



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

**«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Θέμα: Επαγγελματική δεοντολογία στην νεφρολογική φροντίδα

Αποστόλου Βασίλειος

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής Παθολογίας / Νεφρολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας Επιβλέπων
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νεφρολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
- Λιακόπουλος Βασίλειος, Καθηγητής Νεφρολογίας Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης

Λάρισα, Δεκέμβριος, 2022



UNIVERSITY OF THESSALY
SCHOOL OF HEALTH SCIENCE
FACULTY OF MEDICINE



MASTER PROGRAM IN
«MASTER OF SCIENCE DIPLOMA IN NEPHROLOGICAL CARE»
MASTER THESIS

TITLE: Professional ethics in nephrology care

Apostolou Vasileios

Examination committee:

- Stefanidis Ioannis Professor of Medicine / Nephrology University of Thessaly, (Supervisor)
- Eleftheriadis Theodoros Assistant professor of Nephrology at University of Thessaly
- Liakopoulos Vasilios, Professor of Nephrology, Aristotle University of Thessaloniki

Larisa, December, 2022

Βεβαιώνω ότι είμαι συγγραφέας αυτής της πτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην πτυχιακή εργασία. Επίσης έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες. Επίσης βεβαιώνω ότι αυτή η διπλωματική εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά ειδικά για τις απαιτήσεις του προγράμματος σπουδών του Μεταπτυχιακού διπλώματος ειδίκευσης στη Νεφρολογική Φροντίδα, του Ιατρικού Τμήματος Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το σημερινό υγειονομικό σύστημα, καλείται να αντιμετωπίσει αρκετά και σοβαρά ζητήματα, όπως είναι για παράδειγμα η εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας καθώς επίσης και των ιατροβιολογικών επιστημών, οι αλλαγές σε ό,τι έχει να κάνει με το πλαίσιο των τεχνοεπιστημών, η αισθητή ελάττωση των πόρων αλλά και οι αναθεωρητικές τάσεις στην οργάνωση είτε ακόμα και στην παροχή υπηρεσιών υγείας.

Όλα όσα προαναφέρθηκαν συνδυαστικά από την μια με τον κοινωνικό μετασχηματισμό καθώς επίσης και τη συνακόλουθη διαμόρφωση πολυπολιτισμικών κοινωνιών και από την άλλη μεριά με την επικράτηση τεράστιου σχετικισμού και κρίσης των αξιών σταδιακά έχουν οδηγήσει όχι μονάχα στη διόγκωση των νομικών είτε των ηθικών προκλήσεων των επαγγελματιών υγείας αλλά και στη σημαντική εξέλιξη και στην αλλαγή του περιεχομένου τους κυρίως σε ό,τι έχει να κάνει με το γεγονός πως δεν παρακολουθείται πλέον το ίδιο εύκολα.

Σε καθημερινή βάση, οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες καλούνται να αντιμετωπίσουν δύσκολα και σύνθετα ηθικά ζητήματα που τις περισσότερες φορές θα πρέπει να επιλύσουν με μεθόδους οι οποίες εξασφαλίζουν την βέλτιστη εφικτή ενσωμάτωση των υψηλών επιτευγμάτων στην καθημερινή πρακτική δίχως παράλληλα να θίγονται είτε ακόμα και να καταργούνται βασικά ανθρώπινα δικαιώματα.

Κυριότερος στόχος της εν λόγω εργασίας είναι να εστιάσει στην επαγγελματική δεοντολογία η οποία υφίσταται και έχει άμεση σχέση με τη νεφρολογική φροντίδα. Για να επιτευχθεί ο συγκεκριμένος στόχος θα υλοποιηθεί μια βιβλιογραφική ανασκόπηση, μέσα από διεθνείς, ελληνικές καθώς επίσης και διαδικτυακές πηγές.

Λέξεις κλειδιά : Δεοντολογία, ηθική, βιοηθική, νεφρολογική φροντίδα, επαγγελματική ηθική ιατρών

ABSTRACT

Today's healthcare system is called upon to face several and serious issues, such as the development of medical technology as well as the medical and biological sciences, the changes in everything that has to do with the framework of techno sciences, the noticeable reduction of resources but and revisionist trends in the organization or even in the provision of health services.

All that was mentioned above combined on the one hand with the social transformation as well as the consequent formation of multicultural societies and on the other hand with the prevalence of enormous relativism and crisis of values have gradually led not only to the swelling of the legal or moral challenges of health professionals but and in the significant evolution and change of their content mainly in what has to do with the fact that it is no longer as easily monitored.

On a daily basis, these professionals are called upon to face difficult and complex ethical issues that most of the time will have to be resolved by methods that ensure the best possible integration of high achievements into daily practice without at the same time infringing or even abolishing basic human rights.

The main objective of this work is to focus on the professional ethics that exists and is directly related to nephrology care. In order to achieve this specific goal, a bibliographic review will be carried out, through international, Greek as well as online sources.

Key words: Ethics, bioethics, nephrology care, professional ethics of doctors

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Η

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

Η

Ρ

Υ

HYPERLINK\"_Toc120971503\"3.4 Θέση προτεραιότητας στην πρόληψη και φροντίδα των

ν

ε

η

υ

η

ρ

ν

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

η

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΕΙΚΟΝΩΝ

Εικόνα 1.1: Ο επιπολασμός πασχόντων υπό θεραπεία υποκατάστασης ναφρού στην Ευρώπη

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Με κυριότερο στόχο την προώθηση της υγείας στη σημερινή εποχή χρειάζεται από τους επαγγελματίες υγείας, ο προσδιορισμός από την αρχή των εννοιών της ηθικής, της επαγγελματικής ηθικής καθώς επίσης και της δεοντολογίας και του δικαίου. Παρά το γεγονός πως η ηθική η οποία υφίσταται στην ιατρική χρονολογείται από τα αρχαία χρόνια μέσα από την τήρηση του όρκου του Ιπποκράτη, οι περισσότεροι κώδικες επαγγελματικής ηθικής και δεοντολογίας όπως επίσης και τα νομοθετικά πλαίσια τα οποία ρυθμίζουν αυτά τα επαγγέλματα σχεδιάζονται και ενημερώνονται συχνά.

Η έννοια της ηθικής έχει άρρηκτη σχέση με όλους τους σύγχρονους επιστημονικούς τομείς, σε όλα τα φιλοσοφικά συστήματα είτε ακόμα και τις θρησκείες και αποτελεί τον τομέα της φιλοσοφίας, ο οποίος ως επί το πλείστον ψάχνει και οριοθετεί τους κανονισμούς της πρακτικής συμπεριφοράς των ανθρώπων στην ιδιωτική ζωή που ρυθμίζουν τόσο την εσωτερική στάση των μελών της σύγχρονης κοινωνίας όσο και την κοινωνική συνείδηση και συμπεριφορά.

Με την παραπάνω έννοια, επομένως, έχει σαν βασικό αντικείμενο τις ανθρώπινες ενέργειες και κατά κύριο λόγο εστιάζει στον εσωτερικό κόσμο των ανθρώπων. Βάσει με όσα προαναφέρθηκαν η διερεύνηση των ζητημάτων της παραπάνω έννοιας δεν είναι εφικτό να υλοποιηθεί αμιγώς αντικειμενικά και με ακρίβεια, παρόλα αυτά είναι χρήσιμο να επισημανθεί ότι οι ηθικές αξίες δεν είναι υποκειμενικές αφού εντάσσονται στη σφαίρα της ομαδικής ζωής και έχουν μια πραγματικότητα η οποία δεν έχει καμία απολύτως εξάρτηση από την υποκειμενική αυθαιρεσία.

Ακόμα, σε αυτό το σημείο είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως οι ηθικές αρχές δεν είναι αμιγώς συνέπειες κοινωνικής μάθησης. Όλα αυτά τα χρόνια έχει φανεί πως οι άνθρωποι έχουν ελεύθερη ηθική βούληση την οποία δεν κατευθύνει και δεν χειραγωγεί κανείς. Επίσης, θα πρέπει να επισημανθεί πως η επαγγελματική ηθική και η δεοντολογία, που αποτελούν πεδίο έρευνας αυτής της εργασίας, διαφοροποιούνται σημαντικά από την έννοια της ηθικής.

Αυτό το οποίο είναι χρήσιμο να γνωρίζουμε είναι πως οι παραπάνω αρχές έχουν να κάνουν με ολόκληρη την κοινωνία και έχουν καθολική σημασία ενώ από την

άλλη μεριά οι κώδικες ηθικής και δεοντολογίας έχουν άρρηκτη συσχέτιση με μια καθορισμένη επαγγελματική ομάδα. Οι συγκεκριμένες αρχές ισχύουν για όλες τις πτυχές των ανθρώπων ενώ από την άλλη μεριά οι κώδικες εφαρμόζονται μονάχα σε ένα καθορισμένο επάγγελμα και η καταπάτησή τους επιφέρει και νομικές ποινές ενώ η παράβαση των παραπάνω αρχών δεν έχει καμία κύρωση.

Με τον όρο δεοντολογία, επομένως, οριοθετείται το σύνολο των αρμοδιοτήτων και των κανόνων που χρειάζεται να εφαρμόζονται κατά την υλοποίηση μιας επαγγελματικής δράσης. Δεν θα πρέπει να ξεχνάμε, εξάλλου, πως η έννοια σαν ουσιαστικό δείχνει το πρέπει, το σωστό κλπ. Θα πρέπει να επισημανθεί, ακόμα, πως όλες οι ηθικές είτε οι δεοντολογικές διαστάσεις στον τομέα της υγείας, τις περισσότερες φορές εκφράζονται μέσα από τους κώδικες δεοντολογίες που ως επί το πλείστον εμφανίζονται και σαν νομοθετικά πλαίσια μιας χώρας.

Εκτός, όμως, από τις εθνικές κωδικοποιήσεις παρουσιάζονται και σαν διεθνείς διακηρύξεις παίζοντας καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση ενός σύγχρονου δικαίου. Τέλος, μια εξίσου καθοριστική έννοια σε όλα αυτά είναι και εκείνη της βιοηθικής που στη σύγχρονη εποχή αποτελεί μια καινούρια προσέγγιση που έχει άμεση σχέση με τη διερεύνηση των ηθικών προβληματισμών που υφίστανται στη σύγχρονη κλινική πρακτική.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟΣ

1.1 Βασικές έννοιες

Βάσει μελετών με τον όρο νεφρική ανεπάρκεια καλούμε την κατάσταση όπου οι νεφροί των ανθρώπων δεν έχουν την δυνατότητα πλέον να απομακρύνουν την περίσσεια νερού και παραπροϊόντων του ανθρώπινου μεταβολισμού από το αίμα και να συντηρήσουν την κατάλληλη οξεοβασική ισορροπία. Το συγκεκριμένο πρόβλημα υγείας χωρίζεται σε οξεία και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (Deer and Goldstein, 2018).

Το πρώτο από αυτά τα είδη υφίσταται αιφνίδια και μπορεί να αντιστραφεί ενώ από την άλλη μεριά το δεύτερο από αυτά τα είδη παρουσιάζεται σιγά-σιγά αλλά δεν θεραπεύεται και είναι πιθανόν να οδηγήσει σε ολική ζημιά των νεφρών, μια κατάσταση η οποία καλείται Τελικού Σταδίου Χρόνια Νεφρική Νόσος (είτε όπως καλείται εν συντομία ΤΣΧΝΝ) (Ακτσιαλή, 2019).

Τα παραπάνω όργανα των ανθρώπων είναι τα όργανα εκείνα που είναι αρμόδια για την ρύθμιση της ηλεκτρολυτικής ισορροπίας καθώς επίσης και του όγκου στο αίμα, την απομάκρυνση αζωτούχων παραπροϊόντων είτε ακόμα και εξωγενών ουσιών (όπως είναι για παράδειγμα διάφορες φαρμακευτικές αγωγές κλπ), την σύνθεση ορμονών όπως επίσης και το μεταβολισμό χαμηλότερου βάρους πρωτεϊνών, όπως είναι για παράδειγμα η ινσουλίνη κλπ (Wyld, 2017).

Βάσει με όσα αναφέρονται στις κατευθυντήριες οδηγίες που υπάρχουν, με τον όρο οξεία νεφρική ανεπάρκεια είτε οξεία νεφρική βλάβη οριοθετούνται τις περιπτώσεις όπου εντοπίζεται κάτι από τα παρακάτω :

- Αισθητή ανοδική τάση της κρεατινίνης ορού επί 0,3mg/dl μέσα σε διάστημα 2 ημερών
- Αισθητή ανοδική τάση της κρεατινίνης ορού σχεδόν 1,5 φορές από την βασική τιμή αναφοράς, που θεωρείται πως έχει συμβεί την τελευταία εβδομάδα
- Διούρηση 0,5 ml/Kg/h τις τελευταίες 6 ώρες (Golfsmith et al., 2017)

Από την άλλη μεριά χρόνια νεφρική ανεπάρκεια έχουμε στην περίπτωση στην οποία υφίσταται παθολογική ανοδική τάση του παραπάνω ορού για διάστημα μεγαλύτερο των 3 μηνών είτε ο ρυθμός σπειραματικής διήθησης (είτε όπως καλείται εν συντομία στη σύγχρονη διεθνή βιβλιογραφία ο GFR) δεν ξεπερνά τα 60ml/min/1.73m² (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Γενικότερα, σε αυτό το σημείο θα πρέπει να τονιστεί πως η χρόνια νεφρική βλάβη είναι δυνατόν να οδηγήσει στην απώλεια νεφρικής δράσης σε επίπεδο στο οποίο να λογίζεται ως ζωτικής σημασίας η μεταμόσχευση νεφρού είτε η εξωνεφρική κάθαρση, μια κατάσταση η οποία καλείται Τελικού Σταδίου Νεφρική Νόσος (είτε όπως καλείται εν συντομία ΤΣΝΝ) (Ravn, 2019).

Η ύπαρξη της ΧΝΑ επιβεβαιώνεται από την ύπαρξη νεφρικής βλάβης καθώς επίσης και από το GFR, όπου βασίζεται και η κατηγοριοποίηση σε διαφοροποιημένες φάσεις. Οι φάσεις αυτού του προβλήματος υγείας είναι 5, με το τελευταίο να περιέχεται από πάσχοντες με ΤΣΧΝΝ, οι οποίοι υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας.

Η νεφρική ανεπάρκεια οριοθετείται από τον GFR <15ml/min/1.73m² που τις περισσότερες φορές συνδυάζεται με συμπτώματα ουραιμίας είτε ακόμα και από την απαίτηση ξεκινήματος ΘΥΝΛ, με απώτερο στόχο την αποφυγή επιπλοκών εξαιτίας ελαττωμένου GFR. Για τον εκάστοτε πάσχοντες χρειάζεται να καταρτίζεται ειδικό θεραπευτικό πρόγραμμα σύμφωνα με καθορισμένα επιστημονικά πρωτόκολλα (Mowbray, 2016).

Πίνακας 1.1 : Στάδια ΧΝΝ

Στάδιο	Περιγραφή	ΡΣΔ (GFR ml/min/1.73m ²)	Ενέργειες
1	Νεφρική βλάβη(NB) με φυσιολογικό ή αυξημένο ΡΣΔ	≥90	Διάγνωση & θεραπεία-Μείωση επιδείνωσης
2	NB με ήπια μείωση του ΡΣΔ	60-89	Υπολογισμός επιδείνωσης
3	NB με μέτρια μείωση του ΡΣΔ	30-59	Εκτίμηση & θεραπεία επιπλοκών
4	NB με σοβαρή μείωση του ΡΣΔ	15-29	Προετοιμασία για υποκατάσταση
5	Νεφρική ανεπάρκεια	<15	Υποκατάσταση Νεφρικής Λειτουργίας

Πηγή : Ακτσιαλή, 2019

Βάσει μελετών των τελευταίων ετών, η θεραπεία της νεφρικής υποκατάστασης είναι ζωτικής σημασίας να αρχίζει σε μη διαβητικούς πάσχοντες με GFR που δεν ξεπερνά τα 10ml/min καθώς επίσης και σε διαβητικούς με 15ml/min είτε σε πάσχοντες οι οποίοι έχουν ουραιμικά συμπτώματα. Παρά το γεγονός πως κάποιои ερευνητές υποστήριζαν την ιδέα του ξεκινήματος θεραπείας πριν από την παρουσία των παραπάνω συμπτωμάτων, υφίστανται και μελέτες οι οποίες δεν έχουν δείξει πως υπάρχει κέρδος από το πρώιμο ξεκίνημα σε ό,τι έχει να κάνει με την επιβίωση, συγκριτικά με την κλασσική πρακτική (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

1.2 Επιδημιολογία

Έρευνες όλα αυτά τα χρόνια κάνουν λόγο πως ο επιπολασμός της ΤΣΧΝΝ διαφέρει από το ένα κράτος στο άλλο και τις περισσότερες φορές αυτό το ζήτημα υγείας προέρχεται από κοινωνικές είτε ακόμα και χρηματοοικονομικές διαφορές, διαφοροποιήσεις στην οργάνωση είτε ακόμα και στην εύρυθμη δράση προληπτικών προγραμμάτων είτε ακόμα και από διαφορετικές συνέπειες της ΧΝΝ είτε των παθήσεων που την προκαλούν (Ravn, 2019).

Πριν μερικά χρόνια, το ποσοστό των ανθρώπων οι οποίοι νοσούσαν από την ΧΝΝ έδειχνε πως παρουσιάζει σημαντική ανοδική τάση, το οποίο πιθανόν να ήταν αποτέλεσμα τόσο της ανοδικής τάσης του γηράσκοντος πληθυσμού όσο και της αισθητής βελτίωσης των κοινωνικών και οικονομικών συνθηκών σε πολλές χώρες με χαμηλότερο ΑΕΠ (Mowbray, 2016).

Τα προηγούμενα χρόνια αναπτύχθηκε ένα αρχείο όπου καταγράφονται όλοι οι πάσχοντες οι οποίοι νοσούν από ΤΣΧΝΝ και χρήζουν θεραπείας υποκατάστασης είτε είναι υποψήφιοι για μεταμόσχευση ενός τέτοιου οργάνου. Βάσει με την έκθεση της περιόδου του 2019, η χώρα μας είχε την πιο μεγάλη επίπτωση σε ανθρώπους οι οποίοι χρήζουν εξωνεφρικής κάθαρσης, με σχεδόν 270 ανά εκατομμύριο πληθυσμού, ενώ είχαμε και τον πιο μεγάλο επιπολασμό μετά την Ισπανία (όπως φαίνεται και από την εικόνα 1.1 που ακολουθεί).

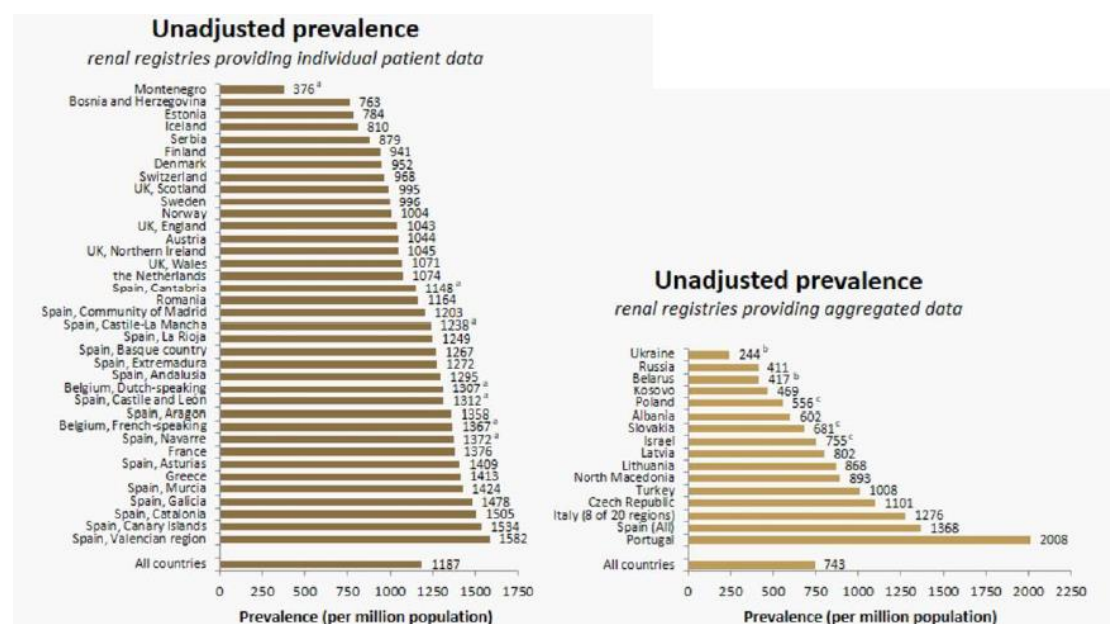
Ακόμα και στην περίπτωση στην οποία έγινε διαμόρφωση σύμφωνα με το φύλο καθώς επίσης και την ηλικιακή ομάδα, η Ελλάδα είχε ξανά την πρώτη θέση στην επίπτωση, με σχεδόν 232 ανά εκατομμύριο, με τον μέσο όρο της ΕΕ να είναι στο 145. Στην παραπάνω έκθεση, φάνηκε ότι στην Ελλάδα έχουμε ένα από τα πιο χαμηλά ποσοστά μεταμοσχεύσεων αυτών των οργάνων από θανόντες δωρητές στην ΕΕ, με μόλις 18 ανά εκατομμύριο, την ώρα που ο μέσος όρος της ΕΕ είναι 45 ανά εκατομμύριο πληθυσμού (Ακτσιαλή, 2019).

Από την άλλη μεριά, στις ΗΠΑ, ενώ η αδρή επίπτωση αυτής της πάθησης εξακολουθεί να παρουσιάζει σημαντική ανοδική τάση τις τελευταίες δυο δεκαετίες αυτό γίνεται με πιο χαμηλό ρυθμό και η προσαρμοσμένη επίπτωση ελαττώνεται αισθητά. Παρά το γεγονός πως συνεχίζουν να παρουσιάζουν από τα πιο υψηλά ποσοστά επιπολασμού στον πλανήτη, με 2242 ανά εκατομμύριο πληθυσμού με βάση την αναφορά της περιόδου του 2018, κάτι το οποίο προέρχεται κατά κύριο λόγο από την ανοδική τάση επιβίωσης των πασχόντων με ΤΣΧΝΝ (Deep and Goldstein, 2018).

Επίσης, εξίσου σημαντική ανοδική τάση εμφανίζει και η μεταμόσχευση αυτών των οργάνων σε πάσχοντες οι οποίοι υπόκεινται σε αιμοκάθαρση με 3.6/100 άνθρωπο/έτη για την περίοδο του 2018. Στα τέλη εκείνης της χρονιάς υπήρχαν περισσότεροι από 554 χιλιάδες πάσχοντες υπό την παραπάνω θεραπεία και σχεδόν 230

χιλιάδες που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση στις ΗΠΑ (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Σε ό,τι έχει να κάνει με την ΧΝΑ, τα τελευταία 15 χρόνια είναι σταθερή στο 15%, παρόλο που έχει εντοπιστεί ανοδική τάση του συνόλου των ανθρώπων με παθήσεις οι οποίες προδιαθέτουν ένα τέτοιο ζήτημα υγείας, όπως είναι για παράδειγμα ο διαβήτης, η υπέρταση κλπ, κάτι το οποίο φανερώνει την επιτυχία προγραμμάτων προφυλακτικής αγωγής για μια τέτοια πάθηση (Deer and Goldstein, 2018).



Εικόνα 1.1 : Ο επιπολασμός πασχόντων υπό θεραπεία υποκατάστασης νεφρού στην Ευρώπη για την περίοδο του 2019 (Ravn, 2019)

Γενικότερα, είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως η πάθηση είναι πιο διαδεδομένη στους άντρες, με αντιστοιχία σχεδόν 1,6:1 και ο σακχαρώδης διαβήτης αποτελεί την πιο διαδεδομένη αιτία, δίχως να υφίσταται συσχέτιση με την ηλικιακή ομάδα. Τα τελευταία χρόνια έχει υπάρξει, επίσης, σημαντική βελτίωση του ποσοστού επιβίωσης των πασχόντων οι οποίοι υπόκεινται σε αιμοκάθαρση, δίχως να υφίσταται εξάρτηση από την αιτία, με τους πάσχοντες με πρωτεύουν αίτιο τις σπειραματοπάθειες να εμφανίζουν τα πιο μεγάλα ποσοστά επιβίωσης και τους διαβητικούς να έχουν τα πιο χαμηλά (Wyld, 2017).

Τα κυριότερα αίτια τα οποία οδηγούν στην καθοριστική διαφοροποίηση ανάμεσα στον επιπολασμό της ΤΣΧΝΝ σε ολόκληρο τον πλανήτη προσπάθησε να διερευνήσει διεξοδικά μια έρευνα που έλαβε χώρα πριν μερικά χρόνια. Το κατά κεφαλήν εισόδημα, το ποσοστό του ΑΕΠ το οποίο παρέχεται στην υγεία καθώς επίσης και η χρηματοδότηση μονάδων αιμοκάθαρσης φάνηκαν να είναι οι πιο καθοριστικές παράμετροι (Golfsmith et al., 2017).

Παρά το γεγονός αυτό, όμως, τα χαμηλότερα ποσοστά πάθησης σε κράτη με χαμηλότερο ΑΕΠ, δείχνουν πως υφίστανται κοινωνικοί όπως επίσης και χρηματοοικονομικοί λόγοι οι οποίοι παίζουν καθοριστικό ρόλο στις παραπάνω διαφοροποιήσεις. Το γεγονός πως κράτη μεσαίων εισροών έχουν υψηλότερο επιπολασμό, παρά την ευκολότερη πρόσβαση σε μονάδες αιμοκάθαρσης δείχνει πως η ύπαρξη κατάλληλων προληπτικών προγραμμάτων χωλαίνει (Deep and Goldstein, 2018).

1.3 Φροντίδα ασθενών με νεφρική νόσο

Η χρόνια νεφρική νόσος (ΧΝΝ) επηρεάζει επί του παρόντος το 18,4% του ευρωπαϊκού πληθυσμού, με τους ασθενείς τελικού σταδίου νεφρικής νόσου (ESRD) να λαμβάνουν δυσανάλογο μερίδιο πόρων υγειονομικής περίθαλψης. Από την πραγματοποίηση της πρώτης αιμοκάθαρσης σε άνθρωπο από τον Hass το 1924, η συγκεκριμένη θεραπεία εξακολουθεί μέχρι και σήμερα να αποτελεί την πλέον προτιμώμενη θεραπεία για ESRD (Ακτσιαλή, 2019).

Σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία του μητρώου της Ευρωπαϊκής Ένωσης Νεφρών - European Dialysis and Transplantation Association, στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι υπάρχουν 1,1 εκατομμύρια ασθενείς με ΧΝΝ (10% του συνολικού πληθυσμού), με 13.359 από αυτούς να είναι ασθενείς με ESRD. Μεταξύ των Ελλήνων ασθενών με ESRD, περίπου το 75% (10.029) είναι σε αιμοκάθαρση, υποδεικνύοντας ότι αυτή η συγκεκριμένη θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης (RRT) είναι η καταλληλότερη θεραπευτική επιλογή για την πλειοψηφία των Ελλήνων ασθενών με ESRD. Κατά συνέπεια, η οικονομική επιβάρυνση του ελληνικού συστήματος υγείας, μαζί με την επιβάρυνση των ασθενών με ΕΑΑΑ, είναι εξαιρετικά υψηλή (Wyld, 2017).

Οι στόχοι της φροντίδας των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση περιλαμβάνουν την παροχή επαρκούς αιμοκάθαρσης, τη διατήρηση της αγγειακής πρόσβασης, την εξασφάλιση επαρκούς διατροφής, την ελαχιστοποίηση της νοσηλείας και την παράταση της ζωής και της ποιότητάς της. Η νοσηλευτική φροντίδα, από την άλλη πλευρά, περιλαμβάνει διαδραστικές ενέργειες που βασίζονται στην ηθική διάσταση μεταξύ του φροντιστή και του ασθενή. Η αιμοκάθαρση ειδικότερα απαιτεί εξειδικευμένη νοσηλευτική φροντίδα που εκτείνεται πέρα από τις τεχνικές γνώσεις και τα προτεινόμενα Σχέδια Νοσηλευτικής Φροντίδας (NCP). Περιλαμβάνει θεραπευτικές και διαπροσωπικές σχέσεις, καθώς και άμεσες απαντήσεις σε σωματικά συμπτώματα, λειτουργικούς περιορισμούς, ψυχοκοινωνικές διαταραχές και ανάγκες (Ravn, 2019).

Σύμφωνα με έρευνες των τελευταίων ετών, η αιμοκάθαρση είναι μια δια βίου θεραπεία που επηρεάζει σημαντικά και μερικές φορές δυσμενώς τις σωματικές και ψυχικές ικανότητες των ασθενών, με την κατάθλιψη, το άγχος και την κόπωση να είναι κοινά ζητήματα. Υπάρχει επίσης μια πληθώρα πρόσθετων στρεσογόνων παραγόντων, όπως η βιοχημική ανισορροπία, οι φυσιολογικές αλλαγές, οι νευρολογικές διαταραχές, η γνωστική εξασθένηση και η σεξουαλική δυσλειτουργία, που σχετίζονται με την ESRD (Golfsmith et al., 2017).

Για τους ασθενείς αιμοκάθαρσης που περνούν σημαντικό μέρος της ζωής τους λαμβάνοντας θεραπεία, η νοσηλευτική περίθαλψη είναι ζωτικής σημασίας και ο εντοπισμός των σημείων συμφόρησης που εμποδίζουν τη νοσηλευτική περίθαλψη θα συμβάλει σε μια βελτιωμένη σχέση μεταξύ νοσηλευτών νεφρολογίας και ασθενών και αναπόφευκτα σε καλύτερη ποιότητα ζωής για τους τελευταίους. Ωστόσο, η σημερινή βιβλιογραφία δεν κάνει πολλές αναφορές σχετικά με την εμπειρία και τις πεποιθήσεις των ασθενών με ESRD που λαμβάνουν φροντίδα (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Η νοσηλευτική φροντίδα που προσφέρεται σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συνεπάγεται μοναδικά χαρακτηριστικά σε σχέση με άλλα νοσηλευτικά προγράμματα. Οι συχνές επισκέψεις ασθενών (συνήθως τρεις φορές την εβδομάδα) οδηγούν σε αυξημένη εγγύτητα με το νοσηλευτικό προσωπικό. Επιπλέον, το κλινικό περιβάλλον όπου καλούνται να υπηρετήσουν οι νοσηλευτές αιμοκάθαρσης είναι απαιτητικό και αγχωτικό, οδηγώντας πολλούς νοσηλευτές να αναπτύξουν σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης (Ravn, 2019).

Ειδικότερα, ένα από τα κύρια εμπόδια στην παροχή νοσηλευτικής περίθαλψης σε ασθενείς με ESRD αφορά τον αυξημένο φόρτο εργασίας, ο οποίος επαυξάνεται από διάφορους παράγοντες όπως η ανάγκη για διαφορετικές υπηρεσίες φροντίδας, ο περιορισμένος αριθμός απασχολούμενων νοσηλευτών και άλλων επαγγελματιών υγείας και η έλλειψη μιας στρατηγική για συστηματική εκπαίδευση και καθοδήγηση των ασθενών (Mowbray, 2016).

Ωστόσο, σύμφωνα με μια μελέτη που έγινε πριν μερικά χρόνια και που διενεργήθηκε σε 320 ασθενείς αιμοκάθαρσης από 14 γενικά νοσοκομεία της Αθήνας και της χερσονήσου της Πελοποννήσου, η πλειονότητα των ασθενών ανέφερε ικανοποίηση σχετικά με τη διαθεσιμότητα πληροφοριών πριν από την έναρξη της αιμοκάθαρσης και την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας. . Επιπλέον, οι ασθενείς ήταν πολύ/εξαιρετικά ικανοποιημένοι με την παρεχόμενη φροντίδα όσον αφορά τη διάρκεια των μεταβαλλόμενων ορών/ενδοφλεβίων διαλυμάτων, την ευγένεια και την ενσυναίσθηση που εξέφρασαν οι νοσηλευτές, καθώς και από τον επαγγελματισμό και τις εφαρμοσμένες τεχνικές τους, σε όλη την παρεχόμενη φροντίδα. Ωστόσο, ορισμένες διεθνείς μελέτες έχουν αναφέρει έλλειψη πληροφοριών σχετικά με τις διαθέσιμες θεραπείες και χαμηλή ικανοποίηση από την παρεχόμενη νοσηλευτική φροντίδα

Στην Ελλάδα, η νοσηλευτική περίθαλψη που παρέχεται σε ασθενείς με ESRD έχει ιδιαίτερη σημασία λόγω του μεγάλου ποσοστού των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και του μεγάλου αριθμού εκείνων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Επιπρόσθετα, η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας συνδέεται με τον ρόλο των νοσηλευτών νεφρολογίας, με την εξειδικευμένη τεχνογνωσία και την αλληλεπίδραση ασθενούς-νοσοκόμου να αποτελούν σημαντικούς προγνωστικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο οι εμπειρίες των ασθενών θα μπορούσαν να παρέχουν πολύτιμη ανατροφοδότηση για τους νοσηλευτές προκειμένου να επαναξιολογήσουν, να θέσουν στόχους και να βελτιώσουν την ποιότητα και την ασφάλεια της παρεχόμενης φροντίδας (Ακτσιαλή, 2019).

1.4 Τακτικές νεφρικής υποκατάστασης

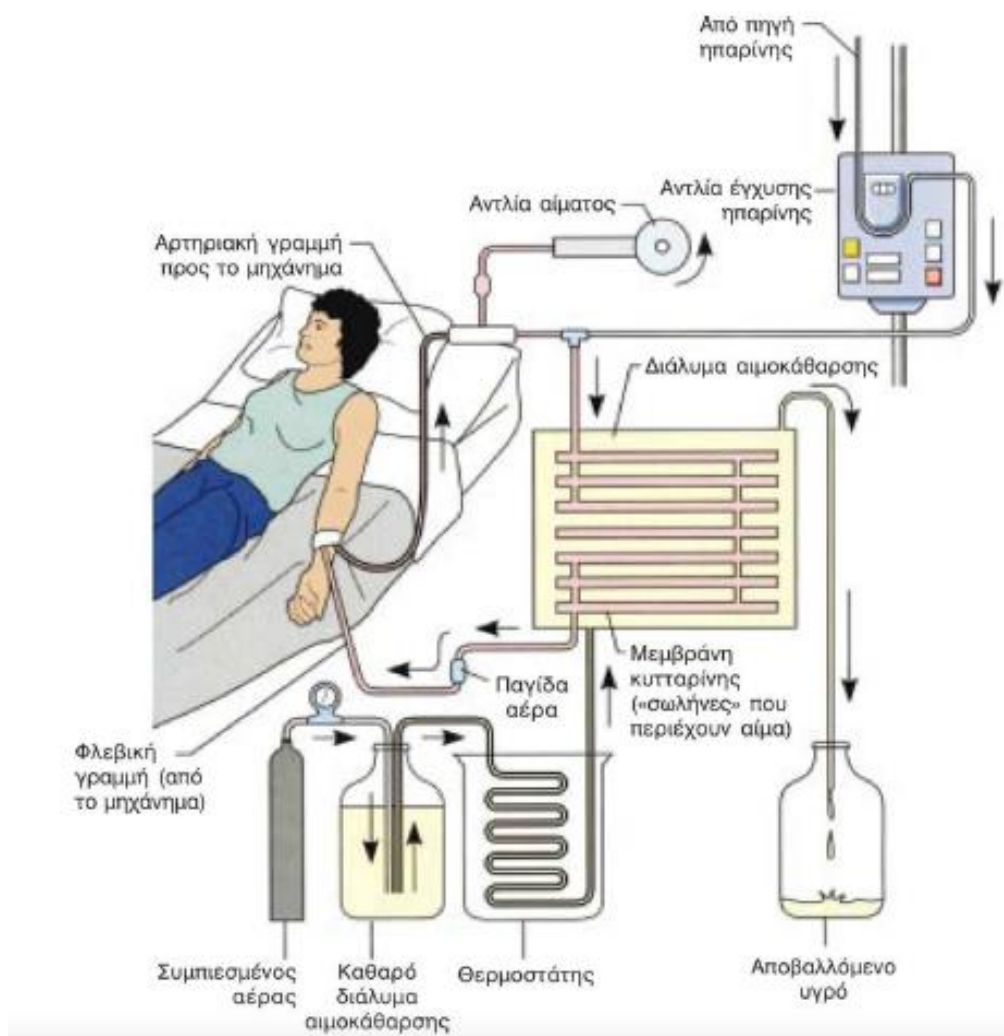
Οι πάσχοντες με ΤΣΧΝΝ χρήζουν θεραπείας νεφρικής υποκατάστασης με τη μορφή μεταμόσχευσης νεφρού (είτε από ζώντα είτε από θανόντα δότη) ή με τη χρήση συστημάτων τα οποία αναλαμβάνουν να υποκαταστήσουν τη σωστή λειτουργία των εν λόγω οργάνων. Έρευνες αναφέρουν πως δυο είναι οι βασικότερες τακτικές αυτής της μορφής, οι οποίες χρησιμεύουν σε διεθνές επίπεδο. Οι συγκεκριμένες τακτικές είναι η αιμοκάθαρση καθώς επίσης και η περιτοναϊκή πλύση (Deep and Goldstein, 2018).

Ενώ η καλύτερη τακτική παραμένει η μεταμόσχευση νεφρού με άλλο μόσχευμα, η δυσμένεια σε ό,τι έχει με τον εντοπισμό ενός δότη όπως επίσης και το γεγονός πως πολλοί πάσχοντες δεν πληρούν τις προϋποθέσεις, η μοναδική διαθέσιμη επιλογή είναι η θεραπεία της νεφρικής υποκατάστασης με τις δυο παραπάνω τακτικές (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Η κυριότερη αρχή των συγκεκριμένων τακτικών αφορά την απομάκρυνση των παραπροϊόντων του μεταβολισμού από το αίμα μιας και έχει την ευχέρεια να διαπεράσει τις ημι-διαπερατές μεμβράνες (είτε πρόκειται για τεχνητές είτε ακόμα και για φυσικές). Η συσκευή της αιμοκάθαρσης περιέχεται από 3 καθοριστικά μέρη, που είναι η αντλία αίματος, το κύκλωμα του διαλύματος αυτής της θεραπείας όπως επίσης και το φίλτρο το οποίο περιλαμβάνει τις παραπάνω μεμβράνες (Golfsmith et al., 2017).

Το διάλυμα της εν λόγω θεραπείας ως επί το πλείστον περιέχεται από καθαρό νερό το οποίο περιέχει ηλεκτρολύτες καθώς επίσης και άλατα. Μαζί με το αίμα ρέουν σε διαφορετικές κατευθύνσεις μέσα στο κυτίο με τις μεμβράνες, με απώτερο στόχο να βελτιστοποιηθεί η διαδικασία της κάθαρσής του από τα παραπροϊόντα. Η τοποθέτηση αρτηριοφλεβικής, αναστόμωσης, κεντρικού φλεβικού καθετήρα είτε αρτηριοφλεβικού μοσχεύματος διασφαλίζει την απαιτούμενη για την διαδικασία πρόσβαση στον πάσχοντα (Ravn, 2019).

Η διαδικασία της παραπάνω θεραπείας υλοποιείται κατά κύριο λόγο σε εξειδικευμένες εγκαταστάσεις και κρατάει σχεδόν 3 έως και 4 ώρες και χρειάζεται την χορήγηση αντιπηκτικής αγωγής. Σε κάποια κράτη υφίστανται συστήματα κατάλληλα για αυτήν την θεραπεία και από το σπίτι. Για παράδειγμα στις ΗΠΑ, σχεδόν το 2% των πασχόντων υπόκεινται στην θεραπεία αυτής της μορφής από το σπίτι τους (Mowbray, 2016).



Εικόνα 1.2 : Γραφική παρουσίαση της αιμοκάθαρσης (Ακτσιαλή, 2019)

Η πολυπλοκότητα των παραπάνω συστημάτων είναι ένα σημαντικό ζήτημα κυρίως σε ό,τι έχει να κάνει με την υλοποίηση αυτής της θεραπείας από το σπίτι, όμως, τα τελευταία έτη με πιο εύχρηστες είτε ακόμα και φιλικές προς τους πάσχοντες συσκευές να γίνονται πλέον διαθέσιμες, πιθανόν να μεταβληθεί η παραπάνω τάση. Σε ό,τι έχει να κάνει με την αιμοδιήθηση καθώς επίσης και την αιμοδιαδιήθηση, θα πρέπει να τονιστεί πως αποτελούν εναλλακτικά πρωτόκολλα της παραπάνω θεραπείας, που είναι πιο αποδοτικές κυρίως σε ό,τι έχει να κάνει με την συμβατική αιμοκάθαρση (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Λόγω του ότι στην κλασσική μορφή αυτής της θεραπείας η απομάκρυνση των τοξινών υλοποιείται διαμέσου διάχυσης, ευνοείται η κάθαρση ενώσεων χαμηλότερου

μοριακού βάρους, ενώ από την άλλη μεριά στην αιμοδιήθηση η οποία δρα με μεταγωγή, απομακρύνονται καλύτερα πιο μεγάλες ενώσεις, όπως είναι για παράδειγμα οι ουραιμικές τοξίνες κλπ (Wyld, 2017).

Σε αυτό το σημείο, επίσης, θα πρέπει να τονιστεί πως η αιμοδιαδιήθηση συνδυάζεται με την διάχυση όπως επίσης και την μεταγωγή, ενώ την ίδια στιγμή μεγιστοποιεί την κάθαρση μικρότερου είτε ακόμα και πιο μεγάλου μοριακού βάρους ενώσεων, όπως επίσης και μεσαίου μεγέθους ουραιμικών τοξινών. Η τελευταία εξ αυτών λογίζεται πως έχει τη δυνατότητα να ελαττώσει την αμυλοείδωση καθώς επίσης και την αγγειακή αθηροσκλήρωση, νοσήματα τα οποία έχουν άμεση σχέση με τη δράση της χρόνιας αιμοκάθαρσης.

Από την άλλη μεριά, σε ό,τι έχει να κάνει με την περιτοναϊκή κάθαρση, το διάλυμα εγχύεται στην περιτοναϊκή κοιλότητα και η κάθαρση υλοποιείται μέσω της μεμβράνης του περιτοναίου. Το διάλυμα παραμένει για 4, 6 είτε ακόμα και 12 ώρες μέσα στην κοιλότητα, όπου λόγω της διαφοράς συλλογής ουσιών και διαφοράς στην υδροστατική καθώς επίσης και ωσμωτική πίεση μεταξύ των δυο μερών της εν λόγω μεμβράνης, κατορθώνεται η κάθαρση των παραπροϊόντων, στην περίπτωση στην οποία τα διαλύματα φτάσουν σε ισορροπία (Mowbray, 2016).

Στη συνέχεια το διάλυμα απομακρύνεται και είναι εφικτό να αρχίσει καινούριος κύκλος. Είναι καθοριστικό να επισημανθεί πως η ταχύτητα με την οποία κατορθώνεται απομάκρυνση των ουσιών δεν είναι για όλους τους ανθρώπους. Επομένως, γίνεται χρήση του Peritoneal Equilibration Test, με απώτερο στόχο να διαχωρίσουν τους πάσχοντες σε αυξημένης, μέτριας είτε ακόμα και χαμηλότερης ταχύτητας κάθαρσης (Ακτσιαλή, 2019).

Η θεραπεία αυτού του είδους υλοποιείται στο σπίτι και είναι δυνατόν να είναι διαρκής, διακοπτόμενη είτε ακόμα και διαρκής κυκλική. Στην πρώτη εξ αυτών ο πάσχων εκτελεί 3 έως και 5 πλύσεις κατά την περίοδο της ημέρας ενώ η δεύτερη εξ αυτών υλοποιείται κατά την περίοδο του ύπνου. Αντίθετα, στην τελευταία κατηγορία έχουμε πλύσεις κατά την περίοδο του ύπνου όπως επίσης και μέσα στην ημέρα (Deep and Goldstein, 2018).

Γενικότερα, είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως η πρόσβαση με κυριότερο στόχο την παραπάνω δράση υλοποιείται με εξειδικευμένο καθετήρα ο οποίος τοποθετείται στην περιτοναϊκή κοιλότητα. Οι πιο διαδεδομένες επιπλοκές είναι η διαρροή από την περιοχή του καθετήρα, η απόφραξή του, η ανάπτυξη συμφύσεων, η ανάπτυξη κήλης καθώς επίσης και η περιτονίτιδα. Η περιτοναϊκή σκλήρυνση αποτελεί την λιγότερη συχνή επιπλοκή, η οποία έχει σαν κυριότερο επίπτωση την απώλεια της λειτουργικότητας του περιτοναίου (Wyld, 2017).

Έρευνες τα τελευταία χρόνια αναφέρουν πως τα ποσοστά επιβίωσης ανάμεσα στις δυο αυτές θεραπείες δεν παρουσιάζουν καθοριστικές διαφορές, με την ηλικιακή ομάδα, τη συννοσηρότητα όπως επίσης και τον σακχαρώδη διαβήτη, να διαδραματίζουν τον πιο καθοριστικό ρόλο. Διαβητικοί πάσχοντες, άνθρωποι μεγαλύτερης ηλικιακής ομάδας κλπ έχουν καλύτερη πορεία με την θεραπεία της αιμοκάθαρσης συγκριτικά με την περιτοναϊκή κάθαρση (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Παρόλα αυτά, όμως, δυστυχώς καμία από τις παραπάνω τακτικές δεν είναι δίχως ελαττώματα είτε ακόμα και καθοριστικούς περιορισμούς. Για παράδειγμα η κλασσική αιμοκάθαρση υλοποιείται κατά κύριο λόγο σε εξειδικευμένες μονάδες τεχνητού νεφρού, ως επί το πλείστον εξαιτίας του μεγέθους και της πολυπλοκότητας των συστημάτων είτε του τεράστιου όγκου υγρών που χρειάζονται (Golfsmith et al., 2017).

Το ποσοστό πασχόντων συγκριτικά με τις υπάρχουσες μονάδες τις περισσότερες φορές οδηγεί σε ένα πρόγραμμα 3 συνεδριών ανά εβδομάδα που κρατάει σχεδόν 3 μέχρι και 4 ώρες, ενώ οι καθημερινές και πιο μεγάλης διάρκειας συνεδρίες θα ήταν φιλικότερες προς τους πάσχοντες, αλλά αρκετά συστήματα υγείας δεν έχουν την ευχέρεια να καλύψουν τις συγκεκριμένες απαιτήσεις (Mowbray, 2016).

Από την άλλη μεριά, η περιτοναϊκή κάθαρση, παρά το γεγονός πως είναι μια δράση η οποία υλοποιείται από το σπίτι, εμφανίζει τις επιπλοκές οι οποίες προαναφέρθηκαν και έχει περιορισμένο χρόνο ζωής. Σιγά-σιγά το περιτόναιο, με το πέρασμα των ετών χάνει την ικανότητά του να διηθεί τοξίνες με κυριότερη συνέπεια να μην είναι εξίσου αποδοτική. Μια πιθανή λύση θα μπορούσε να αποτελέσει η προώθηση της κατ' οίκον αιμοκάθαρσης, με τη χρήση συστημάτων με καινούριες

προδιαγραφές οι οποίες κάνουν την εν λόγω τακτική πιο εφικτή, όπως συμβαίνει για παράδειγμα με τα συστήματα WAK (Wearable Artificial Kidney) κλπ (Deep and Goldstein, 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΛΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

2

• Βάσει μελετών με τον όρο ηθική αναφερόμαστε σε όλους τους
1 επιστημονικούς τομείς, τα φιλοσοφικά συστήματα καθώς επίσης και τις θρησκείες. Οι
Ηθική στα επαγγέλματα υγείας βασικότερους τομείς της φιλοσοφίας που έχει

να κάνει με το σωστό, το καλό και διερευνά τους κανόνες τις πρακτικής συμπεριφοράς των ανθρώπων στην καθημερινότητά τους. Οι συγκεκριμένοι κανόνες ρυθμίζουν τόσο την εσωτερική στάση των μελών της σύγχρονης κοινωνίας όσο και την κοινωνική συνείδηση είτε την συμπεριφορά (Fremgen, 2009).

Ο παραπάνω όρος δεν περιέχεται μονάχα από ένα σύστημα διαφοροποιημένων κανονισμών οι οποίοι υφίστανται καθολικά και με τον ίδιο τρόπο για όλους αλλά δρα συμπληρωματικά και τις περισσότερες φορές αποτελεί τρόπο σκέψης και ζωής και περιέχει ιδανικά, συναισθήματα, κίνητρα, ηθικές κρίσεις είτε ακόμα και αξιολογήσεις οι οποίες κατευθύνουν τη συμπεριφορά καθώς επίσης και τις ενέργειες των ανθρώπων (Βιδάλης και συν., 2013).

Επί της ουσίας διέπεται από τις κοινές σταθερές αξίες αλλά δεν επιβάλλεται από νομοθετικά πλαίσια. Αυτό το οποίο κάνει είναι να διαμορφώνεται αυτόματα διαμέσου της εσωτερικής συνείδησης των ανθρώπων. Η έννοια αυτή, επομένως, έχει σαν βασικότερο αντικείμενο τις ενέργειες των ανθρώπων και τις περισσότερες φορές εστιάζει στον εσωτερικό κόσμο τους, επιβάλει μονάχα υποχρεώσεις και αλλάζει σύμφωνα με τις μεταβολές της κοινωνίας (Γώγος και συν., 2010).

Παρόμοιοι παράμετροι οι οποίοι είναι δυνατόν να επιφέρουν καθοριστικές μεταβολές στη θεώρηση αυτής της έννοιας είναι το γεωγραφικό, το πολιτισμικό όπως επίσης και το τεχνολογικό περιβάλλον αλλά και η ίδια η εποχή. Κάτι το οποίο λογίζονταν ως ηθικά πριν μερικές δεκαετίες, όπως είναι για παράδειγμα ο θεσμός της δουλείας στα αρχαία χρόνια, στη σύγχρονη εποχή λογίζεται ως μη ηθικό. Ακόμα, κάτι το οποίο λογίζονταν σαν ηθικό σε μια παλαιότερη κοινωνία, όπως ήταν για παράδειγμα η μεταχείριση των γυναικών σε κάποια κράτη, σε ένα άλλο κράτος λογίζονταν ως μη ηθικό (Καρακώστας, 2008).

Σύμφωνα με έρευνες όλων αυτών των ετών, εξαιτίας της εξελικτικής της ευελιξίας η έννοια αυτή λογίζεται ως διεθνώς καθιερωμένη σαν εξελικτική καθολικότητα, η οποία ως επί το πλείστον σχετίζεται άρρηκτα με όλες τις κοινωνικές δομές, αλλάζει και διαμορφώνεται από την αρχή σύμφωνα με την εκάστοτε περίοδο είτε με την εκάστοτε κοινωνία. Επί της ουσίας μεταβάλλεται, προσαρμόζεται και αναπτύσσεται σύμφωνα με τα δεδομένα είτε ακόμα και τις ανάγκες που υφίστανται

στον εκάστοτε κλάδο (είτε πρόκειται για χρηματοοικονομικό, είτε για κοινωνικό, είτε για τεχνολογικό κλπ) (Kushner, 2007).

Είναι εφικτό να ειπωθεί, συνεπώς, πως η εν λόγω έννοια δεν βασίζεται μονάχα σε καθορισμένους κανονισμούς, στοιχεία, πρακτικές ικανότητες είτε εμπειρία αλλά δέχεται σημαντικές επιρροές και επιδράσεις από διαφορετικές αντιλήψεις, συναισθήματα, τάσεις, προσωπικότητες κλπ. Κοινές παραδοχές αυτού του όρου είναι ότι διαπερνά και διατρέχει τα πάντα. Αυτό σημαίνει πως δεν έχει να κάνει μονάχα με τα μεγάλα και τα καθοριστικά θέματα αλλά είναι μια συνεχή φροντίδα που επηρεάζει όλες τις αποφάσεις και τις δράσεις (Agledahl, 2011).

Ο εν λόγω όρος είναι αναπόφευκτος και αδιαίρετος ενώ είναι καθοριστικό να επισημανθεί πως αποτελεί σημαντικό κομμάτι της ζωής των ανθρώπων, τόσο της προσωπικής όσο και της επαγγελματικής. Γίνεται εύκολα αντιληπτό, συνεπώς, ότι αφορά όλες τις αξίες τις οποίες έχουν οι άνθρωποι και τις αποφάσεις τις οποίες λαμβάνουν οι επαγγελματίες (Zolkefli, 2017).

Σε ό,τι έχει να κάνει με τον τομέα της υγείας, είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως με αυτήν την έννοια καλούμε την εφαρμογή αυτού του όρου από τους επαγγελματίες του συγκεκριμένου κλάδου στη σύγχρονη κλινική πρακτική καθώς επίσης και τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Στην Αμερική εδώ και αρκετά έτη γίνεται χρήση επαγγελματιών ethicists με απώτερο στόχο να παίζουν καθοριστικό ρόλο στην διαδικασία λήψης σημαντικών αποφάσεων του κλινικού ανθρώπινου δυναμικού τους (Pakes, 2014).

Οι συγκεκριμένοι άνθρωποι καταρτίζονται εκτός από την επιστημονική, την κλινική γνώση όπως επίσης και στις πρακτικές ικανότητες σε ένα διεπιστημονικό επίπεδο, όπως είναι για παράδειγμα η ψυχολογία, η κοινωνιολογία, η νομική, η επικοινωνία κλπ. παράμετροι οι οποίοι παίζουν καθοριστικό ρόλο στην απαίτηση ανάπτυξης της ηθικής σε αυτούς τους επαγγελματίες αποτελούν η σημαντική ανάπτυξη της τεχνολογίας όπως επίσης και των ιατροβιολογικών επιστημών (Allen, 2012).

Οι διαθέσιμες αυτές καινούριες τεχνολογίες και εφαρμογές αναπτύσσουν περισσότερες επιλογές οι οποίες δεν υπήρχαν παλαιότερα. Ακόμα, η αισθητή ελάττωση των πόρων, είτε πρόκειται για χρηματοοικονομικούς είτε για ανθρώπινους, αλλά και οι

σύγχρονες αναθεωρητικές τάσεις στην οργάνωση είτε ακόμα και στην παροχή υγειονομικής φροντίδας, συνδυαστικά με τις μεταβολές που σχετίζονται με τη δομή της κοινωνίας και την αισθητή ανοδική τάση των γνώσεων των ανθρώπων για την υγεία τους και το σύστημα οδηγεί την επαγγελματική δύναμη στην ανοδική τάση της δημόσιας διερεύνησης, σε αντιρρήσεις είτε ακόμα και ελέγχους τόσο από την επιστημονική κοινότητα όσο και από τους ασθενείς (Marcia and Tamparo, 2012).

Έτσι οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες δεν σημαίνει ότι δεν έχουν την ευχέρεια να διαχειριστούν, να πάρουν αποφάσεις είτε ακόμα και να λειτουργήσουν αυτόνομα είτε πως ενεργούν με απώτερο στόχο να κρυφτούν πίσω από την ομάδα και να μεταβιβάσουν την ευθύνη για την ηθική στην επαγγελματική τους κοινότητα. Αντίθετα, εξελίσσουν διαρκώς τον διάλογο, τη συζήτηση, τις αντιρρήσεις είτε ακόμα και την παράθεση επιχειρημάτων σε δημόσιο επίπεδο εντός του επαγγελματικού τους τομέα.

Δεν θα πρέπει να ξεχνάμε, εξάλλου, πως αρμοδιότητα της εκάστοτε επαγγελματικής ομάδας είναι να καταφέρει να βελτιστοποιήσει την ηθική αποδοχή της, να παίξει καθοριστικό ρόλο ηθικά στα εργασιακά πλαίσια αναπτύσσοντας κοινά σημεία αναφοράς και καθεστώτα προτύπων, προκειμένου να στηρίξει είτε ακόμα και να αντιπροσωπεύσει τους επαγγελματίες οι οποίοι περιέχονται στον κλάδο τους σε περίπτωση αναξιοπιστίας είτε ακόμα και κριτικής σε ό,τι έχει να κάνει με τις δεξιότητες είτε τις αποφάσεις τους (Ritter and Graham, 2020).

Επιπλέον, λόγω του ότι οι επαγγελματικές ομάδες δεν έχουν την ευχέρεια να υποστηρίξουν συλλογικά την κριτική σκέψη, είναι δυνατόν κατά συνέπεια να υποβάλλουν και συστάσεις για μεταβολές σε τοπικό είτε ακόμα και εθνικό επίπεδο. Ταυτόχρονα είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως λόγω του ότι κανένας κώδικας δεοντολογίας δεν είναι εφικτό να διασφαλίσει απόλυτες οδηγίες οι οποίες να παρέχουν τις σωστές απαντήσεις σε όλα τα ζητήματα είναι καθοριστικό σε αρκετές περιστάσεις οι άνθρωποι να προστρέξουν σε πιο γενικές ηθικές αξίες καθώς επίσης και αρχές (Tamparo, 2021).

Οι αξίες τις περισσότερες φορές έχουν να κάνουν με το ιδεατό, σημαίνουν εκείνο το οποίο αξίζει και περιέχουν τις ιδέες είτε ακόμα και τα πιστεύω για το τι είναι σωστό, καλό αλλά και επιθυμητό. Επί της ουσίας είναι στο επίκεντρο της

συμπεριφοράς των ανθρώπων και είναι δυνατόν να οδηγήσουν σε όλες τις ανθρώπινες, κοινωνικές είτε ακόμα και επαγγελματικές συμπεριφορές, κινήσεις είτε ακόμα και αποφάσεις (Allen, 2012).

Τις περισσότερες φορές οι ηθικές αξίες δεν είναι υποκειμενικές αφού εντάσσονται στο πλαίσιο της ομαδικής ζωής και έχουν μια πραγματικότητα που δεν εξαρτάται σε κανένα επίπεδο από την υποκειμενική αυθαιρεσία, δεν είναι σχετικές και απόδειξη είναι η κοινή συμφωνία των χωρών για τα ανθρώπινα δικαιώματα δίχως να υφίσταται σχέση φυσικά με το εάν τηρούνται ή όχι (Fremgen, 2009).

Ακόμα, οι συγκεκριμένες αρχές δεν είναι ένστικτο. Ο ηθικός νόμος δείχνει ποια πλήκτρα χρειάζεται να πατήσουμε, πως αλλά και πότε. Οι εν λόγω αρχές δεν είναι αμιγώς συνέπεια κοινωνικής μάθησης. Οι κυριότερες αρχές και αξίες οι οποίες υφίστανται στην πλειονότητα των στοχασμών σε ζητήματα αυτής της μορφής παρουσιάζονται παρακάτω και είναι οι εξής :

- Η μη βλαπτικότητα είτε μη κακοβουλία, δηλαδή το να μην προκαλείς κακό σωματικά είτε ψυχικά στους ανθρώπους
- Η ωφελιμότητα που έχει άμεση σχέση με την προώθηση της ευτυχίας και της ευημερίας του άλλου είτε γενικότερα έχει να κάνει με τις καλύτερες επιπτώσεις
- Η αρχή της δικαιοσύνης η οποία έχει άμεση σχέση με το πως όλοι χρειάζεται να αντιμετωπίζονται με ισότητα αλλά και δικαιοσύνη σε ό,τι έχει να κάνει με τους νόμους
- Επίσης υφίσταται η αρχή της αυτονομίας όπου ο εκάστοτε άνθρωπος επιλέγει να λειτουργεί ελεύθερα στο επίπεδο που δεν παρεμβαίνει στους άλλους
- Η αρχή της ευεργεσίας όπου ο εκάστοτε άνθρωπος είναι σημαντικό να προσφέρει την απαιτούμενη βοήθεια στους γύρω του και κυρίως σε όσους το έχουν πραγματική ανάγκη (Tamparo, 2021)

2.2 Ορισμός δεοντολογίας

Με αυτήν την έννοια αναφερόμαστε σε ένα σύνολο διαφοροποιημένων αρχών και συστημάτων τα οποία έχουν άμεση σχέση με το τι είναι ορθό και τι όχι. Επί της ουσίας έχει να κάνει με διάφορα πρότυπα καθώς επίσης και κώδικες είτε κανόνες συμπεριφοράς. Η έννοια αυτή έχει τη μορφή κωδικοποιημένων κανονισμών για το ποιες είναι οι ηθικά ορθές και αποδεκτές πράξεις αλλά και συμπεριφορές (Καρακώστας, 2008).

Η έννοια αυτή προτάθηκε από τον φιλόσοφο Bentham και εστιάζει στην ηθική φιλοσοφία με την στενή έννοια, υποστηρίζοντας ότι το σύνολο των αρμοδιοτήτων και η λογική είναι το επίκεντρο της ηθικής και το πιο καθοριστικό αγαθό είναι να ξεχωρίζει κάποιος το καθήκον του άσχετα με τις δυσκολίες που μπορεί να υπάρχουν (Allen, 2012).

Η έννοια που μελετάμε σε αυτήν την ενότητα όπως επίσης και η έννοια της ηθικής που αναλύθηκε παραπάνω παρά το γεγονός πως λογίζονται σαν συνώνυμες δεν είναι. Η έννοια που μελετάμε σε αυτήν την εργασία έχει άμεση σχέση με διάφορα θέματα θεσμικής συμπεριφοράς και έχει νομικό καθώς επίσης και αναγκαστικό χαρακτήρα που χρειάζεται να εφαρμόζεται διαμέσου των ηθικών κανονισμών αλλά και των πρακτικών, λόγω του ότι η μη συμμόρφωση έχει σαν συνέπεια διάφορες κυρώσεις (Βιδάλης και συν., 2013).

Αυτό το οποίο είναι χρήσιμο να τονιστεί είναι πως η κωδικοποίηση των προτύπων αυτής της μορφής σχετίζεται άρρηκτα με την επαγγελματική πρακτική. Ένας κώδικας δεν καταδεικνύει τους επαγγελματίες ως ηθικούς αλλά αποτελεί σημαντικό μέσο οδηγιών με νομική δύναμη για σωστή όπως επίσης και αποδοτική επαγγελματική πρακτική, σε ό,τι έχει να κάνει με τις τεχνικές είτε ακόμα και τις ηθικές πτυχές του επαγγέλματος (Tamparo, 2021).

Οι κώδικες αυτής της μορφής έχουν αναπτυχθεί από τα αρχαία χρόνια, όπου ομάδες ατόμων ενοποιούνταν με κοινό στόχο την δουλειά τους. είχαν σαν κυριότερο σκοπό τη ρύθμιση των συμπεριφορών όλων των μελών αυτών των ομάδων καθώς επίσης και την βέλτιστη εφικτή καθοδήγηση της πρακτικής τους, προκειμένου να υπηρετούν το όφελος του κοινωνικού συνόλου (Γώγος και συν., 2010).

Στη σημερινή εποχή, οι κώδικες αυτού του είδους παρά το γεγονός πως δεν παρέχουν λύσεις είτε έτοιμες απαντήσεις στα ηθικά διλήμματα τα οποία μπορεί να υπάρξουν κατά την καθημερινή πρακτική, περιέχουν διάφορες αρχές είτε ακόμα και κανονισμούς συμπεριφοράς και οριοθετούν σε μεγάλο βαθμό τα δικαιώματα, τις αρμοδιότητες, τις αξίες καθώς επίσης και τις αρχές που χρειάζεται να διέπουν την επαγγελματική πρακτική είτε ακόμα και τις επαγγελματικές σχέσεις ανάμεσα στους ανθρώπους και στην ίδια την κοινωνία (Ritter and Graham, 2020).

Είναι εφικτό, επομένως, να ειπωθεί ότι οι παραπάνω κώδικες έχουν διπλή σημασία, καθώς από τη μια μεριά προστατεύουν τους πελάτες από τις καταχρηστικές συμπεριφορές των επαγγελματιών και από την άλλη μεριά προσπαθούν να προασπίσουν τα συμφέροντα όλων των μελών μιας ομάδας καθώς και την ίδια την εργασία τους από την κρατική παρέμβαση ενισχύοντας όσο περισσότερο γίνεται τις αξιώσεις είτε ακόμα και την αξιοπιστία της. Επί της ουσίας αποτελούν ένα είδος ασφάλειας και των δυο προσώπων, δηλαδή του εκάστοτε επαγγελματία είτε των πελατών. Παράλληλα, όμως, οριοθετούν αρμονικά τις σχέσεις τους. Αυτό σημαίνει πως ρυθμίζουν την ευθύνη των επαγγελματιών όπως επίσης και τις διαφορετικές προσδοκίες των πελατών (Kushner, 2007).

2.3 Δεοντολογία στον τομέα της υγείας

Στον εν λόγω κλάδο, τα θέματα δεοντολογίας έχουν άμεση σχέση τόσο με την δεοντολογία των επαγγελματιών αυτού του κλάδου όσο και με τα δικαιώματα τα οποία έχουν οι ίδιοι οι ασθενείς. Σε ό,τι έχει να κάνει με την δεοντολογία σε αυτούς τους επαγγελματίες, είναι σημαντικό να τονιστεί πως οι εν λόγω άνθρωποι σε καθημερινή βάση έρχονται αντιμέτωποι με καταστάσεις οι οποίες έχουν τεράστια πολυπλοκότητα (Agledahl, 2011).

Πολλές φορές θα πρέπει να εντάξουν στο ευρύτερο πλαίσιο της δουλειάς τους, τις σχέσεις καθώς επίσης και τη συνεργασία με άλλους ανθρώπους, οργανώσεις είτε ακόμα και φορείς (όπως είναι για παράδειγμα οι ασθενείς, τα συμβούλια, η κυβέρνηση κλπ). Με βασικότερο στόχο, επομένως, τη λήψη αποφάσεων καθοδηγούνται από τον

κώδικα δεοντολογίας του συγκεκριμένου επαγγέλματος λόγω του ότι εκείνος αφορά μια συστηματική και στοχαστική κριτική έρευνα η οποία ως επί το πλείστον εστιάζει μεν στην ηθική φιλοσοφία όπως επίσης και στην ανάπτυξη μιας διευρυμένης συλλογιστικής και κριτικής που έχει άρρηκτη σχέση με ηθικά ζητήματα της εκάστοτε απόφασης (Marcia and Tampo, 2012).

Δεν θα πρέπει να ξεχνάμε, εξάλλου, πως η δυνατότητα των επαγγελματιών να έχουν ενεργό ρόλο σε μια συλλογική δράση δίχως να βασίζεται μονάχα στη σχηματοποιημένη σκέψη και την γνώση των κωδίκων, καλείται ηθική φαντασία και είναι εκείνη η οποία επί της ουσίας προσφέρει την ευχέρεια σε αυτούς τους επαγγελματίες να προχωρήσουν πέρα από την τυπική τήρηση των κανονισμών στην πραγματική ηθική κρίση, να ψάχνουν σφαιρικές λύσεις, να μελετούν καθώς επίσης και να αξιολογούν εναλλακτικές δράσεις παρέχοντάς τους παράλληλα και την αίσθηση της ικανοποίησης από την δουλειά τους και κατά συνέπεια την καλύτερη δυνατή φροντίδα προς τους ασθενείς (Zolkefli, 2017).

Στο συγκεκριμένο σημείο είναι χρήσιμο να σημειωθεί ότι εκτός της σημασίας των κωδικών αυτής της μορφής, εκείνοι εμφανίζουν και αρκετούς περιορισμούς. Οι εν λόγω κώδικες πολλές φορές προσφέρουν την εντύπωση ότι η ηθική δεν είναι ίδια με την καθημερινή ηθική. Αυτό βέβαια δεν υφίσταται αφού οι ηθικές αρχές είναι ίδιες για όλους, μιας και δεν παρέχεται κάποιο εγχειρίδιο για τους επαγγελματίες.

Ο κάθε άνθρωπος επί της ουσίας διέπεται από ατομικές ηθικές αρχές και τις έχει μαζί του ακόμα και στην δουλειά του. Ακόμα, ορισμένες υποχρεώσεις δεν είναι εφικτό να εκφραστούν με τέτοιους κανονισμούς, όπως είναι για παράδειγμα η περίπτωση της συμπόνιας. Σε αρκετές περιπτώσεις παραγκωνίζεται είτε ακόμα και αγνοείται η ρεαλιστική σημασία της χρηματοοικονομικής οπτικής της φροντίδας (Pakes, 2014).

Παράλληλα, σε πολλές περιπτώσεις και σε καθορισμένα σοβαρά θέματα, λόγω του ότι οι ασθενείς είναι πλέον αρκετά ενημερωμένοι σε ζητήματα υγείας όπως επίσης και νομικών δικαιωμάτων, έχουν την απαίτηση η φροντίδα να προσφέρεται βάσει πάντοτε με τις δικές τους αξίες και όχι με εκείνες που έχουν οι επαγγελματίες του συγκεκριμένου τομέα (Marcia and Tampo, 2012).

Γενικότερα, είναι σημαντικό να επισημανθεί πως στη σύγχρονη εποχή, όλοι οι επαγγελματίες του εν λόγω κλάδου διαθέτουν παρόμοιους κώδικες αφού αποτελούν καθοριστικό κομμάτι της δουλειάς τους όπως επίσης και της υπόστασης του εκάστοτε επαγγελματικού τομέα. Βάσει μελετών οι κυριότεροι κώδικες είναι ο όρκος του Ιπποκράτη, ο κώδικας της Νυρεμβέργης, η διακήρυξη του Ελσίνκι, η σύμβαση του Οβιέδο που έχει να κάνει με τα δικαιώματα των ανθρώπων όπως επίσης και την βιοιατρική, ο κώδικας της νοσηλευτικής δεοντολογίας και τέλος ο κώδικας της ιατρικής δεοντολογίας (Γώγος και συν., 2010).

Από την άλλη μεριά σε ό,τι έχει να κάνει με τα δικαιώματα των ασθενών είναι σημαντικό να τονιστεί πως τα εν λόγω δικαιώματα κωδικοποιήθηκαν για πρώτη φορά την περίοδο του '73. Στην χώρα μας τα συγκεκριμένα δικαιώματα είναι θεσμοθετημένα με το 47^ο άρθρο του νομοθετικού πλαισίου 2071 που ισχύει στην χώρα μας από την περίοδο του '92 (Καρακώστας, 2008).

Η χώρα μας ήταν το πρώτο κράτος το οποίο κατοχύρωσε τα παραπάνω δικαιώματα σε νομοθετικό πλαίσιο ενώ παράλληλα η προάσπιση των δικαιωμάτων βασίζεται στις γενικότερες διατάξεις του συνταγματικού, του αστικού, του ποινικού αλλά και του διοικητικού δικαίου. Τα παραπάνω δικαιώματα αφορούν κατά κύριο λόγο τον σεβασμό της αξίας και της αξιοπρέπειας των ανθρώπων, το δικαίωμα του αυτοκαθορισμού και της αυτοδιάθεσης, το δικαίωμα της ενημέρωσης και της συναίνεσης, την ισότιμη αντιμετώπιση στην υγειονομική φροντίδα, την ελεύθερη επιλογή ιατρών καθώς επίσης και την πρόσβαση σε όλα τα αγαθά και τις υπηρεσίες αυτής της μορφής (Γώγος και συν., 2010).

Επίσης, στην χώρα μας ισχύει και το νομοθετικό πλαίσιο 2472 που αναπτύχθηκε την περίοδο του '97 με απώτερο στόχο να δράσει συμπληρωματικά και να καταφέρει να καλύψει νομοθετικά κενά τα οποία έχουν άμεση σχέση με την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, την επεξεργασία καθώς επίσης και τα κριτήρια επεξεργασίας των ευαίσθητων δεδομένων, τη γνωστοποίηση είτε ακόμα και τη διασυννοριακή ροή των παραπάνω στοιχείων, το απόρρητο είτε την ασφάλειά τους, τις κυρώσεις εξαιτίας παραβίασης κλπ. Επίσης, με την τροποποίηση του νομοθετικού πλαισίου 3471 που θεσπίστηκε την περίοδο του 2006 δόθηκε μεγαλύτερη εστίαση στο απόρρητο των προσωπικών δεδομένων, η άρση του οποίου είναι επιτρεπτή

μονάχα για λόγους εθνικής ασφαλείας είτε ακόμα και για διάπραξη σημαντικών εγκλημάτων (Βιδάλης και συν., 2013).

2.4 Το ιατρικό απόρρητο

Μια καθοριστική δεοντολογική και σύμφωνα με την αρχή της καλής πίστεως και τους εξειδικευμένους κανονισμούς νομική υποχρέωση των ιατρών είναι και η τήρηση του συγκεκριμένου απορρήτου σύμφωνα με όσα αναφέρονται στο 13^ο άρθρο του ΚΙΔ. Παράλληλα, το 23^ο άρθρο του 1565 που ισχύει σε εθνικό επίπεδο από τα τέλη της δεκαετίας του '30 οριοθετείται πως οι γιατροί θα πρέπει να τηρούν απόλυτη εχεμύθεια για οτιδήποτε δουν, ακούσουν, μάθουν κλπ κατά την άσκηση του επαγγέλματός τους και που αποτελεί απόρρητο του ασθενή είτε της οικογενείας του (Καρακώστας, 2008).

Σε αυτό εξαιρούνται τα περιστατικά όπου υφίστανται ειδικές διατάξεις νομοθετικών πλαισίων που κάνουν υποχρεωτική την αποκάλυψη του απορρήτου. Παρόμοια διάταξη είναι εκείνη της διακήρυξης της Γενεύης που ισχύει από τα τέλη της δεκαετίας του '40, ενώ είναι καθοριστικό να μην ξεχνάμε πως η συγκεκριμένη υποχρέωση υφίσταται και στον όρκο του Ιπποκράτη (Βιδάλης και συν., 2013).

Το εν λόγω απόρρητο καλύπτει όχι μονάχα όσα έχει διαπιστεύσει ο πάσχων στους γιατρούς αλλά και όσα βλέπει ο ίδιος ο γιατρός στο πλαίσιο της άσκησης των αρμοδιοτήτων του. Με αυτόν τον τρόπο, το παραπάνω απόρρητο καλύπτει τις παθήσεις οι οποίες αποκαλύπτονται από τους πάσχοντες είτε την οικογένειά τους, είτε πιο συγκεκριμένα τους δικούς του ανθρώπους στον γιατρό, αλλά και πως διαπιστώνει αυτός από την υλοποίηση όλων των εξετάσεων, συνεργασία με τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας. Ακόμα, το συγκεκριμένο απόρρητο εκτείνεται και την αγωγή η οποία υλοποιεί ο γιατρός με απώτερο σκοπό την θεραπεία του πάσχοντα (Γώγος και συν., 2010).

Η απαίτηση προστασίας του συγκεκριμένου απορρήτου προέρχεται κατά κύριο λόγο από τη φύση της σχέσης των εν λόγω επαγγελματιών υγείας με τους αρρώστους, που είναι σχέση απολύτως προσωπική και αμοιβαίας εμπιστοσύνης. Πιο συγκεκριμένα, η ηθική διάσταση του απορρήτου διακρίνεται στις 3 αξίες που

περιέχονται σε αυτό, που είναι το δικαίωμα του ανθρώπου στην μυστικότητα και στην προστασία της προσωπικής του ζωής, η εμπιστοσύνη σαν βάση της σχέσης ανάμεσα σε γιατρό και πάσχοντα που είναι ζωτικής σημασίας όχι μονάχα για τον καθοριστικό ρόλο στην θεραπεία, αλλά και για ότι έχει να κάνει με την επιτυχία της συνεργασίας αυτών των μερών και τέλος η μυστικότητα σαν δικαίωμα των γιατρών σε μη εξαρτώμενη κλινική κρίση.

Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να σημειωθεί πως εάν εντοπιστεί παραβίαση των υποχρεώσεων τήρησης του παραπάνω απορρήτου, θεμελιώνεται ευθύνη των γιατρών όχι μονάχα σύμφωνα με το νομοθετικό πλαίσιο 2472 που αναφέρθηκε παραπάνω αλλά και σύμφωνα με την προστασία της προσωπικότητας και τα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα τα οποία σχετίζονται άρρηκτα με την υγεία των πασχόντων και αποτελούν προστατευτέα έκφανση της προσωπικότητας (Βιδάλης και συν., 2013).

Η αστική ευθύνη των γιατρών εξαιτίας παραβίασης του παραπάνω απορρήτου θεμελιώνεται στις αντίστοιχες με την αδικοπραξία διατάξεις του ΑΚ αφού αποτελεί ένα ποινικό αδίκημα της παραβίασης της επαγγελματικής εχεμύθειας, που προβλέπεται στο 371^ο άρθρο του ΠΚ και που επισύρει και την ποινική του ευθύνη σε περίπτωση πλήρωσης της αντικειμενικής υποστάσεως (Γώγος και συν., 2010).

2.5 Σχέση δεοντολογίας και βιοηθικής

Με την έννοια της βιοηθικής αναφερόμαστε σε έναν καινούριο διεπιστημονικό τομέα που έχει σαν βασικότερο στόχο την βέλτιστη εφικτή αντιμετώπιση των ηθικών ζητημάτων που εγείρονται από τις εφαρμογές της βιοτεχνολογίας, με την οριοθέτηση ηθικών αρχών και κανονισμών κατά την εφαρμογή και την πιθανή κατάχρηση της βιοτεχνολογίας στους ανθρώπους (Ritter and Graham, 2020).

Η συγκεκριμένη έννοια ξεπερνά τα όρια της ιατρικής ηθικής και επί της ουσίας αποτελεί ένα καθοριστικό σημείο αναφοράς διαφοροποιημένων επιστημονικών πεδίων, όπως είναι για παράδειγμα της ιατρικής, της βιολογίας, της νομικής κλπ. Κυριότερος άξονας αυτής της έννοιας είναι ο πειραματισμός πάνω στους ανθρώπους. Η χρήση του ανθρώπου σαν ένα αντικείμενο έρευνας και πειραματισμού επέφερε βαθιά

κρίση αξιών και ερωτήματα κατά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο και η δίκη των εγκλημάτων πολέμου στην Γερμανία ευαισθητοποίησαν την κοινή γνώμη προς το συγκεκριμένο σημείο (Fremgen, 2009).

Συνέπεια των δικών της Νυρεμβέργης ήταν η καθιέρωση του Κώδικα Ηθικής Ιατρικής Έρευνας, έτσι ώστε να τεθούν κανόνες προς αποφυγή φρικαλεοτήτων που έμοιαζαν με εκείνους των γιατρών ναζί με αντικείμενο τους ανθρώπους, που ήταν σαν πειραματόζωα. Αυτός ήταν και ο βασικότερος λόγος, εξάλλου, πως έρευνες τόνιζαν πως ο συγκεκριμένος κώδικας ήταν το πρώτο κείμενο βιοηθικής (Kushner, 2007).

Στον κώδικα, για πρώτη φορά, επισημαίνονταν σε 10 διαφορετικά σημεία, τόσο η αναγκαιότητα της πληροφόρησης και της συγκατάθεσης των ανθρώπων που είχαν ενεργό ρόλο σε μια τέτοια μελέτη, όσο και η σημασία της διερεύνησης και η βαρύτητα των πιθανών αποτελεσμάτων. Με το πέρασμα των ετών έγινε εύκολα αντιληπτό πως ο συγκεκριμένος κώδικας είχε αρκετά κενά, ενώ ταυτόχρονα το θέμα της δεοντολογίας στην ιατρική ξεκίνησε να γίνεται ολοένα και πιο καθοριστικό (Agledahl, 2011).

Με αυτόν τον τρόπο στα μέσα της δεκαετίας του '60 η WMA ψήφισε στην 18^η σύνοδο της τη Διακήρυξη του Ελσίνκι (που από εκείνη την περίοδο είχε αναθεωρηθεί σε επόμενες συνόδους). Η κυριότερη διαφορά της από τον Κώδικα της Νυρεμβέργης, που αναφέρθηκε παραπάνω, ήταν ο διαχωρισμός μεταξύ θεραπευτικής καθώς επίσης και μη θεραπευτικής μελέτης (Zolkefli, 2017).

Η έρευνα όπως επίσης και η κλινική μελέτη γενικεύτηκαν σαν επιστημονικές τακτικές κατά τον προηγούμενο αιώνα και επέφεραν επανάσταση σε ό,τι είχε να κάνει με την θεραπεία των ασθενών σύμφωνα με τις ιατρικές πρακτικές οι οποίες έχουν την ευχέρεια να συνδυάσουν την ιατρική, την βιολογία καθώς επίσης και την τεχνολογία. Οι συγκεκριμένες πρακτικές αποτελούν την βιοιατρική ενώ η αναζήτηση καινούριας κοσμοθεωρίας και ηθικών αρχών διαμόρφωσε τη βιοιατρική ηθική είτε όπως καλείται διαφορετικά την βιοηθική (Pakes, 2014).

Στη σύγχρονη διεθνή βιβλιογραφία ο παραπάνω όρος αναφέρεται σαν τον συνδυασμό των βιολογικών γνώσεων όπως επίσης και των αξιών των ανθρώπων. Σε περίπτωση που προσπαθήσουμε να προσεγγίσουμε φαινομενολογικά αυτήν την έννοια,

θα δούμε πως η επανάσταση της σημερινής ιατρικής αλλά και της βιολογίας έχουν θέσει στις σημερινές κοινωνίες ηθικά όπως επίσης και φιλοσοφικά διλήμματα, επιφέροντας παράλληλα τεράστιο δέος αλλά και πολλές φοβίες (Ritter and Graham, 2020).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

3.1 Ηθική της σχέσης ιατρού και νοσηλεύτη

Βασική απαίτηση για τον ιατρό στην ηθική συμπεριφορά της σχέσης ιατρού-ασθενούς είναι να σέβεται την αυτονομία του ασθενούς – επιτρέποντας στον ασθενή να ελέγχει τις αποφάσεις που επηρεάζουν το σώμα και τη ζωή του. Για την προώθηση της αυτονομίας του ασθενούς, το αποδεκτό πρότυπο για τη λήψη αποφάσεων στη σχέση ιατρού-ασθενούς είναι η διαδικασία της ενημερωμένης συναίνεσης (Ghods, 2009).

Σε αυτήν την εποχή της φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή, η προσδοκία για τη σχέση ιατρού-ασθενούς είναι κάτι περισσότερο από μια μινιμαλιστική εκδοχή της ενημερωμένης συναίνεσης. Το ηθικό πρότυπο για τους επαγγελματίες υγείας είναι να αγωνίζονται για κοινή λήψη αποφάσεων, μια διαδικασία επικοινωνίας μεταξύ ασθενών και ιατρών κατά την οποία καταλήγουν σε συμφωνία για μια συγκεκριμένη πορεία θεραπείας αφού οι ασθενείς περιγράφουν τις αξίες και τις προτιμήσεις τους και οι γιατροί παρουσιάζουν εναλλακτικές θεραπείας με τα συνακόλουθα οφέλη καθώς

επίσης και τους κυριότερους κινδύνους. Ως αποτέλεσμα της διαδικασίας, κάθε συμμετέχων κατανοεί καλύτερα τους σχετικούς παράγοντες κινδύνου και μοιράζεται την ευθύνη στην τελική απόφαση (Im, 2022).

Η κοινή λήψη αποφάσεων, η οποία αντιπροσωπεύει τη βέλτιστη υλοποίηση της διαδικασίας ενημερωμένης συναίνεσης, απαιτεί από τους νεφρολόγους να κάνουν μια σύσταση με βάση την κατάσταση του ασθενούς και τις γνωστές επιθυμίες ή το καλύτερο δυνατό συμφέρον. Οι νεφρολόγοι δεν πρέπει να είναι ουδέτεροι παρουσιαστές γεγονότων. Ένα από τα επτά βασικά στοιχεία της ενημερωμένης συναίνεσης είναι οι γιατροί να χρησιμοποιούν τις γνώσεις τους για τον ασθενή και την ιατρική τους κρίση για να κάνουν μια σύσταση για το βέλτιστο εφικτό σχέδιο θεραπείας (Stites et al., 2018).

Για τους τύπους ηθικών ζητημάτων που εγείρονται σε αρκετές περιπτώσεις, είναι ιδιαίτερα σημαντικό για την κοινή λήψη αποφάσεων να περιλαμβάνονται ειλικρινείς όπως επίσης και αντικειμενικές αποκαλύψεις από νεφρολόγους για στοιχεία που είναι σχετικά με την ποιότητα της περίθαλψης στις μονάδες αιμοκάθαρσης και τυχόν οικονομικές συγκρούσεις συμφερόντων. Τις περισσότερες φορές υπάρχει θεμιτός ρόλος για τα όρια στην κοινόχρηστη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών και της επαγγελματικής ακεραιότητας των επαγγελματιών υγείας (Flood et al., 2020).

Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να αρνηθούν τις συστάσεις του γιατρού τους. Οι ασθενείς έχουν επίσης μια μόνο επιλογή μεταξύ ιατρικά αποδεκτών και διαθέσιμων επιλογών που θεωρείται ότι έχουν την ευκαιρία να προωθήσουν την ευημερία του ασθενούς. Το να επιτραπεί στους ασθενείς η ηθική και η νομική εξουσία να ασκήσουν το αρνητικό τους δικαίωμα και να απέχουν από κάποια ή όλη την ιατρική θεραπεία δεν τους παρέχει θετικό δικαίωμα σε συγκεκριμένες θεραπείες που δεν θεωρείται από τους νεφρολόγους τους ότι προσφέρουν πιθανότητα ιατρικού οφέλους (Maher, 2015).

3.2 Ισότητα στη νεφρολογική φροντίδα και κριτήρια ασθενών

Βάσει μελετών, η ισότητα στην υγεία ως επί το πλείστον αναφέρεται στην απουσία ανισοτήτων ή διαφορών που μπορούν να αποφευχθούν, που είναι περιττές και

άδικες. Οι ανισότητες που προκαλούν πιθανή ανησυχία στη φροντίδα της Νεφροπάθειας τελικού σταδίου (ESKD) μπορεί να περιλαμβάνουν όχι μόνο διαφορές στην πρόσβαση σε υπάρχουσες υπηρεσίες, αλλά και διαφορές στην εκπαίδευση των ιατρών, τα περιφερειακά πρότυπα των υφιστάμενων εγκαταστάσεων και πόρων είτε ακόμα και στον βαθμό κρατικής υποστήριξης (Holmberg, 2013).

Οι ανισότητες στην πρόσβαση στην ολοκληρωμένη φροντίδα ESKD, συμπεριλαμβανομένης της αιμοκάθαρσης, της μεταμόσχευσης και της ολοκληρωμένης συντηρητικής και υποστηρικτικής φροντίδας, είναι ευρέως διαδεδομένες σε όλο τον κόσμο. Η περιορισμένη διαθεσιμότητα θεραπειών υποκατάστασης νεφρού (KRT) και η πρόσβαση σε διαθέσιμους πόρους επηρεάζονται κυρίως από την κοινωνικοοικονομική πραγματικότητα και όχι από κλινικούς παράγοντες.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η φυλή, το φύλο ή η ιδιότητα του πολίτη μπορεί να καθορίσει ή να επηρεάσει έντονα την πρόσβαση. Κριτήρια που χρησιμοποιούνται για την κατανομή πόρων υγείας που αποσκοπούν στην προώθηση μεγαλύτερης χρησιμότητας των αποτελεσμάτων από τη χρήση KRT μπορεί να επιδεινώσουν τις ανισότητες στην υγεία ευνοώντας όσους έχουν ήδη καλύτερη υγεία ως αποτέλεσμα της πιο προνομιακής πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Ενώ οι προσπάθειες για την αύξηση της διαθεσιμότητας πόρων και την αντιμετώπιση των φραγμών πρόσβασης είναι απαραίτητες για τη μείωση των ανισοτήτων και τη βελτίωση της υγείας όλων των ανθρώπων, ελλείψει επαρκών πόρων, οι κλινικοί γιατροί και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πρέπει να προσπαθήσουν να διασφαλίσουν ότι οι πόροι διατίθενται έτσι ώστε να προαχθεί η ισότητα στην υγεία (Wembenyui, 2017).

Έρευνες όλα αυτά τα χρόνια κάνουν λόγο πως ο καθορισμός πλαισίων για τη λήψη αποφάσεων και κριτηρίων για την καθοδήγηση της κατανομής απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή σε ό,τι έχει να κάνει με τις αξίες και τις προτιμήσεις των πληθυσμών μεταξύ των οποίων θα κατανεμηθούν πόροι, καθώς και στο ευρύτερο πλαίσιο των κοινωνικών συστημάτων και των προτεραιοτήτων τους είτε ακόμα και των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης.

Παρόλο που τα ηθικά ζητήματα στην κατανομή των οργάνων για μεταμόσχευση έχουν λάβει μεγάλη προσοχή, η ισότητα πρόσβασης στις υπηρεσίες μεταμόσχευσης έχει τύχει πολύ μικρότερου ελέγχου. Επίσης, είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως η διαθεσιμότητα ενός κατάλληλα προσαρμοσμένου νεφρού είναι απαραίτητη για τους ασθενείς με ESKD που χρειάζεται μεταμόσχευση (Knechtle et al., 2020).

Υφίστανται και άλλοι παράγοντες, όμως, οι οποίοι στηρίζουν τις ανισότητες που παρατηρούνται στα ποσοστά μεταμόσχευσης νεφρού σε τοπικό και διεθνές επίπεδο. Για παράδειγμα, αυτό συμβαίνει όταν εισάγονται προγράμματα μεταμοσχεύσεων, ιδιαίτερα σε χώρες που στερούνται καθολικής υγείας. Έρευνες, επίσης, αναφέρουν πως τα φτωχότερα μέλη της κοινωνίας συχνά αποκλείονται λόγω οικονομικών φραγμών, παρά το γεγονός ότι η διενέργεια και η διατήρηση μεταμόσχευσης νεφρού είναι συχνά λιγότερο δαπανηρή από την παροχή αιμοκάθαρσης μακροπρόθεσμα (Holmberg, 2013).

Οι οικονομικοί φραγμοί αποκλείουν επίσης τους φτωχούς από την πρόσβαση στις υπηρεσίες αιμοκάθαρσης, με περισσότερα από δύο εκατομμύρια άτομα, κυρίως σε χώρες χαμηλού είτε μεσαίου εισοδήματος, που εκτιμάται ότι πέθαναν το 2010 ως αποτέλεσμα της έλλειψης πρόσβασης στην αιμοκάθαρση. Ακόμη και όταν το κόστος της περίθαλψης αιμοκάθαρσης καλύπτεται ουσιαστικά από ασφάλιση, το σχετικό κόστος υγειονομικής περίθαλψης και τα κοινωνικά εμπόδια στην περίθαλψη μπορεί να στηρίζουν ένα υψηλό ποσοστό θνησιμότητας στους φτωχότερους πληθυσμούς (So, 2018).

Από την άλλη μεριά, σε ό,τι έχει να κάνει με τα κριτήρια αποδοχής των ασθενών, είναι σημαντικό να σημειωθεί πως από τότε που ξεκίνησαν τα προγράμματα Νεφρικής νόσου τελικού σταδίου, οι νεφρολόγοι αντιμετώπισαν τη θεραπεία της χρόνιας αιμοκάθαρσης ως τεράστια επιτυχία.. Αυτή η άποψη βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην προσωπική ικανοποίηση της δυνατότητας παροχής θεραπείας διατήρησης της ζωής σε ασθενείς που διαφορετικά θα πέθαιναν (Knechtle et al., 2020).

Η μεταβαλλόμενη σύνθεση του πληθυσμού ασθενών, ωστόσο, είχε ως αποτέλεσμα διαφορετικό θεραπευτικό πληθυσμό το 1990 από ό,τι υπήρχε πριν από σχεδόν 20 χρόνια. Εκείνη την περίοδο ο αριθμός των νέων ασθενών αυξανόταν

σταθερά, όπως και η διάμεση ηλικία των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση και ο αριθμός των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση με σοβαρή, χρόνια είτε ακόμα και πρωτογενή διάγνωση όπως ο διαβήτης (Wembenyui, 2017).

Αυτή η αλλαγή συνέβη εν μέρει επειδή οι γιατροί, λόγω του ότι απέκτησαν εμπειρία στη θεραπεία ηλικιωμένων ασθενών και ασθενών με μεγαλύτερες ιατρικές επιπλοκές, πέτυχαν επιτυχή αποτελέσματα. Ορισμένοι παρατηρητές έχουν εκφράσει ανησυχία ότι τα κριτήρια αποδοχής ασθενών έχουν διευρυνθεί από τη θέσπιση του δικαιώματος της Νεφρικής νόσου τελικού σταδίου του Medicare ώστε να περιλαμβάνει έναν αυξανόμενο αριθμό ασθενών με περιορισμένες δυνατότητες επιβίωσης και σχετικά χαμηλή ποιότητα ζωής (Luyckx, 2019).

Στις συζητήσεις αρκετών ερευνητών για το θέμα αυτό, οι περισσότερες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι τα κριτήρια αποδοχής των ασθενών θα πρέπει να βασίζονται στην ιατρική αξιολόγηση των οφελών και των επιβαρύνσεων της θεραπείας καθώς επίσης και στο βέλτιστο συμφέρον των μεμονωμένων ασθενών και όχι σε οικονομικούς στόχους συγκράτησης του κόστους (So, 2018).

Τα τελευταία χρόνια έχει υλοποιηθεί μια σημαντική διάκριση μεταξύ των κριτηρίων ηλικίας και συννοσηρών παθήσεων. Η χρονολογική ηλικία θεωρήθηκε και απορρίφθηκε ρητά από την επιτροπή ως κριτήριο αποδοχής από τον ασθενή, καθώς δεν μετρά την ικανότητα ενός ατόμου να επωφεληθεί από τη θεραπεία. Οι συννοσηρότητες - σε οποιαδήποτε ηλικία - είναι οι πρωταρχικοί καθοριστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής και της επιβίωσης (Eze, 2017).

Η Επιτροπή του Προέδρου για τη Μελέτη των Ηθικών Προβλημάτων στην Ιατρική και τη Βιοϊατρική και Συμπεριφορική Έρευνα συνέστησε ότι η θεραπεία διατήρησης της ζωής πρέπει να αξιολογείται τόσο ως προς την παράταση της ζωής όσο και ως προς την ποιότητα της παράτασης της ζωής. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς δεν είναι υποχρεωμένοι να υποβληθούν σε θεραπεία διατήρησης της ζωής (Winterbottom, 2015).

Άλλοι έχουν επίσης παρατηρήσει ότι η παράταση της ζωής μπορεί να μην είναι πάντα ένα όφελος που υπερτερεί όλων των επιβαρύνσεων. Τα βάρη του πόνου, της ταλαιπωρίας, της απώλειας του ελέγχου του σώματος ή της ακεραιότητας και της

απώλειας της ιδιωτικής ζωής, της ανεξαρτησίας και της αξιοπρέπειας μπορεί να υπερβαίνουν το όφελος της παράτασης της ζωής (Knechtle et al., 2020).

Σχεδόν όλοι οι νεφρολόγοι αναγνωρίζουν ότι η θεραπεία αιμοκάθαρσης δεν είναι πάντα η καλύτερη επιλογή για κάθε ασθενή με μια τέτοια πάθηση και ότι τα αναμενόμενα οφέλη είναι οριακά για ορισμένες κατηγορίες ασθενών. Σχεδόν όλοι θα συμφωνούσαν ότι η θεραπεία αιμοκάθαρσης που διατηρεί τη ζωή δεν πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο και μόνο επειδή είναι διαθέσιμη ή επιστρέφεται, ότι η ύπαρξη δημόσιου δικαιώματος δεν τους υποχρεώνει να θεραπεύουν όλους τους ασθενείς που παρουσιάζουν νεφρική ανεπάρκεια (Im, 2022).

Το ερώτημα της καταλληλότητας της αιμοκάθαρσης τίθεται, λοιπόν, για ασθενείς με μια τέτοια νόσο που έχουν σημαντικές συννοσηρότητες και περιορισμένο προσδόκιμο ζωής. Αυτές περιλαμβάνουν ασθενείς με σοβαρές συννοσηρότητες όπως αθηροσκληρωτική, καρδιακή και περιφερική αγγειακή νόσο, χρόνια πνευμονική νόσο, καρκίνο ή AIDS, και οι οποίοι βρίσκονται κοντά στο θάνατο και των οποίων η πορεία δεν μπορεί να διακοπεί με θεραπεία αιμοκάθαρσης (Deep and Goldstein, 2018).

Μια δεύτερη ομάδα είναι ορισμένοι ασθενείς των οποίων η νευρολογική κατάσταση τους καθιστά ανέκonomies να συσχετιστούν με άλλους, όπως εκείνους σε επίμονη βλαστική κατάσταση ή με σοβαρή άνοια ή εγκεφαλοαγγειακή νόσο. Αυτοί οι ασθενείς είναι επίσης σημαντικά πιο πιθανό να αποσυρθούν από την αιμοκάθαρση από εκείνους που δεν έχουν αυτές τις διαγνώσεις (Stites et al., 2018).

Σε μια άλλη μελέτη, η νευρολογική νόσος (άνοια και οξύ εγκεφαλοαγγειακό ατύχημα) ήταν η πιο κοινή επιπλοκή που οδήγησε στην απόσυρση της αιμοκάθαρσης. Σε μια άλλη έρευνα σχεδόν το 76 τοις εκατό των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και το 55 τοις εκατό του προσωπικού αιμοκάθαρσης θεώρησαν ότι ήταν λογικό να διακοπεί η αιμοκάθαρση σε έναν ασθενή που έπαθε σοβαρή άνοια. Αυτά τα ευρήματα επιβεβαιώθηκαν σε μια πρόσφατη διεθνή έρευνα όπου οι παθολόγοι και οι νεφρολόγοι θεώρησαν τη νευρολογική βλάβη τον πιο σημαντικό παράγοντα για την απόφαση περιορισμού της χρήσης της εν λόγω θεραπείας (Eze, 2017).

Οι νεφρολόγοι έχουν επαγγελματική ευθύνη να ασχοληθούν με τα θέματα έναρξης και τερματισμού της θεραπείας. Η εκπαίδευση και η εμπειρία τους βοηθούν

προκειμένου να καταφέρουν να αξιολογήσουν ποιοι ασθενείς είναι πιθανό να ωφεληθούν από την αιμοκάθαρση και ποιοι από τη μεταμόσχευση. Θα πρέπει να χρησιμοποιήσουν αυτή τη γνώση για να κάνουν συστάσεις θεραπείας στους ασθενείς, συμπεριλαμβανομένης της σύστασης να μην ξεκινήσει αιμοκάθαρση (Flood et al., 2020).

Σε συνδυασμό με τις προτιμήσεις του ασθενούς και της οικογένειας, μια σύσταση μπορεί να υποδεικνύει ότι πρέπει να δοθεί τελική παρηγορητική και όχι επιμηκυντική φροντίδα για να επιτραπεί ένας ειρηνικός θάνατος από ουραιμία. Επομένως, η επιλογή δεν είναι μεταξύ θεραπείας και εγκατάλειψης, αλλά μεταξύ διαφορετικών στόχων θεραπείας (Βιδάλης και συν., 2013).

Για έναν συγκεκριμένο ασθενή, ο γιατρός θα πρέπει να ακολουθήσει μια διαδικασία που περιλαμβάνει προσεκτική κλινική αξιολόγηση του ασθενούς και όλων των θεραπευτικών επιλογών, συμπεριλαμβανομένης της μη αιμοκάθαρσης. Η κλινική αξιολόγηση παρέχει την αρχική βάση για συζήτηση. Στη συνέχεια, οι αποφάσεις για την έναρξη της θεραπείας θα πρέπει να προκύψουν από πλήρη, ανοιχτή και συμπονετική συζήτηση με τον ασθενή όπως επίσης και την οικογένειά του (Agledahl, 2011).

Το γεγονός ότι οι ασθενείς με τη συγκεκριμένη πάθηση βαθμολογούν σταθερά την ποιότητα ζωής τους υψηλότερα από ό,τι οι «αντικειμενικοί» παρατηρητές υπογραμμίζει την ανάγκη να σταθμίζονται πολύ οι προτιμήσεις των ασθενών στη λήψη αποφάσεων. Ο ασθενής και η οικογένεια (ή οι κηδεμόνες, κατά περίπτωση), όταν ενημερωθούν πλήρως για τα οφέλη και τα βάρη της θεραπείας, θα πρέπει να αξιολογήσουν την προτεινόμενη θεραπεία ως προς τις προσωπικές τους αξίες και να αποδεχτούν ή να απορρίψουν τη σύσταση του γιατρού (Γώγος και συν., 2010).

Τα μέτρα ποιότητας ζωής, που αναπτύχθηκαν ως ερευνητικά εργαλεία για την αξιολόγηση πληθυσμών και μεμονωμένων ασθενών, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών με την παραπάνω νόσο, δεν έχουν χρησιμοποιηθεί για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την έναρξη ή τον τερματισμό της θεραπείας. Αυτά τα μέτρα μπορεί να παράγουν πληροφορίες που βοηθούν τον γιατρό να αξιολογήσει έναν ασθενή, αλλά δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται ως η κύρια βάση μιας απόφασης για θεραπεία. Κανένα

ποσοτικό μέτρο δεν μπορεί να αξιολογήσει πλήρως την ιδιαιτερότητα της κατάστασης κάθε ασθενούς (Allen, 2012).

Οι σχολιαστές των θεραπειών που διατηρούν τη ζωή έχουν ζητήσει την ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών για να βοηθήσουν τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους γιατρούς που πρέπει να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τη χρήση οποιασδήποτε θεραπείας διατήρησης της ζωής. Μια ανοιχτή συζήτηση με τη συμμετοχή της νεφρολογικής κοινότητας και ειδικών στην ιατρική δεοντολογία θα μπορούσε να οδηγήσει στην ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών για τη χρήση της αιμοκάθαρσης (Tamparo, 2021).

Τα κριτήρια για αυτές τις οδηγίες θα πρέπει να περιλαμβάνουν την προβλεπόμενη επιβίωση και τη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς. Αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές θα μπορούσαν να βοηθήσουν να γίνει σαφής η αξιολόγηση των ασθενών για τους οποίους η αιμοκάθαρση θα παρατείνει μόνο τη διαδικασία θανάτου ή θα συνέχιζε μια ζωή στην οποία τα βάρη της θεραπείας υπερτερούν των οφελών. Επί της ουσίας θα υποστήριζαν τους νεφρολόγους να μην προσφέρουν αιμοκάθαρση σε ασθενείς για τους οποίους μια τέτοια παρέμβαση θα ήταν δυσανάλογα επαχθής (Ritter and Graham, 2020).

Η φροντίδα των ασθενών με την παραπάνω πάθηση που πεθαίνουν επειδή η αιμοκάθαρση έχει ανασταλεί ή διακοπεί μπορεί να απαιτεί προσαρμογή για ορισμένους νεφρολόγους. Για αυτούς τους ασθενείς, ο νεφρολόγος, οι νοσηλευτές και ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να στραφούν από την παροχή αιμοκάθαρσης που διατηρεί τη ζωή στη βασική παροχή φροντίδας σε ξενώνα και στο να επιτρέπεται ο θάνατος να συμβεί φυσικά (Marcia and Tamparo, 2012).

Θα πρέπει να παρηγορούν τον ετοιμοθάνατο ασθενή, να διασφαλίζουν τη συντροφιά της οικογένειάς του τη στιγμή του θανάτου και να διατηρούν τη συνέχεια των φροντιστών και του οικείου περιβάλλοντος στις τελευταίες ημέρες της ζωής του ασθενούς. Δεν θα πρέπει να είναι απαραίτητο να μεταφερθούν οι ετοιμοθάνατοι ασθενείς σε άλλο γιατρό ή εγκατάσταση, όπως ένα ξενώνα, αν και ισχύουν οι ίδιες αρχές για την παρηγορητική φροντίδα (Pakes, 2014).

3.3 Οδηγίες και αντιμετώπιση νεφρολογικών ασθενών

Σε κάποιο σημείο, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση μπορεί να γίνουν ανίκανοι ως συνέπεια νεφρικής ανεπάρκειας ή θεραπείας αιμοκάθαρσης. Για να προστατεύσουν τις αξίες τους και να εξασφαλίσουν την αυτοδιάθεση στην υγειονομική τους περίθαλψη, θα πρέπει να εκτελούν εκ των προτέρων ορισμένες οδηγίες. Νομικά μέσα που τεκμηριώνουν εκ των προτέρων τις επιθυμίες των ασθενών είναι η ζωντανή διαθήκη όπως επίσης και το διαρκές πληρεξούσιο για την υγειονομική περίθαλψη (Zolkefli, 2017).

Στη σημερινή εποχή, έρευνες κάνουν λόγο πως οι γιατροί μπορούν επίσης να τεκμηριώσουν τις προηγούμενες οδηγίες των ασθενών στους πίνακες ασθενών μετά από μια συζήτηση που πρέπει να γίνει. Οι ασθενείς θα πρέπει να διαβάσουν και να υπογράψουν αυτές τις σημειώσεις για να βεβαιωθούν ότι ο γιατρός τους έχει κατανοήσει τις προτιμήσεις τους (Agledahl, 2011).

Δεδομένου ότι υπάρχει το τεκμήριο υπέρ της συνέχισης της θεραπείας διατήρησης της ζωής για ασθενείς που δεν μπορούν και δεν έχουν εκφράσει τις επιθυμίες τους, το δικαίωμα του ασθενούς να εγκαταλείψει την αιμοκάθαρση σε ορισμένες περιπτώσεις είναι συνήθως δύσκολο να επιτευχθεί εκτός εάν οι ασθενείς έχουν δηλώσει ρητά τις προτιμήσεις τους εκ των προτέρων ή ονομάσει πληρεξούσιο για να μιλήσει για λογαριασμό τους (Maher, 2015).

Οι νεφρολόγοι όπως επίσης και διάφοροι άλλοι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται με ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση θα πρέπει να συζητήσουν τις συνθήκες υπό τις οποίες οι ασθενείς θα ήθελαν να σταματήσουν την αιμοκάθαρση και να παραιτηθούν από την καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση, και θα πρέπει να ενθαρρύνουν τους ασθενείς τους να συμπληρώσουν τις προηγούμενες οδηγίες και να ορίσουν πληρεξούσιο ώστε οι επιθυμίες τους να μπορούν να ακολουθηθούν ακόμη και όταν δεν μπορούν να συμμετάσχουν στη λήψη αποφάσεων (Knechtle et al., 2020).

Ο αριθμός των ηλικιωμένων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση αυξάνεται ραγδαία. Δύο μελέτες έχουν τεκμηριώσει ότι το 40 τοις εκατό και το 56 τοις εκατό των θανάτων ασθενών ηλικίας άνω των 70 και 85 ετών, αντίστοιχα, οφείλονται σε απόσυρση από την αιμοκάθαρση. Ως εκ τούτου, είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους επαγγελματίες υγείας σε μονάδες αιμοκάθαρσης να συζητούν με τους ηλικιωμένους

ασθενείς και τις οικογένειές τους τις επιθυμίες τους για μελλοντική περίθαλψη υπό ποικίλα έκτακτα περιστατικά και να τους ενθαρρύνουν να συμπληρώσουν διαθήκες διαβίωσης και διαρκή πληρεξούσια για υγειονομική περίθαλψη (Holmberg, 2013).

Γενικότερα, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε πως οι επιθυμίες των ασθενών σχετικά με την αιμοκάθαρση όπως επίσης και άλλες θεραπείες διατήρησης της ζωής μπορεί να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου. Η αναθεώρηση του σχεδίου περίθαλψης ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση κάθε 6 μήνες παρέχει την ευκαιρία να επανεξεταστούν οι επιθυμίες του ασθενούς και να επικαιροποιηθούν οι εκ των προτέρων οδηγίες (Winterbottom, 2015).

Από την άλλη μεριά, σε ό,τι έχει να κάνει με την αντιμετώπιση αυτών των ασθενών, είναι καθοριστικό να τονιστεί ότι όλοι οι γιατροί αντιμετωπίζουν προβληματικούς ασθενείς. Οι δυσκολίες που παρουσιάζουν αυτοί οι ασθενείς σχετίζονται με τα συγκεκριμένα είδη διαταραχών και τις θεραπείες τους. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα στην πρακτική της παραπάνω πάθησης και η αντιμετώπιση τέτοιων ασθενών αποτελεί συνεχή πρόκληση για τους παρόχους νεφρολογικής φροντίδας (Eze, 2017).

Έρευνες όλα αυτά τα χρόνια αναφέρουν πως υφίστανται τρεις τύποι ασθενών οι οποίοι εγείρουν ηθικά προβλήματα για τους φροντιστές ESRD. Αυτοί οι τύποι είναι ο μη συμμορφούμενος, ο αυτοκαταστροφικός ασθενής που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση, ο εχθρικός, καταχρηστικός ασθενής αιμοκάθαρσης καθώς επίσης και ο αυτοκαταστροφικός μεταμοσχευμένος ασθενής (Wembenyui, 2017).

Σε όλες τις περιπτώσεις, ευθύνη του γιατρού είναι να φροντίζει τον ασθενή με κατανόηση της ανθρώπινης αδυναμίας και της περίπλοκης ψυχολογίας της ζωής με χρόνια ασθένεια, να καταβάλλει προσπάθειες για την ανάπτυξη αποτελεσματικής επικοινωνίας και να διασφαλίζει τη συνέχεια της φροντίδας. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ενδέχεται να απαιτούνται νομικές συμβάσεις μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας για τον καθορισμό αμοιβαίων δικαιωμάτων και ευθυνών (Luysckx, 2019).

Τα δικαστήρια, φυσικά, παραμένουν διαιτητές συγκρούσεων που δεν μπορούν να επιλυθούν με κανέναν άλλο τρόπο. Τα τελευταία χρόνια υπάρχει σημαντική βιβλιογραφία στην εσωτερική ιατρική, την οικογενειακή ιατρική και την ψυχιατρική σχετικά με την αντιμετώπιση του προβληματικού ασθενή ή ακόμα και του μισητού

ασθενή, η οποία θα μπορούσε να εφαρμοστεί παραγωγικά σε αυτά τα προβλήματα καθώς προκύπτουν στο πλαίσιο της ESRD (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Στο πλαίσιο της αιμοκάθαρσης, μη συμμορφούμενοι, αυτοκαταστροφικοί ασθενείς είναι εκείνοι που δεν τηρούν τακτικά τα ραντεβού τους για αιμοκάθαρση, δεν τηρούν τη δίαιτα και γενικά δεν συμπεριφέρονται σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες για την απειλητική για τη ζωή ασθένειά τους. Φαίνεται να εκφράζουν μια ευδιάκριτη αμφιθυμία σχετικά με την αξία της συνέχισης της ζωής τους και, ως εκ τούτου, δεν συμπεριφέρονται με τρόπο που να διευκολύνει την παροχή φροντίδας (So, 2018).

Η ψυχολογική πολυπλοκότητα της ζωής με μια χρόνια ασθένεια όπως η ESRD, φυσικά, ασκεί πολλές πιέσεις στους ανθρώπους και πρέπει να καταβληθεί κάθε προσπάθεια για την ανάπτυξη αποτελεσματικής επικοινωνίας, υποστήριξης, συμβουλευτικής και ακόμη και ψυχιατρικής θεραπείας όταν αυτό ενδείκνυται. Όταν, ωστόσο, κανένα από αυτά δεν είναι αποτελεσματικό ή δυνατό, οι αρχές συμφωνούν ότι η ευθύνη του γιατρού είναι να φροντίζει τον ασθενή και να συνεχίζει υπομονετικά να προσπαθεί να τον αντιμετωπίζει με μη επικριτικό τρόπο (Deep and Goldstein, 2018).

Δεν είναι ιδιαίτερα ευχάριστο να φροντίζει κανείς όσους απορρίπτουν τη βοήθειά του, ωστόσο αυτό δεν αποτελεί ηθική δικαιολογία για την απόσυρση από τη φροντίδα τέτοιων ασθενών. Εάν ο γιατρός και ο ασθενής αναπτύξουν διαφορές που εμποδίζουν μια επιτυχημένη σχέση, ο γιατρός (με τη συμφωνία του ασθενούς) θα πρέπει να μεριμνήσει για τη μεταφορά της φροντίδας του ασθενούς σε άλλο γιατρό. Πρέπει να διασφαλίζεται η συνέχεια της φροντίδας λόγω της διατήρησης της ζωής της θεραπείας (Eze, 2017).

Όταν οι ενέργειες του εχθρικού, καταχρηστικού ασθενούς είναι καταστροφικές για τους άλλους, η εξισορρόπηση των ηθικών ευθυνών γίνεται πιο περίπλοκη. Σε περίπτωση που ένας ασθενής αποτελεί απειλή για άλλους ασθενείς σε μια μονάδα αιμοκάθαρσης (για παράδειγμα, από κάθε είδους εχθρική συμπεριφορά), η ευθύνη του γιατρού ή του νοσηλευτικού προσωπικού έναντι των άλλων ασθενών μπορεί να υπερβαίνει την ευθύνη τους απέναντι σε αυτόν τον ασθενή (Winterbottom, 2015).

Εχθρικοί, καταχρηστικοί ασθενείς αιμοκάθαρσης διαπιστώθηκε από τα δικαστήρια ότι δεν έχουν το δικαίωμα να απαιτήσουν θεραπεία από νεφρολόγους, εάν οι νεφρολόγοι φροντίσουν να αποφύγουν την εγκατάλειψη. Ωστόσο, οι μονάδες αιμοκάθαρσης, λόγω της σπάνιας και σωτήριας φύσης της θεραπείας που παρέχουν, έχει βρεθεί ότι έχουν συλλογική, αν όχι ατομική, ευθύνη να παρέχουν αιμοκάθαρση σε αυτούς τους ασθενείς.

Εάν ένας ασθενής είναι καταχρηστικός μόνο προς το προσωπικό και όχι με άλλους ασθενείς, τότε θα πρέπει να καταβληθεί κάθε προσπάθεια για να κατανοηθούν και να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά οι υποκείμενοι ψυχοκοινωνικοί καθοριστικοί παράγοντες της συμπεριφοράς αυτού του ασθενούς. Μια συμφωνία μεταξύ ενός τέτοιου ασθενή και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να είναι πολύ χρήσιμη διαδικασία εάν περιγράφει τα δικαιώματα και τις ευθύνες του καθενός, θέτει όρια και περιγράφει τις συνέπειες μιας απαράδεκτης συμπεριφοράς. Αυτή η προσέγγιση μπορεί να βελτιώσει τη σχέση του ασθενούς με τους θεράποντες νεφρολόγους και το προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης (Knechtel et al., 2020).

Αν και πρέπει να αναγνωριστεί η πολυπλοκότητα και η αδυναμία της ανθρώπινης ύπαρξης, και οι γιατροί δεν μπορούν να επιμείνουν ότι οι ασθενείς τηρούν αυστηρούς κανόνες προκειμένου να είναι επιλέξιμοι για περίθαλψη, στην περίπτωση ενός μεταμοσχευμένου ασθενούς λαμβάνει χώρα διαφορετική εκτίμηση από ό,τι για έναν ασθενή που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση (Marcia and Tamparo, 2012).

Οι μεταμοσχευμένοι νεφροί πρέπει να θεωρούνται ως απολύτως σπάνιοι πόροι για τους οποίους υπάρχει σημαντική λίστα αναμονής. Έτσι, ένας ασθενής που λαμβάνει μεταμόσχευση νεφρού και στη συνέχεια εμπλέκεται επανειλημμένα σε συμπεριφορά που απειλεί την επιβίωση αυτού του νεφρού μπορεί να αποκλείσει τον εαυτό του ως υποψήφιο για μεταμόσχευση νεφρού, εάν η τρέχουσα αποτύχει. Αυτός ο τομέας δεν έχει περιγραφεί καλά στη βιβλιογραφία δεοντολογίας, αν και οι χειρουργοί συχνά το αναφέρουν ανεπίσημα ως δύσκολο ζήτημα (Golfsmith et al., 2017).

3.4 θέση προτεραιότητας στην πρόληψη και φροντίδα των νεφρικών παθήσεων

Έχει διερευνηθεί ο καθορισμός προτεραιότητας για την έρευνα στη νεφρική νόσο, αλλά χρειάζεται ακόμη να γίνει πολύ δουλειά για τον καθορισμό προτεραιοτήτων για την κλινική πρακτική αυτού του τομέα. Αυτό αφορά ιδιαίτερα τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής για την υγεία και τους επαγγελματίες υγείας σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος όπου γίνεται αιμοκάθαρση ή/και μεταμόσχευση (Maher, 2015).

Επί του παρόντος εισάγονται προγράμματα που ενδέχεται να συνεπάγονται μακροπρόθεσμο, δυνητικά καταστροφικό κόστος για τα συστήματα υγείας και τους ασθενείς. Οι υγειονομικές αρχές, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής καθώς επίσης και η νεφρολογική κοινότητα πρέπει να εξετάσουν τις συνέπειες της επένδυσης στη θεραπεία ESKD, ιδιαίτερα σε KRT υψηλού κόστους, όταν αυτό μπορεί να συμβεί σε βάρος της επένδυσης στη θεραπεία άλλων προτεραιοτήτων δημόσιας υγείας (Holmberg, 2013).

Από την άλλη μεριά, σε χώρες υψηλού εισοδήματος, η εισαγωγή νέων θεραπειών υψηλού κόστους μπορεί δημιουργήσει παρόμοια διλήμματα για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής ή τους ασφαλιστικούς φορείς όταν εκείνοι αποφασίζουν εάν θα επιδοτήσουν τη θεραπεία για ασθενείς και για τους κλινικούς γιατρούς που υποστηρίζουν τους ασθενείς να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τις επιλογές θεραπείας (Knechtle et al., 2020).

Η πρόληψη της νεφρικής νόσου είναι πιο οικονομική από την παροχή θεραπείας της προχωρημένης νεφρικής νόσου και των επιπλοκών της. Παρόλα αυτά, η επένδυση στη φροντίδα των σχετικά λίγων με ESKD έχει συχνά προτεραιότητα σε σχέση με την πρόληψη της ανάπτυξης και εξέλιξης της χρόνιας νεφρικής νόσου (XNN) τόσο σε χώρες υψηλού εισοδήματος όσο και σε χώρες με χαμηλότερο εισόδημα (Wembenyui, 2017).

Θα πρέπει επίσης να γίνουν επενδύσεις σε συντηρητικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες φροντίδας για ασθενείς με XNN και ESKD ως εναλλακτική ή συμπληρωματική θεραπεία και επίσης για την παροχή φροντίδας σε περιβάλλοντα όπου η KRT δεν αποτελεί επιλογή. Όπου οι πόροι είναι περιορισμένοι, μπορεί να φαίνεται προτιμότερο να δίνεται προτεραιότητα στην πρόληψη ή ακόμα και τη συντηρητική περίθαλψη αντί για το KRT για τα άτομα με ESKD (Winterbottom, 2015).

Κάτι τέτοιο είναι πιθανό να επιφέρει μεγαλύτερα οφέλη συνολικά για περισσότερους ανθρώπους, ικανοποιώντας ωφελιμιστικές ανησυχίες που υποστηρίζουν μια προσέγγιση μεγιστοποίησης της υγείας στην κατανομή των πόρων. Επιπλέον, οι επενδύσεις στην πρόληψη είναι πιο πιθανό να αποφέρουν οφέλη για την υγεία για τους πιο μειονεκτούντες πληθυσμούς, μειώνοντας με αυτόν τον τρόπο τις ανισότητες (Luyckx, 2019).

Ωστόσο, έρευνες τα τελευταία χρόνια αναφέρουν πως η επένδυση σε υπηρεσίες υψηλότερου κόστους μπορεί να προσφέρει πρόσθετα οφέλη στις κοινότητες. Για παράδειγμα, βοηθώντας στην πρόληψη της επαγγελματικής «διαρροής εγκεφάλων» και μειώνοντας τα ιατρικά ταξίδια στο εξωτερικό, ενισχύονται έτσι τα τοπικά συστήματα υγείας. Από την άλλη πλευρά, μπορεί να προωθήσει την ανάπτυξη ενός συστήματος υγείας δύο επιπέδων και να δημιουργήσει εσωτερική διαρροή εγκεφάλων προσελκύοντας νεφρολόγους σε ακριβότερες υπηρεσίες που είναι πιο ανταποδοτικές από οικονομική άποψη (Knechtle et al., 2020).

Τα κέρδη χρησιμότητας δεν πρέπει να είναι το μόνο που λαμβάνεται υπόψη στον καθορισμό προτεραιοτήτων. Οι κοινότητες και τα άτομα που επηρεάζονται από αυτές τις αποφάσεις μπορεί να έχουν πρόσθετες αξίες και στόχους πέρα από οφέλη χρησιμότητας, όπως ισότητα στις ευκαιρίες για φροντίδα, ή να έχουν προτιμήσεις που περιλαμβάνουν την παροχή κάποιων ευκαιριών για τρόπους φροντίδας υψηλότερου κόστους (Luyckx, 2019).

Επιπλέον, θα πρέπει να σημειωθεί πως εάν η επένδυση στην προληπτική φροντίδα αποκλείει την παροχή θεραπείας για την ESKD, αυτό μπορεί να δημιουργήσει ηθικά διλήμματα ή αγωνία για τους κλινικούς ιατρούς που αντιμετωπίζουν ασθενείς με ESKD. Η εφαρμογή πολιτικών που μπορεί να οδηγήσει σε άρνηση θεραπείας σε άτομα είναι δύσκολη για εκείνους που είναι εκπαιδευμένοι να παρέχουν φροντίδα όπως απαιτείται όταν δημιουργηθεί μια θεραπευτική σχέση, ειδικά εάν υπηρεσίες υψηλού κόστους όπως η αιμοκάθαρση είναι διαθέσιμες σε εκείνους που έχουν την ικανότητα να πληρώσουν (So, 2018).

Τέλος, είναι καθοριστικό να επισημανθεί πως οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής όπως επίσης και οι κλινικοί ιατροί, μαζί με τους ασθενείς και άλλους ενδιαφερόμενους μπορεί να χρειαστεί να αντιμετωπίσουν μια σειρά από ηθικά διλήμματα που

σχετίζονται με τον καθορισμό προτεραιοτήτων. Οι αποφάσεις σχετικά με την ιεράρχηση των προληπτικών, θεραπευτικών ή παρηγορητικών θεραπειών ή KRT έχουν επιπτώσεις στον καθορισμό προτεραιοτήτων στην ανάπτυξη ικανοτήτων και κατάρτιση του εργατικού δυναμικού, καθώς και στις επενδύσεις στην κλινική έρευνα και τις νέες θεραπείες. Για παράδειγμα, η εκπαίδευση νοσηλευτών ή συναφών εργαζομένων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να επιτρέψει την αποτελεσματικότερη παροχή πρωτοβάθμιας φροντίδας νεφρών σε χώρες με χαμηλότερο εισόδημα (Eze, 2017).

3.5 Ηθική και επαγγελματική δεοντολογία στη μονάδα τεχνητού νεφρού

Η εφαρμογή προηγμένων μεθόδων AI/ML στον τομέα της νεφρολογικής φροντίδας θα απαιτήσει από τους παρόχους αυτής της φροντίδας (NHP) να μπορούν να εργάζονται σε ένα μαθησιακό σύστημα υγείας (learning health system-LHS) που είναι ικανό να παράγει και να αξιολογεί συνεχώς μια ποικιλία δεδομένων για την πρόβλεψη των κλινικών αποτελεσμάτων των ασθενών, σε πλήρη αντίθεση με την τρέχουσα πρακτική εργασία με διακριτά αποτελέσματα δοκιμών που συλλέγονται περιοδικά (Winterbottom, 2015).

Διαφορετικά σήματα και ειδοποιήσεις θα μπορούσαν να μεταδοθούν σε ένα NHP για να ληφθούν μέτρα παρακολούθησης, αν και μπορεί να μην είναι πάντα σαφές ποια είναι τα κατάλληλα μέτρα που πρέπει να ληφθούν. Στην καρδιολογία, για παράδειγμα, μπορεί να μην είναι σαφές εάν πρέπει να χορηγείται αντιπηκτική αγωγή όταν ανιχνεύεται υπό-κλινική κοιλιακή μαρμαρυγή (Ακτσιαλή, 2019).

Τα τρέχοντα ποσοστά ψευδώς θετικών και ψευδώς αρνητικών είναι υψηλά και επιφέρουν σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ σημάτων και ειδοποιήσεων που απαιτούν κλινική προσοχή από εκείνα που δεν θα απαιτούν προοπτική δοκιμής των εφαρμογών που βασίζονται σε AI/ML, όχι μόνο για προγνωστικές αναλύσεις, αλλά και έξυπνο αυτοματισμό, συμπεριλαμβανομένων φορητών συσκευών, και CDSS που χρησιμοποιούνται για τον εντοπισμό ασθενών σε κίνδυνο (Deep and Goldstein, 2018).

Ωστόσο, έρευνες τα τελευταία χρόνια αναφέρουν πως υπάρχει μικρή προοπτική επικύρωσης των εφαρμογών που βασίζονται σε AI/ML, είτε χρησιμοποιούνται για την υποστήριξη της λήψης κλινικών αποφάσεων, την πρόβλεψη κλινικών αποτελεσμάτων ή ακόμα και για να καταστήσουν τη θεραπεία πιο ασθενοκεντρική (Βιδάλης και συν., 2013).

Προτού αυτές οι εφαρμογές λάβουν ρυθμιστική έγκριση για ευρεία χρήση στην κλινική περίθαλψη, θα χρειαστούν μεγάλα σύνολα δεδομένων που είναι αντιπροσωπευτικά ενός μεγάλου φάσματος και διαφορετικών τύπων ασθενών και συνθηκών ασθενειών και διαθέσιμα σε μηχανικά αναγνώσιμη μορφή, για την ανάπτυξη και την εκπαίδευση. Θα χρειαστεί να αναπτυχθεί ένα λογισμικό που βασίζεται σε AI/ML και αυστηρές μελέτες για να δοκιμαστεί προοπτικά η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα αυτών των εφαρμογών, μαζί με την κλινική επικύρωση σε πραγματικό περιβάλλον (Agledahl, 2011).

Ωστόσο, οι υφιστάμενοι ηθικοί και ρυθμιστικοί μηχανισμοί δεν φαίνεται να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των προγραμματιστών λογισμικού που βασίζονται σε αυτό το είδος ή να διασφαλίζουν με άλλο τρόπο την εμπιστοσύνη του κοινού ή τις ευρύτερες προσδοκίες του κοινού σχετικά με τη διαχείριση και την ασφάλεια δεδομένων. Σκεφτείτε, για παράδειγμα, τη δημόσια δυσaráεσκεια στο Ηνωμένο Βασίλειο σχετικά με τη μεταφορά αναγνωρίσιμων αρχείων ασθενών σε ολόκληρο το Trust από το Royal Free London NHS Foundation Trust στη DeepMind το 2015 στο πλαίσιο μιας συμφωνίας για την ανάπτυξη του Streams, του εθνικού αλγόριθμου για το AKI (Marcia and Tamparo, 2012).

Επί της ουσίας στην παραπάνω περίπτωση δεν ελήφθη ρητή συναίνεση από τους ασθενείς και η ίδια η συμφωνία δεν είχε σαφήνεια και διαφάνεια. Το Ηνωμένο Βασίλειο διαθέτει σαφή και εξελιγμένα δεοντολογικά πλαίσια, νομοθετικά καθεστώτα και ρυθμιστικούς φορείς που σχετίζονται με τη μεταφορά δεδομένων. Επιπλέον, ένας μηχανισμός που διαχειρίζεται η Αρχή Ερευνών για την Υγεία θα μπορούσε να έχει εγκρίνει τη χρήση πληροφοριών για την υγεία χωρίς τη ρητή συναίνεση των ασθενών υπό ορισμένες καθορισμένες προϋποθέσεις που ήταν πιθανό να πληρούνται (Allen, 2012).

Εκτός από την Αρχή Ερευνών Υγείας, το Γραφείο του Επιτρόπου Πληροφοριών (υπεύθυνο για την κατάλληλη χρήση των προσωπικών δεδομένων σύμφωνα με τον Νόμο για την Προστασία Δεδομένων) και η Ρυθμιστική Αρχή Φαρμάκων και Προϊόντων Υγείας (η οποία ρυθμίζει ιατρικές συσκευές συμπεριλαμβανομένου λογισμικού όπως το Streams) θα είχαν επίσης ρυθμιστικά συμφέροντα στη συμφωνία. Όπως παρατήρησαν διάφοροι ερευνητές εκείνη την περίοδο δεν ζητήθηκε η γνώμη κανενός από αυτούς τους ρυθμιστές (Knechtle et al., 2020).

Ταυτόχρονα, υπήρξε μια μετατόπιση της ρυθμιστικής προσέγγισης από μια πιο παραδοσιακά από πάνω προς τα κάτω, σε μια πιο συμμετοχική ή συνεργατική μορφή δέσμευσης στις περισσότερες από τις πιο μεγάλες αγορές ψηφιακής υγείας, συμπεριλαμβανομένων των Ηνωμένων Πολιτειών, της Ευρώπης και της Κίνας. Οι εφαρμογές που βασίζονται σε AI/ML ρυθμίζονται ως Software as a Medical Device (SaMD) σύμφωνα με την κανονιστική προσέγγιση που προτείνεται από το International Medical Device Regulators Forum (IMDRF) σε ένα σύνολο εγγράφων καθοδήγησης που εξέδωσαν από την περίοδο του 2013 (Wyld, 2017).

Οι κανονιστικές αρχές και τα πρότυπα αφορούν κυρίως τη διασφάλιση ότι αυτές οι εφαρμογές είναι ασφαλείς και αποτελεσματικές καθ' όλη τη διάρκεια του κύκλου ζωής τους, από τον σχεδιασμό, την ανάπτυξη και τη χρήση τους. Για την ικανοποίηση αυτών των κανονιστικών απαιτήσεων, συνήθως εφαρμόζεται ένας συνδυασμός ηθικών και κανονιστικών προτύπων, συμπεριλαμβανομένου ενός πρόσφατα ενημερωμένου προτύπου του Διεθνούς Οργανισμού Τυποποίησης, ο οποίος παρέχει καθοδήγηση σε προγραμματιστές και επαγγελματίες κλινικής έρευνας σχετικά με τις προδιαγραφές και τις απαιτήσεις της Ορθής Κλινικής Πρακτικής για κλινικές έρευνες πριν και μετά την αγορά που διεξάγονται για τον προσδιορισμό της ασφάλειας και της απόδοσης ενός SaMD. Οι ηθικές αξίες ενσωματώνονται ρητά μέσω των αρχών καλής κλινικής πρακτικής (ευθυγραμμισμένες σύμφωνα με το the International Conference on Harmonization on Good Clinical Practice) και στην καθοδήγηση για τις επιτροπές δεοντολογίας (Mowbray, 2016).

Γενικότερα, είναι ζωτικής σημασίας να γνωρίζουμε πως το ιατρικό όπως επίσης και το νοσηλευτικό επάγγελμα διέπεται από συγκεκριμένες ανθρωπιστικές

αρχές, όπως εκείνες έχουν αποτυπωθεί από τον Όρκο του Ιπποκράτη. Στην χώρα μας έχει αναπτυχθεί ο Κώδικας Ιατρικής αλλά και Νοσηλευτικής Δεοντολογίας, όπου αναλύονται διεξοδικά οι κανόνες ηθικής καθώς επίσης και συμπεριφοράς που χρειάζεται να χαρακτηρίζουν τους παραπάνω επαγγελματίες (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Βασικός άξονας αποτελεί ο πάσχων και η φροντίδα του ως ψυχοσωματική οντότητα και πνευματικό ον. Οι παραπάνω επαγγελματίες είναι σημαντικό να εκτελούν τις αρμοδιότητές τους με επαγγελματισμό, βάσει με έγκριτα επιστημονικά στοιχεία και να αποφεύγουν κάθε προσέγγιση η οποία είναι δυνατόν να παραπλανήσει είτε ακόμα και να λογίζεται ως επισφαλής για τους πάσχοντες (Tamparo, 2021).

Ζωτικής σημασίας, όμως, είναι και η προστασία της αξιοπρέπειας, της ελευθερίας όπως επίσης και της ισότιμης μεταχείρισης, δίχως να υφίσταται καμία απολύτως εξάρτηση από φυλετικό είτε κοινωνικό είτε ακόμα και χρηματοοικονομικό υπόβαθρο. Αναφέρεται, ακόμα, πως σε περιστατικά όπου έχουν εξαντληθεί όλα τα θεραπευτικά περιθώρια, χρειάζεται να φροντίζουν για την παροχή παρηγορητικής φροντίδας, εξασφαλίζοντας την αξιοπρέπεια του εκάστοτε πάσχοντα (Golfsmith et al., 2017).

Το περιβάλλον όπου παρέχεται η παραπάνω φροντίδα είναι ιδιαίτερο, λόγω του ότι υφίστανται παράλληλα αρκετοί ασθενείς στον ίδιο χώρο, προκειμένου να λάβουν την βέλτιστη εφικτή θεραπεία. Όπως έχουν αναφέρει αρκετοί ερευνητές, η θεραπεία της αιμοκάθαρσης είναι παράλληλα μια δράση παράτασης της ζωής και του θανάτου. Η απόφαση για το ξεκίνημα της εν λόγω θεραπείας εστιάζει περισσότερο σε επιστημονικά κριτήρια και τη συναίνεση του πάσχοντα, αλλά η οριοθέτηση του πότε η παραπάνω δράση σταματά να έχει όφελος και να κρύβει πιο πολλούς κινδύνους δεν είναι πάντοτε εμφανής (Zolkefli, 2017).

Στα περιστατικά στα οποία ο ίδιος ο πάσχων, έχοντας πλήρη επίγνωση, έχει διαλέξει να σταματήσει η παρηγορητική φροντίδα, η επιθυμία του χρειάζεται να γίνει σεβαστή. Υφίστανται, όμως, περιστατικά στα οποία οι πάσχοντες, εξαιτίας των συνεπειών της μακροχρόνιας θεραπείας όπως επίσης και της συνοσηρότητας, εμφανίζουν έκπτωση της γνωσιακής τους κατάστασης, άνοια είτε ακόμα και αδυναμία λήψης αποφάσεων (Ravn, 2019).

Τέτοιοι άνθρωποι είναι δυνατόν στο περιβάλλον αυτής της θεραπείας εξαιτίας της ψυχικής ανισορροπίας να γίνουν εξαιρετικά νευρικοί, επιθετικοί είτε ακόμα και να μην συμμορφώνονται με τη θεραπεία με κυριότερο αποτέλεσμα, όπως προαναφέρθηκε, να βάλουν σε κίνδυνο ακόμα και τους γύρω τους είτε τους επαγγελματίες υγείας (Maher, 2015).

Στη σημερινή εποχή, πολλά κράτη, όπως είναι για παράδειγμα οι ΗΠΑ καθώς επίσης και η Σουηδία έχουν αναπτύξει κατευθυντήριες οδηγίες σε ό,τι έχει να κάνει με τη μη χορήγηση και το σταμάτημα αυτής της θεραπείας, κάτι το οποίο δεν υφίσταται σε εθνικό επίπεδο. Παρά το γεγονός αυτό, όμως, ακόμα και στα παραπάνω κράτη, οι επαγγελματίες υγείας καλούνται συχνά να αντιμετωπίσουν διάφορα ηθικά διλήμματα τα οποία έχουν άμεση σχέση με τη διακοπή της ζωής (Knechtle et al., 2020).

Σε διάφορες έρευνες, οι εν λόγω επαγγελματίες επισημαίνουν πως το κυριότερο και το πιο σοβαρό ζήτημα είναι να βλέπουν αυτούς τους ανθρώπους να υποφέρουν. Σε αρκετούς εξ αυτών υπήρχε η αβεβαιότητα για το τι ήταν καλύτερο για τους ασθενείς και τα παραπάνω ζητήματα οξύνονταν από τα θέλω των συγγενών τους. Στην περίπτωση στην οποία οι παραπάνω επαγγελματίες έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολα ηθικά διλήμματα είτε υποχρεούνται να δράσουν αντίθετα στη συνείδησή τους, αυτό τις περισσότερες φορές είναι εφικτό να οδηγήσει σε έντονη απογοήτευση και άγχος (Holmberg, 2013).

Με κυριότερο στόχο να καταφέρουν να αποφύγουν την παραπάνω κατάσταση πολλές φορές θεωρούν πως θα ήταν καλύτερο να παρακάμψουν τα νομοθετικά πλαίσια και τους κανόνες. Σε μια διεθνή έρευνες τονίζεται πως οι γιατροί αντιμετώπισαν καθοριστική συνειδησιακή φόρτιση, ως επί το πλείστον στην περίπτωση στην οποία χρειάστηκε να λάβουν απόφαση για το σταμάτημα θεραπείας σε ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικιακής ομάδας οι οποίοι πολλές φορές είχαν επηρεαστεί από γνωσιακή ικανότητα (Winterbottom, 2015).

Λόγω του ότι έρχονταν σε αντιπαράθεση με τις προσδοκίες καθώς επίσης και τις ανάγκες των πασχόντων και των οικογενειών τους, αυτό ανέπτυξε το αίσθημα της μοναξιάς όπως επίσης και της αναποφασιστικότητας με κυριότερη συνέπεια να αισθάνονται πως δεν έχουν πετύχει το έργο τους. Σε μια έρευνα που υλοποιήθηκε πριν μερικά χρόνια σε νοσηλευτικό προσωπικοί οι οποίοι δούλευαν σε ΜΕΘ και Μονάδας

Αυξημένης Φροντίδας, έδειξε πως βίωναν πολλές φορές άσχημες συνθήκες και αισθάνονταν άσχημα (Wembenyui, 2017).

Βάσει με την παραπάνω μελέτη, τα πιο στρεσογόνα ζητήματα τα οποία είχαν κληθεί να αντιμετωπίσουν οι παραπάνω επαγγελματίες ήταν το γεγονός πως η θεραπεία πίστευαν πως ήταν μάταιη, η συνεργασία με άλλους επαγγελματίες τους οποίους δεν θεωρούσαν ικανούς καθώς επίσης και η απόκρυψη της αλήθειας. Δίχως να αποτελούν πανάκεια, είναι καθοριστικό, επομένως, να αναπτυχθούν και σε εθνικό επίπεδο σαφείς κατευθυντήριες οδηγίες με απώτερο στόχο την βέλτιστη εφικτή επίλυση συνθηκών οι οποίες έχουν άρρηκτη σχέση με διάφορα ηθικά διλήμματα που έχουν να κάνουν με την φροντίδα που μελετάμε στην εν λόγω εργασία (Luysckx, 2019).

3.6 Διαχείριση συγκρούσεων και συμφερόντων στη νεφρολογία

Γενικότερα, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε πως οι συγκρούσεις συμφερόντων από την πλευρά των διαφόρων ενδιαφερομένων, συμπεριλαμβανομένων των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών είτε ακόμα και των οργανώσεων υπεράσπισης, μπορεί να επηρεάσουν τη λήψη καθοριστικών αποφάσεων και σε αρκετές περιπτώσεις να υπονομεύσουν τη φροντίδα και την ισότητα πρόσβασης στην περίθαλψη στο πλαίσιο της νεφρικής νόσου (Winterbottom, 2015).

Ειδικότερα, ατομικά και οργανωτικά είτε οικονομικά συμφέροντα μπορεί να επηρεάσουν τους στόχους και τις προτεραιότητες των ασθενών, των κλινικών γιατρών, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης καθώς επίσης και των υπευθύνων χάραξης πολιτικής. Για αυτόν τον λόγο τα παραπάνω συμφέροντα απαιτούν προσεκτική διαχείριση. Ο οικονομικός αντίκτυπος της νεφρικής νόσου στις κοινωνίες, τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους είναι ουσιαστικός (Eze, 2017).

Η απροθυμία να αναγνωρίσουμε και να εμπλέκουμε σε οικονομικά συμφέροντα όταν τίθενται στόχοι περίθαλψης ή πολιτικής όχι μόνο υπονομεύει τη διαφάνεια αλλά μπορεί παράλληλα να έχει επιζήμιες συνέπειες. Η δυσανάλογη επένδυση στην αιμοκάθαρση, για παράδειγμα, χωρίς συγκρίσιμη ανάπτυξη μεταμοσχεύσεων και προληπτικών προγραμμάτων υγείας των νεφρών μπορεί να

παρεμποδίζει σε μεγάλο βαθμό τις προσπάθειες για την εφαρμογή βιώσιμων λύσεων στο πρόβλημα της νεφρικής νόσου (So, 2018).

Οι συγκρούσεις συμφερόντων μπορούν επίσης να επηρεάσουν την ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών πρακτικής. Η διαχείριση των συγκρούσεων συμφερόντων απαιτεί σαφείς διαδικασίες και πολιτικές για χρήση σε συγκεκριμένα πλαίσια, και ιδιαίτερη προσοχή σε ευρύτερους συναφείς παράγοντες που μπορεί να στηρίζουν τα συμφέροντα ή να κάνουν δύσκολη την αποφυγή ανταγωνιστικών συμφερόντων. Για παράδειγμα, τα οικονομικά συμφέροντα των γιατρών μπορεί να είναι ενσωματωμένα στη δομή των συστημάτων πληρωμών υγείας, έτσι ώστε η επιρροή τους στη λήψη κλινικών αποφάσεων να παραβλέπεται εύκολα (Βιδάλης και συν., 2013).

Απαιτείται περαιτέρω έρευνα σχετικά με τις ηθικές συνέπειες των συγκρούσεων συμφερόντων στη νεφρολογία, ιδίως όσον αφορά τον προσδιορισμό καταστάσεων στις οποίες η σύγκρουση συμφερόντων θα πρέπει να αποκλείει τη συμμετοχή ατόμων ή οργανισμών στη λήψη παρόμοιων αποφάσεων. Δημοφιλείς στρατηγικές διαχείρισης, όπως η αποκάλυψη συγκρούσεων, είναι περιορισμένης αποτελεσματικότητας και δεν αντιμετωπίζουν τις εγγενείς ηθικές ανησυχίες σχετικά με τον αντίκτυπο της μεροληψίας στη λήψη αποφάσεων, την κλινική κρίση ή την επιστημονική ανάλυση (Agledahl, 2011).

Επιπλέον, η διερεύνηση πιθανών συγκρούσεων συμφερόντων εντός των οικογενειών που λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία της παραπάνω νόσου και τις στρατηγικές διαχείρισης για την αντιμετώπισή τους θα ήταν χρήσιμη. Για παράδειγμα, οι κλινικοί ιατροί μπορεί να αντιμετωπίσουν δυσκολίες όταν ασχολούνται με μελλοντικούς ζωντανούς δότες που μπορεί να εξαρτώνται συναισθηματικά και οικονομικά από υποψήφιους λήπτες μοσχεύματος και με οικογένειες για τις οποίες οι αποφάσεις για την έναρξη ή τη διακοπή της αιμοκάθαρσης μπορεί να έχουν σημαντικές οικονομικές συνέπειες (Marcia and Tampo, 2012).

Κάθε πρόκληση που υφίσταται περιλαμβάνει μια σειρά από πολύπλοκα ζητήματα που μπορεί να έχουν συγκεκριμένες επιπτώσεις στο πλαίσιο συγκεκριμένων πληθυσμών ή συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης. Κάθε θέμα αξίζει μια εις βάθος ανάλυση από ομάδες εμπειρογνομόνων και απαιτεί συνεργατική δράση από τις νεφρολογικές κοινότητες, συμπεριλαμβανομένων των ενδιαφερομένων, όπως οι

υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και οι ασθενείς για την ανάπτυξη εργαλείων όπως επίσης και άλλων πόρων που μπορεί να παίξουν καθοριστικό ρόλο στην διαδικασία λήψης αποφάσεων και να υποστηρίξουν την ηθική πρακτική (Zolkefli, 2017).

Αρκετοί είναι οι ερευνητές τα τελευταία χρόνια οι οποίοι διαρκώς καλούν τους επαγγελματίες υγείας, μέλη κοινοτήτων ασθενών, υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, ηθικολόγους, οικονομολόγους υγείας και κοινωνικούς επιστήμονες να αναλάβουν δράση για τη διερεύνηση και την αντιμετώπιση ηθικών ζητημάτων στη νεφρολογία που προκαλούν ανησυχία στο τοπικό τους πλαίσιο. Ενώ οι ηθικοί προβληματισμοί στην έρευνα και στη λήψη κλινικών αποφάσεων σημειώνονται συχνά εν παρόδω, πιστεύουμε ότι είναι απαραίτητο να δοθεί μια πιο εξέχουσα θέση στην ενασχόληση με ηθικά ζητήματα (Maher, 2015).

Τα τελευταία χρόνια υφίστανται ομάδες οι οποίες έχουν σαν απώτερο σκοπό να θεσπίσουν ένα βιώσιμο πρόγραμμα εργασίας που θα επιτρέπει την τακτική επανεξέταση των θεμάτων και των πόρων που ενδέχεται να απαιτούν ενημέρωση υπό το φως των αναδυόμενων στοιχείων ή των αλλαγών του πλαισίου που επηρεάζουν την εκδήλωση και τη διαχείριση ηθικών θεμάτων (Holmberg, 2013).

Στη σημερινή εποχή, οι κοινωνίες δεσμεύονται να συνεργάζονται με άλλες περιφερειακές και εθνικές νεφρολογικές εταιρείες, προκειμένου να αξιοποιήσουν τον πλούτο της παγκόσμιας τεχνογνωσίας και εμπειρίας και να διασφαλίσουν ότι οι ανάγκες, οι αξίες και οι προτιμήσεις της παγκόσμιας κοινότητας συμβάλλουν στην ανάπτυξη μιας παγκόσμιας τράπεζας πόρων που υποστηρίζει την ηθική πρακτική στην υγεία των νεφρών (Wembenyui, 2017).

3.7 Ηθικός προβληματισμός μεταμοσχεύσεων

Με την έννοια της μεταμόσχευσης αναφερόμαστε στην χειρουργική πράξη όπου μετατίθεται ένας ιστός είτε ένα όργανο είτε ένα τμήμα τους στον ίδιο είτε σε άλλον οργανισμό με κυριότερο στόχο τη φυσική συνέχεια της λειτουργίας του. Οι κυριότεροι τύποι αυτών των δράσεων διακρίνονται σε 4 κατηγορίες σύμφωνα με την πηγή από την οποία έχουν προέλευση. Η εν λόγω διάκριση αφορά της παρακάτω κατηγορίες :

- Αυτό-μεταμόσχευση στην οποία το μόσχευμα λαμβάνεται από τον ίδιο οργανισμό, όπως για παράδειγμα συμβαίνει με τις περιπτώσεις μεταμόσχευσης δέρματος, λιπώδους ιστού είτε σε πλαστικές επεμβάσεις προσώπου
- Μεταμοσχεύσεις από ζωντανό δότη όπου τα μοσχεύματα (είτε όργανα είτε ιστοί) δεν είναι ζωτικά όπως συμβαίνει για παράδειγμα στην περίπτωση των νεφρών κλπ
- Μεταμοσχεύσεις από νεκρό δότη είτε πτωματικές όπου οι δότες χρειάζεται να είναι εγκεφαλικά νεκροί προκειμένου να αφαιρεθούν τα ζωτικά τους όργανα
- Ξένο-μεταμοσχεύσεις όπου τα μοσχεύματα λαμβάνονται από δωρητές των οποίων τα όργανα είναι ζωτικής σημασίας να είναι συμβατά με του ανθρώπου (Luyckx, 2019)

Δυστυχώς στη σύγχρονη εποχή, το σύνολο των διαθέσιμων μοσχευμάτων δεν είναι επαρκή και αυτό έχει σαν συνέπεια σε αρκετές περιπτώσεις να είναι σημαντική η αντιμετώπιση του εν λόγω ζητήματος που σχετίζεται με την έλλειψη οργάνων, σύμφωνα με όσα αναγράφονται στο νομοθετικό πλαίσιο 3984 που ισχύει σε εθνικό επίπεδο από την περίοδο του 2011 (Ακτσιαλή, 2019).

Με το παραπάνω νομοθετικό πλαίσιο αναπτύχθηκαν μέτρα με απώτερο στόχο την βέλτιστη εφικτή διασφάλιση προτύπων ποιότητας καθώς επίσης και ασφάλειας των οργάνων των ανθρώπων και υλοποιούνται καθοριστικές μεταβολές κυρίως σε ό,τι έχει να κάνει με τα κριτήρια αφαίρεσης οργάνων από ζωντανούς είτε ακόμα και θανόντες δότες.

Ειδικότερα, έρευνες τονίζουν ότι όλοι οι άνθρωποι λογίζονται σαν δότες οργάνων μετά τον θάνατό τους από την στιγμή που δεν έχουν εκφράσει όσο ζούσαν δήλωση εναντίωσης στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων, καθιερώνοντας επομένως, το καλούμενο σύστημα «εικαζόμενης συναίνεσης» βάσει με το οποίο προτείνεται η αφαίρεση οργάνων από νεκρό από την στιγμή όπου ο ίδιος δεν έχει εκφράσει εγγράφως πως δεν δέχεται κάτι τέτοιο (Βιδάλης και συν., 2013).

Σε ό,τι έχει να κάνει με την ηθική διάσταση όλων των παραπάνω, έρευνες κάνουν λόγο πως υφίστανται δυο καθοριστικές θέματα του ηθικού προβληματισμού που από τη μια εντοπίζονται στην πιθανότητα εκμετάλλευσης του αυτεξούσιου του δότη και από την άλλη αφορά τον προσδιορισμό της στιγμής του θανάτου. Σε ό,τι έχει να κάνει με το 1^ο εξ αυτών, θα πρέπει να τονιστεί πως έχει επινοηθεί ο όρος της συναίνεσης που αναφέρθηκε παραπάνω ενώ σε ό,τι έχει να κάνει με το 2^ο υφίσταται η έννοια του εγκεφαλικού θανάτου (So, 2018).

Εκτός, όμως, από τα δυο παραπάνω θέματα, έρευνες τονίζουν πως κατά περιόδους εντοπίζονται και άλλοι εξίσου σοβαροί προβληματισμοί, όπως είναι για παράδειγμα οι ηθικοί ενδοιασμοί i οποίοι ως επί το πλείστον επικεντρώνονται στην διακοπή της ζωής είτε στην επίσπευση του θανάτου του δότη με απώτερο στόχο την αμεσότερη λήψη των μοσχευμάτων, η μη τήρηση των κυριότερων κριτηρίων διάγνωσης του εγκεφαλικού θανάτου, το εμπόριο οργάνων, η μη δίκαιη κατανομή μοσχευμάτων, η χρήση των μοσχευμάτων για οικονομικούς σκοπούς όπως για παράδειγμα σαν κίνητρο με κυριότερο σκοπό την βέλτιστη εφικτή διασφάλιση των απαιτούμενων κονδυλίων στα νοσοκομεία κλπ (Ghods, 2009).

Πιο αναλυτικά, σε ό,τι έχει να κάνει με τον όρο της παραπάνω συναίνεσης και των ερωτημάτων για το κατά πόσο αυτή λογίζεται ως επιτρεπτή, θα πρέπει να τονιστεί πως οι περισσότεροι ηθικοί στοχασμοί αυτού του είδους εστιάζουν κατά βάση στην ανθρώπινη αξία, στο δικαίωμα της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας όπως επίσης και στο δικαίωμα της υγείας (Himmelfarb and Ikizler, 2010).

Η ανάλυση αυτής της μορφής τις περισσότερες φορές οδηγεί στο συμπέρασμα ότι στην περίπτωση στην οποία ένας δότης είναι πλήρως ενημερωμένος και έχει γνώση ότι σε περίπτωση που δεν έχει εκφράσει εγγράφως την άρνησή του, τα όργανά του θα αφαιρεθούν, τότε δεν υφίσταται παραβίαση καμίας αξίας. Από την άλλη μεριά, κατά το δικαίωμα της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας που λογίζεται σαν ένα καθοριστικό δικαίωμα αυτό-προσδιορισμού, οι άνθρωποι προστατεύονται από όλες τις ενεργητικές παρεμβάσεις άλλων στον κλάδο της προσωπικότητας του (Eze, 2017).

Ακόμα, το δικαίωμα αυτό έχει την ευχέρεια να διασφαλίσει σε σημαντικό επίπεδο και το δικαίωμα να μην ασχολείται κάποιος με ζητήματα τα οποία δεν θέλει να ασχοληθεί. Για παράδειγμα, να μην είναι αναγκασμένος κάποιος να λάβει δύσκολες

αποφάσεις είτε να κάνει βασανιστικές σκέψεις, όπως σκέψεις για μεταθανάτια αφαίρεση οργάνων κλπ (Winterbotomm, 2015).

Ταυτόχρονα, το δικαίωμα της υγείας απαγορεύει τις βλαπτικές ενέργειες τρίτων της υγείας καθώς επίσης και την ιατρική επέμβαση χωρίς την άδεια του πάσχοντα. Για το ζήτημα του εγκεφαλικού θανάτου διακρίνεται να μην υφίσταται μια ενιαία οριοθέτηση για την διάγνωση αφού στην ΕΕ οι γιατροί αρκούνται στην νέκρωση του εγκεφαλικού στελέχους ενώ από την άλλη μεριά στις ΗΠΑ στη νέκρωση του εγκεφαλικού φλοιού (Knechtle et al., 2020).

Τέλος, είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως η εκκλησία για το ζήτημα αυτό δεν έχει πάρει επίσημη θέση. Για την ορθόδοξη θεολογία όλα τα ζητήματα λογίζονται ως σωτηριολογικά και εσχατολογικά. Κυριότερος στόχος δεν αποτελεί η λύτρωση από τον πόνο είτε μια ασθένεια, αλλά κατά κύριο λόγο η εξύψωση της αξίας του ανθρώπινου προσώπου όπως επίσης και διάφορες άλλες πνευματικές αξίες. Στην περίπτωση στην οποία ένα επίτευγμα βλάπτει την ψυχή είτε αλλάζει τις ανθρώπινες είτε τις πνευματικές είτε τις ηθικές αξίες τότε και μόνο τότε είναι καθοριστικό να απορριφθεί (Ghods, 2009).

3.8 Ηθικά διλήμματα στην αιμοκάθαρση

Μελέτη πριν μερικά χρόνια από μια ομάδα νεφρολόγων και ηθικών που διορίστηκαν από τρεις μεγάλες νεφρολογικές εταιρείες περιέγραψε τις κύριες ηθικές ανησυχίες που σχετίζονται με τη φροντίδα των νεφρών. Όσον αφορά τη διαχείριση της νεφρικής ανεπάρκειας, η δίκαιη πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία είναι ίσως το πιο σημαντικό ηθικό ζήτημα και είναι σχετικό όχι μόνο στο πλαίσιο της αιμοκάθαρσης αλλά και με τις άλλες μεθόδους φροντίδας των νεφρών (συμπεριλαμβανομένης της μεταμόσχευσης, της PD και της ολοκληρωμένης συντηρητικής φροντίδας). Αξίζει να σημειωθεί, ότι η συντηρητική φροντίδα δεν ισοδυναμεί με την απόσυρση της θεραπείας, αλλά μάλλον συνεπάγεται με την ενεργό αντιμετώπιση εξαιρουμένης της KRT (Knechtle et al., 2020).

Αυτό το οποίο είναι σημαντικό να γνωρίζουμε είναι πως η πρόσβαση σε τέτοια φροντίδα είναι περιορισμένη σε πολλές χώρες. Οι ανισότητες στην πρόσβαση στην

αιμοκάθαρση σε ατομικό επίπεδο εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από παράγοντες όπως η παιδεία στον τομέα της υγείας, η εκπαίδευση και η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, αλλά και από τον πλούτο και την οργάνωση της περιοχής στην οποία ζει ο ασθενής (Maher, 2015).

Ακόμη και όταν η ίδια η αιμοκάθαρση αποζημιώνεται, η έλλειψη ατομικών και οικονομικών πόρων μπορεί να περιορίσει την πρόσβαση στην περίθαλψη. Επιπλέον, στοιχεία όπως το φύλο, η φυλή ή η εθνικότητα και η ιδιότητα του πολίτη μπορούν να επηρεάσουν την ικανότητα του ατόμου να έχει πρόσβαση στην αιμοκάθαρση. Αυτοί οι παράγοντες επιβάλλουν τον κίνδυνο οι ασθενείς που είναι πιο ευάλωτοι να υπόκεινται σε περαιτέρω διακρίσεις (Winterbottom, 2015).

Επιπλέον, χωρίς απαραίτητα να γίνεται αντιληπτή ως τέτοια, η παροχή αιμοκάθαρσης μπορεί να είναι προκατειλημμένη από τα οικονομικά συμφέροντα των παρόχων αιμοκάθαρσης ή των νεφρολόγων, για παράδειγμα, επηρεάζοντας εάν ένας ασθενής λαμβάνει αιμοκάθαρση στο κέντρο ή κατ' οίκον ή καταλήγοντας στη μη παραπομπή ασθενών στην αιμοκάθαρση για μεταμόσχευση ή συντηρητική φροντίδα (Luyckx, 2019).

Ένας πιθανός λόγος για την υψηλή χρήση της αιμοκάθαρσης στο κέντρο παγκοσμίως είναι η έλλειψη ευαισθητοποίησης των ασθενών σχετικά με τις εναλλακτικές λύσεις. Όταν ερωτήθηκαν, ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια ανέφερε ότι οι πληροφορίες σχετικά με τις επιλογές για KRT ήταν ανεπαρκείς. Η εκπαίδευση των ασθενών και η υποστήριξη λήψης αποφάσεων θα μπορούσαν να ενισχυθούν και να συγκριθεί η ποιότητά της, με ιδιαίτερη προσοχή στη χαμηλή παιδεία για την υγεία, η οποία είναι συχνή μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Holmberg, 2013).

Η ανεπαρκής εκπαίδευση των ασθενών μπορεί να προκύψει από την έλλειψη εξοικείωσης με την κατ' οίκον αιμοκάθαρση (συμπεριλαμβανομένης της PD) και την προκατάληψη της υποψηφιότητας μεταξύ των θεραπέων γιατρών και των νοσηλευτών. Η κατάλληλη εκπαίδευση και κατάρτιση των επαγγελματιών γιατρών θα μπορούσε να βοηθήσει στην επίλυση αυτού του προβλήματος. Ωστόσο, το πρώτο βήμα για την αύξηση της απορρόφησης των τρόπων κατ' οίκον αιμοκάθαρσης είναι πιθανή δράση πολιτικής που αναλαμβάνεται από τις διοικήσεις, αλλά υποκινείται από την

υποστήριξη των ασθενών και της νεφρολογικής κοινότητας, όπως προτείνεται από τον υψηλότερο επιπολασμό της PD με χαμηλότερο κοινωνικό κόστος των περιοχών που έχουν ήδη PD (Eze, 2017).

Αν και η παροχή κατάλληλης αιμοκάθαρσης με το χαμηλότερο δυνατό κόστος για το άτομο είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της πρόσβασης, οι προσεγγίσεις που υπονομεύουν αδικαιολόγητα την ποιότητα της περίθαλψης θα πρέπει να ελαχιστοποιούνται ή να αποφεύγονται. Γενικά πλαίσια για την αντιμετώπιση αυτής της πρόκλησης μπορούν να παρασχεθούν από τη νεφρολογική κοινότητα, αλλά μπορεί να είναι απαραίτητες οι αντισταθμίσεις μεταξύ κόστους και ποιότητας και θα απαιτήσουν διαβούλευση μεταξύ των αρχών, των επαγγελματιών γιατρών και των εκπροσώπων των ασθενών (So, 2018).

Πρέπει επίσης να εξεταστεί εάν ο κοινωνικός και ατομικός αντίκτυπος της παροχής αιμοκάθαρσης θα ήταν μεγαλύτερος από τη διαχείριση άλλων κοινωνικών προτεραιοτήτων υγείας (για παράδειγμα, ελονοσία ή φυματίωση) ή από την επένδυση σε άλλους τομείς για τη βελτίωση της υγείας (για παράδειγμα, πρόσβαση σε καθαρό πόσιμο νερό ή βελτίωση της οδικής ασφάλειας) (Luuyckx, 2019).

Η πιο ευνοϊκή προσέγγιση για την απόφαση της καταλληλότερης πορείας δράσης για ένα άτομο είναι η κοινή λήψη αποφάσεων, η οποία παρέχει πληροφορίες βασισμένες σε στοιχεία σε ασθενείς και οικογένειες σχετικά με όλες τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές στο πλαίσιο της τοπικής κατάστασης. Η παροχή ακριβών και αμερόληπτων πληροφοριών για την υποστήριξη μιας τέτοιας λήψης αποφάσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική για τη συντηρητική περίθαλψη, για να αποφευχθεί η αντίληψη ότι αυτή η προσέγγιση συνιστάται για εξοικονόμηση πόρων παρά για την επιδίωξη της βέλτιστης άνεσης του ασθενούς (Mowbray, 2016).

Εάν γίνει σωστά, η κοινή λήψη αποφάσεων θα πρέπει να αποφεύγει τον εξαναγκασμό, τη χειραγώγηση, τις συγκρούσεις συμφερόντων και την παροχή «μάταιης αιμοκάθαρσης» σε έναν ασθενή για τον οποίο η βλάβη υπερτερεί των οφελών, το προσδόκιμο ζωής είναι χαμηλό ή η οικονομική επιβάρυνση είναι υψηλή. Ωστόσο, οι απόψεις των παρόχων φροντίδας δεν ευθυγραμμίζονται πάντα με αυτές των ασθενών και των οικογενειών τους, ειδικά σε πολυπολιτισμικά περιβάλλοντα (Ravn, 2019).

Οι επαγγελματίες του ιατρικού κλάδου συχνά δεν είναι καλά προετοιμασμένοι για κοινή λήψη αποφάσεων, και επομένως η κατάλληλη εκπαίδευση είναι απαραίτητη. Απαιτείται, επίσης, πολιτική δράση με απώτερο στόχο τη δημιουργία της κατάλληλης ηθικής συναίνεσης και πλαισίων που βασίζονται σε στοιχεία σε θεσμικό καθώς επίσης και σε κυβερνητικό επίπεδο για να καθοδηγούν τη λήψη αποφάσεων στο πλαίσιο της περίθαλψης αιμοκάθαρσης που μπορεί να προσαρμοστεί στις τοπικές ανάγκες (Zolkefli, 2017).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η νεφρολογία αφορά τη διάγνωση και τη θεραπεία νεφρικών παθήσεων, συμπεριλαμβανομένων των ηλεκτρολυτικών διαταραχών και της υπέρτασης, και τη φροντίδα εκείνων που χρειάζονται θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και μεταμόσχευση νεφρού.

Πολλές ασθένειες που επηρεάζουν τα νεφρά είναι συστηματικές διαταραχές που δεν περιορίζονται στο ίδιο το όργανο και μπορεί να απαιτούν ειδική θεραπεία. Τα παραδείγματα περιλαμβάνουν επίκτητες καταστάσεις όπως συστηματικές αγγειίτιδα (π.χ. αγγειίτιδα ANCA) και αυτοάνοσες ασθένειες (π.χ. λύκος), καθώς και συγγενείς ή γενετικές καταστάσεις όπως η πολυκυστική νεφρική νόσος.

Όπως είδαμε στη συγκεκριμένη εργασία, η φροντίδα των ατόμων με νεφρική νόσο περιλαμβάνει αναπόφευκτα ηθικά ζητήματα. Η επαρκής αντιμετώπιση αυτών των θεμάτων είναι σημαντικό στοιχείο του ιατρικού επαγγελματισμού. Βασική προϋπόθεση για να γίνει αυτό είναι η αμερόληπτη επίγνωση του εύρους, της ποικιλομορφίας και της πολυπλοκότητας μιας τέτοιας πάθησης.

Ενώ έχουν γραφτεί πολλά για ηθικά ζητήματα στις συγκεκριμένες παθήσεις, το φάσμα των δεοντολογικών ζητημάτων που σχετίζονται με μια πάθηση παρέχει μια πιο ολοκληρωμένη και διαφανή περιγραφή όλων των σχετικών ηθικών ζητημάτων. Επιπλέον, οι συμπληρωματικές πληροφορίες (δεοντολογικές αρχές και αναφορές) θα μπορούσαν να αποτελέσουν ένα καλό σημείο εκκίνησης για τη διαμόρφωση

εκπαιδευτικού υλικού ή την ανάπτυξη οδηγιών πρακτικής για τη νεφρική ανεπάρκεια που περιλαμβάνουν σαφείς πληροφορίες για σχετικά κλινικά ηθικά ζητήματα.

Όπως φάνηκε από την εν λόγω εργασία, στις περισσότερες χώρες με χαμηλότερο εισόδημα, η πρόσβαση σε θεραπείες υποκατάστασης νεφρού, όπως η αιμοκάθαρση, δεν είναι καθολική, οδηγώντας σε φανερή ή σιωπηρή κατανομή των πόρων και δυνητικό αποκλεισμό από τη φροντίδα εκείνων που δεν μπορούν να πληρώσουν από την τσέπη τους.

Αυτές οι συνθήκες δημιουργούν σημαντικές ανισότητες στην πρόσβαση στην περίθαλψη ESKD εντός και μεταξύ των χωρών και επιβάλλουν συναισθηματικά όπως επίσης και ηθικά βάρη στους ασθενείς, τις οικογένειες και τους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας που συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και στην παροχή περίθαλψης. Η λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής στο πλαίσιο της φροντίδας ESKD σε όλες τις χώρες μπορεί επίσης να δημιουργήσει ηθικά διλήμματα για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, τους επαγγελματίες, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Στη σημερινή εποχή, απαιτείται περισσότερη δουλειά από όλους για την ανάπτυξη της ηθικής περίθαλψης ESKD, έτσι ώστε να παρέχεται ηθική καθοδήγηση στη λήψη αποφάσεων καθώς επίσης και στην εκπαίδευση και κατάρτιση σε επαγγελματίες που θα υποστηρίζουν την ηθική πρακτική στην παροχή της φροντίδας αυτής της μορφής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

- Ακτσιαλή Μ., (2019), Χρόνια Νεφρική Νόσος - Από την ένταξη στην μεταμόσχευση, Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις, Αθήνα.
- Βιδάλης Τ.Κ., Καπαρζιανή Χ., Κοντάκος Η., Κυριακάκη Ε.Ν. και συν., (2013), Ιατρική δεοντολογία (Κατ' άρθρο ανάλυση του Νόμου 3418/2005), Εκδόσεις Σακκούλα, Θεσσαλονίκη.
- Γώγος Κ., Καιφα Μ., Παπαδοπούλου Λ., Φουντεδάκη Κ., (2010), Η ιατρική ευθύνη στην πράξη: Νομολογιακές τάσεις της τελευταίας δεκαετίας, Εκδόσεις Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα.
- Καρακώστας Ι., (2008), Ιατρική ευθύνη, Εκδόσεις Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα.

Διεθνής βιβλιογραφία

- Agledahl K.M., (2011), Morally bound medical work: An empirical study exploring moral conditions of doctors' everyday practice, Thesis, University of Tromso.
- Allen J., (2012), Health Law and Medical Ethics, Pearson.
- Deep A., Goldstein L.S., (2018), Critical Care Nephrology and Renal Replacement Therapy in Children, Springer.
- Eze P., (2017), Chronic Kidney Disease Awareness and Quality of Care in Abuja Nigeria, Thesis, Walden University.

- Flood D., Wilcox K., Ferro A.A., Montaro C.M., Barnoya J., Garcia P., Lou-meda R., Rohloff P., Chary A., (2020), Challenges in the provision of kidney care at the largest public nephrology center in Guatemala: a qualitative study with health professionals, BMC Nephrology, pp. 1-11.
- Fremgen B.F., (2009), Medical Law and Ethics, 3rd Edition, Pearson.
- Ghods A.J., (2009), Ethical Issues and Living Unrelated Donor Kidney Transplantation, Iranian Journal of Kidney Diseases, 3(4), pp. 183-191.
- Golfsmith D., Jayawardene S., Ackland P., (2017), ABC of Kidney Disease, 2nd Edition, BMJ Books.
- Himmelfarb J., Ikizler A.T., (2010), Chronic Kidney Disease, Dialysis, and Transplantation: A Companion to Brenner and Rector's The Kidney, 3rd Edition, Elsevier.
- Holmberg B., (2013), Analysis of risk factors in patients with severe chronic kidney disease. The role of atorvastatin, Thesis, Umea University.
- Im H., (2022), Medical Ethics: From the Perspective of Undergraduate PreHealth Students, University of Nebraska, pp. 1-20.
- Knechtle S.J., Marson L.P., Morris P.J., (2020), Kidney Transplantation - Principles and Practice, 8th Edition, Elsevier.
- Kushner T.K., (2007), Ιατρική ηθική και δεοντολογία διλήμματα που αντιμετωπίζουν οι φοιτητές και οι ειδικευόμενοι επαγγελματίες υγείας στην κλινική πράξη, Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε., Αθήνα.
- Luyckx V.A., (2019), Ethical Challenges Relating to Provision of Sustainable Renal Care in Resource Limited Settings – Focus on Sub-Saharan Africa, Thesis, University of Zurich.
- Maher J.F., (2015), Replacement of Renal Function by Dialysis, Kluwer Academic Publishers.

- Marcia A.L., Tamparo C.D., (2012), Medical Law, Ethics, & Bioethics for the Health Professions, 7th Edition, F.A. Davis Company.
- Mowbray K., (2016), Continuous Renal Replacement Therapy - An Education Package, For Critical Care Nurses, pp. 1-57.
- Pakes N.B., (2014), Ethical analysis in public health practice, Thesis, University of Toronto.
- Ravn B., (2019), Acute kidney injury - A study of function markers, Thesis, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.
- Ritter L., Graham D., (2020), Medical Law & Professional Ethics, 2nd Edition, Goodheart-Willcox.
- So B.H., (2018), Chronic kidney disease: determining chronicity, prevalence, variation and survival in a community chronic kidney disease (CKD) cohort, MD thesis, University of Glasgow.
- Stites S.D., Clapp J., Gallagher S., Fiester A., (2018), Moving beyond the theoretical: Medical students' desire for practical, role-specific ethics training, AJOB Empirical Bioethics, 9(3), pp 154–163.
- Tamparo C.D., (2021), Medical Law, Ethics, & Bioethics for the Health Professions, 8th Edition, F.A. Davis Company.
- Wembenyui C.F., (2017), Examining knowledge and self-management of chronic kidney disease in a primary health care setting: Validation of two instruments, Thesis, Queensland University of Technology.
- Winterbotomm J., (2015), A cross-sectional, correlational survey to explore the relationship between Renal Association biochemical and haematological markers and health-related quality of life in patients receiving haemodialysis in the North West of England, Thesis, University of Manchester.
- Wyld K.W., (2017), The Lived Experience of Moral Distress for Nephrology Nurses Who Care for Patients with Chronic Kidney Disease, Thesis, University of Galgry.

- Zolkefli Y., (2017), Bruneian Nurses' Perceptions of Ethical Dimensions in Nursing Practice, Thesis, The University of Edinburgh.