

Ανάγκες Ενημέρωσης και Συμμετοχή στη Λήψη Θεραπευτικών Αποφάσεων Ασθενών με Καρκίνο

Δέσποινα Αλαμάνου,¹ Ελισάβετ Πατηράκη,² Ηρώ Μπροκαλάκη²

Information Needs and Decision-making Preferences of Cancer Patients

Abstract at the end of the article

¹Νοσηλεύτρια ΠΕ, MSc, PhD(c),

²Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής,
ΕΚΠΑ

Υποβλήθηκε: 12/05/2017
Επανυποβλήθηκε: 29/06/2017
Εγκρίθηκε: 30/08/2017

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Δέσποινα Αλαμάνου, Σήφακα 10,
111 43 Αθήνα
Τηλ: (+30) 6937 509 784
e-mail: despina_alamanou@hotmail.com

Εισαγωγή: Η ενημέρωση των ασθενών με καρκίνο για τη νόσο τους και τις θεραπευτικές επιλογές αποτελεί αντικείμενο εκτεταμένης μελέτης, τις τελευταίες δεκαετίες. Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας ενθαρρύνονται όλο και περισσότερο, τα τελευταία χρόνια, να υιοθετήσουν μια συνεργατική σχέση με τους ασθενείς σε ό,τι αφορά στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων, η οποία προϋποθέτει τη λεπτομερή ενημέρωση για την κατάσταση της υγείας τους. **Σκοπός:** Η αναγνώριση των αναγκών ενημέρωσης ασθενών με καρκίνο και των προτιμήσεών τους σχετικά με τον ρόλο που επιθυμούν να διαδραματίσουν στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων. **Υλικό και Μέθοδος:** Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση άρθρων που δημοσιεύθηκαν από το 1985 έως σήμερα, στις βάσεις δεδομένων PubMed, Google Scholar, Cinahl και Scopus. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε με τις λέξεις ευρετηρίου "decision-making", "cancer", "information", "treatment", "patient preferences", "information needs". **Αποτελέσματα:** Από την αναζήτηση της βιβλιογραφίας βρέθηκε ότι οι ασθενείς, ενώ επιθυμούν, στην πλειοψηφία τους, να ενημερώνονται πλήρως για τη διάγνωση της νόσου, την πρόγνωση και την εξέλιξή της, εντούτοις δυσκολεύονται να διαδραματίσουν έναν πλήρως ενεργό ρόλο στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων, αφήνοντας στον ιατρό τους την ευθύνη αυτή. Επιπλέον, βρέθηκε ότι η εκπλήρωση των επιθυμιών των ασθενών, σχετικά με τον όγκο των πληροφοριών που λαμβάνουν και με τον ρόλο που διαδραματίζουν στη λήψη αποφάσεων για τη νόσο τους, βελτιώνει τη σχέση τους με τη θεραπευτική ομάδα, μειώνει το άγχος για την κατάστασή τους και ενισχύει την προσήλωσή τους στις θεραπευτικές οδηγίες. Επίσης, δημογραφικοί παράγοντες όπως το γυναικείο φύλο, η νεότερη ηλικία και το υψηλό μορφωτικό επίπεδο των ασθενών βρέθηκε ότι σχετίζονται σημαντικά με αυξημένες ανάγκες ενημέρωσης και την επιθυμία μίας περισσότερο ενεργής συμμετοχής στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων. **Συμπεράσματα:** Οι ανάγκες ενημέρωσης

των ασθενών με καρκίνο και οι προτιμήσεις τους σχετικά με τον ρόλο που επιθυμούν να διαδραματίσουν στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων εξατομικεύονται και διαφοροποιούνται ανάλογα με δημογραφικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Η ουσιαστική επικοινωνία των επαγγελματιών υγείας με τους ασθενείς καθορίζει σε σημαντικό βαθμό την ικανοποίηση των αναγκών ενημέρωσης και του βαθμού συμμετοχής των ασθενών με καρκίνο στη λήψη αποφάσεων για τη νόσο τους.

Λέξεις-ευρητήριου: Λήψη αποφάσεων, καρκίνος, ενημέρωση, θεραπευτική αντιμετώπιση, συμμετοχή ασθενών, ανάγκες ενημέρωσης.

Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί σημαντική αιτία νοσηρότητας (14 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις το έτος 2012) και θνητότητας, παγκοσμίως, με 8,8 εκατομμύρια θανάτους το 2015, ενώ παραμένει η δεύτερη κυριότερη αιτία θανάτου στον κόσμο.^{1,2}

Είναι γνωστό, ότι εκτός από την αλματώδη αύξηση της συχνότητας του καρκίνου, τις τελευταίες δεκαετίες, αυτό που καθιστά ιδιαίτερα δύσκολη τη διαχείριση της νόσου είναι η ανάγκη άμεσης αντιμετώπισής της, σε συνδυασμό με την εφαρμογή μιας μεγάλης ποικιλίας θεραπειών. Οι σοβαρές παρενέργειες των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία του καρκίνου, καθώς και η έντονη επιρροή που ασκεί η νόσος στην ψυχική υγεία των πασχόντων καθώς και των οικογενειών τους, είναι επιπλέον παράγοντες που δυσχεραίνουν τη διαχείρισή της. Το άγχος, η θλίψη, η στέρηση της ελπίδας και η απόσυρση είναι μερικές από τις επιπτώσεις της νόσου και των θεραπειών της, τις οποίες καλούνται να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς με καρκίνο.

Διεθνώς, οι ανάγκες των ασθενών με καρκίνο για ενημέρωση, σχετικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές έχουν μελετηθεί σε μεγάλο βαθμό.³ Τα αποτελέσματα καταδεικνύουν ότι, παρόλο που το είδος και ο όγκος των πληροφοριών που επιθυμούν οι ασθενείς ποικίλλουν και εξατομικεύονται, εντούτοις όταν οι ανάγκες τους για ενημέρωση ικανοποιούνται, ενισχύεται η σχέση εμπιστοσύνης με τους επαγγελματίες υγείας και βελτιώνεται σημαντικά η ψυχική τους υγεία.^{4,5}

Επιπροσθέτως, στην παγκόσμια επιστημονική κοινότητα συζητείται, ευρέως, η συμμετοχή των ασθενών με καρκίνο στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων,^{6,7} γεγονός που αποτελεί αναφαίρετο και νομικά κατοχυρωμένο δικαίωμά τους. Οι επαγγελματίες υγείας ενθαρρύνονται όλο και περισσότερο, ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια, να υιοθετήσουν μια συνεταιρική σχέση με τους ασθενείς στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στην αυτονο-

μία του ασθενούς, μία από τις τέσσερις βασικές αρχές της βιοηθικής.^{6,7} Ωστόσο, διεθνείς μελέτες έχουν δείξει ότι οι προτιμήσεις των ασθενών για τη συμμετοχή τους στη θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου από την οποία πάσχουν ποικίλλουν ανάμεσα σε διαφορετικές χώρες και επηρεάζονται σημαντικά από πολιτισμικούς, νομικούς, θρησκευτικούς, οικονομικούς και άλλους παράγοντες.^{5,8,9}

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικά με τις ανάγκες ενημέρωσης των ασθενών με καρκίνο, καθώς και των προτιμήσεών τους για τον ρόλο που επιθυμούν να διαδραματίσουν στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων για τη νόσο τους. Επιμέρους στόχο της μελέτης αποτέλεσε η διερεύνηση του ρόλου του νοσηλευτή στην ενημέρωση των ασθενών στη χώρα μας και διεθνώς.

Υλικό και Μέθοδος

Για τους σκοπούς της μελέτης πραγματοποιήθηκε ενδελεχής αναζήτηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας, έντυπης και ηλεκτρονικής. Οι βάσεις δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι PubMed, Google Scholar, Cinahl και Scopus με τη χρήση των ακόλουθων λέξεων ευρητήριου: «λήψη αποφάσεων», «καρκίνος», «ενημέρωση», «θεραπευτική αντιμετώπιση», «συμμετοχή ασθενών», «ανάγκες ενημέρωσης», "decision-making", "cancer", "information", "treatment", "patient preferences", "information needs". Υλικό της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν άρθρα δημοσιευμένα στην αγγλική και στην ελληνική γλώσσα από το 1985 έως σήμερα.

Αποτελέσματα-Συζήτηση

Ενημέρωση ασθενών με καρκίνο

Η λεπτομερής ενημέρωση των ασθενών με καρκίνο σχετικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση της νόσου και την επιλογή θεραπείας αποτελεί θέμα διαρκώς αυξανόμενου

ενδιαφέροντος.³ Σύμφωνα με τις αρχές ηθικής, τον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας αλλά και ισχύουσες νομικές διατάξεις, οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να ενημερώνονται για την κατάσταση της υγείας τους και την πορεία της, ενώ παράλληλα μπορούν να αρνηθούν μία προτεινόμενη θεραπευτική αγωγή, ή να ζητήσουν από τη θεραπευτική ομάδα να εμπλακούν στις αποφάσεις που λαμβάνονται για τη θεραπεία τους.¹⁰

Ασθενείς που βρίσκονται στα πρώτα στάδια της νόσου έχει βρεθεί ότι επιθυμούν γενικές πληροφορίες σχετικά με τον καρκίνο, τις διαθέσιμες επιλογές θεραπειών και την πρόγνωση, ενώ ασθενείς στα τελευταία στάδια της νόσου επιζητούν, συνήθως, περισσότερες λεπτομέρειες για θέματα που αφορούν στον πόνο και στη διαχείριση των συμπτωμάτων.^{11,12}

Η ικανοποίηση των αναγκών τους για ενημέρωση βοηθάει τους ασθενείς να διαχειριστούν τη νόσο τους, μειώνει τις συναισθηματικές τους μεταπτώσεις, βελτιώνει την ποιότητας ζωής τους, καθώς και την επικοινωνία μεταξύ αυτών και των μελών της οικογένειάς τους.¹³⁻¹⁷ Η διάγνωση της συγκεκριμένης νόσου είναι πιθανό να προκαλέσει στους ασθενείς αισθήματα αβεβαιότητας και άγχους, τα οποία είναι δυνατόν να υφεθούν με την έγκαιρη παροχή πληροφοριών και την ουσιαστική επικοινωνία του ασθενούς με τον επαγγελματία υγείας.¹³

Πολλές μελέτες έχουν καταδείξει την επιθυμία αλλά και την ανάγκη των ασθενών να γνωρίζουν για τη νόσο τους.¹⁸⁻²⁰ Μελέτη που διεξήχθη στις ΗΠΑ το 2013 για την αξιολόγηση των αναγκών ενημέρωσης σε ασθενείς με καρκίνο, οι οποίοι διένυαν τους πρώτους εννέα μήνες της θεραπείας τους, έδειξε ότι η ανάγκη τους για πληροφόρηση ήταν διαρκώς υψηλή, ενώ άλλαζε το είδος και ο όγκος των πληροφοριών που ζητούσαν κατά τη διάρκεια των μηνών αυτών. Για τις ανάγκες της μελέτης αυτής χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο Toronto Informational Needs Questionnaire (TINQ). Οι περισσότεροι ασθενείς (96%), επιθυμούσαν να γνωρίζουν «τα πάντα» σχετικά με τη νόσο τους και τις επιπλοκές, ενώ για την πρόγνωση επιθυμούσε να μάθει το (90%).¹² Ένα πολύ μικρό ποσοστό (3%) των ασθενών επέλεξαν την επιλογή «καθόλου» ή «όχι τόσο πολλές» λεπτομέρειες για τη νόσο τους. Επιπροσθέτως, βρέθηκε ότι οι γυναίκες, οι νεότεροι ασθενείς, οι ασθενείς με χαμηλότερη εκπαίδευση και οι έγγαμοι είχαν μεγαλύτερη ανάγκη για πληροφόρηση.¹²

Συστηματική ανασκόπηση που διεξήχθη με σκοπό τον εντοπισμό και την αξιολόγηση ερευνητικών μελετών στο θέμα της αναγνώρισης των αναγκών για ενημέρωση ασθενών με καρκίνο το διάστημα 1980-2003, έδειξε ότι οι ασθενείς επιθυμούσαν κυρίως ειδικές πληροφορίες σχετικά με τη νόσο, τη θεραπεία, τις επιπλοκές, την πρόγνωση και την προσαρμογή τους μετά τη θεραπεία.¹¹

Αναλυτικότερα, η ανάγκη για ενημέρωση, σχετικά με τη θεραπεία, κατείχε την πρώτη θέση (σε ποσοστό 38% των μελετών), και ακολουθούσαν ειδικές πληροφορίες για τον τύπο του καρκίνου.¹¹

Σε παρόμοια αποτελέσματα καταλήγουν και πιο πρόσφατες μελέτες, οι οποίες αναγνωρίζουν την ανάγκη των ασθενών με καρκίνο για λεπτομερή ενημέρωση σχετικά με τη νόσο, τη θεραπεία, τις παρενέργειες της θεραπείας, την πρόγνωση και την ικανότητα των ασθενών για εργασία.^{13,16,18,21} Επιπλέον, μελέτη σε ασθενείς με καρκίνο, η οποία στόχευε στην αναγνώριση αναγκών ενημέρωσης των ασθενών που δεν ικανοποιούνται, έδειξε ότι στην κορυφή αυτών βρίσκεται η ανάγκη ενημέρωσης για τη νόσο, τη θεραπεία και τις παρενέργειες των θεραπειών.¹⁹

Από το σύνολο των συγκεκριμένων μελετών έχει προκύψει, επίσης, ότι τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών είναι πιθανό να επηρεάζουν τον όγκο και το είδος των πληροφοριών που επιθυμούν οι ασθενείς. Για παράδειγμα, υπάρχει συμφωνία, στην πλειονότητα των μελετών, ότι οι νεότεροι ασθενείς επιθυμούν και αναζητούν μεγαλύτερο όγκο πληροφοριών από τους μεγαλύτερους σε ηλικία.^{6,13,18,21} Ωστόσο, διαφωνία υπάρχει σχετικά με τη σχέση επιπέδου εκπαίδευσης των ασθενών και αναζήτησης πληροφοριών. Επί του συγκεκριμένου, σε ορισμένες μελέτες βρέθηκε ότι άτομα με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο επιθυμούν περισσότερες πληροφορίες,^{18,21} ενώ σε άλλες ότι άτομα με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο επιθυμούν περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο τους.^{12,22} Όσον αφορά στο φύλο και στην οικογενειακή κατάσταση, βρέθηκε ότι οι γυναίκες και οι έγγαμοι ασθενείς επιζητούν περισσότερες πληροφορίες.^{13,18,21} Από την άλλη πλευρά, ο βαθμός στον οποίο ικανοποιούνται οι ανάγκες των ασθενών για ενημέρωση έχει σχετιστεί με παράγοντες όπως είναι η αντίληψη για την ποιότητα φροντίδας, την ποιότητα ζωής, την ψυχολογική ευεξία και τη βελτίωση της υγείας.²³⁻²⁶

Στην Ελλάδα, δεν υπάρχει ποικιλία μελετών στο συγκεκριμένο θέμα. Στις αρχές της περασμένης δεκαετίας, μελετήθηκαν οι ανάγκες ενημέρωσης των φροντιστών ασθενών με καρκίνο και βρέθηκε ότι είχαν αυξημένες ανάγκες πληροφόρησης, ενώ τα ποσοστά ικανοποίησης από την ενημέρωση και την επικοινωνία με τους ιατρούς ήταν χαμηλά.²⁷

Επίσης, σε μελέτη σχετικά με τις ανάγκες ενημέρωσης ασθενών με καρκίνο αλλά και την επίγνωση σχετικά με τη διάγνωση της νόσου, βρέθηκε ότι οι Έλληνες ασθενείς είχαν πολύ μεγάλη επιθυμία για πληροφόρηση, και συγκεκριμένα πολύ υψηλή ανάγκη για ενημέρωση σχετικά με τις συνέπειες της χημειοθεραπείας, τον τρόπο που ενεργεί η θεραπεία στο σώμα τους, την πρόγνωση και τη διάγνωση

της νόσου. Διαπιστώθηκε, επίσης, ότι οι ασθενείς ήταν περισσότερο ικανοποιημένοι από την παρεχόμενη φροντίδα, αλλά λιγότερο ικανοποιημένοι από την ενημέρωση που τους παρείχαν οι επαγγελματίες υγείας. Μόνο το 37% των ερωτηθέντων γνώριζε ότι πάσχει από καρκίνο, και κυρίως οι νεότεροι, με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο ασθενείς και οι πάσχοντες από καρκίνο του μαστού.¹⁵

Στα ίδια αποτελέσματα κατέληξε σχετική μελέτη το 2005, στην οποία βρέθηκε ότι η πλειονότητα των Ελλήνων ασθενών δεν γνώριζε ότι πάσχει από καρκίνο (59%), ενώ αυξημένη ανάγκη για ενημέρωση είχαν οι γυναίκες, οι νεότεροι ασθενείς και οι ασθενείς με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο.²⁸

Μελέτη, επίσης, στον ελληνικό πληθυσμό κατέδειξε ότι οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού (62,6%), έχουν αυξημένες ανάγκες για λεπτομερή ενημέρωση για τη νόσο τους, ενώ σημαντικό θεωρείται και το ποσοστό αυτών που δεν επιθυμεί λεπτομερή ενημέρωση (37,6%).⁶ Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξε πρόσφατη μελέτη σε Έλληνες ασθενείς με καρκίνο, στην οποία βρέθηκε ότι το 93,6% επιθυμούσε να γνωρίζει όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο του.¹⁸ Στις δύο παραπάνω μελέτες που διεξήχθησαν πιο πρόσφατα στην Ελλάδα χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο Information Styles Questionnaire (ISQ) για την αξιολόγηση των αναγκών ενημέρωσης των ασθενών με καρκίνο.

Είναι αξιοσημείωτο ότι τα αποτελέσματα μελετών στη χώρα μας συμφωνούν με εκείνα διεθνών μελετών σχετικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν τις ανάγκες ενημέρωσης των ασθενών με καρκίνο. Συγκεκριμένα, το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο αλλά και το στάδιο της νόσου βρέθηκε ότι σχετίζονται σημαντικά με την επιθυμία των ασθενών για λεπτομερή ενημέρωση αλλά και με τις προτιμήσεις των ασθενών σχετικά με την ευθύνη για τη λήψη των θεραπευτικών αποφάσεων.^{6,18,28}

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ενημέρωση

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ογκολογία, γενικά, είναι ιδιαίτερα σημαντικός και πολυδιάστατος. Ο νοσηλευτής αποτελεί μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που προσεγγίζει και αντιμετωπίζει ολιστικά τον ασθενή με καρκίνο, έχει ποικίλες αρμοδιότητες και κατάλληλη εκπαίδευση. Όσον αφορά στην ενημέρωση του ασθενούς, η οποία είναι μια σύνθετη διαδικασία, στην οποία εμπλέκονται όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας, ο νοσηλευτής έχει ξεκάθαρο ρόλο.

Η Ομπέση,²⁹ χρησιμοποιώντας τους κώδικες ιατρικής και νοσηλευτικής δεοντολογίας, περιγράφει το νομικό καθεστώς και την πρακτική ενημέρωσης από τους δύο υπευθύνους φορείς της υποχρέωσης αυτής στο εθνικό σύστημα υγείας, τους ιατρούς και τους νοσηλευτές. Προ-

σεγγίζοντας νομικά τη διαδικασία της ενημέρωσης στην ελληνική πραγματικότητα, αναφέρει χαρακτηριστικά ως προς τον ρόλο του νοσηλευτή στην ενημέρωση, ότι η σχετική νομοθετική διάταξη στον κώδικα νοσηλευτικής δεοντολογίας αναφέρεται ξεκάθαρα στην υποχρέωση του νοσηλευτή να παράσχει τη συνδρομή του στην ενημέρωση. Αυτό σημαίνει ότι αν και πρωτίστως, ο ιατρός φέρει την υποχρέωση και την ευθύνη της ενημέρωσης, το γεγονός αυτό δεν επιτρέπει στον νοσηλευτή να απεκδυθεί της σχετικής επικουρικής του υποχρέωσης. Σημειώνει δε, πως είναι σημαντικό, οι νοσηλευτές να γνωρίζουν και να αξιοποιούν επ' ωφελεία της αναβάθμισης του επαγγελματικού τους κύρους αυτή τους την υποχρέωση, την οποία πρέπει να αντιμετωπίσουν και ως νομική ευκαιρία και ότι η θεώρηση από τους σύγχρονους νοσηλευτές ότι η ενημέρωση του ασθενούς είναι αποκλειστική ευθύνη του ιατρού είναι αναληθής και νομικά αβάσιμη.²⁹

Στην πραγματικότητα, ωστόσο, το ιατροκεντρικό μοντέλο, που ως γνωστόν επικρατεί στη χώρα μας, σε συνδυασμό με την ανεπάρκεια που αισθάνονται οι ίδιοι οι νοσηλευτές του χώρου της ογκολογίας να επικοινωνήσουν τα δυσάρεστα νέα στον ασθενή, δεν τους επιτρέπει να προσθέσουν στον ήδη πολυποίκιλο ρόλο τους την ενημέρωση των ασθενών και των συγγενών τους. Πολλές φορές, ιδιαιτέρως στον δημόσιο τομέα της υγείας, η έλλειψη της σύστασης θεραπευτικών ομάδων από επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων αλλά και ο φόρτος εργασίας των νοσηλευτών, αφήνει την ευθύνη της ενημέρωσης των ασθενών και των οικείων τους μόνο σε έναν ιατρό, και συνήθως στον διευθυντή μιας κλινικής ή τον ειδικό ιατρό. Ο νοσηλευτής, ωστόσο, ο οποίος φροντίζει τον ασθενή με καρκίνο, ενημερώνεται για τη διάγνωση, τη θεραπεία και την επίγνωση του ασθενούς για την κατάστασή του από τον ιατρό, ώστε να γνωρίζει πώς θα προσεγγίσει τον ίδιο αλλά και το οικογενειακό του περιβάλλον.

Είναι σύνηθες, στη χώρα μας, μετά από απαίτηση των συγγενών ή λόγω άλλων συνθηκών, οι ασθενείς με καρκίνο να παραμένουν στο σκοτάδι για τη διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχουν. Η αποκάλυψη της αλήθειας για τη διάγνωση, την πρόγνωση και την επιλεγμένη θεραπεία αποτελεί ένα σύνηθες θέμα συζήτησης στην καθημερινή κλινική πράξη, καθώς οι επαγγελματίες υγείας προβληματίζονται για την ηθική ορθότητα της απόκρυψης της διάγνωσης αλλά και της αποκάλυψης των δυσάρεστων νέων σε ορισμένους ασθενείς.

Οι απόψεις των νοσηλευτών για την αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή με καρκίνο, φαίνεται να έχουν αλλάξει σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα το 2002,³⁰ από τους 148 Έλληνες νοσηλευτές που ερωτήθηκαν, το 75,7% πίστευε ότι μόνο λίγοι ασθενείς θα έπρεπε να γνωρίζουν την αλή-

θεια. Το 2013, ωστόσο, σε αντίστοιχη μελέτη,³¹ το 97% των νοσηλευτών που ερωτήθηκαν αναγνωρίζουν το δικαίωμα του ασθενούς να γνωρίζει την αλήθεια για τη νόσο του. Παραμένουν, όμως, σκεπτικοί στην αποκάλυψη της από τους ίδιους, καθώς μόνο το 33% αυτών απάντησε ότι θα αποκάλυπτε την αλήθεια στον ασθενή, ο οποίος θα τον ερωτούσε ευθέως εάν πάσχει από καρκίνο. Το ίδιο, φυσικά, κενό υπήρξε και στα αντίστοιχα ποσοστά των ιατρών (96% πρέπει να γνωρίζει ο ασθενής και 39% ναι, θα το αποκάλυπτα), οι οποίοι θεωρητικά είναι οι εκπαιδευμένοι και εξειδικευμένοι να ενημερώνουν τον ασθενή με καρκίνο.

Επιπλέον, οι νοσηλευτές αναγνωρίζοντας τις ελλείψεις στην εκπαίδευσή τους και τη σπουδαιότητα της ψυχολογικής υποστήριξης του ασθενούς κατά την ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων, απάντησαν σε ποσοστό 48%, στην ίδια μελέτη, ότι ο ιατρός που ενημερώνει τον ασθενή θα πρέπει να συνοδεύεται την ώρα εκείνη από έναν ψυχολόγο, σε αντίθεση με τους ιατρούς που ερωτήθηκαν και συμφώνησαν σε αυτό σε ποσοστό 24%.³¹

Εντούτοις, ο νοσηλευτής κατέχει καίριο ρόλο στην υποστήριξη του ασθενούς σε όλη τη διάρκεια του «ταξιδιού» του με τη νόσο του καρκίνου. Είναι εξαιρετικά σημαντικό οι νοσηλευτές να συνεχίσουν να εκπαιδεύονται, να ενημερώνονται και να πραγματοποιούν νοσηλευτικές έρευνες, τα αποτελέσματα των οποίων θα μπορέσουν να χρησιμοποιηθούν στον κλινικό χώρο, με σκοπό την έγκυρη, αποτελεσματική και ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα.

Σε διεθνές επίπεδο, ωστόσο, οι νοσηλευτές κατέχουν έναν ακόμη αναγνωρισμένο και έντονα διαδεδомμένο ρόλο, ο οποίος αφορά στην ενημέρωση, καθοδήγηση και υποστήριξη των ασθενών σε γενικά ζητήματα που αφορούν στη νόσο. Συγκεκριμένα, στις ΗΠΑ αλλά και στην Αγγλία, είναι ιδιαίτερα διαδεδомμένη η τηλεφωνική υποστήριξη, μέσω νοσοκομείων ή άλλων υποδομών και η συνομιλία ασθενών ή απλών πολιτών με νοσηλευτές, εξειδικευμένους στην ογκολογία, για την ενημέρωση και την καθοδήγησή τους, σχετικά με τη νόσο. Άτομα, τα οποία έχουν απορίες για κάποιο σύμπτωμα που παρουσιάζουν, ή ανησυχούν για το αποτέλεσμα μιας εξέτασης και δεν γνωρίζουν πώς να το ερμηνεύσουν, καλούν τηλεφωνικά τους κατάλληλα εκπαιδευμένους νοσηλευτές για καθοδήγηση, συμπαράσταση και ενημέρωση.³²⁻³⁴

Συμμετοχή ασθενών με καρκίνο στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων

Η αντικατάσταση του παγιωμένου πατερναλιστικού προτύπου στη σχέση ιατρού-ασθενούς, σύμφωνα με το οποίο ο ιατρός είναι εκείνος που λαμβάνει όλες τις αποφάσεις για τον ασθενή, από ένα περισσότερο «συνεταίρικό»

πρότυπο, σύμφωνα με το οποίο ο ασθενής συναποφασίζει με τον ιατρό για τα θέματα της υγείας του, αναπτύσσοντας μια ισότιμη σχέση, έχει αρχίσει να κερδίζει το ερευνητικό ενδιαφέρον, διεθνώς. Πέραν της ηθικής διάστασης του θέματος και της νομικής πλέον κατοχύρωσης του δικαιώματος του ασθενούς να συμμετέχει στις αποφάσεις που αφορούν στην υγεία του, σχετικές μελέτες έχουν, επίσης, δείξει ότι η ενεργός συμμετοχή των ασθενών στη διαδικασία παροχής φροντίδας υγείας επηρεάζει ευνοϊκά την έκβαση της νόσου από την οποία πάσχουν.³⁵⁻³⁷ Συγκεκριμένα έχει βρεθεί ότι οδηγεί σε ένα αίσθημα ελέγχου, σε ό,τι αφορά στην πορεία της υγείας τους, μεγαλύτερη ικανοποίηση από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας, καλύτερη συμμόρφωση με τη θεραπευτική αγωγή και εν τέλει καλύτερη συνολική διαχείριση της νόσου τους.^{6,7,36,37}

Για την εκτίμηση της επιθυμίας του ασθενούς να συμμετάσχει ή όχι στις θεραπευτικές αποφάσεις, έχει προταθεί μια κλίμακα από τους Degner & Sloan από το 1992.³⁸ Με τη χρήση του συγκεκριμένου εργαλείου, το οποίο ονομάζεται Control Preference Scale (CPS), ο ασθενής επιλέγει τον ρόλο που επιθυμεί να διαδραματίσει στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων. Οι ρόλοι αυτοί διακρίνονται στον ενεργό, ημι-ενεργό, συνεταίρικό, ημι-παθητικό και παθητικό ρόλο. Επιλέγοντας ο ασθενής μία από τις παρακάτω δηλώσεις, τοποθετείται ανάμεσα στο πρότυπο της πλήρους συμμετοχής στις θεραπευτικές αποφάσεις και το πατερναλιστικό πρότυπο.

Συγκεκριμένα, ο ασθενής μπορεί να επιλέξει τις δηλώσεις (1) «Προτιμώ να κάνω εγώ την τελική επιλογή για τη θεραπεία στην οποία θα υποβληθώ», η οποία υποδεικνύει τον ενεργό ρόλο, (2) «Προτιμώ να κάνω την τελική επιλογή της θεραπείας μου, αφού λάβω σοβαρά υπόψη τη γνώμη του ιατρού μου», δήλωση η οποία υποδεικνύει τον ημι-ενεργό ρόλο, (3) «Προτιμώ να μοιραστούμε με τον ιατρό μου την απόφαση για το ποια θεραπεία είναι καλύτερη για μένα», η οποία υποδεικνύει τον συνεταίρικό ρόλο, (4) «Προτιμώ να πάρει ο ιατρός μου την τελική απόφαση για το ποια θεραπεία θα εφαρμοσθεί, αλλά να λάβει σοβαρά υπόψη τη γνώμη μου», δήλωση η οποία υποδεικνύει τον ημι-παθητικό ρόλο και (5) «Προτιμώ να αφήσω τον ιατρό μου να πάρει όλες τις αποφάσεις που αφορούν στη θεραπεία μου», η οποία υποδεικνύει τον παθητικό ρόλο.

Το συγκεκριμένο εργαλείο, έχει χρησιμοποιηθεί, εκτενώς, σε μελέτες και έχει καταφέρει να σκιαγραφήσει τις απόψεις, για τον ρόλο που επιθυμούν να διαδραματίσουν στη λήψη των θεραπευτικών τους αποφάσεων, χιλιάδων ασθενών με καρκίνο.^{6,7,18,39-41}

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα διεθνών μελετών, μεγάλος αριθμός ασθενών προτιμά να έχει έναν συγκεκριμένο ρόλο στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων, είτε αυτόν της ενεργούς συμμετοχής, είτε έναν περισσό-

τερο παθητικό ρόλο.^{6,8,18} Φαίνεται ότι η αυξημένη εμπλοκή των ασθενών στις αποφάσεις για τη θεραπεία τους αυξάνει και το άγχος τους,⁴²⁻⁴⁴ και συχνά μετανιώνουν για αποφάσεις στις οποίες συναίνεσαν.⁴⁵ Συγκεκριμένα, ασθενείς που ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι με τον ρόλο που είχαν τελικά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, βίωσαν και μεγαλύτερη λύπη.⁴⁵ Η συμμετοχή των ασθενών βελτίωσε τη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων και επηρέασε θετικά την εξέλιξη της νόσου τους.^{16,46} Δημογραφικοί παράγοντες βρέθηκε ότι επηρεάζουν την επιθυμία των ασθενών για τον ρόλο που θέλουν να διαδραματίσουν στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων. Το γυναικείο φύλο, η νεότερη ηλικία και το υψηλό μορφωτικό επίπεδο έχει βρεθεί ότι σχετίζονται σημαντικά με τις προτιμήσεις των ασθενών για περισσότερη ενημέρωση αλλά και την εμπλοκή τους στη λήψη αποφάσεων με έναν περισσότερο ενεργό ρόλο.^{6,14,18,47}

Στην Ελλάδα, λίγες είναι οι μελέτες που έχουν ασχοληθεί με τις προτιμήσεις των ασθενών σχετικά με τη συμμετοχή τους στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Συγκεκριμένα, σε σχετική μελέτη στη χώρα μας το 2011, με τη χρήση του εργαλείου CPS, βρέθηκε ότι ο ρόλος που προτιμούν να διαδραματίζουν οι Έλληνες ασθενείς με καρκίνο στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων είναι ο «παθητικός» σε ποσοστό 71,1%, με το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών (45,3%) να επιθυμεί να αφήσει πλήρως την ευθύνη για τις αποφάσεις στον ιατρό τους.⁶

Πιο πρόσφατη μελέτη, το 2016 με το ίδιο εργαλείο, σε Έλληνες ασθενείς με καρκίνο βρέθηκε ότι, ενώ είχαν αυξημένες ανάγκες για ενημέρωση, εντούτοις, προτιμούσαν να έχουν έναν «παθητικό» ρόλο στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων (50,4%), με την πλειονότητα να επιθυμεί να αφήσει την πλήρη ευθύνη για τις αποφάσεις στον ιατρό τους (17,4%). Το συνεταιρικό ρόλο επέλεξε το 45,9% των ασθενών με καρκίνο, ενώ ενεργητικό ρόλο προτίμησε να έχει μόνο το 3,7%.¹⁸

Η εμπλοκή των ασθενών στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων, ειδικά σε θέματα που αφορούν στη νόσο του καρκίνου, μπορεί να προκαλέσει άγχος στους ίδιους παρά την επιθυμία τους να διαδραματίσουν καίριο ρόλο στη λήψη της απόφασης για την εφαρμοσθείσα θεραπεία. Θα μπορούσε να πει κανείς, ότι η απόφαση για την κατάλληλη θεραπεία είναι μία εύκολη υπόθεση, αφού η επιλογή θα είναι πάντοτε αυτή που θα συμβάλει στην παράταση της ζωής του πάσχοντα. Επιπλέον, εάν οι προτεινόμενες θεραπείες έχουν τον ίδιο αντίκτυπο στο προσδόκιμο ζωής, η επιλογή θεραπείας στη συνέχεια θα είναι αυτή που θα προσφέρει την καλύτερη ποιότητα ζωής στον ασθενή, δηλαδή τις λιγότερες ανεπιθύμητες αντιδράσεις. Στην πράξη, όμως, σύμφωνα με τους ίδιους τους ασθενείς, οι αποφάσεις αυτές δεν είναι καθόλου εύκολες.

Μετά από μια διάγνωση νεοπλασματικής νόσου, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους καλούνται να λάβουν αποφάσεις σχετικά με την πορεία που θα ακολουθήσουν για τη θεραπεία τους. Οι αποφάσεις αυτές συνοδεύονται, συνήθως, από άγχος, ανασφάλεια, και αίσθημα ευθύνης, από άγνωστους ιατρικούς όρους, στατιστικά στοιχεία και φυσικά την αίσθηση του επείγοντος. Παρόλ' αυτά, αν η κατάσταση δεν είναι εξαιρετικά επείγουσα, ο ασθενής χρειάζεται χρόνο να μελετήσει τις επιλογές του, να λύσει τις απορίες που πιθανόν έχει και να συζητήσει με την οικογένειά του ή με στενούς του φίλους όσα βιώνει.

Οι αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία του καρκίνου είναι απολύτως προσωπικές και ο ασθενής θα πρέπει να νιώσει ασφαλής και ικανοποιημένος με τις επιλογές του. Για τον λόγο αυτόν, έχουν αναπτυχθεί στις ΗΠΑ, σε δίκτυα υποστήριξης ασθενών που πρόκειται να λάβουν τέτοιες σημαντικές αποφάσεις, κατευθυντήρια βήματα που προτείνονται στους ασθενείς, με σκοπό να τους προετοιμάσουν για μία ουσιαστική συμμετοχή στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων, ώστε να καταφέρουν να λάβουν την καλύτερη δυνατή απόφαση για τη δική τους προσωπική και μοναδική περίπτωση.^{48,49}

Βάσει της συγκεκριμένης διαδικασίας προτείνεται στους ασθενείς, αρχικά, να θέσουν τους κανόνες τους, αποφασίζοντας εκ των προτέρων πόσες λεπτομέρειες επιθυμούν να γνωρίζουν και για ποια θέματα και εν συνεχεία να επικοινωνήσουν τις επιθυμίες τους με τον ιατρό τους. Επιπλέον, προτείνεται στους ασθενείς να έχουν ρεαλιστικούς στόχους, να δεχθούν βοήθεια και υποστήριξη από φίλους ή την οικογένειά τους, και να κατανοήσουν τη διάγνωσή τους. Τα εξατομικευμένα θεραπευτικά σχέδια εξαρτώνται από το είδος του καρκίνου και το στάδιο της νόσου, επομένως, οι λεπτομερείς πληροφορίες για αυτά θα βοηθήσουν τους ασθενείς στη διαχείρισή της. Τέλος, προτείνεται στους ασθενείς να κατανοήσουν τους στόχους της θεραπείας τους και να βεβαιωθούν ότι το συγκεκριμένο θεραπευτικό σχέδιο συμβαδίζει με τους προσωπικούς τους θεραπευτικούς στόχους, να εκφράσουν όλες τις απορίες τους, σχετικά με τις ανεπιθύμητες αντιδράσεις κάθε θεραπευτικής επιλογής, να συζητήσουν με άτομα που εμπιστεύονται, να λάβουν μία δεύτερη ιατρική γνώμη εφόσον το επιθυμούν και να αναζητήσουν βοήθεια για τη διαχείριση του κόστους της θεραπείας τους.⁵⁰

Ανασκοπική μελέτη που διεξήχθη, πρόσφατα, στο Εθνικό Ινστιτούτο Νεοπλασιών στη βόρεια Καρολίνα των ΗΠΑ, τονίζει τον δύσκολο αυτόν τρόπο, με τον οποίο οι ασθενείς λαμβάνουν τις εξαιρετικά σημαντικές και υψηλού ρίσκου αποφάσεις για τη θεραπεία της νόσου από την οποία πάσχουν, και αναφέρει ότι η εύρεση ενός αποτε-

λεσματικού τρόπου βοήθειας των ασθενών στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων βελτιώνει τη σωματική και ψυχική τους υγεία.⁵⁰

Συμπεράσματα

Η ενημέρωση και η συμμετοχή των ασθενών στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων, εκτός από κατοχυρωμένο δικαίωμά τους, ωφελεί ορισμένους ασθενείς και επιφέρει θετικά αποτελέσματα στην ικανοποίησή τους, τη συμμόρφωση με τη θεραπεία και τη μείωση των συγκρούσεων σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές. Ωστόσο, ο όγκος των πληροφοριών που επιθυμούν να λαμβάνουν καθώς και η επιθυμία των ασθενών με καρκίνο να συμμετάσχουν στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων αν και, πιθανόν να έχει θετικά αποτελέσματα στη συνολική διαχείριση της νόσου, δεν είναι πάντοτε δεδομένη, εξατομικεύεται και επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα ποικίλων μελετών, ενώ στην πλειονότητά τους οι ασθενείς με καρκίνο έχουν αυξημένες ανάγκες για ενημέρωση, εντούτοις επιθυμούν να διαδραματίζουν έναν κυρίως παθητικό και λιγότερο συνεταιρικό ρόλο σε ό,τι αφορά στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων. Το γεγονός αυτό πιθανόν επηρεάζεται από το παγιωμένο ιατροκεντρικό μοντέλο που επικρατεί στην ελληνική πραγματικότητα, αλλά και σε άλλες χώρες του κόσμου, το οποίο επισκιάζει τις πραγματικές ανάγκες του ασθενούς και τον εμποδίζει να εκφράσει χωρίς δισταγμούς τις επιθυμίες ή τις τυχόν αντιρρήσεις και προβληματισμούς του για τις θεραπευτικές επιλογές.

Οι επαγγελματίες υγείας, επομένως, οφείλουν να προσεγγίζουν τον ασθενή ανάλογα με τις ανάγκες του, παρέχοντάς του τις κατάλληλες πληροφορίες και τις διαθέσιμες επιλογές για τη θεραπεία του, έχοντας ως μοναδικό γνώμονα το όφελος του ασθενούς.

ABSTRACT

Information Needs and Decision-making Preferences of Cancer Patients

Despoina Alamanou,¹ Elisabeth Patiraki,² Hero Brokalaki³

¹RN, MSc, PhD(c),

²Professor, Faculty of Nursing, School of Health Sciences, National and Kapodistrian University of Athens, Greece

Background: Informing cancer patients about their disease and treatment options has been extensively studied, in recent decades. Also, healthcare professionals are being increasingly encouraged to adopt a more collaborative approach with patients in decision-making procedures regarding treatment, which requires their previously detailed information on their health status. **Aim:** The aim of this study was to identify cancer patients' information needs and their decision-making preferences regarding treatment. **Material and Method:** An electronic research was conducted in PubMed, Google Scholar, Cinahl and Scopus databases, for articles published from 1985 to date. Key words "decision-making", "cancer", "information", "treatment", "patient preferences", "information needs" were used. **Results:** From literature review, it was found that, although, cancer patients want to be well informed about their diagnosis, it's prognosis and treatment choices, they hesitate to play a fully active role in decision-making procedures, leaving their physician the responsibility for that. In addition, many studies have shown that when patients' wishes, regarding their information needs and preferred role in decision-making, are fulfilled, their relationship with the healthcare team improves, their anxiety about their condition reduces and their compliance with treatment reinforces. Also, demographic factors such as female gender, younger age and high educational attainment were found to be significantly associated with increased information needs and the desire for a more active role in decision-making procedure regarding treatment. **Conclusions:** The information needs of cancer patients and their role preferences in decision-making are individualized and differentiate according to demographic and cultural factors. The essential communication between health professionals and patients determines to a significant degree the satisfaction of patients' information needs and the degree of their actual participation in decision-making regarding treatment.

Key-words: Decision-making, cancer, information, treatment, patient preferences, information needs.

✉ **Corresponding Author:** Despoina Alamanou, 10 Sifaka street, GR-111 43 Athens, Greece, Tel: (+30) 6937 509 784, e-mail: despina_alamanou@hotmail.com

Βιβλιογραφία

1. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C et al. GLOBOCAN 2012 v1.0, *Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11* Lyon, France: International Agency for Research on Cancer 2013. Available at: <http://globocan.iarc.fr>, accessed on day/month/year
2. World Health Organization. *Cancer. Fact sheet, no 297*. WHO, 2015. Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>
3. Ankem K. Factors influencing information needs among cancer patients: a meta-analysis. *Libr Inf Sci Re* 2006, 28:7–23
4. Danesh M, Belkora J, Volz S, Rugo H.S. Information needs of patients with metastatic breast cancer: What questions do they ask and are physicians answering them? *J Cancer Educ Mar* 2014, 29:175–180, doi: 10.1007/s13187-013-0566-x.
5. Mistry A, Wilson S, Priestman T, Damery S, Haque MS. How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *JRSM Short Rep* 2010, 1:30 <http://doi.org/10.1258/shorts.2010.010032>.
6. Almyroudi A, Degner L, Paika V, Pavlidis N, Hyphantis T. Decision-making preferences and information needs among Greek breast cancer patients. *Physooncology* 2011, 20:871–879
7. Atherton PJ, Smith T, Singh JA, Huntington J, Diekmann BB, Huschka M et al. The relation between cancer patient treatment decision-making roles and quality of life. *Cancer* 2013, 119:2342–2349
8. Shaw J, Zou X, Butow P. Treatment decision making experiences of migrant cancer patients and their families in Australia. *Patient Educ Couns* 2015, 98:742–747
9. Leydon MG, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000, 320:909–913
10. Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας. *Απόσπασμα από τα επίσημα πρακτικά της ΚΔ ' Συνεδρίασης της Ολομέλειας της Βουλής*, 2005
11. Rutten LJF, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns* 2005, 57:250–261
12. Matsuyama RK, Kuhn LA, Molisani A, Wilson-Genderson MC. Cancer patients information needs the first nine months after diagnosis. *Patient Educ Couns* 2013, 90:96–102
13. AL Qadire M. Jordanian cancer patients' information needs and information seeking behaviour: a descriptive study. *Eur J Oncol Nurs* 2014, 18:46–51
14. Arora NK, Johnson P, Gustafson DH, Mctavish F, Hawkins RP, Pingree S. Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Educ Couns* 2002, 47:37–46
15. Iconomou G, Viha A, Koutras A, Vagenakis A, Kalofonos H. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliat Med* 2002, 16:315–321
16. Epstein RM. *Patient-centered Communication in Cancer Care. Promoting Healing and Reducing Suffering*. National Cancer Institute 2007, Street RL NIH Publication No. 07e6225. Bethesda, MD.
17. Rainey LC. Effects of preparatory patient education for radiation oncology patients. *Cancer* 1985, 56:1056–1061
18. Alamanou GD, Balokas AS, Fotos VN, Patiraki E, Brokalaki H. Information needs of cancer patients: Validation of the Greek Cassileth's Information Styles Questionnaire. *Eur J Oncol Nurs* 2016, 20:49–57
19. Morrison V, Henderson BJ, Zinovieff F, Davies G, Cartmell R, Hall A et al. Common, important, and unmet needs of cancer outpatients. *Eur J Oncol Nurs* 2012, 16:115–123
20. Neumann M, Wirtz M, Ernstmann N, Ommen O, Leangler A, Edelhauser F et al. Identifying and predicting subgroups of information needs among cancer patients: an initial study using latent class analysis. *Support Care Cancer* 2011, 19:1197–1209
21. Galarce E, Ramanadhan S, Weeks J, Schneider E, Gray S, Viswanath K. Class, race, ethnicity and information needs in post-treatment cancer patients. *Patient Educ Couns* 2011, 85:432–439
22. Matsuyama RK, Wilson-Genderson M, Kuhn L, Moghanaki D, Vachhani H, Paasche-Orlow M. Education level, not health literacy, associated with information needs for patients with cancer. *Patient Educ Couns* 2011, 85:229–236
23. Husson O, Mols F, Van De Poll-Franse LV. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol* 2011, 22:761–772
24. Monsonogo J, Cortes J, Da Silva DP, Jorge AF, Klein P. Psychological impact, support and information needs for women with an abnormal Pap smear: comparative results of a questionnaire in three European countries. *BMC Womens Health* 2011, 11:18
25. Muusses LD, Weert JC, Dulmen S, Jansen J. Chemotherapy and informationseeking behaviour: characteristics of patients using mass-media information sources. *Psychooncology* 2012, 21:993–1002
26. Halkett GK, Kristjanson LJ, Lobb E, Little J, Shaw T, Taylor M et al. Information needs and preferences of women as they proceed through radiotherapy for breast cancer. *Patient Educ Couns* 2012, 86:396–404
27. Iconomou G, Viha A, Kalofonos HP, Kardamakis D. Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncol* 2001, 40:766–771

28. Brokalaki E, Sotiropoulos G, Tsaras K, Brokalaki H. Awareness of diagnosis, and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. *Support Care Cancer* 2005, 13:938–942
29. Ομπέση Φ. Οριοθέτηση της ενημέρωσης των ασθενών από ιατρούς και νοσηλευτές. Μια νομική προσέγγιση. *Νοσηλευτική* 2011, 50: 30–34
30. Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. Nurses' attitudes towards truthful communication with patients with cancer. *Cancer Nurs* 2002, 25:431–441
31. Tsoussis S, Papadogiorgaki M, Markodimitraki E, Delibaltadakis G, Strevinas A, Psyllakis M et al. Disclosure of cancer diagnosis: the Greek experience. *JBUON* 2013, 18:516–526
32. Comprehensive Cancer Center. Cancer AnswerLine. Available at: <http://www.mccancer.org/about/cancer-answerline>
33. Cancer Research UK. Let's beat cancer sooner. Available at: <http://myprojects.cancerresearchuk.org/projects/cancer-nurse>
34. Macmillan Cancer Support. Macmillan Nurses. Available at: <http://www.macmillan.org.uk/information-and-support/coping/getting-support/macmillan-nurses>
35. McKinstry B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross survey with video vignettes. *BMJ* 2000, 321:867–871
36. Butow P, Harrison JD, Choy ET, Young JM, Spillane A, Evans A. Health professional and consumer views on involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. *Cancer* 2007, 110:1937–1944
37. Stacey D, Samant R, Bennett C. Decision making in oncology: a review of patient decision aids to support patient participation. *CA Cancer J Clin* 2008, 58:293–304
38. Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992, 45:941–950
39. Brom L, Pasman HRW, Widdershoven GAM, van der Vorst MJDL, Reijneveld JC, Postman T, Onwuteaka-Philipsen B. Patients' Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients. *PLoS One* 2014, 9:100435, doi:10.1371/journal.pone.0100435
40. Noguera A, Yennurajalingam S, Torres-Vigil I, Parsons HA, Duarte ER, Palma A et al. Decisional control preferences, disclosure of information preferences, and satisfaction among Hispanic patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2014, 47:896–905, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.06.010
41. Xiao-Ting H, Dong P, Qian L, Zheng X, Yu-Jie Z. Preferred and actual participation roles in operation treatment decision making of patients with colorectal cancer. *Intern J Nurs Sci* 2014, 1:376–380, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2014.10.016>
42. Tariman J, Berry D, Cochrane B, Doorenbos A, Schepp K. Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol* 2010, 21:1145–1151
43. Gattellari M, Butow PN, Tattersall MHN. Sharing decisions in cancer care. *Soc Sci Med* 2001, 52:1865–1878
44. Brown R, Butow P, Wilson-Genderson M, Bernhard J, Ribi K, Juraskova I. Meeting the decision-making preferences of patients with breast cancer in oncology consultations: impact on decision-related outcomes. *J Clin Oncol* 2012, 30: 857–862
45. Clark JA, Wray NP, Ashton CM. Living with treatment decisions: regrets and quality of life among men treated for metastatic prostate cancer. *J Clin Oncol* 2001, 19:72–80
46. Hack TF, Degner LF, Watson P, Sinha L. Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer. *Psychooncology* 2006, 15:9–19
47. Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect* 2007, 10:248–258
48. Cancer.Net. Making Decisions About Cancer Treatment. Available at <http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/making-decisions-about-cancer-treatment>
49. Mayo Clinic. Diseases and conditions CANCER. Cancer treatment decisions: 5 steps to help you decide. Available at <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cancer/in-depth/cancer-treatment/art-20047350>
50. Reyna V, Nelson W, Han P, Pignone M. Decision Making and Cancer. *Am Psychol* 2015, 70:105–118