις Kristine Weiss Adams( MSN,CNP) και Deborah Tolich(MSN,RN) και αποτέλεσε και την αιτία για την επιθυμία διεξαγωγής αντίστοιχης έρευνας στην Ελλάδα. Οι υπόλοιπες έρευνες πάντα σε σχέση με τον ασθενή και τη μετάγγιση, αφορούσαν κατά κόρον στην ασφάλεια του χορηγούμενου αίματος και λιγότερο στη συγκατάθεση του ασθενή στη θεραπεία, στη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία του και καμία δεν ήταν από Ελλάδα(Αγγλία, Αυστραλία, Γαλλία, Καναδάς). Σημαντική βοήθεια θα προσφέρουν στη συγγραφή και ποιοτικές έρευνες που αφορούν γενικά στην εμπειρία των ασθενών από άλλες θεραπείες (π.χ. χημειοθεραπείες) μιας και αυτές είναι πιο διαδεδομένες όπως αποδείχθη από την ανασκόπηση, παρόλο που η μετάγγιση

είναι συχνότερη θεραπεία στα νοσοκομεία των περισσότερων χωρών.

Συμπερασματικά αυτή η εργασία αποτελεί μια πρόκληση για τη συγγραφέα λόγω της περιορισμένης, σχεδόν ανύπαρκτης, ακριβούς βιβλιογραφίας πέραν των παρεμφερών θεμάτων.

## ΣΤΟΧΟΣ

Οι συμμετέχοντες θα κληθούν να απαντήσουν πώς κατανοούν από τη δικιά τους σκοπιά τη μετάγγιση, τι συναισθήματα τους προκαλεί, τι θα ήθελαν να γνωρίζουν για τη διαδικασία, ποια είναι η γνώμη τους για το ρόλο των επαγγελματιών υγείας μέσα από μια ημιδομημένη συνέντευξη με την ερευνήτρια, προκειμένου να μελετηθούν οι απαντήσεις τους και να καταλήξουμε στα συμπεράσματα, που θα αφορούν στην αποκάλυψη των αναγκών τους και την μεταφορά αυτών των συμπερασμάτων στους επαγγελματίες υγείας, ώστε να βελτιώσουν την παρεχόμενη φροντίδα υγείας.

## ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η καταλληλότερη επιλογή για μη μετρήσιμα αντικείμενα έρευνας είναι η ποιοτική έρευνα. Λίγοι είναι οι υποστηρικτές της στον τομέα υγείας, αλλά τα τελευταία χρόνια υιοθετείται όλο και πιο πολύ στη νοσηλευτική επιστήμη.

Προτίμησα περιγραφική ποιοτική έρευνα, αφού τη συνιστά η βιβλιογραφία σε θέματα που δεν έχουν μελετηθεί επαρκώς. Ο αριθμός του δείγματος δεν είναι προκαθορισμένος, γιατί σε αυτές τις περιπτώσεις το δείγμα είναι ικανοποιητικό, όταν από τις απαντήσεις γίνεται κατανοητό ότι έχει επέλθει κορεσμός πληροφοριών, επαναλαμβάνονται τα ίδια και δεν προστίθεται στην έρευνα κάτι καινούριο.

Η έρευνα θα λάβει χώρα στα νοσοκομεία Σπάρτης, Τρίπολης, Καλαμάτας και Ρίου Πατρών. Οι ασθενείς, που θα συμμετέχουν εθελοντικά, θα πρέπει να είναι σε μια σταθερή κατάσταση όσον αφορά την υγεία τους, να είναι ενήλικες, να είναι σε θέση να κατανοήσουν τις ερωτήσεις, ώστε να απαντήσουν, να μην έχουν προβλήματα υγείας που θα δυσκολέψουν τη συμμετοχή τους (π.χ. αναπνευστική ανεπάρκεια, έντονος πόνος) και θα τους προκαλέσουν δυσφορία στην πορεία της συνέντευξης και φυσικά να είναι ασθενείς που μεταγγίστηκαν, για κάποιο λόγο με αίμα ή παράγωγά του. Αποκλείονται οι πολυμεταγγιζόμενοι ασθενείς, γιατί η ζωή αυτών των ανθρώπων εξαρτάται από το αίμα και θα αλλοιωθούν τα αποτελέσματα. Για αυτούς μπορεί να γίνει η έρευνα άλλη χρονική στιγμή, γιατί αποτελούν ξεχωριστή κατηγορία μελέτης.

Οι ερωτήσεις θα τεθούν υπό τη μορφή συνέντευξης ανοικτού τύπου, για να δίνεται το περιθώριο στον ασθενή να εκφράζει τις απόψεις του και να μην απαντά μονολεκτικά, αν και θα υπάρχει ένα ημιδομημένο ερωτηματολόγιο, για να διατηρηθεί μια ομοιομορφία στα δεδομένα. Ο χρόνος θα είναι 15 με 30 λεπτά. Ενδέχεται να χρησιμοποιηθεί μαγνητόφωνο, αν οι ασθενείς δεν δυσανασχετούν με την ιδέα. Διαφορετικά όλα τα δεδομένα θα κρατηθούν με χειρόγραφες σημειώσεις. Καταγράφονται όχι μόνο οι απαντήσεις, αλλά και οι αντιδράσεις των ασθενών.

Κατά την έναρξη της συνέντευξης θα ζητηθεί από κάθε ασθενή να υπογράψει μια φόρμα

συγκατάθεσης, αφού πρώτα ενημερωθεί πλήρως για την έρευνα, τα οφέλη συμμετοχής του και τονιστεί ότι η συμμετοχή είναι εθελοντική, τα στοιχεία του απόρρητα και ότι θα μπορεί αν θελήσει ακόμα και κατά τη διάρκεια της συνέντευξης να διακόψει αν το επιθυμεί.

Τα δεδομένα θα μελετηθούν και θα ταξινομηθούν τα αποτελέσματα σε θεματικές ενότητες. Θα ακολουθηθούν τα κριτήρια κατά Lincoln and Guba, ώστε να επιτευχθεί η αξιοπιστία της έρευνας, καθώς και οι μέθοδοι, που τα αποδεικνύουν( π.χ. παραθέτοντας αυτούσιες απαντήσεις).

#### **ΕΓΚΡΙΣΗ ΑΠΟ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ (αν χρειάζεται)**

Δεν χρειάζεται άδεια από επιτροπή βιοηθικής. Ως υπεύθυνη για αυτή την έρευνα βεβαιώνω ότι όλες οι διαδικασίες θα είναι σύμφωνες με την ισχύουσα εθνική και διεθνή νομοθεσία για την έρευνα, την προστασία των ανθρώπινων δικαιωμάτων και των προσωπικών δεδομένων.

#### **ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ - (αν χρειάζεται)**

Δεν επιβαρύνεται κανείς από την έρευνα αυτή και τα οποιαδήποτε έξοδα προκύπτουν θα καλυφθούν με ίδιους πόρους

#### **ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ - (αν χρειάζεται)**

Οι συνεντεύξεις θα ξεκινήσουν με την έγκριση της έρευνας και θα ολοκληρωθούν με την απόκτηση του επιθυμητού αριθμού δείγματος(όχι πέραν του Οκτωβρίου 2014)

#### **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ (μέχρι 20 αναφορές)**

Ενδεικτική βιβλιογραφία (ελληνική και ξένη)

1. Ανδρουλιδάκη - Δημητριάδη Ι. (1993). Η υποχρέωση ενημέρωσης του ασθενούς. Συμβολή στη διακρίβωση της αστικής ιατρικής ευθύνης. Εκδόσεις Σάκκουλα Α. Αθήνα - Κομοτηνή.
2. Lynn P. (2012). Κλινικές νοσηλευτικές δεξιότητες και νοσηλευτική διεργασία. Έγχρωμος Άτλας. Γενική επιμέλεια ελληνικής έκδοσης: Λεμονίδου Χ. Εκδόσεις Broken Hill. Ελληνικές εκδόσεις: Πασχαλίδης Π.Χ.
3. Μερκούρης Α.(2009). Μεθοδολογία νοσηλευτικής έρευνας. Πρώτη έκδοση. Ίων. Εκδόσεις Έλλην.
4. Ομπέση Φ. (2007). Δίκαιο νοσηλευτικής ευθύνης. Β' έκδοση ενημερωμένη. Εκδόσεις Βήτα.
5. Παπαγιάννης Α. (2003). Μιλώντας με τον άρρωστο. Εισαγωγή στην κλινική επικοινωνία. University studio press. Εκδόσεις επιστημονικών βιβλίων και περιοδικών. Θεσσαλονίκη.
6. Σαχίνη - Καρδάση Α. (2000). Μεθοδολογία έρευνας. Εφαρμογές στο χώρο της υγείας. Γ' έκδοση. Εκδόσεις Βήτα.
7. Fry S., Johnstone M.-J. (2005). Ζητήματα ηθικής στη νοσηλευτική πρακτική. Ένας οδηγός για τη λήψη ηθικά αποδεκτών αποφάσεων. Μετάφραση - επιμέλεια: Λεμονίδου Χ. Διεθνές συμβούλιο νοσηλευτών. Ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης Π.Χ.
8. Eriksson H., et al. (2013). Patients' experiences of postoperative health related to cytoreductive surgery and hyperthermic intraoperative chemotherapy. Journal of clinical

nursing; 23: 201-210

9. Fitzgerald M., et al. (1999). Blood transfusion from the recipient's perspective. *Journal of clinical nursing*; 8(5): 593-600
10. Μαντζούκας Σ., (2007). Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική*, 46(1): 88-98.
11. Green J., Thorogood N. (2004). *Qualitative methods for health research*. Sage.
12. Johnstone M.-J. (2004). *Bioethics. A nursing perspective*. 4<sup>th</sup> edition. Churchill Livingstone.
13. Lee D.H., et al. (2003). Differences in the perception of blood transfusion risk between laypeople and physicians. *Transfusion*; 43(6): 772-778.
14. Farrugia A., & Vamvakas E.,(2014). Toward a patient-based paradigm for blood transfusion. *Journal of blood medicine*, 5: 5-13.
15. Weiss-Adams K., Tolich D. (2011). Blood transfusion: the patient's experience. *AJN*; 111(9): 24-30.
16. Whittaker S. (2002). Qualitative research: what is it and how can it be applied to transfusion medicine research? *Vox Sang*; 83 Suppl 1: 251-260.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

### Αιτήσεις για απόκτηση άδειας διεξαγωγής έρευνας

**Ημερομηνία:**

**ΠΡΟΣ:** Πρόεδρο Δ.Σ. Γενικού Νοσοκομείου

Επιστημονικό Συμβούλιο

#### **ΘΕΜΑ: ΑΙΤΗΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Παρακαλώ όπως μου χορηγήσετε σχετική άδεια προκειμένου να υλοποιήσω την ερευνητική μελέτη με θέμα: **Απόψεις και εμπειρία ασθενών από μετάγγιση**

Η παρούσα μελέτη εκπονείται στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών του Τμήματος Ιατρικής του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου “Θρόμβωση – Αιμορραγία – Ιατρική των μεταγγίσεων” και τα αποτελέσματά της θα συμπεριληφθούν στη διπλωματική μεταπτυχιακή μου εργασία . Η τριμελής επιτροπή αποτελείται από την Τραυλού Ωραιάνθη, ομότιμη καθηγήτρια τμήματος Ιατρικής Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου, την Κοκόρη Στυλιανή, καθηγήτρια τμήματος Ιατρικής Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου και την Μερκούρη Ευφροσύνη, βιοχημικό, λέκτορα ΠΔ 407 τμήματος Ιατρικής Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου.

Η διαδικασία συμμετοχής στην έρευνα, που θα έχει τη μορφή συνέντευξης με την φυσική παρουσία της ερευνήτριας, θα είναι εθελοντική και ανώνυμη . Θα τηρηθούν αυστηρά όλες οι γνωστές οδηγίες περί ανθρωπίνων δικαιωμάτων και οι κανόνες βιοηθικής.

Επιπλέον σημειώνεται ότι κανείς δεν θα επιβαρυνθεί οικονομικά και οι συμμετέχοντες στη μελέτη θα συνεισφέρουν εθελοντικά.

Στη διάθεσή σας για οποιοδήποτε διευκρινιστικό στοιχείο.

Με εκτίμηση,

Γαλάτα Αγγελική,

Νοσηλεύτρια Τ.Ε. Αιμοδοσίας ΓΝ Σπάρτης,

Διεύθυνση: Κλαδάς Λακωνίας, Τ.Κ. 23100

Email: aggalata@yahoo.gr Τηλ.

Επισυνάπτονται:

- Ερευνητικό πρωτόκολλο
- Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης
- Ημιδομημένο ερωτηματολόγιο



## ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΔΗΛΩΣΗ

(άρθρο 8 Ν.1599/1986)

Η ακρίβεια των στοιχείων που υποβάλλονται με αυτή τη δήλωση μπορεί να ελεγχθεί με βάση το αρχείο άλλων υπηρεσιών (άρθρο 8 παρ. 4 Ν. 1599/1986)

ΠΡΟΣ <sup>(1)</sup> :	ΔΙΟΙΚΗΣΗ 6 <sup>ης</sup> ΥΠΕ – ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ						
Ο – Η Όνομα:	ΑΓΓΕΛΙΚΗ	Επώνυμο:	ΓΑΛΑΤΑ				
Όνομα και Επώνυμο Πατέρα:	ΑΝΑΣΤΑΣΙΟΣ ΓΑΛΑΤΑΣ						
Όνομα και Επώνυμο Μητέρας:	ΜΑΡΙΑ ΓΑΛΑΤΑ						
Ημερομηνία γέννησης <sup>(2)</sup> :	ΔΕΚΑΕΠΤΑ ΜΑΡΤΙΟΥ ΧΙΛΙΑ ΕΝΝΙΑΚΟΣΙΑ ΕΒΔΟΜΗΝΤΑ ΟΚΤΩ						
Τόπος Γέννησης:	ΣΠΑΡΤΗ ΛΑΚΩΝΙΑΣ						
Αριθμός Δελτίου Ταυτότητας:				Τηλ:			
Τόπος Κατοικίας:	ΚΛΑΔΑΣ ΛΑΚΩΝΙΑΣ	Οδός:			Αριθ:	-	ΤΚ: 23100
Αρ. Τηλεομοσπίτου (Fax):				Δ/ση Ηλεκτρ. Ταχυδρομείου (Email):	aggalata@yahoo.gr		

Με ατομική μου ευθύνη και γνωρίζοντας τις κυρώσεις<sup>(3)</sup>, που προβλέπονται από τις διατάξεις της παρ. 6 του άρθρου 22 του Ν. 1599/1986, δηλώνω ότι:

- 1) Δεν θα επιβαρύνω οικονομικά τα νοσοκομεία από τα οποία θα συλλέξω τα δεδομένα για την έρευνα
- 2) Δεν θα παρακωλυθεί η ομαλή λειτουργία των νοσοκομείων από την ερευνητική διαδικασία

Ημερομηνία: 20/5/ 2014

Ο – Η Δηλώσα.  
Γαλάτα Αγγελική

(Υπογραφή)

- (1) Αναγράφεται από τον ενδιαφερόμενο πολίτη ή Αρχή ή η Υπηρεσία του δημόσιου τομέα, που απευθύνεται η αίτηση.
- (2) Αναγράφεται ολογράφως.
- (3) «Όποιος εν γνώσει του δηλώνει ψευδή γεγονότα ή αρνείται ή αποκρύπτει τα αληθινά με έγγραφη υπεύθυνη δήλωση του άρθρου 8 τιμωρείται με φυλάκιση τουλάχιστον τριών μηνών. Εάν ο υπαίτιος αυτών των πράξεων σκόπευε να προσπορίσει στον εαυτόν του ή σε άλλον περιουσιακό όφελος βλάπτοντας τρίτον ή σκόπευε να βλάψει άλλον, τιμωρείται με κάθειρξη μέχρι 10 ετών.
- (4) Σε περίπτωση ανεπάρκειας χώρου η δήλωση συνεχίζεται στην πίσω όψη της και υπογράφεται από τον δηλούντα ή την δηλούσα.

**ΠΡΟΣ:**

Διοίκηση 6<sup>ης</sup> ΥΠ.Ε. – Τμήμα εκπαίδευσης

**ΑΙΤΗΣΗ**

ΕΠΩΝΥΜΟ: Γαλάτα  
ΟΝΟΜΑ: Αγγελική  
ΠΑΤΡΩΝΥΜΟ: Αναστάσιος  
ΙΔΙΟΤΗΤΑ: Νοσηλεύτρια Τ.Ε. – τμήμα  
αιμοδοσίας Γ.Ν. Λακωνίας  
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ: Κλαδάς  
ΠΟΛΗ: Σπάρτη – Λακωνίας  
ΣΥΝΕΝΝΟΗΣΗΣ:

Θέμα: Αίτηση χορήγησης άδειας  
εκπόνησης ερευνητικής εργασίας

Ημερομηνία: 20/5/2014

Παρακαλώ όπως μου εγκριθεί η συλλογή ερευνητικών δεδομένων στα παρακάτω νοσοκομεία: Γ.Ν. Λακωνίας, Γ.Ν. Μεσσηνίας, Γ.Ν. Τριπόλεως, Π.Γ.Ν. Πατρών, στα πλαίσια της διπλωματικής μου εργασίας με τίτλο «Απόψεις και εμπειρία ασθενών από μετάγγιση», για την απόκτηση μεταπτυχιακού διπλώματος από το Π.Μ.Σ. της Ιατρικής σχολής του Ε.Κ.Π.Α. «Θρόμβωση – αιμορραγία – ιατρική των μεταγγίσεων», με επιστημονική υπεύθυνη την ομότιμη καθηγήτρια κ. Τραυλού Ωραιάνθη. ....

**Ο ΑΙΤΩΝ/Η ΑΙΤΟΥΣΑ**

Γαλάτα Αγγελική







ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ  
6<sup>ης</sup> ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ  
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ – ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ –  
ΗΠΕΙΡΟΥ ΚΑΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Πληροφορίες : Α. Αντωνιάδης  
Τηλέφωνο : 2613 - 600578  
Fax : 2610 - 430790

ΠΑΤΡΑ 26 /06/2014  
Αριθμ. Πρωτ. 12364

ΠΡΟΣ

Γ.Ν. Ασκληπιός  
(με την παράκληση ενημέρωσης της  
κ. Γαλάτα Αγγελικής)

**Θέμα: Σχετικά με αίτημα χορήγησης Άδειας για τη συλλογή ερευνητικών δεδομένων**

**Σχετ:** Το υπ'αριθμ. Φ/Γ/2/6146/05.06.2014 έγγραφό σας

Σε απάντηση του παραπάνω σχετικού αιτήματος, εγκρίνουμε τη συλλογή ερευνητικών δεδομένων, στην Νοσηλεύτρια ΤΕ - μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Πανεπιστημίου Αθηνών κ. Γαλάτα Αγγελική, στα πλαίσια της διπλωματικής της εργασίας με θέμα: «Απόψεις και εμπειρία ασθενών από μετάγγιση», με την υποχρέωση της τήρησης των θεμελιωδών κανόνων ηθικής, επιστημονικής και ερευνητικής δεοντολογίας.



Ο ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ

ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ Α. ΚΑΤΣΙΒΕΛΑΣ

Κοινοποίηση:

- Γ.Ν. Μεσσηνίας
- Γ.Ν. Τριπόλεως
- Π.Γ.Ν. Πατρών



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΤΡΩΝ  
"ΠΑΝΑΓΙΑ Η ΒΟΗΘΕΙΑ"  
26504 ΡΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ  
ΤΗΣ ΑΡ.23/15-10-2014 ΤΑΚΤΙΚΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ  
ΤΟΥ Δ.Σ. ΤΟΥ Π.Γ.Ν.Π.

Στην Πάτρα σήμερα 15-10-2014, ημέρα Τετάρτη και ώρα 13.00 στην αίθουσα συνεδριάσεων του Δ.Σ. του Π.Γ.Ν. Πατρών συνήλθε σε τακτική συνεδρίαση το Δ.Σ. το οποίο συγκροτήθηκε και λειτουργεί, σύμφωνα με τις αριθμ. ΔΥ1δ/Γ.Π.31408/22.4.2014 (Φ.Ε.Κ 243/ΥΟΔΔ/5.5.2014) & ΔΥ1δ/Γ.Π.40759/19.5.2014 (Φ.Ε.Κ. 285/ΥΟΔΔ/23.5.2014) αποφάσεις του Υπουργού Υγείας.

Κατόπιν της αριθ. πρωτ. 20324/13-10-14 πρόσκλησης του Προέδρου του Δ.Σ. προς τα τακτικά και αναπληρωματικά μέλη και εισηγητές, παρέστησαν οι :

1. ΜΠΟΝΑΝΟΣ ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ	ΠΡΟΕΔΡΟΣ Δ.Σ
2. ΚΩΝΣΤΑΝΤΟΠΟΥΛΟΥ ΕΙΡΗΝΗ	ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ Δ.Σ.
3. ΤΣΟΝΙΩΤΗΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ Δ.Σ.
4. ΣΚΡΟΥΜΠΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ	ΑΝΑΠΛ. ΜΕΛΟΣ Δ.Σ
5. ΛΑΖΑΡΟΥ ΝΙΚΟΛΑΟΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ
6. ΠΥΡΡΙΡΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ Δ.Σ

Ως Γραμματέας του Δ.Σ. παρέστη η υπάλληλος Αντωνία Γιαννίκα  
Επίσης παρέστη ο Νομικός Σύμβουλος του Νοσοκομείου κ. Ανδρέας Νικολετάτος.  
Επίσης παρευρέθησαν, ο Δ/κός Δ/ντης κος Σοφοκλής Γεωργακόπουλος, η Δ/ντρια της Νοσηλευτικής Υπηρεσίας κα Ιωάννα Μίχου, η Υποδιευθύντρια Οικονομικού κα Παρασκευή Λόντου και η κα Όλγα Οικονόμου, Προϊσταμένη Οικονομικού Τμήματος, για διευκρινήσεις επί θεμάτων της αρμοδιότητάς τους, μετά τη λήξη των οποίων αποχώρησαν, ενώ το Συμβούλιο συνέχισε με τα υπόλοιπα θέματά του.

Αφού διαπιστώθηκε απαρτία το Διοικητικό Συμβούλιο προχώρησε στη συζήτηση των θεμάτων της Ημερήσιας Διάταξης τα οποία καθορίστηκαν από την αριθμ. 23/15-10-14, πρόσκληση του Προέδρου.

**ΘΕΜΑΤΑ ΔΙΑΦΟΡΑ**

**Θέμα 4<sup>ο</sup>**

Ο Πρόεδρος θέτει υπόψη των μελών του Δ.Σ το υπ' αριθμ. 19869/07-10-14 διαβιβαστικό έγγραφο του Επιστημονικού Συμβουλίου το οποίο έχει ως εξής:

Το Επιστημονικό Συμβούλιο στην συνεδρίαση της 30.9.14, και λαμβάνοντας υπόψη την υπ' αριθμ 75η/3-9-14 απόφαση της Επιτροπής Έρευνας, Ηθικής και Δεοντολογίας ενέκρινε το υπ' αριθμ. 10626/22-5-14 αίτημα της κας Αγγελικής Γαλατά Νοσηλεύτριας ΤΕ Αιμοδοσίας Γ.Ν. Σπάρτης για διεξαγωγή ερευνητικής μελέτης στα πλαίσια εκπόνησης πτυχιακής εργασίας με θέμα:

<< Απόψεις και εμπειρία ασθενών από μετάγγιση >>

Όπως αναφέρεται η παρούσα μελέτη εκπονείται στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών του Τμήματος Ιατρικής του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου <<Θρόμβωση-Αιμορραγία-Ιατρική των μεταγγίσεων>> .

Η διαδικασία συμμετοχής στην έρευνα, που θα έχει τη μορφή συνέντευξης με την φυσική παρουσία της ερευνήτριας θα είναι εθελοντική και ανώνυμη και θα τηρηθούν αυστηρά όλες οι γνωστές οδηγίες περί ανθρωπίνων δικαιωμάτων και οι κανόνες βιοηθικής.

**Συνημμένα:**

- Ερευνητικό πρωτόκολλο
- Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης συμμετοχής σε έρευνα
- Ημιδομημένο ερωτηματολόγιο
- Βεβαίωση του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών
- Η αριθμ. 12364/26-6-14 έγκριση της 6<sup>ης</sup> ΥΠΕ

**Αναφέρεται ότι:**

- Η διεξαγωγή της μελέτης θα γίνει σύμφωνα με τους κανόνες της ορθής κλινικής πρακτικής (Good Clinical Practice)
- Τα δεδομένα που συλλεχθούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για τη διεκπεραίωση της πτυχιακής εργασίας
- Δεν υπάρχει οικονομική επιβάρυνση για το Νοσοκομείο μας από τη διεξαγωγή της έρευνας και οι συμμετέχοντες στη μελέτη θα συνεισφέρουν εθελοντικά.

**Επιστημονικά Υπεύθυνος:** Ομότιμη Καθηγήτρια Τμήματος Ιατρικής Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου – Τραυλού Ωραιάνθη Αιματολόγος

**Ερευνητές:** Νοσηλεύτρια ΤΕ Αιμοδοσίας Γ.Ν. Σπάρτης – Γαλατά Αγγελική

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΕΠΙΣΤ. ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ  
ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ, ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ ΑΛΕΞΟΠΟΥΛΟΣ

Το Δ.Σ αφού έλαβε υπόψη το ανωτέρω έγγραφο, και μετά από διαλογική συζήτηση,

**ΟΜΟΦΩΝΑ ΑΠΟΦΑΣΙΖΕΙ**

Αποδέχεται την ανωτέρω εισήγηση του Επιστημονικού Συμβουλίου για έγκριση διεξαγωγής ερευνητικής μελέτης, της κας Αγγελικής Γαλατά Νοσηλεύτριας ΤΕ Αιμοδοσίας Γ.Ν. Σπάρτης, για την εκπόνηση πτυχιακής εργασίας στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών του Τμήματος Ιατρικής του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου <<Θρόμβωση-Αιμορραγία-Ιατρική των μεταγγίσεων>> .

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ Δ.Σ

Η ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ Δ.Σ

ΤΑ ΜΕΛΗ

ΜΠΟΝΑΝΟΣ ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ

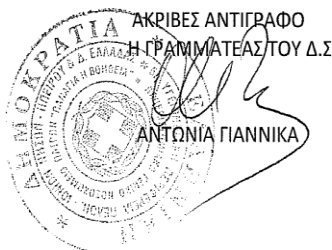
ΚΩΝΣΤΑΝΤΟΠΟΥΛΟΥ ΕΙΡΗΝΗ

ΤΣΟΝΙΩΤΗΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ

ΣΚΡΟΥΜΠΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΛΑΖΑΡΟΥ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

ΠΥΡΡΙΡΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ





ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
6<sup>η</sup> Υ.ΠΕ. ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ,  
ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ, ΗΠΕΙΡΟΥ  
και ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ  
ΓΕΝΙΚΟ ΠΑΝΑΡΚΑΔΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ  
ΤΡΙΠΟΛΗΣ «Η ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΤΡΙΑ»

ΣΥΣΤΗΜΕΝΟ ΜΕ ΑΠΟΔΕΙΞΗ

Τρίπολη 07/07/2014

Αριθμ. Πρωτ.: 9949

ΤΜΗΜΑ: Γραμματείας  
Ταχ. Δ/ση: Τέρμα Ερυθρού  
Σταυρού Τρίπολη - 22100  
Πληροφορίες: Κ. Καπλάνης  
Τηλέφωνο: 2713 601704  
FAX: 2713 601775

Π Ρ Ο Σ:

Την κ. ΓΑΛΑΤΑ ΑΓΓΕΛΙΚΗ  
ΚΛΑΔΑΣ ΛΑΚΩΝΙΑΣ  
Τ.Κ. 23100


**ΘΕΜΑ: «Χορήγηση Αδειας για εκπόνηση ερευνητικής μελέτης στο Νοσοκομείο μας»**

Σε απάντηση της υπ'αριθμ. 9949/23-05-2014 αίτησής σας σχετικά με την χορήγηση αδειας για εκπόνηση ερευνητικής μελέτης στο Νοσοκομείο μας, στα πλαίσια της Διπλωματικής Μεταπτυχιακής σας Εργασίας με τίτλο: «ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΟ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ», σας κοινοποιούμε το υπ'αριθμ. 715/27-06-2014 έγγραφο του Επιστημονικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου μας καθώς και απόσπασμα από την υπ'αριθμ. 21η/03-07-2014 Συνεδρίαση του Δ.Σ. του Ιδρύματός μας, (Θέμα 37<sup>ο</sup> Διοικητικό), σύμφωνα με τα οποία εγκρίνεται το αίτημά σας.

Κατόπιν αυτών παρακαλούμε για τις δικές σας ενέργειες κοινοποιώντας προς εσάς και το υπ'αριθμ. 2226/25-1-2011 έγγραφο της 6<sup>ης</sup> Υ.ΠΕ. Πελοποννήσου, Ιονίων Νήσων, Ηπείρου και Δυτικής Ελλάδας.

Η ΠΡΟΪΣΤΑΜΕΝΗ ΥΠΟΔΙΕΥΘΥΝΣΗΣ  
ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΑΣ

  
ΚΑΛΟΜΟΙΡΗ ΔΗΜΗΤΡΑ

  
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
6<sup>η</sup> ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ  
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ- ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ-  
ΗΠΕΙΡΟΥ & ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ  
ΓΕΝΙΚΟ ΠΑΝΑΡΚΑΔΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ  
ΤΡΙΠΟΛΗΣ «Η ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΤΡΙΑ»  
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Τρίπολη 27 / 06 / 2014

Αριθμ. Πρωτ. 715

ΤΜΗΜΑ: Ε.Σ.  
ΤΑΧ. Δ/ΣΗ: ΤΕΡΜΑ ΕΡΥΘΡΟΥ ΣΤΑΥΡΟΥ  
ΠΑΗΡΟΦΟΡΙΕΣ: Μ. ΓΙΑΝΝΟΥΛΗ  
ΤΗΛΕΦΩΝΟ: (2713) 601711  
FAX: (2713) 601968


ΠΡΟΣ: Το Τμήμα Γραμματείας  
Ενταύθα

ΚΟΙΝ.: Δ/ντή Ιατρ. Υπηρεσίας  
Ενταύθα

**ΘΕΜΑ 12<sup>ο</sup>:** Υποβολή της υπ' αριθμ. 9949/23.05.14 αίτησης της κ. Γαλάτα Αγγελικής - Νοσηλεύτρια ΤΕ Αιμοδοσίας του Γενικού Νοσοκομείου Σπάρτης, σχετικά με έγκριση χορήγησης αδειάς για εκπόνηση ερευνητικής μελέτης στο Νοσοκομείο μας. (Πράξη Ε.Σ. 7<sup>η</sup>/24.06.14).

Το Επιστημονικό Συμβούλιο αφού έλαβε υπόψη του την υπ' αριθμ. 9949/23.05.14 αίτηση της κ. Γαλάτα Αγγελικής - Νοσηλεύτρια ΤΕ Αιμοδοσίας του Γενικού Νοσοκομείου Σπάρτης, σχετικά με έγκριση χορήγησης αδειάς για εκπόνηση ερευνητικής μελέτης στο Νοσοκομείο μας, **μετά από διαλογική συζήτηση, ομόφωνα αποφασίζει - συνηγορεί** για την χορήγηση αδειάς στην κ. Γαλάτα Αγγελική, για την εκπόνηση ερευνητικής μελέτης στο Νοσοκομείο μας, με θέμα: **«ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΟ ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ»** στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών του Τμήματος Ιατρικής του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου "Θρόμβωση - Αιμορραγία - Ιατρική των μεταγγίσεων" και τα αποτελέσματα αυτής (μελέτης) θα συμπεριληφθούν στη διπλωματική μεταπτυχιακή εργασία της προαναφερόμενης υπαλλήλου.

Το Επιστημονικό Συμβούλιο τέλος επισημαίνει στην ενδιαφερόμενη ότι κατά την διεξαγωγή της εν λόγω ερευνητικής μελέτης, έχει την υποχρέωση της τήρησης των θεμελιωδών κανόνων ηθικής, επιστημονικής και ερευνητικής δεοντολογίας, την υποχρέωση της τήρησης όλων των διατάξεων περί προστασίας ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων και επιπλέον τονίζει ότι το Νοσοκομείο μας δεν θα επιβαρυνθεί οικονομικά και εργασιακά.

ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΝΤΙΓΡΑΦΟ  
ΕΚ ΤΟΥ ΠΡΩΤΟΤΥΠΟΥ  
ΤΡΙΠΟΛΗ 27.06.2014  
  
ΜΑΡΙΑ ΓΙΑΝΝΟΥΛΗ  
Δ/ΚΟΣ - Λ/ΚΟΣ  
ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ Ε.Σ.

Ο Πρόεδρος του Ε.Σ.

Πονηράκος Βενετσάνος  
Συντονιστής Δ/ντής  
Β' Χειρουργικού Τμήματος

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV

### Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης συμμετοχής σε έρευνα

#### Έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης συμμετοχής σε έρευνα

Τμήμα Ιατρικής σχολής ΕΚΠΑ

Πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών: Θρόμβωση- Αιμορραγία- Ιατρική των μεταγίσεων

Τίτλος διπλωματικής εργασίας: Απώψεις και εμπειρία ασθενών από μετάγγιση

Επιστημονικά υπεύθυνος: Τραυλού Ωραιάνθη, ομότιμη καθηγήτρια τμήματος Ιατρικής ΕΚΠΑ

Οι ακόλουθες πληροφορίες παρέχονται προς ενημέρωσή σας προκειμένου να αποφασίσετε ελεύθερα, χωρίς τον παραμικρό εξαναγκασμό, εάν επιθυμείτε να συμμετέχετε στην έρευνα. Για λογαριασμό των ασθενών με κινητικές δυσκολίες, οι οποίοι δεν δύνανται να υπογράψουν την παρούσα συγκατάθεση, υπογράφει ο νόμιμος εκπρόσωπος.

Σκοπός αυτής της έρευνας είναι η κατανόηση της μετάγγισης μέσω των δικών σας εμπειριών και απόψεων. Σε αυτή τη μελέτη ο ασθενής και η γνώμη του είναι οι πρωταγωνιστές. Είναι μια προσπάθεια να ανιχνευθούν τα δικά σας συναισθήματα και ανάγκες. Τα αποτελέσματα θα μεταφερθούν στους επαγγελματίες υγείας με σκοπό να επικεντρώνονται στους ασθενείς και να βελτιώνουν την παροχή ενημέρωσης και φροντίδας. Αυτό θα είναι και το όφελος της συμμετοχής σας στη συνέντευξη.

Η μελέτη δεν ενέχει κανέναν απολύτως κίνδυνο για τους συμμετέχοντες. Δεν προβλέπεται κόστος, ούτε αμοιβή για τους συμμετέχοντες. Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική. Ενδέχεται να χρησιμοποιηθεί μαγνητόφωνο για διευκόλυνση της καταγραφής των απαντήσεων σας. Μπορείτε να αποσυρθείτε από την έρευνα όποτε εσείς επιθυμείτε, χωρίς να δικαιολογήσετε το λόγο αποχώρησης και χωρίς να υπάρξουν επιπτώσεις. Η εμπιστευτικότητα για όλα τα προσωπικά σας δεδομένα είναι απόλυτη. Η ανωνυμία σας διατηρείται κατά το χειρισμό των δεδομένων και το όνομά σας δε θα συμπεριληφθεί ποτέ σε οποιαδήποτε αναφορά(συνέδρια, ημερίδες) ή δημοσίευση σε εθνικά και διεθνή περιοδικά.

Για οποιαδήποτε ερώτηση ή πληροφορία σχετικά με την έρευνα μπορείτε να επικοινωνείτε με τη: Γαλάτα Αγγελική, νοσηλεύτρια Τ.Ε. αιμοδοσίας Γενικού νοσοκομείου Σπάρτης, Κλαδάς Λακωνίας, Τ.Κ. 23100, τηλ.

Έχω διαβάσει τις ανωτέρω πληροφορίες, είμαι ενήμερος για το σκοπό της μελέτης και δίνω τη συγκατάθεσή μου για συμμετοχή στην έρευνα.

Όνοματεπώνυμο και υπογραφή συμμετέχοντα ή νόμιμου εκπροσώπου

Ημερομηνία

Όνοματεπώνυμο και υπογραφή ερευνητή που έλαβε τη συγκατάθεση

Ημερομηνία

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V

### Ημιδομημένο ερωτηματολόγιο συνέντευξης

#### Ημιδομημένο ερωτηματολόγιο συνέντευξης

1. Πότε ενημερωθήκατε πρώτη φορά για τη μετάγγιση και από ποιον;
2. Ήταν κάτι που περιμένατε; Σας είχε δοθεί σαν ενδεχόμενο ή ξαφνιαστήκατε όταν το μάθατε;
3. Εσείς δώσατε τη συγκατάθεσή σας για τη μετάγγιση ή κάποιος από την οικογένειά σας; Σας δόθηκε το έντυπο συγκατάθεσης για να υπογράψετε;
4. Σας επηρέασε κανείς στη λήψη της απόφασής σας;
5. Σας είπαν το λόγο για τον οποίο μεταγγιστήκατε;
6. Σας είπαν αν είχατε άλλες επιλογές εκτός της μετάγγισης και αν όχι γιατί;
7. Ρωτήσατε εσείς οτιδήποτε το πρόσωπο που σας ενημέρωσε;
8. Είχατε μεταγγιστεί ξανά στο παρελθόν; Αν ναι, πως νιώσατε τότε; Διαφέρει σε κάτι από την τωρινή εμπειρία;
9. Σας δώσανε πληροφορίες σχετικά με τη μετάγγιση; Αν ναι, σε τι μορφή; Έντυπο υλικό ή ο/η ιατρός ή η/ο νοσηλεύτρια/της σας μίλησαν για τη διαδικασία; Ποια μορφή θα προτιμούσατε;
10. Ενημερωθήκατε για τα οφέλη και τους κινδύνους που συνδέονται με τη μετάγγιση;
11. Σας ενημέρωσαν για ασθένειες που μπορεί να προκύψουν; Εσείς ενδιαφερθήκατε να ρωτήσετε;
12. Ενημερωθήκατε σχετικά με τις αντιδράσεις που μπορεί να προκύψουν κατά τη διάρκεια ή μετά από μία μετάγγιση, ώστε να τις αναγνωρίσετε εγκαίρως και να ενημερώσετε τους υπεύθυνους;
13. Περιγράψτε μου πως ξεκίνησε η διαδικασία της μετάγγισης(οτιδήποτε παρατηρήσατε από τη στιγμή που ήρθε ο υπεύθυνος να χορηγήσει το αίμα)
14. Πως νιώθατε κατά τη διάρκεια της μετάγγισης; Νιώσατε για κάποιο λόγο δυσφορία;
15. Το αίμα που σας χορηγήθηκε ήταν από αυτόλογη προκατάθεση ή αλλογενές; Εφόσον είστε ενήμεροι σχετικά με τη διαφορά αυτών, υπονοήθηκε ποτέ από αυτόν που σας ενημέρωσε ότι το ένα είναι καλύτερο από το άλλο;
16. Είχατε κάποιο πρόβλημα στο τέλος της μετάγγισης;

17. Αφού τελείωσε η διαδικασία, εσείς συνεχίσατε να σκέφτεστε τη μετάγγιση; Είχατε ανησυχίες και προβληματισμούς;
18. Υπάρχει κάτι για το οποίο θα θέλατε να σας είχαν ενημερώσει;
19. Υπάρχει κάτι ακόμα, που θέλετε να μας γνωστοποιήσετε σχετικά με την εμπειρία σας;
20. Υπάρχει κάτι, που κατά τη γνώμη σας θα έκανε πιο ευχάριστη τη διαδικασία της μετάγγισης;