



ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Τόμος 37 - Τεύχος 2 - Απρίλιος - Ιούνιος 1998



NOSILEFTIKI

QUARTERLY PUBLICATION OF THE
HELLENIC NATIONAL GRADUATE NURSES ASSOCIATION

Vol 37 - No 2 - April - June 1998

ISSN 1105-6843



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Από τη Σύntαξη Α. Παπαδαντωνάκη	91
2. Προάγοντας τη Νοσηλευτική J.A. Oulton (Απόδοση-Μετάφραση: Μ. Γκίκα)	92
3. Εναρκτήρια ομιλία 25ου Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου Α. Παναουδάκη-Μπροκαλάκη	98
4. Συμπεράσματα 25ου Ετησίου Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου Π. Δημητρίου	102
5. Ηγετικές Μορφές. Αικατερίνη Καυκιά-Κέπετζη Β. Λανάρα	105
6. Ο ρόλος του Νοσηλευτικού Δυναμικού στον Καθορισμό της Πολιτικής υγείας. Χ. Λεμονίδου, Α. Μερκούρης	106
7. Συστήματα Παροχής Νοσηλευτικής Φροντίδας. Ορίζοντες και Πραγματικότητα Ε. Πατηράκη-Κουρμπάνη	114
8. Κριτήρια ποιοτικού ελέγχου της νοσηλευτικής φροντίδας στον ογκολογικό ασθενή Μαρία Λαβδανίτη	123
9. Συνεχιζόμενη Νοσηλευτική Εκπαίδευση Η. Παναουδάκη-Μπροκαλάκη	128
10. Η εξέλιξη της διασυνδετικής-συμβουλευτικής νοσηλευτικής ψυχικής υγείας στα Γενικά Νοσοκομεία Μ. Πριάμη	133
11. Συμβουλευτική, Συμβουλευτικές Δεξιότητες και Νοσηλεύτες Δ. Σαπουντζή-Κρέπια	139
12. Τερατογόνος Δράση των Φαρμάκων στην Εγκυμοσύνη Β. Μάτζιου	147
13. Ηθικά διλήμματα που αντιμετωπίζει η νοσηλευτική επιστήμη κατά τη διεξαγωγή ερευνών Δ. Παπαγεωργίου	157
14. Σεβασμός για την Αυτονομία: Είναι πάντοτε Υψίστης Σημασίας; Ε. Αποστολοπούλου	172
15. Οδηγίες για τους συγγραφείς	180

CONTENTS

1. Editorial A. Papadantonaki	91
2. Promoting Nursing and Health World Wide J.A. Oulton (Translation: M. Ghika)	92
3. Opening Speech of the 25th Annual Panhellenic Nursing Congress H. Papanoudaki-Brokalaki	98
4. Conclusions of the 25th Annual Panhellenic Nursing Congress P. Dimitriou	102
5. Great Nursing Leaders. Ekaterini Kafkia-Kepetzi V. Lanara	105
6. Health Policy and the Role of Nursing C. Lemonidou, A. Merkouris	106
7. Nursing Care Delivery Systems. Horizons and Reality E. Patiraki-Kourbani	114
8. Quality improvement of nursing care for the cancer patient M. Lavdaniti	123
9. Continuing Nursing Education H. Papanoudaki-Brokalaki	128
10. The Evolution of Psychiatric Consultation Liason Nursing in General Hospitals M. Priami	133
11. Counselling, Counselling Skills and Nurses. D. Sapountzi-Krepia	139
12. Teratogenic Effect of Drugs in Pregnancy V. Matziou	147
13. Ethical issues nursing science confronts when carrying out research projects D. Papageorgiou	157
14. Respect for Autonomy: Is it Always Paramount? H. Apostolopoulou	172
15. Instructions to authors	180

- «ΤΑ ΕΝΥΠΟΓΡΑΦΑ ΚΕΙΜΕΝΑ ΔΕΝ ΕΚΦΡΑΖΟΥΝ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΟΥ ΕΣΔΝΕ».
- ΣΕ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΑΛΛΑΓΗΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΩΣ ΠΑΡΑΚΑΛΟΥΜΕ ΝΑ ΜΑΣ ΤΟ ΚΑΝΕΤΕ ΓΝΩΣΤΟ ΠΡΟΚΕΙΜΕΝΟΥ ΝΑ ΛΑΒΕΤΕ ΤΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ.

ΙΔΙΟΚΤΗΤΗΣ

Εθνικός Σύνδεσμος
Διπλωματούχων Νοσηλευτριών - Νοσηλευτών
Ελλάδος
Πύργος Αθηνών, Γ' κτίριο, 2ος όροφος
Μεσογείων 2, 115 27 ΑΘΗΝΑ
Τηλ.: 77 02 861

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Ε. Αγιώτου-Δημοπούλου
Α. Καλοκαιρινού
Α. Παπαδαντωνάκη
Ε. Πατηράκη
Α. Πορτοκαλάκη
Ε. Χαραλαμπίδου

ΕΚΔΟΤΗΣ

Δρ. Ασπασία Παπαδαντωνάκη

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ-ΠΑΡΑΓΩΓΗ ΕΚΔΟΣΗΣ

ΓΡΑΦΙΚΕΣ ΤΕΧΝΕΣ
ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ Α.Β.Ε.Ε.

ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ 80, 114 71 ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛ. 3624.728, 3609.342, 3601.605, FAX: 3601.679

ΕΤΗΣΙΕΣ ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ

Νοσηλεύτριες/ές-Σπουδάστριες/ές	5.000	δρχ.
Οργανισμοί-Εταιρείες-Βιβλιοθήκες	9.000	δρχ.
Εξωτερικού	80	\$
Τιμή τεύχους	1.500	δρχ.
Τιμή τευχών 1992-1996	1.200	δρχ.
» » 1990-1991	1.000	δρχ.
Παλαιότερα τεύχη	800	δρχ.

ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΙ Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΗΜΗ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΩΝ

Δημήτριος Παπαγεωργίου

Μεταπτυχιακός φοιτητής Πανεπιστημίου Ουαλίας, Νοσηλευτής

ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ. Ηθικά διλήμματα που αντιμετωπίζει η νοσηλευτική επιστήμη κατά την διεξαγωγή ερευνών. Επιδίωξη του παρακάτω άρθρου είναι ο προσδιορισμός των σπουδαιότερων ηθικών ζητημάτων που οι ερευνητές-νοσηλευτές αντιμετωπίζουν κατά τη διεξαγωγή κλινικών ερευνών. Οι συνεχείς βελτιώσεις στο χώρο της υγείας έχουν συνοδευτεί από μια δραματική αύξηση της συχνότητας και συνθετότητας των ηθικών προβλημάτων που καλούνται οι νοσηλευτές να διαλευκάνουν.

Παράλληλα εντοπίζονται και οι κύριες ηθικές αρχές ή αξίες που θα πρέπει οι νοσηλευτές καθημερινά να τηρούν στην προσπάθειά τους να παράσχουν όσο το δυνατόν ποιοτικότερη φροντίδα του ασθενή. Προτείνεται έτσι σε όλους τους νοσηλευτές-ερευνητές, θεωρητικούς, πρακτικούς - η εξέταση και υιοθέτηση των αρχών αυτών, οι οποίες σίγουρα θα δώσουν μια νέα διάσταση στη δουλειά τους ως νοσηλευτές, τη διάσταση της ηθικής της φροντίδας, προκειμένου να αντιμετωπίσουν το γεμάτο προκλήσεις εργασιακό τους περιβάλλον. **Νοσηλευτική 2: 157-171, 1998.**

Εισαγωγή

Σε μια εποχή επιταχυνόμενης αλλαγής και προόδου όπως είναι αυτή που διανύουμε, πολλά ηθικά ζητήματα και διλήμματα ανακύπτουν. Έτσι, δεν είναι παράδοξο ότι η τελευταία μόλις δεκαετία έχει υποδείξει μια πρωτοφανή αύξηση προβλημάτων που κλονίζουν τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Ένα σύνολο φαινομένων, όπως ο αυξανόμενος αριθμός των επιστημόνων νοσηλευτών, η κίνηση της νοσηλευτικής έρευνας προς μια

αύξηση της συχνότητας διεξαγωγής κλινικών ερευνών και η πρόοδος της βιοϊατρικής έρευνας με τις επακόλουθες επιρροές της σε συγγενείς επιστήμες υγείας, κάνει όλο και πιο επιτακτική την ανάγκη να δοθεί πια έμφαση και ιδιαίτερη προσοχή σε εκείνα τα ηθικά ζητήματα που η νοσηλευτική έρευνα αντιμετωπίζει στο διάβα της.

Εξ ορισμού, η ηθική της νοσηλευτικής έρευνας εμπεριέχει εκείνες τις πλευρές της έρευνας στη νοσηλευτική, οι οποίες ασκούν μια ηθική και κοινωνική επίδραση στο κοινωνικό σύνολο¹.

Όταν οι άνθρωποι χρησιμοποιούνται σαν αντικείμενα ή κοινώς πειραματόζωα στις επιστημονικές έρευνες –όπως συχνά συμβαίνει και στη νοσηλευτική έρευνα– η διασφάλιση των δικαιωμάτων αυτών επιβάλλεται να αποτελεί το πρωταρχικό καθήκον. Παρά ταύτα, στο όχι και τόσο μακρινό παρελθόν, η καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στο βωμό της επιστημονικής προόδου αποτελεί ένα συνταρακτικό φαινόμενο.

Παρουσίαση ερευνών αποκλινομένων από τις ηθικές αρχές

Πολλαπλές έρευνες που έχουν εντοπιστεί να περιφρονούν τις ηθικές αρχές, έχουν προκαλέσει την αρνητική στάση πολλών ατόμων έναντι της έρευνας που ασχολείται με την διαλεύκανση προβλημάτων υγείας.

Τα ιατρικά πειράματα ή πιο εύστοχα τα βασανιστήρια του 1930 και 1940 είναι το πιο γνωστό παράδειγμα σύγχρονης ασέβειας προς την ηθική συμπεριφορά, π.χ. τα πειράματα υποθερμίας στα οποία υποβάλλονταν οι αιχμάλωτοι στο Γερμανικό στρατόπεδο συγκέντρωσης του Νταχάου και αναρίθμητα άλλα. Οι αιχμάλωτοι πολέμου και φυλετικά «εχθροί» υποβάλλονταν σε τέτοιου είδους πειράματα σχεδιασμένα να ελέγξουν τα όρια της ανθρώπινης αντοχής και την ανθρώπινη αντίδραση στις ασθένειες και στα άγνωστης επίδρασης φάρμακα. Οι μελέτες αυτές, κατά την γνώμη των Polit και Hungler², υπήρξαν ανήθικες όχι μόνο επειδή υπέβαλλαν ανθρώπους σε παρατεταμένο φυσικό κίνδυνο, ακόμη και σε θάνατο, μα ακόμη περισσότερο επειδή δεν δινόταν καμμία ευκαιρία σε αυτά τα άτομα να αρνηθούν να συμμετάσχουν.

Μια μελέτη, γνωστή ως Tuskegee Syphilis, που διεξήχθη από την Αμερικανική Υπηρεσία Δημόσιας Υγείας για τη χρονική περίοδο των 40 ετών (1932-72), ερεύνησε την επίδραση της σύφιλης σε 400 φτωχούς, μαύρους άνδρες. Κατά την διάρκεια της μελέτης καμμία θεραπεία της αρρώστιας δεν ανακαλύφθηκε, αλλά ακόμη και μετά από την ανακάλυψη της πενικιλίνης και την ευρεία χρήση της στη δεκαετία του 1950, αυτή δεν χορηγήθηκε στα άτομα της μελέτης^{3,4}.

Μια άλλη περίπτωση μελέτης υπήρξε ένα ερευνητικό φαρμακευτικό πρόγραμμα που πραγματοποιήθηκε το 1969 στο Milledgeville Georgia State Hospital. Εδώ, δεν είχε ζητηθεί από τους ερευνητές ούτε η άποψη του κλινικού ψυχιάτρου, του υπεύθυνου για την φροντίδα των ασθενών, ούτε η συγκατάθεση από πλευράς των ασθενών ή συγγενών τους για την χορήγηση σε αυτούς των φαρμακευτικών ουσιών. Επίσης, δεν υπήρξε καμμία επίσημη ανακοίνωση της διεξαγωγής της έρευνας ή έγκρισή της από την διοίκηση του νοσοκομείου⁵.

Τις τελευταίες τέσσερις δεκαετίες, σαν απάντηση στις παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων όπως αυτές που μόλις πριν περιγράφηκαν, διάφοροι κώδικες ηθικής έχουν διαμορφωθεί για να καθοδηγήσουν τις προσπάθειες των ερευνητών και να βοηθήσουν πολλούς άλλους στην αξιολόγηση των πράξεών τους.

Κώδικες ηθικής

Οι ερευνητές νοσηλευτές είναι συχνά από τους πιο υπεύθυνους και συνειδητούς ερευνητές όταν πρόκειται για το σεβασμό των δικαιωμάτων των ερευνώμενων. Η υπευθυνότητα για την ηθική διεξαγωγή μιας έρευνας δεν είναι πια αποκλειστική υπόθεση του ερευνητή. Πρόσφατα έχουν διαμορφωθεί κάποιες κατευθυντήριες γραμμές έτσι ώστε να εξαλείφεται κάθε περίπτωση προκαταλήψεων. Στηρίζονται σε δυο ιστορικά έγγραφα - ντοκουμέντα: στον Κώδικα της Νυρεμβέργης, ο οποίος αναπτύχθηκε μετά από την ανακάλυψη των θηριωδών των Ναζί στη δίκη της Νυρεμβέργης, και στην Συνθήκη του Ελσίνκι, που υιοθετήθηκε το 1964 από την Παγκόσμια Ιατρική Ένωση και ανακατασκευάστηκε το 1975.

Διάφορα κράτη έχουν εγκαθιδρύσει το δικό τους κώδικα ηθικής. Για παράδειγμα, ο Αμερικάνικος Σύνδεσμος Νοσηλευτών (ANA) συνέστησε δεσμεύσεις των νοσηλευτών απέναντι στις ηθικές αξίες της έρευνας σε δυο διακηρύξεις των αρχών του^{6,7}. Κατευθυντήριες γραμμές έχουν επίσης δοθεί και από τους Καναδούς, Νεοζηλανδούς νοσηλευτές και πολλούς άλλους.

Σε διεθνές τώρα επίπεδο, ο κώδικας της Διεθνούς Ένωσης Νοσηλευτών (ICN) δεν αναφέρει αυτούσια την ηθική στην νοσηλευτική έρευνα, εντούτοις εντοπίζει κάποια απαραίτητα χαρακτηριστικά της σωστής συμπεριφοράς των νοσηλευτών. Συγκεκριμένα, αναφέρεται ότι ο νοσηλευτής προκειμένου να παράσχει φροντίδα, πρέπει να προάγει ένα περιβάλλον όπου οι αξίες, συνήθειες και θρησκευτικά πιστεύω του ατόμου - ασθενή προστατεύονται⁸.

Η έρευνα που συμβαδίζει με τους κώδικες ηθικής στην προστασία των δικαιωμάτων και της ευημερίας των ατόμων είναι απαραίτητη μιας και αναπτύσσει καλύτερες και περισσότερο αποτελεσματικές τεχνικές αντιμετώπισης του ατόμου σε όλους τους τομείς της ζωής. Όταν φοβόμαστε να χρησιμοποιούμε ανθρώπους ως αντικείμενα έρευνας, ουσιαστικά ισχυριζόμαστε ότι η παρούσα θεραπεία είναι και η καλύτερη δυνατή.

Ηθικές αρχές

Λαμβάνοντας κανείς υπόψιν τους κώδικες ηθικής και την πληθώρα των ερευνών γύρω από το επίμαχο ζήτημα της ηθικής της νοσηλευτικής έρευνας, θα μπορούσε να καταλήξει στο συμπέρασμα ότι υπάρχουν τρεις κυρίαρχες ηθικές αρχές, σημαντικές για την διεξαγωγή έρευνας που περιλαμβάνει ανθρώπινα όντα ως υποκείμενα.

Μια λοιπόν από τις περισσότερο ουσιαστικές ηθικές αρχές, τις εφαρμόσιμες στη νοσηλευτική έρευνα, είναι αυτή της ευεργεσίας, η οποία περικλείει το γνωστό ρητό του Ιπποκράτη «να ευεργετείς, να μην βλάπτεις».

Σύμφωνα με τον Greipp⁹, η ευεργεσία αποτελεί την αρχή εκείνη που προτρέπει τον νοσηλευτή να κάνει καλό στον ασθενή. Κατά μια άλλη άποψη, αυτή των Beauchamp και Childress¹⁰, η αρχή της ευεργεσίας περιλαμβάνει την επαγγελματική υποχρέωση να πραγματοποιούμε αποτελεσματική και ουσιαστική έρευνα έτσι ώστε να υπηρετούμε και να προάγουμε την ευημερία των εξαρτωμένων από εμάς ατόμων με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Ο Αμερικάνικος Κώδικας των νοσηλευτών⁷ φαίνεται να συμβαδί-

ζει με αυτή την άποψη υποστηρίζοντας ότι ο νοσηλευτής αναλαμβάνει πλήρως την ευθύνη και είναι ο μόνος υπόλογος για τις προσωπικές νοσηλευτικές αξιολογήσεις και πράξεις του. Και αυτό δεν γίνεται για κάποιον άλλο λόγο παρά μόνο για να ωφελήσει τον ασθενή του.

Ο σκοπός άλλωστε της έρευνας είναι να κάνουμε καλό, αν και ορισμένες φορές είναι πραγματικά αδύνατο να γνωρίζουμε εκ των προτέρων τι είναι ευεργετικό αν πρώτα δεν το ελέγξουμε και δεν εκτεθούν άνθρωποι σε κίνδυνο¹¹. Άλλες πάλι στιγμές, ο ερευνητής είναι εκείνος που πρέπει να αποφασίσει πότε είναι δικαιολογημένη η επιδίωξη κάποιων κερδών ακόμη και όταν εμπεριέχονται σίγουρα κίνδυνοι στην επίτευξη της προσπάθειας αυτής. Εντούτοις, υπάρχουν και στιγμές που ο ερευνητής αναγκάζεται να αγνοήσει ορισμένα κέρδη, και μάλιστα πολύ σημαντικά, ακριβώς επειδή στην επιδίωξή τους εμπλέκεται κάποιος βαθμός κινδύνου για τους ερευνώμενους.

Σε όλες πάντως τις περιπτώσεις, η φύση των ωφελειών που αναμένονται από μια μελέτη πρέπει να είναι πειστική ενώ στην ίδια στιγμή τα υποκείμενα πρέπει να έχουν πλήρη γνώση και των κινδύνων και του τρόπου που οι κίνδυνοι αυτοί πρόκειται να ελαχιστοποιηθούν προκειμένου τα άτομα αυτά να συγκατατεθούν να συμμετάσχουν. Αλλιώς, η αρχή της ευεργεσίας θα έχει πλήρως αγνοηθεί. Οι Sheiffer και Pfeiffer¹² αναφέρουν ένα παράδειγμα ασθενή, ο οποίος ήταν όντως ενημερωμένος γύρω από την ερευνητική διαδικασία στην οποία υποβαλλόταν. Συγκεκριμένα, ο ασθενής αυτός ο οποίος καθημερινά υφίστατο οσφυϊκές παρακεντήσεις σαν μέρος μιας ερευνητικής μελέτης για την κατάθλιψη, έφτασε στο σημείο να λέει ότι οι παρακεντήσεις αυτές αποτελούσαν αναπόσπαστο τμήμα της καθημερινής του φροντίδας.

Ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας είναι η δεύτερη ηθική αρχή που θα αναπτυχθεί και περιλαμβάνει τέσσερα βασικά δικαιώματα των ερευνητικών υποκειμένων τα οποία πρέπει πάντοτε να προφυλάσσονται.

Το πρώτο απ' αυτά είναι το δικαίωμα της αβλάβειας, που καθοδηγεί τον νοσηλευτή στην

αποφυγή των ενεργειών που θα βλάψουν τον ασθενή⁹. Αυτό σημαίνει, όπως εξήγησε ο Fry¹³, ότι οι ερευνητές έχουν την υποχρέωση να κάνουν καλό ή να ευεργετούν τους ασθενείς και παράλληλα να μην τους κάνουν κακό ή να μην τους εκθέτουν σε κάποια μορφή κινδύνου.

Για το ίδιο ζήτημα, οι Ford και Reutter¹⁴ υποστήριξαν ότι η διαφορά μεταξύ ευεργεσίας και αβλάβειας είναι ότι η πρώτη σχετίζεται με οφέλη ενώ η δεύτερη έχει να κάνει με πιθανούς κινδύνους. Παρ' όλα αυτά, η διεκπεραίωση και των δύο αυτών υποχρεώσεων αποτελεί συγκεκριμένη πρόκληση για όσους συμμετέχουν σε μια ερευνητική μελέτη.

Οι κανονισμοί του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας¹⁵ προσδιόρισαν τον κίνδυνο της βλάβης που μπορεί να αντιμετωπίσει το ερευνητικό υποκείμενο ως την πιθανότητα τραυματισμού του κατά την διάρκεια των καθημερινών δοκιμασιών στις οποίες υποβάλλεται. Κατηγοριοποίησαν τη βλάβη σε σωματική, συναισθηματική, νομική, οικονομική και κοινωνική. Έτσι, η Eddie¹¹ διακήρυξε ότι ο ερευνητής πρέπει να λαμβάνει υπόψιν του όχι μόνο τη σωματική αλλά συνάμα και την ψυχολογική βλάβη και να αγωνίζεται για την υπερνίκησή της.

Η απόκρυψη θεραπείας προκειμένου να μελετήσει κανείς την εξέλιξη μιας αρρώστιας αποτελεί έναν καθαρά φυσιολογικό κίνδυνο. Οι κίνδυνοι, όμως, στους οποίους εκτίθενται οι άνθρωποι σε μια νοσηλευτική μελέτη μπορεί να είναι ακόμη πιο περίπλοκη υπόθεση.

Οι Polit και Hungler² μας υπενθυμίζουν πως εκτός από τη σωματική βλάβη, υπάρχουν ορισμένες φορές και ψυχολογικές συνέπειες της συμμετοχής σε μια έρευνα, οι οποίες κατά συνέπεια απαιτούν περισσότερη προσοχή και ίσως ευαισθησία. Για παράδειγμα, ζητάτε ορισμένες φορές από τους ασθενείς να δώσουν απαντήσεις σε ερωτήματα σχετικά με την προσωπική τους ζωή, αδυναμίες ή φόβους, γεγονός που τους αναγκάζει να αποκαλύψουν πλευρές της ζωής τους που οι ίδιοι αντιπαθούν ή μπορεί ακόμη και να επιθυμούν να τις ξεχάσουν.

Ο κίνδυνος αυτός όπως υποστηρίζει ο Wilson¹⁶ είναι ιδιαίτερα υψηλός εάν δεν λειτουργήσει

μετά από την ολοκλήρωση των ερωταπαντήσεων η διαδικασία της αντιπαράθεσης του ασθενή απέναντι σε αυτό που προηγουμένως απέκρυπτε αποκαλύπτοντάς του ο νοσηλευτής οποιαδήποτε πληροφορία σχετίζεται με αυτό του το πρόβλημα. Μόνο κατ' αυτόν τον τρόπο θα είναι δυνατή η συναισθηματική κάθαρση του ασθενή, έτσι ώστε αυτός παρακινούμενος με τον πιο εύστοχο τρόπο να αποκαλύψει πια μόνος του ό,τι τυχόν τον απασχολεί. Σημαντικό επίσης ρόλο για την αντιμετώπιση του όποιου κινδύνου παίζει και η κατοχή από πλευράς των ερευνητών νοσηλευτών των δεξιοτήτων της συμβουλευτικής που οι συνάδελφοί τους στους χώρους των νοσοκομείων χρησιμοποιούν προκειμένου να επαυξήσουν και να εμπλουτίσουν τη φροντίδα που παρέχουν στους ασθενείς τους.

Τελικά, οι Polit και Hungler συμπεραίνουν ότι οι ερευνητές αναμένεται να κάνουν προσεκτική εκτίμηση των κινδύνων και της ωφέλειας που θα μπορούσαν να προκύψουν κατά την διάρκεια διεξαγωγής μιας έρευνας πριν όμως αυτή να πραγματοποιηθεί. Θα πρέπει να είναι εκ των προτέρων γνώστες της αναλογίας κινδύνου/κέρδους για όσους συμμετάσχουν ως υποκείμενα στην πιθανολογούμενη έρευνα. Ο παρακάτω πίνακας υποδεικνύει μερικά από αυτά τα κέρδη και κινδύνους που πιθανώς εμφανίζονται σε μια ερευνητική μελέτη.

ΠΙΘΑΝΑ ΟΦΕΛΗ ΚΑΙ ΚΙΝΔΥΝΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ

I. Μεγαλύτερα πιθανά οφέλη

1. Απόκτηση μια εμπειρίας την οποία δεν θα μπορούσαν με άλλο τρόπο να αποκτήσουν.
2. Πρόσφορο έδαφος για να συζητήσουν την κατάσταση ή το πρόβλημά τους με έναν αντικειμενικό και μη κριτικό ερευνητή.
3. Αυξημένη γνώση για τον εαυτό τους ή την κατάστασή τους είτε μέσω της δυνατότητας για αυτοέλεγχο είτε μέσω άμεσης αλληλεπίδρασης με τον ερευνητή.
4. Ενισχυμένη αυτοεκτίμηση προκαλούμενη από ιδιαίτερη προσοχή των ερευνητών ή θεραπεία.

5. Απόδραση από την καθημερινή ρουτίνα, ενθουσιασμός για την συμμετοχή σε μια επιστημονική μελέτη και ικανοποίηση της περιέργειας σχετικά με το πως τελικά είναι να λαμβάνει κάποιος μέρος σε μια έρευνα.
6. Συνειδητοποίηση ότι η πληροφορία που οι ίδιοι θα παράσχουν ίσως να βοηθήσει κάποιους άλλους με παρόμοια προβλήματα ή καταστάσεις.
7. Άμεσα χρηματικά ή υλικά κέρδη.

II. Μεγαλύτεροι πιθανοί κίνδυνοι

1. Σωματική βλάβη με απρόβλεπτες παρενέργειες.
2. Σωματική κόπωση, ταλαιπωρία ή πλήξη.
3. Ψυχολογική ή συναισθηματική καταπόνηση προερχόμενη από την αυτοαποκάλυψη, τον αυτοέλεγχο, το φόβο του άγνωστου ή από την αλληλεπίδραση με ξένα άτομα, το φόβο των ενδεχομένων επιπτώσεων, την αγωνία σχετικά με την υφή των ερωτήσεων που θα τους υποβληθούν και άλλα.
4. Έλλειψη εμπιστευτικότητας.
5. Έλλειψη ελεύθερου χρόνου.
6. Χρηματικό κόστος (όπως για την μεταφορά στον τόπο της έρευνας, για την φύλαξη των παιδιών τους, εάν φυσικά έχουν, χρόνος χαμένος από την δουλειά τους, έξοδα για επιπρόσθετες διαδικασίες και εξετάσεις που σχετίζονται με την έρευνα.

Polit και Hungler (1993).

Η αρχή του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας εμπερικλείει και το δικαίωμα του ατόμου να λαμβάνει πληροφορημένη, εθελοντική απόφαση για το αν θα συμμετάσχει σε μια έρευνα². Τέτοιου είδους αποφάσεις δεν είναι δυνατόν να παρθούν χωρίς να υπάρξει από πλευράς των ερευνητών πλήρης αποκάλυψη για το τι ακριβώς πρόκειται να γίνει.

Σύμφωνα με τον Wilson¹⁶, το δικαίωμα της πλήρους αποκάλυψης σημαίνει ότι ο ερευνητής θα πρέπει να έχει πλήρως ενημερώσει τα υποκείμενα της έρευνας σχετικά με τις ακόλουθες πλευρές αυτής:

- τη φύση, τη διάρκεια και τους σκοπούς της έρευνας,
- τις μεθόδους, διαδικασίες και μέσα συλλογής των δεδομένων,
- τη χρήση των ευρημάτων και τα οποιαδήποτε προσωπικά ή κοινωνικά οφέλη της έρευνας,
- τους πιθανούς κινδύνους ή ταλαιπωρίες που μπορεί να υποστούν, όπως ο κίνδυνος της έλλειψης του προσωπικού τους χρόνου ή εμπιστευτικότητας,
- τις όποιες συνιστάμενες συμμετοχής σε μια έρευνα συμπεριλαμβανομένων των συνεχών συνεντεύξεων ή ερωτηματολογίων,
- τις εναλλακτικές λύσεις που τους παρέχονται κατά την διάρκεια της διεξαγωγής της έρευνας,
- το δικαίωμα της άρνησης να συμμετάσχουν ή της απόσυρσης από αυτή σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή,
- τις ταυτότητες των ερευνητών και τον τρόπο που μπορούν να επικοινωνήσουν μαζί τους.

Η απάτη, είτε μέσω απόκρυψης πληροφοριών γύρω από μια έρευνα προκειμένου να προστατευτεί η εγκυρότητα της τελευταίας είτε μέσω της παροχής ψευδών πληροφοριών για μια μελέτη, είναι αδιαμφισβήτητη ανήθικη.

Έχει υποστηριχθεί πως η επιστημονική δικαιολογία για την απάτη είναι ότι η γνώση των καίριων σημείων της έρευνας θα επηρέαζε είτε την φυσιολογική συμπεριφορά των υποκειμένων ή την θέλησή τους να δεχτούν να συμμετάσχουν ή και τα δύο. Η Johnson¹⁷ ενισχύει την άποψη αυτή αναφέροντας αυτό που η Field (μια κοινωνιολόγος που επιτήρησε την ερευνητική μελέτη μιας φοιτήτριας, της Knight, που εισήχθη κρυφά ως ασθενής στην Εντατική Μονάδα του Midland General Hospital) γράφει: «Η χρησιμοποίηση αυτής της μεθόδου σήμαινε ότι δεν ήταν απαραίτητο να αποκαλυφθεί η διεξαγωγή της έρευνας αυτής, και έτσι η επικοινωνία και η γενική συμπεριφορά ήταν φυσιολογική, κανονική. Η Knight μπόρεσε έτσι να αντιληφθεί από πρώτο χέρι τις ενδόμυχες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς από τη λήψη νοσηλευτικής φροντίδας, όπως και να αναλύσει τις αντιδράσεις των συναδέλφων της απέναντι σε καταδικασμένους από την αρρώστια ασθενείς»¹⁸.

Γίνεται φανερό, έτσι, ότι η πληροφόρηση των ασθενών και του προσωπικού σχετικά με την έρευνα μπορεί να αλλάξει την συνήθη τους συμπεριφορά.

Εκτός από την πλήρη ενημέρωση που συνήθως παρέχεται στα υποκείμενα της έρευνας πριν από την συμμετοχή τους σε αυτή, μπορεί να εμφανισθεί ανάγκη για περαιτέρω ενημέρωση, αφού η έρευνα έχει ολοκληρωθεί, είτε με προφορική αποσαφήνιση ορισμένων πραγμάτων είτε με γραπτή επικοινωνία. Για παράδειγμα, ζητήματα που προκύπτουν κατά την διάρκεια συλλογής πληροφοριών από τους ερευνώμενους πρέπει άμεσα να επιλύονται ή να δύνονται περαιτέρω εξηγήσεις σχετικά με κάποιες πλευρές της μελέτης εάν κάτι τέτοιο ζητηθεί από κάποιον ερευνώμενο. Πολλοί ερευνητές φτάνουν συχνά στο σημείο να αποστέλλουν στους συμμετέχοντες περιλήψεις των ερευνητικών ευρημάτων αφού βέβαια έχει ολοκληρωθεί η ανάλυση των δεδομένων².

Το επόμενο δικαίωμα που πρόκειται να αναλυθεί είναι η αυτονομία. Αυτή προσδιορίζεται ως μια μορφή προσωπικής ελευθερίας της ενέργειας όπου το ίδιο το άτομο αποφασίζει το δικό του φάσμα κίνησης σε συμφωνία με ένα πλάνο που αυτό έχει σχεδιάσει¹⁰.

Στους κόλπους τώρα της έρευνας, η αυτονομία σημαίνει ότι η πιθανή απόφαση του υποκειμένου να συμμετάσχει είναι και εθελοντική, χωρίς τον κίνδυνο επιβολής κυρώσεων ή επιζήμιας θεραπείας, και συνειδητή. Οι Polit και Hungler² προσθέτουν ότι τα υποκείμενα της έρευνας έχουν το δικαίωμα να αποφασίσουν οποιαδήποτε στιγμή εκείνα θελήσουν να πάψουν τη συμμετοχή τους σε αυτή, να αρνηθούν να απαντήσουν σε μια ερώτηση ή να ζητήσουν διευκρινήσεις για το σκοπό της μελέτης ή για οτιδήποτε άλλο.

Στην ουσία το δικαίωμα αυτό περιλαμβάνει την ελευθερία από κάθε μορφή πίεσης ή βίας. Με την έννοια «πίεση» εννοείται κάθε άμεση ή έμμεση απειλή για τιμωρία σε περίπτωση άρνησης συμμετοχής σε μια έρευνα ή αντιθέτως υπέρμετρες αμοιβές για τη συμμετοχή σε αυτή.

Κατά πρώτον, όπως υποστηρίζει ο Wilson¹⁶,

οι ερευνητές οφείλουν να αποφεύγουν την πιεστική ή δελεαστική γλώσσα σε εισαγωγικά σημειώματα και φόρμες συγκατάθεσης. Αντί να αναφέρονται στην μελέτη τους ως την έρευνα που «θα χρησιμοποιεί την πιο υποσχόμενη νεά μέθοδο καταπράυνσης του πόνου των καρκινοπαθών για παράδειγμα ασθενών» θα έπρεπε να χρησιμοποιήσουν μια περισσότερο ουδέτερη έκφραση για την μεθόδό τους όπως «μια πειραματική τεχνική ελέγχου του πόνου μέσω της χρήσης συγκεκριμένων φαρμάκων»¹⁶.

Επίσης, η υποχρέωση του ερευνητή να τιμά και να προστατεύει τα πιθανά υποκείμενα της έρευνας από κάθε είδους πίεσης, αποκτά μεγαλύτερες διαστάσεις όταν αυτός κατέχει μια θέση αρχής ή ελέγχου της όλης έρευνας ή επηρεάζει τα άτομα αυτά όπως μπορεί πολύ εύκολα να συμβεί στη σχέση νοσηλευτή - ασθενή.

Πολλοί αισθάνονται αναγκασμένοι να συμμετάσχουν σε μια έρευνα αν βρίσκονται σε αδύναμες, εξαρτώμενες θέσεις, όπως αυτή του ασθενή που βρίσκεται σε ένα νοσηλευτικό ίδρυμα, ή όταν νιώθουν ότι πρέπει να ευχαριστήσουν τους νοσηλευτές που είναι υπεύθυνοι για την θεραπεία και φροντίδα τους.

Σύμφωνα με τους Polit και Hungler², αυτό που επίσης απαιτείται είναι η εξονυχιστική έρευνα. Για παράδειγμα, ένα χρηματικό κίνητρο που προσφέρεται σε μια οικονομικά υποδυέστερη ομάδα θα μπορούσε να θεωρηθεί υπερβολικά πιεστικό μέσο. Η αποδοχή του κινήτρου αυτού θα έπρεπε να αξιολογηθεί με βάση την αναλογία κινδύνου / κέρδους και, αν η ομάδα των ατόμων αυτών θεωρηθεί τρωτή ως προς το κίνητρο αυτό, τότε το τελευταίο μπορεί τελικά να προκαλέσει υπέρμετρη παρακίνησή τους να συμμετάσχουν στην έρευνα.

Σχεδόν κάθε έρευνα που περιλαμβάνει ανθρώπους ως υποκείμενά της προϋποθέτει κάποιο βαθμό εισβολής στην προσωπική τους ζωή. Αυτό όμως που πρέπει οπωσδήποτε να εξασφαλιστεί είναι να μην γίνει η οποιαδήποτε έρευνα περισσότερο διεισδυτική απ' ό,τι πρέπει και ο ερευνητής να βεβαιωθεί ότι η προσωπική ηρεμία του υποκειμένου διατηρείται καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης. Το δικαίωμα αυτό σημαί-

νει κατά την Snit⁵ ότι το άτομο έχει την δυνατότητα να συμπεριφέρεται και να σκέφτεται χωρίς παρεμβολές και χωρίς να υπάρχει η πιθανότητα η προσωπική του συμπεριφορά οι σκέψεις να χρησιμοποιηθούν από τους ερευνητές έτσι ώστε να μειώσουν ή να υποβιβάσουν αργότερα τον ασθενή. Αντιθέτως, τα υποκείμενα της έρευνας έχουν το δικαίωμα να θεωρούν ότι τα όποια στοιχεία συλλεχθούν κατά τη διάρκεια της μελέτης είναι αυστηρώς εμπιστευτικά. Κάτι τέτοιο είναι επιτεύξιμο μέσω των διαδικασιών της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας.

Μια μελέτη προσδιορίζεται ως ανώνυμη εάν ακόμη και ο ίδιος ο ερευνητής δεν μπορεί να συνδέσει πιστά τα υποκείμενα της έρευνας με αυτά που το καθένα έχει ανακαλύψει¹⁶. Παραδείγματος χάριν εάν ερωτηματολόγια μοιράζονταν σε έναν αριθμό τροφίμων ενός νοσηλευτικού ιδρύματος και αυτά επιστρέφονταν χωρίς την αναγραφή κάποιων προσδιοριστικών για αυτούς στοιχείων (όπως όνομα, ηλικία, φύλο κτλ.), οι απαντήσεις σε αυτά τα ερωτηματολόγια θα μπορούσαν να θεωρηθούν ανώνυμες.

Σε περιπτώσεις όπου η διατήρηση της ανωνυμίας είναι αδύνατη, οι ερευνητές θα πρέπει να εφαρμόσουν τις απαραίτητες διαδικασίες εμπιστευτικότητας. Εμπιστευτικότητα ορίζεται το φαινόμενο κατά το οποίο οποιαδήποτε πληροφορία αποκαλύπτει ένα άτομο δεν κοινοποιείται ούτε διατίθεται σε τρίτα άτομα². Οι προσωπικές ενέργειες, απόψεις, πεποιθήσεις, αντιλήψεις, γράμματα, ημερολόγια ή κασσέτες αποτελούν γενικότερα αυτό που ονομάζουμε ατομική ιδιοκτησία του καθενός.

Αυτός είναι εξάλλου και ο λόγος που καμμία πληροφορία ούτε χρησιμοποιείται σαν πηγή δεδομένων μιας έρευνας ούτε μοιράζεται με ξένους ή ακόμη και με άτομα γνωστά του υποκειμένου της έρευνας (όπως μέλη της οικογένειάς του, σύμβουλοι, γιατροί και νοσηλευτές εκτός της έρευνας), εάν πρώτα το υποκείμενο δεν έχει δώσει την άδειά του στον ερευνητή για να γίνει κάτι από τα παραπάνω.

Τέλος, οι Sheiffer και Pfeiffer αναφέρουν ότι η προσωπική ζωή ενός ατόμου παραβιάζεται όταν αυτό δεν ενημερώνεται για την χρήση

κάποιων μέσων συλλογής πληροφοριών, όπως είναι τα διάφορα κρυμμένα κασσετόφωνα, οι κάμερες ή οι διπλής όψεως καθρέφτες, ή όταν δεν γνωρίζει που μπορεί αυτές οι πληροφορίες να εμφανισθούν.

Είναι λοιπόν φανερό ότι για την προστασία της προσωπικής ησυχίας του ερευνώμενου εφ' όσον πρόκειται να αποκαλυφθούν ιδιωτικές του σκέψεις ή αντιλήψεις, θα πρέπει ο ερευνητής κατά πρώτο λόγο, να διατηρήσει την ανωνυμία του ατόμου αυτού αποφεύγοντας τη χρήση των πραγματικών στοιχείων του στην έρευνα και να κρατήσει έναν κατάλογο των ονομάτων των ατόμων που συμμετείχαν σε ένα σίγουρο και απρόσιτο για τους άλλους σημείο. Κατά δεύτερο λόγο, θα πρέπει να προστατεύσει την εμπιστοσύνη που τα άτομα αυτά του έδειξαν εμποδίζοντας την πρόσβαση στα δεδομένα από οποιοδήποτε άτομο εκτός φυσικά από τον επικεφαλής της έρευνας. Κι αν πάλι απειληθεί η εμπιστευτικότητα αυτή, τότε όλοι οι φάκελοι και το καθετί που αποκαλύπτει την ταυτότητα των ερευνώμενων πρέπει να καταστραφούν.

Η τελευταία μα εξίσου σημαντική ηθική αρχή είναι αυτή της δικαιοσύνης. Σύμφωνα με την οπτική γωνία των Polit και Hungler² πρόκειται για το δικαίωμα των υποκειμένων της έρευνας στη δίκαιη και ισότιμη θεραπεία και πριν και κατά τη διάρκεια και μετά από συμμετοχή τους στην έρευνα.

Κατά την υπόδειξη του Fry¹³, το ζήτημα της δικαιοσύνης επηρεάζει τον τρόπο επιλογής των ερευνώμενων καθώς και το ερευνητικό σχέδιο που θα διαμορφωθεί για την αποπεράτωση της μελέτης.

Στην έννοια της δικαιοσύνης εμπεριέχονται τα ακόλουθα στοιχεία:

- η δίκαιη και αμερόληπτη επιλογή των ερευνώμενων έτσι ώστε να είναι ισότιμα μοιρασμένα τα οφέλη και οι κίνδυνοι. Η επιλογή πρέπει να βασίζεται στις απαιτήσεις της έρευνας και όχι στην αφέλεια, ευκολία ή συμβιβασμό που επιδεικνύουν συγκεκριμένοι τύποι ανθρώπων,
- η απροκάλυπτη θεραπεία των ατόμων που αρνούνται να συμμετάσχουν ή παρά την

αρχική τους συγκατάθεση κάποια στιγμή αποσύρονται από τη μελέτη,

- η δυνατότητα λήψης της απαραίτητης επαγγελματικής βοήθειας σε περίπτωση σωματικής ή ψυχολογικής ζημιάς του ερευνώμενου,
- η εκμαίευση, εάν αυτή θεωρηθεί απαραίτητη, κάποιας πληροφορίας που ηθελημένα υπέκρυπτε ακόμη κι από τον ίδιο του τον εαυτό ο ερευνώμενος πριν από την έναρξη της έρευνας ή ο προσδιορισμός των όποιων ζητημάτων προέκυψαν κατά την διάρκεια της έρευνας και τέλος,
- η ευπρεπής θεραπεία σε κάθε στιγμή διεξαγωγή της έρευνας^{2,13,19}.

Η ως τώρα ανάπτυξη των ηθικών αρχών της νοσηλευτικής έρευνας κατέστησε αισθητό το γεγονός ότι νοσηλευτική έρευνα δεν νοείται χωρίς την στήριξη της στις αρχές της ευεργεσίας, του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και της δικαιοσύνης. Όταν αυτές οι αρχές συγκρούονται μεταξύ τους, τότε προκύπτουν σοβαρά ηθικά διλήμματα που είναι και το θέμα που θα μας απασχολήσει αμέσως μετά.

Ηθικά διλήμματα κατά την διεξαγωγή νοσηλευτικής έρευνας

Και σαν νοσηλευτές και σαν ερευνητές πρέπει να αντιμετωπίσουμε, όπως πολύ εύστοχα ο Price²⁰ υπογραμμίζει, «το ακανθώδες μονοπάτι της νοσηλευτικής έρευνας», καθώς αυτή περιλαμβάνει έναν αριθμό ηθικών διλημάτων τα οποία οι ερευνητές καλούνται να αντιμετωπίσουν στην καθημερινή τους πρακτική. Στην επίλυση των ζητημάτων αυτών είναι ολοφάνερος ο ρόλος που παίζουν οι ηθικές αρχές που μόλις πριν αναπτύχθηκαν.

Το κύριο ηθικό δίλημμα που συνήθως απαντάται είναι η συγκατάθεση του ερευνώμενου να συμμετάσχει στην έρευνα κάποιας πληροφορόφορής του. Αυτό κατά τον Fry¹³ σημαίνει ότι δίνεται η ευκαιρία στους ερευνώμενους να επιλέξουν τι πρόκειται ή τι δεν πρόκειται να τους συμβεί. Αυτό το ζήτημα έχει άμεση σχέση με την αρχή του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέ-

πειας. Οι κύριες λειτουργίες της πληροφορημένης συγκατάθεσης είναι ότι παρέχει αυτονομία, προστατεύει τα άτομα από διάφορους κινδύνους, βοηθά στην αποφυγή απάτης και βίας στην παροχή της φροντίδας και ενθαρρύνει τους επαγγελματίες να επικεντρώνουν τις προσπάθειές τους στο να μεταδώσουν σημαντικές πληροφορίες στους ερευνώμενους¹⁰. Αν και η κυρίαρχη λειτουργία είναι η προστασία και προάσπιση της αυτονομίας του κάθε ερευνώμενου ξεχωριστά, προάγει επίσης και τη συμμετοχή του ευρύτερου κοινού σε συζητήσεις που έχουν να κάνουν με την χρήση ανθρώπινων όντων για την ολοκλήρωση μιας έρευνας.

Η έννοια της πληροφορημένης συγκατάθεσης θα μπορούσε να χωριστεί σε δύο σκέλη με δύο επιμέρους μέρη το καθένα. Το πρώτο σκέλος είναι αυτό της πληροφόρησης, που έχει να κάνει πρώτον με την αποκάλυψη πληροφοριών σχετικά με τις διάφορες εναλλακτικές διαδικασίες θεραπείας, τους κινδύνους, τα οφέλη και τη δυνατότητα που θα έχουν οι ερευνώμενοι για υποβολή ερωτήσεων ή απόσυρση από τη θεραπεία αφού αυτή θα έχει αρχίσει. Δεύτερον, με την κατανόηση των πληροφοριών. Σε περίπτωση περιορισμένης ικανότητας των ερευνώμενων να κατανοήσουν τις πληροφορίες αυτές, τότε θα πρέπει να τους δίνεται επιπλέον χρόνος για σκέψη και υποβολή ερωτήσεων.

Το δεύτερο σκέλος είναι αυτό της συγκατάθεσης, που περιλαμβάνει την εθελοντική συγκατάθεση και την ικανότητα συγκατάθεσης. Το πρώτο μέρος αναφέρεται στο δικαίωμα του ερευνώμενου να επιλέξει τους δικούς του λόγους για τους οποίους θα συμμετάσχει στην έρευνα, ελεύθερος από πιέσεις και άλλες μορφές επηρεασμού από τρίτους. Το δεύτερο μέρος σχετίζεται με την ικανότητα του ερευνώμενου να συγκατατεθεί να συμμετάσχει. Η συγκατάθεση ενός ατόμου δεν πρέπει να γίνεται δεκτή από τους ερευνητές, εάν το άτομο αυτό δεν έχει κοινή λογική του νου, οπότε και δεν μπορεί να λάβει τεκμηριωμένες αποφάσεις¹³.

Έγινε, πιστεύω, φανερό ότι για να είναι πλήρως πληροφορημένο ένα άτομο για μια ενδεχόμενη έρευνα όπου μπορεί να συμμετά-

σχει, θα πρέπει όλα τα παραπάνω στοιχεία να υφίστανται.

Εν τούτοις, σκεπτόμενος κάποιος το εάν πρέπει ή όχι να δίνουμε στοιχεία για την μελέτη από πριν στον ερευνώμενο, η επόμενη ερώτηση εύλογα προκύπτει: Πόσα στοιχεία της έρευνας μπορεί ο ερευνητής να αποκαλύψει; Ο Fry¹³ προσπαθώντας να δώσει μια απάντηση στο ερώτημα αυτό, παρουσίασε τρία δεδομένα που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για την αποκάλυψη πληροφοριών στους ασθενείς. Πρώτο είναι το επαγγελματικό δεδομένο, που λέει ότι ένας ερευνητής αποκαλύπτει ό,τι θα αποκάλυπτε και ένας συνάδελφος του εάν βρισκόταν στην ίδια θέση με αυτόν. Το πρόβλημα εδώ είναι ότι πολλοί ερευνητές δεν θα αποκάλυπταν κάποια πληροφορία στους ασθενείς, την οποία αυτοί θα ήθελαν να γνωρίζουν προκειμένου να αποφασίσουν εάν θα συμμετάσχουν ή όχι στην έρευνα.

Προκειμένου να ξεπεραστεί το δίλημμα αυτό, ορισμένοι ηθικολόγοι πρότειναν το δεδομένο του λογικού ανθρώπου, σύμφωνα με το οποίο ο ερευνητής αποκαλύπτει ό,τι ένα λογικό άτομο που θα ήταν στην θέση του ασθενή, θα ήθελε να γνωρίζει. Το πρόβλημα εδώ έγκειται στο ότι πολύ σπάνια υπάρχει ένας μέσος τύπος ασθενή-υποκειμένου. Τα υποκείμενα διαφέρουν. Δεν έχουν όλα την ίδια λογική κάποια μπορεί να θέλουν περισσότερες πληροφορίες, αλλά πάλι λιγότερες προκειμένου να πάρουν μια τεκμηριωμένη απόφαση για την θεραπεία τους.

Τα τελευταία χρόνια προέκυψε ένα τρίτο δεδομένο αποκάλυψης πληροφοριών το οποίο φαίνεται να γεφυρώνει το πρόβλημα των δύο προηγούμενων. Αυτό καλείται υποκειμενικό δεδομένο και απαιτεί αποκάλυψη εκείνων των πληροφοριών που ένας λογικός ασθενής θα ήθελε να μάθει, σε συμφωνία όμως με τις μοναδικές ανάγκες κι επιθυμίες του όπως αυτές θα εκτιμούνταν από τον ερευνητή ή πρακτικό.

Ο καθορισμός της αναλογίας κινδύνου/οφέλους είναι ένας δεύτερος παράγοντας - ζήτημα που πρέπει να αντιμετωπίσει ένας νοσηλευτής για να μπορέσει να φέρει εις πέρας μια ηθική έρευνα. Κατά τους Polit και Hungler²:

«Ένας γενικός κανόνας είναι ότι ο βαθμός του ρίσκου που λαμβάνεται από τον συμμετέχοντα σε μια έρευνα δεν θα έπρεπε ποτέ να ξεπερνά τα πιθανά ανθρωπιστικά κέρδη από τη γνώση που θα αποκτηθεί από την έρευνα αυτή».

Ακόμη και όταν οι ασθενείς δώσουν την άδεια τους να χρησιμοποιηθούν οι ίδιοι ή οι απόψεις τους σε μια ερευνητική μελέτη, αυτό δεν συνεπάγεται ότι ο ερευνητής είναι ελεύθερος να αγνοήσει την ευημερία τους. Ένας χρυσός κανόνας της ηθικής, όπως εκφράσθηκε από τους Treece και Treece²¹ είναι να μεταχειριζόμαστε τους ανταποκρινόμενους ασθενείς όπως θα επιθυμούσαμε να αντιμετωπιστούμε εάν ήμασταν εμείς τα υποκείμενα της έρευνας.

Οι ερευνητές πρέπει να λαμβάνουν υπόψιν τους όλες τις πιθανές συνέπειες της έρευνας και να έχουν τη διάθεση να ισορροπούν τους ενδεχόμενους κινδύνους με ανάλογα κέρδη. Συγκεκριμένα, να προσδιορίζουν εκείνα τα άτομα που περισσότερο θα κινδύνευαν από την μελέτη, να συγκεκριμενοποιούν τον τύπο του κινδύνου που ίσως προέκυπτε σωματικός, ψυχολογικός κ.λπ. - καθώς και τα πιθανά οφέλη. Μόνο μετά από τον προσδιορισμό αυτών των παραγόντων θα μπορούσε να γίνει ένας επιτυχής καθορισμός της αναλογίας κινδύνου - οφέλους. Αλλιώς, η ηθική δικαιολογία για την διεξαγωγή της έρευνας θα ήταν πάντοτε υπό αμφισβήτηση.

Οι Thompson²² κ.ά. εξηγούν ότι οι κίνδυνοι που εξυπακούονται από μια έρευνα δικαιολογούνται σε δυο επίπεδα: εάν από την έρευνα προκύψει όφελος για τους ασθενείς και αν όχι άμεσα για τους συμμετέχοντες ασθενείς να συμβάλει τουλάχιστον στην ευημερία της ανθρωπότητας.

Εν τούτοις ένα ερώτημα που προκύπτει σε αυτό εδώ το σημείο είναι το πολύ γνωστό: Ο σκοπός αγιάζει τα μέσα; έχουν αναπτυχθεί δυο θεωρίες προς απάντηση της ερώτησης αυτής. Η μια είναι η θεωρία της εκμετάλλευσης η οποία όταν εφαρμόζεται στην έρευνα διακηρύσσει ότι η ευημερία του ασθενή είναι σε δευτερεύουσα μοίρα αναλογιζόμενος κανείς την ολική επιρροπή που μπορούν τα ευρήματα της έρευνας να επιφέρουν¹¹.

Αυτό σημαίνει ότι δεν νοιαζόμαστε για τον ίδιο τον ασθενή αλλά μόνο για το αν το τελικό αποτέλεσμα της έρευνας θα ωφελήσει όσο το δυνατόν ευρύτερο πληθυσμό ατόμων. Αυτή είναι και η άποψη του Rumbold²³ που είπε ότι αυτό που καθορίζει την ορθότητα ή μη μιας ενέργειας είναι ο βαθμός στον οποίο αυτή οδηγεί στην ανθρώπινη ευτυχία. Με δυο λόγια, η θεωρία αυτή πρεσβεύει ότι θα πρέπει να υπάρχει η μέγιστη δυνατή ευτυχία για το μέγιστο αριθμό ατόμων. Όταν αυτή η θεωρία εφαρμόζεται στην νοσηλευτική έρευνα, η τελευταία φαίνεται να γίνεται αποδεκτή.

Εν τούτοις, δεν είναι πάντοτε συγκεκριμένη η γνωστή η επίδραση που θα έχει ένα ερευνητικό σχέδιο. Έτσι, δεν θα πρέπει να γίνεται τυφλή αποδοχή αυτής της θεωρίας εάν από πριν δεν είναι γνωστό το τελικό αποτέλεσμα μιας έρευνας¹¹.

Από την άλλη πλευρά, ο Fromer²⁶ υποστήριξε ότι ο άνθρωπος θα πρέπει να χρησιμοποιείται ως ο σκοπός κι όχι ως το μέσο για την επίτευξη ενός σκοπού. Αν ο τελικός στόχος είναι η ανθρώπινη ευτυχία και ευημερία, αλλά το μέσο επίτευξης του προκαλεί περισσότερο κακό από καλό, τότε ο σκοπός δεν δικαιολογεί, δεν «αγιάζει» το μέσο. Αυτή η θεωρία σχετίζεται με την υποχρέωση ή το καθήκον. Πρέπει πάντοτε να σκεφτόμαστε όχι μόνο την ενέργεια που πρόκειται να κάνουμε μα επίσης και το αποτέλεσμα αυτής.

Η σύμπλευση της θεωρίας αυτής με την νοσηλευτική έρευνα δεν φαίνεται να είναι εφαρμόσιμη. Οι ασθενείς που μετέχουν σ' ερευνητικά σχέδια χρησιμοποιούνται αρκετά συχνά ως μέσα. Αντιθέτως, τα μέσα που χρησιμοποιούνται για την επίτευξη ενός συγκεκριμένου αποτελέσματος δεν πρέπει να υπερνικούν το τελικό επιθυμητό αποτέλεσμα. Όπως ο Rumbold²⁵ το θέτει:

«Για να μπορεί ο σκοπός να αγιάζει τα μέσα, θα πρέπει ο ίδιος ο σκοπός να είναι καλός· ένας ηθικά καλός σκοπός μπορεί να δικαιολογήσει ένα κακό μέσο για χάριν του κοινού καλού».

Πολλοί είναι εκείνοι εξάλλου οι ασθενείς

που συμμετέχοντας οι ίδιοι σε μια έρευνα, βοηθούν κάποιους άλλους που μελλοντικά μπορεί να βρεθούν σε ίδια ή παρόμοια μ' αυτούς κατάσταση.

Απ' όλα τα παραπάνω γίνεται κατανοητό πως οι ασθενείς είναι δυνατόν ν' αντέξουν μια έρευνα προκειμένου να ευεργετήσουν άλλους εάν το τελικό αποτέλεσμα αυτής είναι γνωστό και ηθικά καλό.

Επιπρόσθετα, θα συμφωνούσαμε όλοι με τον Aroskar²⁶ όταν υποστήριξε ότι οι ασθενείς πρέπει να θεωρούνται στόχοι των ίδιων τους των εαυτών και ποτέ μόνο μέσο για την επίτευξη των στόχων τρίτων.

Ένα άλλο δίλημμα που εμπεριέχεται σ' εκείνο της πλήρης αποκάλυψης των στοιχείων μιας έρευνας είναι το αν θα πρέπει να αποκαλύπτεται στον ασθενή ο σκοπός της έρευνας. Οι Treese και Treese²¹ παρατήρησαν ότι έχουν διατυπωθεί ποικίλες απόψεις κατά ή υπέρ της άνευ όρων άδειας από τον ασθενή σχετικά με το πως θα χρησιμοποιηθούν τα στοιχεία που αυτός θα αποκαλύψει κατά την διάρκεια της έρευνας.

Φαίνεται ότι η γενική άδεια από πλευράς του ασθενή για την χρήση των δεδομένων της έρευνας δεν έρχεται σε σύγκρουση με κάποιους ηθικούς φραγμούς. Σε κανονικές συνθήκες ένας ερευνητής δεν θα απεκάλυπτε ποτέ το αντικείμενο της έρευνας, το ερευνητικό ζήτημα, παρά μόνο αφού όλες οι βασικές πληροφορίες θα είχαν συλλεχθεί. Η αποκάλυψη του ερευνητικού ζητήματος θα επηρέαζε προφανώς τον ασθενή ώστε να αντιδράσει διαφορετικά απ' ό,τι συνήθως προκειμένου να εντυπωσιάσει, να ξεγελάσει, να ευχαριστήσει ή με άλλα λόγια να αντιδράσει όπως ο ερευνητής θα ήθελε.

Αφού τα δεδομένα έχουν συγκεντρωθεί, τότε θα μπορούσε να δοθεί στον ασθενή μιας λεπτομερής περιγραφή της χρήσης των πληροφοριών που αυτός πρόσφερε. Ο ερευνητής θα έπρεπε τώρα πια να εξηγήσει τον σκοπό για τον οποίο τα ευρήματα της έρευνας θα χρησιμοποιηθούν καθώς και το ότι η όλη μυστικότητα ήταν για λόγους ρεαλισμού και όχι για να εξαπατηθεί ο ασθενής - αυτό είναι και το νόημα της λέξης

«σύνοψη» ή αλλιώς «περίληψη» που ο Aronson κ.ά.²⁷ έχουν χρησιμοποιήσει. Ο ασθενής ενθαρρύνεται κατ' αυτόν τον τρόπο να νιώσει όσο το δυνατόν πιο άνετα, του ζητάτε να εκφράσει τα συναισθήματά του και ίσως ακόμη και να προσφέρει προτάσεις για μελλοντική νοσηλευτική έρευνα²¹. Με αυτή την έννοια γίνεται κατανοητό ότι έχει ιδιαίτερη σημασία και για το αποτέλεσμα της έρευνας αλλά κυρίως για την ψυχολογία του ασθενή η αποκάλυψη του σκοπού της έρευνας να γίνεται στο σωστό χρόνο και από κατάλληλα καταρτισμένους νοσηλευτές.

Ο Brink²⁸ αναφέρει ένα άλλο ζήτημα που μπορεί να απασχολήσει τους ερευνητές νοσηλευτές. Διαισθάνεται ότι η αναφορά στην έρευνα της οικονομικής κατάστασης, ηλικίας, συνηθειών ή πεποιθήσεων των ασθενών αποτελεί παραβίαση της προσωπικής τους ζωής. Φυσικά και αν οι ασθενείς αντιδρούν στην αποκάλυψη τέτοιου είδους πληροφοριών, τότε τα αισθήματά τους θα πρέπει να προφυλαχθούν. Η άδεια, έτσι, του ασθενή θεωρείται κι εδώ απαραίτητη.

Ορισμένες από τις ενέργειες που μπορεί να θεωρηθούν ότι παραβιάζουν την προσωπική ζωή του ασθενή είναι οι τακτικές ενέδρας, παραμόνευσης, μεταμφίεσης ή η ενσωμάτωση σε μια ερευνητική ομάδα μόνο και μόνο για την παρακολούθηση των συγκεκριμένων ασθενών²². Οι φωτογράφοι συνήθως ακολουθούν ίδιες ή παρόμοιες τεχνικές, υποστηρίζοντας ότι είναι κοινωνικά αποδεκτό γι' αυτούς να βγάζουν φωτογραφίες έως ότου κάποιος τους σταματήσει²⁰.

Μια διαφορετική άποψη είναι αυτή των Treece και Treece²¹ οι οποίοι συμπεραίνουν ότι συζητήσεις και αλληλεπιδράσεις που γίνονται σε δημόσιους χώρους, όπως είναι και ένας χώρος νοσοκομείου, είναι αυτό ακριβώς –δημόσιες– και δεν θεωρούνται παραβίαση της προσωπικής ζωής του καθενός.

Οι Polit και Hungler² υπέθεσαν ότι όταν ο ερευνητής λαμβάνει την συγκατάθεση του ασθενή για την έρευνα, του εξηγεί την πιθανότητα της δημοσίευσης των ευρημάτων αλλά καθιστά σίγουρο το γεγονός ότι η ταυτότητα του ασθενή δεν θα αποκαλυφθεί. Εν τούτοις, σε ορισμένες ερευνητικές μελέτες είναι αδύνατο να διατηρη-

θεί η πλήρης ανωνυμία καθώς κάθε ασθενής πρέπει ατομικά να προσδιορίζεται, πράγμα που σημαίνει ότι σε αυτή την περίπτωση καθίσταται απαραίτητο ένα κλίμα εμπιστευτικότητας μεταξύ ερευνητή κι ερευνώμενου.

Επίσης, κατά τους Treece και Treece²¹, όταν ο ερευνητής διατυπώνει μια ερώτηση, ο ασθενής δεν είναι υποχρεωμένο να απαντήσει. Σχεδόν πάντοτε όμως ο ασθενής κάνει την χάρη στον ερευνητή ν' απαντήσει σε ό,τι ερωτηθεί. Έτσι, ο τελευταίος πρέπει για έναν παραπάνω λόγο να προφυλάξει την εμπιστοσύνη που του δίνεται.

Υπάρχει, όμως, κι ένα άλλο ηθικό δίλημμα που ένας ερευνητής πρέπει να αντιμετωπίσει: αν πρέπει να αναφέρει την συμπεριφορά του ερευνώμενου όταν αυτή συνεπάγεται αξιόποινες ενέργειες οι οποίες θα μπορούσαν και θα έπρεπε να διορθωθούν. Οι Treece και Treece²¹ αναφέρουν ένα τέτοιο παράδειγμα όπου ο ερευνητής ζήτησε άδεια από την διεύθυνση ενός νοσοκομείου να ερευνήσει την πιθανότητα διάπραξης μικροκλοπών από τους εργαζόμενους. Ζήτημα ηθικής προέκυψε όταν η διεύθυνση ζήτησε τα ονόματα των ατόμων που παρατηρήθηκαν να κλέβουν προμήθειες του νοσοκομείου. Ο σύμβουλος, ο υπεύθυνος της έρευνας υπενθύμισε στον ερευνητή ότι η κυρίαρχη υπευθυνότητά του είναι απέναντι στα υποκείμενα της έρευνας και με κανέναν τρόπο οι ταυτότητες αυτών δεν έπρεπε να γίνουν γνωστές. Η διεύθυνση του νοσοκομείου θα ήθελε προφανώς να χρησιμοποιήσει την πληροφορία αυτή για να απολύσει τα συγκεκριμένα άτομα, τα οποία έτσι θα είχαν να αντιμετωπίσουν ένα επιπλέον πρόβλημα.

Οι Polit και Hungler² επισημαίνουν την σημασία ενός κλίματος εμπιστευτικότητας μεταξύ ερευνητή κι ερευνώμενου αναφέροντας ότι κάθε πληροφορία που αποκτά ένας ερευνητής κατά την διάρκεια της μελέτης του θα πρέπει να θεωρείται αποκλειστική πληροφορία και με κανένα τρόπο δεν πρέπει αυτή να δημοσιεύεται έτσι ώστε να καθρεφτίζει κάποιον συγκεκριμένο ερευνώμενο.

Το Royal College of Nursing (RCN)²⁹ πρό-

σθεσε ότι οι νοσηλευτές που λειτουργούν ως συλλέκτες δεδομένων σε μια έρευνα πρέπει να αναγνωρίσουν ότι ο ρόλος τους είναι πια διπλός. Από την μια, τις πληροφορίες που οι ασθενείς τους εμπιστεύονται ακριβώς επειδή είναι οι νοσηλευτές τους, δεν θα πρέπει να τις γνωστοποιούν στην υπόλοιπη ερευνητική ομάδα εκτός κι αν έχει προηγηθεί συμφωνία με τον σύμβουλο-νοσηλευτή της ηθικής επιτροπής που εποπτεύει την διεξαγωγή της έρευνας. Από την άλλη, δεδομένα που έχουν συλλεχθεί από τα μέλη μιας ερευνητικής ομάδας είναι άκρως εμπιστευτικά μεταξύ αυτών και απαγορεύεται να σχολιάζονται εκτός αυτού του πλαισίου και για κανέναν απολύτως σκοπό χωρίς την άδεια του επικεφαλής της ερευνητικής ομάδας και του υποκειμένου της έρευνας.

Με άλλα λόγια, οι καθημερινές υποχρεώσεις και καθήκοντα του νοσηλευτή στο χώρο της δουλειάς του θα πρέπει να διεκπεραιώνονται σε πλήρη συνδυασμό με τον επιπρόσθετο ρόλο που αναλαμβάνει ως μέλος μιας ερευνητικής ομάδας που δεν είναι άλλος από το να εμπνέει εμπιστοσύνη στον ασθενή να μιλήσει γιατί ο τελευταίος ξέρει πολύ καλά ότι δεν θα υπάρξει κατάχρηση της εμπιστοσύνης αυτής.

Ένα σημείο στο οποίο θα έπρεπε ίσως να σταθούμε είναι το είδος της σχέσης που δημιουργείται μεταξύ του νοσηλευτή και του ασθενή στις κλινικές μελέτες, και ακόμη περισσότερο στο χώρο των μονάδων. Σε αυτές τις περιπτώσεις η σχέση νοσηλευτή-ασθενή εντείνεται σε αρκετά μεγάλο βαθμό. Συνήθως οι νοσηλευτές υιοθετούν μια μητρική στάση έναντι των ασθενών τους και αν μάλιστα διαισθανθούν ότι ο ασθενής είναι ανίκανος να τους επικοινωνήσει το φόβο ή τις ανησυχίες του, τότε συχνά θεωρούν απαραίτητο να παίξουν το ρόλο του συνηγόρου του ασθενή¹¹.

Η Fry¹⁹ έχει ασχοληθεί αρκετά με το ρόλο του νοσηλευτή ως συνηγόρου του ασθενή και προσδιόρισε τρεις κύριες σχολές - θεωρίες συνηγορίας του ασθενή: τη θεωρία της προστασίας των δικαιωμάτων του ασθενή, τη θεωρία των αξιολογικών φύσεως αποφάσεων και τη θεωρία του σεβασμού για το άτομο - ασθενή.

Δηλαδή, αντίστοιχα, οι νοσηλευτές είναι ηθικώς υποχρεωμένοι να προστατεύουν το δικαίωμα της αυτονομίας του ασθενή όσον αφορά τη λήψη παροχής φροντίδας, να υποστηρίζουν και να σέβονται τις αξίες και προτιμήσεις του ασθενή και τέλος, να εκτιμάνε την ανθρώπινη αξιοπρέπεια ακόμη κι όταν ο ασθενής μπορεί να μην είναι πια ικανός να λειτουργήσει αυτόνομα³⁰.

Ο ρόλος του συνηγόρου ενσωματώνεται στο ρόλο που παίζει ο νοσηλευτής στην προσφορά φροντίδας στον ασθενή του καθώς η κύρια έγνοια του είναι το γεγονός ότι θα πρέπει να δοθεί η καλύτερη δυνατή φροντίδα στα άτομα εκείνα που υπερασπίζει. Και αυτός ο στόχος είναι επιτεύξιμος μόνο όταν λαμβάνει υπόψιν του τα δικαιώματα και την ευημερία των ασθενών τους.

Εν τούτοις, οι δύο αυτοί ρόλοι μπορεί να έρθουν σε σύγκρουση μεταξύ τους όταν ο νοσηλευτής προσπαθεί να αποφασίσει το είδος των υπευθυνοτήτων που έχει απέναντι στον ασθενή και στην έρευνα, στην περίπτωση βέβαια που γίνει μέλος μιας ερευνητικής ομάδας. Εφόσον αποφασίσει να υπηρετήσει τον ασθενή του ως συνήγορος αυτού, τότε πρέπει να βάλει κάποιες προτεραιότητες.

Σύμφωνα με τον Robinson³¹, ο νοσηλευτής υπερασπιστής έχει την υπευθυνότητα της προστασίας του ασθενή από κάθε διάβρωση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, μέσα στην οποία συγκαταλέγονται όλες οι απάτες που γίνονται στο όνομα της έρευνας, ακόμη κι αν αυτή η υπευθυνότητα τον φέρνει σε άμεση σύγκρουση με την υπόλοιπη ερευνητική ομάδα.

Εξάλλου και ο Διεθνής Κώδικας Νοσηλευτών⁸ ξεκάθαρα επισημαίνει ότι η κυρίαρχη υπευθυνότητα του νοσηλευτή είναι απέναντι σ' εκείνα τα άτομα που ζητούν την νοσηλευτική φροντίδα. Σε αυτή την άποψη, θα μπορούσα να προσθέσω ότι η κυρίαρχη υπευθυνότητα του νοσηλευτή είναι απέναντι σ' εκείνους που ζητούν την «άριστη» νοσηλευτική φροντίδα.

Θα ήταν λογικό να αναρωτηθεί κάποιος σε τι υπέδαφος πρέπει να στηριχθεί ο καινούργιος αυτός ρόλος του νοσηλευτή προκειμένου να γίνει μέρος αδιάσπαστο της νοσηλευτικής ηθι-

κής. Αυτό που ίσως τελικά χρειάζεται είναι η χάραξη μιας κοινής πορείας όπου οι επαγγελματίες υγείας, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους θα δουλέψουν όλοι μαζί για να λάβουν τις δύσκολες αποφάσεις που αποτελούν μέρος της φροντίδας του ασθενή (και πόσο μάλλον εάν μιλάμε για περιπτώσεις εντατικής θεραπείας) και όπου, κατά την γνώμη μου, ο καθένας ξεχωριστά θα αναγνωρίζει και θα σέβεται τις μοναδικές συμβολές του άλλου μέσα στην ερευνητική ομάδα, της οποίας μέλη θα είναι όλοι τους πια.

Το νοσηλευτικό επάγγελμα, πολύ εύστοχα υποστηρίζει ο Price²⁰, δεν μπορεί να αποφύγει την έρευνα ή τα ηθικά διλήμματα που τη συνοδεύουν. Ίσως η επαρκής εκπαίδευση πάνω στις ερευνητικές αρχές και τεχνικές, η επίβλεψη από ειδικά εκπαιδευμένα άτομα και η καθοδήγηση από επιτροπές ηθικής αποτελούν το πρώτο βήμα.

Μόνον με αυτόν τον τρόπο και με σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, θα ξεπεράσουμε ως νοσηλευτές το «ακανθώδες μονοπάτι» της έρευνας.

Η φύση της νοσηλευτικής σε σύγκρουση με την ερευνητική ηθική

Είναι κοινός παραδεκτό ότι το κύριο ηθικό δίλημμα στην έρευνα είναι η σύγκρουση της προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων έναντι της γενίκευσης της γνώσης, είναι ο ανθρωπισμός σε αντιπαράθεση με την τεχνολογία^{32,33}.

Κατά την Fry^{13,17}, και ο ανθρωπισμός και η τεχνολογία έχουν μια θέση στην νοσηλευτική. Γιατί, η έννοια της νοσηλευτικής εμπεριέχει τόσο τις επιστημονικές αξίες των τεχνικών ικανοτήτων και της έρευνας όσο και τις ανθρωπιστικές αξίες της φροντίδας και της παραγωγής της ατομικής ευημερίας και των ατομικών δικαιωμάτων.

Οι ανθρωπιστικές αξίες της νοσηλευτικής συνιστούν μία δέσμευση να λειτουργούμε για το καλύτερο μέλλον του ασθενή και μια πίστη ότι η αυτοκυριαρχία του ασθενή είναι ένα βασικό ανθρώπινο δικαίωμα το οποίο καλλιεργείται κι ενδυναμώνεται σε μια ατμόσφαιρα εμπιστοσύνης και σεβασμού¹⁴. Δηλαδή, οι ανθρωπιστικές αξίες είναι η ερευνητική ηθική, είναι οι ερευνη-

τικές αρχές οι οποίες πρέπει να λαμβάνονται, όπως επισημάνθηκε προηγουμένως σοβαρά υπόψιν κατά την διεξαγωγή μιας έρευνας.

Από την άλλη, ο Gortner³⁴ παρατηρεί ότι αν επιθυμούμε η αξιοπιστία της νοσηλευτικής έρευνας να επεκταθεί πέρα από την μικρή ομάδα των πιστών της οπαδών και να κατακτήσει έτσι και τους αντιπάλους της, πρέπει οπωσδήποτε να αναγνωριστούν και οι επιστημονικές αξίες της. Μια σημαντική αξία αυτής είναι επιβεβαίωση, να είναι δυνατή δηλαδή η επικύρωση των αποτελεσμάτων της νοσηλευτικής έρευνας μέσω επεξήγησής της και υιοθέτησης των ερευνητικών σχεδίων της και από άλλους χώρους υγείας. Η δεύτερη είναι η αξία της κοινοποίησης της έρευνας. Αυτό σημαίνει διάλογο και ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των διαφόρων ερευνητών, ευκαιρία για διάνοιξη νέων δρόμων επικοινωνίας και γιατί όχι υπόσχεση για μελλοντική συνεργασία και συναδελφικότητα. Αυτή η αξία έχει περιγραφεί ως ο κύριος κανόνας της επιστήμης^{35,36}. Η αξιοπιστία της νοσηλευτικής επιστήμης βασίζεται εξάλλου στην ικανότητα των ατόμων-ερευνητών και στην επαρκή παραγωγικότητα και συναγωνισμό μεταξύ αυτών, καθώς σε αντίθετη περίπτωση θα υπήρχε ελλιπή αναγνώριση των ερευνών κι εντός κι εκτός της νοσηλευτικής κοινότητας.

Μια ακόμη αξία αυτή της συνέχειας. Είναι βέβαιο ότι πρέπει στο πέραςμα του χρόνου να υπάρχουν διαρκείς βελτιώσεις της γνώσης μιας επιστήμης όπως είναι η νοσηλευτική. Αυτή η συνεχής εξέλιξη είναι απαραίτητη προκειμένου στο μέλλον να υπάρξουν εξαιρετικά ερευνητικά προγράμματα, αναπροσδιορισμός και τροποποίηση των ιδεών από γενιά σε γενιά νοσηλευτών - ερευνητών καθώς και σταθεροί οικονομικοί πόροι για την χρηματοδότηση αυτών.

Ο Gortner³⁴ καταλήγει συμπεραίνοντας ότι συνέπεια των επιστημονικών αυτών αξιών που ενσωματώνονται σήμερα στη νοσηλευτική είναι η δέσμευση αυτής απέναντι στην ανάπτυξή της σε μια επιστημονική, αυτόνομη αρχή στο χώρο της υγείας –και όχι βοηθητική– δέσμευση, η οποία απαιτεί αρνητική αυστηρότητα, που με τη σειρά της συμβάλλει στην δημιουργία έγκυρων και αξιόπιστων στοιχείων.

Οι δυο κυριαρχικά αντιμέτωπες αξίες (ανθρωπιστικές κι ερευνητικές), ή αλλιώς η ερευνητική ηθική και η νοσηλευτική επιστήμη ναι μεν μπορεί να συγκρούονται μεταξύ τους στην προσπάθεια των ερευνητών να προάγουν την γνώση του επαγγέλματος, όμως πρόκειται για δυο σημαντικές πλευρές της νοσηλευτικής, τις οποίες οι νοσηλευτές όλων των χωρών –πρακτικοί, θεωρητικοί, ερευνητές– πρέπει να αγωνισθούν για να τις φέρουν σε σύμπλευση τέτοια ώστε και να μην χάσει την ανθρωπιστική τους οντότητα αλλά και να μείνει πίσω στον αγώνα για την εξέλιξη και την πρόοδο.

Συμπεράσματα

Προκειμένου να επεκτείνουμε την παραγωγικότητα και αξιοπιστία της νοσηλευτικής επιστήμης, όλες οι προσπάθειες πρέπει να κατευθυνθούν προς την «επιστήμη» της νοσηλευτικής, την ύπαρξη της οποίας όλοι αναγνωρίζουμε. Κι αυτό γιατί μόνο έτσι θα μπορέσουμε να εξετάσουμε το μέγεθος της καθώς και την ικανότητά της για επικύρωση και επιβεβαίωση της από τους άλλους. Γεγονός το οποίο, όπως προτείνει η Benoliel³⁶, επιτυγχάνεται μέσω της έρευνας που δεν είναι άλλη από το μέσο, το εργαλείο της επιστήμης.

Για να μπορέσει όμως, αυτό το εργαλείο να αποδώσει, πρέπει να είμαστε ταπεινοί στον τρόπο που διατυπώνουμε τις ερωτήσεις μας, θαρραλέοι για τις πρωτοβουλίες που παίρνουμε, σκεπτικοί για τις απαντήσεις που λαμβάνουμε και πάνω απ' όλα αφοσιωμένοι στη δουλειά μας.

Δεν πρέπει φυσικά να ξεχνάμε ότι η ηθική της έρευνας είναι σύνθετη. Όπως λέει και η Eddie¹¹:

«Σαν επαγγελματίες αναγνωρίζουμε την ανάγκη για πρόοδο σε όλους τους χώρους της υγείας. Σαν νοσηλευτές, η προτεραιότητα μας πρέπει να είναι ο σεβασμός των ασθενών ως ανθρώπινα όντα, ενώ παράλληλα θα διατηρούμε την προσωπική επαγγελματική ακεραιότητά μας».

Η πρόκληση για τον πραγματικό επιστήμονα, βρίσκεται κατά ένα μέρος στην εξέλιξη της

γνώσης χωρίς όμως να καταπατάται η ανθρώπινη αξιοπρέπεια και κατά ένα άλλο μέρος στη μείωση του χάσματος μεταξύ της επιστήμης και του ανθρωπισμού χωρίς πάλι να παραβιάζονται οι ανθρώπινες και πολιτισμικές αξίες.

Επιπρόσθετα, η προοπτική της έρευνας που τιμά τα ανθρώπινα δικαιώματα, ποτέ δεν θα μεγεθύνει, αλλά αντίθετα θα γεφυρώνει την απόσταση μεταξύ των επιστημονικών και ανθρωπιστικών αρχών της νοσηλευτικής έρευνας.

DIMITRIOS PAPAGEORGIOU. Ethical issues nursing science confronts when carrying out research projects. In this article I seek to address some of the most important ethical issues confronting nurses in carrying out research projects. Current advances in health care have been accompanied by a dramatic increase in the frequency and complexity of ethical challenges faced by nurses. The article also focuses on the leading ethical principles and values that nurses should follow if they wanted to provide their patients with the most quality health care. As all the nurses –researchers, theorists and practitioners– examine and adopt these ethical principles, they should bring a new dimension of ethics of caring so as to face the challenging professional environment in which they practice. **Nosileftiki 2: 157-171, 1998.**

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Armiger B.: Ethics of Nursing Research: profile, principles, perspectives. Nursing Research, 1977, 26, 5, 330-336.
2. Polit D., Hungler B.: Essentials of Nursing Research. J.B. Lippincott, Pennsylvania, 1989.
3. Suit filed in Syphilis experiment. Milwaukee Journal, 1973, July 25, 35.
4. Benjamin M. and Curtis J. Ethics in Nursing. Oxford University Press, New York, 1981.
5. Hershey, Nathan, Millel, R.D.: Human experimentation and the law. Rockville M.D. Aspen Systems, 1976, 8-9.
6. American Nurses' association. Code for nurses

- with interpretative Statements. New York, The association, 1968.
7. American Nurses' association. Human rights guidelines for nurses in clinical and other research. Kansas City, Missouri, The association, 1975.
 8. International Council for Nurses. Code for nurses. Ethical concepts applied to nursing. INC, Geneva, Switzerland, 1973.
 9. Greipp M.E.: Greipp's model of ethical decision - making. Journal of Advanced Nursing, 1992, Vol. 17, 734-738.
 10. Beauchamp T., Childress J. Principles of Bio-medical ethics, ED. 2, New York, Oxford University Press, 1983, 40-44.
 11. Eddie C.T.: Moral and ethical dilemmas in relation to research projects. British Journal of Nursing, 1994, Vol. 3, No 4, 182-184.
 12. Sheiffer K.M., Pfeiffer L.I.: Nursing Research and patients' rights. American Journal of Nursing - dilemmas in practice, 1986, 23-24.
 13. Fry S.T.: Ethical issues in Clinical research nursing. Clinics of North America, 1989, vol. 24, No 4, 1033-1039.
 14. Ford S.I., Reutter I.L.: Ethical dilemmas associated with small samples. Journal of Advanced Nursing, 1990, vol. 15, 187-191.
 15. World Health Organization: The principles of quality assurance, Copenhagen, Euro Reports and Studies, 1983.
 16. Wilson H.S. Introducing research in nursing. Addison - Wilsey - Publishing Company, Menlo Park - California, 1987.
 17. Johnson M.: A silent Conspiracy? Some ethical issues of participant observation in nursing research. International Journal of Nursing Studies. 1992, vol. 29, No 2, 213-223.
 18. Field D. Nursing the dying. Routledge, Tavistock, 1989.
 19. Fry S.T.: Accountablity in research. The relation of scientific and humanistic values. Advances in Nursing Science, 1981, Vol. 4, 1-13.
 20. Price B.: The theory path of nursing research. Nursing Times, 1989, vol.85, No 23, 62-63.
 21. Treece E., Treece J. Elements of research in nursing (4th edn) St: Louis: C.V. Mosby, 1986.
 22. Thompson I.E., Media K.M., Boyd K.M. Persuading «volunteer» research subjects. Distance Learning Center, South Bank University, 167-172, 1988.
 23. Rumbold G. Ethics in nursing practice. Balliere Tindall, London, 1986.
 24. Fromer M.I. Ethical issues in health care. C.V. Mosby, Missouri, 1981.
 25. Runbold G. Ethics in Nursing: The caring relaitonship. Heinemann, London, 1986.
 26. Aroksar A.M.: Community health nurses. Their most significant ethical decision - making problems. Nursing clinics of North America, Vol. 24, No 4, 967-975.
 27. Aronson, Elliot, Carlsmith, I. Merill. In: Treece E. and Treece J. Elements of research in Nursing (4th edn.) St Louis: C.V. Mosby, 1986.
 28. Brink H.I.L.: Guidelines to research in nursing. Nursing R.S.A., 1989, vol. 1, No 7, 16-17.
 29. RCN. Ethics related to research in Nursing. RCN, London, 1979.
 30. Shannon E.S. Living your ethics. Critical care nursing practice. ED. 3,5B, Lippincott Company, Philadelphia, 1992.
 31. Robinson B.M.: Patient advocacy and the nurse: Is there a conflict of interest? Nursing Forum, 1985, vol. 22, No 2, 58-63.
 32. Larossa R., Bennett L.A., Gelles R.J.: Ethical dilemmas in qualitative family resesarch. Journal of Marriage and the Family, 1981, Vol. 43, 303-313.
 33. Lindsey R.T.: Informed consent and deception in psychotherapy research: an ethical analysis. The Counseling Psychologicistic, 1984, vol. 12 (3-4), 79-96.
 34. Gortner S.R.: Nursing Science in Transition. Nursing Research, 1980, Vol. 29, No 3, 180-183.
 35. Batey M.V.: Research communication: It's functions, audiences, and Media. Commun. Nurs. Res. 1978, 11:101-109.
 36. Benaliel T.Q.: Collaboration and competition in Nursing research. Commun. Nurs. Res., 1973, 6: 1-11.