



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**



**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ**  
**ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΗΘΙΚΗ ΣΤΙΣ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ**

**Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία**

**«ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟ**  
**ΚΕΦΑΛΗΣ ΚΑΙ ΤΡΑΧΗΛΟΥ»**

υπό

**ΣΑΪΝΗ Σ. ΦΑΝΗ**

Επικουρικού Ιατρού Ωτορινολαρυγγολογίας

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των  
απαιτήσεων για την απόκτηση του  
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης  
«Δεοντολογία και Ηθική στις Βιοϊατρικές Επιστήμες»

Λάρισα, 2021

**Επιβλέπων :**

Χατζηιωάννου Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής Ωτορινολαρυγγολογίας, Τμήμα Ιατρικής,  
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

**Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή :**

- 1.
- 2.
- 3.

**Τίτλος εργασίας στα αγγλικά :**

**«Ethical Considerations in patients with advanced Head and Neck Cancer»**

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	4
ABSTRACT.....	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ – ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΕΦΑΛΗΣ – ΤΡΑΧΗΛΟΥ.....	6
1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ.....	6
1.2 ΕΠΙΠΤΩΣΗ .....	7
1.3 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ .....	8
1.4 ΣΗΜΕΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ .....	9
1.5 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΣΤΑΔΙΟΠΟΙΗΣΗ.....	9
1.6 ΘΕΡΑΠΕΙΑ.....	10

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ – ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΕΦΑΛΗΣ – ΤΡΑΧΗΛΟΥ .....	11
2.1 ΠΑΡΑΜΟΡΦΩΣΗ ΚΑΙ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ .....	12
2.2 ΕΠΑΝΕΞΕΤΑΣΗ ΚΑΝΟΝΩΝ ΚΑΙ ΑΡΧΩΝ .....	14
2.3 ΜΟΝΤΕΛΟ ΗΘΙΚΗΣ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ .....	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ – ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΕΛΙΚΟΥ – ΣΤΑΔΙΟΥ .....	19
3.1 ΤΑ ΣΥΣΤΑΤΙΚΑ.....	20
3.1.1 Αυξημένες επιλογές και περιορισμένοι πόροι .....	20
3.1.2 Αλλαγή κανόνων και αντικρουόμενες αξίες.....	21
3.2 ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ.....	23
3.3 ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....	24
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ – ΗΘΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΕΦΑΛΗΣ/ΤΡΑΧΗΛΟΥ ΚΑΙ COVID – 19.....	26
4.1 ΑΝΤΙΚΡΟΥΟΜΕΝΑ ΚΑΘΗΚΟΝΤΑ .....	27
4.2 ΑΤΟΜΙΚΑ ΈΝΑΝΤΙ ΠΛΗΘΥΣΜΙΑΚΑ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΑ .....	28
4.3 ΣΥΝΟΧΗ ΩΣ ΗΘΙΚΟ ΔΟΓΜΑ .....	29
4.4 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ.....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ – ΔΙΑΒΟΥΛΕΥΣΗ ΗΘΙΚΗΣ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΕΦΑΛΗΣ ΚΑΙ ΤΡΑΧΗΛΟΥ .....	31
5.1 ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΟΥ ΒΙΟΥ .....	33
5.2 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ .....	34
5.3 ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ .....	35
ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	36
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	37

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το δεύτερο μισό του 20<sup>ου</sup> αιώνα δεν είδε μόνο σημαντικές εξελίξεις στην ιατρική επιστήμη και την τεχνολογία, αλλά και μία ταχεία ανάπτυξη στην εφαρμογή της βιοϊατρικής ηθικής στη λήψη ιατρικών αποφάσεων. Η απόσυρση της θεραπείας, το να επιτρέπεται ο θάνατος, η ενημερωμένη συναίνεση και η αυτονομία του ασθενούς είναι ανησυχίες που αποτελούν μέρος της συνολικής ιατρικής θεραπείας, ιδιαίτερα σε ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου. Στην παρούσα εργασία συζητούνται τα ηθικά ζητήματα και διλήμματα που σχετίζονται με ασθενείς με καρκίνο τραχήλου και κεφαλής και εξετάζει τις πτυχές του «principlism» - αυτονομία, απουσία αδικοπραξίας, ευεργεσία / αγαθοεργία και δικαιοσύνη, μεταξύ άλλων. Η βιοηθική λήψη αποφάσεων απαιτεί την ενσωμάτωση των αρετών με τις αρχές, ακολουθούμενη από την εφαρμογή αυτών των προτύπων σε κάθε ασθενή.

## ABSTRACT

The second half of the 20<sup>th</sup> century saw not only significant developments in medical science and technology, but also a rapid development in the application of biomedical ethics in medical decision making. Withdrawal of treatment, allowing death, informed consent, and patient autonomy are concerns that are part of the overall medical treatment, especially in patients with head and neck cancers. This thesis discusses ethical issues and dilemmas associated with head and neck cancer patients and examines the aspects of “principlism” – autonomy, nonmaleficence, beneficence, and justice, among others. Bioethical decision making requires the integration of virtues with principles, followed by the application of these standards to each patient.

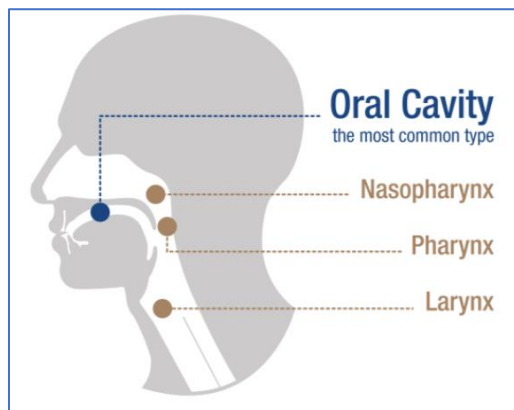
## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ – ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΕΦΑΛΗΣ – ΤΡΑΧΗΛΟΥ

Ο καρκίνος κεφαλής και τραχήλου είναι ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει ένα ευρύ φάσμα κακοήθων όγκων που προέρχονται από την ανώτερη αναπνευστική οδό (Upper Aerodigestive Tract, UAT). Παγκοσμίως, υπάρχουν περίπου 560.000 νέα περιστατικά καρκίνου κεφαλής και τραχήλου και 300.000 θάνατοι, ετησίως (Boyle et al., 2008).

### 1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ

Ο καρκίνος κεφαλής και τραχήλου είναι ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγραφούν κακοήθεις όγκοι που προέρχονται από την ανώτερη αναπνευστική οδό, συμπεριλαμβανομένων της στοματικής κοιλότητας, του στοματοφάρυγγα, του ρινοφάρυγγα, του λάρυγγα και του υποφάρυγγα (Εικόνα 1). Η συντριπτική πλειοψηφία (90%) των καρκίνων κεφαλής και τραχήλου είναι πλακώδη καρκινώματα (Head and Neck Squamous Cell Carcinomas, HNSCC) που

προκύπτουν από το βλεννογόνο αυτών των περιοχών (Viviana et al., 2008), και ως εκ τούτου έχουν πολλά κοινά χαρακτηριστικά που σχετίζονται με την αιτιολογία και την ταξινόμησή τους. Ο υποδοχέας του επιδερμικού αυξητικού παράγοντα (Epidermal Growth Factor Receptor, EGFR / ErbB1), ο οποίος είναι κρίσιμος για την ανάπτυξη του όγκου (Normanno et al., 2005) εκφράζεται σε τουλάχιστον 90% των καρκίνων κεφαλής και τραχήλου (Sok et al., 2006).



**Εικόνα 1:** Σημεία ανάπτυξης καρκίνου κεφαλής και τραχήλου. Πηγή: Boehringer Ingelheim, 2011

## 1.2 ΕΠΙΠΤΩΣΗ

Ο καρκίνος κεφαλής και τραχήλου αντιπροσωπεύει περίπου το 4% όλων των καρκίνων στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής σύμφωνα με τον Διεθνή Οργανισμό Ερευνών για τον καρκίνο (IARC). Για το έτος 2021, εκτιμάται ότι 66.630 άτομα (48.740 άνδρες και 17.890 γυναίκες) θα αναπτύξουν καρκίνο κεφαλής και τραχήλου και υπολογίζεται ότι φέτος θα συμβούν 14.620 θάνατοι (10.640 άνδρες και 3.980 γυναίκες) από καρκίνο κεφαλής και τραχήλου (Cancer.Net, 2021). Ο καρκίνος κεφαλής και τραχήλου καλύπτει ένα ευρύ φάσμα ετερογενών ασθενειών που προέρχονται από την περιοχή της κεφαλής και του τραχήλου, συμπεριλαμβανομένων των καρκίνων της στοματικής κοιλότητας, του στοματοφάρυγγα, του ρινοφάρυγγα, του λάρυγγα και του υποφάρυγγα (Zandberg et al., 2013) ενώ κάθε υπότυπος αυτής της ομάδας σχετίζεται με μοναδική αιτιολογία, επιδημιολογικές τάσεις και θεραπεία (Lo Nigro et al., 2017). Ο κύριος ιστολογικός τύπος του καρκίνου κεφαλής και τραχήλου, το πλακώδες καρκίνωμα κεφαλής και τραχήλου, είναι ο έκτος πιο συχνός καρκίνος παγκοσμίως (Begum et al., 2005; Ciardiello and Tortora, 2001). Συνολικά, 53.000 νέες περιπτώσεις και 10.860 θάνατοι που σχετίζονται με

καρκίνο κεφαλής και τραχήλου παρατηρήθηκαν στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής το 2019 (Siegel et al., 2019). Σύμφωνα με την εκτίμηση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, 439.000 καρκίνοι της στοματικής κοιλότητας και του στοματοφάρυγγα θα παρατηρηθούν το 2030 (Hashim et al., 2017). Οι παράγοντες κινδύνου για καρκίνο κεφαλής και τραχήλου περιλαμβάνουν την έκθεση στο κάπνισμα και το αλκοόλ, τη μόλυνση από τον ιό EBV (ρινοφαρυγγικό καρκίνωμα) και τη μόλυνση από τον HPV (στοματοφαρυγγικός καρκίνος) (Lo Nigro et al., 2017). Η επιδημιολογική τάση του καρκίνου κεφαλής και τραχήλου έχει μετατοπιστεί σημαντικά λόγω της αυξανόμενης συχνότητας καρκίνου του στοματοφάρυγγα που σχετίζεται με τον HPV (Chaturvedi et al., 2011; Zandberg et al., 2013). Όσον αφορά το στάδιο κατά τη διάγνωση, το 29% των περιπτώσεων κατηγοριοποιούνται ως τοπικά περιστατικά, το 47% ως περιφερικά περιστατικά και το 20% ως απομακρυσμένα περιστατικά (Siegel et al., 2019).

### 1.3 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

Ο καρκίνος κεφαλής και τραχήλου σχετίζεται στενά με τον τρόπο ζωής και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου. Ο καπνός και το αλκοόλ είναι οι κύριοι παράγοντες κινδύνου, καθώς αντιπροσωπεύουν 7 στις 10 περιπτώσεις καρκίνου κεφαλής και τραχήλου (Boyle et al., 2008). Οι χρόνιοι αιθυσιστές, οι οποίοι είναι επίσης βαριοί καπνιστές ενέχουν 35 φορές αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου της στοματικής κοιλότητας σε σύγκριση με εκείνους που δεν πίνουν ή δεν καπνίζουν (Blot et al., 1988). Ένας άλλος παράγοντας που έχει αναγνωριστεί ως αιτία κάποιων καρκίνων κεφαλής και τραχήλου είναι ο HPV, με σημαντικά στοιχεία από μεγάλες επιδημιολογικές μελέτες να επιδεικνύουν τον ρόλο ενός τύπου HPV, γνωστό ως HPV16 (Boyle et al., 2008). Για παράδειγμα, σε μία ανασκόπηση περισσότερων από 5.000 δειγμάτων καρκίνου της ανώτερης αναπνευστικής και πεπτικής οδού, HPV DNA βρέθηκε στο 36% των στοματοφαρυγγικών όγκων (εκ των οποίων το 87% ήταν θετικοί στο στέλεχος 16), στο 24% των όγκων της στοματικής κοιλότητας (68% HPV16) και στο 24% των λαρυγγικών όγκων (69% HPV16) (Kreimer et al., 2005). Μία άλλη μελέτη διαπίστωσε ότι πάνω από το 60% των ασθενών με στοματοφαρυγγικό καρκίνο είχαν όγκους θετικούς στον HPV (Ang et al., 2010). Ο αριθμός των HPV λοιμώξεων αυξάνεται στις αναπτυσσόμενες χώρες, κάτι που μπορεί να «μεταφραστεί» σε μετατόπιση των δημογραφικών στοιχείων σε νεότερο πληθυσμό με καλύτερη πρόγνωση (Boehringer Ingelheim, 2011).



## 1.4 ΣΗΜΕΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

Τα κοινά σημεία και συμπτώματα του καρκίνου κεφαλής και τραχήλου περιλαμβάνουν (Boehringer Ingelheim, 2011):

- Στοματικό έλκος
- Φαρυγγοδυνία
- Βράγχος φωνής
- Δυσκαταποσία
- Ωταλγία
- Κεφαλαλγία
- Ασυνήθιστη αιμορραγία στο στόμα
- Αποχρωματισμός σε ούλα, γλώσσα ή βλεννογόνο του στόματος
- Ρινική απόφραξη
- Αιμωδίες προσώπου
- Προβλήματα κατά την αναπνοή ή την ομιλία (δύσπνοια, εισπνευστικός συριγμός, πάρεση/παράλυση φωνητικών χορδών )

## 1.5 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΣΤΑΔΙΟΠΟΙΗΣΗ

Η έγκαιρη διάγνωση στον καρκίνο κεφαλής και τραχήλου είναι ζωτικής σημασίας για τους ασθενείς που εμφανίζουν πρώιμου – σταδίου νόσο, επιδεικνύοντας σημαντικά καλύτερα αποτελέσματα από εκείνα που παρουσιάζονται σε άτομα με όψιμου – σταδίου νόσο (American Cancer Society, 2007). Η πλήρης ωτορινολαρυγγολογική εξέταση, συμπεριλαμβανομένης μίας ενδεδειγμένης εξέτασης της στοματικής κοιλότητας, της ρινός/ρινοφάρυγγα και του λάρυγγα είναι ο καλύτερος τρόπος ανίχνευσης καρκίνων κεφαλής και τραχήλου πριν γίνουν συμπτωματικοί. Η οριστική διάγνωση απαιτεί συνήθως βιοψία, ενώ πρόσθετες πληροφορίες λαμβάνονται από έναν συνδυασμό απεικονιστικών εξετάσεων, όπως υπολογιστική τομογραφία (CT), απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού (MRI), τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (Positron Emission Tomography, PET), ενδοσκόπηση ή / και βιοψία δια λεπτής βελόνης(FNA). Οι καρκίνοι κεφαλής και τραχήλου σταδιοποιούνται ανάλογα με το μέγεθος και τη θέση του πρωτογενούς όγκου (T), την παρουσία μεταστάσεων στους τραχηλικούς λεμφαδένες (N), και στοιχεία απομακρυσμένων

μεταστάσεων (M). Η σταδιοποίηση απαιτεί συνήθως απεικόνιση με CT ή / και MRI και συχνά PET (Boehringer Ingelheim, 2011).

## 1.6 ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Επί του παρόντος, οι κύριες επιλογές θεραπείας για καρκίνους κεφαλής και τραχήλου είναι η χειρουργική επέμβαση, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Οι τύποι θεραπειών που χρησιμοποιούνται εξαρτώνται από τη θέση και το στάδιο της νόσου, καθώς και από την συνολική κατάσταση της υγείας του ασθενούς. Για τους περισσότερους όγκους πρώιμου – σταδίου, πραγματοποιείται χειρουργική επέμβαση. Ωστόσο, για ορισμένες ανατομικές θέσεις, όπως πχ. η ρίζα της γλώσσας, χρησιμοποιείται η ακτινοθεραπεία, μόνη της ή σε συνδυασμό με χειρουργική επέμβαση. Η ακτινοθεραπεία σε συνδυασμό με χημειοθεραπεία (συνχρότερα σισπλατίνη) – η οποία χορηγείται είτε ως οριστική θεραπεία είτε μετά από χειρουργική επέμβαση – διαδραματίζει ρόλο στη διαχείριση τοπικά προχωρημένων και / ή μη – χειρουργήσιμων καρκίνων κεφαλής και τραχήλου. Ωστόσο, η ακτινοχημειοθεραπεία σχετίζεται με σημαντικές τοξικότητες. Επιπλέον, ο τοπικά προχωρημένος καρκίνος κεφαλής και τραχήλου σχετίζεται με φτωχή πρόγνωση λόγω των υψηλών ποσοστών υποτροπής (Bernier and Cooper, 2005).

Για ασθενείς με προχωρημένη (μεταστατική) ή υποτροπιάζουσα νόσο, οι επιλογές θεραπείας περιλαμβάνουν την συστηματική χημειοθεραπεία. Παρά την εισαγωγή της χημειοθεραπείας σε αυτό το περιβάλλον, πριν από περίπου 30 χρόνια, ασθενείς με προχωρημένο (μεταστατικό) ή υποτροπιάζον καρκίνο κεφαλής και τραχήλου εξακολουθούν να έχουν κακή πρόγνωση, με διάμεση επιβίωση (6 – 10 μήνες) (Bozec et al., 2008). Ως εκ τούτου, υπάρχει σαφής ιατρική ανάγκη για πιο αποτελεσματικές επιλογές θεραπείας των καρκίνων κεφαλής και τραχήλου για την ελαχιστοποίηση της τοξικότητας και τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας. Πρόσφατα, στοχευμένες θεραπείες σε συνδυασμό με ακτινοθεραπεία, έχουν δείξει υποσχέσεις για τη βελτίωση των διαθέσιμων επιλογών θεραπείας σε τοπικά προχωρημένο (μεταστατικό) περιβάλλον (Bonner et al., 2006). Σε προχωρημένους (μεταστατικούς) ή υποτροπιάζοντες καρκίνους κεφαλής και τραχήλου, μία πρόσφατη μελέτη έδειξε ότι η στοχευμένη θεραπεία σε συνδυασμό με χημειοθεραπεία είναι πιο αποτελεσματική από τη χημειοθεραπεία μόνη της. Η ανάγκη για βιοδείκτες για την αναγνώριση ασθενών που μπορεί να έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να ανταποκριθούν σε νέες στοχευμένες θεραπείες είναι επίσης υψηλή (Boehringer Ingelheim, 2011).

Συνοψίζοντας, αν και έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στη θεραπεία ασθενών με καρκίνους κεφαλής και τραχήλου, παραμένει ένας τύπος καρκίνου με ιδιαίτερες προκλήσεις – που εν μέρει οφείλεται στο γεγονός ότι οι περισσότεροι ασθενείς διαγιγνώσκονται με προχωρημένου σταδίου νόσο και υποφέρουν από άλλες συννοσηρότητες που σχετίζονται με το κάπνισμα – με τυπικά χαμηλά ποσοστά επιβίωσης, υποδηλώνοντας ότι δεν έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος σε αυτόν τον τομέα (Coleman et al., 2003) και καταδεικνύοντας την ανάγκη για βελτιωμένες θεραπείες, ιδιαίτερα στο προχωρημένο (μεταστατικό) ή υποτροπιάζον περιβάλλον (Boehringer Ingelheim, 2011).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ – ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΕΦΑΛΗΣ – ΤΡΑΧΗΛΟΥ

Τα ηθικά ζητήματα στη θεραπεία του καρκίνου κεφαλής και τραχήλου περιλαμβάνουν μία σχετικά ανεξερεύνητη περιοχή στο πλαίσιο της συνολικής φροντίδας του καρκίνου. Η εντατική μελέτη έχει επικεντρωθεί σε μη – ιατρικές πτυχές της φροντίδας του καρκίνου και πολλά ηθικά ζητήματα που εμπλέκονται στον καρκίνο κεφαλής και τραχήλου δεν διαφέρουν από αυτά των καρκίνων σε άλλα μέρη του σώματος. Ωστόσο, η ογκολογία της σχετίζεται με μοναδικές συνέπειες, που συχνά συνεπάγονται αλλαγές στην προσωπική ταυτότητα του ασθενούς. Σε περιπτώσεις όπου η παραμόρφωση, η δυσλειτουργία και η απειλή της προσωπικής ταυτότητας είναι πιθανές συνέπειες κατά τη διαχείριση της ασθένειας, αποφάσεις σχετικά με τον προγραμματισμό της θεραπείας μπορεί να καταστούν ακόμη πιο περίπλοκες. Όταν ο θάνατος είναι βέβαιος ή πιθανός, η ποιότητα ζωής, η θεραπεία νοσηροτήτων και η διάρκεια ζωής των ασθενών αποτελούν προβληματικές καταστάσεις (Schenck, 2002).

Η πνευμονεκτομή, η μαστεκτομή, η προστατεκτομή και η εκτομή του εντέρου είναι παρεμβάσεις που αλλάζουν την ζωή των ατόμων, και οι αποφάσεις συγκατάθεσης αυτών των διαδικασιών δεν είναι επιπόλαιες. Εντούτοις, οι επιπτώσεις και τα αποτελέσματα αυτών των θεραπειών δεν είναι απαραίτητως ορατά στους άλλους και δεν αλλάζουν αναπόφευκτα την σωματική εμφάνιση ή την κοινωνική λειτουργικότητα στο βαθμό που το κάνει π.χ η λαρυγγεκτομή και η γναθεκτομή. Σε περιπτώσεις καρκίνων κεφαλής και τραχήλου, ερωτήματα όσον αφορά την καταλληλότητα της θεραπείας ή του δυνητικού οφέλους της, συνοδεύονται από επιπρόσθετες ερωτήσεις όπως για παράδειγμα την ανεκτικότητα της αλλαγής στην προσωπική ταυτότητα. Οι ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου μπορεί να είναι πιο ευάλωτοι, με τις αξίες τους να διακυβεύονται πολύ περισσότερο από ότι ασθενείς με άλλες σοβαρές ασθένειες (Schenck, 2002).

Δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι μέχρι σήμερα οι μελέτες που αφορούν τις ηθικές πτυχές του καρκίνου κεφαλής και τραχήλου τείνουν να εστιάζουν σε θέματα ποιότητας ζωής, καθώς και σε πιο θεωρητικά προσανατολισμένα ζητήματα, όπως ηθικές αρχές. Οι μελέτες της ποιότητας της ζωής έχουν συμπεριλάβει πτυχές όπως ψυχοκοινωνικά ζητήματα ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου – αυτοαντίληψη, ικανότητες αντιμετώπισης, κοινωνικές σχέσεις, ικανότητες απόδοσης και λειτουργικότητας και κλίμακες μέτρησης των αντιλήψεων των ασθενών όσον αφορά την παραμόρφωση / δυσλειτουργία και την ποιότητα ζωής (Schenck, 2002). Παράλληλα, τα πιο θεωρητικά προσανατολισμένα ηθικά ζητήματα έχουν έρθει αντιμέτωπα με την αυτονομία των ασθενών, τον χαρακτήρα του ιατρού στη θεραπευτική σχέση, το νόημα της απειλητικής για τη ζωή – ασθένειας για τον ασθενή, την ενημερωμένη συναίνεση σε ιδιαίτερα ευάλωτους ασθενείς, και το όριο μεταξύ της πειθούς και του εξαναγκασμού του ιατρού (Conley, 1981; Conley, 1985; Frank and Davidson, 1998; I' Donovan, 1998; Sulmasy, 2002).

## 2.1 ΠΑΡΑΜΟΡΦΩΣΗ ΚΑΙ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Οι ασθενείς – με απειλητική για τη ζωής τους – ασθένεια αντιμετωπίζουν το βάρος της προσπάθειας προσέγγισης των τελευταίων στιγμών της ζωής τους με τρόπο που ταιριάζει στις αξίες και τις εμπειρίες τους. Το «τίποτα», το «κενό», η απώλεια συνείδησης είναι όλα προσβλητικά για το ανθρώπινο πνεύμα. Ο φόβος και η αγωνία που συνοδεύουν τέτοιες σκέψεις μπορεί να είναι συντριπτικά σκεπτόμενοι το θάνατο. Στον ασθενή που επίσης υποφέρει από παραμόρφωση ή δυσλειτουργία, ο φόβος και η αγωνία ενδέχεται να επιδεινωθούν λόγω διαφόρων

παραγόντων. Ένας είναι ότι αυτή η παραμόρφωση μπορεί να εκληφθεί ως αποκρουστική εκδήλωση. Το παραμορφωμένο άτομο φαίνεται, τουλάχιστον υποσυνείδητα, ως κάτι λιγότερο από πλήρη άνθρωπο, ακόμη και στους πιο κοντινούς του, δεδομένου ότι μία ριζική αλλαγή στην εμφάνιση είναι υποδηλωτική του «τερατώδους», που μπορεί – στη συνέχεια – να γίνει τρομακτική ή απωθητική και να οδηγήσει σε αλλαγή της ταυτότητας του ατόμου. Αυτές οι ορατές πτυχές, οι οποίες χαρακτηρίζουν τη μοναδικότητα ενός ατόμου – π.χ. τα χαρακτηριστικά του προσώπου και η χροιά της φωνής – δεν μπορούν να αλλάξουν ριζικά χωρίς να αλλοιωθεί ή να «χαθεί» αυτή η ταυτότητα και κατά συνέπεια η «ανθρωπιά» του. Ένας άλλος παράγοντας που ενώνει το φόβο και την αγωνία είναι η ίδια απώλεια του εαυτού του ατόμου. Το άτομο που υπήρχε πριν την παραμόρφωση ή τη δυσλειτουργία μπορεί να «χαθεί», ακόμη και όταν το σώμα συνεχίζει να ζει. Ως εκ τούτου δημιουργείται ένα τεράστιο χάσμα μεταξύ του «αφύσικου» ατόμου και των υπολοίπων, ενισχύοντας δυνητικά διαταραγμένες κοινωνικές σχέσεις καθώς επίσης και το φαινόμενο της αποστασιοποίησης (Schenck, 2002).

Επομένως, σε περιπτώσεις καρκίνου κεφαλής και τραχήλου, προσοχή θα πρέπει να δοθεί στην απώλεια ή την πιθανή αλλαγή της ταυτότητας, την απώλεια του εαυτού ή το «θάνατο» του ατόμου μέσα σε ένα κατά τα άλλα ζωντανό σώμα. Η εμπειρία δείχνει ότι ορισμένοι ασθενείς τα καταφέρνουν καλά. Μελέτες επίσης έχουν υποδείξει ότι ενώ η σοβαρότητα των ψυχολογικών προβλημάτων ενδέχεται να αυξηθεί με την πάροδο του χρόνου (Rapoport et al., 1993), κατάλληλες παρεμβάσεις για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αντιμετώπισης μπορούν να μετριάσουν αυτά τα προβλήματα (Dropkin, 1997; Dropkin, 1998) και να επιτρέψουν τον έλεγχο της κατάστασης. Ωστόσο, αυτό εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως η διάρκεια και το ιστορικό της ασθένειας, καθώς και ψυχολογικά και πνευματικά ζητήματα. Το πιο σημαντικό είναι ότι θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη οι αξίες του ασθενούς, με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης να είναι σε θέση να βοηθήσει τους ασθενείς να κάνουν τις κατάλληλες επιλογές όσον αφορά τη φροντίδα τους. Για να γίνει αυτό, οι υγειονομικοί πάροχοι πρέπει να αναπτύξουν κατανόηση στο σύστημα αξιών και τις απόψεις ζωής κάθε ασθενούς, είτε αυτές είναι θρησκευτικές, φιλοσοφικά εξαιρετικά εξελιγμένες ή σχετικά απλές και μη – φιλοσοφικές. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι δεν είναι ρεαλιστικό (Veatch, 2000), ενώ άλλοι υποστηρίζουν ότι η απόκτηση – ενός βαθμού – κατανόησης των αξιών και του ιστορικού ζωής ενός ασθενούς δεν είναι παράλογη (Quill and Brody, 1996).

Ακόμα και χωρίς την απειλή της παραμόρφωσης ή της δυσλειτουργίας, σε μία δεδομένη περίπτωση, παραμένει το πρόβλημα της οικειότητας . Με την νόσο να είναι σε ορατή περιοχή του ατόμου, και στο βαθμό που αυτό σχετίζεται με τα μοναδικά χαρακτηριστικά και την προσωπικότητά του, η εν λόγω νόσος επηρεάζει τις οικείες πτυχές του ατόμου. Η θεραπεία των ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου απαιτεί ευαισθησία σε αυτό το ζήτημα, ακόμη και σε περιπτώσεις που δεν λαμβάνει χώρα παραμόρφωση ή δυσλειτουργία (Schenck, 2002).

## 2.2 ΕΠΑΝΕΞΕΤΑΣΗ ΚΑΝΟΝΩΝ ΚΑΙ ΑΡΧΩΝ

Η πιο γνωστή προσέγγιση της επίλυσης προβλημάτων στην βιοηθική που αναπτύχθηκε τα τελευταία 40 έτη είναι οι βασικές αρχές ηθικής δεοντολογίας ή αλλιώς «principlism». Αυτή η προσέγγιση περιλαμβάνει την εξέταση συναφών πτυχών μίας ηθικά ανησυχητικής κατάστασης από την άποψη των «τεσσάρων αρχών»: αυτονομία, απουσία αδικοπραξίας, ευεργεσία / αγαθοεργία και δικαιοσύνη (Beauchamp and Childress, 2001). Ο «principlism» απαιτεί την εξέταση όχι μόνο των συναφών ιατρικών γεγονότων της υπόθεσης, αλλά και τις επιπτώσεις οποιασδήποτε απόφασης και τυχόν άλλους παράγοντες που μπορεί να έχουν ηθικές αξιώσεις στη δεδομένη κατάσταση. Επειδή συχνά αναπτύσσονται συγκρούσεις μεταξύ των αρχών, και ιδιαίτερα μεταξύ της αυτονομίας και της ευεργεσίας / αγαθοεργίας, η πρόκληση είναι ο ακριβής προσδιορισμός των εννοιών σε κάθε μία υπόθεση ξεχωριστά και η εξισορρόπηση των αρχών σε μία προσπάθεια καθορισμού των προτεραιοτήτων τους. Για παράδειγμα, σε περιπτώσεις όπου ο ιατρός συνιστά τη συνέχιση της θεραπείας, πιστεύοντας ότι μπορεί να επιτευχθεί πραγματικό ιατρικό όφελος, και όπου ο ασθενής έχει αποφασίσει ότι ο θάνατος είναι η καταλληλότερη επιλογή που συνάδει με τις αξίες και το ιστορικό της ζωής του, η αυτονομία και η ευεργεσία / αγαθοεργία πρέπει να καθοριστούν και να ισορροπιστούν πολύ προσεκτικά. Παρά την εξέχουσα θέση στον κανόνα της βιοηθικής, ο «principlism» έχει τους επικριτές του. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι από μόνος του είναι ανεπαρκής για την επίλυση ηθικών προβλημάτων (Pellegrino and Thomasma, 1993) ενώ άλλοι υποστηρίζουν ότι δεν είναι συστηματική μέθοδος, αλλά μάλλον μία συλλογή αρχών χωρίς δομημένη διαδικασία λήψης αποφάσεων (Gert et al., 1997).

Στον «principlism», κάθε μία από τις τέσσερις αρχές είναι θεωρητικά ισότιμη με τις άλλες, τουλάχιστον μέχρι η διαδικασία προσδιορισμού και εξισορρόπησης της ατομικής τους σημασίας ξεκινήσει σε μία συγκεκριμένη υπόθεση. Ενώ δεν υπάρχει μία σαφής ιεραρχία, η αυτονομία έχει

καταστεί η κυρίαρχη αρχή. Εάν προκύψει σύγκρουση μεταξύ της αυτονομίας του ασθενούς και μίας από τις άλλες αρχές, η αυτονομία φαίνεται πάντα να είναι η προεπιλογή – εκτός σε περιπτώσεις που ο ασθενής απαιτεί κάτι μη – ιατρικό ή όταν παραβιάζονται τα δικαιώματα ενός άλλου ατόμου. Δεδομένης της έμφασης που έχουν δώσει ιστορικά οι Αμερικάνοι στα δικαιώματα του ατόμου, δεν είναι περίεργο που η αυτονομία καταλαμβάνει μία ιδιαίτερη θέση στην λήψη ηθικών αποφάσεων. Εκεί που οι αποφάσεις για την υγειονομική περίθαλψη ήταν κάποτε σε μεγάλο βαθμό στα χέρια του φιλόνηθρου θεραπευτή, τώρα πιστεύεται ότι είναι πιο κατάλληλες στα χέρια του αυτόνομου ασθενούς (Schenck, 2002).

Αυτή η στροφή στη λήψη αποφάσεων, όσον αφορά την υγειονομική περίθαλψη του ασθενή, μπορεί να είναι προβληματική. Δεν υπάρχουν στοιχεία που να υποστηρίζουν ότι η αυτονομία είναι αντίθετη της ευεργεσίας, εκτός των περιπτώσεων όπου ο πατερναλισμός, ένα υπο – στοιχείο της ευεργεσίας, παραβιάζει την αυτονομία, όταν ασκείται στα άκρα. Η ιδέα ότι ο πατερναλισμός, και η ευεργεσία κατά επέκταση, είναι αντίθετα της αυτονομίας έχει προκύψει ως αποτέλεσμα μίας ιδιαίτερης και ατυχής ιστορίας. Γεγονότα, όπως η Tuskegee Syphilis Study<sup>1</sup>, αν και τονίζουν τις αδιαμφισβήτητες παραβιάσεις των δικαιωμάτων των ευάλωτων ατόμων και τις αδιαμφισβήτητες καταχρήσεις άλλων ατόμων, είναι ελάχιστα αναλογικές με τις ενέργειες ενός φιλόνηθρου κλινικού ιατρού ο οποίος παραβιάζει την αυτονομία ενός ασθενούς μέσω ισχυρού πατερναλισμού. Επιπλέον, όπως προαναφέρθηκε, δεν υπάρχει θεωρητική ιεραρχία αυτών των αρχών, πράγμα που σημαίνει ότι μέχρι να αποδειχθεί ότι πρέπει να δοθεί προτεραιότητα σε μία αρχή έναντι μίας άλλης – σε δεδομένο πλαίσιο – θα πρέπει να είναι όλες εξίσου σεβαστές. Στην πραγματικότητα, εκτός από την παρουσία κάποιου επιτακτικού παράγοντα, δεν υπάρχει λόγος η αυτονομία και η ευεργεσία να μην είναι συμπληρωματικές (Schenck, 2002).

---

<sup>1</sup> Η Tuskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male ήταν μία ηθικά καταχρηστική μελέτη που διεξήχθη μεταξύ 1932 και 1972 από την Υπηρεσία Δημόσιας Υγείας των Ηνωμένων Πολιτειών και του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων σε μία ομάδα σχεδόν 400 Αφροαμερικανών με σύφιλη. Ο σκοπός της μελέτης ήταν η παρατήρηση των επιπτώσεων της νόσου όταν δεν αντιμετωπιστεί, αν και μέχρι το τέλος της μελέτης ήταν πλήρως θεραπεύσιμη. Οι άνδρες δεν ενημερώθηκαν για τη φύση του πειράματος και ως αποτέλεσμα πέθαναν περισσότεροι από 100 (28 ασθενείς είχαν πεθάνει απευθείας από σύφιλη, 100 πέθαναν από επιπλοκές που σχετίζονται με τη σύφιλη, 40 από τις γυναίκες των ασθενών είχαν μολυνθεί από σύφιλη και 19 παιδιά γεννήθηκαν με συγγενή σύφιλη). Ως κίνητρο για την συμμετοχή στη μελέτη, στους άνδρες υποσχέθηκε δωρεάν ιατρική περίθαλψη. Ενώ στους άνδρες παρέχονταν τόσο ιατρική όσο και ψυχική φροντίδα που διαφορετικά δεν θα είχαν λάβει, εξαπατήθηκαν από την Υπηρεσία Δημόσιας Υγείας των Ηνωμένων Πολιτειών, η οποία δεν τους ενημέρωσε ποτέ για τη διάγνωση της σύφιλης και παρείχε συγκαλυμμένα εικονικά φάρμακα, αναποτελεσματικές μεθόδους και διαγνωστικές διαδικασίες ως θεραπείας για το «κακό αίμα». Η 40ετής μελέτη Tuskegee ήταν μία σημαντική παραβίαση των ηθικών προτύπων και έχει αναφερθεί ως «αναμφισβήτητη η πιο διαβόητη βιοϊατρική ερευνητική μελέτη στην ιστορία των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής».

Η ενημερωμένη συγκατάθεση / συναίνεση είναι επίσης προβληματική και απαιτεί επανεξέταση. Είναι γενικά κατανοητό ότι για να είναι η συγκατάθεση πραγματικά ενημερωμένη, πρέπει να πληρούνται ορισμένες απαιτήσεις: ο ασθενής πρέπει να είναι ικανός να καταλάβει τις πληροφορίες που του δίνονται και να είναι σε θέση να λάβει μια ορθολογική απόφαση με τη θέλησή του και χωρίς εξαναγκασμό. Στον ασθενή θα πρέπει επίσης να δημοσιοποιηθούν πλήρως οι σχετικές πληροφορίες και θα πρέπει να ενημερωθεί για τις συστάσεις των ιατρών (Beauchamp and Childress, 2001; Faden and Beauchamp, 1986). Ωστόσο, είναι γνωστό ότι οι ασθενείς δεν είναι σε θέση να ακούσουν και να κατανοήσουν όλα όσα τους ανακοινώνονται όταν ευρίσκονται σε εξαιρετικά ευάλωτη κατάσταση. Στην ογκολογία κεφαλής και τραχήλου, με τα συνακόλουθα ζητήματα παραμόρφωσης, δυσλειτουργίας ή / και απώλειας ταυτότητας, η ενημερωμένη συγκατάθεση είναι πολύ σημαντική. Εκτός από ασθενείς που είναι εξαιρετικά προικισμένοι με προνοητικότητα και ικανότητες αντιμετώπισης είναι πιθανόν να αρνηθούν μία ενδεικνύομενη θεραπεία από φόβο ή να αποφασίσουν ότι πραγματικά δεν έχουν άλλη επιλογή από το να αποδεχθούν τις συστάσεις. Στην τελευταία περίπτωση, δεν υπάρχει αληθινά ενημερωμένη συναίνεση. Στην πρώτη περίπτωση, ο εξαναγκασμός που προκαλείται από το φόβο ή / και την αδυναμία ακριβούς κατανόησης της πορείας της ζωής τους μετά τη θεραπεία αναστέλλει μία πραγματικά αυτόνομη απόφαση. Ως εκ τούτου είναι προφανές ότι αυτές οι αρχές απαιτούν προσεκτική εξέταση, ειδικότερα σε περιπτώσεις καρκίνου κεφαλής και τραχήλου (Schenck, 2002).

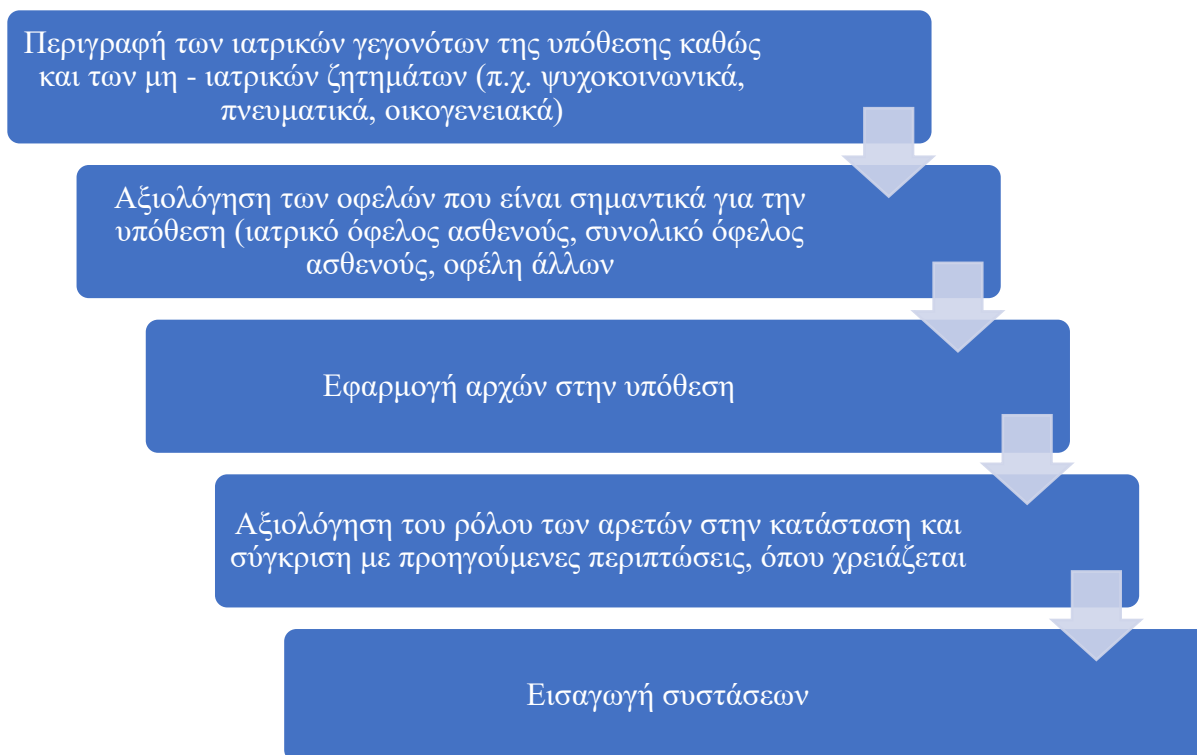
## 2.3 ΜΟΝΤΕΛΟ ΗΘΙΚΗΣ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ

Ένας απλός αλλά αποτελεσματικός αλγόριθμος προσέγγισης των βιοϊατρικών ηθικών αποφάσεων παρουσιάζονται στην Εικόνα 2. Το πρώτο βήμα στη διαδικασία λήψης ηθικών αποφάσεων είναι η εξακρίβωση των ιατρικών δεδομένων του περιστατικού, το οποίο ακολουθείται από την αξιολόγηση μη – ιατρικών ζητημάτων. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να γίνει μία προσπάθεια κατανόησης της νοητικής κατάστασης των ασθενών, των απόψεών τους σχετικά με το ιστορικό της ασθένειάς τους, των σχέσεων τους με τους άλλους, καθώς και των κοινωνικών τους καταστάσεων, των πνευματικών πτυχών της ζωής τους, και οποιωνδήποτε άλλων παραγόντων που θα βοηθήσουν στην κατανόηση του πλαισίου στο οποίο θα πρέπει να πάρουν μία απόφαση (Schenck, 2002).



Αυτά τα βήματα ακολουθούνται από μία αξιολόγηση των σημαντικών οφελών. Το πιο άμεσο μέλημα είναι προφανώς η αξιολόγηση των ιατρικών οφελών, η οποία ακολουθείται στενά από μία προσπάθεια κατανόησης των συνολικών οφελών του ασθενούς – δηλαδή των ψυχολογικών, των οικογενειακών, των διαπροσωπικών, των πνευματικών, καθώς και των οφελών στο ιστορικό ζωής του ασθενούς και τις αξίες του. Ωστόσο αξίζει να σημειωθεί ότι, η επίτευξη των οφελών του ασθενή θα ήταν ακατάλληλη εάν συνοδεύταν από έλλειψη σεβασμού για τα οφέλη των άλλων. Οι ιατροί, τα νοσοκομεία, και άλλοι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης δεν αναμένεται να παραβιάσουν τις δικές τους αξίες ή καθορισμένες πολιτικές τους (Schenck, 2002).

Η ιατρική, αν μη τι άλλο, είναι μία ανθρώπινη και ανθρωπιστική πρακτική, η οποία δεν αφορά μόνο τη φροντίδα των άλλων, αλλά και τη σχέση μεταξύ του θεραπευτή με τον πάσχοντα (Cassell, 1991). Ως εκ τούτου, η φύση αυτής της σχέσης είναι εξαιρετικά σημαντική. Η ηθική αρετή, μία άλλη βιοηθική προσέγγιση που έχει λάβει αυξημένη προσοχή τα τελευταία χρόνια, αντιμετωπίζει τη φύση της σχέσης μεταξύ του ασθενούς και του θεραπευτή, με ιδιαίτερη προσοχή στον χαρακτήρα του ιατρού. Ο Pellegrino και Thomasma έχουν παρουσιάσει μία λεπτομερή ανάλυση της ερμηνείας των αρετών που είναι απαραίτητες για την ιατρική πρακτική. Αυτές οι αρετές περιλαμβάνουν την φρόνηση, την συμπόνια, την πίστη στην εμπιστοσύνη, την ακεραιότητα, την δικαιοσύνη, το ψυχικό σθένος και την εγκράτεια. Η φρόνηση είναι το είδος της σύνεσης που ορίζεται ως πρακτική σοφία. Είναι η δυνατότητα επιλογής της σωστής ενέργειας σε σχέση με όλες τις άλλες αρετές. Η σύνεση είναι η αρετή που διαμορφώνει και καθοδηγεί τις άλλες αρετές που χρησιμοποιούνται για διάθεση προς τη σωστή ενέργεια και το τελικό όφελος. Βοηθάει το άτομο να αντιμετωπίσει πολύπλοκες συνθήκες και να διακρίνει το σωστό και το όφελος. Στην ιατρική, αυτό σημαίνει ότι επιτυγχάνεται μία σωστή και καλή θεραπευτική ενέργεια που δεν είναι σωστή μόνο από ιατρική άποψη, αλλά είναι και ηθικά καλή από την άποψη όλων των συμφερόντων των ασθενών – αξίες, φιλοδοξίες, ανάγκες και πεποιθήσεις. Ως εκ τούτου, ο χαρακτήρας των ιατρών εξαρτάται από την ικανότητά τους να ασκούν με σύνεση και σωστή εφαρμογή των άλλων αρετών και αρχών (Pellegrino and Thomasma, 1993; Schenck, 2002).



**Εικόνα 2:** Αλγόριθμος για λήψη ηθικών αποφάσεων. Πηγή: Schenck, 2002

Η εξέταση των αρετών σε συνδυασμό με τις αρχές επιτυγχάνουν διάφορους στόχους· εμπλουτίζουν την συζήτηση της υπόθεσης, εστιάζουν την προσοχή στην ανθρώπινη διάσταση της κατάστασης και – κυρίως μέσω προσεκτικής χρήσης της σύνεσης – χρησιμεύουν ως οδηγός για την σωστή κατανόηση και εφαρμογή των αρχών. Ενώ υπάρχει πάντα περιθώριο σφάλματος στην προσπάθεια να γίνει το σωστό, και ενώ συχνά δεν υπάρχει «σωστή» απάντηση στα βιοηθικά διλήμματα, η προσέγγιση που περιγράφεται εδώ παρέχει περισσότερη καθοδήγηση από ότι οι αρχές αι οι κανόνες από μόνοι τους (Schenck, 2002).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ – ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΕΛΙΚΟΥ – ΣΤΑΔΙΟΥ

Εξ' ορισμού, ένα ηθικό δίλημμα περιλαμβάνει την ανάγκη επιλογής μεταξύ δύο ή περισσότερων ηθικά αποδεκτών επιλογών ή μεταξύ μη – αποδεκτών τρόπων δράσης, όταν η μία επιλογή εμποδίζει την άλλη. Οι εξελίξεις στην ιατρική, το αυξανόμενο οικονομικό άγχος, και οι διαφορετικές αξίες μεταξύ των ασθενών και των εργαζομένων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης είναι μεταξύ των πολλών παραγόντων που συμβάλλουν στην συχνότητα και την πολυπλοκότητα των ηθικών ζητημάτων στην υγειονομική περίθαλψη. Σε ασθενείς με καρκίνο τελικού – σταδίου, τα κοινά ηθικά διλήμματα περιλαμβάνουν εκείνα που ασχολούνται με την τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση, την αληθινή ενημέρωση και τις διαφωνίες σχετικά με τα σχέδια διαχείρισης. Ο κλινικός ιατρός θα πρέπει να είναι ενήμερος για αυτά τα θέματα και να έχει μία προσέγγιση για την αντιμετώπιση τέτοιων προβλημάτων. Επιπλέον, οι οργανώσεις έχουν την ευθύνη να διασφαλίσουν την επάρκεια συστημάτων για την ελαχιστοποίηση της εμφάνισής τους και τη διασφάλιση της υποστήριξης από το προσωπικό· μία διαδικασία που υποστηρίζεται μέσω διαδικασίας επίλυσης διλημμάτων και συγκρούσεων που μπορεί να προκύψουν (Ong et al., 2012).

## 3.1 ΤΑ ΣΥΣΤΑΤΙΚΑ

### 3.1.1 Αυξημένες επιλογές και περιορισμένοι πόροι

Τα διλήμματα ανακύπτουν αναγκαστικά μόνο όταν υπάρχουν επιλογές. Εν απουσία εναλλακτικών λύσεων, δεν θα υπήρχαν διλήμματα. Οι γρήγορες εξελίξεις σε πολλούς τομείς της ιατρικής τον τελευταίο αιώνα διασφάλισαν επιπρόσθετες διαθέσιμες επιλογές, ακόμη και όταν επιδείκνυαν εξασθενημένη αποτελεσματικότητα. Όταν η αδυναμία σίτισης από το στόμα σήμαινε σίγουρη πείνα πριν από τον εικοστό αιώνα, η ανάπτυξη ρινογαστρικών σωλήνων, στις αρχές του 1900, σήμαινε ότι οι ασθενείς θα μπορούσαν να τρέφονται απευθείας μέσω ενός σωλήνα τοποθετημένου στο στομάχι. Αυτές οι εξελίξεις βελτίωσαν την επιβίωση πολλών ασθενών με οξείες ασθένειες (Phillips, 2006). Επιπρόσθετα, περαιτέρω πρόοδος στην παρεντερική διατροφή προσέφερε νέες επιλογές φροντίδας (Dudrick, 2009). Με αυτές τις προόδους ήρθαν τα σχετικά διλήμματα στην τεχνητή διατροφή και την ενυδάτωση σε ασθενείς τελικού – σταδίου (Ong et al., 2012).

Ο Sir William Osler (1849 – 1919) είχε πει περίφημα «Η πνευμονία είναι ο καλύτερος φίλος ενός ηλικιωμένου». Ωστόσο, η αποκάλυψη μίας ουσίας (πενικιλίνη) που παράγεται από την μούχλα, από τον Alexander Fleming το 1928, που μπορούσε να σκοτώσει τα βακτήρια (Fleming, 1929), σε συνδυασμό με την επανάσταση στη διαχείριση λοιμώξεων και την ανάπτυξη όλο και πιο ισχυρών αντιβιοτικών σήμαιναν ότι η πορεία της τελικής φροντίδας σε ασθενείς με προχωρημένες ασθένειες έχει αλλάξει. Επιπρόσθετα, οι πρόοδοι με τις μονάδες εντατικής θεραπείας σε συνδυασμό με την αναπνευστική υποστήριξη προσέφερε αφενός ελπίδα σε ασθενείς με αναπνευστική ανεπάρκεια και αφετέρου επιλογές φροντίδας για όσους αντιμετωπίζονται ως ασθενείς τελικού - σταδίου (Kacmarek, 2011).

Μέχρι τα μέσα αυτού του αιώνα, η διάγνωση του προχωρημένου καρκίνου σήμαινε πάντα θανατική καταδίκη. Με τις προόδους της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας η αντιμετώπιση μπορεί να είναι θεραπευτική σε υποσύνολα καρκίνων όπως το λέμφωμα Hodgkin, το λέμφωμα non – Hodgkin, η οξεία λεμφοβλαστική και μυελογενής λευχαιμία, ο μικροκυτταρικός καρκίνος του πνεύμονα, ο καρκίνος των ωοθηκών και το χοριοκαρκίνωμα. Για καρκίνους που δεν είναι θεραπεύσιμοι, η ανάπτυξη νέων χημειοθεραπευτικών παραγόντων, η

χρήση της ανοσοθεραπείας και η μετάβαση στη «στοχευμένη θεραπεία» με νέους παράγοντες, οι βελτιωμένες χειρουργικές τεχνικές, καθώς και οι πρόοδοι στις ακτινοθεραπευτικές στρατηγικές έχουν οδηγήσει σε αυξημένη συνολική επιβίωση για πολλούς ασθενείς (Ong et al., 2012).

Τα παραπάνω δεν αποτελούν παρά κάποιες προόδους στον τομέα που σχετίζονται με τη φροντίδα του καρκίνου, προσφέροντας παράλληλα συνεχώς αυξανόμενες επιλογές. Ως εκ τούτου, οι θεραπευτικές αποφάσεις θα μπορούσαν να καταστούν πιο προκλητικές, σε περιπτώσεις όπου τα αποτελέσματα επιβίωσης και η ποιότητα ζωής σταθμίζονται έναντι των παρενεργειών της προσφερόμενης θεραπείας (de Haes and Koedoot, 2003). Συχνά έρχεται ένα σημείο στον κύκλο θεραπείας που τίθεται το ερώτημα «πότε η επιπρόσθετη αντιμετώπιση καθίσταται άκαρπη;». Οι ιατροί απεχθάνονται να θέτουν μία αξία σε μία ζωή, αλλά συγκρούσεις μεταξύ της αντιληπτής άκαρπης αντιμετώπισης αποκτούν πρόσθετη σημασία όταν διακυβεύονται λιγοστοί πόροι (Ong et al., 2012).

Λόγω του υπερβολικού κόστους των θεραπειών του καρκίνου, πολλές από τις οποίες τυπικά προσφέρουν σχετικά σύντομη επέκταση του χρόνου επιβίωσης, ο Fojo και ο Grady συνέστησαν ότι οι μελέτες που έχουν τη δυνατότητα ανίχνευσης ενός πλεονεκτήματος επιβίωσης  $\leq 2$  μηνών θα πρέπει να δοκιμάζονται μόνο όταν οι διαθέσιμες παρεμβάσεις κοστολογούνται με κόστος  $< 20.000$  δολάρια ΗΠΑ για μία πορεία θεραπείας. Απεικονίζοντας τη σύστασή τους, οι συγγραφείς επισήμαναν ότι 18 εβδομάδες θεραπείας με κετουξιμάμπη για μη – μικροκυτταρικό καρκίνωμα του πνεύμονα, η οποία διαπιστώθηκε ότι παρατείνει τη ζωή κατά 1.2 μήνες, κοστίζει κατά μέσο όρο 80.000 δολάρια ΗΠΑ, γεγονός που μεταφράζεται σε δαπάνη 800.000 δολαρίων ΗΠΑ για την παράταση της ζωής ενός ασθενούς για ένα έτος και 440 δισεκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ ετησίως για την παράταση της ζωής μισού εκατομμυρίου Αμερικανών με καρκίνο ετησίως. Αυτό το ποσό είναι αστρονομικό από κάθε πρότυπο (Fojo and Grady, 2009).

### 3.1.2 Αλλαγή κανόνων και αντικρουόμενες αξίες

Το να σκοτώνεις όταν προσβάλλεσαι μπορεί να είναι αποδεκτό στον κόσμο της μαφίας και μπορεί ακόμη και να είναι αναμενόμενο, αλλά όχι στον κόσμο των νομοταγών πολιτών. Αν μία δεδομένη συμπεριφορά είναι αποδεκτή ή ο κανόνας, εξαρτάται από την κουλτούρα και τις αξίες του ατόμου. Η υγειονομική περίθαλψη δεν αποτελεί εξαίρεση (Ong et al., 2012). Συμπαιγνίες,

όταν οι οικογένειες ζητούν να αποκρυφτεί η αλήθεια από τους ασθενείς, είναι συνήθεις στην ογκολογική πρακτική (Lee and Pang, 1997; Tan et al., 1993). Προκλητικό επίσης είναι και το γεγονός, να μην αποκαλύπτονται τα άσχημα νέα σε έναν ασθενή (Novack et al., 1979; Oken, 1961). Παλαιότερα, υπήρχε γενική συναίνεση μεταξύ των εργαζομένων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και του κοινού, τα άσχημα νέα να φυλάσσονται μακριά από τους ασθενείς. Ο Ιπποκράτης ενθάρρυνε τους ιατρούς να «αποκρύπτουν τα περισσότερα πράγματα από τον ασθενή, ενώ τον φρόντιζαν. Τους παρότρυνε να δίνουν τις απαραίτητες οδηγίες με ευθυμία και ηρεμία, και να στρέφουν την προσοχή τους μακριά από αυτό που πρόκειται να συμβεί. Ορισμένες φορές να τους επιπλήτουν απότομα και εμφιατικά, και άλλες να τους παρηγορούν με φροντίδα και προσοχή, αποφεύγοντας να αποκαλύψουν οτιδήποτε για το μέλλον ή το παρόν του ασθενούς» (Hippocrates, 1967). Ωστόσο, με την πάροδο των χρόνων, με την αύξηση της αυτονομίας των ασθενών, την εκπαίδευση του κοινού και την διεξαγωγή μελετών που έδειξαν τα οφέλη της αποκάλυψης των γεγονότων, αυτή η πρακτική έχει αλλάξει. Ωστόσο σε πολλά μέρη, η προσέγγιση εξακολουθεί να είναι μάλλον προφυλακτική και ακόμη δεν είναι ασυνήθιστο να ενημερώνονται τα μέλη της οικογένειας πριν από τους ασθενείς. Ακόμη και τότε, σε αυτούς τους πολιτισμούς, προβλέπεται ότι με την καλύτερη εκπαίδευση και την αφομοίωση του δυτικού τρόπου ζωής, περισσότεροι άνθρωποι θα θέλουν να έχουν τον έλεγχο των αποφάσεων της υγειονομικής τους περίθαλψης, και η απόκρυψη της διάγνωσης του καρκίνου στους ασθενείς μπορεί να γίνει παρελθόν (Sen, 1997).

Ο σεβασμός για την αυτονομία του ασθενούς και την αυτοδιάθεση ως βασικά συστατικά σε μία σχέση ασθενή – ιατρού είναι επίσης πρόσφατη κληρονομία. Εντούτοις, αυτή η κατάσταση μπορεί να αποτελέσει πηγή άγχους και να δημιουργήσει το δυναμικό για συγκρούσεις σε ηθικά διλήμματα. Αυτό αποτυπώνεται σε μία μελέτη που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά, που έδειξε ότι οι διαφωνίες μεταξύ των ασθενών / οικογενειών και επαγγελματιών υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τις αποφάσεις θεραπείας αποτελεί το πιο προκλητικό ηθικό ζήτημα που αντιμετωπίζεται στην υγειονομική περίθαλψη (Breslin et al., 2005).

Με μειωμένο πατερναλισμό από την πλευρά των εργαζομένων της υγειονομικής περίθαλψης και σχετική αύξηση της αυτοδιάθεσης των ασθενών, δεν αναμένεται πλέον από τους ιατρούς να μπορούν να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα των ασθενών χωρίς να ερωτηθούν από τους ίδιους τους ασθενείς. Ομοίως, οι ασθενείς δεν αναμένεται πλέον να δέχονται

φροντίδα με παθητικότητα. Πολλοί αποδίδουν την αύξηση της αυτονομίας του ασθενούς στις θηριωδίες που έγιναν στον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο. Όπως προαναφέρθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, η κρίση των δοκιμών στο Ελσίνκι έδωσε κεντρική σημασία στην αρχή της αυτονομίας του ασθενούς και την κατέστησε ιδανική να διέπει τη σχέση ιατρού – ασθενούς (Burt, 1996). Ως αποτέλεσμα, η «ενημερωμένη συναίνεση» αποτελεί βασικό ακρογωνιαίο λίθο στην φροντίδα των ασθενών και έγινε το πρότυπο για όλες τις παρεμβάσεις των ασθενών (Katz, 1984). Με αυτήν, η ευθύνη των αποφάσεων εναπόκειται στους ασθενείς. Ωστόσο, αυτή η μετατόπιση ανοίγει το δρόμο για διαφωνίες μεταξύ ασθενών και ιατρών όταν οι απόψεις δίστανται (Ong et al., 2012).

Η βασική αιτία αυτών των διαφορών στις απόψεις για το «τι είναι καλύτερο» συχνά στηρίζεται στις διαφορετικές αξίες και αρχές που καθοδηγούν την λήψη αποφάσεων. Η συμπαιγνία είναι μία περίπτωση. Το «να μην πω» φαινομενικά αντίκειται στην αρχή του απορρήτου / εμπιστευτικότητας και του σεβασμού της αυτονομίας των ασθενών. Ωστόσο, για να συγκαληφθεί, στα μάτια της οικογένειας, είναι σύμφωνο με την αρχή της απουσίας αδικοπραξίας, με φόβους για δυσμενείς ψυχολογικές επιπτώσεις στον ασθενή και τις προκλήσεις που η οικογένεια θα αντιμετώπιζε σε συναισθήματα θλίψης και απώλειας μετά από μία ανοιχτή αποκάλυψη (Ong et al., 2012).

### 3.2 ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Το άγχος που σχετίζεται με την αντιμετώπιση ηθικών διλημμάτων καλείται συνήθως «ηθική δυσφορία». Περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Andrew Jameton, το 1984 και αναφέρεται στην αδυναμία ενός ηθικού παράγοντα να ενεργήσει σύμφωνα με τις δικές του βασικές αξίες και αντιληπτές υποχρεώσεις λόγω εσωτερικών και εξωτερικών περιορισμών. Σε μία μελέτη που πραγματοποιήθηκε μεταξύ νοσηλευτών που φροντίζουν ηλικιωμένους, οι νοσηλευτές εντόπισαν καταστάσεις που περιλάμβαναν αδικαιολόγητη υποστήριξη της ζωής και περιττές εξετάσεις και θεραπείες που προκαλούσαν ηθική δυσφορία. Η ηθική δυσφορία οδηγεί σε συναισθήματα απογοήτευσης, θυμού και ενοχής (Wilkinson, 1988). Η ψυχολογική δυσφορία ως αποτέλεσμα της ηθικής δυσφορίας εκδηλώνεται επίσης ως απώλεια αυτοεκτίμησης, κατάθλιψη, άγχος, αδυναμία, διακύβευση της ακεραιότητας, φόβος και αγωνία (Harding, 1980). Υπάρχει μία γραμμική και σημαντική σχέση μεταξύ της συναισθηματικής εξάντλησης που οδηγεί σε εξουθένωση και αίσθημα ματαιότητας (Meltzer and Huckabay, 2004). Οι μισοί από τους νοσηλευτές και τους κοινωνικούς λειτουργούς που συμμετείχαν στην έρευνα ένιωθαν

απογοητευμένοι και κουρασμένοι όταν δεν μπορούσαν να επιλύσουν ηθικά ερωτήματα (Ulrich et al., 2007). Παρόλο που αυτά τα ευρήματα δεν ήταν ειδικά του πληθυσμού με καρκίνο, το βάρος αντιμετώπισης ηθικών διλημάτων είναι απίθανο να είναι ανόμοιο (Ong et al., 2012).

### 3.3 ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Δεν είναι δυνατό να αποφευχθεί η λήψη δύσκολων αποφάσεων, όταν υπάρχουν ηθικά διλήμματα. Η συστηματική προσέγγιση (29) μπορεί να βοηθήσει για τον μετριασμό της συχνά αγχωτικής αντιμετώπισης. Στην συστηματική προσέγγιση ακολουθούνται τα εξής βήματα (Ong et al., 2012):

#### **1. Προσδιορισμός ηθικών ζητημάτων και καθορισμός κατευθυντήριων αρχών**

Το πρώτο βήμα στην προσέγγιση κάθε ηθικά προβληματικής κατάστασης είναι ο διαχωρισμός της συναισθηματικής απόκρισης από το αντικειμενικό ζήτημα και ο σαφής προσδιορισμός των εμπλεκόμενων ηθικών ζητημάτων και των κατευθυντήριων αρχών που βοηθούν στην λήψη αποφάσεων. Οι γενικά αποδεκτές αρχές της βιοϊατρικής ηθικής περιλαμβάνουν (α) τον σεβασμό στην αυτονομία (σεβασμός στην ελευθερία, τις αξίες, τις πεποιθήσεις και τις επιλογές του ασθενή), (β) την απουσία αδικοπραξίας (απουσία πρόκλησης κακού), (γ) την ευεργεσία (επίτευξη καλών πράξεων και αποτροπή κακού), (δ) την δικαιοσύνη (ισότιμη αντιμετώπιση όλων των ασθενών), (ε) την αλήθεια (αποτύπωση των πραγματικών καταστάσεων και αποφυγή ψεμάτων), (ς) την πιστότητα (τήρηση των δεσμεύσεων), (ζ) την εμπιστευτικότητα (μη – αποκάλυψη πληροφοριών σε τρίτους) και (η) την ιδιωτικότητα / απόρρητο (δικαίωμα ενός ατόμου να αποφασίζει μόνο του για το πότε, πώς και μέχρι ποιο σημείο οι πληροφορίες που τον αφορούν θα διαβιβάζονται σε άλλους).

#### **2. Διευκρίνηση των προσωπικών και επαγγελματικών αξιών**

Είναι σημαντικό για έναν ιατρό να γνωρίζει τις δικές του αξίες και τις αξίες που καθοδηγούν τους άλλους και την συμπεριφορά τους. Οι αξίες είναι καθοριστικές στην ιατρική, και η πρακτική που βασίζεται σε ανεξερεύνητες αξίες συχνά οδηγεί σε σύγχυση, αναποφασιστικότητα και ασυνέπεια.



### **3. Διευκρίνιση των παραγόντων και των εμποδίων**

Αναφέρεται στην συλλογή και την αναθεώρηση πρόσθετων πληροφοριών από το πρακτικό περιβάλλον και την επαγγελματική βιβλιογραφία. Οι συζητήσεις με ασθενείς σχετικά με τις επιλογές δεν θα είχαν νόημα χωρίς επαρκή γνώση των ιατρικών γεγονότων, την μελέτη δυνητικών εμποδίων και την κατανόηση των ατομικών χαρακτηριστικών των ασθενών.

### **4. Λήψη αποφάσεων**

Η επίλυση οποιουδήποτε ηθικού διλήμματος απαιτεί την λήψη αποφάσεων. Ιδανικά, οι ηθικές αξίες ενός ατόμου θα πρέπει να είναι συνεπείς με εκείνες των άλλων μελών της ομάδας και τα νομικά και επαγγελματικά πρότυπα πρακτικής. Ωστόσο, δεδομένης της φύσης της λήψης ηθικών αποφάσεων, το άτομο είναι πιο πιθανό να βρεθεί αντιμέτωπο με εσωτερικές ή / και εξωτερικές συγκρούσεις και διαφωνίες. Εντούτοις, εάν τα προβλήματα αξιολογηθούν συστηματικά, το άτομο μπορεί να είναι σε θέση να επιλέξει την καλύτερα υποστηριζόμενη πορεία δράσης, μέσω ανάλυσης όλων των δεδομένων και υπεράσπισης της απόφασης που θα εκληφθεί. Στρατηγικές επίλυσης των συγκρούσεων μπορεί να περιλαμβάνουν την συνεργασία (βέλτιστη προσέγγιση), τον συμβιβασμό και την παραχώρηση.

### **5. Αξιολόγηση και εκτίμηση**

Οι προβληματισμοί μετά τη λήψη αποφάσεων είναι χρήσιμοι για την αξιολόγηση της διαδικασίας και την εκτίμηση των αποτελεσμάτων, δίνοντας προσοχή σε λύσεις (μεταξύ των εναλλακτικών που παρουσιάζονται), απρόβλεπτες συνέπειες, εάν υπάρχουν, και στην συνολική ικανοποίηση όλων των εμπλεκόμενων ατόμων σχετικά με τα αποτελέσματα του σχεδίου δράσης. Αυτή η διαδικασία αξιολόγησης βοηθάει στην ελαχιστοποίηση ή την αποφυγή μελλοντικών διλημάτων και τη βελτίωση των προσεγγίσεών τους.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ – ΗΘΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΕΦΑΛΗΣ/ΤΡΑΧΗΛΟΥ ΚΑΙ COVID – 19

Η πανδημία του COVID – 19 συνεχίζει να εξελίσσεται και επιτάσσει όλες τις πτυχές της κλινικής διαχείρισης (Parodi and Liu, 2020). Η επίδραση στην ογκολογική φροντίδα κεφαλής και τραχήλου μπορεί να οδηγήσει σε καθυστερημένες διαγνώσεις και θεραπεία, καθώς και παρακολούθηση με τρόπο που να απειλεί τα βέλτιστα αποτελέσματα και την επιβίωση των ασθενών (Werner et al., 2020). Ο τρόπος με τον οποίο αυτό θα επηρεάσει άμεσα την πολυεπιστημονική φροντίδα παραμένει άγνωστο και αχαρτογράφητο (De Felice et al., 2020). Οι υγειονομικοί πάροχοι καρκίνου κεφαλής και τραχήλου θα είναι περιορισμένοι στην ικανότητά τους να παρέχουν στους ευάλωτους ασθενείς την προσοχή και την απαιτούμενη φροντίδα και πιθανότατα θα βιώσουν ηθική δυσφορία όταν η διαχείριση – που υπό φυσιολογικές συνθήκες είναι δεδομένη – είναι σχεδόν αδύνατη. Αυτά τα συναισθήματα μπορεί να ενισχυθούν από την

σύγκρουση μεταξύ του καθήκοντος για φροντίδα των ασθενών και του καθήκοντος προστασίας των άλλων αποφεύγοντας εκθέσεις υψηλού – κινδύνου (Shuman and Campbell, 2020).

#### 4.1 ANTIKROYOMENA KATHHKONTA

Μία από τις σημαντικότερες προκλήσεις που αφορούν τον καρκίνο κεφαλής και τραχήλου κατά τη διάρκεια αυτής της πανδημίας εμπλέκει τον κίνδυνο που σχετίζεται με την εξέταση, την βιοψία και την θεραπεία της παθολογίας του ανώτερου αεροπεπτικού συστήματος. Οι εργαζόμενοι στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης αποτέλεσαν μεγάλο ποσοστό της πρώτης ομάδας μολυσμένων ασθενών. Πιθανή αερολυματοποίηση του ιού SARS – CoA – 2 εμποδίζει την διαχείριση και απαιτεί επιπρόσθετους πόρους και χρόνο για την εκτέλεση εξετάσεων – ρουτίνας, ενδοσκοπήσεων, βιοψιών και χειρουργικών επεμβάσεων. Οι πρόσφατες δημοσιεύσεις ενισχύουν τις σχετικές διαστάσεις του ελέγχου των λοιμώξεων, της ασφάλειας και της διαχείρισης των πόρων (Givi et al., 2020). Όλα αυτά επιβεβαιώνουν την σημασία της προστασίας των ασθενών καθώς και του κλινικού προσωπικού από περιττή έκθεση. Πράγματι, η προστασία του κλινικού εργατικού δυναμικού και του κοινού είναι θεμελιώδεις ηθικές και επαγγελματικές ευθύνες. Ωστόσο, η ισορροπία μεταξύ του καθήκοντος περί φροντίδας ασθενών και του καθήκοντος αυτοπροστασίας και προστασίας των εργαζομένων δεν είναι σαφής (Shuman and Campbell, 2020).

Η Αμερικανική Εταιρεία Κεφαλής και Τραχήλου έχει έναν δυναμικό διαδικτυακό πόρο για τους παρόχους ογκολογίας κεφαλής και τραχήλου (American Head and Neck Society COVID – 19 Bulletin Board, 2020). Η Αμερικανική Ακαδημία Ωτορινολαρυγγολογίας του Ιδρύματος Χειρουργικής Κεφαλής και Τραχήλου δήλωσε σχετική θέση που επιβεβαιώνει την ανάγκη αποφυγής όλων των μη – έκτακτων / επειγουσών κλινικών αλληλεπιδράσεων αλλά «αναγνωρίζει ότι ο χρόνος ευαισθησίας και σπουδαιότητας καθορίζονται μεμονωμένα από την κρίση του ιατρού και πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη η ιατρική κατάσταση, οι κοινωνικές περιστάσεις και οι ανάγκες του ασθενούς» (American Academy of Otolaryngology – Head and Neck Surgery Foundation, 2020). Το Αμερικανικό Κολλέγιο Χειρουργών δημιούργησε μία ιστοσελίδα που διευκρινίζει τη σημασία των καθυστερήσεων / αναβολών μη – απαραίτητων επεμβάσεων, και προσφέρει ολοκληρωμένη υποστήριξη, η οποία μπορεί να είναι πολύτιμη σε πρακτικές χειρουργικής – ογκολογίας κεφαλής και τραχήλου (American College of Surgeons, 2020). Τέλος, η Αμερικανική Εταιρεία Κλινικής Ογκολογίας παρέχει γενική καθοδήγηση σε παρόχους και

ασθενείς με καρκίνο για την αποφυγή διαπροσωπικών συναντήσεων. Εντούτοις, ο οργανισμός δεν προσφέρει συγκεκριμένες οδηγίες για τη διαχείριση συγκεκριμένων καρκίνων (American Society of Clinical Oncology, 2020).

Αν και το καθήκον προς τον ασθενή αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο στο ιατρικό επάγγελμα, δεν θα πρέπει να αναιρεί το καθήκον ως προς την αυτό – φροντίδα και τη φροντίδα του ευρύτερου κοινού. Οι επαγγελματίες του καρκίνου κεφαλής και τραχήλου πρέπει να αναγνωρίσουν το άγχος της τρέχουσας κατάστασης, να ασκήσουν επιμελή αυτοφροντίδα και να ζητήσουν ελεύθερα συμβουλές μεταξύ συναδέλφων, αγαπημένων προσώπων και επαγγελματιών (Shuman and Campbell, 2020).

## 4.2 ΑΤΟΜΙΚΑ ΈΝΑΝΤΙ ΠΛΗΘΥΣΜΙΑΚΑ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΑ

Είναι σαφές ότι πρέπει να περιοριστούν συλλογικά οι διαπροσωπικές συναντήσεις, ώστε να ισοπεδωθεί η επιδημιολογική καμπύλη για την προστασία των πληθυσμών ασθενών, των παρόχων και της κοινωνίας γενικότερα. Ευαπόδεικτα, επιδεινωμένα κλινικά αποτελέσματα μεταξύ των ασθενών με καρκίνο που προσβάλλονται από COVID – 19 υπογραμμίζουν αυτόν τον κίνδυνο (Liang et al., 2020). Επίσης είναι γνωστό ότι η καθυστέρηση της αξιολόγησης και διαχείρισης του καρκίνου κεφαλής και τραχήλου επηρεάζει αναμφίβολα τα ογκολογικά και λειτουργικά αποτελέσματα, με τους ασθενείς και τους παρόχους να δυσανασχετούν όταν έρχονται αντιμέτωποι με τέτοιου είδους αναβολές. Οι αρχές της ιατρικής δεοντολογίας, σε γενικές γραμμές, απαιτούν από το υγειονομικό προσωπικό να λάβει υπόψη τις προτιμήσεις των ασθενών, να μεγιστοποιήσει το όφελος, να ελαχιστοποιήσει τη βλάβη και να παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη (Beauchamp and Childress, 1994). Η πρόκληση της τρέχουσας πανδημίας του COVID – 19 είναι ότι ο σεβασμός αυτών των αρχών είναι σπάνιος ή ανύπαρκτος, γεγονός που οδηγεί σε εγγενή σύγκρουση. Ως εκ τούτου, θα υπάρξουν περιπτώσεις που δεν θα είναι δυνατό να παρασχεθούν μεμονωμένα αιτήματα ή να επικεντρωθούν σε μία συγκεκριμένη ανάγκη του ασθενούς με τρόπο που αντικαθιστά την υποχρέωση προστασίας των πληθυσμών και τη διατήρηση των πόρων που είναι απαραίτητοι για τους άλλους. Αυτό τονίζει την ένταση μεταξύ της «ηθικής στην κλινική πράξη» και της «ηθικής στη δημόσια υγεία» (Kass, 2001). Η πρώτη, η οποία είναι γνωστή στους περισσότερους κλινικούς ιατρούς, επικεντρώνεται στην υπεροχή της σχέσης μεταξύ ιατρού και ασθενούς στη διαμόρφωση τεκμηριωμένων και εξατομικευμένων

πλάνων θεραπείας σχεδιασμένων για τη μεγιστοποίηση των καλύτερων αποτελεσμάτων για έναν συγκεκριμένο ασθενή. Σε αντίθεση, η δεύτερη επικεντρώνεται στις ανάγκες και τα συμφέροντα των πληθυσμών, ακόμη και αν αυτό θα μπορούσε να επηρεάσει αρνητικά συγκεκριμένα άτομα. Η ογκολογική κοινότητα θα πρέπει να διακρίνει πότε οι ανάγκες των πληθυσμών υπερτερούν των αναγκών των ατόμων, που δυνητικά οδηγούν σε καθυστερήσεις ή μη – τυπικές θεραπείες (Shuman and Campbell, 2020).

Από την στιγμή που η χειρουργική επέμβαση του ανώτερου αεροπεπτικού συστήματος ενέχει νέους κινδύνους και απαιτεί πρόσθετους πόρους, η στάθμιση των θεραπευτικών επιλογών αλλάζει. Συγκεκριμένα, όταν οι μη – χειρουργικές μέθοδοι είναι ανώτερες από τη χειρουργική επέμβαση, η επιλογή είναι εύκολη. Στις περιπτώσεις όπου αυτές οι επιλογές είναι είτε ουδέτερες ή προτιμησιακά – ευαίσθητες, συνιστώνται μη – χειρουργικές προσεγγίσεις. Ωστόσο, για καταστάσεις στις οποίες η χειρουργική επέμβαση είναι η μόνη επιλογή, η διαδικασία της μπορεί να επιφέρει πολλούς περισσότερους κινδύνους σε σύγκριση με την προ – COVID – 19 εποχή. Επιπλέον, η επείγουσα κατάσταση που σχετίζεται με την εκτιμώμενη εξέλιξη του όγκου και τον κίνδυνο καθυστέρησης είναι μία άλλη μεταβλητή. Περιπλέκοντας την κατάσταση, θα χρειαστεί επίσης να συνυπολογιστεί η πεπερασμένη διαθεσιμότητα μη – χειρουργικών πόρων και ο περιορισμένος αριθμός εξειδικευμένου προσωπικού που είναι απαραίτητοι για την ασφαλή και κατάλληλη παροχή φροντίδας (Shuman and Campbell, 2020).

Αυτό δεν παρακάμπτει την ηθική ευθύνη ως προς τους ασθενείς. Ακόμη και αν μπορεί να μην είναι σε θέση οι ιατροί να παρέχουν το ίδιο επίπεδο φροντίδας ή να μην μπορούν να έχουν διαπροσωπικές σχέσεις με τους ασθενείς, αυτό δεν τους εμποδίζει να διατηρήσουν παραγωγικές σχέσεις μεταξύ τους. Οι ασθενείς είναι συχνά πολύ ευάλωτοι και αξίζουν υποστήριξη, συμβουλευτική και διαβεβαίωση για τον έλεγχο του καρκίνου και την διαχείριση των συμπτωμάτων. Η χρήση της εικονικής φροντίδας μπορεί να είναι ανεκτίμητη για τη διαβούλευση των ασθενών και τη διασφάλιση ότι δεν θα αισθάνονται εγκαταλειμμένοι (Shuman, 2020).

### 4.3 ΣΥΝΟΧΗ ΩΣ ΗΘΙΚΟ ΔΟΓΜΑ

Η πολυεπιστημονική φύση της φροντίδας του καρκίνου της κεφαλής και του τραχήλου αποτελεί ταυτόχρονα πλεονέκτημα και ευπάθεια στην εποχή του COVID – 19. Πολλαπλά πρότυπα

θεραπείας και δίκτυα κλινικών ιατρών δημιουργούν συστηματικό πλεονασμό και πολυάριθμες επιλογές. Ωστόσο, αυτό μπορεί να δημιουργήσει αντικρουόμενες, διαφορετικές προοπτικές και προσεγγίσεις, τόσο σε κοινωνικό, όσο και σε εθνικό και ατομικό επίπεδο. Σημαντικές ηθικές ανησυχίες προκύπτουν όταν υπάρχουν διαφορετικές προσεγγίσεις αντιμετώπισης σε παρόμοιες ομάδες σε διαφορετικές τοποθεσίες. Ακόμη και εάν ένας πάροχος ή ομάδα είναι συνεπής σε αυτά τα πρότυπα πρακτικής και θεραπείας για έναν συγκεκριμένο, διακριτό πληθυσμό ασθενών, άλλοι πάροχοι ενδέχεται να χρησιμοποιούν διαφορετικές προσεγγίσεις περίθαλψης που είναι ασυνεπείς με τις ηθικές αρχές της δικαιοσύνης και της νομιμότητας (Shuman and Campbell, 2020).

Η λύση σε αυτό το δίλημμα είναι να διασφαλιστεί η – όσο το δυνατόν καλύτερη – συνέπεια των τεκμηριωμένων προσεγγίσεων, λαμβάνοντας υπόψη τα συστηματικά ζητήματα. Στην περίπτωση διαχείρισης καρκίνου κεφαλής και τραχήλου είναι βασικό να διαμορφωθούν συναινετικές προσεγγίσεις. Επίσης, δεδομένης αυτής της κατανομής των πόρων, η ασφάλεια επηρεάζει τις αποφάσεις υγειονομικής περίθαλψης, έτσι αυτές οι προσεγγίσεις ενδέχεται να απαιτούν αναθεώρηση. Σε θεσμικό επίπεδο, αυτό απαιτεί τη συνεργασία των παρόχων και την θεώρηση της καλύτερης διατήρησης των προτύπων φροντίδας. Για παράδειγμα, θα ήταν ακατάλληλο για μεμονωμένους χειρουργούς να αποφασίσουν να χειρουργήσουν όλους τους στοματοφαρυγγικούς καρκίνους χωρίς την συνεργασία με τους συνάδελφους στους τομείς της ακτινοβολίας και της ιατρικής ογκολογίας, είτε αυτοί αποτελούν μέρος του ίδιου ιδρύματος ή μέρος ενός ευρύτερου δικτύου παραπομπής (Shuman and Campbell, 2020).

Η περιορισμένη ικανότητα θεραπείας επηρεάζει επίσης τις αποφάσεις. Η δυσανάλογη κατανομή πόρων όσον αφορά τους αναπνευστήρες και τις κλίνες ΜΕΘ για ασθενείς με COVID – 19 βρίσκεται στο επίκεντρο, με τις αρχές που εφαρμόζονται στους πόρους περίθαλψης του καρκίνου να είναι ανεπαρκείς (Emanuel et al., 2020). Η επιλογή των αφαιρετικών και επανορθωτικών διαδικασιών που αποφεύγουν τη χρήση κλινών ΜΕΘ είναι ένα παράδειγμα. Εν ολίγοις, αυτό απαιτεί ρητά, συνεπή, τεκμηριωμένα και αντικειμενικά πρότυπα, διαφάνεια και συμμετοχή όλων των απαραίτητων ενδιαφερομένων. Τέτοια πρωτόκολλα πρέπει να χρησιμοποιούν υπεύθυνα και να διατηρούν ζωτικούς πόρους, και να παρέχουν ένα πλαίσιο θεραπείας που να ευθυγραμμίζεται όσο το δυνατόν περισσότερο με την τρέχουσα βέλτιστη πρακτική. Ορισμένοι πληθυσμοί έχουν πέσει θύματα πολιτιστικών, φυλετικών, γεωγραφικών και οικονομικών διακρίσεων και σημεία κοινωνικού άγχους όπως οι πανδημίες μπορούν να

επιδεινώσουν τις προκαταλήψεις (Spector – Baddady and Lombardo, 2019). Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να συνεργάζονται με υπο – εκπροσωπημένες για να διασφαλίσουν ότι οι κίνδυνοι ανισοτήτων περίθαλψης ελαχιστοποιούνται εν όψει κρίσης (Shuman and Campbell, 2020).

#### 4.4 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Οι κλινικές ογκολογικές ερευνητικές δοκιμές στην εποχή του COVID – 19 μπορεί να συνεχιστούν σε ορισμένες περιπτώσεις και η ηθική καθοδήγηση είναι διαθέσιμη (Shuman and Pentz, 2020). Οι δοκιμές που έχουν μεγάλη πιθανότητα οφέλους θα πρέπει να προχωρήσουν, αν και μπορεί να χρειαστούν τροποποίηση μετά την εξέταση των πρόσθετων επιβαρύνσεων, κινδύνων και διαπροσωπικών αλληλεπιδράσεων. Για δοκιμές χωρίς σαφή οφέλη για τον συμμετέχοντα, η συνεχής εγγραφή σε μία δοκιμή εξετάζεται στο πλαίσιο των δυνατοτήτων για της γενικευμένης γνώσης που παρέχονται από τα δεδομένα που παράγονται. Για τον καρκίνο κεφαλής και τραχήλου, θα πρέπει να αξιολογούνται οι κίνδυνοι και τα οφέλη, γνωρίζοντας ότι κάθε παρέμβαση στην άνω αεροπεπτικής οδού θέτει σε κίνδυνο τους ασθενείς, τα άτομα και τους παρόχους. Ρυθμιστικές και χρηματοδοτικές υπηρεσίες έχουν παράσχει πόρους για βοήθεια. Το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου έχει εξεδώσει συγκεκριμένες οδηγίες για την ομοσπονδιακή χρηματοδότηση δοκιμών καρκίνου (National Cancer Institute, 2020) και το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας διαθέτει ευρύτερους διαθέσιμους πόρους για τους κλινικούς ερευνητές (NIH, 2020).

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ – ΔΙΑΒΟΥΛΕΥΣΗ ΗΘΙΚΗΣ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΕΦΑΛΗΣ ΚΑΙ ΤΡΑΧΗΛΟΥ

Οι ιατροί, οι ασθενείς και οι οικογένειες αναγκάζονται να κάνουν δύσκολες επιλογές όταν έρθουν αντιμέτωποι με ηθικά διλήμματα κατά τη λήψη και παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης. Τις τελευταίες τρεις δεκαετίες, οι διαβουλεύσεις ηθικής στην κλινική πράξη έχουν εξελιχθεί σε απόκριση σε μία αντιληπτή ανάγκη για καθοδήγηση σε τέτοιες καταστάσεις. Από το 2007, πάνω από το 80% των νοσοκομείων στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής προσέφεραν συμβουλευτικές υπηρεσίες ηθικής (Fox et al., 2007). Αν και τα θέματα μπορεί να σχετίζονται με λήψη ιατρικών αποφάσεων, νομικές ανησυχίες, διαχείριση κινδύνου, σχέσεις ασθενών,

συμμόρφωση και επαγγελματισμό, ή / και ερευνητική ηθική, η διαβούλευση ηθικής στην κλινική πράξη τυπικά αντανακλά συγκεκριμένες ηθικές ανησυχίες και ερωτήσεις ή συγκρούσεις μεταξύ των ατόμων που εμπλέκονται στη φροντίδα των ασθενών (Aulisio et al., 2003).

Γενικά, ο σύμβουλος ηθικής χρησιμεύει ως τρίτο άτομο που εξετάζει το κλινικό ιστορικό, αναλύει τα σύνθετα ζητήματα και εφαρμόζει μια αιτιολογική προσέγγιση στην προβληματική κατάσταση προκειμένου να επιτευχθεί συναίνεση και να διευκολυνθεί η επικοινωνία με στόχο την επίτευξη μίας αμοιβαίας αποδεκτής λύσης ή σχεδίου (Engelhardt, 2003; Fins et al., 1998; Geppert and Shelton, 2012). Δεν υπάρχει ενοποιημένη πιστοποίηση ή πρόγραμμα κατάρτισης για συμβούλους δεοντολογίας, και τέτοια άτομα μπορεί να αντιπροσωπεύουν εκπαιδευμένους ιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ή άλλους επαγγελματίες των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης (Acres et al., 2012). Στην ιδανική περίπτωση, θα κατέχουν σχετική κλινική και θεωρητική γνώση και εμπειρία συνεπείς με τις βασικές ικανότητες, όπως υπαγορεύονται από την Αμερικανική Εταιρεία Βιοηθικής και Ανθρωπιστικών Επιστημών (American Society for Bioethics and Humanities Clinical Ethics Task Force, 2009).

Ηθικά προβλήματα στην αντιμετώπιση των ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου είναι συχνά και αντικατοπτρίζουν την παθολογία και τη δημογραφία που σχετίζεται με αυτές τις συνθήκες (Frank and Davidson, 1989). Οι φυσικές και λειτουργικές συνέπειες της νόσου είναι ιδιαίτερα δύσκολο να συμβιβαστούν, ειδικά όταν έρθουν αντιμέτωπες σε μία εγγενώς προκλητική ομάδα ασθενών που συχνά εκτίθενται σε κατάχρηση ουσιών και συχνή κοινωνική απομόνωση (Conley, 1981). Ανησυχίες όσον αφορά την εμφάνιση δεν είναι σε καμία περίπτωση καθαρά επιφανειακές, και η αισθητική παραμόρφωση και η σωματική δυσλειτουργία συνδέονται συχνά με θεμελιώδη ζητήματα ταυτότητας μεταξύ των ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου (Schenck, 2002; Sulmasy, 2002).

Ακόμη και στα μάτια έμπειρων χειρουργών κεφαλής και τραχήλου, η λήψη αποφάσεων για στρατηγικές διαχείρισης για κάθε μεμονωμένο ασθενή είναι αναπόφευκτα προκλητική όταν αντιμετωπίζονται με έλλειψη συναίνεσης και συχνή έλλειψη αξιόπιστων δεδομένων ή / και εξεχουσών επιλογών θεραπείας (Harrison, 1990). Παρά την παρουσία αυτών των πρακτικών και των ηθικών προκλήσεων, ο ρόλος των διαβουλευσεων της ηθικής στην κλινική πράξη μεταξύ ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου δεν έχουν περιγραφεί καλά (Shuman et al., 2012).



## 5.1 ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΟΥ ΒΙΟΥ

Η λήψη αποφάσεων που σχετίζεται με τη διαχείριση ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους απαιτεί εξέταση των αξιών των ασθενών, της ποιότητας ζωής, της φυσιολογικής λειτουργίας και της διαχείρισης των επιθετικών συμπτωμάτων προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα της διαδικασίας θανάτου (Elackattu and Jalisi, 2009). Τα συναισθηματικά στοιχεία αυτών των περιπτώσεων είναι επίσης σημαντικά και επηρεάζουν τόσο την αντίληψη όσο και τη διαχείριση. Επιπλέον, συχνά επωφελεί η συμμετοχή της ομάδας στην παρηγορητική φροντίδα, κατά προτίμηση πριν από τη μετάβαση στην τελική φάση της ασθένειας (Shuman et al., 2011).

Οι διαβουλεύσεις ηθικής οδήγησαν στη σύσταση της παρηγορητικής φροντίδας, καταδεικνύοντας, ωστόσο, ότι αυτή η υπηρεσία μπορεί να μην αξιοποιηθεί σωστά μεταξύ των ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου. Αυτό μπορεί να επικαλύπτεται μεταξύ των διαβουλεύσεων παρηγορητικής φροντίδας και ηθικής που αφορά το τέλος της ζωής, αντικατοπτρίζοντας τόσο τη θεσμική κουλτούρα όσο και τα πρότυπα πρακτικής (Aulisio et al., 2004). Και οι δύο υπηρεσίες μπορούν να διευκολύνουν την επικοινωνία στο πλαίσιο της αποσαφήνισης σημαντικών στόχων της περίθαλψης. Γενικά, η διαβούλευση ηθικής είναι πιο κατάλληλη για περιπτώσεις που αφορούν συγκεκριμένα διλήμματα, όπως σύγκρουση αξιών, αμφιβολίες σχετικά με την αυτονομία και την αντιπροσώπευση στη λήψη αποφάσεων, ιατρικές – νομικές ανησυχίες ή αντιπαραθέσεις (Childers et al., 2008). Στον αντίποδα, η διαβούλευση παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να είναι πιο κατάλληλη για καταστάσεις με απτά κλινικά ζητήματα, όπως η εφαρμογή στόχων φροντίδας, ο έλεγχος συμπτωμάτων ή η ψυχολογική υποστήριξη. Οι πρόσφατα καθιερωμένες κατευθυντήριες γραμμές βοηθούν να διευκρινιστεί ο χρόνος εξέτασης της διαβούλευσης παρηγορητικής φροντίδας για ασθενείς με καρκίνο (Levy et al., 2009).

Οι αποφάσεις σχετικά με τη διαχείριση των αεραγωγών είναι κρίσιμης σημασίας σε αυτή την ομάδα καθώς ο προοδευτικός, ανίατος καρκίνος κεφαλής και τραχήλου μπορεί να τους θέσει σε κίνδυνο. Η επείγουσα παρέμβαση, αν και είναι τεχνικά προκλητική και τρομακτική για τους ασθενείς και τις οικογένειες, θα πρέπει να είναι υποχρεωτική (Shaha, 2008). Ως εκ τούτου, οι κλινικοί ιατροί πρέπει να εξετάσουν το ενδεχόμενο υποστηρικτικών μέτρων που μπορεί να μετριάσουν το άγχος και τη δύσπνοια (Shuman et al., 2012).

Όταν εκμαιεύονται οι προσδοκίες και οι επιθυμίες των ασθενών με ανίατη ασθένεια και των οικογενειών τους, η συζήτηση για τον κώδικα ηθικής είναι ένα κρίσιμο στοιχείο. Η κατανόηση των επιθυμιών και η διαθεσιμότητα των αντιπροσώπων λήψης αποφάσεων είναι ζωτικής σημασίας για να διασφαλιστεί ότι οι προτιμήσεις των ασθενών με τελικού – σταδίου νόσο γίνονται σεβαστές. Ωστόσο, αυτό είναι πιθανώς πολυπαραγοντικό. Ορισμένοι ασθενείς και οι οικογένειές τους πιθανότητα είτε αρνούνται τη βαρύτητα της κλινικής κατάστασης ή / και απλώς αναβάλλουν την λήψη αποφάσεων. Σε άλλες περιπτώσεις, μια εξελισσόμενη κλινική κατάσταση πιθανώς μπορεί να επιφέρει μία αλλαγή στην προοπτική και μία μετατόπιση των γενικών στόχων της περίθαλψης από τη θεραπεία στην άνεση. Τέλος, σε άλλους, η μη – βέλτιστη επικοινωνία και η έλλειψη συναίνεσης μεταξύ κλινικών ιατρών και ασθενών / οικογενειών πιθανώς να διαποτίζονται. Αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία των προορατικών συζητήσεων σχετικά με τους στόχους φροντίδας που δίνουν προτεραιότητα στα πρακτικά θέματα πολύ νωρίτερα από το αναμενόμενο τελικό γεγονός (Fins, 2006).

Επιπρόσθετα, υπάρχουν περιπτώσεις που αφορούν την παρακράτηση ή την απόσυρση από θεραπείες διατήρησης της ζωής. Αν και αυτή η συζήτηση συνδέεται με πολλούς τρόπους με τους γενικούς στόχους περίθαλψης (γενικά) και του κώδικα ηθικής (ειδικά), η σύγχρονη ιατρική έχει αξιοποιήσει την τεχνολογία που απαιτεί ένα νέο σύνολο αποφάσεων κατά τη διαχείριση ασθενών κατά τα τελευταία στάδια της ζωής τους. Ως εκ τούτου, περιορισμοί κατά τις παρεμβάσεις, συμπεριλαμβανομένης της παρακράτησης της θεραπείας (δηλαδή επιλογή μη διασωλήνωσης ή διενέργειας τραχειοτομίας) και απόσυρση της θεραπείας (δηλαδή διακοπή αναπνευστήρα) είναι ιατρικά, ηθικά και δεοντολογικά περίπλοκοι, και απαιτούν πολυεπιστημονική συζήτηση που να περιλαμβάνει όλα τα εμπλεκόμενα μέλη. Οι σύμβουλοι δεοντολογίας μπορούν να βοηθήσουν σε αυτή τη διαδικασία (Rydyall and Lynoe, 2008).

## 5.2 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Πολλές μελέτες υποδηλώνουν ότι τα λάθη στην επικοινωνία είναι κοινά σε περιπτώσεις όπου απαιτείται διαβούλευση ηθικής (Forde and Vandvik, 2005; Shuman et al., 2012). Ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου συχνά δυσκολεύονται να μιλήσουν, κάτι που μπορεί να αποφέρει σημαντικά προβλήματα επικοινωνίας (Lin et al., 2011). Δεδομένο ότι οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης γενικά δεν είναι προγνώστες στην προορατική συζήτηση ζητημάτων

που αφορούν το τέλος του βίου, ο πληθυσμός ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου είναι ιδιαίτερα ευάλωτος (Sollner et al., 2001). Ως εκ τούτου, κατά την αντιμετώπισή τους, οι ιατροί πρέπει ιδανικά να διεξάγουν συζητήσεις άμεσα, με συμπόνια και ειλικρίνεια (Back et al., 2005).

Οι διαπροσωπικές συγκρούσεις εντοπίζονται συνήθως στη διαδικασία διαβούλευσης ηθικής και συχνά είναι συναισθηματικά φορτισμένες (DuVal et al., 2001). Διαδικασίες που περιλαμβάνουν τη διαμεσολάβηση, συμβάλλουν στην επίλυση των διαφορών απόψεων (Dubler and Liebman, 2011). Ο κλινικός πραγματισμός είναι μία άλλη κατασκευή που προσπαθεί να επιλύσει τις συγκρούσεις μέσω μίας επαγωγικής διαδικασίας συλλογισμού με βάση τις ιδιαιτερότητες της υπόθεσης, και εξαρτάται από τις αντιλήψεις των εμπλεκόμενων μελών του κλινικού πλαισίου και των γενικών στόχων της περίθαλψης. Ανεξάρτητα από τη διαδικασία που χρησιμοποιείται, οποιαδήποτε διαπροσωπική διαμάχη στηρίζεται σε αμφιλεγόμενες ηθικές και ιατρικές αποφάσεις που απαιτούν προσεκτική σκέψη· σύμβουλοι ηθικής, σε πολλές περιπτώσεις, είναι καλά εξοπλισμένοι για να καθοδηγήσουν αυτές τις συζητήσεις με στόχο αμοιβαία συμφωνημένα αποτελέσματα (Shuman et al., 2012).

### 5.3 ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ

Οι εκπαιδευτικές πρωτοβουλίες είναι σημαντικές για τους κλινικούς ιατρούς που ασχολούνται με τη φροντίδα ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου, τόσο όσον αφορά τη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών ηθικής διαβούλευσης, καθώς και των εγγενών ζητημάτων που μπορεί να προκύψουν. Ποιοτικές αναλύσεις αυτών των διαβουλεύσεων ηθικής αποκάλυψαν δυνητικά ζητήματα βελτίωσης στους τομείς της αποτελεσματικής επικοινωνίας σχετικά με τον κώδικα ηθικής και την κατανόηση του σύνθετου ρόλου των αντιπροσώπων στη λήψη κλινικών αποφάσεων. Ο εμπλεκόμενος σύμβουλος ηθικής μπορεί και θα πρέπει να βοηθάει τους ασκούμενους στην αντιμετώπιση δύσκολων ζητημάτων σε πραγματικό χρόνο, που από τη φύση τους εμπλέκουν μία διαδικασία εκπαίδευσης και ανταλλαγής πληροφοριών. Μία πρωτοβουλία που περιλαμβάνει την εφαρμογή ηθικής γύρω από την ωτορινολαρυγγολογία παρέχει ένα ιδανικό περιβάλλον για τους συναδέλφους να μοιράζονται και να συζητούν υποθέσεις ενώ συζητούν διάφορες επιλογές θεραπείας και προοπτικές μεταξύ των συναδέλφων τους (Shuman et al., 2012).

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Ο τελικού – σταδίου καρκίνος κεφαλής και τραχήλου παρουσιάζει ενδιαφέροντα και επιτακτικά ζητήματα όσον αφορά την λήψη ηθικών αποφάσεων και των ηθικών διλημμάτων, και πολλοί παράγοντες πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την αντιμετώπισή τους. Παρά τις βελτιώσεις στη θεραπεία, πολλοί ασθενείς εξακολουθούν να υποκύπτουν στην ασθένειά τους. Μία σειρά από ιατρικές, ψυχοκοινωνικές και ηθικές προκλήσεις προκύπτουν στη διαχείριση των εμπειριών που αφορούν το τέλος του βίου σε εαυτό τον πληθυσμό ασθενών. Η λήψη κλινικών αποφάσεων για ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου απαιτεί προορατική εξέταση και θεώρηση της ποιότητας ζωής, της λειτουργικότητας, του ελέγχου των συμπτωμάτων και άλλων στόχων με επίκεντρο τον ασθενή και συχνά των οφελών από την συμμετοχή της ομάδας παρηγορητικής φροντίδας. Πρόσθετη έρευνα που στοχεύει στη βελτιστοποίηση όλων αυτών των ζητημάτων των ασθενών με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου και των οικογενειών τους είναι απαραίτητη.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Acres CA, Prager K, Hardart GE, Fins JJ (2012). Credentialing the clinical ethics consultant: an academic medical center affirms professionalism and practice. *J Clin Ethics* 2012;23:156–164
- American Academy of Otolaryngology–Head and Neck Surgery (2020). New recommendations regarding urgent and nonurgent patient care. [Internet] Available from: <https://www.entnet.org/content/new-recommendationsregarding-urgent-and-nonurgent-patient-care>
- American Cancer Society (2007). Cancer Facts and Figures 2007. [Internet] Available from: <http://www.Cancer.Org/downloads/STT/CancerFacts&FiguresTM.pdf>
- American College of Surgeons (2020). COVID-19 and Surgery. [Internet] Available from: <https://www.facs.org/covid-19>
- American Head & Neck Society (2020). COVID-19 Bulletin Board. [Internet] Available from: <https://www.ahns.info/wp-content/uploads/2020/03/synthesizedphysician-doc.pdf>
- American Society for Bioethics and Humanities Clinical Ethics Task Force (2009). Improving competencies in clinical ethics consultations: an education guide. Glenview, IL: American Society for Bioethics and Humanities;2009

- American Society of Clinical Oncology (2020). COVID-19 Provider & Practice Information. [Internet] Available from: <https://www.asco.org/asco-coronavirusinformation/provider-practice-preparedness-covid-19>
- Ang KK, Harris J, Wheeler R, et al. (2010). Human papillomavirus and survival of patients with oropharyngeal cancer. *New England Journal of Medicine*, 2010;363(1):82-84
- Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ (2003). *Ethics consultation: from theory to practice*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2003
- Aulisio MP, Chaitin E, Arnold RM (2004). Ethics and palliative care consultation in the intensive care unit. *Crit Care Clin* 2004;20:505–523
- Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin* 2005;55:164–177
- Beauchamp TL, Childress JF (1994). *Principles of Biomedical Ethics*. 4th ed. New York, NY: Oxford University Press; 1994
- Beauchamp TL, Childress JH (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. 5th ed. New York, NY: Oxford University Press; 2001
- Bernier J, Cooper JS (2005). Chemoradiation after Surgery for High-Risk Head and Neck Cancer Patients: How Strong Is the Evidence? *The Oncologist*, 2005;10(3):215-224
- Blot WJ, McLaughlin JK, Winn DM et al. (1988). Smoking and drinking in relation to oral and pharyngeal cancer. *Cancer Research*, 1988;48:3282-87
- Boehringer Ingelheim (2011). Head and Neck Cancer. [Internet] Available from: [https://www.boehringer-ingenheim.jp/sites/jp/files/Infographics/head\\_and\\_neck\\_cancer\\_backgrounder\\_0.pdf](https://www.boehringer-ingenheim.jp/sites/jp/files/Infographics/head_and_neck_cancer_backgrounder_0.pdf)
- Bonner JA, Harai PM, Giralt J, et al. (2006). Radiotherapy plus cetuximab for squamous-cell carcinoma of the head and neck. *New England Journal of Medicine*, 2006;354:567-578
- Bozec A, Gros FX, Formento P (2008). Vertical VEGF targeting: A combination of ligand blockade with receptor tyrosine kinase inhibition. *European Journal of Cancer* 2008;13:1922-1930
- Breslin JM, MacRae SK, Bell J, et al. (2005). Top 10 health care ethics challenges facing the public: views of Toronto bioethicists. *BMC Med Ethics* 2005;6:E5
- Burt RA (1996). The suppressed legacy of Nuremberg. *Hastings Cent Rep* 1996;26:30-3
- Cassell EJ (1991). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York, NY: Oxford University Press; 1991
- Childers JW, Demme R, Greenlaw J, et al. (2008). A qualitative report of dual palliative care/ethics consultations: intersecting dilemmas and paradigmatic cases. *J Clin Ethics* 2008;19:204–213
- Coleman MP, Gatta G, Verdecchia A, et al. (2003). EURO CARE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century. *Annals of Oncology*, 2003;14(S5): v128-v149

- Conley J (1981). Ethics in head and neck surgery. *Arch Otolaryngol* 1981;107: 655–657
- Conley J (1985). The meaning of life-threatening disease in the area of the head and neck. *Acta Otolaryngol.* 1985;99:201-204
- De Felice F, Polimeni A, Valentini V (2020). The impact of Coronavirus (COVID-19) on head and neck cancer patients' care. *Radiother Oncol.* 2020;147:84-85
- de Haes H, Koedoot N (2003). Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Educ Couns* 2003; 50:43-9
- Dropkin MJ (1997). Coping with disfigurement and dysfunction and length of hospital stay after head and neck cancer surgery. *ORL Head Neck Nurs.* 1997;15:22-26
- Dropkin MJ (1998). Disfigurement and dysfunction with head and neck cancer surgery. *ORL Head Neck Nurs.* 1998;16:28-29
- Dubler NN, Liebman CB (2011). *Bioethics mediation: a guide to shaping shared solutions.* Nashville, Tenn:Vanderbilt University Press;2011
- Dudrick SJ (2009). History of parenteral nutrition. *J Am Coll Nutr* 2009; 28:243-51
- DuVal G, Sartorius L, Clarridge B, et al. (2001). What triggers requests for ethics consultations? *J Med Ethics* 2001;27(1):24–29
- Elackattu A, Jalisi S (2009). Living with head and neck cancer and coping with dying when treatments fail. *Otolaryngol Clin North Am* 2009;42:171–184
- Emanuel EJ, Persad G, Upshur R, et al. (2020). Fair allocation of scarce medical resources in the time of Covid-19. *N Engl J Med.* 2020;21;382(21):2049-2055
- Engelhardt HT Jr (2003). The bioethics consultant: giving moral advice in the midst of moral controversy. *HEC Forum* 2003;15:362–382
- Faden RR, Beauchamp TL (1986). *A History and Theory of Informed Consent.* New York,NY: Oxford University Press; 1986
- Ferlay J et al. (2004). *GLOBOCAN 2002: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide.* Lyon: IARC Press, 2004
- Fins J (2006). *A palliative ethic of care: clinical wisdom at life's end.* Sudbury, Mass:Jones and Bartlett;2006
- Fins JJ, Miller FG, Bacchetta MD (1998). Clinical pragmatism: bridging theory and practice. *Kennedy Inst Ethics J* 1998;8:37–42
- Fleming A (1929). On the antibacterial action of cultures of a *Penicillium*, with special reference to their use in the isolation of *B. influenzae*. *Br J Exp Pathol* 1929; 10:226-36

- Fojo T, Grady C (2009). How much is life worth: cetuximab, non-small cell lung cancer, and the \$440 billion question. *J Natl Cancer Inst* 2009;101:1044-8
- Førde R, Vandvik IH (2005). Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *J Med Ethics* 2005;31:73-77
- Fox E, Myers S, Pearlman RA (2007). Ethics consultation in United States hospitals: a national survey. *Am J Bioeth* 2007;7:13-25
- Frank HA, Davidson TM (1989). Ethical dilemmas in head and neck cancer. *Head Neck Surg* 1989;11:22-26
- Geppert CM, Shelton WN (2012). A comparison of general medical and clinical ethics consultations: what can we learn from each other? *Mayo Clin Proc* 2012;87:381-389
- Gert B, Culver CM, Clouser KD (1997). *Bioethics: A Return to Fundamentals*. New York, NY: Oxford University Press; 1997
- Givi B, Schiff BA, Chinn SB, et al. (2020). Safety recommendations for evaluation and surgery of the head and neck during the COVID19 pandemic. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2020;146(6):579-584
- Harding S (1980). Value-laden technologies and the politics of nursing. In: Sprecker SJ, Gadow S, eds. *Nursing: Images and Ideals*. New York: Springer Publishing, 1980:49-75
- Harrison D (1990). Ogura memorial lecture: moral dilemmas in head and neck cancer. *Laryngoscope* 1990;100:1191-1193
- Hippocrates (1967). *Decorum*. In: Hippocrates, trans. Jones WHS, trans. 2nd ed. Cambridge: Harvard University Press, 1967: 297
- Jameton A (1984). *Nursing Practice: The Ethical Issues*. Englewood, NJ: Prentice - Hall, 1984
- Kacmarek RM (2011). The mechanical ventilator: past, present, and future. *Respir Care* 2011; 56:1170-80.
- Kass NE (2001). An ethics framework for public health. *Am J Public Health*. 2001;91(11):1776-1782
- Katz J (1984). *The Silent World of Doctor and Patient*. New York: The Free Press; 1984
- Kreimer AR, Clifford GM, Boyle P et al. (2005). Human papillomavirus types in head and neck squamous cell carcinomas worldwide: a systemic review. *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention*, 2005;14:467-75
- Lee A, Pang WS (1997). Divulging information pertaining to terminal illness: elderly vs younger patients. *Proceedings of 16th Congress of International Association of Gerontology*, 1997
- Levy MH, Back A, Benedetti C, et al. (2009). NCCN clinical practice guidelines in oncology: palliative care. *J Natl Compr Cancer Netw* 2009;7:436-473



- Liang W, Guan W, Chen R, et al. (2020). Cancer patients in SARSCoV- 2 infection: a nationwide analysis in China. *Lancet Oncol.* 2020;21(3):335-337
- Lin YL, Lin IC, Liou JC (2011). Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit. *J Palliat Med* 2011;14:556–559
- Lutzky VDJ, Moss DJ, Chin D, Coman W (2008). Biomarkers for Cancers of the Head and Neck. *Clinical Medicine: Ear, Nose and Throat*, 2008;1:5-15
- Meltzer LS, Huckabay LM (2004). Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *Am J Crit Care* 2004; 13:202-8
- National Cancer Institute (2020). NCI CIRB Information about COVID-19. [Internet] Available from: <https://www.ncicirb.org/content/nci-cirb-information-about-covid-19>
- NIH (2020). Guidance for NIH-funded Clinical Trials and Human Subjects Studies Affected by COVID-19. [Internet] Available from: <https://grants.nih.gov/grants/guide/notice-files/NOT-OD-20-087.html>
- Normanno N et al. (2005). The ErbB receptors and their ligands in cancer: An overview. *Current Drug Targets*, May, 20005;6(3):243-247
- Novack DH, Plumer R, Smith RL, et al. (1979). Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA* 1979; 241:897-900
- O'Donovan LJ (1998). A profession of trust: reflections on a fundamental virtue. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 1998;118:565-570
- Oken D (1961). What to tell cancer patients. A study of medical attitudes. *JAMA* 1961; 175:1120-8
- Ong WY, Yee CM, Lee A (2012). Ethical dilemmas in the care of cancer patients near the end of life. *Singapore Med J* 2012;53(1):11-16
- Parodi SM, Liu VX (2020). From containment to mitigation of COVID-19 in the US. *JAMA.* 2020;323(15):1441-1442
- Pellegrino ED, Thomasma DC (1993). *The Virtues in Medical Practice*. New York, NY: Oxford University Press; 1993
- Phillips NM (2006). Nasogastric tubes: an historical context. *Medsurg Nurs* 2006;15:84-8
- Quill TE, Brody H (1996). Physician recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice. *Ann Intern Med.* 1996;125:763-769
- Rapoport Y, Kreitler S, Chaitchik S, et al. (1993). Psychosocial problems in head-and-neck cancer patients and their change with time since diagnosis. *Ann Oncol.* 1993;4:69-73
- Rydvall A, Lynoe N (2008). Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public. *Crit Care* 2008;12:R13

- Schenck DP (2002). Ethical considerations in the treatment of head and neck cancer. *Cancer Control* 2002;9(5):410-419
- Sen M (1997). Communication with cancer patients. The influence of age, gender, education, and health insurance status. *Ann NY Acad Sci* 1997;809:514-24
- Shaha AR (2008). Airway management in anaplastic thyroid carcinoma. *Laryngoscope* 2008;118:1195–1198
- Shuman AG (2020). Navigating the ethics of COVID-19 in otolaryngology. *Otolaryngol Head Neck Surg.* - 2020;162(6):811-812
- Shuman AG, Barnosky AR, Koopmann CF (2012). Implementation of ethics grand rounds in an otolaryngology department. *Laryngoscope* 2012;122:271–274
- Shuman AG, Campbell BH (2020). Ethical framework for head and neck cancer care impacted by COVID – 19. *Head & Neck* 2020;42:1214-1217
- Shuman AG, Fins JJ, Prince ME (2012). Improving end-of-life care for head and neck cancer patients. *Expert Rev Anticancer Ther* 2012;12:335–343
- Shuman AG, Pentz RD (2020). Cancer research ethics and COVID-19. *Oncologist.* 2020;25(6):458-459
- Shuman AG, Yang Y, Taylor JM, Prince ME (2011). End-of-life care among head and neck cancer patients. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2011;144:733–739
- Sok JC, Coppelli FM, Thomas SM et al. (2006). Mutant Epidermal Growth Factor Receptor (EGFRvIII) Contributes to Head and Neck Cancer Growth and Resistance to EGFR Targeting. *Clin Cancer Res* 2006;12:5064–5073
- Sollner W, DeVries A, Steixner E, et al. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *Br J Cancer* 2001;84:179–185
- Spector-Bagdady K, Lombardo PA (2019). U.S. Public Health Service STD experiments in Guatemala (1946-1948) and their aftermath. *Ethics Hum Res.* 2019;41(2):29-34
- Stewart BW, Kleiheus P (2003). *World Cancer Report*. Lyon: WHO IARC Press, 2003
- Sulmasy DP (2002). Appearance and morality: ethics and otolaryngology-head and neck surgery. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2002;126:4–7
- Swerdlow A, dos Santos Silva I, Doll R (2001). *Cancer incidence and mortality in England and Wales: Trends and risk factors*. Oxford University Press, 2001
- Tan TK, Teo FC, Wong K, Lim HL (1993). Cancer: To tell or not to tell? *Singapore Med J* 1993; 34:202-3
- Ulrich C, O'Donnell P, Taylor C, et al. (2007). Ethical climate, ethics stress, and the job satisfaction of nurses and social workers in the United States. *Soc Sci Med* 2007; 65:1708-19

- Veatch RM (2000). Doctor does not know best: why in the new century physicians must stop trying to benefit patients. *J Med Philos.* 2000;25:701-721
- Werner MT, Carey RM, Albergotti WG, et al. (2020). Impact of the COVID-19 pandemic on the management of head and neck malignancies. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2020;162(6):816-817
- Wilkinson JM (1987). Moral distress in nursing practice: experience and effect. *Nurs Forum* 1987-1988; 23:16-29