

Η συμμετοχή των νοσούντων στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου τους (Shared Decision Making –SDM).



Η συμμετοχή στη θεραπεία είναι πράξη θάρρους

Οι πρώτες καταγραφές συμμετοχής νοσούντων στη λήψη αποφάσεων για τη πορεία της υγείας τους παρατηρούνται στα τέλη του 1970. Ο όρος από τότε έχει αναλυθεί διεξοδικά, περικλείοντας πολλές διαστάσεις. Η παροχή των υπηρεσιών υγείας τα τελευταία χρόνια έχει υποστεί αναδιοργάνωση ανταποκρινόμενη στις αυξημένες ανάγκες και τις διαρκείς κοινωνικές πιέσεις για σύγχρονες, ευέλικτες και αποτελεσματικές υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Η πρόοδος της επιστήμης έχει συμβάλει σημαντικά στη παράταση της διάρκειας ζωής με αποτέλεσμα το συνεχές αυξανόμενο μέσο όρο του πληθυσμού τόσο σε μέγεθος όσο και σε μέσο όρο ηλικίας. Πολλαπλές θεραπευτικές επιλογές είναι πλέον διαθέσιμες με θαυμάσια αποτελέσματα. Κρίνεται σκόπιμο λοιπόν να γίνει μια εισαγωγή και επεξήγηση όλων αυτών των δυσνόητων αλλά ταυτόχρονα σημαντικών ορολογιών. Η ανάγκη πλέον να καταστούν οι νοσούντες συνοδηγοί στο όχημα της υγείας είναι επιτακτική.

Σήμερα γνωρίζουμε ότι η απλή εφαρμογή των οδηγιών που δίνονται από τους κλινικούς ιατρούς αλλά και οι αυτόνομες και αυθαίρετες επιλογές του νοσούντα δεν επαρκούν για την επίτευξη των θεραπευτικών στόχων σε χρόνια νοσήματα. Παρατηρείται μια

στροφή των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας τοποθετώντας στο **επίκεντρό τους τον πολίτη / νοσούντα**.

Η **«ανθρωποκεντρική»** αυτή όπως ονομάζεται αντιμετώπιση παρουσιάζει τεράστια σημασία σήμερα, διότι δεν αφορά μονάχα την ικανότητα που δύναται να έχει το άτομο αναφορικά με γνώσεις για το τι είναι καλό και κακό για την υγεία του, αλλά επίσης την ικανότητα να μπορεί να **καλλιεργεί** δεξιότητες που του επιτρέπουν να συμμετέχει **ενεργά** στις όποιες αποφάσεις υπάρχουν που αφορούν την υγεία του. Το πρόγραμμα διακρατικής συμφωνίας «Υγεία 2020» το οποίο θέτει σαφώς ως προτεραιότητα **τα ανθρωποκεντρικά και ασθενοκεντρικά** συστήματα υγείας με την δυνατότητα της εφαρμογής μιας ανθρωπο-κεντρικής πολιτικής, σε συνθήκες ακραίας οικονομικής λιτότητας. Η ευρωπαϊκή πολιτική υγείας «Health 2020» η οποία προσδίδει ιδιαίτερη σημασία στην παροχή **υπηρεσιών υγείας και κοινωνικών υπηρεσιών που εστιάζουν στον άνθρωπο**.

Ο **ορισμός** της Ανθρωποκεντρικής Προσέγγισης όπως δίνεται από το Institute of Medicine είναι η παροχή υπηρεσιών υγείας με τρόπο ο οποίος σέβεται και αντανάκλα τις προσωπικές προτιμήσεις, ανάγκες και αξίες του νοσούντα και εξασφαλίζει ότι αυτές καθοδηγούν τις θεραπευτικές αποφάσεις. Περιλαμβάνει από κοινού καθορισμό των θεραπευτικών στόχων του πάσχοντα και ενημέρωσή του σχετικά με όλες τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές στη φαρέτρα του. Η **ενεργητική συμμετοχή** του στη διαχείριση της νόσου του και στη **διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων** αποτελούν το νέο μοντέλο φροντίδας

Σύμφωνα με τον Δρ. Steven Laitner, National Clinical Advisor to the Department of Health, National Clinical Lead for Shared Decision Making του NHS, η ανθρωποκεντρική προσέγγιση δεν συνιστά είδος πολυτελείας αλλά αντίθετα μια **εκ των ων ουκ άνευ αναγκαιότητα** εάν θέλουμε να έχουμε ένα σύστημα υγείας που θα είναι και ποιοτικό και θα έχει και μειωμένα κόστη. Όπως έχει επισημάνει, η αξία του συστήματος υγείας συναρτάται από τα αποτελέσματα του συστήματος υγείας για τον ασθενή σε σχέση με το κόστος ενώ είναι απαραίτητο τόσο από τη πλευρά των ασθενών όσο και από την οικονομική πλευρά.

Στο πλαίσιο αυτό ο ρόλος των πασχόντων αποκτά κεντρική θέση αφού διασφαλίζει τη βελτίωση και την αύξηση της αυτοδιαχείρισης ιδιαίτερα στην συνάφεια που υπάρχει με την συνεχή φροντίδα που απαιτούν, λ.χ. τα χρόνια νοσήματα. Οι ενδείξεις δείχνουν ότι όλες οι προσπάθειες για την **ενδυνάμωση των νοσούντων** γίνονται προκειμένου να δεσμευθούν καλύτερα και να συμμετέχουν στον τρόπο αντιμετώπισης των αναγκών τους και στη βελτίωση της θέσης τους εν γένει. Η πραγματοποίηση λοιπόν μιας συντονισμένης προσπάθειας είναι αναγκαία προκειμένου να επιτευχθεί η ανάπτυξη μιας **κοινής προσέγγισης** για την ολοκλήρωση της παροχής υπηρεσιών υγείας και την επιτάχυνση των ανταλλαγών εμπειριών.

Δυστυχώς στη χώρα μας σήμερα η εκπροσώπηση των ασθενών στους υγειονομικούς φορείς βρίσκεται σε εμβρυακό στάδιο και το τρίπτυχο της σωστής περίθαλψης που αποτελείται από τους επιστήμονες υγείας, τους αρμοδίους φορείς, και τους ασθενείς δεν είναι ισορροπημένο. Η παρουσία των ασθενών σε επιτροπές που αφορούν τη χάραξη και εφαρμογή πολιτικών υγείας είναι ανύπαρκτη ή ελλιπής και ως επί των πλείστων καθαρά τυπική. Απαιτείται αλλαγή νοοτροπίας. Ένα θέμα συνειδητοποίησης του νοσούντα που επιτυγχάνεται μέσω της **ορθής πληροφόρησης για την πάθηση του** και της **ενεργοποίησης του** ώστε να μπορεί να διεκδικεί τα δικαιώματά του και να συμβάλει ουσιαστικά στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν. Οι **πληροφορημένοι ασθενείς** είναι αυτοί που θα συμμετάσχουν στην διαδικασία της θεραπείας.

Η **από κοινού λήψη θεραπευτικής απόφασης μεταξύ νοσούντα και ιατρού** αποτελεί ένα μέσο ανθρωποκεντρικής προσέγγισης . Ο Ιατρός και ο νοσών **συνεργάζονται** ανταλλάσσοντας απόψεις και πληροφορίες καθώς επεξεργάζονται από κοινού τις διάφορες θεραπευτικές επιλογές, με σκοπό να συμφωνήσουν σε μια κοινή θεραπευτική αντιμετώπιση. Αναλυτικά σύμφωνα με τον Δρ. Απόστολο Τσάπα , επίκουρο καθηγητή Παθολογίας του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, περιλαμβάνει **4 βήματα** : Ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης και αλληλοεκτίμησης μεταξύ ιατρού και ασθενή, μεταφορά πληροφοριών σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα κάθε θεραπευτικής επιλογής ,ανταλλαγή απόψεων σχετικά με τις προτεραιότητες και τις αξίες του ασθενή και τέλος από κοινού λήψη της απόφασης.

Οι περιπτώσεις που είναι **δυνατή η εφαρμογή της** από κοινού λήψης θεραπευτικής απόφασης συνοψίζεται στα **χρόνια νοσήματα** όπου υπάρχουν περισσότερες από μία θεραπευτικές επιλογές και όπου καμία από αυτές δεν υπερτερεί σημαντικά των υπολοίπων. Δυστυχώς δεν είναι εφικτή σε οξείες, επείγουσες καταστάσεις σε νοσήματα όπου η θεραπευτική αντιμετώπιση είναι εδραιωμένη και καλά τεκμηριωμένη καθώς και σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής αδυνατεί ή δεν επιθυμεί να συμμετάσχει στη διαδικασία λήψης απόφασης.



Εξέχουσα σημασία έχει **το επίπεδο κατάρτισης του νοσούντα** καθώς και το εύρος του γνώσεων του πάνω σε θέματα υγείας "Health Literacy" και φυσικά η εξοικείωσή του με την ορολογία και τη γλώσσα των ιατρών (επιστημονική γραμματοσύνη) ώστε να καταφέρει με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση να συμβάλει ως **ικανό και υπεύθυνο μέλος** στην από κοινού λήψη της θεραπευτικής απόφασης. **Προϋποθέσεις** για σωστή συνεργασία μεταξύ ιατρού – νοσούντα αποτελούν η πλήρη κατανόηση του προβλήματος υγείας και της επίδρασής του από τον πάσχοντα καθώς και η ακριβής πληροφόρηση του γύρω από τις συνέπειες της θεραπείας. Η υποχρέωση ενημέρωσης του πάσχοντα είναι ιατρική πράξη και μάλιστα αυτοτελής. Η ενημέρωση, σε τελευταία ανάλυση, πέραν από βασική νομική υποχρέωση, είναι συστατικό στοιχείο της παιδείας του λειτουργού της υγείας. Η παράβασή της αποτελεί βασικό κεφάλαιο της ιατρικής ευθύνης.

Προβλήματα που ορθώνονται προκαλώντας δυσχέρεια και επιφυλακτικότητα του πάσχοντα απέναντι στον ιατρό είναι η περιορισμένη χρονική διάρκεια εξέτασης του από τον θεράποντά του και η έλλειψη εμπιστοσύνης και επικοινωνίας μεταξύ τους ,

που οδηγούν σε φόβο του πάσχοντα να εκφράσει τις απορίες – απόψεις του οδηγώντας τον **σε παθητικό ρόλο** απέναντι στον ειδήμονα και μετατρέποντάς τον σε ακροατή και όχι ως συναποφασίζον μέλος. Δημιουργείται λοιπόν **πρόβλημα εξουσίας** (καθεστωτικού πατερναλισμού) μεταξύ του ιατρού και του πάσχοντα, λόγω του χάσματος των πληροφοριών που έχουν μεταξύ τους.

Τη βοήθεια σε αυτή τη περίπτωση έρχεται να προσφέρει ο **«Συνήγορος του ασθενή»**, ένας όρος ευρέως γνωστός σε χώρες του εξωτερικού που αντικείμενό του είναι η προστασία των δικαιωμάτων όλων των ασθενών. Ο Συνήγορος μπορεί να είναι ένας **καταρτισμένος αντιπρόσωπος ενός συλλόγου** νοσούντων που **ασκεί συμβουλευτικό και ενδυναμωτικό ρόλο**. Σύμφωνα με μια μελέτη που ξεκίνησε πιλοτικά στην Αυστραλία, Ηνωμένο Βασίλειο και Ολλανδία, με τίτλο **«Θέσε τις 3 πιο σημαντικές ερωτήσεις»** αποτέλεσε έναυσμα για αποτελεσματικότερες ιατρικές υπηρεσίες. Οι ερωτήσεις είναι : 1) Ποιες είναι οι επιλογές που έχω; 2) Ποια είναι τα οφέλη και ποιες οι ζημίες που προκύπτουν από κάθε μου επιλογή; 3) Ποια είναι τα πιθανά ενδεχόμενα για μένα- Τι σημαίνουν για τη ζωή μου

what are my
options?

what are the possible
benefits and risks of
those options?

how **likely** are the
benefits and risks of
each option to occur?

Ask 3 Questions

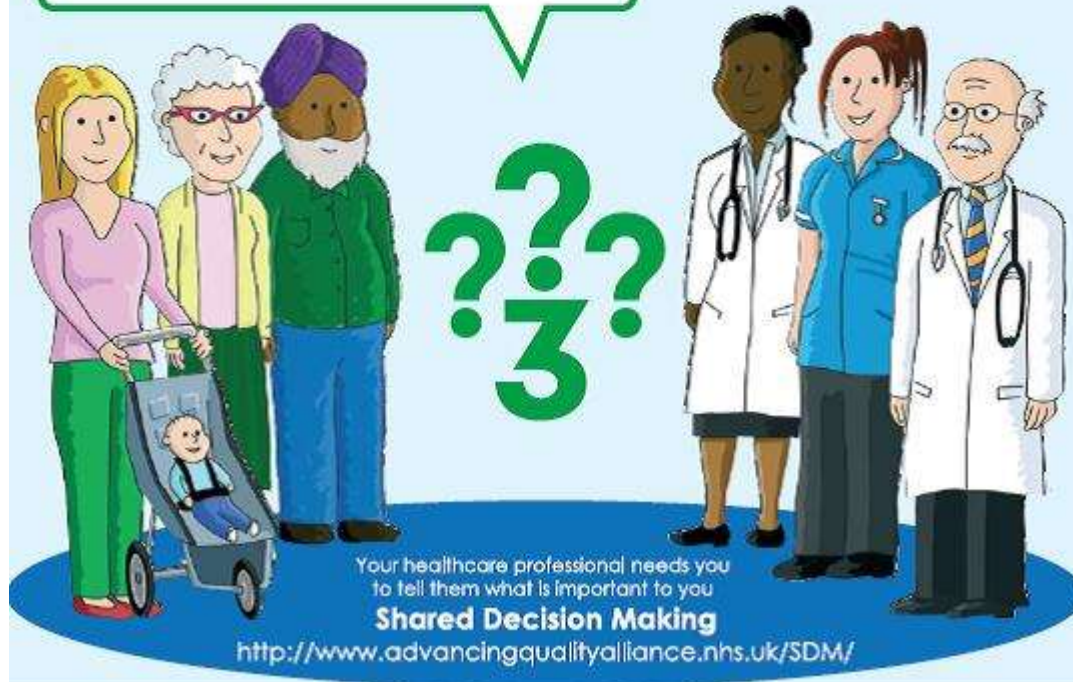


Normally there will be choices to make about your healthcare. Make sure you get answers to these three questions:*

What are my **options**?

What are the **pros** and **cons** of each option for me?

How do I get **support** to help me make a decision that is **right for me**?



AQUA
Advancing Quality Alliance



*Ask 3 Questions has been adapted with kind permission from the RACG programme, supported by the Health Foundation. Ask 3 Questions is based on Shepherd et al. (2011) Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options. A randomized trial. Patient Education and Counselling, 2011, 84, 106-111.

Μην ξεχνάμε ότι γιατρός και ασθενής δεν είναι αντίπαλοι. Κοινός εχθρός τους είναι η ασθένεια. Οι περισσότεροι επιστήμονες προσπαθούν να είναι δίπλα στον συνάνθρωπό τους χαμογελώντας και δίνοντας κουράγιο, προσπαθώντας να γιατρέψουν όσες πληγές μπορούν και ας μη λένε πολλά. Αν όμως προσέξουμε τα μάτια τους...

Μάιος 2015

Δώρα Παπασταύρου

