

UNIVERSITATEA BABES–BOLYAI

Facultatea de Sociologie și Asistență Socială



Rezumatul tezei de doctorat

**Recomandarea pentru îngrijiri paliative și percepția
specialiștilor din domeniul paliativei privind stadiul
terminal al pacienților**

Student-doctorand: Riad Abu-Rakia

Conducător științific: Prof. Dr. Livia Popescu

August, 2014

CUPRINSUL TEZEI

	<u>Pagina</u>
Mulțumiri	iv
Abstract + Cuvinte cheie	v
Lista tabelor	vii
Lista figurilor	ix
<u>INTRODUCERE</u>	6
Capitolul I : <u>SINTEZA LITERATURII DE SPECIALITATE:</u>	7
1.1: Introducere în îngrijirea paliativă	7
1.2: Recomandarea pentru îngrijiri paliative.....	15
1.3: Atitudini, cunoștințe, recomandări.....	25
1.4: Comunicarea cu pacientul muribund și familia acestuia.....	29
1.5: Planificarea în avans a îngrijirii și testamentul biologic.....	38
1.6: Moartea bună: aspecte etice	47
1.7: Cadrul conceptual.....	51
<u>Capitolul 2: FUNDAMENTE TEORETICE</u>	53
2.1: Teoria comportamentului planificat	53
2.2: Legea din anul 2005 privind îngrijirea paliativă și pacienții în stadiu terminal	56
<u>Capitolul 3: METODOLOGIA ȘI METODELE</u>	63
3.1 :Abordarea cercetării.....	63
3.2 :Obiectivele, întrebările și ipotezele cercetării.....	65
3.3 :Populația investigată și eșantionul de participanți	67
3.4 : Designul și instrumentele cercetării	69
3.5 Analiza datelor și considerațiile etice.....	76
<u>Capitolul 4: REZULTATE</u>	85
Partea 1: Rezultatele cantitative.....	85
Partea 2: Rezultatele calitative	119

<u>Capitolul 5: DISCUȚII</u>	128
5.1: Ipoteza (a).....	130
5.2: Ipoteza (b).....	137
5.3: Ipoteza (c).....	139
5.4: Ipoteza (d).....	141
5.5: Teoria lui Ajzen privind comportamentul planificat	147
<u>Capitolul 6: CONCLUZII ȘI CONTRIBUȚII</u>	150
6.1 Concluzii	150
6.2 Contribuția prezentei cercetări la cunoaștere	154
6.3 Recomandări de acțiune înaintate Ministerului Sănătății din Israel ..	156
6.4 Sugestii pentru follow-up în cercetare	159
6.5 Limitele metodologice ale prezentei cercetării	160
<u>REFERINȚE</u>	162
<u>ANEXE</u>	178
Anexa 1: Legea din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal	178
Anexa 2: Chestionarul calitativ	209
Anexa 3: Chestionarul cantitativ	211
Anexa 4: Formular de testament biologic	224

Cuvinte cheie: îngrijirea în stadiul terminal al vieții; conversația privind stadiul terminal al vieții; îngrijirea paliativă; abordarea etică a deciziilor; comunicarea medic-pacient; informarea onestă a pacienților; medicina în Israel; Legea din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal; oncologia; oncologul; planificarea în avans a îngrijirii, testamentul biologic, teoria comportamentului planificat.

INTRODUCERE

Secțiunea introductivă stabilește mai întâi ce înseamnă îngrijirea paliativă, în conformitate cu definiția acordată acesteia de către OMS: “o abordare care îmbunătățește calitatea vieții pacienților și a familiilor acestora atunci când se confruntă cu o boală amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea corectă și tratamentul durerii și al altor probleme fizice, psiho-sociale și spirituale”. Este discutat rolul îngrijirilor paliative în ansamblul general al asistenței medicale și al tratamentului bolilor, precum și principalele dificultăți actuale de extindere a furnizării acestui tip de îngrijire medicală în Israel. Se stabilesc coordonatele mediului investigat în această cercetare prin prezentarea serviciilor actuale de îngrijire paliativă din Israel.

Obiectivele prezentei cercetări sunt următoarele:

- de a investiga modul de implementare în Israel a Legii din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal, lege care reglementează îngrijirea pacienților în faza terminală a vieții
- de a identifica obstacolele aflate în calea acestei implementări
- de a examina posibilitatea ca teoria comportamentului planificat să fie utilizată drept cadru predictiv al recomandării medicilor ca pacienților în stadiu terminal să li se acorde îngrijiri paliative, precum și de a identifica variabilele modificabile în acest sens.

Întrebările cercetării sunt următoarele:

1. Cum influențează cunoștințele pe care le au medicii despre îngrijirea paliativă și legislația referitoare la aceasta recomandarea de acordare a îngrijirilor paliative pacienților aflați în stadiu terminal?
2. Cum influențează atitudinile și convingerile medicilor privind îngrijirea paliativă și aspectele conexe acesteia recomandarea de acordare a îngrijirilor paliative pacienților aflați în stadiu terminal?
3. În ce măsură se poate afirma că formarea în domeniul îngrijirii paliative și familiarizarea cu legislația referitoare la aceasta influențează cunoștințele medicilor privind îngrijirea în stadiul terminal al vieții?
4. În ce măsură se poate afirma că formarea în domeniul îngrijirii paliative și familiarizarea cu legislația referitoare la aceasta influențează atitudinile și convingerile medicilor privind îngrijirea în stadiul terminal al vieții?

5. Cum influențează cunoștințele, atitudinile și convingerile medicilor privind îngrijirea paliativă tiparele decizionale ale acestora și implementarea dispozițiilor Legii din anul 2005 privind îngrijirea paliativă a pacienților în stadiu terminal?
6. În ce măsură se poate afirma că Teoria lui Ajzen privind comportamentul planificat (1991) reprezintă un model predictiv pentru recomandarea medicilor ca pacienților aflați în stadiu terminal să li se acorde îngrijiri paliative?

Ipotezele cercetării sunt următoarele:

- (a) Vor fi identificate, în activitatea de zi cu zi a medicilor, anumite obstacole care îi împiedică pe aceștia să recomande acordarea de îngrijiri paliative pacienților.
- (b) Se va dovedi că obstacolele menționate mai sus țin de cunoștințele, atitudinile și convingerile personalului medical privind îngrijirea paliativă, Legea din anul 2005 și aspectele conexe acestora.
- (c) Se va constata că există o legătură între atitudinile și convingerile menționate mai sus și formarea personalului medical în domeniul îngrijirii paliative, al legislației și competențelor conexe.
- (d) Se va constata că recomandarea de acordare a îngrijirilor paliative este influențată de modul în care medicii iau decizii privind metodele de tratament aplicate pacienților și, în special, de informarea pacienților de către aceștia.

Principala contribuție pe care prezentul studiu intenționează să o aducă la cunoașterea din domeniul îngrijirii medicale este aceea de a îmbunătăți calitatea vieții pacienților, permițându-le acestora să aibă parte de o moarte demnă și asigurând respectarea ultimelor lor dorințe.

CAPITOLUL I: SINTEZA LITERATURII DE SPECIALITATE

Secțiunea I.1 introduce conceptul de îngrijire paliativă, prezentând, totodată, și un glosar de termeni cheie și două modele de acordare a îngrijirii paliative. Îngrijirea paliativă reprezintă un domeniu dinamic, fiind recunoscută în prezent ca o specialitate medicală de natură interdisciplinară. Câteva trăsături majore ale acesteia constau în coordonarea și parteneriatul cu programele de tip hospice. Ca demers interdisciplinar, îngrijirea paliativă cuprinde domeniile următoare: medicina, nursingul, asistența socială, psihologia, nutriția și

recuperarea. Atât în îngrijirea de tip hospice, cât și în medicina paliativă, au apărut noi specializări și procese de certificare pentru medici, asistenți medicali și asistenți sociali, menite să ajute la satisfacerea nevoii de îngrijiri paliative. Cu toate că extinderea programelor de îngrijire paliativă în spitale este una foarte vastă, nu toate spitalele au la dispoziție echipe de asistență paliativă, iar lipsa personalului, combinată cu slaba finanțare, poate restricționa răspândirea și sustenabilitatea programelor deja existente.

Subsecțiunea 1.1a stabilește care sunt principiile de bază în îngrijirea paliativă, explicând apoi în ce constă îngrijirea paliativă primară, secundară și terțiară.

Subsecțiunea 1.1b prezintă modelul OMS de sănătate publică privind politica națională referitoare la îngrijirea paliativă, trecând ulterior în revistă furnizarea de servicii în domeniul îngrijirii paliative în spațiul Orientului Mijlociu. Subsecțiunea continuă cu un raport privind dezvoltarea domeniului îngrijirii paliative în Israel din anul 2004 încoace, când Ministerul Sănătății din Israel a însărcinat Comisia pentru orientare în acest domeniu cu o evaluare a serviciilor de această natură în Israel și cu elaborarea unor recomandări privind dezvoltarea viitoare a acestora, de la momentul adoptării Legii din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal, care a reglementat dreptul pacienților și al membrilor apropiați ai familiilor acestora la îngrijiri paliative, și până în prezent. Există acum în Israel șapte unități de tip cămin-hospice care îngrijesc pacienți în faza terminală a bolii. Unul dintre rezultatele intrării în vigoare a Legii privind pacienții în stadiu terminal a fost apariția instituțiilor private de tip hospice pe tot cuprinsul țării, instituții care își oferă spre vânzare serviciile organizațiilor de menținere a sănătății. Comitetul Shvartzman a emis recomandarea ca Israelul să urmărească atingerea standardului optim stipulat de Manualul de Îngrijire Paliativă publicat la Oxford, adică să asigure existența a 5 paturi de îngrijire paliativă la fiecare 100,000 de persoane. Sunt descrise, în această subsecțiune, și unitățile de îngrijire pe termen lung, unitățile de îngrijire la domiciliu și unitățile de continuare și monitorizare a îngrijirii, precum și asistenții medicali specializați în oncologie din comunitate.

În fine, subsecțiunea 1.1c anticipă direcțiile de dezvoltare pe viitor a îngrijirii paliative în țările dezvoltate, luând în considerare trei posibile strategii: (a) abordarea schimbării sistemelor, (b) serviciile integrate de îngrijire; și (c) screeningul privind nevoile.

Secțiunea 1.2 trece în revistă recomandarea pentru îngrijiri paliative. După discutarea pe scurt a beneficiilor pe care le poate aduce îngrijirea paliativă, subsecțiunea 1.2a prezintă perspectivele actuale privind locul și momentul pe care le ocupă îngrijirea de tip hospice în

ansamblul general al îngrijirii medicale. Îngrijirea paliativă este adecvată pacienților pe întreg parcursul bolii, inclusiv în ceea ce privește tratamentul curativ, remisia, controlul bolii și îngrijirea în stadiul terminal al vieții. Din păcate, numeroși furnizori de asistență medicală dovedesc o anumită lentoare în inițierea de consultări cu pacienții privind îngrijirea paliativă. Aceste întârzieri contribuie la simptome care rămân nealinate, la distresul moral al celor care acordă îngrijiri la patul bolnavului și la neajunsuri financiare pentru instituțiile din domeniul asistenței medicale. Consultarea precoce cu furnizorii de îngrijire paliativă facilitează dezvoltarea unor relații terapeutice de încredere cu pacienții și familiile acestora.

Organizația Mondială a Sănătății aderă la convingerea că îngrijirea paliativă este destinată tuturor pacienților grav bolnavi, nu doar celor muribunzi. Cu alte cuvinte, îngrijirea paliativă este un termen cu o arie extinsă de semnificație, care include protocoalele moderne de tratament (curativ și non-curativ), precum și serviciile de îngrijire de tip hospice.

Instituțiile de tip hospice oferă o îngrijire de natură multidisciplinară, holistică, într-o diversitate de medii, concentrându-se pe ameliorarea poverii simptomelor cu care se confruntă pacienții în faza terminală a vieții, precum și pe satisfacerea nevoilor de planificare în avans a îngrijirii, pe soluționarea preocupărilor existențiale și pe contracararea factorilor de stres familial și social. Îngrijirea de tip hospice pune accentul pe o îngrijire holistică în pregătirea pentru trecerea în neființă a pacienților. Convingerile filosofice ale bolnavilor i-ar putea determina pe aceștia să se concentreze pe etapele avansate ale bolii și să se opună unor tratamente precum medicalizarea morții.

Subsecțiunea 1.2b examinează modul și momentul în care se poate face trecerea de la îngrijirea curativă la cea paliativă. Este importantă identificarea momentului propice pentru ca în traiectoria bolii, conversația privind stadiul terminal al vieții să nu aibă loc tardiv. Amânarea dialogului poate duce la tratamente și suferințe inutile, precum și la întârzieri privind înscrierea în sistemul de tip hospice. Persoanele care suferă de cancer ca maladie limitatoare de viață sunt capabile să ia decizii privind îngrijirea în stadiul terminal al vieții, cu condiția ca informațiile să le fie furnizate în timp util. Faptul că unii pacienți cu cancer ar prefera moartea unei vieți în stare de comă, într-o instituție de nursing, alimentarea fiindu-le asigurată printr-un tub sau respirând cu ajutorul unui ventilator, ilustrează necesitatea ca aceste discuții să aibă loc în timp util.

Subsecțiunea 1.2c stabilește obstacolele din calea furnizării de îngrijiri paliative, obstacole care provoacă întârzierea sau absența recomandării pentru îngrijiri paliative și, de aici,

satisfacția scăzută a familiei în raport cu calitatea îngrijirii. Studiile au identificat următoarele obstacole în calea recomandării pentru îngrijiri de tip hospice, și anume: dificultatea de formulare a unui prognostic, neacceptarea de către medic a diagnosticului terminal și a morții, lipsa de familiarizare a medicului cu îngrijirea de tip hospice (care nu este inclusă în pregătirea lor profesională) și opinia lor negativă despre aceasta, un sistem medical care nu include îngrijirea de tip hospice ca tratament standard, prejudecățile pacienților și familiilor acestora față de îngrijirea de tip hospice și preferința lor pentru tratamentul de prelungire a vieții, negarea de către aceștia a diagnosticului terminal, lipsa lor de informare privind îngrijirea de tip hospice, precum și atitudinile sociale în raport cu moartea.

Mai multe studii au explorat obstacolele din calea utilizării îngrijiri de tip hospice prin intermediul unor sondaje de opinie sau al unor interviuri realizate cu medicii, cu personalul de îngrijire din instituțiile de tip hospice și de la domiciliu și cu supraviețuitorii din familiile pacienților care au murit în contextul îngrijirii de tip hospice și al celei la domiciliu, aceste studii semnalând un obstacol suplimentar în calea utilizării serviciilor de tip hospice - problemele și deficiențele apărute în cadrul furnizării serviciilor de tip hospice. Îngrijirea pacientului muribund este una fragmentată, desfășurându-se în mai multe medii, comunicarea dintre diferiții furnizori de servicii de îngrijire pe parcursul întregii traiectorii a bolii fiind aproape inexistentă.

Medicii ca agenți care controlează accesul la îngrijirea de tip hospice: percepțiile medicilor privind îngrijirea de tip hospice și importanța pe care aceștia o asociază cu rămânerea la domiciliu a pacienților, precum și capacitatea lor de a accepta diagnosticul terminal și de a-l comunica pacienților sunt aspecte care influențează luarea deciziilor privind înscrierea în sistemul de îngrijire de tip hospice. Există studii care au constatat că cel puțin un sfert dintre medici nu discută cu pacienții în stadiu terminal opțiunile de tip hospice, celelalte trei sferturi făcând acest lucru în mod selectiv. Medicii mărturisesc că tendința lor este aceea de a amâna discutarea opțiunilor de tip hospice până în momentul în care ajung la convingerea că pacienții lor sunt pregătiți să accepte aceste opțiuni. Un studiu potrivit căruia 85% dintre pacienți și-au exprimat preferințele pentru îngrijiri paliative și nu pentru un tratament curativ sugerează posibilitatea ca pacienții să fie mai receptivi la îngrijirea de tip hospice decât s-ar putea aștepta medicii și personalul de îngrijire.

De ce este atât de dificilă pentru medici translaarea obiectivului îngrijirii înspre paliativă? Medicii au adeseori dificultăți în a iniția un dialog cu pacienții privind stadiul terminal al

vieții, privind schimbarea obiectivelor tratamentului și, mai ales, privind tranziția către îngrijirile paliative. Nu e deloc surprinzător că medicii pot reacționa dezvoltând emoții puternice privind moartea iminentă a pacienților, în special a celor cu care avut o relație îndelungată. Cei mai mulți dintre medici par să privească serviciile de tip hospice ca pe o alternativă și nu ca pe o completare în raport cu îngrijirea medicală tradițională. Mai multe studii au documentat faptul că medicii oncologi fac recomandarea pentru îngrijirea de tip hospice a pacienților lor la o dată mult mai târziu decât o fac chirurgii, specialiștii în medicina internă și medicii de familie. Combinația dintre dificultatea resimțită de medici în a deschide subiectul îngrijirii de tip hospice și orientarea instrumentalistă a acestora a creat o barieră solidă în calea utilizării acestui tip de îngrijire, și anume tergiversarea discuțiilor pe tema îngrijirii de tip hospice. Un alt motiv important în acest sens constă în dificultatea medicilor de a estima cu precizie șansele de supraviețuire ale pacienților. Medicii recunosc că au tendința de a sugera îngrijirea de tip hospice prea târziu în evoluția bolii.

Obstacolele ridicate de către pacienți și familiile acestora: Pacienții pot întârzia cu înscrierea în sistemul de îngrijire de tip hospice deoarece ei sau familiile lor tind să aibă așteptări prea optimiste privind tratamentul, așteptări pe care fie și eforturile cele mai atente și persistente de comunicare nu reușesc să le modifice. Pacienții/familiile resping, de cele mai multe ori, îngrijirea de tip hospice ca fiind echivalentă cu o “renunțare”. Atunci când sunt disponibile alte câteva linii de tratament, este posibil ca pacienții să se împotrivescă noțiunii de îngrijire de tip hospice și să decidă să nu participe la dialogul privind îngrijirea în stadiul terminal al vieții. Cu toate acestea, e mult mai probabil ca familiile cărora le sunt furnizate informații privind îngrijirea de tip hospice, înaintea și în timpul stadiului terminal al bolii rudei lor, să ia în considerare acest tip de îngrijire, comparativ cu familiile care erau la curent cu existența acestei opțiuni înainte de boală, dar care nu au primit informații suplimentare în acest sens în timpul bolii.

Obstacolele impuse de sistemul de sănătate: Infrastructura îngrijirii paliative este încă în fază incipientă, neacordând multor pacienți și familiilor acestora nici o garanție privind accesul la acest tip de îngrijire.

Secțiunea 1.3 discută efectul atitudinilor și informațiilor deținute de medici și pacienți privind îngrijirea paliativă asupra comportamentului lor decizional în această privință.

Medicii pot limita recomandarea pentru îngrijiri paliative acordate pacienților în instituții de tip hospice dacă, de pildă, ei nu sunt informați sau încrezători în privința serviciilor de tip hospice disponibile sau dacă ei consideră că recomandarea pentru îngrijiri paliative de tip

hospice constituie un semnal pentru pacienți și familiile acestora că trebuie să își piardă speranța, sau dacă se așteaptă ca pacienții și familiile acestora să nu dorească să opteze pentru serviciile de tip hospice.

Subsecțiunea 1.3a trece în revistă cercetările întreprinse recent privind atitudinile personalului medical în contextul îngrijirii paliative, ca de pildă atitudinile și convingerile privind comunicarea cu pacienții care suferă de cancer în fază terminală și atitudinile acestora față de moarte și trecerea în neființă.

Subsecțiunea 1.3b trece în revistă cercetările privind cunoștințele medicilor și asistenților medicali despre îngrijirile paliative: Cu toate că există unele studii care au evaluat cunoștințele și atitudinile medicilor privind diverse aspecte ale îngrijirii în stadiu terminal, puține dintre acestea au examinat influența acestor cunoștințe și atitudini asupra comportamentului medicilor. Unii cercetători au studiat nevoile educaționale mărturisite de către medici în domeniul îngrijirii de tip hospice. Alții au analizat motivele pentru care medicii proaspăt calificați nu dețin pregătirea necesară pentru îngrijirea pacienților în faza terminală a vieții și au identificat ce așteaptă specialiștii sau cei care aspiră la statutul de specialist de la un program de educație în acest sens. Această subsecțiune se încheie prin rezumarea a ceea ce ar trebui să cuprindă un program de educației în sfera îngrijirii paliative.

Secțiunea 1.4 prezintă dificultățile de comunicare între medici și pacienți sau între medici și familiile pacienților privind îngrijirea în stadiul terminal al vieții.

Subsecțiunea 1.4b stabilește importanța unei bune comunicări pentru îngrijirea în stadiul terminal al vieții. Comunicarea eficientă este esențială pentru ca pacienții să ia decizii informate privind planificarea îngrijirii medicale și a vieții, iar abilitățile de comunicare sunt extrem de importante atât pentru furnizori, cât și pentru pacienți. Limbajul medical poate fi confuz, dar nu este suficient ca medicul și pacientul să folosească același limbaj; este necesar ca dialogul dintre ei să includă experiența, valorile și emoțiile fiecărei părți. **Subsecțiunea 1.4c** stabilește starea actuală a abilităților de comunicare ale medicilor. Diverse și numeroase studii empirice au demonstrat că dialogul medic-pacient este sub valorile optime. Medicii și asistenții medicali nu reușesc, de obicei, să sesizeze întreaga gamă de preocupări ale persoanelor bolnave de cancer. Oncologii dovedesc o lipsă de acuratețe în detectarea distresului la pacienți. Slaba comunicare împiedică, de asemenea, capacitatea medicului de a gestiona adecvat suferința și simptomele bolii. Numeroși medici nu au beneficiat de studii eficiente privind abilitățile de comunicare, iar educația medicală continuă, care constă exclusiv din prezentări tip prelegere, nu a reușit să schimbe stilul comportamental al

medicilor. Cu toate acestea, responsabilitatea care trebuie să însoțească transmiterea unor informații sensibile privind boala ar putea fi inclusă într-un moment mai timpuriu al parcursului formativ al medicilor. Numeroși medici au dificultăți de gestionare a propriilor emoții și există puține dovezi că aceste dificultăți se atenuază odată cu dobândirea experienței în domeniu.

Informarea onestă a pacienților: Medicii cenzurează frecvent informațiile pe care le oferă pacienților privind perspectivele acestora, pe motiv că ceea ce nu știi nu îți poate face rău. Astfel de atitudini paternaliste tradiționale pot fi detectate chiar și în îngrijirea de tip hospice. Medicii nu sunt conștienți că nedezvăluirea sinceră a informațiilor către pacienți poate reprezenta nu doar un efort de protejare a pacientului, ci și, în egală măsură, o încercare de a se proteja pe ei înșiși și a-și asigura propria supraviețuire emoțională. Adevărul poate face rău, dar amăgirea doare și mai mult.

Subsecțiunea 1.4d prezintă o scurtă trecere în revistă a conceptului de îngrijire centrată pe pacient. Cercetarea și teoria privind îngrijirea interpersonală eficientă au demonstrat că elementele medicinei centrate pe pacient constau în relații de participare reciprocă ce încurajează alegerea în cunoștință de cauză și autonomia pacientului. Abordarea centrată pe pacient vizează necesitatea de a înțelege care este semnificația bolii pentru pacient. Cheia unei metode clinice centrate pe pacient este aceea de raportare la pacienți de așa manieră încât aceștia să simtă că ideile, sentimentele, așteptările și temerile lor sunt înțelese - elemente esențiale în toate conversațiile privind stadiul terminal al vieții.

Subsecțiunea 1.4e discută nevoile de comunicare ale pacienților și familiilor acestora. Pacienții se așteaptă ca specialiștii din domeniul îngrijirii paliative să le ofere sprijin psihologic și emoțional printr-o comunicare excelentă, fiind pe deplin conștienți atunci când personalul medical nu este în măsură să abordeze problemele în mod adecvat sau confortabil. O persoană care este pusă în situația de a comunica vești proaste trebuie să fie capabilă să facă față emoțiilor proprii și emoțiilor pacientului/familiei acestuia. Nu există doi pacienți sau două rude care să reacționeze identic. Există un consens larg în cercetările întreprinse deja privind modul în care pacienții vor să primească știrile și ce doresc aceștia să audă. Slaba comunicare în momentul transmiterii unor vești proaste poate lăsa pacienții fără prea multe informații privind diagnosticul și perspectivele de supraviețuire. Atunci când nu li se oferă informații adecvate, ei pot rămâne izolați și speriați că nu se poate nimic sau că nu se va face nimic pentru a-i ajuta. Este greșit proverbul conform căruia inexistența veștilor înseamnă că veștile sunt bune, pentru că în cazul lor aceasta este o invitație la teamă.

Schimbul de informații cu pacientul nu ar trebui să fie un eveniment singular, ci unul regulat. Pacientul aflat în stadiu terminal ar trebui să beneficieze de asistență psihologică, dacă este necesar. *Nevoile de comunicare ale familiilor și rolul acestora*: Nu se poate planifica îngrijirea pacientului fără a lua în considerare familia acestuia. Medicul trebuie să afle ce știu deja membrii familiei despre starea pacientului și apoi să îi informeze privind starea actuală de sănătate a pacientului.

Subsecțiunea I.4f ne reamintește că membrii echipei de furnizare a îngrijirilor medicale trebuie să comunice bine între ei. Adeseori, membrii echipei cunosc în foarte mică măsură care sunt rolurile și responsabilitățile informaționale ale celorlalți, iar ceea ce se comunică pacientului privind diagnosticul și prognosticul acestuia nu este, de obicei, bine documentat în scriptele spitalicești. Acordul reciproc și claritatea obiectivelor sunt esențiale, trebuind să fie adoptat un model de soluționare a conflictelor.

Subsecțiunea I.4g discută modul în care trebuie să fie adusă la cunoștința pacienților o veste proastă. Au fost efectuate numeroase studii pentru identificarea preferințelor și experiențelor pacienților privind primirea veștilor proaste și au fost publicate mai multe ghiduri clinice și recomandări ale experților. Mai mult, studiile recente au demonstrat că dezvoltarea structurată a aptitudinilor poate conduce, de fapt, la o îmbunătățire a aptitudinilor clinice ale medicilor în acest domeniu. Ca orice altă procedură medicală, comunicarea unei vești proaste necesită o strategie coerentă.

Conversațiile privind stadiul terminal al vieții: conversațiile privind stadiul terminal al vieții sunt un corolar al practicii medicale centrate pe pacient. Acestea includ numeroase subiecte cu încărcătură emoțională, cum ar fi prognozele nefavorabile și eșecul terapeutic, opțiunile de tratament și reacțiile familiei la acestea, planificarea în avans a îngrijirii, preocupările legate de coping, obiectivele de viață și alte probleme privind finalul vieții, doliul anticipat, precum și semnificația bolii și suferinței asociate acesteia. Atunci când aceste discuții, de multe ori dificile, sunt amânate, evitate sau prost gestionate, calitatea vieții rămase pacienților poate fi serios pusă în pericol. Sunt expuse motivele pentru care personalul medical evită conversațiile privind stadiul terminal al vieții, alături de câteva contra-tendențe actuale.

Subsecțiunea I.4h stabilește care sunt competențele specifice de comunicare necesare medicilor și asistenților medicali. **Subsecțiunea I.4i** oferă o imagine de ansamblu asupra stadiului actual al cercetării în comunicarea privind stadiul terminal al vieții.

Secțiunea 1.5: Planificarea în avans a îngrijirii și testamentul biologic

După prezentarea unui scurt glosar de termeni relevanți, **Subsecțiunea 1.5b** a acestui capitol explică faptul că planificarea în avans a îngrijirii este un proces care le permite oamenilor să ia decizii în avans privind tratamentul medical de la finele vieții acestora. Planificarea în avans a îngrijirii protejează autonomia pacientului și comunică medicilor care sunt preferințele pacientului privind îngrijirea sa. Această planificare include discuții clare privind prognosticul, informații despre testamentul biologic, explicații ale opțiunii de neresuscitare, informații privind opțiunile de îngrijire paliativă (de pildă, îngrijirea de tip hospice) și discuții privind locul în care pacienții ar prefera să moară. Această discuție și această planificare trebuie să aibă loc înainte de a se ajunge la o criză. Cu toate acestea, calitatea dialogului, rar și acesta, dintre pacienți și echipa de îngrijire a acestora privind stadiul terminal al vieții și planificarea în avans a îngrijirii este destul de slabă, existând un decalaj substanțial între ceea ce pacienții doresc să discute și ceea ce se discută de fapt. Unul dintre motivele principale pentru aceasta este lipsa de cunoștințe și de competențe ale medicilor. Pacienții care au discutat cu un medic care sunt preferințele lor privind îngrijirea în stadiul terminal al vieții au mai multe șanse de a alege paliatia în defavoarea măsurilor agresive în stadiul terminal al vieții, de a muri la domiciliu sau în îngrijire de tip hospice, precum și de a primi o îngrijire care concordă cu propriile preferințe.

Subsecțiunile 1.5c-d stabilesc ce înseamnă testamentul biologic și ce valoare operativă are acesta. Testamentul biologic este o componentă a planificării în avans a îngrijirii, a cărui obiectiv este acela de a promova autonomia pacientului în deciziile privind asistența medicală, existența unei concordanțe între valorile personale și opțiunile privind stadiul terminal al vieții, creșterea probabilității ca dorințele pacienților să fie respectate și ușurarea poverii de pe umerii familiilor și furnizorilor de servicii medicale, atunci când pacientul nu este în măsură să ia decizii. Testamentul biologic este un document cu valoare legală.

Deși un studiu privind bolnavii cu cancer a constatat că 95% dintre pacienții internați în spital consideră că discutarea testamentului biologic este importantă, rata completării acestor formulare rămâne scăzută la un procent de 18 până la 36% dintre adulți. Obstacolele în calea completării testamentului biologic includ limbajul inadecvat al pacientului, lipsa de cunoștințe, slaba comunicare, percepția că implicarea familiei anulează necesitatea unui testament biologic și că semnarea unui asemenea testament biologic ar conduce la o îngrijire inferioară din punct de vedere calitativ. Alte obstacole țin de medici: discutarea prognosticului sau a problemelor privind planificarea în avans a îngrijirii și stadiul terminal al vieții este dificilă

pentru ei: ei tind să se manifeste excesiv de optimist, pentru a evita aceste discuții, să comunice prin eufemisme și/sau să amâne conversațiile până când pacienții sunt în pragul morții.

Subsecțiunea 1.5e explică conceptul de luare în comun a deciziilor. Luarea în comun a deciziilor constituie o abordare recentă, care presupune în general discutarea și respectarea preferințelor pacientului în cadrul participării acestuia la procesul de luare a deciziilor medicale.

Subsecțiunea 1.5f explică rolul consimțământului informat în îngrijirea din stadiul terminal al vieții. Acesta nu reprezintă doar o cerință legală, ci și un imperativ moral, bazat pe valorile autonomiei pacientului și ale auto-determinării. Orice ființă umană de vârstă adultă, cu mintea sănătoasă, are dreptul de a stabili ce se va întâmpla cu propriul său corp. Un al doilea obiectiv al consimțământului informat este acela de a le permite pacienților să își exercite dreptul la autonomie în mod rațional și inteligent. Fără o astfel de condiție, probabilitatea de luare a deciziilor raționale se diminuează. **Subsecțiunea 1.5g** stabilește dispozițiile Legii privind drepturile pacienților din Israel, 1996, acestea făcând referire la consimțământul informat.

Secțiunea 1.6: Moartea bună: aspecte etice: Subsecțiunea 1.6a stabilește ce se consideră a fi o moarte bună. În cele câteva studii de specialitate care au fost efectuate, cercetătorii au identificat mai multe aspecte, ca de pildă, pregătirea pentru moarte, creșterea interioară, sensul vieții, pacea, sentimentul de împlinire, momentul oportun și chestiuni de spiritualitate. Modelul de tip hospice pentru o moarte bună include conștientizarea senină a morții, comunicare deschisă, acceptarea treptată a morții, și reglarea afacerilor practice și interpersonale. Nevoile oamenilor muribunzi pot include nevoia de a ști când se apropie moartea, de a înțelege la ce se pot aștepta, de a-și putea menține senzația de control și de a le fi respectate dorințele, accesul la informații, la îngrijire de înaltă calitate și la sprijin spiritual și emoțional.

Poate exista o moarte bună? La fel ca majoritatea celorlalte acțiuni umane, moartea se poate petrece bine sau rău. Murim o singură dată și de aceea este important să o facem cum trebuie. Dacă moartea este inevitabilă, cum vom muri depinde de virtuțile, competențele, planificarea și atenția cu care ne raportăm la ea, astfel că cele mai bune morți sunt cele bine pregătite. Un punct de vedere este acela că “moartea bună” este aceea în care subiectul este nu doar ferit de durere, dar își păstrează, în bună măsură, controlul asupra propriei soarte,

autonomia și independența. Inutil să spun, nu toată lumea poate avea o astfel de moarte. Oamenii care mor într-un accident, aceia care sucombă încet maladiei Alzheimer sau cei care necesită să fie puternic sedați au puține șanse de a-și lua rămas bun. Scopul este ca persoana muribundă să părăsească această lume într-o stare de confort fizic și mental maxim. O moarte bună este puțin probabilă fără acces la managementul durerii și la o îngrijire medicală de calitate, dar este puțin probabil ca instrumentele care ne permit să găsim sensul și scopul morții să fie medicale sau științifice. Toate cercetările subliniază importanța comunicării deschise și sincere între membrii familiei și pacienți privind problemele de viață și de moarte.

Subsecțiunea 1.6b stabilește factorii care promovează o moarte bună și obstacolele din calea acesteia: este esențială cunoașterea persoanei muribunde, respectarea dorințelor acesteia și acordarea de asistență individualizată, sensibilă la nevoile sale. Personalul trebuie să își facă timp pentru a asculta. Obstacolele care împiedică o moarte bună sunt, în primul rând, temerile personale ale medicilor și asistenților medicali și preocupările acestora legate de moarte ca finalitate și ca proces, ceea ce poate conduce la un proces de auto-protecție, sau la ceea ce Renzenbrink numește „auto-îngrijirea neobosită”.

Subsecțiunea 1.6c stabilește problemele etice relevante pentru îngrijirea în stadiul terminal al vieții. Patru principii etice de la sine înțelese reprezintă valorile principale care stau la baza eticii medicale: (a) Non-maleficența – principiul de a nu face rău (sau de a minimiza prejudiciul); (b) beneficența – principiul de a face bine (de a acționa întotdeauna în interesul pacientului); (c) autonomia – recunoașterea drepturilor pacientului la auto-determinare; (d) justiția – alocarea resurselor de asistență medicală în mod echitabil și în funcție de necesități.

Subsecțiunea 1.6d descrie responsabilitățile profesionale ale oncologului, care includ luarea unor decizii bazate pe dovezi explicite și demonstrarea unor abilități de comunicare foarte bine dezvoltate.

Subsecțiunea 1.6e discută informarea onestă a pacienților: Informarea onestă a pacienților reprezintă o regulă morală de bază în sistemul de sănătate din occident. Necomunicarea adevărului poate fi privită ca punând în pericol încrederea în relația dintre pacient și personalul medical, ca reprezentând un afront la integritatea existențială a pacientului și ca o subminare a autonomiei acestuia. Cu toate acestea, în practică, adevărul rămâne adesea nedezvăluit pentru a-i proteja pe pacienți de diminuarea speranței, de suferință, deteriorare fizică, precum și pentru a le spori complianța. S-a dovedit că și protejarea personalului de

disconfort constituie un motiv în acest sens. Ideea este că informarea onestă a pacienților le oferă acestora posibilitatea de a se pregăti pentru moartea care se apropie și de a-i face față. În momentul actual, se consideră că în țările occidentale autonomia pacientului reprezintă norma în îngrijirea centrată pe pacienții cu cancer, însă diferențele culturale pot modifica acest punct de vedere dominant. De exemplu, în Italia, Spania și Grecia, practica medicală tradițională nu include divulgarea unui diagnostic de cancer și a prognosticului către pacient. Dezvăluirea unui prognostic fără a se aștepta cererea explicită a pacientului în acest sens se practică, dar este controversată.

Subsecțiunea 1.6f examinează problema profunzimii sedării paliative la finele vieții. Există întrebări importante, cum ar fi cât de profundă ar trebui să fie sedarea pentru a calma suferința și cât de important este pentru pacient să își mențină un anumit nivel de conștiență.

Subsecțiunea 1.6g ia sub lupă doctrina dublului efect, în esență aceasta susținând că un gest efectuat cu intenție bună poate fi moral, în pofida efectelor sale secundare negative. De pildă, nevoia de a calma durerea poate fi de așa natură încât să necesite acceptarea riscului de grăbire a morții. Doctrina este în general acceptată de personalul medical, însă ea a fost obiectul unor critici tranșante din partea unor filosofi, juriști și medici.

Subsecțiunea 1.6h discută neacordarea de nutriție și hidratare în faza terminală a vieții, care de multe ori le provoacă distres medicilor, această reticență de a nu acorda sau de a retrage nutriția și hidratarea persistând, în pofida faptului că organizațiile profesionale au afirmat în mod repetat că nutriția și hidratarea furnizate pe care artificială reprezintă tratamente medicale care pot fi reținute sau retrase în anumite circumstanțe medicale și etice.

1.7.Fig. 1.3 CADRUL CONCEPTUAL – Schema prezentului studiu

Obiectivul cercetării: identificarea obstacolelor din calea recomandării pentru îngrijiri paliative și a implementării Legii din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal

Întrebările cercetării	Ipotezele cercetării
<p>1. Cum influențează cunoștințele pe care le au medicii despre îngrijirea paliativă și legislația referitoare la aceasta recomandarea de acordare a îngrijirilor paliative pacienților aflați în stadiu terminal?</p> <p>2. Cum influențează atitudinile și convingerile medicilor privind îngrijirea paliativă și aspectele conexe acesteia recomandarea de acordare a îngrijirilor paliative pacienților aflați în stadiu terminal?</p> <p>3. În ce măsură se poate afirma că formarea în domeniul îngrijirii paliative și familiarizarea cu legislația referitoare la aceasta influențează cunoștințele medicilor privind îngrijirea în stadiul terminal al vieții?</p> <p>4. În ce măsură se poate afirma că formarea în domeniul îngrijirii paliative și familiarizarea cu legislația referitoare la aceasta influențează atitudinile și convingerile medici și convingerile medicilor privind îngrijirea în stadiul terminal al vieții?</p> <p>5. Cum influențează cunoștințele, atitudinile și convingerile medicilor privind îngrijirea paliativă tiparele decizionale ale acestora și implementarea dispozițiilor Legii privind îngrijirea paliativă a pacienților în stadiu terminal din anul 2005?</p> <p>6. În ce măsură se poate afirma că Teoria lui Ajzen privind comportamentul planificat (1991) reprezintă un model predictiv pentru recomandarea medicilor ca pacienților aflați în stadiu terminal să li se acorde îngrijiri paliative?</p>	<p>(a) Vor fi identificate, în activitatea de zi cu zi a medicilor, anumite obstacole care îi împiedică pe aceștia să recomande acordarea de îngrijiri paliative pacienților.</p> <p>(b) Se va dovedi că obstacolele menționate mai sus țin de cunoștințele, atitudinile și convingerile personalului medical privind îngrijirea paliativă, Legea din anul 2005 și aspectele conexe acestora.</p> <p>(c) Se va constata că există o legătură între atitudinile și convingerile menționate mai sus și formarea personalului medical în domeniul îngrijirii paliative, al legislației și competențelor conexe.</p> <p>(d) Se va constata că recomandarea de acordare a îngrijirilor paliative este influențată de modul în care medicii iau decizii privind metodele de tratament aplicate pacienților și, în special, de informarea pacienților de către aceștia.</p>

Abordarea metodelor mixte care combină aspectele cantitative și calitative

Atitudini și comportament	Începerea/tranziția înspre îngrijirea paliativă (avantaje, momentul propice, obstacole)	Cunoștințe și comportament
Comportament = recomandarea privind îngrijirile paliative sau absența acestei recomandări	Cum vedeți necesitatea de raportare a adevărului? (probleme de comunicare) Îngrijirea și tratamentul pacientului în lumina Legii din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal În ce măsură ar trebui ca următoarele aspecte să fie incluse în îngrijirea paliativă a pacienților în stadiu terminal	Comportament = recomandarea privind îngrijirile paliative sau absența acestei recomandări

CAPITOLUL II: FUNDAMENTE TEORETICE

Secțiunea II.1 realizează o prezentare completă a Teoriei lui Azjen privind comportamentul planificat, care asigură fundamentul teoretic al prezentului studiu.

Secțiunea II.2 rezumă principiile de bază ale îngrijirii paliative și apoi descrie principalele dispoziții ale Legii privind pacienții în stadiu terminal din Israel, 2005, această legislație reglementând în prezent funcționarea îngrijirii paliative în Israel.

CAPITOLUL III: METODOLOGIA ȘI METODELE

Secțiunea III.1 stabilește abordarea de cercetare în prezentul studiu, care optează pentru abordarea metodelor mixte, o abordare ce combină aspecte cantitative și calitative. **(A) Aspectul calitativ al cercetării** se bazează pe paradigma constructivistă potrivit căreia există numeroase realități simultane, mai ales atunci când tema cercetării este comportamentul ființelor umane. **(B) Aspectul cantitativ al cercetării în teren** urmează un design *ex post facto*, fiind descriptiv și corelațional. Acesta aplică paradigma pozitivistă, care susține că există o singură realitate absolută independentă de contextul său și că sarcina cercetătorului este aceea de a descoperi acea realitate prin mijloace și instrumente obiective.

Secțiunea III.2 stabilește obiectivele de cercetare ale studiului.

Secțiunea III.3 prezintă numărul și distribuția medicilor israelieni în practica de zi cu zi cu pacienții din secțiile de oncologie în legătură cu care trebuie să fie luate decizii privind stadiul terminal al vieții.

Secțiunea III.4: Designul cercetării: Etapa 1: Etapa calitativă, în care cincisprezece medici au fost supuși unui interviu în profunzime: cinci medici de familie, cinci oncologi și cinci specialiști în îngrijirea la domiciliu. În Etapa a 2-a, 90 de medici din spitale din întreaga țară și din toate cele patru organizații majore de management al sănătății (30 de oncologi din spitale, 30 de specialiști în îngrijirea de tip hospice la domiciliu și 30 de specialiști în medicina de familie) au completat un chestionar cantitativ structurat auto-administrat. Eșantionarea pentru această etapă a

constat într-o combinație dintre eșantionarea cluster, eșantionarea țintită și eșantionarea de conveniență.

Secțiunea III.4a – Populația investigată și eșantionul de participanți: Populația investigată include toate tipurile de medici care lucrează în mod regulat în sistemul de sănătate israelian în domeniul îngrijirilor paliative, în mediul spitalicesc, în cel comunitar și în cel al îngrijirii la domiciliu. Sectorul spitalicesc este reprezentat de medicii de spital care lucrează într-o serie de servicii (medicina de familie, geriatria, medicina internă, oncologia și altele). Sectorul medicinei comunitare este reprezentat de medici care activează (a) în clinici comunitare și (b) în unități de îngrijire la domiciliu. Eșantionul este, de asemenea, reprezentativ pentru populația israeliană în sensul în care 20% dintre medicii incluși în eșantion sunt arabi israelieni. De asemenea, eșantionul este eterogen din punct de vedere geografic. *Persuadarea medicilor în sensul participării la studiu:* Nu a fost ușor să-i convingem pe medici să completeze chestionarul. În primul rând, medicii de pretutindeni operează întotdeauna cu un volum mare de muncă. O a doua dificultate, în acest caz particular, a constat în sensibilitatea problemelor despre care au fost rugați să vorbească medicii, de exemplu, gândurile despre moarte, cunoașterea/ignoranța acestora privind legislația și respectarea ei, etc. Principala metodă prin care cercetătorul a depășit reticența medicilor de a participa la studiu a fost aceea de a-și exploata contactele personale extinse și statutul său recunoscut în domeniul predării îngrijirii paliative.

Secțiunea III.5 descrie două instrumente de cercetare: Instrumentul calitativ a fost un chestionar semi-structurat construit de cercetător pe baza unei analize a literaturii de specialitate, a propriei sale experiențe îndelungate în domeniul îngrijirilor paliative și a întrebărilor cercetării. Instrumentul cantitativ a fost un chestionar auto-administrat, compus din cinci secțiuni, creat de către cercetător pentru prezentul studiu. Acesta a fost supus unui peer-review, iar comentariile celor care l-au revizuit sunt încorporate într-o a doua versiune a chestionarului. Această versiune a fost apoi prezentată coordonatorului științific al tezei, observațiile acestuia fiind luate în considerare în versiunea finală.

Secțiunea III.6. Analiza datelor: Analiza datelor calitative s-a bazat pe patru principii derivate din teoria întemeiată empiric – juxtapunere, sensibilitate teoretică, longitudinalitate și multiplicitate, și reflexivitate. Aceste principii generează orientările de bază pentru analistul-cercetător-interpret care operează în cadrul paradigmei

constructiviste. A fost, de asemenea, utilizată și tehnica incidentului critic, care reprezintă o metodă sistematică, inductivă, bazată pe culegerea unor descrieri de evenimente și comportamente, care sunt apoi grupate și analizate cu ajutorul analizei contextuale, de conținut sau tematice. Această analiză poate implica etape repetate de lectură și de atribuire a semnificației. Abordarea analizei calitative propuse de către Miles și Huberman (1994) a fost, de asemenea, utilizată pentru a oferi un cadru de codificare și afișare a datelor.

În ceea ce privește Etapa a 2-a, cantitativă, a chestionarelor, a fost utilizat un pachet SPSS pentru a analiza datele printr-o serie de tehnici statistice cantitative – medii și deviații standard, frecvențe și procente, testele t, corelațiile Spearman, ANOVA și analiza de regresie.

Secțiunea III.6 examinează apoi problemele privind (a) validitatea, fidelitatea și posibilitatea de generalizare a rezultatelor; (b) poziționarea cercetătorului; și (c) problemele etice generate de prezentul studiu și soluționarea acestora.

CAPITOLUL IV: REZULTATE

Partea 1: Rezultatele cantitative: O componentă principală a demersului cantitativ întreprins în prezentul studiu a constat în măsurarea a opt variabile principale ale cercetării, și anume cunoștințele și atitudinile medicilor-respondenților privind (a) începerea/tranziția înspre îngrijirea paliativă, (b) informarea onestă a pacienților și familiile acestora despre starea de sănătate a pacienților, (c) dispozițiile Legii din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal, care se referă la îngrijirea paliativă și (d) problemele etice inerente în aplicarea prevederilor respectivei legi. Capitolul 4, partea 1, prezintă toate întrebările adresate în principalul chestionar cantitativ și sintetizează răspunsurile. De pildă, în general, medicii-respondenți au demonstrat un nivel ridicat de cunoștințe despre momentul în care trebuie să se producă tranziția la îngrijiri paliative și o atitudine mai mult decât moderat-positivă în raport cu această problemă. Cunoștințele de care au dat dovadă privind informarea onestă a pacienților și familiei acestora au fost, de asemenea, ridicate, dar atitudinea lor față de problemă a fost semnificativ mai puțin pozitivă. Referitor la conținutul Legii din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal, cunoștințele medicilor nu s-au ridicat decât la un nivel moderat, iar atitudinea lor privind legea și punerea sa în aplicare a fost la un nivel chiar mai scăzut. Cunoștințele lor privind problemele etice generate de implementarea Legii au fost, de

asemenea, reduse. Analiza corelațională a indicat faptul că atitudinile medicilor față de îngrijirea paliativă și diversele sale aspecte erau cu atât mai pozitive cu cât cunoștințele medicilor privind ansamblul de problematice ale îngrijirii paliative erau mai bogate: de exemplu, momentul când această îngrijire ar trebui să înceapă, în ce măsură să îi fie comunicat adevărul pacientului, sau dilemele etice implicate. În al doilea rând, cu cât cunoștințele medicilor referitoare la dispozițiile Legii privind pacienții în stadiu terminal și impactul acestora asupra punerii în aplicare a îngrijirii paliative erau mai bogate, cu atât mai doritori erau aceștia să implementeze dispozițiile legii și să recomande pacienților îngrijirea de tip hospice.

O a doua linie de cercetare cantitativă a urmărit măsurarea relației dintre cunoștințele și atitudinile sus-menționate ale medicilor-respondenți și specialitatea în care lucrează aceștia. Cunoștințele medicilor privind tranziția înspre îngrijirea paliativă diferă în mod semnificativ în funcție de specializarea acestora: medicii care lucrează în domeniul îngrijirii la domiciliu și în medicina de familie cunosc semnificativ mai multe aspecte decât medicii oncologi. Același lucru este valabil în ceea ce privește informarea onestă a pacienților – oncologii au cele mai reduse cunoștințe și au cel mai mic scor privind atitudinile relativ la informarea onestă a pacienților, specialiștii în medicina de familie având atitudinile cele mai pozitive în acest sens. Referitor la cunoștințele despre prevederile Legii privind pacienții în stadiu terminal, specialiștii în medicina de familie au demonstrat cele mai mici scoruri, experții în îngrijirea la domiciliu având scorurile cele mai ridicate.

Studiul a măsurat, de asemenea, asocierea dintre cunoștințele și atitudinile medicilor și instruirea specifică a acestora în domeniul îngrijirii paliative:

Tabelul 4.4: Cunoștințele și atitudinile medicilor privind aspectele ale îngrijirii paliative în funcție de posibilitatea ca aceștia să fi beneficiat de instruire în domeniul îngrijirii paliative

T	SD	Mean (Range=0-4)	N	Instruire în domeniul îngrijirii paliative	Aspecte ale îngrijirii paliative
3.030*	0.44	3.26	40	Da	Cunoștințe: Începerea îngrijirii paliative
	0.44	2.98	50	Nu	
1.494	0.40	2.86	40	Da	Atitudini: Începerea îngrijirii paliative
	0.38	2.74	50	Nu	
1.419	0.44	3.10	40	Da	

	0.54	2.95	50	Nu	Cunoștințe: Informarea onestă a pacienților
0.415	0.51	2.81	40	Da	Atitudini: Informarea onestă a pacienților
	0.46	2.77	50	Nu	
1.955*	0.38	2.44	40	Da	Cunoștințe: Legea privind pacienții în stadiu terminal
	0.33	2.30	50	Nu	
0.615	0.46	2.23	40	Da	Atitudini: Legea privind pacienții în stadiu terminal
	0.46	2.17	50	Nu	
2.702**	0.48	2.70	39	Da	Cunoștințe: Probleme de etică
	0.40	2.45	50	Nu	
0.442	0.54	2.78	39	Da	Atitudini: Probleme de etică
	0.51	2.74	50	Nu	

*p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

Medicii cu instruire în domeniul îngrijirii paliative (a) au demonstrat un cuantum considerabil mai mare de cunoștințe privind tranziția la îngrijirile paliative decât medicii care nu au beneficiat de această formare; (b) au demonstrat un cuantum mai mare de cunoștințe despre conținutul Legii privind pacienții în stadiu terminal și problemele etice generate de implementarea acesteia; (c) au avut, în general, atitudini mai pozitive privind îngrijirea paliativă și diferitele aspecte ale acesteia. Cercetătorul a verificat, de asemenea, dacă există o asocieră între cunoștințele și atitudinile medicilor-respondenți și instruirea specifică referitoare la dispozițiile Legii din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal. Comparativ cu medicii fără această instruire, medicii care cunoșteau prevederile Legii au avut un cuantum de cunoștințe semnificativ mai mare privind tranziția la îngrijirea paliativă, informarea onestă a pacienților și prevederile Legii privind pacienții în stadiu terminal.

Studiul a verificat influența unui număr de variabile socio-demografice – genul, anii de muncă în medicină, religia auto-asumată, gradul auto-asumat de religiozitate – asupra cunoștințelor și atitudinilor medicilor. Nici una dintre aceste variabile nu a atins un efect statistic semnificativ.

Tabelul 4.12: Răspunsurile medicilor la Chestionar, Partea a 3-a, privind informarea onestă a pacienților

Frecvent/ În mare măsură/ Cu siguranță/ Întotdeauna	Uneori/ Într-o anumită măsură	Cu siguranță nu/ Foarte rar/ Într-o foarte mică măsură		
32 (35.6%)	36 (40.0%)	22 (24.4%)	Dezvăluirea adevărului către pacient îmi poate provoca jenă și disconfort față de modul în care acesta va reacționa.	20.
45 (50%)	32 (35.6%)	13 (14.4%)	Dezvăluirea adevărului către pacient îmi poate provoca teamă față de modul în care acesta va reacționa.	20b.
74 (82.2%)	9 (10.0%)	7 (7.8%)	Atunci când esența unei conversații este aceea de a dezvălui o veste proastă, mă pregătesc pentru o serie de reacții, cum ar fi furia, șocul, negarea, neîncrederea, acceptarea.	21.
40 (44.4%)	30 (33.3%)	20 (22.2%)	În opinia mea, tănuirea informațiilor față de pacient îi poate întreține acestuia speranța și poate preveni răul.	22.
60 (66.7%)	26 (28.9%)	3 (3.3%)	Munca unui medic cu pacienții în stadiu terminal este complicată de problemele etice, sociale și religioase.	23.
81 (90.0%)	9 (10.0%)	0 (0%)	Cheia rezolvării problemelor etice este cooperarea și comunicarea dintre toți membrii echipei (medic, asistent social, asistent medical și oricine altcineva).	24.
33 (36.7%)	30 (33.3%)	25 (27.8%)	Îmi încurajez pacienții incurabili să își redacteze testamentul biologic (“testamentul viu”)	25.
79 (87.8%)	11 (12.2%)	0 (0%)	Este important pentru mine să cunosc dorințele, credințele și preferințele pacienților mei privind starea medicală a acestora.	26.
56 (62.2%)	25 (27.8%)	9 (10.0%)	Părerea mea este că o conversație deschisă privind faza terminală a vieții și îndeplinirea testamentului biologic al pacientului face mai ușoară optarea pentru îngrijirea paliativă decât pentru tratamentul agresiv.	27.
59 (65.6%)	27 (30.0%)	4 (4.4%)	O conversație deschisă privind faza terminală a vieții și îndeplinirea testamentului biologic al pacientului face să crească probabilitatea ca majoritatea pacienților să opteze să moară acasă, și nu în spital.	28.
77 (85.6%)	11 (12.2%)	2 (2.2%)	Fiecare pacient are dreptul să știe în ce măsură stadiul său este unul terminal și să îi fie respectat testamentul biologic.	29.

72 (80.0%)	14 (15.6%)	4 (4.4%)	Prefer să mi se comunice toate detaliile narațiunii identitare a unui pacient.	30.
52 (57.8%)	27 (30.0%)	11 (12.2%)	Consider că în cazul unui pacient conștient de stadiul bolii sale, calitatea vieții este mai ridicată decât în cazul unui pacient care nu este conștient de acest lucru.	31.
72 (80.0%)	15 (16.7%)	2 (2.2%)	Dacă eu aș suferi de o boală amenințătoare de viață, aș ruga să mi se spună adevărul întreg despre starea mea.	32.
52 (57.8%)	25 (27.8%)	13 (14.4%)	Absența recomandării pentru îngrijiri de tip hospice poate fi, uneori, rezultatul necunoașterii acestei opțiuni.	33.
60 (66.7%)	18 (20.0%)	12 (13.3%)	O conversație cu pacientul privind faza terminală a vieții ne face să ne problematizăm propria moarte.	34.
53 (58.9%)	23 (25.6%)	14 (15.6%)	O conversație cu pacientul privind faza terminală a vieții este înfricoșătoare pentru că ne face să ne gândim la durere, la suferință și la pierderea controlului.	35.
52 (57.8%)	31 (34.4%)	7 (7.8%)	Accept moartea ca parte a vieții și deci nu am nici o problemă în a comunica cu pacienții despre starea acestora.	36.
65 (72.2%)	15 (16.7%)	8 (8.9%)	Mă tem că recomandarea pentru acordarea de îngrijiri de tip hospice unui pacient îi va accelera acestuia moartea.	37.

Tabelul 4.12 arată cât de mult se tem medicii și cât de împărțită e opinia acestora privind informarea onestă a pacienților despre starea lor.

Analiza răspunsurilor la chestionarul cantitativ

- Aproape toți medicii au fost de acord, *în principiu*, că este importantă capacitatea pacienților prin oferirea de informații privind schimbările survenite în obiectivele tratamentului, dar că *în practica de pe secție* ei nu respectă întotdeauna acest principiu. În practică, aproape 80% dintre medici oferă doar informații parțiale pacienților.
- Doar 54% dintre medici au fost de acord că “pacienții în stadiu terminal ar trebui să primească îngrijiri paliative în ultimele 6 luni de viață” (principiu de bază al legii din anul 2005).
- Fiecare doctor consideră că este de datoria unui alt medic să informeze pacientul privind schimbările survenite în site-ul și obiectivele tratamentului, astfel încât pacienții pierd șansa de a obține îngrijiri paliative la momentul corect.
- Aproape toți medicii au fost de acord că de multe ori a fost familia a reprezentat principalul obstacol în calea recomandării pentru acordarea de îngrijiri de tip hospice pacientului. Cu toate acestea, Legea prevede că familia nu are dreptul de a-l împiedica pe

medic să discute opțiunile de îngrijire cu un pacient care este competent din punct de vedere cognitiv.

- Aproape 70% dintre medici au fost de acord, în principiu, că “o multitudine de opțiuni de tratament constituie un obstacol [sic!] în purtarea unei conversații cu pacientul despre stadiul terminal al vieții și în schimbarea obiectivelor tratamentului”.
- Peste 75% dintre medici au declarat că “Dezvăluirea adevărului către pacient îmi poate provoca jenă și disconfort față de modul în care acesta va reacționa” și peste 85% au spus că aceasta le-a cauzat teamă. Peste 77% au fost și de părere că “tăinuirea informațiilor față de pacient îi poate întreține acestuia speranța și poate preveni răul”. Cu toate acestea, legea din anul 2005 prevede ca tuturor pacienților să le fie explicate exhaustiv opțiunile de tratament.
- Teama medicilor față de problemele de natură etică, socială și religioasă îi descurajează să inițieze conversații cu pacientul privind stadiul terminal al vieții, două treimi dintre medici fiind de acord că “O conversație cu pacientul privind faza terminală a vieții ne face să ne problematizăm propria moarte”. Alte obstacole declarate în calea inițierii unei conversații privind stadiul terminal al vieții au fost “capacitatea limitată a medicilor de a prezice când va muri un pacient”, “lipsa de timp” a acestora și “lipsa de instruire în domeniul competențelor de comunicare”.
- În plus, doar 37% dintre medici îi încurajează în mod frecvent pe pacienții în stadiu terminal să își redacteze testamentul biologic. Cu toate acestea, peste 85% dintre medici au fost de acord că “Fiecare pacient are dreptul să îi fie respectat testamentul biologic”. Observăm, în mod repetat, un decalaj mare între principiile declarate și comportamentul practic.
- 72% dintre medici au mărturisit că se “tem că recomandarea pentru acordarea de îngrijiri de tip hospice unui pacient îi va accelera acestuia moartea”. Acest lucru constituie un blocaj serios în calea recomandărilor pentru îngrijirea de tip hospice. Este posibil ca medicii să se teamă, de fapt - fără a recunoaște asta în prea multe cuvinte - de eutanasiere.
- Nu mai mult de 29% dintre medicii-respondenți sunt convinși că și-au însușit prevederile Legii privind pacienții în stadiu terminal. Acest lucru evidențiază faptul că lipsa de informare a medicilor este un obstacol în calea redactării de către pacienți a testamentului biologic și a recomandării pentru îngrijiri de tip Hospice în cazul acestora. 61% dintre medici găsesc că terminologia privind stadiul terminal al vieții este confuză, fiindu-le

imposibil să facă distincția exactă între “îngrijirea de tip hospice”, “îngrijirea în stadiul terminal”, “îngrijirea paliativă” și “tratamentul de susținere”.

- 80% dintre medici au declarat că “nu consideră că există o agendă clară la nivel național/ organizatoric privind îngrijirea paliativă”.

Partea a 2-a: Rezultatele analizei calitative a datelor

Interviurile în profunzime au condus la evidențierea pregnantă a următoarelor cinci teme:

1. Conștientizarea prevederilor Legii și importanța implementării sale

100% dintre medicii-respondenți au raportat doar cunoștințe superficiale privind legea și înțelegerea necorespunzătoare a dispozițiilor sale detaliate. Medicii cunoșteau legea respectivă de pe vremea când erau studenți sau preluaseră informația din mers. Majoritatea medicilor au raportat că nu au fost în măsură să inițieze o conversație cu un pacient privind stadiul terminal al vieții, deoarece legea nu a fost suficient de clară în privința momentului în care tratamentul curativ ar trebui să facă loc îngrijirii paliative în stadiul terminal al vieții.

2. Elaborarea testamentului biologic și trecerea la îngrijirile paliative

80% dintre medici au raportat dificultăți în redactarea testamentului biologic datorită aspectele sensibile implicate. Mulți dintre ei și-au declarat preferința ca testamentul biologic să fie întocmit în perioada îngrijirii spitalizate a acestora. 20% dintre aceștia din urmă sunt specialiști în domeniul îngrijirii la domiciliu și pentru aceștia, testamentul biologic este deosebit de important.

3. Abilitățile de comunicare necesare

În ceea ce privește aptitudinile de comunicare ce ar facilita transferul pacienților în îngrijire de tip hospice și redactarea testamentului biologic, medicii le menționează pe cele de mai jos:

- o 75% – Formarea medicală în cadrul căreia se predau și abilitățile de comunicare;
- o 72% – Capacitatea de a explica o schimbare a obiectivelor de îngrijire și tratament, și nu doar procentajul de reușită al unei anumite proceduri;
- o 70% – Capacitatea de a pune întrebări și de a negocia;

- o 66% – Instrumente pentru gestionarea conversațiilor privind stadiul terminal al vieții;
- o 55% – Competențele de ascultare;
- o 30% – Încrederea în modul în care cineva practică medicina, și nu neapărat cunoștințele sale medicale;
- o 20% – Auto-conștientizarea.

4. 4. Obstacolele din calea implementării Legii privind pacienții în stadiu terminal

- o 80% – Îngrijirea paliativă nu este predată în contextul formării medicale de bază;
- o 75% – Medicii sunt instruiți insuficient în privința Legii, ei neavând cunoștințe de bază în acest sens;
- o 62% – Poziția Ministerului Sănătății în această privință este neclară;
- o 55% – Percepția este aceea că stoparea tratamentului curativ privează pacientul de speranță;
- o 45% – Sunt necesare bugete mărite pentru paturi, personal și instruire în domeniul îngrijirii paliative;
- o 45% – Personalul medical tergiversează prea mult decizia de recomandare pentru îngrijiri paliative;
- o 35% – Teama medicului de deces și sentimentul de eșec profesional;
- o 30% – Familia pacientului; valorile și convingerile religioase ale acesteia.

5. 5. Aspectele de natură etică ale implementării Legii

Întrebați cum au abordat problemele etice atunci când acestea au apărut în practică:

- o 66%, adică toți medicii de familie și medicii oncologi, au reacționat evitând aceste probleme;
- o 33% – specialiștii din domeniul îngrijirii la domiciliu (și doar aceștia) nu au manifestat nici un fel de temeri de a se confrunța cu orice putea interveni.

CAPITOLUL V: DISCUȚII

Patru ipoteze au fost propuse la începutul cercetării, materialele acestui capitol de Discuții fiind concepute în conformitate cu aceste ipoteze. Capitolul cuprinde atât punctele de vedere proprii ale cercetătorului, cât și temele principale apărute în dezbaterile din sursele editate ale literaturii de specialitate. În prezentul rezumat sunt înfățișate doar punctele de vedere ale cercetătorului.

Ipoteza (a): *Vor fi identificate, în activitatea practică, de zi cu zi, a medicilor, anumite obstacole care îi împiedică pe aceștia să recomande acordarea de îngrijiri paliative pacienților.*

Prezentul studiu a identificat mai multe obstacole în calea implementării Legii din anul 2005 și a recomandării pentru acordarea de îngrijiri paliative pacienților în stadiu terminal. Anumite obstacole apar, într-adevăr, “ în activitatea practică, de zi cu zi, a medicilor”, iar altele țin de structura sistemului de sănătate israelian sau de cultura și convingerile consumatorilor din acest sistem. *Obstacolele care apar în practica de zi cu zi a medicilor sunt:* neacordarea de informații complete pacienților privind starea lor și opțiunile de tratament; evitarea conversațiilor privind stadiul terminal al vieții (obstacolele percepute în calea inițierii unei conversații privind stadiul terminal al vieții au fost: lipsa de cunoștințe despre îngrijirea paliativă și lipsa de informare privind Legea din anul 2005; capacitatea limitată de a prezice când va muri un anumit pacient; lipsa de timp; lipsa abilităților de comunicare); convingerile negative și prejudecățile medicilor privind îngrijirile paliative; absența muncii într-o echipă multidisciplinară; ignorarea pe scară largă de către medici a dispozițiilor Legii din anul 2005; evaluarea negativă a cunoștințelor pe care aceștia le dețin; evitarea pe scară largă de către medici a eforturilor de convingere a pacienților să își întocmească testamentul biologic. *Obstacolele sistemice și culturale identificate au fost:* Pacienții și familiile acestora, care nu au dorit ca pacientului să i se comunice adevărul complet sau să audă cuvântul “hospice”, sau care erau în stadiul de negare; deficiențele de infrastructură; pregătirea medicală (îngrijirea paliativă nu este predată în contextul formării medicale de bază).

În pofida Legii emise în anul 2005, îngrijirea paliativă este încă percepută, în general, în Israel, ca o componentă integrantă a îngrijirii în stadiul terminal al vieții, chiar dacă serviciile de îngrijire paliativă și îngrijirea de tip hospice fac parte din coșul de medicamente și servicii finanțate de asigurările de sănătate de stat. În plus, îngrijirea de tip hospice este adesea

percepută de către medici ca “accelerând sfârșitul”. Este, din păcate, o situație în care există, la nivel național, un deficit de paturi de îngrijire de tip hospice. Stoparea tratamentului curativ și trecerea la îngrijirea paliativă este o problemă căreia pacienții, familiile acestora și, în egală măsură, medicii îi fac față cu dificultate. Cunoștințele și pregătirea de specialitate a medicilor se împletesc adesea cu atitudinile și convingerile lor personale, acționând împotriva tranziției. Este, așadar, cu atât mai important ca medicul să împărtășească acele cunoștințe de care dispune (a) pacientului, astfel încât acesta să își poată planifica sfârșitul vieții, precum și b) colegilor din echipa multidisciplinară, care ar putea avea alte perspective. Deși Legea din anul 2005 stipulează că “medicul, personal”, este responsabil de informarea pacientului privind schimbarea obiectivelor tratamentului, sensibilitățile, temerile și problemele de ordin etic privind stadiul terminal al vieții, responsabilitatea trebuie să aparțină întregii echipe, cu diversitatea sa de traiecte de formare, puncte de vedere și abordări. Rezultatele arată că diferitele categorii de medici implicați în îngrijirea din stadiul terminal al vieții – medicii oncologi, medicii de familie și personalul specializat în îngrijirea de tip hospice la domiciliu – pot să nu cadă de acord privindu-l pe acela dintre ei care poartă răspunderea inițierii unei conversații privind stadiul terminal al vieții. Cu toate acestea, există un acord în rândul pacienților privind așteptările acestora despre ce va face medicul oncolog. Acest lucru este valabil mai ales în cazul în care pacientul s-a aflat și/sau se află în îngrijire spitalizată pe termen lung.

Deficiențele de furnizare către pacienți a unei calități și a unui loc al morții pe care aceștia le-ar prefera amenință să devină o problemă națională, dată fiind lipsa de respect față de dorința pacienților și familiilor acestora de a avea parte de o moarte demnă. O parte a problemei este aceea că Israelul este, prin definiție, o societate multiculturală. Dacă se dorește ca îngrijirea paliativă să se extindă, aceasta trebuie să găsească o modalitate de a-și adapta principiile la diversitatea de convingeri, practici și obiceiuri culturale și religioase.

Ipoteza (a) a fost confirmată pe deplin.

Ipoteza (b): *Se va dovedi că obstacolele privind recomandarea pentru acordarea de îngrijiri paliative pacienților țin de cunoștințele, atitudinile și convingerile personalului medical privind îngrijirea paliativă, Legea din anul 2005 și aspectele conexe acestora.*

Prima constatare cheie în legătură cu această ipoteză este următoarea: cu cât cunoștințele specialiștilor referitoare la dispozițiile Legii din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal și impactul acestora asupra punerii în aplicare a îngrijirii paliative sunt mai solide,

(a) cu atât mai doritori sunt aceștia să pună în aplicare dispozițiile legii și să recomande pacienților îngrijirea de tip hospice și (b) cu atât apreciază ei mai mult importanța de a informa onest pacienții cu privire la starea lor medicală. Este aproape de la sine înțeles că medicii care au beneficiat de pregătire specifică în domeniul Legii din anul 2005 cunosc mult mai profund Legea decât medicii care nu au participat la o astfel de formare. O a doua constatare cheie este următoarea: cu cât cunoștințele medicilor referitoare la dispozițiile Legii din anul 2005 privind pacienții în stadiu terminal și diversele aspecte ale îngrijirii paliative sunt mai bogate, cu atât sunt mai pozitive atitudinile lor privind îngrijirea paliativă și componentele sale. Se pare că este mai dificilă recurgerea la instruire pentru modificarea atitudinilor medicilor decât îmbogățirea și îmbunătățirea cunoștințelor acestora. Atitudinile negative ale medicilor care acționează ca o barieră în calea utilizării extinse a îngrijirii paliative sunt (a) convingerea majorității medicilor că “tăinuirea informațiilor față de pacient îi poate întreține acestuia speranța și poate preveni răul”; că “o multitudine de opțiuni de tratament constituie un obstacol în purtarea unei conversații cu pacientul despre stadiul terminal al vieții”; și teama că “recomandarea pentru acordarea de îngrijiri de tip hospice unui pacient îi va accelera acestuia moartea”. Este posibil ca medicii să se teamă, de fapt, fără a recunoaște asta în prea multe cuvinte, de eutanasiere.

Medicii raportează un nivel moderat al cunoștințelor despre Legea din anul 2005, dar evaluează și mai puțin pozitiv Legea per ansamblul său și avantajele punerii sale în aplicare. Ei raportează, de asemenea, un nivel moderat al cunoștințelor privind problemele etice asociate cu implementarea legii, dar evaluează ușor mai pozitiv aceste probleme. Este evident faptul că anumite obstacole din calea implementării Legii din anul 2005 își au originea în cunoștințele sau lipsa de cunoștințe ale medicilor privind îngrijirea paliativă și dispozițiile Legii din anul 2005, în convingerea sau lipsa de convingere a acestora că Legea îi poate ajuta să ia decizii dificile, în competențele lor de comunicare, în suspiciunea lor că transferul unui pacient în îngrijire paliativă este echivalentul condamnării acestuia la eutanasiere, precum și în confuzia pe care o fac între termeni și concepte cheie cu relevanță pentru îngrijirea în stadiul terminal al vieții. Rezultatul final al tuturor acestor atitudini și convingeri negative este tergiversarea sau obstrucționarea totală a recomandării pentru acordarea de îngrijiri paliative pacienților în stadiu terminal.

Ipoteza (b) a fost confirmată.

Ipoteza (c): *Se va constata că există o legătură între atitudinile și convingerile medicilor privind îngrijirea paliativă, Legea din anul 2005 și aspectele conexe acestora, pe de o parte,*

și formarea în domeniul îngrijirii paliative, al legislației și competențelor conexe, pe de altă parte.

Concluziile arată, într-adevăr, nu doar faptul că medicii instruiți în domeniul îngrijirii paliative au mult mai multe cunoștințe decât medicii care nu au beneficiat de această instruire privind tranziția la îngrijirea paliativă, privind conținutul Legii din anul 2005 și problemele etice asociate cu legea respectivă, ci și că medicii din prima categorie au avut, în general, o atitudine mult mai pozitivă în raport cu îngrijirile paliative. Mai mult, medicii instruiți în privința Legii din anul 2005 au demonstrat scoruri mai ridicate decât medicii care nu au beneficiat de această instruire privind *atitudinile*, în cazul fiecărei variabile testate a îngrijirii paliative.

Începând cu anul 2005, sistemul de sănătate israelian a făcut eforturi de a îmbunătăți formarea din domeniul medical, însă mai este încă necesar ca programele de formare actuale să fie investigate pentru a se vedea care sunt plusurile și minusurile acestui sistem. Noii absolvenți sunt implicați imediat în îngrijirea clinică a pacienților, din care face parte și îngrijirea pacienților în stadiu terminal. Doar o mică minoritate a acestora va fi însă instruită privind acest element al practicii de zi cu zi din secțiile spitalicești, o deficiență care va deveni vizibilă în modul lor de gestionare a durerii, în realizarea, de către aceștia, a momentului în care ar trebui să inițieze o conversație privind stadiul terminal al vieții și în care ar trebui să facă recomandarea ca pacientul să intre în îngrijiri de tip hospice, și așa mai departe. În prezentul studiu, 93% dintre medicii-respondenți au considerat că “lipsa de instruire în domeniul competențelor de comunicare reprezintă un obstacol în calea discuțiilor privind stadiul terminal al vieții”. Este clar că instruirea privind stadiul terminal al vieții șochează prin absența și nu prin prezența sa, elementele existente deocamdată în acest sens nefiind suficient de puternice pentru a modifica atitudinile adânc înrădăcinate.

Ipoteza (c) a fost confirmată.

Ipoteza (d): *Se va constata că recomandarea pentru acordarea de îngrijiri paliative pacienților este influențată de modul în care medicii iau decizii privind metodele de tratament aplicate pacienților și, în special, de informarea pacienților de către aceștia.*

Nu mai puțin de 78% dintre medicii-respondenți au recunoscut că le-au transmis pacienților doar informații parțiale privind starea lor de sănătate, “pentru a le menține speranțele ridicate”. Constatările relevante pentru Ipoteza (d) sunt următoarele:

- Cu cât știu medicii mai multe despre momentul începerii îngrijirii paliative, cu atât mai pozitive sunt atitudinile lor privind informarea onestă a pacienților.
- Cu cât știu medicii mai multe despre informarea onestă a pacienților, cu atât devin mai pozitive atitudinile lor față de această acțiune.
- Medicii de familie și specialiștii în domeniul îngrijirii de tip hospice la domiciliu au o atitudine semnificativ mai pozitivă privind informarea onestă a pacienților decât medicii oncologi. Este plauzibil faptul că medicii care au lucrat mai mult cu pacienții în lumea exterioară au un mai mare respect pentru aceștia și drepturile lor decât medicii oncologi din spital, care sunt mai preocupați de propriile lor probleme profesionale.
- Medicii care au decis pe cont propriu privind alegerea metodologiei de tratament, sau care le-au permis pacienților să decidă acest lucru, în urma consultării între pacient și medic, au mai multe cunoștințe privind informarea onestă a pacienților și familiilor acestora decât medicii obișnuiți să lase pacientul să decidă singur.

Un pacient care suferă de o boală amenințătoare de viață necesită și merită informații complete, corecte și oneste despre starea sa, însă rezultatele prezentului studiu arată că relativ puțini pacienți obțin acest lucru. Comunicarea deschisă și sinceră cu pacientul reprezintă inima și sufletul îngrijirii paliative și fundamentul încrederii dintre medic și pacient. Este dreptul pacientului să aleagă modul în care va fi tratat (sau nu) și modul în care va muri. Este dreptul său să redacteze un testament biologic. În cazul în care nu i se oferă informații complete despre starea sa de sănătate și opțiunile disponibile, pacientul nu poate decide dacă dorește un tratament curativ “până la amarul capăt”, sau dacă preferă demnitatea îngrijirii de tip hospice. La urma urmei, obiectivul îngrijirii paliative este acela de a preveni suferințele inutile și de a asigura calitatea maximă a vieții.

Comunicarea empatică și plină de compasiune cu pacientul necesită, din partea medicului curant, nu doar disponibilitatea și abilitățile esențiale pentru această sarcină dificilă, ci și un grad considerabil de auto-conștientizare. Medicul trebuie să fie dispus să asculte perspectivele, temerile și preferințele pacientului privind îngrijirea sa viitoare și tratamentul de care va acesta beneficia. În pofida tuturor dificultăților implicite într-o astfel de comunicare, este o realitate demonstrată că această eliminare a incertitudinilor aduce, în cele din urmă, pacientul și familia acestuia la un nivel mai ridicat de calm și satisfacție.

Comunicarea eficientă, care este centrată pe pacient și pe luarea în comun a deciziilor de

către pacient și medic, reduce nu numai incertitudinile, ci și conflictele, conducând la alegeri mai bune pentru stadiul terminal al vieții.

Raportarea adevărului de către medic reprezintă o cerință absolut esențială pentru decizia în cunoștință de cauză a pacientului și pentru o bună planificare a stadiului terminal al vieții. În majoritatea cazurilor, este incorectă ideea frecvent invocată de către oncologi, în general, și de către oncologii-respondenți din prezentul studiu, în special, potrivit cărora întregul adevăr este de natură să dăuneze pacientului. Majoritatea pacienților preferă adevărul needulcorat, fără eufemisme și jargoane medicale. Ei doresc să vorbească despre calitatea vieții și circumstanțele morții de care vor avea parte. Cu toate acestea, comunicarea adevărului, în general, și a veștilor proaste, în special, reprezintă o sursă de anxietate dureroasă pentru medici, iar tendința lor de a se proteja de această anxietate este unul dintre motivele pentru evitarea conversațiilor privind stadiul terminal al vieții și luarea deciziilor privind îngrijirea și tratamentul pecont propriu. La rândul său, acest lucru înseamnă că relativ puțini pacienți vor redacta testamentul biologic și vor discuta posibilitatea îngrijirii de tip hospice sau locul în care vor trece în neființă. Rezultă de aici că dialogul privind stadiul terminal al vieții este critic pentru unul dintre pilonii etici de bază ai medicinei moderne, și anume pentru autonomia pacientului. Conceptul de luare în comun a deciziilor este vital pentru îngrijirea și tratamentul din stadiul terminal al vieții, ajutând, totodată, medicul să împartă responsabilitatea pentru alegerile privind tratamentul. De asemenea, este cunoscut faptul că pacienții în stadiu terminal, cărora li s-a permis să ia în comun deciziile, au tendința de a alege îngrijirea paliativă în detrimentul tratamentului curativ agresiv, și îngrijirea de tip hospice în detrimentul asistenței medicale spitalicești.

Potrivit rezultatelor prezentului studiu, există două strategii de luare a deciziilor care sunt predominante: medicul decide singur privind alegerea metodologiei de tratament, sau medicul îi permite pacientului să decidă, în urma consultării medic-pacient. În primul caz, medicul curant ține sub control adevărul și ceea ce îi dezvăluie pacientului, iar în cel de-al doilea, luarea deciziilor se face, de regulă, în comun. Rezultatele prezentului studiu demonstrează însă cu claritate că pentru pacienții în fază terminală, medicul oncolog – chiar cu temerile, anxietățile și prejudecățile sale – rămâne figura cheie. Este clar că înainte ca raportarea adevărului și comunicarea veștilor proaste, în mod corect și la timpul potrivit, să poată deveni o normă curentă, oncologii au nevoie de instruire pe termen lung în domeniul comunicării cu pacienții și în munca în echipe multidisciplinare, alături de colegii lor.

Ipoteza (d) a fost confirmată.

Teoria lui Ajzen privind comportamentul planificat

Această secțiune explică teoria lui Ajzen și discută apoi în ce măsură această teorie se pliază rezultatelor empirice ale prezentului studiu. Secțiunea concluzionează că potrivit acestei teorii, medicii ar avea tendința să neglijeze dispozițiile și recomandările Legii din anul 2005 și că, prin urmare, majoritatea pacienților în stadiu terminal nu vor primi recomandări pentru îngrijiri paliative.

Având în vedere o astfel de concluzie sumbră, singurele soluții evidente privesc necesitatea de (a) a modifica atitudinile medicilor prin formare și instruire și (b) de a recurge la diferitele perspective și abilități ale asistenților medicali, asistenților sociali, consilierilor și altor colegi din echipa multidisciplinară a medicilor, în primul rând, pentru a-i scuti pe aceștia de povara responsabilității exclusive, iar apoi pentru a contracara evaluările negative ale medicilor privind îngrijirile paliative. Până în momentul de față, instruirea nu a reușit să schimbe tarele înrădăcinate ale gândirii medicale. Lumea interioară a oncologilor și a altor medici trebuie să fie investigată în detaliu în ceea ce privește percepția lor despre moarte și despre pacienții muribunzi. Extinderea furnizării de îngrijire de tip hospice va contribui, de asemenea, la modificarea normelor subiective ale medicilor.

De asemenea, este încă adevărat, în mare, că pacienții și familiile acestora acceptă și respectă autoritatea, opiniile și deciziile medicilor, așa că e puțin probabil ca presiunea în favoarea îngrijirii de tip hospice să vină din direcția pacientului. Cu toate acestea, în cadrul profesiei medicale există un grup de medici și oncologi care sunt convingeți de beneficiile luării în comun a deciziilor și de informarea pacientului privind întreaga gamă de opțiuni de tratament disponibile. Acești medici țin mai puțin cu dinții de propria lor autoritate și sunt mai deschiși la ideea de a-și face timp pentru a-i asculta pe pacienți. Poate că influența acestora ar putea să îi determine și pe colegii lor să procedeze în acest fel.

CAPITOLUL VI: CONCLUZII ȘI CONTRIBUȚII

A. Concluzii

1. Furnizarea serviciilor de îngrijire paliativă la nivel național și conștientizarea existenței acestor servicii

Din rezultatele prezentului studiu, este evident că domeniul îngrijirii paliative din Israel este încă limitat de insuficienta implementare a Legii din anul 2005. Modelul de Sănătate Publică

al OMS privind integrarea îngrijirilor paliative în societate necesită o politică națională clară, disponibilitatea medicației adecvate, educația și instruirea specialiștilor din domeniul sănătății, dar și a publicului larg, precum și furnizarea de mai multe locații și servicii. În Israel, totul cade în responsabilitatea Ministerului Sănătății. Astfel, prima concluzie majoră privește faptul că îmbunătățirea furnizării de îngrijire paliativă în Israel va fi nesemnificativă până când Ministerul Sănătății nu se va angaja activ în realizarea acestui obiectiv.

2. Instruirea și educația medicală

Conținutul și metodele actuale de predare ale programelor de formare din domeniul îngrijirii paliative trebuie să fie revizuite. Deprinderea abilităților de comunicare nu va fi suficientă, în sine, pentru a schimba atitudinile dobândite de către medici în timpul instruirii clinice a acestora. Medicii trebuie să înceapă să se întrebe de ce continuă să arboreze asemenea atitudini și dacă aceste atitudini sunt cele mai potrivite pentru starea de bine a pacienților. Formarea optimă va include următoarele elemente: cunoașterea și înțelegerea; abilitățile și competențele; atitudinile și comportamentul profesional; dezvoltarea personală și profesională.

3. Rolul și responsabilitățile oncologilor din spitale

Ministerul Sănătății trebuie să le explice clar medicilor oncologi din spitale că o componentă cheie a responsabilității acestora în calitate de furnizori principali ai îngrijirii și tratamentului pacienților în stadiu terminal constă în datoria lor de a menține, de la început și până la final, o comunicare frecventă și deschisă cu pacientul și familia acestuia, precum și de a construi relații de încredere, astfel încât, la momentul necesar, ei, medicii, să fie capabili să inițieze o conversație privind stadiul terminal al vieții. În această conversație, medicii trebuie să fie pregătiți, dacă este necesar, să convingă/informeze pacientul și familia acestuia că obiectivele tratamentului trebuie să se schimbe de la cură la paliativă și pregătirea pentru moarte. Transmiterea onestă a adevărului este o condiție *sine qua non* pentru a se ajunge la această încredere și comunicare deschisă.

4. Echipa multidisciplinară de îngrijire

O resursă care există deja, dar care este sub-exploatată de către medicii oncologi, o resursă care îi poate ajuta în privința responsabilităților menționate mai sus este echipa multidisciplinară de îngrijire. Oncologii trebuie să înțeleagă rolurile/contribuțiile altor discipline și avantajele abordării interdisciplinare în domeniul îngrijirii sănătății.

5. Continuitatea asistenței medicale

Trebuie să fie concepute metode operaționale pentru a asigura continuitatea asistenței medicale între mediul spitalicesc și cel al așezămintelor comunitare, inclusiv cel al îngrijirii de tip hospice și al îngrijirii la domiciliu.

B. Contribuția prezentei cercetări la cunoaștere

Contribuțiile prezentului studiu la domeniul cunoașterii sunt universale, întrucât problemele de această natură sunt similare peste tot în lume.

Atitudinile medicilor: Atitudinile negative ale medicilor (și publicului larg) și formarea acestora, centrată pe vindecare, reprezintă o barieră la fel de mare ca oricare alta în calea extinderii îngrijirii paliative.

Medicul oncolog în postura de “comandant”: A lăsa oncologul să rămână singurul responsabil de îngrijirea spitalicească a pacienților în stadiul terminal al vieții este o rețetă sigură de eșec în ceea ce privește îndeplinirea rolului necesar al îngrijirii paliative. Medicii intervievați pentru prezentul studiu au recunoscut că nu au beneficiat de instruire privind munca în echipă.

Instruirea medicală: Prezentul studiu a demonstrat foarte clar că până în prezent, toate eforturile de a utiliza formarea în sensul modificării atitudinilor medicilor și, prin urmare, și a practicii acestora în domeniul îngrijirilor paliative au avut foarte puțin succes. Eficacitatea abordărilor modificate propuse privind formarea medicilor nu a fost verificată sau dovedită. Prin urmare, sunt necesare de urgență cercetări suplimentare care să indice cum poate fi realizată această modificare (vezi *Follow-up în cercetare* mai jos).

Intrarea în vigoare a Legii din anul 2005: Rezultatele prezentului studiu arată în mod convingător că adoptarea legislației este un lucru, iar implementarea acesteia în practica de zi cu zi este cu totul altceva. Până în prezent, la aproape un deceniu de la de la intrarea în vigoare a legislației respective, speranțele investite în ea au fost, în mare parte, spulberate. Rezultatele prezentului studiu arată că responsabilitatea pentru această stare de lucruri poate fi atribuită unui număr de trei factori. În primul rând, Legea în sine, susțin medicii oncologi, nu le furnizează acestora un cadru suficient de clar și precis pentru îngrijirea și tratamentul pacienților în faza terminală a bolii. În al doilea rând, medicii recunosc că nu s-au familiarizat în profunzime cu legea. În al treilea rând, tocmai această semi-ignoranță a

membrilor profesiei medicale sugerează că Ministerul Sănătății din Israel nu a depus suficiente eforturi pentru a se asigura că legea este implementată și aplicabilă.

Recomandări de acțiune înaintate Ministerului Sănătății din Israel

În vederea aplicării rezultatelor prezentului studiu la practica actuală, a fost numită o comisie multidisciplinară (care a inclus și cercetătorul) care să prezinte recomandările de acțiune Ministerului Sănătății din Israel. Comisia a elaborat următoarele recomandări:

1. Pentru a preveni îndoielile și speculațiile privind responsabilitatea atribuită fiecărui medic, trebuie precizat în mod clar care este medicul ce răspunde per ansamblu de îngrijirea și tratamentul pacientului.
2. Aducerea la cunoștința pacientului a veștii proaste că se află într-un stadiu terminal al bolii reprezintă o sarcină extrem de dureroasă, care se bazează pe relații de încredere între medic și pacient. În opinia noastră, sarcina de a comunica vestea proastă ar trebui să cadă asupra specialistului din spital care a tratat până acum pacientul.
3. Potrivit medicilor, definiția Legii din anul 2005 privind “pacientul în stadiu terminal” nu este suficient de clară. Ministerul Sănătății trebuie, așadar, să reia și să revizuiască definiția actuală. De asemenea, propunem să fie introduse în Lege noi accente și modificări, astfel încât să se elimine incertitudinile din interpretarea acesteia.
4. Instruirea medicilor privind Legea din anul 2005

Există numeși medici care nu au urmat nici un studiu de bază al Legii, iar aceștia sunt exact medicii care intră aproape zilnic în contact cu problemele legate de îngrijirea și tratamentul pacienților muribunzi:

1. Ministerul Sănătății ar trebui să oblige medicii să urmeze cursuri de scurtă durată și/sau programe de formare de mai lungă durată privind implementarea Legii.
2. Ministerul Sănătății și instituțiile de învățământ superior trebuie să introducă modificări în programele de formare medicală de bază, prin care îngrijirile paliative să devină parte integrantă a învățământului medical, să asigure un nivel mai crescut al sensibilității medicilor și cunoștințelor acestora privind acest tip de îngrijire și să predea abilitățile necesare într-un stadiu timpuriu al carierei medicilor.

5. Asigurarea continuității îngrijirii medicale și a informațiilor care circulă între spital și comunitate

1. Ministerul Sănătății ar trebui să înființeze o bază de date computerizată, care să facă accesibile informațiile despre pacienți tuturor specialiștilor din domeniul îngrijirii în comunitate, aceștia având dreptul să adauge noi date pentru a menține la zi fișa pacientului.
2. Pentru stabilirea statutului unei persoane ca pacient în stadiu terminal, actualizarea fișei pacientului va fi realizată de o echipă multidisciplinară, care va include medicul, asistentul medical și asistentul social.
3. Propunerea noastră este aceea ca toți specialiștii din domeniul îngrijirii să colaboreze pentru menținerea la zi a fișelor medicale, de așa manieră încât să se ajungă la extinderea deciziei pacienților de redactare a testamentului biologic și să se înregistreze toate comunicările dintre personalul de îngrijire și pacient, astfel încât să le faciliteze pacienților alegerile legate de tratament.

Probleme și subiecte pentru follow-up în cercetare

- Comportamentul și convingerile privind îngrijirea paliativă la categoriile de medici care nu au fost selectate pentru a participa la acest studiu.
- Modificarea atitudinii profesiei medicale.
- Atitudinile negative ale pacienților și familiilor acestora privind îngrijirea paliativă (efectivă și anticipată) și modul în care ar putea fi educate aceste atitudini.
- Când medicii au fost întrebați ce simt, *în principiu*, privind recomandarea pentru îngrijire paliativă a pacienților, mulți dintre aceștia și-au exprimat sprijinul pentru îngrijirea paliativă, însă *în practică*, ei s-au simțit puternic constrânși de o serie de obstacole. Este necesară o examinare a acestui decalaj și a acestor obstacole.
- Propriile atitudini și temeri ale medicilor, precum și convingerile acestora privind moartea.

Limitele metodologice ale prezentei cercetării

- O primă limitare derivă din faptul că moartea și procesul de trecere în neființă reprezintă subiecte tabu în societatea israeliană, despre care oamenii le vine greu să vorbească.
- Mărimea și compoziția eșantionului: sensibilitatea și complexitatea tematicilor prezentei cercetări a făcut dificilă recrutarea participanților la cercetare.
- Ideea de investigare a îndeplinirii atribuțiilor legale ale medicilor este nouă, în Israel, cel puțin. Întrebările pe care cercetătorul a dorit să le formuleze privind convingerile personale, sentimentele și atitudinile medicilor puteau fi interpretate de către aceștia ca o invazie a vieții lor private. Aspectul cel mai supărător pentru medici putea fi următorul: întrebările adresate lor ar fi putut fi privite drept un examen al nivelului cunoștințelor de specialitate ale medicilor, privind îngrijirile paliative și Legea din anul 2005, mai ales că aceste întrebări veneau din partea unui coleg de breaslă.
- A patra sursă de dificultate se referă la problema politicii medicale naționale - cine o face? Guvernul israelian a elaborat și a adoptat o lege foarte serioasă și complexă care reglementează îngrijirea și tratamentul pacienților în stadiu terminal. Cu toate acestea, în saloanele de spital din întreaga țară, practica de zi cu zi este foarte diferită de aceea prevăzută în legislație.

REFERINTE

1. Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J. & Turner, L. A. (2007). Towards a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133.
2. Golafshani, N. (2003). *Understanding Reliability and Validity in Qualitative Research*, 8(4), 597–606.
3. Ahluwalia, S. C., Levin, J. R., Lorenz, K. A, & Gordon, H. S. (2012). Missed opportunities for advance care planning communication during outpatient clinic visits. *Journal of General Internal Medicine*, 27(4), 445–51. doi:10.1007/s11606-011-1917-0
4. Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179–211.
5. Ajzen, I. (2006). *Constructing a TPB Questionnaire: Conceptual and Methodological Considerations*. Retrieved June 27, 2011 from the World Wide Web: <http://www.people.umass.edu/aizen/pdf/tpb.measurement.pdf>.
6. Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
7. American College of Physicians (1998). Ethics Manual. 4th Ed. *Annals of Internal Medicine*, (128), 576–594.
8. Anthony, L.B; Robert, M. A; Walter, F.B; James, A.T;& Kelly , F.E. (2005). Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology. *Cancer Journal for Clinicians*, 55,164–177.
9. Asch , D.A., Faber-Langendoen, K., Shea, J.A.,& Christakis, N.A.(1999). The sequence of withdrawing life-sustaining treatment from patients. *American Journal of Medicine*, (107),153–156.
10. Baile, W. F., Palmer, J. L., Bruera, E., & Parker, P. A. (2011). Assessment of palliative care cancer patients' most important concerns. Supportive care in cancer: *Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 19(4), 475–81.
11. Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., Balan, S., Brokaw, F. C., Hull, J. G., Tosteson, T. D., et al. (2013). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer. *JAMA*, 302(7),741-749.

12. Baughman, K. R., Ludwick, R. E., Merolla, D. M., Palmisano, B. R., Hazelett, S., Winchell, J., & Hewit, M. (2012). Professional judgments about advance care planning with community-dwelling consumers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(1), 10–9. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.03.023.
13. Bell, C. L., Somogyi-Zalud, E., & Masaki, K. H. (2010). Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(3), 591–604. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007
14. Bharadwaj, P., Shinde, A., Lill, M., & Schwarz, E. R. (2011). Palliative care: it is time to move toward a comfort and cure model. *Journal of Palliative Medicine*, 14(10), 1091–3. doi:10.1089/jpm.2011.9645
15. Black, K. (2007). Health care professionals' death attitudes, experiences, and advance directive communication behavior. *Death studies*, 31(6), 563–72. doi:10.1080/07481180701356993
16. Block, S. D., & Sullivan, a M. (1998). Attitudes about end-of-life care: a national cross-sectional study. *Journal of Palliative Medicine*, 1(4), 347–55. doi:10.1089/jpm.1998.1.347
17. Bowen, A. G. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative methods*, 5(3), Article 2. URL: <http://www.ual-berta.ca/~ijqm>.
18. Bradley, E. H., Cramer, L. D., Bogardus, S. T., Kasl, S. V, Johnson-Hurzeler, R., & Horwitz, S. M. (2002). Physicians' ratings of their knowledge, attitudes, and end-of-life-care practices. *Academic Medicine : Journal of the Association of American Medical Colleges*, 77(4), 305–11
19. Braun, M., Gordon, D., & Uziely, B. (2005). Associations between oncology nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncology Nursing Forum*37(1), , 43–50.
20. Bruera, E., & Hui, D. (2010). Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. *Journal of Clinical Oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(25), 4013–7. doi:10.1200/JCO.2010.29.5618
21. Bruera, E., Control, S., Care, P., & Cancer, M. D. A. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, 2163(00), 287–298.

22. Bruera, E., Neumann, C. M., Mazzocato, P., & Stiefel, F. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14, 287–298.
23. Bryman, A. (2008). *Social research methods* (3rd ed.). Oxford: Oxford University Press.
24. Byock, I., R. (1996). The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clinical Geriatric Medicine*, (12), 237-252.
25. Callaway, C. (2012). Timing is everything: When to consult palliative care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, (24), 633–639. doi:10.1111/j.1745-7599.2012.00746.x
26. Casarett, D. J., & Quill, T. E. (2007). “ I ’ m Not Ready for Hospice “: Strategies for Timely and Effective Hospice Discussions, *Annals of Internal Medicine Academia and Clinic* 146(6).
27. Casey, D., Murphy, K., Ni Leime, A., Larkin, P., Payne, S., Froggatt, K. a, & O’Shea, E. (2011). Dying well: factors that influence the provision of good end-of-life care for older people in acute and long-stay care settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13-14), 1824–33. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03628.x
28. Chan, A., & Woodruff, R.K.(1997): Communicating with patients with advanced cancer *.Journal of Palliative Care*, 13(3),29-33.
29. Rj, C., & Webster, J. (2013). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. The Cochrane Collaboration and published in The Cochrane Library 2013, Issue 11.
30. Chou, W.-C., Hung, Y.-S., Kao, C.-Y., Su, P.-J., Hsieh, C.-H., Chen, J.-S., Liao, C.-T., et al. (2013). Impact of palliative care consultative service on disease awareness for patients with terminal cancer. *Supportive care in cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. doi:10.1007/s00520-013-1733-7
31. Ciałkowska-Rysz, A., & Dzierżanowski, T. (2013). Personal fear of death affects the proper process of breaking bad news. *Archives of Medical Science*, 9(1), 127–31. doi:10.5114/aoms.2013.33353
32. Clarke, A., & Ross, H. (2006) .Influences on nurses’ communications with older people at the end of life: perceptions and experiences of nurses working in palliative care and general medicine. *International Journal of Older People Nursing*, (1), 34–43.

33. Clayton, J. M., Adler, J. L., O'Callaghan, A., Martin, P., Hynson, J., Butow, P. N., ... Back, A. L. (2012). Intensive communication skills teaching for specialist training in palliative medicine: development and evaluation of an experiential workshop. *Journal of Palliative Medicine*, 15(5), 585–91.
doi:10.1089/jpm.2011.0292
34. Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M., & Tattersall, M.H. (2005). Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 13, 589–599. doi:10.1007/s00520-004-0759-2
35. Clayton, J.M., Butow, P.N., Tattersall, M.H.N., Devine, R.J., Simpson, J.M., Aggarwal, G., . . . Noel, M. (2007). Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 715–723.
36. Cohen, A., & Nirenberg, A. (2011). Current practices in advance care planning: implications for oncology nurses . *Clinical Journal of Oncology Nursing* ,15(5), 547–554.
37. Callahan, M. F., Breakwell, S., & Suhayda, R. (2011). Knowledge of palliative and end-of-life care by student registered nurse anesthetists. *AANA Journal*, 79(4 Suppl), S15–20. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22403962>
38. Costello , J. (2001). Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 59–68.
39. Creswell, J. W. & Plano-Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
40. Creswell, J. W. (2003). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousand Oaks, Calif., Sage Publications.
41. Dahlin, C.M. (2010). Communication in palliative care: an essential competency for nurses. In: Ferrell BR, Coyle N, eds. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. 3rd ed. New York, NY: Oxford University Press;107–133.
42. Dalal, S., Palla, S., Hui, D., Nguyen, L., Chacko, R., Li, Z., Fadul, N., et al. (2011). Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *The Oncologist*, 16(1), 105–11. doi:10.1634/theoncologist.2010-0161
43. Davis, D., O'Brien MA, Freemantle N, et al.(1999).Impact of formal continuing medical education:do conferences, workshops, rounds, and other traditional continuing

- education activities change physician behavior or health care outcomes?..*JAMA*, 282,867– 874.
44. de Veer, A.J., Francke, A.L., &Poortvliet, E.P. (2008). Nurses' involvement in end-of-life decisions. *Cancer Nursing*, 31, 222-228. doi: 0.1097/01.NCC.0000305724.83271.f9
 45. Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000b). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. In: N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 1-28). Thousand Oaks, CA: Sage.
 46. Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.), (2002). *The Qualitative Inquiry Reader*. Thousand Oaks, CA: Sage
 47. Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2000a). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage
 48. Di Leo, S., Beccaro, M., Finelli, S., Borreani, C., &Costantini, M. (2011). Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine*, 25(4), 293–303. doi:10.1177/0269216310392436
 49. Douglas, R., & Brown, H.N. (2002). Patients' attitudes toward advance directives. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(1), 61–65.
 50. Dow, L.A., Matsuyama, R.K., Ramakrishnan, V., Kuhn, L., Lamont, E.B., Lyckholm, L., & Smith, T.J. (2010). Paradoxes in advance care planning: The complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 299–304. doi:10.1200/JCO.2009.24.6397
 51. Drought, T.S., & Koenig, B.A.(2002) .‘Choice’ in end-of-life decision making: researching fact or fiction? *Gerontologist*, 42(Spec. no 3), 114–128.
 52. Elliott, J. A., & Olver, I. (2011). Dying cancer patients talk about physician and patient roles in DNR decision making. *Health Expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 14(2), 147–58. doi:10.1111/j.1369-7625.2010.00630.x
 53. Fallowfield, L.J.& Clark A.W.(1994). Delivering bad news in gastroenterology. *American Journal of Gastroenterology*, 89, 473–79.
 54. Fallowfield, LJ, Lipkin M, Hall A.(1998). Teaching senior oncologists communication skills: results from phase 1 of a comprehensive longitudinal program in the UK. *Journal of Clinincal Oncology*, 16, 1961.

55. Fallowfield, L. J., Jenkins, V. A., & Beveridge, H. A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative medicine*, 16(4), 297–303
56. Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363(9405), 312–9.
57. Fawole, O. A., Dy, S. M., Wilson, R. F., Lau, B. D., Martinez, K. A., Apostol, C. C., ... Aslakson, R. A. (2013). A systematic review of communication quality improvement interventions for patients with advanced and serious illness. *Journal of General Internal Medicine*, 28(4), 570–7. doi:10.1007/s11606-012-2204-4
58. Ferris, F. D., Bruera, E., Cherny, N., Cummings, C., Currow, D., Dudgeon, D., Janjan, N., et al. (2009). Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps. *Journal of Clinical Oncology*, 27(18), 3052–8.
59. Fine, E., Reid, M. C., Shengelia, R., & Adelman, R. D. (2010). Directly observed patient-physician discussions in palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 595–603. doi:10.1089/jpm.2009.0388
60. Fineberg, I. C., Wenger, N. S., & Forrow, L. (2004). Interdisciplinary education: evaluation of a palliative care training intervention for pre-professionals. *Academic Medicine : Journal of the Association of American Medical Colleges*, 79(8), 769–76. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15277134>
61. Finestone, A. J., & Inderwies, G. (2008). Death and dying in the US: the barriers to the benefits of palliative and hospice care. *Clinical Interventions in Aging*, 3(3), 595–9.
62. Fischer, S. M., Gozansky, W. S., Kutner, J. S., Chomiak, A., & Kramer, A. (2003). Palliative care education: an intervention to improve medical residents' knowledge and attitudes. *Journal of Palliative Medicine*, 6(3), 391–9. doi:10.1089/109662103322144709
63. Fischer, S. M., Sauaia, A., Min, S.-J., & Kutner, J. (2012). Advance directive discussions: lost in translation or lost opportunities? *Journal of Palliative Medicine*, 15(1), 86–92. doi:10.1089/jpm.2011.0328
64. Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research*. Reading, MA: Addison-Wesley.

65. Foley, K.M.& Gelband, H.(2001) .*Improving palliative care for cancer: summary and recommendations*. Washington DC: National Academy Press.
66. Forte, D. N., Vincent, J. L., Velasco, I. T., & Park, M. (2012). Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intensive Care Medicine*, 38(3), 404–12. doi:10.1007/s00134-011-2400-4
67. Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Hughes, P., Winslow, M., & Bennett, M. I. (2012). Attitudes of healthcare professionals to opioid prescribing in end-of-life care: a qualitative focus group study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(2), 206–14. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.09.008
68. Gaston, C., & Mand, M .G.(2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. *Social Science and Medicine*, 61: 2252–2264.
69. Gaveton, D. (2001). Grounded theory: the meaning of data analysis and theory construction in qualitative research. In: Tsabar- Ben Joshua, N. (ed.) (2001) *Traditions and schools in qualitative research* (pp. 195-228). Lod: Dvir.
70. General Medical Council. (2002). *Tomorrow's Doctors: Recommendations on Undergraduate Medical Education*, 2nd edn. London: GMC.
71. General Medical Council. (2009). *Tomorrow's Doctors: Outcomes and Standards for Undergraduate Medical Education*. London: GMC.
72. Gerst, K., & Burr, J.A. (2008). Planning for end-of-life care: Black-White differences in the completion of advance directives. *Journal of Aging Research*, 30, 428e449.
73. Gibbins, J., McCoubrie, R., & Forbes, K. (2011). Why are newly qualified doctors unprepared to care for patients at the end of life? *Medical Education*, 45(4), 389–99. doi:10.1111/j.1365-2923.2010.03873.x
74. Giddings, L. S. (2006). Mixed-methods research: positivism dressed in drag? *Journal of Research in Nursing*, 11(3), 195-203.
75. Gochman ,D.S. & Bonham G.S. (1988) .Physicians and the hospice decision: awareness, discussion, reasons, and satisfaction. *Hospice Journal* 4 (1), 25–53.
76. Goelz, T., Wuensch, A., Stubenrauch, S., Ihorst, G., de Figueiredo, M., Bertz, H., ... Fritzsche, K. (2011). Specific training program improves oncologists' palliative care communication skills in a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 29(25), 3402–7. doi:10.1200/JCO.2010.31.6372

77. Griffie J, Nelson-Marten P, Muchka S. Acknowledging the “elephant”: communication in palliative care. *American Journal of Nursing*, 2004;104:48–57.
78. Hannon, K. L., Lester, H. E., & Campbell, S. M. (2012). Recording patient preferences for end-of-life care as an incentivized quality indicator: what do general practice staff think? *Palliative Medicine*, 26(4), 336–41.
doi:10.1177/0269216311406990
79. Hanson, L., Henderson, M., & Menon, M. (2002). As individual as death itself: a focus group study of terminal care in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, (5), 117–125.
80. Harrington, S. E., Smith, T. J., & Story, T. H. (2012). At the close of life: clinician's corner: the role of chemotherapy at the end of life: “When Is Enough, Enough?”. *JAMA*, 299(22), 2667-2678.
81. Hauser, J., Sileo, M., Araneta, N., Kirk, R., Martinez, J., & Finn, K. (2011). Navigation and Palliative Care. *Cancer*, August, 3585–3591.
doi:10.1002/cncr.26266
82. Heaven C., Green, C. (2009). Good communication: patients, families and professionals. In: Walsh D. *Palliative Medicine*. Expert Consult. Elsevier Health Sciences, 613–619.
83. Higginson, I. J., & Evans, C. J. (2010). What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer Journal* (Sudbury, Mass.), 16(5), 423–35.
http://www.health.gov.il/LegislationLibrary/Zchuyot_01.pdf

84. Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., ... Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77–89.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021
85. Hyman R.B. & Bulkin W. (1991) Physician reported incentives and disincentives for referring patients to hospice. *Hospice Journal* 6 (4), 39–64.
86. E. C., Butler, J., & Ahluwalia, J. S. (2004). Knowledge, attitudes and beliefs about end-of-life care, *Palliative Medicine* 7(2).
87. Jaarsma, T., Beattie, J. M., Ryder, M., Rutten, F. H., McDonagh, T., Mohacsi, P., Murray, S. A, et al. (2009). Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*, 11(5), 433–43.
doi:10.1093/eurjhf/hfp041
88. Jaiswal, R., Alici, Y., & Breitbart, W. (2014). A comprehensive review of palliative care in patients with cancer. *International Review of Psychiatry*, 26(1), 87–101.
doi:10.3109/09540261.2013.868788
89. Jenkins VA, Fallowfield LJ, Poole K. (2001). Are members of multidisciplinary teams in breast cancer aware of each other’s informational roles? *Quality in Health Care*, 10, 70–75.
90. Keating, N.L., Landrum, M.B., Rogers, S.O., Jr., Baum, S.K., Virnig, B.A., Huskamp, H.A., . . . Kahn, K.L. (2010). Physician factors associated with discussions about end-of-life care. *Cancer*, 116, 998–1006. doi:10.1002/cncr.24761
91. Kelly, K. H. & Eileen, D. H. (2010) . Helping patients with cancer prepare for hospice. *Clinical Journal of Oncology Nursing* ,12,2 ,180-188.
92. Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 328(7452), 1343.
doi:10.1136/bmj.38103.423576.55
93. Kissane , D., Treece , C., Breitbart, W., McKeen, N. & Chochinov, H.M . (2009) . Dignity, meaning and demoralization: Emerging paradigms in end-of-life care . In H. Chochinov & W. Breitbart (Eds). *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*, (pp. 101 – 112). New York: Oxford University Press .

94. Kleja, J., Filipczak-Bryniarska, I., & Wordliczek, J. (2009). Communication in palliative care. *Advances in Palliative Medicine*, 8, (4),147–152.
95. Kolarik, R. C., Arnold, R. M., Fischer, G. S., & Hanusa, B. H. (2002). Advance care planning. *Journal of General Internal Medicine*, 17(8), 618–24.
96. Kutner, J. S., Chomiak, A., & Kramer, A. (2003). Palliative care education: an intervention to improve medical residents' knowledge and attitudes. *Journal of Palliative Medicine*, 6(3),391-399.
97. Lamont, E. B., & Christakis, N. A. (2002). Physician factors in the timing of cancer patient referral to hospice palliative care. *Cancer*, 94(10), 2733–2737. doi:10.1002/cncr.10530
98. Larson, D. G. (2000). End-of-life conversations: evolving practice and theory. *JAMA*, 284(12), 1573–1578. .
99. Leon, M., Florez, S., De Lima, L., & Ryan, K. (2011). Integrating palliative care in public health: the Colombian experience following an international pain policy fellowship. *Palliative Medicine*, 25(4), 365–9. doi:10.1177/0269216310385369
100. Lesley, F & Valerie, J.(2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312–19.
101. Leung, K.-K., Tsai, J.-S., Cheng, S.-Y., Liu, W.-J., Chiu, T.-Y., Wu, C.-H., & Chen, C.-Y. (2010). Can a good death and quality of life be achieved for patients with terminal cancer in a palliative care unit? *Journal of Palliative Medicine*, 13(12), 1433–8. doi:10.1089/jpm.2010.0240
102. Leung, K.-K., Liu, W.-J., Cheng, S.-Y., Chiu, T.-Y., & Chen, C.-Y. (2009). What do laypersons consider as a good death. *Supportive Care in Cancer*, 17(6), 691–9. doi:10.1007/s00520-008-0530-1
103. Levitzki, N. (2010). Building theory from narrative research. In: L. Katan & M. Cromer-Nevo (eds), *Analysing qualitative data*, (pp. 383-412). Be'er Sheva: Ben Gurion University Press. (in Hebrew)
104. Lincoln, Y. S. (2002). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. In: N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Qualitative Inquiry Reader* (pp. 327-345). Thousand Oaks, CA: Sage.
105. Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions and emerging confluences. In: N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 163-188). Thousand Oaks, CA: Sage.

106. Mack, J. W., Cronin, A., Taback, N., Huskamp, H. A., & Keating, N. L. (2012). End-of-life care discussions among patients with advanced cancer: a cohort study. *Annals of Internal Medicine*; 156(3):204-210. doi:10.7326/0003-4819-156-3-201202070-00008
107. Mack, J.W., Weeks, J.C., Wright, A.A., Block, S.D., & Prigerson, H.G. (2010). End-of-life discussions, goal attainment, and distress at end-of-life: Predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 1203–1208. doi:10.1200/JCO.2009.25.4672
108. Maguire, P., Faulkner, A., Booth, K., et al. (1996). Helping cancer patients disclose their concerns. *European Journal of Cancer*, 32, 78–81.
109. McCarthy EP, Phillips RS, Zhong Z, et al. (2000). Dying with cancer: patients' function, symptoms, and care preferences as death approaches. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, 110–121.
110. McCarthy, B. E. P., Burns, R. B., Davis, R. B., & Phillips, R. S. (2003). Barriers to Hospice Care Among Older Patients Dying With Lung and Colorectal Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21(4), 728–735. doi:10.1200/JCO.2003.06.142
111. McGorty, E. K., & Bornstein, B. H. (2003). Barriers to physicians' decisions to discuss hospice: insights gained from the United States hospice model. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 9(3), 363–72.
112. McNeilly, D.P. & Hillary K. (1997). The hospice decision: psychological facilitators and barriers. *Omega* 35, 193–217. National Statistics on Death and Hospice (1994) National statistics on death and hospice. *Thanatos* 19 (3), 35.
113. Meyers-JDC-Brookdale Institute, 2005; *Report of the Palliative Care Guidelines Committee*, 2005. Jerusalem.
114. Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
115. Miyashita, M., Hirai, K., & Morita, T. (2008). Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: a qualitative survey with content analysis. *Support Care Cancer*, 16, 217–222.
116. Morgan, D. L. (2007). Paradigms lost and pragmatism regained: methodological implications of combining qualitative and quantitative methods. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 48-76.
117. Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., ... Uchitomi, Y. (2005). Late referrals to specialized palliative care service in Japan.

- Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(12), 2637–44. doi:10.1200/JCO.2005.12.107
118. Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Nakaho, T., et al. (2004). Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology*, 15(10), 1551–7.
119. Morrison, L. J., Thompson, B. M., & Gill, A. C. (2012). A required third-year medical student palliative care curriculum impacts knowledge and attitudes. *Journal of Palliative Medicine*, 15(7), 784–9. doi:10.1089/jpm.2011.0482
120. Morse, J. (2001). Situating grounded theory in qualitative inquiry. In: R. Schriber & P. N. Stern (Eds.), *Using grounded Theory in Nursing* (pp. 1-16). New York: Springer.
121. Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005) Clinical review Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330, 1007–1011.
122. Ogle, K. S., Mavis, B., & Wyatt, G. K. (2002). Physicians and Hospice Care: Attitudes, knowledge, and referrals. *Journal of Palliative Medicine*, 5(1), 85-93.
123. Olson, J. M., & Zanna, M. P. (1993). Attitudes and attitude change. *Annual Review of Psychology*, 44, 117- 154.
124. Paice, J.A., Ferrell, B.R., Coyle, N., Coyne, P., & Callaway, M. (2008). Global efforts to improve palliative care: The International End-of-Life Nursing Education Consortium Training Programme. *Journal of Advanced Nursing*, 61, 173-180. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04475.x
125. Patel, B., Gorawara-Bhat, R., Levine, S., & Shega, J. W. (2012). Nurses' attitudes and experiences surrounding palliative sedation: components for developing policy for nursing professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 432–7. doi:10.1089/jpm.2011.0336
126. Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
127. Payne, S., Seymour, J., & Ingleton, C. (2004). Palliative care nursing- Principles and evidence for practice .In M.Sneddon, *Specialist Professional Education in Palliative Care*, pp.636-654.
128. Peng, J.-K., Chiu, T.-Y., Hu, W.-Y., Lin, C.-C., Chen, C.-Y., & Hung, S.-H. (2013). What influences the willingness of community physicians to provide palliative care for patients with terminal cancer? Evidence from a nationwide

- survey. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 43(3), 278–85.
doi:10.1093/jjco/hys222
129. Peretti-Watel, P., Bendiane, M. K., Obadia, Y., Lapiana, J. M., Galinier, A., Pegliasco, H., Favre, R., et al. (2005). Disclosure of prognosis to terminally ill patients: attitudes and practices among French physicians. *Journal of Palliative Medicine*, 8(2), 280–90. doi:10.1089/jpm.2005.8.280
130. Pergert, P., & Lützcén, K. (2012). Balancing truth-telling in the preservation of hope: a relational ethics approach. *Nursing Ethics*, 19(1), 21–9.
doi:10.1177/0969733011418551
131. Phillips, J., Davidson, P., Ollerton, R., Jackson, D., & Kristjanson, L. (2007). A survey of commitment and compassion among nurses in residential aged care. *International Journal of Palliative Nursing*, 13, 282–290.
132. Pousset, G., Mortier, F., Bilsen, J., Cohen, J., & Deliens, L. (2011). Attitudes and practices of physicians regarding physician-assisted dying in minors. *Archives of Disease in Childhood*, 96(10), 948–53. doi:10.1136/adc.2009.182139
133. Ptacek, J.T., Ptacek, J.J., Ellison, N.M. (2001). “I’m sorry to tell you...” Physicians’ reports of breaking bad news. *Journal of Behavioral Medicine*, 24, 205–217.
134. Ptacek JT, Eberhardt TL.(1996). Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*, 276,496–502.
135. Quenot, J. P., Rigaud, J. P., Prin, S., Barbar, S., Pavon, a, Hamet, M., Jacquot, N., et al. (2012). Impact of an intensive communication strategy on end-of-life practices in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*, 38(1), 145–52.
Retrieved December 16, 2006, from <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR4-3/winter.html>
136. Roberts, C.S., Cox, C.E., Reintgen, D.S., et al.(1994). Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients’ psychologic adjustment and decision-making. *Cancer* ,74,336–341.
137. Salmond, S.W., & David, E. (2005). Attitudes toward advance directives and advance directive completion rates. *Orthopaedic Nursing*, 24, 117–127.
doi:10.1097/00006416-200503000-00007
138. Scarre, G. (2012). Can there be a good death? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 18(5), 1082–6. doi:10.1111/j.1365-2753.2012.01922.x

139. Schapira, L., Moynihan, T. J., von Gunten, C. H., & Smith, T. J. (2009). Phase I versus palliative care: Striking the right balance. *Journal of Clinical Oncology*, 27(2), 307–308.
140. Schüklenk, U., Van Delden, J. J. M., Downie, J., McLean, S. A M., Upshur, R., & Weinstock, D. (2011). End-of-life decision-making in Canada: the report by the Royal Society of Canada expert panel on end-of-life decision-making. *Bioethics*, 25 Suppl 1, 1–73. doi:10.1111/j.1467-8519.2011.01939.x
141. Schulman–Green, D., McCorkle, R., Cherlin, E., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, E.H. (2005). Nurses’ communication of prognosis and implication for hospice referral: *American Journal of Critical Care*, 14, 64–70.
142. Sesterhenn, A.M., Folz, B.J., Bieker, M., Teymoortash, A., & Werner, J.A. (2008). End-of-life care for terminal head and neck cancer patients. *Cancer Nursing*, 31, E40–E46. doi: 10.1097/01.NCC.0000305709.37530.a7
143. Shetty, A. A., & Shapiro, J. (2012). How to break bad news – tips and tools for resident physicians. *Journal of Medical Education Perspectives*, 1(1), 20-23.
144. Shkedi, A. (2003). *Words that move—qualitative research, theory and practice*. Tel Aviv: Ramot Publishing. (in Hebrew)
145. Silbermann, M., Khleif, A., Tuncer, M., et al (2011). Can we overcome the effect of conflicts in rendering palliative care? An introduction to the Middle Eastern Cancer Consortium (MECC). *Current Oncology Reports*,13(4),302-307.
146. Siminoff, L.A., Rose, J.H., Zhang, A., & Zyzanski, S.J. (2006). Measuring discord in treatment decision-making; Progress toward development of a cancer communication and decision-making assessment tool. *Psycho-Oncology*, 15, 528–540.
147. Slomka, J. (2003). Withholding nutrition at the end of life. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 70(6), 548–552.
148. Slort, W., Schweitzer, B. P. M., Blankenstein, a H., Abarshi, E. a, Riphagen, I. I., Echteld, M. A, ... Deliëns, L. (2011). Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 25(6), 613–29. doi:10.1177/0269216310395987
149. Smith, S., Kuehn, B. M., & Jr, G. W. S. (2014). ASCO : Patients With Advanced Cancer Need Advice on End-of-Life Care Options. *JAMA*, 305(12), 7–8.
150. Smith, T. J., Temin, S., Alesi, E. R., Abernethy, A. P., Balboni, T. A, Basch, E. M., Ferrell, B. R., et al. (2012). American Society of Clinical Oncology provisional

- clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology*, 30(8), 880–7. doi:10.1200/JCO.2011.38.5161
151. Stillman M.J. & Syrjala K.L. (1999) .Differences in physician access patterns to hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management* 17, 157–163.
152. Stjernswärd, J., Foley, K. M., & Ferris, F. D. (2007). The public health strategy for palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 486–93. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016
153. Street, A. F., & Ottmann, G. (2006). *State of the Science: Review of Advance Care Planning Models*. La Trobe University, Bundoora.
154. Sullivan, A. M., Lakoma, M. D., Billings, J. A., Peters, A. S., & Block, S. D. (2005). Teaching and learning end-of-life care: evaluation of a faculty development program in palliative care. *Academic Medicine*, 80(7), 657–68. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15980082>
155. Swart, S. J., Van der Heide, A., Van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., Zuurmond, W. W. a, Van der Maas, P. J., Van Delden, J. J. M., et al. (2012). Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 184(7), E360–6. doi:10.1503/cmaj.110847
156. Sykes, N., & Thorns, A. (2003). Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Archives of Internal Medicine*, (163),341-4.
157. Symonds, J. E. & Gorard, S. (2008). *The death of mixed-methods: research labels and their casualties*. Paper presented at the British Educational Research Association Annual Conference, Heriot Watt University, Edinburgh, September 3-6, 2008.
158. Teddlie, C. & Johnson, R. B. (2009). Methodological thought since the 20th century. In: C. Teddlie & A. Tashakkori (Eds.), *Foundations of mixed methods research: integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Los Angeles: Sage Publications.
159. Temel, J. S., Greer, J. A, Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A, Dahlin, C. M., et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–42. doi:10.1056/NEJMoa1000678
160. Teno, J.M., Shu, J.E., Casarett, D., Spence, C., Rhodes, R., & Connor, S. (2007). Timing of referral to hospice and quality of care: Length of stay and bereaved family

- members' perceptions of the timing of hospice referral. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, 120–125.
161. Thalhuber, W.H. (1995). Overcoming physician barriers to hospice care. *Minnesota Medicine* 78, 18–22.
162. Trade, I. (2011). Regulating end of life decisions in Poland: legal dilemmas. *Advances in Palliative Medicine*, (10), 49–56.
163. Tsabar- Ben Joshua, N. (ed.) (2001) Traditions and schools in qualitative research. Lod: Dvir. In: Yin, R.K. (1989) *Case study research – Design and methods*. Thousand Oaks, CA: Sage
164. Walling, A.M., Asch, S.M., Lorenz, K.A., Roth, C.P., Barry, T., Kahn, K.L., & Wenger, N.S. (2010). The quality of care provided to hospitalized patients at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, 170, 1057–1063.
doi:10.1001/archinternmed.2010.175
165. Watson, J., Hockley, J., & Dewar, B. (2006). Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, (12), 234–240.
166. Watts, T. (2012). End-of-life care pathways as tools to promote and support a good death: a critical commentary. *European Journal of Cancer Care*, 21(1), 20–30. doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01301.x
167. Weber, M., Schmiedel, S., Nauck, F., & Alt-Epping, B. (2011). Knowledge and attitude of final-year medical students in Germany towards palliative care – an interinstitutional questionnaire-based study. *BMC Palliative Care*, 10(1), 19.
doi:10.1186/1472-684X-10-19
168. Weggel, J.M. (1999). Barriers to the physician decision to offer hospice as an option for terminal care. *Wisconsin Medical Journal* 98, (3), 49–53.
169. Weissman, D. E., & Meier, D. E. (2011). Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 17–23.
doi:10.1089/jpm.2010.0347
170. Weissman, D. E., & Story, T. H. (2012). Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA*, 298,(14),1732-1743.
171. Wentlandt, K., Burman, D., Swami, N., Hales, S., Rydall, A., Rodin, G., ... Zimmermann, C. (2011). Preparation for the end of life in patients with advanced

- cancer and association with communication with professional caregivers. *Psycho-Oncology*, 876 (June 2011), 868–876. doi:10.1002/pon.1995
172. White, B. P., Willmott, L., & Ashby, M. (2011). Palliative care, double effect and the law in Australia. *Internal Medicine Journal*, 41(6), 485–92. doi:10.1111/j.1445-5994.2011.02511.x
173. Wicker, A., W. (1969). Attitudes versus actions: the relationship of verbal and overt behavioral responses to attitude objects. *Journal of Social Issues*, 25, 41–47.
174. Wilkinson, A., Wenger, N. and Shugarman, L.R. (2007). *Literature review on advance directives*, Rand Corporation, United States.
175. Winter, G. (2000). A comparative discussion of the notion of 'validity' in qualitative and quantitative research. [58 paragraphs]. *The Qualitative Report*, 4,(3/4).
176. Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Ragan, S. (2011). The shift to early palliative care: a typology of illness journeys and the role of nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 304–310.
177. Woods, L.W., Craig, J.B., & Dereng, N. (2006). Transitioning to a hospice program—Identifying potential barriers to a seamless transition. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8, 103–111.
178. World Health Organisation. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2002. Retrieved 19 November 2003, from <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.
179. World Health Organization. (2011). *Definition of Palliative Care*. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en..>
180. Yedidia, M. J. (2007). Transforming doctor-patient relationships to promote patient-centered care: lessons from palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(1), 40–57.
181. Kam, L. Y. K., Knott, V. E., Wilson, C., & Chambers, S. K. (2012). Using the theory of planned behavior to understand health professionals' attitudes and intentions to refer cancer patients for psychosocial support. *Psycho-Oncology*, 21(3), 316–23. doi:10.1002/pon.1897
182. Zeinah, G. F. A., Al-Kindi, S. G., & Hassan, A. A. (2013). Middle East experience in palliative care. *American journal of Hospice & Palliative Care*, 30(1), 94–9. doi:10.1177/1049909112439619

183. Zhang, A.Y., & Siminoff, L.A. (2003). The role of the family in treatment decision making by patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30, 1022–1028.