



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ  
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

## ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

# ΟΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΔΙΑΚΡΙΣΕΙΣ ΣΤΑ ΑΜΕΑ: Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΩΝ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΡΟΜΕΝΩΝ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

ΤΣΟΥΚΟΥ ANNA

ΑΜ:3032201901314

Επιβλέπων καθηγητής: Σπυριδάκης Εμμανουήλ

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2021

ΚΟΡΙΝΘΟΣ



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ**  
**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**  
**ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ**

Επιτροπή Επίβλεψης Διπλωματικής Εργασίας

Γείτονα - Κοντούλη Μαρία

Σουλιώτης Κυριάκος

Καθηγήτρια

Καθηγητής

## Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω

Τους γονείς μου και τον σύζυγο μου που με στήριξαν και μου παρείχαν τα απαραίτητα εφόδια για τη σταδιοδρομία μου.

Τον καθηγητή μου Εμμανουήλ Σπυριδάκη για την συμβολή του στην εκπόνηση της διπλωματικής εργασίας.

## Περίληψη

Τα ΑΜΕΑ αποτελούν μία μεγάλη ομάδα αναπηριών και δυσκολιών, οι οποίες έρχονται να επηρεάσουν τη ζωή του ατόμου. Δεν υπάρχει θεραπεία της αναπηρίας, για αυτό και το άτομο ζει με αυτή σε όλη του τη ζωή. Κάποιες αναπηρίες είναι επίκτητες ενώ κάποιες είναι παρούσες από τη στιγμή της γέννησης. Φυσικά, για τις αναπηρίες έχουν διαμορφωθεί και γνωστοποιηθεί πολλά μοντέλα τα οποία έρχονται να πλαισιώσουν το θέμα της αναπηρίας. Μερικές φορές τα νεφρά δεν είναι πλέον σε θέση να φιλτράρουν και να καθαρίζουν το αίμα. Αυτό μπορεί να προκαλέσει τη δημιουργία μη ασφαλών επιπέδων αποβλήτων. Αυτό είναι γνωστό ως νεφρική ανεπάρκεια. Τα νεφρά μπορεί να υποστούν βλάβη από σωματικό τραυματισμό ή ασθένεια όπως ο διαβήτης, η υψηλή αρτηριακή πίεση ή άλλες διαταραχές. Η υψηλή αρτηριακή πίεση και ο διαβήτης είναι οι δύο πιο συχνές αιτίες νεφρικής ανεπάρκειας.

Η αιμοκάθαρση είναι μια θεραπεία που φιλτράρει τα απόβλητα και το νερό από το αίμα, όπως έκαναν τα νεφρά ενός ατόμου όταν ήταν υγιή. Η αιμοκάθαρση βοηθά στον έλεγχο της αρτηριακής πίεσης και ισορροπεί σημαντικά μέταλλα, όπως κάλιο, νάτριο και ασβέστιο, στο αίμα. Η αιμοκάθαρση χρησιμοποιείται για τη θεραπεία τόσο της οξείας (προσωρινής) όσο και της χρόνιας (μόνιμης) νεφρικής ανεπάρκειας. Φυσικά, το θέμα των διακρίσεων των ΑΜΕΑ έχει επηρεάσει ιδιαίτερα τη ζωή των ατόμων. Οι διακρίσεις και τα στερεότυπα κυριαρχούν, ενώ λόγω αυτών έχουν εκφραστεί πολλές λύσεις και παρεμβάσεις. Αυτές μπορούν να μειώσουν το θέμα των διακρίσεων και της αύξησης της κοινωνικής τους ένταξης.

**Λέξεις κλειδιά:** ΑΜΕΑ, διακρίσεις, νεφρά, αιμοκάθαρση, παρεμβάσεις

## Abstract

People with disabilities are a large group of disabilities and difficulties, which come to affect the life of the individual. There is no cure for disability, which is why the person lives with it all his life. Some disabilities are acquired while some are present from the moment of birth. Of course, many models for disabilities have been developed and announced, which come to frame the issue of disability. Sometimes the kidneys are no longer able to filter and cleanse the blood. This can cause unsafe levels of waste. This is known as kidney failure. The kidneys can be damaged by physical injury or illness such as diabetes, high blood pressure or other disorders. High blood pressure and diabetes are the two most common causes of kidney failure. Dialysis is a treatment that filters waste and water from the blood, as a person's kidneys did when they were healthy.

Dialysis helps control blood pressure and balances important minerals, such as potassium, sodium and calcium, in the blood. Dialysis is used to treat both acute (temporary) and chronic (permanent) renal failure. Of course, the issue of discrimination against people with disabilities has had a significant impact on people's lives. Discrimination and stereotypes prevail, and because of them many solutions and interventions have been expressed. They can reduce the issue of discrimination and increase their social inclusion.

**Keywords:** disabled, discrimination, kidneys, dialysis, interventions

## Περιεχόμενα

Εισαγωγή .....	7
ΑΜΕΑ: Ορισμός και χαρακτηριστικά τους.....	8
Τύποι αναπηρίας.....	11
Η κοινωνική πλασίωση του όρου αναπηρία .....	13
Το δικαιωματικό μοντέλο της αναπηρίας .....	19
Νεφρική Ανεπάρκεια.....	25
Αιμοκάθαρση .....	29
Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης .....	31
Υπόταση και Αιμοκάθαρση .....	33
Αρνητικές Επιπτώσεις.....	35
Αιμοκάθαρση και Διατροφή.....	39
Αιμοκάθαρση και Φάρμακα .....	48
Κοινωνικές και πολιτικές διακρίσεις.....	52
Λύσεις διακρίσεων.....	61
Ο νόμος για την ισότητα 2010.....	63
Συμπεράσματα .....	67
Βιβλιογραφία .....	68

## Εισαγωγή

Η αιμοκάθαρση είναι μια μέθοδος θεραπείας που αναπαράγει τη λειτουργία των νεφρών όταν αποτυγχάνουν. Σε υγιή άτομα, τα νεφρά λειτουργούν για να φιλτράρουν και να απομακρύνουν τα απορρίμματα, το υπερβολικό υγρό, τα άλατα και τις τοξίνες από το αίμα. Ωστόσο, σε περιπτώσεις νεφρικής ανεπάρκειας, αυτός ο μηχανισμός αποτυγχάνει και τα άτομα πρέπει να υποβληθούν σε αιμοκάθαρση. Η αιμοκάθαρση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη θεραπεία ατόμων με χρόνια ή οξεία νεφρική νόσο.

Στόχος αυτής της εργασίας είναι η ανάλυση της νεφρικής ανεπάρκειας των ατόμων καθώς και η διαδικασία αιμοκάθαρσης που χρησιμοποιείται για αυτά τα άτομα. Σε ένα πρώτο επίπεδο δίνονται στοιχεία για τα άτομα που χαρακτηρίζονται σε ΑΜΕΑ παρουσιάζοντας και στοιχεία πλαισίωσης του όρου. Προκειμένου να αναλυθεί η έννοια της αιμοκάθαρσης πρέπει να προσδιοριστούν κάποιοι παράγοντες που τις επηρεάζουν όπως η φαρμακευτική αγωγή, η διατροφή, η υπόταση κλπ. Σε ένα τελευταίο επίπεδο, δίνονται στοιχεία για τις διακρίσεις των ΑΜΕΑ αλλά και πιθανές λύσεις που μπορούν να επιλύσουν την όλη κατάσταση.

## ΑΜΕΑ: Ορισμός και χαρακτηριστικά τους

Η αναπηρία είναι μια κατάσταση που χαρακτηρίζεται ως σημαντική εξασθένηση των συνηθισμένων λειτουργιών ενός ατόμου. Τα άτομα με αναπηρία είναι άτομα των οποίων η λειτουργία του σώματος δεν είναι υγιής λόγω διαφόρων δυσλειτουργιών. Η κατάσταση θεωρείται ότι είναι πολυδιάστατη δεδομένου ότι ενδέχεται να υπάρχουν επιδράσεις στα όργανα ή στα μέρη του σώματος που επηρεάζουν τη συμμετοχή του σε συγκεκριμένους τομείς της ζωής. Το γεγονός ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες δεν είναι πλήρως λειτουργικά, συνήθως, έκανε τα άτομα χωρίς αναπηρίες να προσπαθούν να τα απομονώσουν από δημόσιους χώρους, επειδή πιστεύουν ότι είναι μικρότερης αξίας ως όντα. Η πρακτική των διακρίσεων εις βάρος των ατόμων με ειδικές ανάγκες και η άρνησή τους για εύκολη πρόσβαση στους δημόσιους χώρους και υπηρεσίες έχει αποτελέσει μια σημαντική ανησυχία. Σε μια χώρα που έχει σημειώσει μεγάλη πρόοδο στη διασφάλιση της ισότητας για τους περιθωριοποιημένους ανθρώπους τα τελευταία χρόνια, είναι απογοητευτικό το γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρίες αποκλείονται από την πρόσβαση σε δημόσιους χώρους σε καθημερινή βάση (Shakespeare, 2006).

Πάνω από 650 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με ειδικές ανάγκες παγκοσμίως. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες ζουν συχνά στο περιθώριο της κοινωνίας σε κάθε μέρος του κόσμου, σε κάθε χώρα, και έχουν χάσει κάποια βασική εμπειρία στη ζωή τους. Δεν θέλουν να πάνε στο σχολείο, να βρουν δουλειές, να έχουν το σπίτι τους, να κάνουν οικογένεια, να αναθρέψουν παιδιά, να κοινωνικοποιηθούν ή να συμμετέχουν στα κοινά. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες αποτελούν τη μεγαλύτερη και πιο ευάλωτη μειονότητα στον κόσμο. Σύμφωνα με το Εγχειρίδιο των Ηνωμένων Εθνών για την «Άρνηση στην Ισότητα: Επίτευξη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρίες», τα υπάρχοντα στοιχεία είναι ανησυχητικά: το 20% των φτωχότερων στον κόσμο είναι άτομα με ειδικές ανάγκες, το 98% των παιδιών με αναπηρίες στις αναπτυσσόμενες χώρες δεν έχω παρακολουθήσει σχολείο. Το ποσοστό αλφαριθμητισμού των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι τόσο χαμηλό όσο 3%, και σε ορισμένες χώρες το ποσοστό αλφαριθμητισμού των γυναικών με αναπηρία είναι 1% (Shakespeare, 2006).

Η αναπηρία αποτελεί σημαντικό κοινωνικό ζήτημα διότι είναι ικανή να δημιουργήσει σε μία ολόκληρη κοινωνία προκαταλήψεις και στερεότυπα. Οι

προκαταλήψεις και τα στερεότυπα αυτά έθεσαν με τη σειρά τους τα άτομα με αναπηρία σε μειονεκτική θέση σε σχέση με τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται διακρίσεις σε όλα τα επίπεδα (Mitra, The capability approach and disability, 2006).

Όπως διαφαίνεται, η έννοια της αναπηρίας είναι πολυδιάστατη και περιλαμβάνει τα άτομα με ειδικές ανάγκες τα οποία έχουν απλά περιορισμένες ευκαιρίες χωρίς αυτό να τα καθιστά κατώτερα σε σχέση με τους υπολοίπους. Ωστόσο η σημερινή κοινωνία δεν αντιμετωπίζει τα άτομα αυτά ισάξια θεωρώντας ότι ο περιορισμός που μπορεί να παρουσιάσουν θα τους κάνει ανίκανους για συγκεκριμένες εργασίες. Επομένως η στάση της κοινωνίας είναι ιδιαίτερα σημαντική όσο αφορά τις ευκαιρίες και δυνατότητες που έχουν τα άτομα αυτά σε σύγκριση με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο (Mitra, The capability approach and disability, 2006).

Η αναπηρία είναι, επομένως, είναι ένα κρίσιμο κοινωνικό ζήτημα. Μια προσπάθεια να προσδιορίσουμε τι είναι η αναπηρία, θα μας αφήσει με διαφορετικές απόψεις ως αποτέλεσμα της σύνθετης φύσης της. Διαφορετικοί ακαδημαϊκοί μελετητές, κυβερνητικές υπηρεσίες, διεθνείς κοινότητες και οργανώσεις ατόμων με ειδικές ανάγκες προσπάθησαν να παρουσιάσουν τον κατάλληλο και λειτουργικό ορισμό της αναπηρίας μέσω υποκειμένων και κριτικών προσεγγίσεων. Παρά τις πολλές προσπάθειες να προσδιοριστεί η αναπηρία με ευρύτερους όρους, οι προκλήσεις παραμένουν γύρω από το πως απεικονίζεται ένα άτομο με ειδικές ανάγκες και ποιος πρέπει να ανήκει σε αυτήν την ομάδα (Oliver, 2017).

Οι Geiecker, Otto, Momm and Willi (2001), δήλωσαν ότι πολλοί άνθρωποι γνωρίζουν πιθανώς την αναπηρία. Θα μπορούσαν να αναγνωρίσουν ένα άτομο ως άτομο ή με ειδικές ανάγκες. Υπάρχουν διαφορετικές απόψεις ως προς την έννοια και τους ορισμούς της αναπηρίας, μια κοινή άποψη είναι ότι η αναπηρία καθιστά ένα άτομο λιγότερο ικανό να εκτελεί ποικιλία δραστηριοτήτων. Ωστόσο, τι ακριβώς σημαίνει ο όρος αναπηρία είναι λιγότερο εύκολο να εξακριβωθεί (Oliver, 2017).

Ο Drum προσπάθησε να προσδιορίσει την αναπηρία χρησιμοποιώντας τρεις βασικές προσεγγίσεις. Δηλώνει ότι τις τελευταίες τρεις δεκαετίες, αυτές οι τρεις βασικές προσεγγίσεις ήταν πάντα διαγνωστικές, λειτουργικές ή κοινωνικές. Η διαγνωστική διαδρομή τονίζει ένα μεμονωμένο εγγενές τραύμα, ασθένεια ή βλάβη που σχετίζεται με την υγεία. Για παράδειγμα, τραυματισμό στον νωτιαίο μυελό ή

τραύματος στα άκρα είναι η αιτία για μια αναπηρία βάσει αυτής της προσέγγισης. Η λειτουργική προσέγγιση είναι όταν ένα άτομο είναι αναποτελεσματικό να ζει ελεύθερα από εξωτερικό έλεγχο έχοντας όμως περιορισμούς ενώ η άποψη της κοινωνικής προσέγγισης επικεντρώνεται στα εμπόδια που αντιμετωπίζει ένα άτομο όταν αλληλεπιδρά με το περιβάλλον (Oliver, 2017).

Μπορεί να φαίνεται περίεργο το γεγονός ότι εξακολουθούν να υπάρχουν τόσες πολλές διαμάχες σχετικά με τον καθορισμό ενός σαφούς ορισμού για την αναπηρία. Βέβαια ανά τα χρόνια έχει εμφανιστεί μία πληθώρα διαφορετικών νόμων και διατάξεων. Έχουν γίνει διάφορες προσπάθειες να παρασχεθεί και να αναπτυχθεί ένα εννοιολογικό σχήμα για τον καθορισμό και τη διευκρίνιση της έννοιας της αναπηρίας (Topinkova, 2008).

Παρά το γεγονός ότι υπάρχουν διαφορετικοί ορισμοί για την αναπηρία, οι ορισμοί είναι αρκετά παρόμοιοι μεταξύ τους. Όλοι αναφέρονται στην αναπηρία ως σωματικές ή ψυχικές διαταραχές που προκαλούν προβλήματα και δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες. Αυτό το είδος ορισμού ονομάζεται βιοϊατρικό μοντέλο. Εκτός από το βιοϊατρικό μοντέλο, η κοινωνία ορίζει επίσης την αναπηρία χρησιμοποιώντας το κοινωνιολογικό μοντέλο. Αυτό το μοντέλο δίνει μεγαλύτερη έμφαση σε δημόσια ζητήματα και κοινωνικές δυνάμεις αντί για μεμονωμένες φυσικές παραλλαγές και προβλήματα. Θεωρεί τους περιορισμούς ή την έλλειψη ικανότητας που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες ως κοινωνικές συνέπειες σε φορείς που δεν ανταποκρίνονται στις κοινωνικές προσδοκίες ή ανάγκες (Topinkova, 2008).

Σύμφωνα με τον Νόμο για τους Αμερικανούς με Αναπηρίες του 1990, ένα άτομο με αναπηρία ορίζεται ως «Ένα άτομο που έχει σωματική ή διανοητική δυσλειτουργία που περιορίζει ουσιαστικά μία ή περισσότερες σημαντικές δραστηριότητες ζωής». Σύμφωνα με τον Νόμο για την Διάκριση Αναπηρίας 1995 (DDA), μια αναπηρία είναι μια σωματική ή ψυχική διαταραχή που έχει μακροπρόθεσμη ή ουσιαστική επίδραση στην ικανότητα ενός ατόμου να εκτελεί καθημερινές εργασίες (Bambra & Pope, 2007).

Ένα άλλο σημαντικό ζήτημα που σχετίζεται με το θέμα του ορισμού της αναπηρίας έχει να κάνει με την ταυτότητα της αναπηρίας. Υπάρχουν πολλά άτομα που ταιριάζουν αναμφισβήτητα στο πρώτο άκρο του ορισμού που δεν θεωρούν τον εαυτό τους ανάπηρο. «Υπάρχουν πολλοί λόγοι για να μην αναγνωρίσετε τον εαυτό σας ως

άτομα με ειδικές ανάγκες, ακόμη και όταν άλλα άτομα θεωρούν ότι έχετε αναπηρία». Πρώτον, η αναπηρία φέρει στίγμα που πολλοί άνθρωποι θέλουν να αποφύγουν, αν και όποτε είναι δυνατόν. Για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, και για τα παιδιά με αναπηρία, χρειάζεται χρόνος για να απορροφηθεί η ιδέα ότι είναι μέλη μιας στιγματισμένης ομάδας. Οι με αναπηρία ενήλικες ενδέχεται να εξακολουθούν να δέχονται τα στερεότυπα της αναπηρίας που είναι κοινά μεταξύ των ατόμων. Μπορεί να έχουν τη συνήθεια να σκέφτονται την αναπηρία ως σύνολο, πιστεύοντας ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι ανάπηρα από κάθε άποψη. Μπορεί να φοβούνται, με βάσιμο λόγο, ότι αν αυτοπροσδιοριστούν ως άτομα με ειδικές ανάγκες, οι άλλοι θα τους δουν ως πλήρως ανάπηρους και δεν θα αναγνωρίσουν τις υπόλοιπες ικανότητές τους, ή ίσως χειρότερα, θα δουν του εαυτούς τους λιγότερο ως «εξαιρετικούς» ή «θαρραλέους» (Bambra & Pope, 2007).

Ο λόγος που τόσοι πολλοί άνθρωποι απορρίπτουν την ετικέτα με ειδικές ανάγκες είναι ότι προσπαθούν να αποφύγουν τη σκληρή κοινωνική πραγματικότητα που εξακολουθεί να είναι τόσο ισχυρή σήμερα. Η αναπηρία, παρόλο την ύπαρξη νόμων που έχουν τεθεί σε ισχύ για σχεδόν μια δεκαετία, εξακολουθεί να φέρει μεγάλο στιγματισμό. Είναι ειρωνικό ότι εκείνοι που θα μπορούσαν να επωφεληθούν από το νόμο επιλέγουν να αποστασιοποιηθούν επειδή θέλουν να αποφύγουν τις ίδιες τις κοινωνικές δυνάμεις που αυτός ο νόμος επιδιώκει να αποκαταστήσει και να εξαλείψει (Bambra & Pope, 2007).

## Τύποι αναπηρίας

Οι τύποι αναπηρίας περιλαμβάνουν διάφορες σωματικές και ψυχικές διαταραχές που μπορούν να εμποδίσουν ή να μειώσουν την ικανότητα ενός ατόμου να ασκεί τις καθημερινές του δραστηριότητες. Αυτές οι αναπηρίες μπορούν να χαρακτηριστούν ως ανικανότητα του ατόμου να κάνει τις καθημερινές του δραστηριότητες. Η αναπηρία μπορεί να αναλυθεί σε έναν αριθμό ευρέων υποκατηγοριών, οι οποίες περιλαμβάνουν τα ακόλουθα (Wei & Jennifer, 2012).

Η πρώτη περιλαμβάνει άτομα χωρίς όραση ή κάποιο λειτουργία όρασης. Αυτή η ομάδα περιλαμβάνει επίσης άτομα με αχρωματοψία και άτομα με προβλήματα

όρασης που σχετίζονται με τη γήρανση. Υπάρχουν εκατοντάδες χιλιάδες άνθρωποι που πάσχουν από μικρούς έως διάφορους σοβαρούς τραυματισμούς ή διαταραχές της όρασης. Αυτοί οι τραυματισμοί μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε ορισμένα σοβαρά προβλήματα ή ασθένειες όπως τύφλωση και οφθαλμικό τραύμα, για να αναφερθούν μερικά. Μερικά από τα κοινά προβλήματα όρασης περιλαμβάνουν τραυματισμό στον κερατοειδή, παθήσεις που σχετίζονται με τον διαβήτη, ξηροφθαλμία και κερατοειδές μόσχευμα (Mitra & Sambamoorthi, 2006).

Η αναπηρία στην κινητικότητα, μία δεύτερη κατηγορία, μπορεί να είναι είτε εκ γενετής είτε αποκτηθείσα από πρόβλημα υγείας. Θα μπορούσε επίσης να είναι το αποτέλεσμα μιας ασθένειας. Τα άτομα που έχουν κάποιο σπασμένο οστό λόγω τραυματισμού εμπίπτουν επίσης σε αυτήν την κατηγορία αναπηρίας (Wei & Jennifer, 2012).

Οι τραυματισμοί του νωτιαίου μυελού (SCI) μπορεί μερικές φορές να οδηγήσουν σε δια βίου αναπηρία. Αυτό το είδος τραυματισμού συμβαίνει κυρίως λόγω σοβαρών ατυχημάτων. Ο τραυματισμός μπορεί να είναι πλήρης ή ατελής. Σε έναν ατελή τραυματισμό, το μήνυμα που μεταδίδεται από τον νωτιαίο μυελό δεν χάνεται εντελώς. Αντίθετα ο πλήρης τραυματισμός έχει ως αποτέλεσμα ολική απώλεια λειτουργίας των αισθητηρίων οργάνων. Σε σπάνιες περιπτώσεις, η αναπηρία του νωτιαίου μυελού μπορεί να είναι ένα γενετικό ελάττωμα (Wei & Jennifer, 2012).

Φυσικά παρουσιάζεται και η αναπηρία εγκεφάλου. Μια αναπηρία στον εγκέφαλο συμβαίνει λόγω εγκεφαλικού τραυματισμού. Το μέγεθος του εγκεφαλικού τραυματισμού και άρα η εγκεφαλική δυσλειτουργία που προκαλεί μπορεί να κυμαίνεται από ήπια, μέτρια και σοβαρή. Υπάρχουν δύο τύποι εγκεφαλικών τραυματισμών:

Επίκτητο εγκεφαλικό τραύμα (ABI)

Τραυματικός εγκεφαλικός τραυματισμός (TBI)

Το ABI δεν είναι κληρονομικό ελάττωμα αλλά περιλαμβάνει τον εκφυλισμός που συμβαίνει μετά τη γέννηση. Οι αιτίες τέτοιων περιπτώσεων τραυματισμού είναι πολλές και οφείλονται κυρίως στις εξωτερικές δυνάμεις που ασκούνται στα μέρη του σώματος. Το TBI οδηγεί σε συναισθηματική δυσλειτουργία και διαταραχή της συμπεριφοράς (Wei & Jennifer, 2012).

Στην συνέχεια παρουσιάζονται οι αναπηρίες ακοής. Αυτή η κατηγορία περιλαμβάνει άτομα που είναι εντελώς ή εν μέρει κωφά. Τα άτομα που είναι μερικώς κωφά μπορούν συχνά να χρησιμοποιούν ακουστικά βαρηκοΐας για να βοηθήσουν την ακοή τους. Η δυσκολία στη ακοή μπορεί να είναι εμφανής κατά τη γέννηση ή να εμφανιστεί αργότερα στη ζωή από διάφορες βιολογικές αιτίες, για παράδειγμα η μηνιγγίτιδα μπορεί να βλάψει το ακουστικό νεύρο ή τον κοχλία (Mitra & Sambamoorthi, 2006).

Η Γνωστική αναπηρία είναι ένα είδος αδυναμίας σε άτομα που πάσχουν από δυσλεξία και διάφορες άλλες μαθησιακές δυσκολίες. Τα άτομα που έχουν δυσλεξία αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάγνωση, τη γραφή και την ομιλία (Mitra & Sambamoorthi, 2006).

### Η κοινωνική πλασίωση του όρου αναπηρία

Η ανικανότητα είναι μια προκλητική ιδέα, με διάφορες επιπτώσεις σε διάφορα πλαίσια. Από την αρχή, άτομα με μειονεκτήματα αγνοήθηκαν, παραμερήθηκαν και περιφρονήθηκαν. Μέσα στα μεσαιωνικά χρόνια, η φρενίτιδα και οι διαφορές σε νόηση και εμφάνιση πιστεύεται ότι προκαλούνται από τα κακά πνεύματα. Οι σωματικά και ορθολογικά εξασθενημένοι θεωρήθηκαν «μάταιοι» για την κοινωνία, κίνδυνος για την κληρονομική μετάδοση των Αρίων και, τελικά, epαίσχυντοι για τη ζωή. Προς την έναρξη του Β ΄ Παγκοσμίου Πολέμου, τα άτομα με διανοητικά ή σωματικά μειονεκτήματα αποτέλεσαν θύματα ανθρωποκτονίας σε αυτό που οι Ναζί ονόμαζαν το πρόγραμμα «T-4» ή «εσκεμμένη εξόντωση». Οι ασθενείς μαζεύτηκαν σε έξι οργανισμούς στη Γερμανία και την Αυστρία, όπου εκτελέστηκαν με αερίου. Τα ανάπηρα νεογέννητα βρέφη και τα μικρά παιδιά δολοφονήθηκαν επίσης με έγχυση με καταστροφικό βαθμό φαρμάκων ή από πείνα (Longmore & Goldberger, 2000).

Ο Kim Jong Un, ο πρόεδρος της Βόρειας Κορέας κάποτε είπε στην ομιλία του (2006) ότι «δεν υπάρχουν μειονεκτούντες στη Βόρεια Κορέα». Έχουν υπάρξει αναφορές για παιδιά που σφαγιάζονται κατά τη διάρκεια του τοκετού, εκτίθενται σε φαρμακευτικό πειραματισμό και κακοποιούνται σοβαρά από τη κυβέρνηση και τις πρακτικές της. Επιβεβαιώνεται ότι τα παιδιά που αποστέλλονται σε ανάλογες υπηρεσίες εκτίθενται σε θεραπευτικούς πειραματισμούς και δοκιμές ουσιών. Λέγεται ότι «η σκόπιμη δημοσιότητα της Βόρειας Κορέας απεικονίζει το έθνος ως συνεχώς

υγιές και σταθερό. Υπήρχαν πολλές περιπτώσεις παντού σε όλη την ύπαρξη, όπου τα άτομα με ειδικές ανάγκες μετατράπηκαν σε θύματα πειραματισμού και βασανισμού (Longmore & Goldberger, 2000).

Οι κοινωνικοί επιστήμονες διατηρούν διπλό επίκεντρο τόσο για τη βελτίωση της ανθρώπινης ευημερίας όσο και για την αντιμετώπιση οποιωνδήποτε εξωτερικών ζητημάτων που επηρεάζουν την ευημερία ή προκαλούν διαφορές, αδικίες και διαχωρισμο. Οι εργαζόμενοι σε αυτόν τον τομέα, ιδίως εκείνοι που απασχολούνται σε ιατρικές υπηρεσίες και πλαίσια αποκατάστασης, πρέπει να εξετάσουν τις πρακτικές αλλαγές που απαιτούνται από τη συνεχιζόμενη θέσπιση και τον αναπτυσσόμενο ακτιβισμό των δικαιωμάτων των ατόμων με κάποιες περιορισμένες σε συγκεκριμένα πεδία ικανότητες. Ο κοινωνικός λειτουργός, ως λειτουργός ισότητας, σκέφτεται ότι η ατομική και κοινωνική ευημερία υποστηρίζεται από κοινωνικά ολοκληρωμένα δίκτυα που υπογραμμίζουν πρότυπα κοινωνικής ισότητας και σεβασμού για την ανθρώπινη υπερηφάνεια και τα ανθρώπινα δικαιώματα. Αυτές οι ιδιότητες είναι σε πλήρη συμφωνία με την ανάπτυξη τη ιδέας της ισότητας και τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Στην ευθύνη τους για τα ανθρώπινα δικαιώματα, οι κοινωνικοί επιστήμονες οργανώνουν μια συνολική κατανόηση του ατόμου, βλέποντας την παρεμπόδισή τους ως ένα μόνο μέρος αυτού που ορίζει την ταυτότητά τους. Αυτή η άποψη καθοδηγείται από μια βαθιά πίστη στην εγγενή αξία κάθε ατόμου και είναι κατάλληλη για ευγένεια και αυτοπεποίθηση. Βασιζόμενοι στην αξιοσημείωτη δέσμευση της αυτο-υποστηριζόμενη ανάπτυξης, οι κοινωνικοί ειδικοί κατανοούν ότι τα άτομα με μειονέκτημα είναι μια διαφορετική ομάδα και έχουν ένα ευρύ φάσμα δικαιωμάτων, ικανοτήτων, εξουθενώσεων και δυνατοτήτων βελτίωσης (Smith S. , 2008).

Υπήρχαν μερικές επικρατούσες εικασίες όπως η Κανονικοποίηση, που οδηγούν στην απο-οργάνωση ατόμων με ακαδημαϊκή και διανοητική αναπηρία που συχνά καταλήγουν να περιορίζονται σε θέσεις και συνθήκες μη κατάλληλες για τις ικανότητές τους ώστε να μην χρειαστεί να αντιμετωπίζουν συνθήκες απόλυσης και απομόνωσης από την κοινωνία. Η κατευθυντήρια γραμμή τυποποίησης συνεπάγεται τη δυνατότητα πρόσβασης σε όλα τα άτομα με αδυναμίες παρέχοντας εμπειρίες συνηθισμένης διαβίωσης που είναι όσο πιο κοντά με τις κανονικές συνθήκες και τον τρόπο ζωής. Σκοπός είναι η αύξηση της αντίληψης της κανονικότητας. Οι μαρξιστικές εικασίες βλέπουν το μειονέκτημα ως παρενέργεια του βιομηχανικού πλαισίου σύμφωνα με το

οποίο οι άνθρωποι διατηρούνται από μια πλήρη αντίληψη με βάση την φαινομενική ικανότητα εργασίας τους. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται μη κερδοφόρα και δημιουργούν μια κακοποιημένη υποτιμημένη κατηγορία. Η διαθέσιμη πάνω στο θέμα υποστηρίζει επίσης ότι η ανικανότητα ως συσχέτιση μεταξύ κοινωνικών πλαισίων σκέψης και κυβερνητικών πολιτικών επηρεάζει άμεσα τα άτομα με αναπηρίες και τα άτομα που τους φροντίζουν (Anoke, 2002).

Η Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF), που εκδίδεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, αναγνωρίζει τις ικανότητες του σώματος (φυσιολογικές ή διανοητικές, για παράδειγμα, όραση) και τις δομές του σώματος (ανατομικά μέρη, για παράδειγμα, το μάτι και οι σχετικές δομές). Η παρεμπόδιση στην πραγματική δομή χαρακτηρίζεται ότι περιλαμβάνει περιέργεια, παραμόρφωση, ατυχία ή άλλη τεράστια απόκλιση από ορισμένους και αναγνωρισμένους δείκτες αναφοράς του πληθυσμού, οι οποίοι ενδέχεται να διαφέρουν. Ο πρόλογος του ICF δηλώνει ότι έχει προταθεί μια ποικιλία εφαρμοσμένων μοντέλων για την κατανόηση και αποσαφήνιση του μειονεκτήματος και της αναπηρίας, την οποία φαίνεται να ενσωματώνει. Αυτά τα μοντέλα περιλαμβάνουν το Ιατρικό μοντέλο, το Κοινωνικό μοντέλο, την Κοινωνική ανάπτυξη, το κύριο / εξειδικευμένο μοντέλο και ούτω καθεξής (Yaruss & Quesal, 2004).

Το αποκαταστατικό μοντέλο προοπτικών θεωρεί τα μειονέκτημα ως ζήτημα του ατόμου που προκαλείται νόμιμα από ασθένεια, τραυματισμό ή άλλες συνθήκες ευεξίας. Με αυτόν τον τρόπο απαιτεί συνεχή ιατρική εξέταση ως ατομική θεραπεία από ειδικούς. Τα άτομα του μειονεκτήματος αναζητούν μια «επιδιόρθωση» ή την τροποποίηση και την κοινωνική αλλαγή του ατόμου που θα προκαλούσε μια «σχεδόν επιδιόρθωση» ή μια επιτυχή επιδιόρθωση. Στο μοντέλο αυτό, η ιατρική εξέταση θεωρείται ως το θεμελιώδες ζήτημα, και στην πολιτική διάσταση, η κύρια αντίδραση είναι αυτή της αλλαγής ή του μετασχηματισμού της στρατηγικής για τις ανθρώπινες υπηρεσίες. Όπως υποδεικνύεται, αντίθετα, από τα μοντέλα με κοινωνικούς προσανατολισμούς, η ισοδύναμη πρόσβαση για κάποιον με εμπόδιο / μειονέκτημα αποτελεί ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Ενώ η βιβλιογραφία αντιλαμβάνεται τη σημασία που διαδραματίζει η δεύτερη ομάδα μοντέλων στην υποχρέωση της κοινωνίας, οι ερευνητές, αναδεικνύουν τα σημεία περιορισμού του ιατρικού μοντέλου και παρουσιάζουν την απαίτηση για ένα άλλο μοντέλο που θα νικήσει τη «θεραπευτική έναντι της κοινωνικής» διαίρεσης (Yaruss & Quesal, 2004).

Οι περιορισμοί αυτού του μοντέλου υποδηλώνουν ότι τακτικά οι θεμελιώδεις διοικήσεις και οι παροχές που δίνονται στα άτομα με αναπηρίες δεν είναι απλώς προσβάσιμες, συχνά λόγω περιορισμένων οικονομικών αποδόσεων για την υποστήριξή τους. Αυτές οι διαφορετικές αντιλήψεις για τη σχέση της αντίστασης με τον περιορισμό φωτίζουν δύο διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης της αναπηρίας, που συχνά απεικονίζονται ως αντιφατικά μοντέλα: το ιατρικό και το κοινωνικό. Το ιατρικό μοντέλο κατανοεί ένα μειονέκτημα ως σωματική ή διανοητική αναπηρία του ατόμου όντας προσωπικό και φέροντας κοινωνικά αποτελέσματα. Σέβεται τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα με μειονεκτήματα που προέρχονται βασικά ή αποκλειστικά από τα εμπόδια τους. Είναι ενδιαφέρον ότι το κοινωνικό μοντέλο κατανοεί την αδυναμία ως σύνδεση μεταξύ ενός ατόμου και της κοινωνικής κατάστασης: την απομόνωση ατόμων με συγκεκριμένες σωματικές και πνευματικές ιδιότητες από πραγματικούς τομείς δημόσιας δραστηριότητας. Η αποφυγή τους βασίζεται σε συνειδητή απομόνωση, ωστόσο διευθετεί το κοινωνικό κίνημα που μπλοκάρει ή περιορίζει την συμμετοχή ατόμων που θεωρούνται ή χαρακτηρίζονται ως έχοντες μειονεκτήματα (Dunn & Andrews, 2015). Στις δομές τους, τα ιατρικά και κοινωνικά μοντέλα χρησιμεύουν για την απεικόνιση του χώρου των πιθανών συνδέσεων μεταξύ εμποδίων και περιορισμών παρά για να αντικατοπτρίζουν τις πραγματικές προοπτικές για τους ανθρώπους ή τους οργανισμούς. Το ιατρικό μοντέλο είναι σπάνια πλήρως αποδεκτό αλλά συχνά λαμβάνεται χωρίς ανταπόκριση από εμπειρογνώμονες ανθρώπινων υπηρεσιών, βιοηθικούς και άλλους που αγνοούν ή υποτιμούν τη δέσμευση κοινωνικών και άλλων οικολογικών στοιχείων στους περιορισμούς που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία (Smart, 2009).

Τα ιατρικά και κοινωνικά μοντέλα προτείνουν (παρά το γεγονός ότι δεν συνάγουν) διαφορετικές προοπτικές σχετικά με την επίδραση της αναπηρίας στην ευημερία και διακριτικές προοπτικές για το πώς το μειονέκτημα είναι σημαντικά για τις εννοιολογικές επιλογές, τις αποκαταστατικές διαμεσολαβήσεις και την κοινωνική προσέγγιση. Τα άτομα που αναγνωρίζουν ένα κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας σέβονται τη σχέση μεταξύ αυτής και της ευημερίας ως εξαιρετικά απρόβλεπτης, παρεμβαινόμενη από μια ποικιλία φυσικών και κοινωνικών μεταβλητών. Αμφισβητούν τις καταβολές της ευημερίας που δίνουν μια κεντρική εστίαση στην κατάκτηση ή την άσκηση του τυπικού συμπλέγματος σωματικών και διανοητικών ικανοτήτων, όπως υποδηλώνουν ή δημιουργούνται τακτικά για συμπεράσματα ότι η ευημερία

εμποδίζεται ή μειώνεται απλά από τη μη άσκηση ή την ύπαρξη αυτών των ικανοτήτων. Αυτές οι διακρίσεις αντικατοπτρίζονται στις συγκρουόμενες αξιολογήσεις της ύπαρξης με αναπηρίες που βρέθηκαν στη βιοηθική και την ανοιχτή προσέγγιση από τη μία άποψη, και την αδυναμία υποστήριξης από την άλλη (Smart, 2009).

Τα διακριτικά μοντέλα αναπηρίας φαίνεται επίσης να υποστηρίζουν αλλαγμένες αντιδράσεις στην αδυναμία. Το μοντέλο αποκατάστασης φαίνεται να βοηθά στην προσαρμογή της οργανικής κατάστασης ή στην παροχή κάποιου είδους υποστήριξης όταν αυτή είναι μειωμένη. Το μοντέλο ανθρώπινης ποικιλίας φαίνεται να υποστηρίζει την αναδιαμόρφωση της φυσικής και κοινωνικής κατάστασης που πρέπει να ληφθεί υπόψη από ένα πιο εκτεταμένο πεδίο αντιθέσεων στην ανθρώπινη δομή και ικανότητα. Μια τέτοια συνθήκη μπορεί επίσης να υποστηριχθεί από το μοντέλο της μειονοτικής δέσμης ως μέτρο κατά των διακρίσεων, δεδομένου ότι αυτό το μοντέλο ασχολείται προοπτικές αποκλειστικών καταστάσεων και πρακτικών ως το σήμα καταπίεσης ατόμων με μειονεκτήματα. Το μοντέλο της ανθρώπινης ποικιλίας μπορεί απλώς να κάνει ξεκάθαρα την κατάλληλη κοινωνική αντίδραση στην αναπηρία στο ευρύ κοινό χωρίς απαγόρευση ή διαχωρισμό. Σε κάθε περίπτωση, οι ισχυρισμοί για τους λόγους αδυναμίας γενικά δεν αποδίδουν άμεσα λύσεις για την αποκατάστασή τους (Peterson & Shinn, 2002).

Η καλύτερη δυνατή αντίδραση στα μειονεκτήματα που σχετίζονται με την αναπηρία εξαρτάται από αιτιώδεις αποδόσεις καθώς και από καλές αποφάσεις σχετικά με την υποχρέωση, την προσοχή και την ισότητα. Μεταξύ των υποστηρικτών δικαιωμάτων αναπηρίας, τα οποία γενικά θα συμπεριληφθούν στο κοινωνικό μοντέλο, το αποκαταστατικό μοντέλο της αναπηρίας αναφέρονται τακτικά ως η προϋπόθεση μιας ακούσιας κοινωνικής υποτίμησης των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Επιπλέον, τα ατομικά στοιχεία θεωρούνται υπερβολικά παραπλανώμενα προς ένα σχεδόν μόνο θεραπευτικό κέντρο, όταν αυτά τα ισοδύναμα στοιχεία θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για ένα εκτεταμένο πρόγραμμα και τις πρόβλεψη κοινωνικής ένταξης (Masala & Petretto, 2008).

Ωστόσο, η χρήση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας παρά του ιατρικού μοντέλου μπορεί να αλλάξει τις απόψεις των ατόμων ως προς το τι μπορούν να επιτύχουν τα άλλα άτομα και πώς πρέπει να οργανωθούν οι ενώσεις και οι κοινωνίες. Άτομα που ακολουθούν αυτές τις απόψεις θα παρατηρήσουν πιθανώς πέρα από τις

ξεπερασμένες στρατηγικές και τους συνήθεις τρόπους δράσης που μπορεί να αποτελούν εμπόδιο σε άτομα με μειονεκτήματα, εμπόδια για να λάβουν μέρος όσον αφορά τη πλήρη και δυναμική ζωή. Παρά την πολλή εργασία στην ανοιχτή συζήτηση των ατόμων με αναπηρίες, υπάρχει ακόμα στιγματισμός για το τι μπορούν και τι δεν μπορούν να κάνουν τα άτομα αυτά. Χρησιμοποιώντας το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, δεν θα έπρεπε να τίθενται περιορισμοί στο τι μπορούν να επιτύχουν τα άτομα. Το κλειδί είναι να λάβουν την ενίσχυση που μπορεί να τους δώσει τη δυνατότητα να ολοκληρώσουν πράγματα που προηγουμένως δεν ήταν σε θέση να φέρουν εις πέρας.

Ο μελετητής Tom Shakespeare συνθέτει την ανάγκη να απορρίψει το κοινωνικό μοντέλο που δεν πρέπει να δοκιμαστεί, αλλά προτείνει μια εξέλιξη προς ένα ιατρικό και κοινωνικό συνεχές, με τον εστιακό ισχυρισμό ότι καθώς είμαστε εντελώς «εξουθενωμένοι» η ανικανότητα, δεν είναι το κεντρικό τμήμα της αναπηρίας. Η επίδραση του σώματος στη ζωή ενός ατόμου περιλαμβάνεται σε αυτές τις κατευθύνσεις, χωρίς να περιμένουμε να χωριστούν οι άνθρωποι σε άτομα με «αναπηρία» και «μη ανάκανα» άτομα. Το κοινωνικό μοντέλο φαίνεται να αλλάζει την κοινωνία, ώστε να υποχρεώνει τα άτομα που ζουν με εμπόδια να προσπαθούν να αλλάξουν ώστε να ταιριάζουν στην κοινωνία (Masala & Petretto, 2008).

Οι κοινωνικοί ειδικοί της άμεσης διοίκησης πρέπει να είναι δεκτικοί σε ζητήματα, γύρω από την απομόνωση και την απουσία συνειδητοποίησης που βιώνουν πολλά άτομα με αναπηρίες. Αυτά τα συναισθήματα προέρχονται συχνά από περιορισμένη επαφή με άλλα άτομα με αναπηρία. Άτομα με αναπηρίες πρέπει να συνεργάζονται με εμπλεκόμενα άτομα. Ο Pinderhughes, συνθέτοντας από την άποψη της εθνοτικής μειονότητας, ενεργοποιεί τη δημιουργία συνδέσμων με κανονικά συναισθηματικά υποστηρικτικά δίκτυα, για παράδειγμα, οικογενειακές, εκκλησιαστικές συγκεντρώσεις, οικείες και κοινωνικές ενώσεις (1994, σελ. 23). Τέτοιες φυσιολογικές κοινωνικές υποθέσεις συστημάτων ανθρώπων που μοιράζονται συγκριτικές ιδιότητες και λαχτάρα για ενίσχυση ουσιαστικά δεν υπήρχαν μεταξύ ατόμων με αναπηρίες μέχρι σχετικά πρόσφατα. Τα τελευταία 25 χρόνια, ωστόσο, έχει σημειωθεί μεγάλη πρόοδος από άτομα με αναπηρίες που προσπαθούν να δημιουργήσουν και να υποστηρίξουν προοδευτικά χρηστικά δίκτυα. Σε ορισμένα δίκτυα, η εστίαση της ελεύθερης διαβίωσης έχει δημιουργηθεί και κατευθυνθεί από άτομα με αναπηρίες που συχνά συνεργάζονται με περισσότερους συνδέσμους που

υποστηρίζονται το έργο της πληροφόρησης. Υποστηρίζουν και παράγουν φυλλάδια και έγγραφα, ηλεκτρονικές διοικήσεις διοικητικών συμβουλίων και διαδικτυακές ομάδες συζητήσεων προς όφελος ενημέρωσης του κοινού και ευαισθητοποίησης όλων (Olkin, 2002).

## Το δικαιωματικό μοντέλο της αναπηρίας

Αρκετές αναφορές των πολιτειακών μετόχων αποκαλύπτουν μια κατανόηση της αναπηρίας που ακολουθεί το παραδοσιακό ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, αυτό το μοντέλο θεωρεί την αναπηρία ως μια συνθήκη που πρέπει να αντιμετωπιστεί, να θεραπευτεί, να διορθωθεί ή τουλάχιστον να αποκατασταθεί. Η αναπηρία θεωρείται απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση της υγείας. Ο αποκλεισμός ατόμων με ειδικές ανάγκες από την κοινωνία θεωρείται ως ατομικό πρόβλημα και οι λόγοι αποκλεισμού εμφανίζονται στην αναπηρία. Για παράδειγμα: Επειδή ένα άτομο είναι κωφό και τυφλό, θεωρείται ότι δεν μπορεί να συμμετάσχει στην πολιτική ή πολιτιστική ζωή (Dagener, 2014). Η αναπηρία σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο αναμένεται ο αποκλειστικός τομέας της βοήθειας και των ιατρικών κλάδων: γιατροί, νοσηλευτές, εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής, εμπειρογνώμονες αποκατάστασης. Ο Μάικλ Όλιβερ, ένας από τους ιδρυτές του κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας, το χαρακτήρισε ως ιδεολογική κατασκευή της αναπηρίας μέσω του ατομικισμού και της ιατρικής, της πολιτικής της αναπηρίας. Ένα άλλο χαρακτηριστικό του ιατρικού μοντέλου αναπηρίας είναι ότι βασίζεται σε δύο υποθέσεις που έχουν επικίνδυνο αντίκτυπο στα ανθρώπινα δικαιώματα:

- (1) Τα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να έχουν καταφύγιο και ευημερία και
- (2) η άρνηση αυτής μπορεί να αποκλείσει τη νομική ικανότητα (Albert, Briefing Note: The social model of disability, human rights and development, 2004).

Η πρώτη υπόθεση νομιμοποιεί διαχωρισμένες εγκαταστάσεις για άτομα με ειδικές ανάγκες, όπως ειδικά σχολεία, ιδρύματα διαβίωσης ή προστατευμένα εργαστήρια. Η δεύτερη υπόθεση οδήγησε στη δημιουργία νόμων για την ψυχική υγεία και την κηδεμονία που υιοθετούν μια προσέγγιση ανικανότητας στην αναπηρία (Albert, Briefing Note: The social model of disability, human rights and development, 2004).

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας εξηγεί την αναπηρία ως κοινωνικό κατασκεύασμα μέσω διακρίσεων και καταπίεσης. Η εστίασή της είναι στην κοινωνία και όχι στο άτομο. Η αναπηρία θεωρείται ως μια απλή διαφορά στο σύνολο των ανθρώπινων παραλλαγών. Το κοινωνικό μοντέλο διαφοροποιεί την αναπηρία και την ανικανότητα. Ενώ το πρώτο σχετίζεται με μια κατάσταση του σώματος ή του νου, το δεύτερο είναι το αποτέλεσμα του τρόπου με τον οποίο το περιβάλλον και η κοινωνία ανταποκρίνονται σε αυτήν την εξασθένηση. Ο αποκλεισμός των ατόμων με ειδικές ανάγκες από την κοινωνία αναλύεται πολιτικά ως αποτέλεσμα των εμποδίων και των διακρίσεων (Kelemen & Vanhala, 2010).

Στο βαθμό που το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας είναι το εγχείρημα μιας προσέγγισης που βασίζεται στα δικαιώματα στην αναπηρία, εστιάζει στο δίκαιο κατά των διακρίσεων παρά στα προγράμματα πρόνοιας. Το επιστημονικό πλαίσιο και το θεωρητικό πλαίσιο αυτού του μοντέλου είναι μελέτες αναπηρίας - μια διεπιστημονική σχολή σκέψης που ξεφεύγει από τους παραδοσιακούς κλάδους της βιομηχανίας αναπηρίας όπως η ειδική εκπαίδευση ή η επιστήμη αποκατάστασης (Kelemen & Vanhala, 2010).

Το μοντέλο ανθρωπίνων δικαιωμάτων επικεντρώνεται στην εγγενή αξιοπρέπεια του ανθρώπου και στη συνέχεια, αλλά μόνο αν είναι απαραίτητο, στα ιατρικά χαρακτηριστικά του ατόμου. Τοποθετεί το ατομικό κεντρικό στάδιο σε όλες τις αποφάσεις που τον επηρεάζουν και, το πιο σημαντικό, εντοπίζει το κύριο «πρόβλημα» έξω από το άτομο και στην κοινωνία (Morris, 2001).

Έτσι, το μοντέλο αναπηρίας για τα ανθρώπινα δικαιώματα αφηγά το τεκμήριο ότι η υποβάθμιση μπορεί να εμποδίσει την ικανότητα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας αναγνωρίζει επίσης τη σημασία των δικαιωμάτων και έχει συσχετιστεί συχνά με την προσέγγιση που βασίζεται στα δικαιώματα στην αναπηρία, σε αντίθεση με την προσέγγιση που βασίζεται στις ανάγκες ή την ευημερία στην πολιτική αναπηρίας. Ωστόσο, οι μη νομικοί μελετητές των μελετών με αναπηρία τόνισαν ότι το μοντέλο της αναπηρίας δεν είναι κυρίως μια προσέγγιση με βάση τα δικαιώματα στην αναπηρία, αλλά εκτείνεται πέρα από τα δικαιώματα των κοινωνικών σχέσεων στην κοινωνία, στο σύστημα ανισότητας. Ωστόσο, παραδέχονται ότι οι υποστηρικτές του μοντέλου έχουν υποστηρίξει αγώνες για τα πολιτικά δικαιώματα και τη νομοθεσία κατά των διακρίσεων (Morris, 2001).

Δεύτερον, ενώ το κοινωνικό μοντέλο υποστηρίζει την πολιτική κατά των διακρίσεων μεταρρυθμίσεις των πολιτικών δικαιωμάτων, το μοντέλο αναπηρίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων είναι πιο ολοκληρωμένο, δεδομένου ότι περιλαμβάνει και τα δύο σύνολα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, αστικά και πολιτικά καθώς και οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά δικαιώματα. Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας χρησίμευσε ως θεμέλιο λίθο σε αγώνες για μεταρρύθμιση των πολιτικών δικαιωμάτων και νόμους κατά των διακρίσεων σε πολλές χώρες. Εν τω μεταξύ, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας έχει αναγνωριστεί επίσημα από την Ευρωπαϊκή Ένωση ως βάση για την πολιτική της για την αναπηρία. Στις μελέτες αναπηρίας, αυτή η προσέγγιση με βάση τα δικαιώματα στην αναπηρία χαρακτηρίστηκε ως εργαλείο για τον καθορισμό της ιθαγένειας και της ισότητας. Η απαίτηση της νομοθεσίας κατά των διακρίσεων ήταν μια λογική συνέπεια της ανάλυσης της αναπηρίας ως προϊόντος της ανισότητας και των διακρίσεων (Smith & Bundon, 2018).

Η εστίαση στα δικαιώματα έγινε αντιληπτή ως εναλλακτική λύση έναντι της κοινωνικής πολιτικής με βάση τις ανάγκες, η οποία απεικόνιζε τα άτομα με ειδικές ανάγκες ως εξαρτώμενους αποδέκτες πρόνοιας. Η ιδεολογία της εξάρτησης επινοήθηκε από τον Michael Oliver ως ουσιαστικό εργαλείο της κοινωνικής οικοδόμησης της αναπηρίας. Επομένως, η νομοθεσία κατά των διακρίσεων θεωρήθηκε ως θεραπεία για μια προσέγγιση ευημερίας για την αναπηρία. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν επομένως να περιγραφούν ως πολίτες με ίσα δικαιώματα και τα θεμελιώδη εμπόδια θα μπορούσαν να οριστούν ως μια μορφή διάκρισης. Τα διαχωρισμένα σχολεία θα μπορούσαν να προσδιοριστούν ως απαρχαίντ. Η μετάβαση από τη νομοθεσία περί κοινωνικής πρόνοιας στη νομοθεσία περί πολιτικών δικαιωμάτων το 2004 έγινε το επίκεντρο των κινήσεων αναπηρίας σε πολλές χώρες (Smith & Bundon, 2018).

Ωστόσο, ο νόμος κατά των διακρίσεων μπορεί να θεωρηθεί μόνο ως μερική λύση στο πρόβλημα. Ακόμα και σε μια κοινωνία χωρίς εμπόδια και άλλες μορφές διακρίσεων, οι άνθρωποι πρέπει να είναι αυτάρκεις κοινωνικά, οικονομικά και πολιτιστικά δικαιώματα. Οι άνθρωποι χρειάζονται καταφύγιο, εκπαίδευση, απασχόληση ή πολιτιστική συμμετοχή. Αυτό ισχύει για όλα τα ανθρώπινα όντα, και επομένως για άτομα με ειδικές ανάγκες. Ωστόσο, επειδή η αναπηρία συχνά οδηγεί σε ανάγκες για βοήθεια, είναι ιδιαίτερα αλήθεια ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες χρειάζονται περισσότερα από τα αστικά και πολιτικά δικαιώματα. Ενώ στο παρελθόν οι πολιτικές πρόνοιας και οι νόμοι δεν κατάφεραν να αναγνωρίσουν και να

ενδυναμώνουν τα άτομα με αναπηρία ως πολίτες, οι νόμοι για τις υπηρεσίες προσωπικής βοήθειας ή τους προσωπικούς προϋπολογισμούς απέδειξαν ότι ακόμη και οι κλασικοί κοινωνικοί νόμοι μπορούν να δώσουν επιλογή και έλεγχο στα άτομα με ειδικές ανάγκες (Lawson & Beckett, 2020).

Είναι επομένως ενδεικτικό ότι το παγκόσμιο ανεξάρτητο ζωντανό κίνημα διατυπώνει πάντα τις απαιτήσεις τους όσον αφορά τα ευρύτερα ανθρώπινα δικαιώματα και όχι τα καθαρά δικαιώματα κατά των διακρίσεων. Το μοντέλο αναπηρίας για τα ανθρώπινα δικαιώματα περιλαμβάνει και τα δύο σύνολα ανθρωπίνων δικαιωμάτων: πολιτικά και αστικά αλλά και οικονομικά και πολιτιστικά δικαιώματα. Αυτά τα δύο στοιχεία ανθρωπίνων δικαιωμάτων, τα οποία έχουν υιοθετηθεί ως ξεχωριστές κατηγορίες ανθρωπίνων δικαιωμάτων κατά τη διάρκεια του ψυχρού πολέμου για πολιτικούς λόγους. Σύμφωνα με τα λόγια του Επιτρόπου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του Συμβουλίου της Ευρώπης, Thomas Hammarberg, ο οποίος δημοσίευσε ένα τεύχος για το άρθρο:

Ο πυρήνας του δικαιώματος... είναι να εξουδετερώσει την καταστροφική απομόνωση και την απώλεια ελέγχου της ζωής ενός ατόμου, που ασχολείται με τα άτομα με ειδικές ανάγκες λόγω της ανάγκης τους για υποστήριξη στο πλαίσιο μιας απρόσιτης κοινωνίας. Η «εξουδετέρωση» νοείται ως τόσο η άρση των εμποδίων στην πρόσβαση της κοινότητας σε στέγαση όσο και σε άλλους τομείς, καθώς και η παροχή πρόσβασης σε εξατομικευμένες σχετικές με την αναπηρία υποστηρίξεις από τις οποίες η απόλαυση του δικαιώματος εξαρτάται από πολλά άτομα (Lawson & Beckett, 2020).

Η δικαιωματική αντίληψη της αναπηρίας προκύπτει από την αλληλεπίδραση των περιβαλλοντικών και συμπεριφορικών εμποδίων στο εμποδιζόμενο πρόσωπο και από το γεγονός πως δε λαμβάνονται υπόψη οι διαφορετικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρία από τους θεσμούς και τη νομοθεσία. Ο εκμηδενισμός των εμποδίων που δυσχεραίνουν την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στην εργασία και η εξασφάλιση της άσκησης δικαιωμάτων, τόσο στην εργασία και απασχόληση όσο και στην εκπαίδευση και σε άλλα καίρια ζητήματα, περιγράφονται από τη Σύμβαση του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Η συγκεκριμένη Σύμβαση του ΟΗΕ υιοθετήθηκε τον Δεκέμβριο του 2006 και προσέφερε ένα πρωτόγνωρο επίπεδο προστασίας στα ΑΜΕΑ (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, 2014).

Η διαφορά της δικαιωματικής αντίληψης της αναπηρίας σε σχέση με την ιατρική θεώρηση εντοπίζεται στο γεγονός πως η πρώτη υποστηρίζει την αυτονομία του ατόμου, η οποία πλέον δεν υποκαθίσταται μα υποστηρίζεται και ενισχύεται. Στο άρθρο 24 της Σύμβασης κατοχυρώνεται από τα κράτη η υποχρέωση εξασφάλισης ανοιχτής εκπαίδευσης και ο μη αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρίες στο γενικότερο εκπαιδευτικό σύστημα. Η διευκόλυνση της αποτελεσματικής εκπαίδευσης όλων των μαθητών και φοιτητών, ανεξαρτήτως αναπηρίας, επιτυγχάνεται με τη διαμόρφωση του κατάλληλου εκπαιδευτικού συστήματος που θα λαμβάνει υπόψιν όλους ανεξαιρέτως. Παράλληλα, για τη μεγιστοποίηση της κοινωνικής και ακαδημαϊκής ανάπτυξης των ατόμων με αναπηρία προκρίνεται από τη Σύμβαση η σημασία των δεξιοτήτων ζωής και κοινωνικής ανάπτυξης, όπως βοηθητικές και εναλλακτικές μέθοδοι, μέσα και μορφές επικοινωνίας που προσανατολίζονται στη καθοδήγηση και υποστήριξη της εκμάθησης της νοηματικής γλώσσας κ.α. Αξιοσημείωτη είναι και η διασφάλιση της παροχής αποτελεσματικής πρόσβασης στο δικαστικό σύστημα, η ανεξαρτησία και η συμμετοχή στην πολιτική ζωή καθώς και η καταχώρηση του δικαιώματος στην εργασία και στην απασχόληση, μέρη που αποτελούν την δικαιωματική αντίληψη για την αναπηρία, θεμελιωμένα τόσο από την Σύμβαση του ΟΗΕ όσο και από τον Οργανισμό Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου, 2014, Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, 2011).

Το μοντέλο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων υπερβαίνει το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας. Αυτή η αναγνώριση είναι σημαντική ως θεμελιώδης προϋπόθεση για την απάντηση σε δεοντολογικά ερωτήματα που προκαλούνται από τον τρόπο με τον οποίο η κοινωνία αντιμετωπίζει την αναπηρία, όπως η ευθανασία, η προγεννητική διάγνωση ή η ιατρική ομαλοποίηση. Όπως έχει αναφερθεί στη βιβλιογραφία: Το μοντέλο ανθρωπίνων δικαιωμάτων επικεντρώνεται στην εγγενή αξιοπρέπεια του ανθρώπου και στη συνέχεια, αλλά μόνο αν είναι απαραίτητο, στα ιατρικά χαρακτηριστικά του ατόμου. Τοποθετεί το ατομικό κεντρικό στάδιο σε όλες τις αποφάσεις που τον επηρεάζουν και, το πιο σημαντικό, εντοπίζει το κύριο «πρόβλημα» έξω από το άτομο και στην κοινωνία. Το «πρόβλημα» της αναπηρίας βάσει αυτού του μοντέλου πηγάζει από την έλλειψη ανταπόκρισης από το κράτος και την κοινωνία των πολιτών στη διαφορά που αντιπροσωπεύει η αναπηρία. Επομένως, το κράτος έχει την ευθύνη να αντιμετωπίσει τα κοινωνικά δημιουργημένα εμπόδια προκειμένου να

διασφαλίσει τον πλήρη σεβασμό της αξιοπρέπειας και των ίσων δικαιωμάτων όλων των προσώπων (Albert & Hurst, 2012).

Μια άλλη σημαντική πτυχή της αρχής της ανθρώπινης αξιοπρέπειας είναι ότι επιβεβαιώνει ότι όλοι οι άνθρωποι είναι σωστοί. Όπως επεσήμανε ο Lee Ann Basser, αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για άτομα με ειδικές ανάγκες που έχουν από καιρό αρνηθεί αυτό το καθεστώς. Αναφέρεται στην αντίληψη της Dworkin για δικαιώματα ως ειδικά δικαιώματα ως «ατού», και λέει εάν τα δικαιώματα είναι ατού », τότε η αξιοπρέπεια είναι το κλειδί που γυρίζει την κλειδαριά και επιτρέπει την είσοδο στην κοινωνία και απαιτεί από κάθε άτομο να αντιμετωπίζεται με ίσο ενδιαφέρον και σεβασμό σε αυτό. Κοινωνία (Albert & Hurst, 2012)

Η ατομική διάσταση σχετίζεται με τον αγώνα ως διαδικασία σχηματισμού ταυτότητας που πρέπει να διευκολυνθεί από τον αυτοσεβασμό, την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμηση. Ο αγώνας για τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι επομένως ένας αγώνας για την παγκόσμια συλλογική ομάδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες, αλλά και ένας αγώνας για σεβασμό και αναγνώριση του ατόμου με ειδικές ανάγκες από την κοινωνία. Το μοντέλο αναπηρίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων διευκρινίζει ότι η αναπηρία δεν υποβαθμίζει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια ούτε καταπατά την κατάσταση του ατόμου με αναπηρία ως δικαιούχου. Επομένως, το μοντέλο αναπηρίας για τα ανθρώπινα δικαιώματα είναι πιο κατάλληλο από το κοινωνικό μοντέλο για να συμπεριλάβει την εμπειρία της αναπηρίας, η οποία μπορεί να μην είναι πάντα κακή αλλά σίγουρα μπορεί να είναι. Μας επιτρέπει επίσης να αναλύσουμε την πολιτική της αναπηρίας ως άρνηση της κοινωνικής και πολιτιστικής αναγνώρισης, η οποία είναι μια πτυχή της κριτικής του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας. Το μοντέλο αναπηρίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων απαιτεί την αναγνώριση της εξασθένησης στις θεωρίες της δικαιοσύνης (Meekosha & Soldatic, 2011).

## Νεφρική Ανεπάρκεια

Οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν δύο νεφρά - ένα στη δεξιά πλευρά της κάτω πλάτης και το άλλο στα αριστερά. Εάν ένα μέρος ενός νεφρού έχει υποστεί βλάβη ή ασθένεια, το υγιές μέρος λειτουργεί πολύ σκληρά για να αντισταθμίσει την απώλεια. Ωστόσο, ο νεφρός που έχει υποστεί βλάβη ή έχει νόσο μπορεί να μην μπορεί να φιλτράρει αρκετά απόβλητα από το αίμα. Εάν συμβεί αυτό, τα απόβλητα και οι ηλεκτρολύτες συσσωρεύονται στο αίμα και δρουν σαν δηλητήριο. Σε νεφρική νόσο, τα νεφρά δεν φιλτράρουν αρκετά απόβλητα από το αίμα. Αυτό μπορεί να προκύψει από διάφορες αιτίες. Οι πιο συνηθισμένοι είναι ο διαβήτης, η υψηλή αρτηριακή πίεση, οι κληρονομικές νεφρικές παθήσεις, οι παρενέργειες του φαρμάκου και η απόφραξη από πέτρες στα νεφρά. Οι άνθρωποι μπορούν να χάσουν περισσότερο από το ήμισυ της φυσιολογικής λειτουργίας των νεφρών τους πριν αρχίσουν να παρατηρούν συμπτώματα νεφρικής νόσου. Μερικά από αυτά τα συμπτώματα είναι ναυτία, έμετος, κόπωση και απώλεια όρεξης. Η χρόνια νεφρική νόσος (ονομάζεται επίσης νεφρική νόσος τελικού σταδίου ή ESRD) εμφανίζεται όταν τα νεφρά δεν είναι πλέον σε θέση να διατηρήσουν τη ζωή από μόνα τους. Όταν διαγνωστεί αυτή η πάθηση, συνήθως συνταγογραφείται αιμοκάθαρση (Romagnani, et al., 2017) (Matovinović, 2009).

Η νεφρική ανεπάρκεια μπορεί να επηρεάσει την υγεία ενός ατόμου με διάφορους τρόπους. Μερικοί άνθρωποι αισθάνονται κόπωση, κάποιιοι χάνουν την όρεξή τους, και άλλοι έχουν κράμπες στα πόδια. Αυτά τα προβλήματα προκαλούνται από απορρίμματα που συσσωρεύονται στο αίμα, μια κατάσταση γνωστή ως ουραιμία. Τα υγιή νεφρά απομακρύνουν τα απόβλητα από το αίμα. Όταν τα νεφρά σταματούν να λειτουργούν, εμφανίζεται ουραιμία. Τα νεφρά παράγουν επίσης ορμόνες και ισορροπούν τα μέταλλα στο αίμα. Όταν τα νεφρά σταματούν να λειτουργούν, οι περισσότεροι άνθρωποι αναπτύσσουν καταστάσεις που επηρεάζουν το αίμα, τα οστά, τα νεύρα και το δέρμα. Εκτός από την κόπωση, την απώλεια της όρεξης και τις κράμπες στα πόδια, μερικά από τα πιο κοινά προβλήματα που προκαλούνται από νεφρική ανεπάρκεια είναι ο κνησμός, τα προβλήματα ύπνου, τα αδύναμα οστά, τα προβλήματα των αρθρώσεων και η κατάθλιψη. Η ουραιμία είναι πιθανό να εμφανιστεί όταν ένα άτομο φτάσει στα τελικά στάδια της χρόνιας νεφρικής νόσου (CKD). Τα άτομα με CKD συχνά δεν αισθάνονται συμπτώματα έως ότου τα νεφρά υποστούν σοβαρή βλάβη. Συνήθως όταν οι άνθρωποι αναπτύσσουν συμπτώματα, η νεφρική τους ανεπάρκεια έχει

προχωρήσει στο σημείο όπου πρέπει να κάνουν τακτικές θεραπείες φιλτραρίσματος αίματος που ονομάζονται αιμοκάθαρση ή να λαμβάνουν μεταμόσχευση νεφρού για να παραμείνουν ζωντανοί. Η νεφρική ανεπάρκεια που αντιμετωπίζεται με αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση ονομάζεται νεφρική νόσος τελικού σταδίου (ESRD). Ακόμη και τα άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση μπορεί να αντιμετωπίσουν ορισμένα από τα προβλήματα της ουραιμίας εάν παραλείψουν τις θεραπείες ή τρώνε τρόφιμα που δεν συνιστώνται για άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Thomas, Kanso, & Sedor, 2008).

Εκτός από την ουραιμία, η νεφρική ανεπάρκεια μπορεί επίσης να προκαλέσει αναιμία, μια κατάσταση στην οποία τα ερυθρά αιμοσφαίρια είναι λιγότερα ή μικρότερα από το κανονικό, πράγμα που σημαίνει ότι λιγότερο οξυγόνο μεταφέρεται στα κύτταρα του σώματος. Η αναιμία μπορεί να προκαλέσει ακραία κόπωση και μπορεί να επιδεινώσει τα υπάρχοντα καρδιακά προβλήματα. Η αναιμία είναι συχνή σε άτομα με CKD, καθώς και σε άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, επειδή οι κατεστραμμένοι νεφροί επιβραδύνουν την παραγωγή της ορμόνης ερυθροποιητίνης (EPO), η οποία βοηθά τον μυελό των οστών να κάνει ερυθρά αιμοσφαίρια. Λιγότερο EPO σημαίνει ότι το σώμα έχει λιγότερα ερυθρά αιμοσφαίρια, με αποτέλεσμα την αναιμία. Μια συνθετική μορφή EPO συνταγογραφείται συνήθως για άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Thomas, Kanso, & Sedor, 2008).

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (CRF) είναι μια παγκόσμια κρίση για τη δημόσια υγεία που τείνει να έχει διαστάσεις επιδημίας και έχει σοβαρές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής του ασθενούς. Πρόκειται για μια προοδευτική, μη αναστρέψιμη επιδείνωση της νεφρικής λειτουργίας στην οποία αποτυγχάνει η ικανότητα του σώματος να διατηρήσει την ισορροπία των μεταβολικών και υγρών και ηλεκτρολυτών, με αποτέλεσμα την ουραιμία ή την αζωτιμία (κατακράτηση της ουρίας και άλλων αζωτούχων αποβλήτων στο αίμα). Τα νεφρά ρυθμίζουν τη σύνθεση και τον όγκο του αίματος, απομακρύνουν τα μεταβολικά απόβλητα στα ούρα και βοηθούν στον έλεγχο της ισορροπίας οξέος / βάσης στο σώμα. Η έγκαιρη ανίχνευση, πρόληψη, αξιολόγηση και διαχείριση χρόνιων νεφρικών παθήσεων και προηγούμενων παθήσεων θα μπορούσε να αποτρέψει επιπλοκές μειωμένης λειτουργίας των νεφρών, να επιβραδύνει την εξέλιξη της νεφρικής νόσου σε νεφρική ανεπάρκεια και να μειώσει τον κίνδυνο καρδιαγγειακών παθήσεων (Kefale, 2018).

Ο επιπολασμός της χρόνιας νεφρικής νόσου (CKD) εκτιμάται ότι είναι 8-16% παγκοσμίως. Με τη γήρανση του πληθυσμού και τα αυξανόμενα επίπεδα υπέρτασης, διαβήτη και παχυσαρκία, οι νεφρικές παθήσεις δημιουργούν αυξανόμενο βάρος στη δημόσια υγειονομική περίθαλψη. Δύο εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο βρίσκονται σε θεραπεία νεφρικής αντικατάστασης (RRT), αιμοκάθαρσης ή έχουν μεταμόσχευση νεφρού. Ωστόσο, αυτός ο αριθμός αποτελεί μόνο το ~10% όλων των ατόμων που χρειάζονται πραγματικά RRT, με μεγαλύτερο αριθμό να πεθαίνει λόγω της ανεπαρκούς διαθεσιμότητας θεραπειών. Επιπλέον, η νεφρική νόσος αντιπροσωπεύει έναν ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου για καρδιαγγειακή θνησιμότητα. Τα άτομα συχνά παρουσιάζουν σύνθετες νεφρικές παθολογίες που προκύπτουν από πολλές προσβολές, τόσο γενετικές όσο και περιβαλλοντικές. Οι αλληλεπιδράσεις των συνδυασμένων μεταβολικών και καρδιαγγειακών παραγόντων καθιστούν δύσκολη την αναγνώριση ατόμων που θα επωφεληθούν περισσότερο από τις διαθέσιμες θεραπείες για την επιβράδυνση ή την πρόληψη της εξέλιξης της νόσου. Είναι επομένως επιτακτική ανάγκη να αναπτυχθούν νέες στρατηγικές για να εντοπιστούν εκείνοι που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο προοδευτικής νεφρικής νόσου και να ανακαλυφθούν νέες θεραπείες για να επιβραδύνει τον ρυθμό εξέλιξης της νόσου σε αυτά τα άτομα (Mullins, Conway, Menzies, Denby, & Mullins, 2016).

Η οξεία νεφρική ανεπάρκεια (ARF) είναι μια κοινή επιπλοκή της κρίσιμης ασθένειας, η οποία σχετίζεται με υψηλή θνησιμότητα και έχει ξεχωριστή ανεξάρτητη επίδραση στον κίνδυνο θανάτου. Παρά τις αρκετές εξελίξεις στη θεραπεία και στην κατανόηση για την παθογένεση του ARF, πολλές πτυχές σε αυτόν τον τομέα παραμένουν υπό αμφισβήτηση, σύγχυση και έλλειψη συναίνεσης. Οξεία νεφρική βλάβη (AKI) συμβαίνει όταν υπάρχει ταχεία μείωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης, που συνήθως συνοδεύεται από μειωμένη μικροκυκλοφορία, φλεγμονή και / ή σωματική βλάβη ή νέκρωση και μειωμένη ροή του αίματος στα νεφρά. Η AKI ξεκινά από διάφορες κλινικές προσβολές, όπως υποτασικό σοκ, σήψη, χειρουργική επέμβαση ή χορήγηση νεφροτοξικών παραγόντων όπως η σισπλατίνη. Μετά από ήπιο τραυματισμό των νεφρών, ενδέχεται να προκύψει προσαρμοστική απόκριση επιδιόρθωσης, οδηγώντας σε αναγέννηση των νεφρών. Ωστόσο, με πιο σοβαρό τραυματισμό, η αναγέννηση είναι ατελής και η μάζα νεφρών μπορεί να αντικατασταθεί από ουλώδη ιστό, οδηγώντας σε CKD. Υπάρχουν περιορισμένες διαθέσιμες επιλογές θεραπείας για το AKI και η σχετική θνησιμότητα παραμένει υψηλή (Bellomo, Ronco,

Kellum, Mehta, & Palevsky, 2004) (Mullins, Conway, Menzies, Denby, & Mullins, 2016).

Το φάσμα των ορισμών σε δημοσιευμένες μελέτες του ARF είναι εντυπωσιακό, κυμαινόμενο από σοβαρές (π.χ. ARF που απαιτούν αιμοκάθαρση) έως σχετικά μέτριες παρατηρήσιμες αυξήσεις στη συγκέντρωση κρεατινίνης στον ορό. Αρκετοί από τους ορισμούς είναι εξαιρετικά περίπλοκοι και θα μπορούσαν να επιτρέψουν υπερβολική υποκειμενικότητα στον προσδιορισμό του ARF. Επιπλέον, κανένας από τους ορισμούς που χρησιμοποιήθηκαν μέχρι σήμερα δεν λαμβάνει υπόψη τις τροποποιητικές επιδράσεις της ηλικίας, του φύλου και της φυλής στη δημιουργία κρεατινίνης (και συνεπώς συγκέντρωση κρεατινίνης στον ορό στο ARF) (Mehta & Chertow, 2003).

Η αιμοκάθαρση είναι η διαδικασία απομάκρυνσης της περίσσειας ουρίας, υγρών, ηλεκτρολυτών, ορυκτών και άλλων αποβλήτων από το σώμα όταν τα νεφρά δεν μπορούν. Αρκετές φορές την εβδομάδα, όταν κάνετε αιμοκάθαρση, το αίμα σας διέρχεται από το ειδικό φίλτρο μιας μηχανής, όπου το νερό, τα απορρίμματα, τα μέταλλα και οι ηλεκτρολύτες απομακρύνονται από το αίμα. Για μερικούς ανθρώπους, η μεταμόσχευση νεφρού μπορεί να είναι μια επιλογή αντί για μακροχρόνια αιμοκάθαρση. Όταν τα νεφρά δεν μπορούν πλέον να απομακρύνουν τα απόβλητα και τα υπερβολικά υγρά από το σώμα, αυτά τα απόβλητα και τα υγρά μπορούν να συσσωρευτούν και να δηλητηριάσουν το σώμα (Azar & Grzegorzewska, 2012).

## Αιμοκάθαρση

Ο πιο κοινός λόγος για την έναρξη αιμοκάθαρσης είναι η νεφρική ανεπάρκεια. Το σώμα έχει συνήθως δύο νεφρά που έχουν αρκετές δουλειές: να απαλλάσσουν τον οργανισμό από απορρίμματα και άχρηστα υγρά, να διατηρούν αλάτι και οξύ στο αίμα στα σωστά επίπεδα και να διώχνουν τοξικές χημικές ουσίες στο αίμα. Τα νεφρά μπορεί να σταματήσουν να λειτουργούν για διάφορους λόγους. Ακόμα κι αν τα νεφρά εξακολουθούν να παράγουν ούρα, μπορεί να μην κάνουν τις άλλες εργασίες τους όπως απαιτείται. Αυτό ονομάζεται νεφρική ανεπάρκεια. Εάν ένα άτομο δεν υποστεί αιμοκάθαρση όταν αποτύχουν τα νεφρά, απορρίπτονται και τοξίνες συσσωρεύονται και δηλητηριάζουν το σώμα. Το άτομο με νεφρική ανεπάρκεια μπορεί να πέσει σε βαθύ ύπνο ή κόμα ή / και η καρδιά μπορεί να σταματήσει. Η απομάκρυνση απορριμμάτων και υπερβολικών υγρών από το σώμα βοηθά στη διατήρηση της ζωής του ατόμου (Azar & Grzegorzewska, 2012).

Η αιμοκάθαρση είναι η πιο κοινή μέθοδος που χρησιμοποιείται για τη θεραπεία της προχωρημένης και μόνιμης νεφρικής ανεπάρκειας. Από τη δεκαετία του 1960, όταν η αιμοκάθαρση έγινε για πρώτη φορά μια πρακτική θεραπεία για νεφρική ανεπάρκεια, μαθεύτηκαν πολλά για το πώς γίνονται οι θεραπείες αιμοκάθαρσης πιο αποτελεσματικές και να ελαχιστοποιούμε τις παρενέργειες. Τα τελευταία χρόνια, πιο συμπαγείς και απλούστερες μηχανές αιμοκάθαρσης έχουν κάνει την οικιακή αιμοκάθαρση όλο και πιο ελκυστική. Αλλά ακόμη και με καλύτερες διαδικασίες και εξοπλισμό, η αιμοκάθαρση εξακολουθεί να είναι μια περίπλοκη και άβολη θεραπεία που απαιτεί συντονισμένη προσπάθεια από ολόκληρη την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένου του νεφρολόγου, της νοσοκόμου αιμοκάθαρσης, του τεχνικού αιμοκάθαρσης, του διαιτολόγου και του κοινωνικού λειτουργού. Ο πρωταρχικός στόχος της αιμοκάθαρσης είναι η αποκατάσταση του ενδοκυτταρικού και εξωκυτταρικού υγρού περιβάλλοντος που είναι χαρακτηριστικό της φυσιολογικής νεφρικής λειτουργίας. Για κάθε συνεδρία αιμοκάθαρσης, η φυσιολογική κατάσταση του ασθενούς πρέπει να αξιολογείται έτσι ώστε η συνταγή αιμοκάθαρσης να μπορεί να ευθυγραμμιστεί με τους στόχους της συνεδρίας (Himmelfarb & Ikizler, 2010).

Η διαδικασία απομάκρυνσης απορριμμάτων και επιπλέον νερού από το αίμα ονομάζεται αιμοκάθαρση. Είναι μια τεχνητή αντικατάσταση της λειτουργίας των

νεφρών, ειδικά σε περιπτώσεις νεφρικής ανεπάρκειας. Η αιμοκάθαρση δεν μπορεί να εκτελέσει πλήρως χαμένη νεφρική λειτουργία, αλλά, σε κάποιο βαθμό, διαχειρίζεται τις δραστηριότητές της μέσω διάχυσης και υπερδιήθησης. Η νεφρική ανεπάρκεια (CRF) είναι μια κατάσταση όπου υπάρχει απώλεια της νεφρικής λειτουργίας για μια περίοδο μηνών ή ετών. Η CRF μπορεί να διαγνωστεί μετρώντας τα επίπεδα κρεατινίνης στον ορό, τα οποία είναι ένα αποικοδομητικό προϊόν της μυϊκής πρωτεΐνης. Τα επίπεδα κρεατινίνης υποδεικνύουν τον ρυθμό σπειραματικής διήθησης (GFR) και στην CRF, οι δραστηριότητές του αυξάνονται, υποδηλώνοντας μειωμένο GFR. Η αιμοκάθαρση πραγματοποιείται σε ασθενείς με CRF για την απομάκρυνση των συσσωρευμένων τοξινών από το σώμα. Αυτή η διαδικασία μπορεί να είναι υπεύθυνη για την ανάπτυξη οξειδωτικού στρες, λόγω ανισορροπίας μεταξύ της υπερπαραγωγής ειδών αντιδραστικών οξυγόνων ή τοξινών και ενός μειωμένου αμυντικού μηχανισμού του σώματος. Το οξειδωτικό στρες διαταράσσει την κανονική λειτουργία του κυττάρου (Vadakedath & Kandi, 2017).

Σε άτομα με χρόνια νεφρική νόσο, η συσσώρευση ουρίας και άλλων απορριμμάτων στο αίμα (ουραιμία) οδηγεί σε διάφορα συμπτώματα όπως έμετος, κνησμός, πρήξιμο των ποδιών κλπ. Εάν αφεθεί χωρίς θεραπεία, τα συμπτώματα μπορεί να είναι σοβαρά και η ουραιμία μπορεί ακόμη και να οδηγήσει σε θάνατο. Σε περίπτωση χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας, τα νεφρά δεν βελτιώνονται και οι άνθρωποι χρειάζονται αιμοκάθαρση για το υπόλοιπο της ζωής τους, εκτός εάν είναι κατάλληλοι υποψήφιοι για μεταμόσχευση νεφρού. Ορισμένες περιπτώσεις οξείας νεφρικής νόσου, ωστόσο, μπορούν να αντιμετωπιστούν και η αιμοκάθαρση μπορεί να απαιτείται μόνο βραχυπρόθεσμα. Αφού ένας ασθενής ξεκινήσει την αιμοκάθαρση, η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να παρέχει συνεχή υποστήριξη για να βελτιστοποιήσει τα οφέλη για την υγεία της επιλεγμένης μεθόδου (Himmelfarb & Ikizler, 2010).

Σε παγκόσμιο επίπεδο, ο αριθμός των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συντήρησης αυξάνεται, αλλά σε ολόκληρο τον κόσμο υπάρχει σημαντική μεταβλητότητα στην πρακτική έναρξης της αιμοκάθαρσης. Παράγοντες όπως η διαθεσιμότητα πόρων, οι λόγοι για την έναρξη της αιμοκάθαρσης, ο χρόνος έναρξης της αιμοκάθαρσης, η εκπαίδευση και η ετοιμότητα των ασθενών, ο τρόπος αιμοκάθαρσης και η πρόσβαση, καθώς και ποικίλοι παράγοντες επηρεάζουν σημαντικά τις εμπειρίες και τα αποτελέσματα των ασθενών. Καθώς το βάρος των νεφρικών

παθήσεων τελικού σταδίου (ESKD) έχει αυξηθεί παγκοσμίως, υπάρχει επίσης μια αυξανόμενη αναγνώριση της σημασίας της συμμετοχής των ασθενών στον καθορισμό των στόχων της περίθαλψης και των αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία (Chan, et al., 2019).

Κατά τις τελευταίες 3 δεκαετίες, ο αριθμός των ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συντήρησης παγκοσμίως αυξήθηκε δραματικά. Το 2010 εκτιμάται ότι ο αριθμός των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ήταν πάνω από 2 εκατομμύρια παγκοσμίως και τα δεδομένα μοντελοποίησης υποδηλώνουν ότι ο αριθμός αυτός θα υπερδιπλασιαστεί έως το 2030. Οι συνθήκες έναρξης της αιμοκάθαρσης και οι επιλογές σχετικά με την αρχική μέθοδο και την πρόσβαση μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά τις εμπειρίες και τα αποτελέσματα των ασθενών. Η έλλειψη ετοιμότητας του ασθενούς και η επείγουσα έναρξη της αιμοκάθαρσης σχετίζονται με χαμηλότερη επιβίωση και υψηλότερη νοσηρότητα. (Chan, et al., 2019)

## Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης

Στην αιμοκάθαρση, το αίμα κυκλοφορεί έξω από το σώμα. Περνά μέσα από ένα μηχανήμα με ειδικά φίλτρα. Το αίμα βγαίνει από τον ασθενή μέσω ενός εύκαμπτου σωλήνα γνωστού ως καθετήρα. Ο σωλήνας εισάγεται στη φλέβα. Όπως τα νεφρά, τα φίλτρα αφαιρούν τα απόβλητα από το αίμα. Το φιλτραρισμένο αίμα επιστρέφει στη συνέχεια στον ασθενή μέσω άλλου καθετήρα. Το σύστημα λειτουργεί σαν τεχνητό νεφρό. Η αιμοκάθαρση πραγματοποιείται συνήθως τρεις φορές την εβδομάδα, για 3 έως 4 ώρες την ημέρα, ανάλογα με το πόσο καλά λειτουργούν τα νεφρά και πόσο υγρό βάρος έχουν αποκτήσει μεταξύ των θεραπειών. Η αιμοκάθαρση μπορεί να γίνει σε ειδικό κέντρο αιμοκάθαρσης σε νοσοκομείο ή στο σπίτι. Η αιμοκάθαρση στο σπίτι είναι κατάλληλη για άτομα που: ήταν σε σταθερή κατάσταση ενώ κατά την αιμοκάθαρση, δεν είχαν άλλες ασθένειες που θα καθιστούσαν την οικιακή αιμοκάθαρση ανασφαλής, έχουν κατάλληλα αιμοφόρα αγγεία για την εισαγωγή των καθετήρων και έχουν έναν φροντιστή που είναι πρόθυμος να βοηθήσει με την αιμοκάθαρση (Kousoula, Lagou, Lena, Alikari, Theofilou, & Polikandrioti, 2015).

Ουσιαστικά, στην αιμοκάθαρση, τα απόβλητα και η περίσσεια νερού απομακρύνονται χρησιμοποιώντας ένα εξωτερικό φίλτρο που ονομάζεται διαλυτής, το

οποίο περιέχει μια ημιπερατή μεμβράνη. Ο διαχωρισμός των αποβλήτων πραγματοποιείται δημιουργώντας μια βαθμίδα ροής αντίθετου ρεύματος, όπου η ροή του αίματος είναι προς μία κατεύθυνση και το υγρό του διαλυτή βρίσκεται στην αντίθετη κατεύθυνση. Η βασική αρχή που εμπλέκεται στην αιμοκάθαρση είναι η κίνηση ή διάχυση των διαλυμένων σωματιδίων σε μια ημιδιαπερατή μεμβράνη (διάχυση). Τα μεταβολικά απόβλητα, όπως η ουρία και η κρεατινίνη, διαχέουν τη βαθμίδα συγκέντρωσης από την κυκλοφορία εντός του προϊόντος διάλυσης (όξινο ανθρακικό νάτριο ( $\text{NaHCO}_3$ ), χλωριούχο νάτριο ( $\text{NaCl}$ ), συμπύκνωμα οξέος και απιονισμένο νερό). Κατά τη διάχυση τους στο προϊόν διαπίδυσης, το μέγεθος των σωματιδίων, με τη σειρά του, καθορίζει το ρυθμό διάχυσης κατά μήκος της μεμβράνης. Όσο μεγαλύτερο είναι το μέγεθος του σωματιδίου της διαλυμένης ουσίας, τόσο πιο αργός είναι ο ρυθμός διάχυσης κατά μήκος της μεμβράνης. Εδώ, οι αρτηρίες που μεταφέρουν οξυγονωμένο αίμα από την καρδιά συνδέονται με μια φλέβα που σχηματίζει μια αρτηριοφλεβική παράκαμψη, η οποία καθιστά τη φλέβα ισχυρή (σχηματίζοντας μυς γύρω της σαν αρτηρία) αρκετά ώστε να τρυπηθούν πολλές φορές. Η πίεση του παρακολουθείται επίσης κατά τη διάρκεια της διαδικασίας αιμοκάθαρσης (Vadakedath & Kandi, 2017).

Ενώ η αιμοκάθαρση απομακρύνει τις ακαθαρσίες με φιλτράρισμα του αίματος, η περιτοναϊκή αιμοκάθαρση λειτουργεί μέσω διάχυσης. Στην περιτοναϊκή κάθαρση, ένα αποστειρωμένο διάλυμα διαπιδύματος, πλούσιο σε μέταλλα και γλυκόζη, διοχετεύεται μέσω ενός σωλήνα στην περιτοναϊκή κοιλότητα, την κοιλιακή κοιλότητα του σώματος που περιβάλλει το έντερο. Έχει μια ημι-διαπερατή μεμβράνη, την περιτοναϊκή μεμβράνη. Η περιτοναϊκή κάθαρση χρησιμοποιεί τη φυσική ικανότητα φιλτραρίσματος του περιτοναίου, την εσωτερική επένδυση της κοιλιάς, για να φιλτράρει τα απορρίμματα από το αίμα. Το προϊόν διαπίδυσης αφήνεται στην περιτοναϊκή κοιλότητα για κάποιο χρονικό διάστημα, έτσι ώστε να απορροφά απορρίμματα. Στη συνέχεια αποστραγγίζεται μέσω ενός σωλήνα και απορρίπτεται. Αυτή η ανταλλαγή, ή κύκλος, επαναλαμβάνεται κανονικά πολλές φορές κατά τη διάρκεια της ημέρας και μπορεί να γίνει όλη τη νύχτα με ένα αυτοματοποιημένο σύστημα. Η εξάλειψη του ανεπιθύμητου νερού ή η υπερδιήθηση πραγματοποιείται μέσω όσμωσης. Το διάλυμα αιμοκάθαρσης έχει υψηλή συγκέντρωση γλυκόζης και αυτό προκαλεί οσμωτική πίεση. Η πίεση αναγκάζει το υγρό να μετακινηθεί από το αίμα στο αιμοκάθαρο. Ως αποτέλεσμα, αποστραγγίζεται περισσότερο υγρό από ό, τι

εισάγεται. Η περιτοναϊκή αιμοκάθαρση είναι λιγότερο αποτελεσματική από την αιμοκάθαρση. Παίρνει μεγαλύτερες περιόδους και αφαιρεί περίπου την ίδια ποσότητα ολικού προϊόντος, αλάτι και νερό με την αιμοκάθαρση. Ωστόσο, η περιτοναϊκή κάθαρση δίνει στους ασθενείς περισσότερη ελευθερία και ανεξαρτησία, επειδή μπορεί να γίνει στο σπίτι αντί να πηγαίνει στην κλινική αρκετές φορές κάθε εβδομάδα. Μπορεί επίσης να γίνει κατά τη διάρκεια ενός ταξιδιού με τουλάχιστον εξειδικευμένο εξοπλισμό. Πριν ξεκινήσει την περιτοναϊκή κάθαρση, ο ασθενής χρειάζεται μια μικρή χειρουργική επέμβαση για να εισαγάγει έναν καθετήρα στην κοιλιά (Chaudhary, Sangha, & Khanna, 2011).

## Υπόταση και Αιμοκάθαρση

Η υπόταση που προκαλείται από αιμοκάθαρση (DIH) είναι ένα πολύ σοβαρό κλινικό πρόβλημα. Είναι μια από τις πιο συχνές επιπλοκές στη θεραπεία αντικατάστασης νεφρών που μειώνει την ποιότητα ζωής του ασθενούς και αυξάνει τη θνησιμότητα στον πληθυσμό που έχει υποστεί διαπίδυση. Ο κύριος μηχανισμός του DIH είναι η ταχεία μείωση του όγκου του αίματος λόγω της υπερδιήθησης και η μείωση της εξωκυτταρικής οσμωτικότητας κατά τη διάρκεια της συνεδρίας αιμοκάθαρσης. Η υπόταση που προκαλείται από αιμοκάθαρση (DIH) είναι μια πολύ, ή ακόμη και η πιο συχνή επιπλοκή στη θεραπεία αντικατάστασης των νεφρών. Συνήθως συσχετίζεται με συμπτώματα όπως μυϊκές κράμπες, κοιλιακό και θωρακικό άλγος, ναυτία και έμετο, δύσπνοια, κεφαλαλγία, αδυναμία, άγχος, ίλιγγος, ωχρότητα και εφίδρωση που μειώνουν σημαντικά την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Λόγω του αυξανόμενου αριθμού ηλικιωμένων και διαβητικών ασθενών στον πληθυσμό αιμοκάθαρσης, η συχνότητα εμφάνισης οξείας DIH έφτασε το 50%. Ο επιπολασμός της χρόνιας μορφής υπότασης αιμοκάθαρσης, ειδικός για ασθενείς με μακροχρόνια διάλυση, εκτιμάται ότι εμφανίζεται στο 3–5% των ατόμων που υποβάλλονται σε θεραπεία (Sulowicz & Radziszewski, 2006).

Οι μηχανισμοί του DIH είναι περίπλοκοι. Οι κυρίαρχοι παράγοντες αυτής της εκδήλωσης φαίνεται να είναι επιθετική μείωση του κυκλοφορούντος όγκου αίματος λόγω υπερδιήθησης, ταχείας μείωσης της εξωκυτταρικής οσμωτικότητας που σχετίζεται με την αφαίρεση νατρίου και συνυπάρχουσα ανισορροπία μεταξύ

υπερδιήθησης και επαναπλήρωσης πλάσματος. Η αιτιολογία του D1H είναι πολυπαραγοντική και εξαρτάται από παράγοντες που σχετίζονται με τον ασθενή, καθώς και από επιπλοκές που σχετίζονται με τη διαδικασία αιμοκάθαρσης. Η υπόταση εμφανίζεται συχνότερα σε ασθενείς που δεν συμμορφώνονται, ειδικά με υπερβολικά υψηλή λήψη διαδιαλυτικών υγρών, καθώς και σε άτομα που τρώνε λίγο πριν ή κατά τη διάρκεια συνεδριών αιμοκάθαρσης. Σε ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια, η υπερβολική δόση αντιυπερτασικών φαρμάκων δεν είναι επίσης σπάνια. Οι συνυπάρχουσες σοβαρές καρδιαγγειακές παθήσεις, ιδιαίτερα συχνές σε ηλικιωμένους ασθενείς, μπορεί να έχουν ουσιαστική σημασία για την τάση επεισοδίων D1H. Οι πιο σημαντικές μεταξύ αυτών είναι η προχωρημένη αθηροσκλήρωση, η στεφανιαία νόσος, η υπερτροφία της αριστερής κοιλίας, πολλές κοιλιακές αρρυθμίες, καρδιομυοπάθεια, συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια ανεξάρτητα από την αιτιολογία της και καρδιακές παθήσεις της βαλβίδας. Ο διαβήτης, ο πιο συνηθισμένος λόγος χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας οδηγεί επίσης σε υποτονία λόγω των συστημικών επιπλοκών του ως αυτόνομη και περιφερική νευροπάθεια, μακροαγγειοπάθεια και δυναμική εξέλιξη της αθηροσκλήρωσης (Sulowicz & Radziszewski, 2006).

Η αποτελεσματική θεραπεία του D1H εξακολουθεί να αποτελεί μεγάλη πρόκληση για τους νεφρολόγους. Λόγω μικρού αριθμού συγκριτικών μελετών, δεν υπάρχουν γενικά αποδεκτές οδηγίες. Η επαρκής θεραπεία είναι δύσκολη και απαιτεί μια πολυεπίπεδη στρατηγική. Οι νοσηλευτές νεφρολογίας έχουν την πρωταρχική ευθύνη να προλαμβάνουν, να ανιχνεύουν και να παρέχουν επείγουσες παρεμβάσεις για D1H. Το προσωπικό και οι ασθενείς θα πρέπει επομένως να είναι καλά ενημερωμένοι σχετικά με την πιθανότητα ενδοδιαλυτικής υπότασης, τα συμπτώματά του και τον αντίκτυπο στη θεραπεία αιμοκάθαρσης. Η αντιμετώπιση έκτακτης ανάγκης του D1H περιλαμβάνει μείωση ή διακοπή του ρυθμού υπερδιήθησης και μείωση του ρυθμού ροής του αίματος. Το D1H μπορεί επίσης να αντιμετωπιστεί και να προληφθεί με ορισμένους φαρμακολογικούς παράγοντες. Ένα πολύ γνωστό και γενικά αποδεκτό φάρμακο που χρησιμοποιείται για οξεία και επίμονη μορφή διαχείρισης D1H είναι η μεσοδρίνη. Η υδροχλωρική μεσοδρίνη - προφάρμακο - που υφίσταται ενζυματική υδρόλυση στο πλάσμα, είναι ένας επιλεκτικός περιφερειακός α1-αδρενεργικός αγωνιστής, ο οποίος αυξάνει την τονικότητα των αιμοφόρων αγγείων, καθώς επίσης διεγείρει τη φλεβική ροή του αίματος. Είναι πολύ αποτελεσματικό σε ασθενείς που

πάσχουν από σοβαρές καρδιακές παθήσεις και αθηροσκλήρωση (Sulowicz & Radziszewski, 2006).

## Αρνητικές Επιπτώσεις

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (CRF) είναι μια μη αναστρέψιμη και προοδευτική νεφρική ανεπάρκεια, όπου η αιμοκάθαρση έχει αποδειχθεί η πιο αποτελεσματική θεραπευτική μέθοδος, καθώς οδηγεί σε μακροχρόνια ποσοστά επιβίωσης και διατηρεί τη ζωή των ασθενών σε ικανοποιητικό επίπεδο. Ωστόσο, αυτή η θεραπεία έχει έναν αριθμό περιορισμών και τροποποιήσεων, οι οποίες έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα, η αιμοκάθαρση επηρεάζει την επαγγελματική και ψυχολογική ευημερία αυτών των ασθενών και την κοινωνική και οικονομική τους κατάσταση, με αποτέλεσμα μεγάλο αριθμό ψυχολογικών διαταραχών. Συμμετέχοντας σε αυτούς τους τομείς δυσκολίας, σε συνδυασμό με τον υψηλό επιπολασμό της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας, υπάρχει ανάγκη αναγνώρισης των ψυχολογικών προβλημάτων των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Οι πιο συχνά αναφερόμενες ψυχολογικές ανησυχίες των ατόμων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι περιορισμοί σε τρόφιμα και υγρά, αλλαγές στον ρόλο του γάμου, οικονομικές ανησυχίες, αλλαγές στις κοινωνικές και συζυγικές σχέσεις, συχνές νοσηλείες, περιορισμοί στις διακοπές, περιορισμοί στις δραστηριότητες αναψυχής, αυξημένη εξάρτηση από την τεχνητή νεφρική μηχανή, το ιατρικό προσωπικό και το οικογενειακό περιβάλλον, αβεβαιότητα για το μέλλον, διαταραχές του ύπνου, σωματική κόπωση, σεξουαλικά προβλήματα, περιορισμός στις σωματικές δραστηριότητες, ανεργία και αλλαγές στην εμφάνιση του σώματος (Gerogianni, et al., 2014) (Bennett, 2019).

Η αιμοκάθαρση βοηθά τους ασθενείς των οποίων τα νεφρά έχουν αποτύχει, αλλά δεν είναι τόσο αποτελεσματικό όσο ένας φυσιολογικός νεφρός. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση πρέπει να είναι προσεκτικοί σχετικά με το τι και πόσο πίνουν και τρώνε και πρέπει να λαμβάνουν φάρμακα. Πολλοί άνθρωποι που έχουν αιμοκάθαρση μπορούν να εργαστούν, να ζήσουν κανονικές ζωές και να ταξιδέψουν, εφόσον η θεραπεία αιμοκάθαρσης είναι δυνατή στον προορισμό. Οι γυναίκες που έχουν αιμοκάθαρση συνήθως δυσκολεύονται να μείνουν έγκυες. Θα υπάρχει

υψηλότερο επίπεδο απορριμμάτων στο σώμα από ό, τι με τα φυσιολογικά νεφρά. Αυτό παρεμποδίζει τη γονιμότητα. Οι γυναίκες που μείνουν έγκυες κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης θα χρειαστούν πιθανώς αυξημένη αιμοκάθαρση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Η αιμοκάθαρση έχει κάποια επίδραση στη γονιμότητα των ανδρών, αλλά λιγότερο σε σχέση με τη γονιμότητα των γυναικών (Gerogianni, και συν., 2014).

Η δύναμη με την οποία το αίμα ρέει μέσω ενός αιμοφόρου αγγείου όταν η καρδιά αντλεί αίμα ονομάζεται αρτηριακή πίεση (BP) και μετριέται με τη βοήθεια ενός σφυγμομανόμετρου. Σε ένα φυσιολογικό, υγιές άτομο, η BP είναι 120/80 mmHg (συστολική πίεση (καρδιακές αντλίες) / διαστολική πίεση (χαλάρωση της καρδιάς)). Εάν είναι 140/90 mmHg, θεωρείται υπέρταση. Η υπέρταση αυξάνει την πίεση της ροής του αίματος, η οποία μπορεί να βλάψει τα αιμοφόρα αγγεία. Σε περίπτωση που εμπλέκονται νεφρικά αιμοφόρα αγγεία, οδηγεί στη συσσώρευση τοξινών και υγρών, γεγονός που αυξάνει περαιτέρω την αρτηριακή πίεση. Είναι γνωστό ότι η υπέρταση από μόνη της αποτελεί παράγοντα κινδύνου για ασθένειες των νεφρών και εάν σχετίζεται με άλλες επιπλοκές, οδηγεί σε CRF (Vadakedath & Kandi, 2017).

Η αιμοκάθαρση μπορεί να σχετίζεται με μέτρια (υπόταση, μυϊκές κράμπες, αναφυλακτικές αντιδράσεις) με σοβαρές επιπλοκές (καρδιαγγειακή νόσο (CVD)). Η συνεχιζόμενη φλεγμονή είναι ο κύριος λόγος για τον άρρωστο νεφρό, ο οποίος δεν ανταποκρίνεται στα φάρμακα. Η χρόνια φλεγμονή διαταράσσει τη φυσιολογική λειτουργία των νεφρών, με αποτέλεσμα τη συσσώρευση μεταβολικών αποβλήτων στο σώμα. Η διαδικασία της αιμοκάθαρσης βοηθά στην απομάκρυνση των τοξινών από το σώμα και, αργά, ο νεφρός μπορεί να ανακτήσει τη λειτουργία του. Αυτό εξαρτάται από την ηλικία και την κατάσταση της υγείας του ατόμου (Vadakedath & Kandi, 2017).

Η ψυχολογική κατάσταση των ασθενών επηρεάζεται από την κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη που λαμβάνουν. Οι ασθενείς με χρόνια ασθένεια, στις προσπάθειές τους να αναπτύξουν αμυντικούς μηχανισμούς, εμφανίζουν ψυχιατρικές διαταραχές, άρνηση θεραπείας και διαταραχή των διαπροσωπικών και οικογενειακών σχέσεων. Επιπλέον, η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ασθενών σε ένα πρόγραμμα θεραπείας περιοδικής αιμοκάθαρσης επηρεάζεται θετικά ή αρνητικά από την προσωπικότητα κάθε ασθενούς, σε συνδυασμό με την υποστήριξη που λαμβάνουν οι επαγγελματίες υγείας, το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον τους. Αυτοί οι ασθενείς εμφανίζουν διαταραχές της προσωπικότητας, όπως η αλεξιθυμία, ο

νευρωτισμός, η ψύχωση κλπ. Πρέπει να σημειωθεί ότι η κατάθλιψη είναι η πιο κοινή ψυχολογική επιπλοκή της αιμοκάθαρσης, η οποία έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους, επηρεάζοντας αρνητικά την κοινωνική, οικονομική και ψυχολογική τους ευημερία. Σε σύγκριση με τους υγιείς ανθρώπους, οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες στη συμμετοχή σε διάφορους τομείς της ζωής, όπως αμειβόμενη εργασία, αθλητικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Αυτό έχει αρνητικό αντίκτυπο στα συναισθήματα αυτονομίας και αυτοαξιολόγησης, λόγω της μειωμένης αξιοπιστίας των ασθενών και της ψυχολογικής τους διάθεσης. Επιπλέον, πολλοί ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν αναιμία που είναι η πιο κοινή επιπλοκή της παραπάνω θεραπείας (Gerogianni, et al., 2014) (Desousa, 2018).

Επιπλέον, ο πόνος είναι το πιο κοινό σύμπτωμα αυτών των ασθενών που έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα της ζωής τους. Ο πόνος προκαλείται από πολλούς παράγοντες, όπως η ίδια η διαδικασία της αιμοκάθαρσης (π.χ. φλεβοκέντηση, μυϊκές κράμπες, πονοκέφαλοι) ή συνοδευτικές συστηματικές ασθένειες και επώδυνα σύνδρομα. Πρέπει να σημειωθεί ότι η συμμόρφωση του ασθενούς με τη διαδικασία θεραπείας είναι πολύ σημαντική, καθώς επηρεάζει την πρόγνωση της νόσου και την ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση. Η μειωμένη συμμόρφωση μπορεί να προκληθεί από ψυχοκοινωνικούς παράγοντες (π.χ. φτώχεια, μακρά περιοδική αιμοκάθαρση, μετανάστευση, συχνές νοσηλείες ασθενών και δια βίου φαρμακευτική αγωγή), ενώ σχετίζεται με αυξημένη θνησιμότητα. Ένας σημαντικός αριθμός ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ενοχλούνται από το γεγονός ότι έχουν κακή διατροφή, γεγονός που αποτελεί σημαντικό παράγοντα κακής ποιότητας ζωής, διότι αυξάνει το ποσοστό νοσηρότητας και θνησιμότητας. Η απώλεια βάρους προκαλεί κόπωση, δυσφορία και εξάντληση σε αυτούς τους ασθενείς και δημιουργεί αυξημένη προδιάθεση για λοιμώξεις, λόγω των μειωμένων αποθεμάτων πρωτεϊνών και λίπους (Gerogianni, et al., 2014).

Επιπλέον, οι διαταραχές του ύπνου αναφέρονται ως ένα πολύ κοινό πρόβλημα για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Οι πιο συχνές ψυχοκοινωνικές ανησυχίες είναι η κατάθλιψη, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η απασχόληση και η οικογενειακή κατάσταση, η εξάρτηση των ασθενών από την τεχνητή νεφρική μηχανή, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και την οικογένειά τους και η απώλεια ελέγχου της φυσικής τους λειτουργίας. Επιπλέον, η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι ένα συχνό,

κοινό και πολυπαραγοντικό πρόβλημα σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Οι σεξουαλικές διαταραχές επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ανδρών και των συντρόφων τους, ενώ έχουν αρνητικό αντίκτυπο όχι μόνο στην αυτοεκτίμησή τους αλλά και στις διαπροσωπικές σχέσεις τους. Έχει υποστηριχθεί ότι η σωματική δραστηριότητα βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών κατά την αιμοκάθαρση, υπό την προϋπόθεση ότι είναι προοδευτική και εξατομικευμένη σύμφωνα με τους περιορισμούς του ασθενούς (τύπος άσκησης, συχνότητα, χρονισμός, ένταση άσκησης) και την παθοφυσιολογική τους κατάσταση (Gerogianni, et al., 2014).

## Αιμοκάθαρση και Διατροφή

Μια υγιεινή θρεπτική διατροφή είναι απαραίτητη για όλους, αλλά είναι πολύ σημαντικό εάν κάποιος έχει χρόνια νεφρική νόσο (CKD) και νεφρική νόσο τελικού σταδίου (ESRD). Τα υγιή νεφρά βοηθούν στη ρύθμιση της ποσότητας νερού, μετάλλων και ηλεκτρολυτών στο σώμα. Τα νεφρά λειτουργούν επίσης όλο το 24ωρο δηλαδή, 365 ημέρες το χρόνο. Όσοι έχουν μειωμένη λειτουργία πρέπει να προσαρμόσουν τη διατροφή τους για να διατηρήσουν την ευαίσθητη ισορροπία. Η συνιστώμενη διατροφή εξαρτάται από το στάδιο της νεφρικής ανεπάρκειας και τον τύπο της θεραπείας. Οι περισσότεροι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση πρέπει να περιορίσουν την ποσότητα νατρίου, καλίου και φωσφόρου στη διατροφή τους. Επιπλέον, ως ασθενής σε αιμοκάθαρση, έχετε μεγαλύτερη ανάγκη για πρωτεΐνη, επειδή μέρος της χάνεται κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης (Fouque, Pelletier, Mafra, & Chauveau, 2011).

Υπάρχουν πολλοί καθοριστικοί παράγοντες που συμβάλλουν στον υποσιτισμό σε ασθενείς με αιμοκάθαρση. Συγκεκριμένα, η πρόσληψη θρεπτικών συστατικών είναι το κύριο ζήτημα που καθορίζει τη διατροφική κατάσταση. Οι υδατάνθρακες και τα λίπη, όταν λαμβάνονται υπερβολικά, αποθηκεύονται στο σώμα ως γλυκογόνο και σωματικό λίπος. Ωστόσο, στην περίπτωση της πρωτεΐνης, εάν ληφθεί υπερβολικά, οι πλεονασματικές ποσότητες δεν αποθηκεύονται στο σώμα αλλά αποικοδομούνται σε άζωτο απόβλητα (π.χ. ουρία) και απεκκρίνονται στα ούρα μέσω των νεφρών (Nakao, et al., 2003).

Για ασθενείς με PD, η διατροφική κατάσταση πρέπει να αξιολογείται τακτικά χρησιμοποιώντας μια ομάδα μέτρων. Τέτοιες ομάδες περιλαμβάνουν τον δείκτη διατροφής του Marcum και τον δείκτη διατροφής του Harty. Υπάρχουν τώρα στοιχεία ότι οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (CKD) πρέπει να ελέγχουν την πρόσληψη πρωτεΐνης τους για να επιτύχουν τις βέλτιστες τιμές προστασίας του σώματος. Μετά από εκτενή ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, οι περισσότερες από τις επιστημονικές εταιρείες παγκοσμίως προτείνουν ημερήσιο επίδομα 0,6-0,8 g πρωτεΐνης / kg / ημέρα για ασθενείς με CKD με ή χωρίς διαβήτη. Κλινικές δοκιμές που επιβεβαιώθηκαν από μετα-αναλύσεις σε μεγάλους αριθμούς (π.χ. περισσότεροι από 2000 ασθενείς) δείχνουν ότι είναι αποτελεσματικό και ασφαλές να μειωθεί η πρόσληψη πρωτεΐνης. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό σε ασθενείς με πρωτεϊνουρία,

συμπεριλαμβανομένων εκείνων με διαβητική νεφροπάθεια, καθώς οποιαδήποτε αύξηση της πρόσληψης πρωτεΐνης θα αυξήσει την πρωτεϊνουρία, η οποία καθεαυτή, αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την εξέλιξη της CKD. Περαιτέρω, η μείωση της πρόσληψης πρωτεΐνης μειώνει την πρωτεϊνουρία τόσο αποτελεσματικά όσο οι αναστολείς ενζύμου μετατροπής της αγγειοτενσίνης, βελτιώνει το προφίλ λιπιδίων στον ορό, και έχει επιπρόσθετη επίδραση στη μείωση της πρωτεϊνουρίας σε εκείνη των αναστολέων ενζύμου μετατροπής της αγγειοτενσίνης (Fouque, Pelletier, Mafra, & Chauveau, 2011).

Έτσι, με βάση αποκλειστικά την πρωτεϊνουρία, υπάρχει μια ισχυρή λογική για τον έλεγχο της πρόσληψης πρωτεϊνών. Ο περιορισμός της πρόσληψης πρωτεϊνών σχετίζεται με μια άμεση μείωση των σπαταλημένων προϊόντων και των ουραιμικών τοξινών, των επιπέδων αζώτου ουρίας στο αίμα και του φορτίου οξέος. Οι μεταβολικές συνέπειες της περιορισμένης διατροφής σε πρωτεΐνες έχουν αναλυθεί εκτενώς: 6 μείωση του οξειδωτικού στρες, βελτίωση της αντίστασης στην ινσουλίνη, καλύτερος έλεγχος των μεταβολικών διαταραχών των οστών σε απόκριση σε μειωμένο φορτίο φωσφορικών και επακόλουθη βελτίωση στον έλεγχο της αναιμίας (Fouque, Pelletier, Mafra, & Chauveau, 2011).

Σε νεφρική ανεπάρκεια υπό χρόνια αιμοκάθαρση, όπως και σε άλλες καταστάσεις ασθένειας, η διατροφή είναι πιθανό να επηρεάσει την ανάρρωση των ασθενών, τη νοσηρότητα, τη θνησιμότητα καθώς και την ποιότητα ζωής τους. Είναι ευρέως γνωστό ότι μια επαρκής δίαιτα καθεαυτή μπορεί να καθυστερήσει την ανάγκη για αιμοκάθαρση, επομένως η διατροφική διαχείριση είναι, από τις αρχές της δεκαετίας του 1960, υποχρεωτική σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Πράγματι, σχεδόν κάθε μελέτη σε αυτούς τους ασθενείς ανέφερε κάποιο βαθμό υποσιτισμού, με μέσο επιπολασμό περίπου 40%, που κυμαίνεται από 20% έως 80%. Υπήρξαν αναφορές για αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα σε ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια που πάσχουν από υποσιτισμό. Παρ' όλα αυτά, σε ασθενείς με αιμοκάθαρση είναι συχνό να παρατηρείται τόσο ανεπαρκής διατροφική πρόσληψη, που καθορίζεται από ακατάλληλα περιορισμένες δίαιτες ή / και ανορεξία ή δυσγευσία, καθώς και από αυξημένες απώλειες θρεπτικών ουσιών, λόγω μεταβολικών αλλοιώσεων, ανεπαρκούς δόσης αιμοκάθαρσης και / ή ανεπαρκούς βιοσυμβατότητας μεμβράνης. Επομένως, απαιτείται διατροφική φροντίδα και αυστηρή παρακολούθηση, τελικά χρησιμοποιώντας συμπληρώματα διατροφής ιχνοστοιχείων και ηλεκτρολυτών, για

επαρκή διατροφική πρόσληψη σε ασθενείς υπό αιμοκάθαρση (Raimundo, Ravasco, Camilo, & Proença, 2006).

Για να αποφευχθεί αυτή η συσσώρευση μεταξύ θεραπειών αιμοκάθαρσης, η πρόσληψη υγρών και ορισμένων τροφίμων πρέπει να είναι περιορισμένη. Τα άτομα που λαμβάνουν αιμοκάθαρση έχουν συγκεκριμένες ανάγκες που κάνουν τη διατροφή τους διαφορετική από τη δίαιτά τους πριν από την αιμοκάθαρση. Εάν δεν υπάρχουν αρκετές θερμίδες κάθε μέρα, το σώμα θα σπάσει τους μυς για ενέργεια (θερμίδες) με την πάροδο του χρόνου, με αποτέλεσμα την απώλεια βάρους. Για να βεβαιωθεί κάποιος ότι ικανοποιούνται οι ενεργειακές του ανάγκες, ένας διαιτολόγος μπορεί να συστήσει την αύξηση της πρόσληψης μαργαρίνης και λαδιών, μελιού, σιροπιών, μαρμελάδας, ζελέ και σκληρών καραμελών. Οι ποσότητες λίπους και υδατανθράκων μπορούν να προσαρμοστούν, έτσι ώστε η διατροφή να παρέχει αρκετές θερμίδες και εξακολουθεί να ακολουθεί τις διατροφικές οδηγίες για άτομα με διαβήτη (Stevenson, et al., 2018).

Τα άτομα που ξεκινούν αιμοκάθαρση ενδέχεται να είχαν κάνει δίαιτα χαμηλής περιεκτικότητας σε πρωτεΐνες. Με την αιμοκάθαρση, ο οργανισμός χρειάζεται περισσότερη πρωτεΐνη υψηλής ποιότητας, όπως αυτή που βρίσκεται στα αυγά, τα ψάρια, το κρέας και το κοτόπουλο. Η υψηλής ποιότητας πρωτεΐνη παρέχει τα απαραίτητα αμινοξέα που χρησιμοποιούνται για την οικοδόμηση, συντήρηση και επιδιόρθωση ιστών του σώματος. Επίσης σημαντικό είναι και το κάλιο που βρίσκεται σε φρούτα, λαχανικά, γάλα, ξηρούς καρπούς, κρέας και σοκολάτα. Το κάλιο είναι πολύ σημαντικό επειδή επηρεάζει την ικανότητα των μυών να συστέλλονται. Πολύ ή πολύ λίγο κάλιο μπορεί να βλάψει την καρδιά, που είναι μυς (Stevenson, et al., 2018).

Το νάτριο βρίσκεται σε πολλά επεξεργασμένα τρόφιμα και αποτελεί σημαντικό συστατικό του επιτραπέζιου αλατιού. Η υπερβολική ποσότητα νατρίου αυξάνει τη δίψα, αλλά η κατανάλωση πάρα πολλών υγρών μπορεί να προκαλέσει πρήξιμο και αύξηση της αρτηριακής πίεσης. Η υψηλή αρτηριακή πίεση μπορεί να βλάψει την καρδιά ή ακόμη και να προκαλέσει εγκεφαλικό. Τα τρόφιμα μπορούν να καρυκευθούν με μπαχαρικά και βότανα, αντί για αλάτι. Ακόμη, ο φωσφόρος είναι ένα μέταλλο που βρίσκεται στο τυρί, το γάλα και το κρέας. Σε νεφρική νόσο, το σώμα δεν μπορεί να διατηρήσει την ισορροπία μεταξύ ασβεστίου και φωσφόρου. Το αποτέλεσμα είναι πολύ λίγο ασβέστιο και πάρα πολύ φωσφόρος στο αίμα. Οι γιατροί μπορεί να

συνταγογραφήσουν ένα συνδυαστικό φωσφορικών, ένα φάρμακο που βοηθά στον έλεγχο του επιπέδου φωσφόρου στο αίμα. Το γάλα και άλλα γαλακτοκομικά προϊόντα είναι πλούσια σε ασβέστιο, αλλά περιέχουν επίσης πολύ κάλιο και φώσφορο. Οι γιατροί μπορούν να συνταγογραφήσουν ένα συμπλήρωμα ασβεστίου.

Οι νεφροί είναι σημαντικοί στο μεταβολισμό αρκετών βιταμινών, επομένως οι επιλεγμένες βιταμίνες πρέπει να συμπληρωθούν και η πρόσληψη άλλων πρέπει να ελέγχεται. Για παράδειγμα, ίσως χρειαστεί να υπάρξει αύξηση στην πρόσληψη βιταμινών Β6, Β12 και φολικού οξέος για να αντισταθμίσει τις απώλειες. Τα άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση συχνά λαμβάνουν συμπλήρωμα νεφρικής πολυβιταμίνης με τη σωστή ισορροπία βιταμινών. Επίσης, εάν κάποιος πάσχει από διαβήτη, θα συνεργαστεί στενά με τον διαιτολόγο του για να δημιουργήσει ένα σχέδιο διατροφής που θα τροποποιηθεί σε κάλιο, φώσφορο, νάτριο και ασβέστιο και με πρωτεΐνες υψηλής ποιότητας. Επιπλέον, η διατροφή θα προγραμματιστεί να περιέχει την κατάλληλη ισορροπία υδατανθράκων και λιπών για να καλύψει τις ατομικές ανάγκες. Λόγω του διαβήτη, η πρόσληψη υδατανθράκων θα ελέγχεται αυστηρά για τη διαχείριση των επιπέδων σακχάρου στο αίμα. Τα τρόφιμα με υψηλή περιεκτικότητα σε ζάχαρη, όπως καραμέλες, ζελέ και αναψυκτικά αυξάνουν το σάκχαρο στο αίμα. Τροφές με υδατάνθρακες όπως ψωμί, δημητριακά, ζυμαρικά, ρύζι, αμυλούχα λαχανικά, φρούτα και χυμοί φρούτων μπορούν να αυξήσουν τα επίπεδα σακχάρου στο αίμα. Επομένως, η συνολική ποσότητα υδατανθράκων που καταναλώνεται θα είναι ισορροπημένη με τα φάρμακα και το επίπεδο δραστηριότητας.

Η αιμοκάθαρση είναι γνωστό ότι επηρεάζει τη διατροφική πρόσληψη και τις διατροφικές απαιτήσεις του ασθενούς. Ο υποσιτισμός είναι μια κοινή συνέπεια της αδυναμίας των ασθενών να ικανοποιήσουν τις απαιτήσεις τους και έχει αποδειχθεί ότι αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα τόσο της νοσηρότητας όσο και της θνησιμότητας σε ασθενείς με αιμοκάθαρση. Η διατροφική παρέμβαση σε αυτήν την ομάδα στοχεύει στον περιορισμό της πρόσληψης συγκεκριμένων θρεπτικών ουσιών σε μια προσπάθεια ελέγχου της συσσώρευσης απορριμμάτων προϊόντων κατά τη διάρκεια της διαλυτικής περιόδου. Ταυτόχρονα, είναι ζωτικής σημασίας να ικανοποιηθούν οι διατροφικές απαιτήσεις του ασθενούς διατηρώντας τη συνολική επάρκεια της διατροφής. Είναι σημαντικό να εκτιμηθούν με ακρίβεια οι ενεργειακές απαιτήσεις για την πρόληψη του υποσιτισμού. Η επαρκής πρόσληψη ενέργειας θα προωθήσει το βέλτιστο σωματικό βάρος και θετική ισορροπία αζώτου. Οι απαιτήσεις των ασθενών

που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση πιστεύεται ότι είναι παρόμοιες με αυτές του γενικού πληθυσμού. Η πρόσληψη ενέργειας παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην επίτευξη ισορροπίας αζώτου σε ασθενείς με αιμοκάθαρση (Kumari, Sengar, Maurya, & Arya, 2018).

Όπως συμβαίνει στον γενικό πληθυσμό, οι ενεργειακές ανάγκες σε ορισμένα άτομα, όπως οι ηλικιωμένοι και τα άτομα με χαμηλά επίπεδα δραστηριότητας, μπορεί να μειωθούν. Τα στοιχεία δείχνουν ότι υπάρχει υψηλός επιπολασμός υποσιτισμού στον πληθυσμό αιμοκάθαρσης. Οι επιπτώσεις του υποσιτισμού είναι ευρέως αποδεκτές σε αυτήν την ομάδα και έχουν συνδεθεί με αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα. Αν και ο υποσιτισμός έχει αναμφίβολα πολυπαραγοντικό χαρακτήρα, η μειωμένη πρόσληψη είναι πιθανό να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο. Μελέτες έχουν δείξει ότι η πρόσληψη ενέργειας σε πολλούς ασθενείς με αιμοκάθαρση είναι κάτω από τα συνιστώμενα επίπεδα. Πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη το αποτέλεσμα της διαδικασίας αιμοκάθαρσης. Για παράδειγμα, ενδέχεται να προκύψουν απώλειες και κέρδη γλυκόζης ανάλογα με τον τύπο του διαλύματος αιμοκάθαρσης που χρησιμοποιείται. Ο διαιτολόγος / σύμβουλος διατροφής θα αξιολογεί τακτικά την πρόσληψη ενέργειας του ασθενούς σε σχέση με τις εκτιμώμενες ενεργειακές του ανάγκες. Η διατροφική κατάσταση του ασθενούς θα αξιολογείται και θα παρακολουθείται τακτικά για να διασφαλιστεί ότι οι εκτιμώμενες ενεργειακές απαιτήσεις είναι κατάλληλες για αυτό το άτομο. Ο ασθενής μπορεί να δηλώσει πηγές ενέργειας στη διατροφή του και πώς να επιτύχει τη συνιστώμενη πρόσληψη ενέργειας (Kumari, Sengar, Maurya, & Arya, 2018) (Stevenson, et al., 2018).

Στην υγεία, τα νεφρά παίζουν βασικό ρόλο στη ρύθμιση των επιπέδων φωσφορικού ορού και ασβεστίου. Η υπερφωσφαταιμία είναι μια κοινή συνέπεια της νεφρικής ανεπάρκειας που αντιμετωπίζεται με αιμοκάθαρση λόγω διαφόρων παραγόντων. Αυτά περιλαμβάνουν την περιορισμένη ικανότητα διαπίδυσης του φωσφορικού και την ανάγκη για επαρκή πρόσληψη πρωτεΐνης με το σχετικό φορτίο φωσφόρου. Η υπερφωσφαταιμία συμβάλλει στην ανάπτυξη νεφρικής οστικής νόσου μέσω της διέγερσης της παραθυρεοειδούς ορμόνης. Υπάρχουν επίσης αυξανόμενες ενδείξεις για την επίδραση του κακού ελέγχου ασβεστίου και φωσφορικών αλάτων στη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα λόγω αυξημένης καρδιαγγειακής ασβεστοποίησης. Ο διατροφικός περιορισμός του φωσφόρου είναι ουσιαστικό μέρος του ελέγχου των επιπέδων φωσφορικού ορού. Ωστόσο, η ανάγκη παροχής επαρκούς πρόσληψης

διαιτητικής πρωτεΐνης και εύγευστης διατροφής περιορίζει το βαθμό στον οποίο μπορεί να περιοριστεί το διαιτητικό φωσφορικό άλας. Η κατάλληλη συνταγή (επιλογή, δόση και χρόνος) συνδυασμένων φωσφορικών είναι εξίσου σημαντική για τον έλεγχο των επιπέδων φωσφορικών στον ορό. Ωστόσο, μπορεί να παρατηρηθούν δυσκολίες με κακή συμμόρφωση και παρενέργειες, όπως υπερασβεστιασμία και αδυναμική οστική νόσο. Ο διαιτολόγος θα τεκμηριώσει κλινικούς παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τα επίπεδα φωσφορικού στον ορό, θα εξηγήσει τη σημασία του ελέγχου των επιπέδων φωσφορικών στον ορό, θα διασφαλίσει ότι ο περιορισμός του φωσφόρου δεν θα θέσει σε κίνδυνο τη συνολική διατροφική επάρκεια της διατροφής. Ο ασθενής μπορεί να εντοπίσει διατροφικές πηγές φωσφόρου, ποιες τροφές μπορούν να ληφθούν ελεύθερα, ποιες μπορούν να καταναλωθούν με μέτρο και τυχόν τροφές που πρέπει να αποφεύγονται (Fouque, Pelletier, Mafra, & Chauveau, 2011).

Τα νεφρά παίζουν βασικό ρόλο στη ρύθμιση των επιπέδων καλίου στον ορό. Για ασθενείς με αιμοκάθαρση, ο έλεγχος του διαιτητικού καλίου είναι σημαντικός για την πρόληψη της ενδοδιαλυτικής υπερκαλιαιμίας για τη μείωση του κινδύνου αρρυθμιών. Είναι επίσης σημαντικό να ληφθούν υπόψη και άλλοι παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τα επίπεδα καλίου στον ορό. Αυτά περιλαμβάνουν την απώλεια της υπολειμματικής νεφρικής λειτουργίας, δυσκοιλιότητα, στεροειδή, οξέωση, καταβολισμό και επάρκεια της αιμοκάθαρσης. Σε νεφρική ανεπάρκεια υπάρχει αύξηση στις απώλειες καλίου στα κόπρανα, η οποία γίνεται σημαντική πηγή απομάκρυνσης καλίου από το σώμα. Η δυσκοιλιότητα θα πρέπει να αποφεύγεται ή να αντιμετωπίζεται αμέσως για να βοηθήσει στον έλεγχο του καλίου στον ορό. Αντίθετα, η διάρροια μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένες απώλειες καλίου. Κατά τη διαχείριση της υπερκαλιαιμίας που οφείλεται σε υποδιάλυση, ο διατροφικός περιορισμός θα πρέπει να θεωρείται μόνο ως βραχυπρόθεσμη λύση λόγω του κινδύνου να τεθεί σε κίνδυνο η διατροφική επάρκεια και η ποιότητα ζωής μακροπρόθεσμα. Δεν πρέπει να ενθαρρύνεται η λήψη τροφών με υψηλή περιεκτικότητα σε κάλιο κατά τη διάρκεια μιας συνεδρίας αιμοκάθαρσης. Το κάλιο δεν θα απομακρυνθεί κατά τη διάρκεια της περιόδου αιμοκάθαρσης και μπορεί να συμβάλει στη διαλυτική υπερκαλιαιμία. Ο διαιτολόγος / σύμβουλος διατροφής θα: Προσδιορίσει τυχόν μη διαιτητικές αιτίες υπερκαλιαιμίας σε συνεργασία με την πολυεπαγγελματική ομάδα. Αυτά θα πρέπει να διορθωθούν εάν είναι δυνατόν, θα εξηγήσουν τη σημασία του ελέγχου των επιπέδων καλίου στον ορό και θα διασφαλίσουν ότι ο περιορισμός του καλίου δεν θέτει σε

κίνδυνο τη συνολική διατροφική επάρκεια της διατροφής. Ο ασθενής μπορεί να εντοπίσει διατροφικές πηγές καλίου, ποιες τροφές μπορούν να ληφθούν ελεύθερα, ποιες μπορούν να καταναλωθούν με μέτρο και τυχόν τροφές που πρέπει να αποφεύγονται. Ο ασθενής είναι σε θέση να εντοπίσει μεθόδους παρασκευής τροφίμων που θα μειώσουν την περιεκτικότητα σε κάλιο (Kourkouta, Monios, Frantzana, & Pliadis, 2015).

Ακόμη, τα νεφρά βοηθούν στη διατήρηση της φυσιολογικής οσμωτικότητας και του όγκου των σωματικών υγρών μέσω της απέκκρισης νατρίου και νερού. Σε ασθενείς με αιμοκάθαρση, η υπέρταση συνδέεται με επίμονα υψηλά κέρδη διαδιαλυτικών υγρών και υπερβολική κατακράτηση υγρών. Αυτό οδηγεί σε αυξημένο κίνδυνο καρδιαγγειακών επιπλοκών και θνησιμότητας. Το πρωταρχικό μέσο ρύθμισης της ισορροπίας υγρών είναι ο έλεγχος της πρόσληψης διαιτητικών υγρών και η απομάκρυνση υγρών κατά την αιμοκάθαρση. Ωστόσο, η ταχεία απομάκρυνση μεγάλων ποσοτήτων υγρού σε μια συνεδρία αιμοκάθαρσης μπορεί να συμβάλει στην υπόταση, στις κράμπες, στις αρρυθμίες. Ο διατροφικός περιορισμός νατρίου είναι σημαντικός για τη ρύθμιση της ισορροπίας νατρίου και υγρών και για τον έλεγχο της πρόσληψης υγρών μειώνοντας τη δίψα. Ο διαιτολόγος / σύμβουλος διατροφής: Συμβουλεύει για τις μεθόδους παρασκευής τροφίμων που βοηθούν στον περιορισμό της πρόσληψης νατρίου / υγρού, θα εξηγήσει την επίδραση της νεφρικής ανεπάρκειας στην ισορροπία υγρών και τις συνέπειες της υπερφόρτωσης υγρών και της αφυδάτωσης και θα εξηγήσει το όφελος της μειωμένης πρόσληψης νατρίου στον έλεγχο της δίψας και της πρόσληψης υγρών (Sussmann, 2001) (Kourkouta, Monios, Frantzana, & Pliadis, 2015).

Η κατάσταση βιταμινών και μετάλλων των ασθενών αιμοκάθαρσης παραμένει ένα αμφιλεγόμενο θέμα. Υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία για ζητήματα όπως η επίδραση της νεφρικής νόσου και η αποτυχία στις απαιτήσεις και το μέγεθος των απωλειών κατά την αιμοκάθαρση. Υπάρχουν διάφοροι παράγοντες που μπορεί να οδηγήσουν σε ανεπάρκεια μικροθρεπτικών συστατικών. Οι υδατοδιαλυτές βιταμίνες απομακρύνονται κατά την αιμοκάθαρση, αν και αυτό μπορεί να αντισταθμιστεί από μειωμένες απώλειες ούρων και μειωμένο νεφρικό καταβολισμό ορισμένων βιταμινών και μετάλλων. Η ανορεξία, οι συννοσηρότερες παθήσεις ή οι θεραπευτικοί διατροφικοί περιορισμοί που οδηγούν σε μια δυσάρεστη διατροφή, μπορεί να οδηγήσουν σε κακή πρόσληψη τροφής και σε ανεπαρκή πρόσληψη βιταμινών και μετάλλων. Οι αλληλεπιδράσεις με τα θρεπτικά συστατικά μπορεί επίσης να συμβάλλουν σε

ελλείψεις. Σε ορισμένες νεφρικές μονάδες υπάρχουν ήδη πρωτόκολλα για τη συνήθη συμπλήρωση βιταμινών και μετάλλων. Τα ανάλογα της βιταμίνης D συνταγοποιούνται ιατρικά για τη θεραπεία της νεφρικής οστεοδυστροφίας, εάν είναι απαραίτητο. Η παρακολούθηση και η συμπλήρωση σιδήρου και φυλλικού οξέος αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της διαχείρισης της αναιμίας. Προς το παρόν, φαίνεται συνετό να διασφαλιστεί ότι τα τοπικά συνιστώμενα ημερήσια επιδόματα για βιταμίνες και μέταλλα θα επιτυγχάνονται στον πληθυσμό αιμοκάθαρσης. Ο διαιτολόγος / σύμβουλος διατροφής: Διασφαλίζει ότι η διατροφή πληροί τις απαιτήσεις για πρόσληψη πρωτεΐνης και ενέργειας και θα διασφαλίσει ότι η δίαιτα είναι απαλλαγμένη από τυχόν ακατάλληλους διατροφικούς περιορισμούς. Θα λάβει επίσης υπόψη οποιαδήποτε πιθανή επίδραση στην πρόσληψη βιταμινών και ανόργανων συστατικών και θα κάνει τις κατάλληλες συστάσεις όταν συνταγογραφεί περιοριστικές δίαιτες, θα χρησιμοποιήσει κλινικές και εργαστηριακές έρευνες για να επιβεβαιώσει ύποπτες ανεπάρκειες βιταμινών / ανόργανων συστατικών (Kourkouta, Monios, Frantzana, & Piadis, 2015) (Sussmann, 2001).

Η περιτοναϊκή αιμοκάθαρση είναι γνωστό ότι επηρεάζει τόσο τη διατροφική πρόσληψη όσο και τις διατροφικές απαιτήσεις του ασθενούς. Ο υποσιτισμός είναι μια κοινή συνέπεια της αδυναμίας των ασθενών να ικανοποιήσουν τις απαιτήσεις τους και έχει αποδειχθεί ότι αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα τόσο της νοσηρότητας όσο και της θνησιμότητας σε ασθενείς με περιτοναϊκή αιμοκάθαρση. Η διατροφική παρέμβαση σε αυτήν την ομάδα στοχεύει στην κάλυψη των διατροφικών απαιτήσεων του ασθενούς και στον περιορισμό της πρόσληψης συγκεκριμένων θρεπτικών ουσιών. Υπάρχει ανάγκη αντιστάθμισης των απωλειών πρωτεΐνης / αμινοξέων και κερδών γλυκόζης κατά μήκος της περιτοναϊκής μεμβράνης. Είναι σημαντικό να διατηρηθεί η συνολική επάρκεια της διατροφής και να εκτιμηθούν με ακρίβεια οι ενεργειακές απαιτήσεις για την πρόληψη του υποσιτισμού. Η επαρκής πρόσληψη ενέργειας θα προωθήσει το βέλτιστο σωματικό βάρος και θετική ισορροπία αζώτου. Οι ενεργειακές απαιτήσεις των ασθενών σε περιτοναϊκή κάθαρση πιστεύεται ότι είναι παρόμοιες με εκείνες του γενικού πληθυσμού. Όπως συμβαίνει στον γενικό πληθυσμό, οι ενεργειακές ανάγκες σε ορισμένα άτομα, όπως οι ηλικιωμένοι και τα άτομα με χαμηλά επίπεδα δραστηριότητας, μπορεί να μειωθούν. Οι ασθενείς με περιτοναϊκή αιμοκάθαρση έχουν μια επιπλέον πηγή θερμίδων μέσω της περιτοναϊκής απορρόφησης γλυκόζης από υγρό αιμοκάθαρσης. Περίπου το 60-75% της γλυκόζης υγρού

αιμοκάθαρσης μπορεί να απορροφηθεί κατά τη διάρκεια μιας εξάωρης παραμονής. Παρ'όλα αυτά, υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι έως και οι μισοί από τους ασθενείς με περιτοναϊκή αιμοκάθαρση έχουν κάποιο βαθμό υποσιτισμού. Ο υποσιτισμός έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται με αυξημένο σχετικό κίνδυνο θανάτου και αυξημένα ποσοστά νοσηλείας. Ο υποσιτισμός σε ασθενείς με περιτοναϊκή αιμοκάθαρση είναι πολυπαραγοντικός στη φύση και η μειωμένη πρόσληψη παίζει σημαντικό ρόλο. Οι αναστολές της επαρκούς πρόσληψης ενέργειας περιλαμβάνουν πρώιμο κορεσμό λόγω κοιλιακής δυσφορίας από την παρουσία υγρού αιμοκάθαρσης, ψυχοκοινωνικών παραγόντων, υπερβολικά περιοριστικών δίαιτων και ανορεξίας που προκαλείται από περιτονίτιδα. Η κατάλληλη διατροφική παρακολούθηση και παρέμβαση είναι απαραίτητη για να ξεπεραστούν αυτά τα προβλήματα (Kourkouta, Monios, Frantzana, & Pliadis, 2015).

Το χλωριούχο νάτριο είναι ένα φυσικό συστατικό που υπάρχει στα περισσότερα τρόφιμα. Τα μεταποιημένα τρόφιμα, όπως κονσερβοποιημένα, συσκευασμένα και fast food έχουν προσθέσει νάτριο, το οποίο μπορεί να είναι απαραίτητο. Τα υψηλά επίπεδα νατρίου στους ασθενείς με ESRD που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση τους προκαλούν να καταναλώνουν περισσότερο νερό λόγω της ακαταμάχητης δίψας με το βάρος της υψηλής αρτηριακής πίεσης με οίδημα. Η διαχείριση αλατιού είναι μια σημαντική στρατηγική για την επίβλεψη ασθενών με ESRD κατά την αιμοκάθαρση. Η πρόσληψη νατρίου είναι καθοριστική για την αύξηση βάρους που σχετίζεται με τα υγρά μεταξύ των συνεδριών αιμοκάθαρσης. Η συνταγογραφούμενη πρόσληψη νατρίου για ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση κυμαίνεται μεταξύ 1,6 και 2 g / ημέρα (ανάλογα με την παραγωγή ούρων). Σε ασθενείς με περιτοναϊκή αιμοκάθαρση επιτρέπεται μια πιο φιλελεύθερη πρόσληψη αλατιού 6-8 g / ημέρα επειδή μπορεί εύκολα να αφαιρεθεί με καθημερινή αιμοκάθαρση (Mateti, Nagappa, Bairy, Nagaraju, & Attur, 2014).

## Αιμοκάθαρση και Φάρμακα

Η αιμοκάθαρση εξαρτάται από τη χρήση μιας διαλυτικής μεμβράνης: είτε μια συνθετική μεμβράνη με σταθερό μέγεθος πόρων, είτε μια φυσική περιτοναϊκή μεμβράνη, όπως στην περιτοναϊκή κάθαρση. Η κυκλοφορία φαρμάκων ή άλλων διαλυμάτων καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από το μέγεθος αυτών των μορίων σε σχέση με το μέγεθος των πόρων της μεμβράνης. Κατά γενικό κανόνα, ουσίες μικρότερου μοριακού βάρους θα διέρχονται διαμέσου της μεμβράνης ευκολότερα από τις ουσίες μεγαλύτερου μοριακού βάρους. Μια κοινή υπόθεση είναι ότι το μέγεθος πόρων της περιτοναϊκής μεμβράνης είναι κάπως μεγαλύτερο από αυτό της μεμβράνης αιμοκάθαρσης. Αυτό θα εξηγούσε την παρατήρηση ότι οι ουσίες μεγαλύτερου μοριακού βάρους φαίνεται να διασχίζουν την περιτοναϊκή μεμβράνη σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι διασχίζουν τη μεμβράνη αιμοκάθαρσης. Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που καθορίζει τη δυνατότητα διάλυσης του φαρμάκου είναι η βαθμίδα συγκέντρωσης του μη δεσμευμένου (ελεύθερου) φαρμάκου κατά μήκος της μεμβράνης αιμοκάθαρσης. Φάρμακα με υψηλό βαθμό δέσμευσης πρωτεϊνών θα έχουν μικρή συγκέντρωση στο πλάσμα του μη δεσμευμένου φαρμάκου για διάλυση (Hassan, Ramahi, Aziz, & Ghazali, 2009).

Η ουραιμία μπορεί να έχει επίδραση στη δέσμευση πρωτεϊνών για ορισμένα φάρμακα. Μέσω μηχανισμών που δεν είναι πλήρως κατανοητοί, η δέσμευση πρωτεϊνών μπορεί να μειωθεί στον ουραιμικό ορό. Εάν αυτή η αλλαγή στη δέσμευση είναι σημαντική, μπορεί να συμβεί αυξημένη δυνατότητα διαπίδυσης του ελεύθερου φαρμάκου. Επειδή οι πρωτεύουσες δεσμευτικές πρωτεΐνες για τα περισσότερα φάρμακα έχουν μεγάλο μοριακό μέγεθος, η συμπλοκή φαρμάκου-πρωτεΐνης είναι συχνά πολύ μεγάλη για να διασχίσει τη μεμβράνη αιμοκάθαρσης. Επειδή η περιτοναϊκή μεμβράνη επιτρέπει τη διέλευση ορισμένων πρωτεϊνών, μπορεί να υπάρχει κάποια περιορισμένη αφαίρεση φαρμάκων-πρωτεϊνών με αυτήν την τεχνική. Ένα φάρμακο με μεγάλο όγκο κατανομής διανέμεται ευρέως σε όλους τους ιστούς και υπάρχει σε σχετικά μικρές ποσότητες στο αίμα. Παράγοντες που συμβάλλουν σε ένα φάρμακο που έχει μεγάλο όγκο κατανομής περιλαμβάνουν υψηλό βαθμό διαλυτότητας λιπιδίων και χαμηλή δέσμευση πρωτεϊνών πλάσματος. Τα φάρμακα με μεγάλο όγκο διανομής είναι πιθανό να υποστούν ελάχιστη διαπίδυση (Mateti, Nagappa, Bairy, Nagaraju, & Attur, 2014) (Sathvik, Mangasuli, Narahari, Gurudev, & Parthasarathi, 2007).

Η νεφρική νόσος τελικού σταδίου (ESRD) είναι μια μη αναστρέψιμη επιδείνωση της φυσιολογικής λειτουργίας των νεφρών και απαιτεί θεραπεία νεφρικής αντικατάστασης. Οι επιλογές για θεραπεία νεφρικής αντικατάστασης για ασθενείς με ESRD είναι η αιμοκάθαρση, η περιτοναϊκή κάθαρση και η μεταμόσχευση νεφρού. Οι ασθενείς με ESRD που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση) έχουν συνήθως πολλαπλές συννοσηρότητες και έχουν τεράστιο βάρος συνταγογραφούμενων φαρμάκων και πολυφαρμακευτικής αγωγής. Αρκετές δημοσιεύσεις έχουν επικεντρωθεί σε προβλήματα που σχετίζονται με τη φαρμακευτική αγωγή (MRP), τα οποία είναι πολύ διαδεδομένα σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Λόγω της νοσηρότητας που προκαλείται από τα MRP, η μη τήρηση και η μη συμμόρφωση με τη συνταγογραφούμενη στοματική φαρμακευτική αγωγή είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό με υψηλό ποσοστό 67%. Υπάρχει ανάγκη αλληλεπίδρασης με όλους τους ασθενείς για να λάβουν την εκπαίδευση υγείας, η οποία τους βοηθά στην αυτο-φροντίδα της πάθησης. Εκτός από αυτό, το κίνητρο παίζει καθοριστικό ρόλο και ενεργεί σημαντικά για την αυτο-φροντίδα μεταξύ των ασθενών (Mateti, Nagappa, Bairy, Nagaraju, & Attur, 2014).

Οι συννοσηρότητες του ESRD όπως ο διαβήτης, η υπέρταση, οι καρδιαγγειακές παθήσεις και η αναιμία μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές συνέπειες σε έναν ασθενή. Η Αμερικανική Ένωση Φαρμακοποιών ορίζει τη φαρμακευτική περίθαλψη (PC) ως μια πρακτική φαρμακοποιίας με επίκεντρο τον ασθενή, που απαιτεί από τον φαρμακοποιό να συνεργάζεται με τον ασθενή και τους άλλους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης του ασθενούς για την προώθηση της υγείας, την πρόληψη ασθενειών και την αξιολόγηση, παρακολούθηση, έναρξη και τροποποίηση της χρήσης φαρμάκων για να διασφαλιστεί ότι τα σχήματα φαρμακευτικής θεραπείας είναι ασφαλή και αποτελεσματικά. Η φαρμακευτική φροντίδα απαιτείται πάρα πολύ για ασθενείς με ESRD που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, επειδή η κατάσταση του ασθενούς είναι ευαίσθητη σε ακόμη και ήπιες αλλαγές στη διατροφή και τα φάρμακα. Οι ασθενείς με αιμοκάθαρση είναι καταθλιπτικοί και έχουν χαμηλό ηθικό λόγω συχνών συνεδριών αιμοκάθαρσης τουλάχιστον 2-3 φορές / εβδομάδα σε αιμοκάθαρση. Οι μεταβαλλόμενες καταστάσεις των νεφρών και η λειτουργική ικανότητα επιβάλλουν τις εκτιμήσεις έκτακτης ανάγκης των φαρμακοκινητικών και φαρμακοδυναμικών παραμέτρων για συνταγογραφούμενα φάρμακα. Η αναγνώριση των MRP με στόχο την επίλυση είναι ένας από τους πρωταρχικούς στόχους της φαρμακευτικής περίθαλψης. Η

παροχή φαρμακευτικής περίθαλψης έχει ωφελήσει τους ασθενείς με ESRD κατά την αιμοκάθαρση στην αρένα των κλινικών, οικονομικών και ανθρωπιστικών αποτελεσμάτων. Οι προκλήσεις για τους φαρμακοποιούς είναι να εντοπίσουν τα MRP και να αναζητήσουν συγκρίσιμη θεραπεία και να πείσουν τον ιατρό και τη νοσοκόμα, η οποία μπορεί να επιλύσει τα MRP (Mateti, Nagappa, Bairy, Nagaraju, & Attur, 2014).

Η εφαρμογή των δεξιοτήτων και των γνώσεων του φαρμακοποιού είναι οι κατευθυντήριες αρχές για την ανάπτυξη ενός προσαρμοσμένου προγράμματος φαρμακευτικής φροντίδας για έναν ασθενή. Ο κύκλος περιλαμβάνει ουσιαστικά την αξιολόγηση των αναγκών της φαρμακευτικής θεραπείας, των αλλαγών στον τρόπο ζωής και των παθήσεων της νόσου. Το λογικό επόμενο βήμα είναι η ανάπτυξη και εφαρμογή ενός προσαρμοσμένου προγράμματος φροντίδας για τον ασθενή. Ο κύκλος ολοκληρώνεται με περιοδική αξιολόγηση και επανεξέταση των καθορισμένων στόχων του προγράμματος φροντίδας. Τα αποτελέσματα του κύκλου του υπολογιστή θα πρέπει να είναι σε θέση να εντοπίζουν και να ταξινομούν τα ζητήματα στις θεραπείες και τη συμμόρφωση του ασθενούς που συζητούνται ή κοινοποιούνται σε γιατρό, φαρμακοποιό ή νοσοκόμα που παρέχει υγειονομική περίθαλψη για αυτόν τον ασθενή. Τα ευρήματα των κλινικών φαρμακοποιών εκτιμώνται για την έγκαιρη και έγκαιρη αναγνώριση και επίλυση των MRP, τη βελτίωση της συμμόρφωσης των ασθενών, την παροχή πληροφοριών σχετικά με τα φάρμακα σε επαγγελματίες του τομέα της υγείας και ασθενείς (Mateti, Nagappa, Bairy, Nagaraju, & Attur, 2014).

Ο κλινικός φαρμακοποιός διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη σύνδεση των γιατρών και της νοσοκόμας με τους ασθενείς. Η καλά εκπαιδευμένη προσέγγιση του κλινικού φαρμακοποιού στον ασθενή είναι να αξιολογήσει το επίπεδο νοσηρότητας και άλλων κοινωνικοοικονομικών ζητημάτων στη θεραπεία. Ανταποκρίνεται με τους συναδέλφους και παρόχους υγειονομικής περίθαλψης σε θέματα φαρμάκων που επιτρέπεται λόγω καθημερινής αιμοκάθαρσης στην οποία φροντίζεται η υπερφόρτωση υγρών. Η υπερφόρτωση υγρών μπορεί να οδηγήσει σε δύσπνοια, πρήξιμο, υψηλή αρτηριακή πίεση και τελικά να οδηγήσει σε διεύρυνση της καρδιάς και την αποτυχία της. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν περιορισμό πρόσληψης υγρού 500-700 ml, συν την παραγωγή ούρων την προηγούμενη ημέρα. Η συνιστώμενη αύξηση βάρους για τον ασθενή αιμοκάθαρσης δεν πρέπει να υπερβαίνει τα 1,5-2 kg μεταξύ των συνεδριών αιμοκάθαρσης (Mateti, Nagappa, Bairy, Nagaraju, & Attur, 2014).

Τέλος, πολλοί ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν χαμηλό σίδηρο. Ο γιατρός συχνά συνταγογραφεί σακχαρόζη σιδήρου (Venofer) σε ασθενείς που ξεκινούν αιμοκάθαρση. Αντικαθιστά το σίδηρο στο σώμα. Χορηγείται κατά τη διάρκεια κάθε θεραπείας μέσω του μηχανήματος αιμοκάθαρσης στην κυκλοφορία του αίματος για τις πρώτες 4 εβδομάδες και μετά 1 ή 2 φορές το μήνα μετά από αυτό (Mateti, Nagappa, Bairy, Nagaraju, & Attur, 2014).

## Κοινωνικές και πολιτικές διακρίσεις

Όσον αφορά τα ιστορικά αρχεία, καμία κοινωνία ή έθνος δεν έχει ανοσία στις διακρίσεις, είτε ως θύμα είτε ως θύτες. Οι σύγχρονες μορφές διακρίσεων χρονολογούνται από την εποχή που οι Ευρωπαίοι αποικιστές διεισδύουν και μεταμόρφωσαν προηγουμένως απομονωμένες κοινωνίες σε λαούς. Οι πιο ακραίες μορφές πρακτικών που εισάγουν διακρίσεις περιλαμβάνουν τη γενοκτονία, τη δουλεία, τις νομοθετικές διακρίσεις (όπως το Απαρτχάιντ), τους νόμους μετανάστευσης που εισάγουν διακρίσεις και την αποξένωση. Οι λιγότερο ακραίες μορφές προκατάληψης και διάκρισης, αλλά παρόλα αυτά διεισδυτικές και καταπιεστικές, περιλαμβάνουν τον κοινωνικό αποκλεισμό σε θεσμικό επίπεδο (όπως σε σχολεία και νοσοκομεία) και τις πιο λεπτές μορφές που ασκούν τα μέσα ενημέρωσης. Ορισμένες ομάδες φαίνεται να υποφέρουν από πιο επίμονες μορφές διακρίσεων, όπως οι Εβραίοι (όπως στον αντισημιτισμό) και οι Ρομά (δηλαδή οι Τσιγγάνοι), ανεξάρτητα από το χρόνο και τον τόπο (Collins, 2003).

Σύμφωνα με το λεξικό της Οξφόρδης, η διάκριση σημαίνει πρόκληση δυσφορίας ή ανησυχίας ή άγχους, αναστάτωση, μια δυσάρεστη ψυχική κατάσταση από επιδράσεις όπως πείραγμα, αδικία και απόσπαση της προσοχής. Η διάκριση, φέρνει την έννοια της άδικης μεταχείρισης ενός ατόμου ή μιας ομάδας με βάση προκατάληψη και μεροληψία. Μπορεί να οδηγήσει σε συναισθήματα όπως η απογοήτευση και ο θυμός. Ο κόσμος αντιμετώπιζε πάντα το πρόβλημα των διακρίσεων. Είναι ένα από τα πιο συζητημένα θέματα σήμερα και σε όλη την ιστορία. Σε όλες τις χώρες υπάρχει πιθανότητα τουλάχιστον ένας τύπος διάκρισης που επηρεάζει διαφορετικές ομάδες ανθρώπων. Ο ορισμός της διάκρισης είναι η άρνηση ευκαιρίας ή ίσα δικαιώματα για μια συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων που μπορεί να διαφοροποιηθεί από χαρακτηριστικά όπως η θρησκεία τους, το χρώμα του δέρματος ή το φύλο τους (Collins, 2003).

Η διάκριση μπορεί να συγχέεται με άλλους όρους όπως η προκατάληψη και το στερεότυπο. Ο κόσμος στον οποίο ζούμε αγωνίζεται με αυτό το ευαίσθητο θέμα για όσο διάστημα έχουν υπάρξει ιστορικές καταγραφές. Τα στερεότυπα είναι εικόνες που διατηρούνται στο μυαλό σε σχέση με ορισμένες φυλετικές ή πολιτιστικές ομάδες, χωρίς να εξετάζεται αν οι εικόνες που κρατούνται είναι αληθείς ή ψευδείς. Το να προέρχεται

αυτές από στερεότυπα είναι προκατάληψη. Η προκαταρκτική στάση εμφανίζεται όταν ένα άτομο ή μια ομάδα προδικάζει ένα άλλο άτομο, καλό ή κακό, με το σκεπτικό ότι τα στερεότυπα που σχετίζονται με το άτομο ή την ομάδα που προδικάζεται είναι αλήθεια. Η διάκριση είναι ο συνδυασμός των όρων που αναφέρονται παραπάνω, αλλά συνεπάγεται την πραγματική συμπεριφορά με αθέμιτη μεταχείριση, κατευθύνοντας τη δράση προς το άτομο ή την ομάδα. Η προκατάληψη και οι διακρίσεις δεν συμβαίνουν μόνο φυλετικά, αλλά βρίσκονται μεταξύ φύλου, θρησκείας, πολιτισμού, γενικών χαρακτηριστικών και γεωγραφικής προέλευσης. Οφείλει να διατηρείται στο νου ότι η προκατάληψη είναι αποτέλεσμα στάσης και η διάκριση είναι αποτέλεσμα δράσης (D'Eath & Keeling, 2003).

Υπάρχουν πολλές μορφές διακρίσεων, εκτός από τις πιο γνωστές μορφές όπως η φυλή και το φύλο, που βασίζονται στην εθνικότητα, τη θρησκεία, τον σεξουαλικό προσανατολισμό, την ηλικία, την αναπηρία ή την δυσλειτουργία και τη σεξουαλική παρενόχληση. Ο αναφερόμενος χαρακτηρισμός αναφέρεται σε μια κατάσταση της άμεσης διάκρισης, στην οποία ένα άτομο αντιμετωπίζεται δυσμενώς απευθείας βάσει συγκεκριμένου λόγου. Έμμεση διάκριση, αναφέρεται σε μια κατάσταση στην οποία μια φαινομενικά ουδέτερη διάταξη ή πρακτική εισάγει διακρίσεις στα αποτελέσματά της. Εκτός από τις άμεσες και έμμεσες διακρίσεις, μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε τον όρο θεσμικές διακρίσεις. Οι θεσμικές διακρίσεις αναφέρονται στις πρακτικές ή τις διαδικασίες σε μια εταιρεία ή ένα ίδρυμα, ή ακόμη και στην κοινωνία στο σύνολό της, οι οποίες είναι δομημένες με τρόπο που τείνει να προκαλεί διακρίσεις, για παράδειγμα το καθεστώς του απαρτχάιντ στη Νότια Αφρική (D'Eath & Keeling, 2003).

Όσον αφορά τη βασική αιτία, η διάκριση φαίνεται να μην είναι σαφής αποδοχή οποιασδήποτε θεωρίας αιτιώδους συνάφειας, αλλά η διάκριση προκαλεί συχνά αλυσιδωτή αντίδραση μειονεκτημάτων. Για παράδειγμα, πρέπει να σημειωθεί ότι υπάρχει επίσης σχέση μεταξύ διακρίσεων και κοινωνικής απόστασης, δεδομένου ότι είναι συνήθως ψυχολογικά ευκολότερο να κάνουμε διακρίσεις εναντίον ατόμων με τα οποία δεν υπάρχει αίσθημα εξοικείωσης (Wilson & Yoshikawa, 2004).

Αν και δεν υπάρχει ευρεία συμφωνία ως προς την «αιτία» των διακρίσεων, υπάρχει η συναίνεση ότι αποτελούν μια μαθημένη συμπεριφορά. Η εσωτερίκευση των διακρίσεων ξεκινά με τους γονείς και, αργότερα, από τους δασκάλους - τις ομάδες που είναι πρωτογενείς στο σχηματισμό όσον αφορά τις συμπεριφορές στα παιδιά. Τα μέσα

μαζικής ενημέρωσης και οι κοινωνικοί θεσμοί σταθεροποιούν τις διακριτικές συμπεριφορές, δίνοντάς τους κοινωνική νομιμότητα, καθώς μαθαίνεται η διάκριση. Στην καλύτερη περίπτωση, μπορεί κανείς να μειώσει τις διακρίσεις. Η κοινωνία στοχεύει πιο συχνά την εκπαίδευση και τη νομοθεσία για την ανακούφιση των διακρίσεων - για λόγους που δεν είναι ακόμη σαφώς γνωστοί, η επαφή μεταξύ ομάδων από μόνη της δεν αρκεί για τη μείωση των διακρίσεων. Από τη μία πλευρά, η πολυπολιτισμική και συμπεριληπτική εκπαίδευση, είτε άμεση είτε έμμεση, αποτελεί το στήριγμα των εκπαιδευτικών προσπαθειών για την εξάλειψη των διακρίσεων. Από την άλλη πλευρά, η έμφαση στα πολιτικά δικαιώματα, οι πολιτικές μετανάστευσης και ισότητας και οι εντολές για πρόσληψη ποσοτώσεων αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο των νομικών προσεγγίσεων για την ανακούφιση των επιπτώσεων των διακρίσεων. Η πιο παραμελημένη περιοχή για την επίλυση των προβλημάτων των διακρίσεων βρίσκεται στον ιστό των στενών σχέσεων όπου μπορούν να ενισχυθούν γνήσια αισθήματα αγάπης (Kaiser & Major, 2006).

Οι διακρίσεις παράγουν τεράστιες επιπτώσεις στους ψυχολογικούς, κοινωνικούς, πολιτικούς και οικονομικούς τομείς. Είτε προορίζεται σε αυτούς είτε όχι, τα αποτελέσματα επιδεινώνονται από την απώλεια της αυτοεκτίμησης, την αίσθηση της αποξένωσης από την ευρύτερη κοινωνία, την πολιτική αδυναμία και τις οικονομικές ανισότητες. Οι προκαταλήψεις και οι εθνοτικές εχθροπραξίες αποτελούν μείζονα κίνδυνο για την ειρήνη τόσο εντός ενός έθνους όσο και μεταξύ των εθνών. " Κατά συνέπεια, η εμφάνιση μιας νέας παγκόσμιας ηθικής τάξης παρέχει όλο και περισσότερο ένα σημείο μόχλευσης για την αντιμετώπιση των επιπτώσεων της προκατάληψης και των διακρίσεων. Ενώ πολλοί συμφωνούν ότι τα διάφορα διεθνή μέσα για την προστασία των ανθρώπων από προκαταλήψεις και διακρίσεις δεν ακολουθούνται ούτε εφαρμόζονται καθολικά, είναι σαφές ότι μια νέα διεθνής συνείδηση πράγματι αναδύεται και στην πραγματικότητα εντείνεται (Kaiser & Major, 2006).

Οι επιπτώσεις των διακρίσεων στην κοινωνία αντικατοπτρίζονται στη φυλή, τη θρησκεία και προκαλούν τις διακρίσεις. Ένας από τους κύριους λόγους διακρίσεων που προκαλεί τη βία είναι η φυλετική διάκριση. Είναι εύκολο να βρεθούν σχετικά στοιχεία σε ταινίες του Χόλιγουντ. Οι μαύροι αγωνίζονται πάντα με λευκούς επειδή είχαν διακριθεί. Τώρα στην Αυστραλία, οι αυτόχθονες διακρίνονται. Πολλοί άνθρωποι δεν καταλαβαίνουν τον πολιτισμό τους, οπότε ο ο κυρίαρχος υποτιμά αυτούς τους

ανθρώπους. Επιπλέον, οι θρησκευτικές διακρίσεις μπορούν να θέσουν σε κίνδυνο την παγκόσμια ειρήνη. Η διαφορετική θρησκεία έχει διαφορετικό θεό και ο αριθμός των πιστών είναι τεράστιος. Μόλις ξεσπάσει η σύγκρουση μεταξύ διαφορετικών θρησκειών, μπορεί εύκολα να προκαλέσει παγκόσμιο πόλεμο. Η διάκριση αφορά τον αποκλεισμό και την υποταγή και μεταδίδει αποτελεσματικά ένα ρητό μήνυμα διαφορετικότητας και κατωτερότητας του θύματος, την ταπείνωση (Hoff & Pandey, 2006).

Μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στον τομέα των φυλετικών διακρίσεων παρέχουν επίσης άμεση απόδειξη αυτής της ταπεινωτικής φύσης των διακρίσεων, καθώς διαπιστώθηκε ότι οι εμπειρίες ρατσισμού και φυλετικών διακρίσεων έχουν άμεση σχέση με την ψυχολογική ευημερία των ατόμων που έχουν υποστεί εθνικές διακρίσεις. Τέτοιες εμπειρίες βρέθηκαν να αυξάνουν τα συμπτώματα που σχετίζονται με το άγχος και την κατάθλιψη. Δεν υπάρχουν λόγοι να μην πιστεύεται ότι το ίδιο δεν ισχύει και για τους άλλους λόγους (Hoff & Pandey, 2006).

Τα θύματα διακρίσεων αντιμετωπίζουν αυτές τις εμπειρίες με διάφορους τρόπους. Ως απάντηση στις εμπειρίες διακρίσεων, τα θύματα συχνά - συνειδητά ή ασυνείδητα - αναπτύσσουν μια στρατηγική επιβίωσης. Μερικοί ασχολούνται με αυτό που θα μπορούσε να ονομαστεί άρνηση διάκρισης. Μπορούν να εξηγήσουν το συμβάν με όρους διαφορετικούς από τις διακρίσεις, ή ακόμη και να πιστεύουν ότι το πλαίσιο διακρίσεων ήταν νόμιμο, κατηγορώντας τον εαυτό τους για αυτό που συνέβη. Μία πολύ τυπική στρατηγική επιβίωσης είναι η αποφυγή, μέσω της οποίας ένα άτομο επιδιώκει «εθελοντικά» για να αποφύγει καταστάσεις στις οποίες η πιθανότητα να καταλήξουν σε διακρίσεις είναι ιδιαίτερα υψηλή, μέσω αυτοεπιβαλλόμενων περιορισμών. Ωστόσο, από την άποψη της κοινωνίας, αυτή δεν είναι επιθυμητή στρατηγική, καθώς οι μειωμένες κοινωνικές επαφές καταστρέφουν τη δυνατότητα ενσωμάτωσης ευάλωτων ομάδων στη γενική κοινωνία. Οι διακρίσεις οδηγούν σε διχόνοια που οδηγεί στη διάλυση της κοινωνίας, μέσω των συγκρούσεων και του πολέμου. Η παγκόσμια ειρήνη θα αποφύγει την αντίληψή, ενώ οι διακρίσεις συνεχίζουν να καταστρέφουν τη συλλογική ζωή της ανθρωπότητας (Scullion, 2010).

Αν και είναι δύσκολο να εντοπιστεί η προέλευση των πολιτικών διακρίσεων, αναμφίβολα συνδέεται με άλλες πρακτικές που εισάγουν διακρίσεις που υπήρχαν όταν οι κοινωνίες γίνονται πιο στρωματοποιημένες. Σε μια στρωματοποιημένη κοινωνία η

πρόσβαση σε ορισμένες ευκολίες ή προνόμια, συμπεριλαμβανομένης της πολιτικής εξουσίας, εξαρτάται από την τάξη του ατόμου. Πολλές στρωματοποιημένες κοινωνίες στην αρχαιότητα, ιδιαίτερα εκείνες που ασκούσαν δουλεία, έδωσαν ελάχιστα ή καθόλου πολιτικά δικαιώματα σε μέλη της χαμηλότερης κοινωνικής τάξης. Ένα από τα παλαιότερα παραδείγματα είναι το σύστημα κάστας που εφαρμόζεται στην Ινδία. Αν και το σύστημα κάστας δεν είναι πλέον σχετικό με την κατανομή εξουσίας στη σύγχρονη Ινδία, στο παρελθόν η πολιτική εξουσία ήταν αποκλειστικά προσβάση για τα μέλη των Κάστων Brahmin και Kshatriya (Oskooii, 2020).

Πολλά από αυτά τα γηγενή διακριτικά συστήματα στην Ασία και την Αφρική επέζησαν κατά την εποχή της ευρωπαϊκής αποικιοκρατίας. Η υπάρχουσα κοινωνική ιεραρχία διατηρήθηκε από πολλές αποικιακές δυνάμεις που την χρησιμοποίησαν για τον έλεγχο και τη διαχείριση των εκτεταμένων αποικιών της. Οι Κάτω Χώρες Ανατολικές Ινδίες (τόρα Ινδονησία), για παράδειγμα, χρησιμοποίησαν αποτελεσματικά τοπικά μέλη της αριστοκρατίας για να κυβερνήσουν πολλά μέρη της αποικίας, καθώς και να εισπράττουν φόρους για λογαριασμό της (Oskooii, 2020).

Οι πολιτικές διακρίσεις εξακολουθούν να εντοπίζονται σε πολλά μέρη του κόσμου, αν και οι εμφανώς ρατσιστικές πρακτικές των πολιτικών διακρίσεων έχουν μειωθεί γρήγορα από το δεύτερο μισό του εικοστού αιώνα. Η παρακμή οφείλεται εν μέρει στην πρόοδο του εκδημοκρατισμού που εγγυάται στα άτομα την πολιτική ελευθερία, την εδραίωση πολιτικά πιο περιεκτικών κυβερνήσεων, καθώς και την αυξανόμενη παγκόσμια ευαισθητοποίηση για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Οι διεθνείς πιέσεις και κυρώσεις σε αποκλίνουσες κυβερνήσεις έχουν επίσης διαδραματίσει σημαντικό ρόλο σε αυτήν την παρακμή (Schildkraut, 2005).

Ο κύριος λόγος υπέρ της μείωσης των πολιτικών διακρίσεων είναι να αποτρέψει τα άτομα από ορισμένα υπόβαθρα να αλλάξουν ή να επηρεάσουν το τρέχον πολιτικό σύστημα που είναι ευνοϊκό για άλλες ομάδες εξουσίας. Οι πολιτικές διακρίσεις μπορεί επίσης να είναι αποτέλεσμα προσπαθειών προστασίας των βασικών δικαιωμάτων, συνήθως εις βάρος κάποιων «μη κανονικών» ομάδων. Για παράδειγμα, η στέρηση της ιθαγένειας και τα δικαιώματα που συνοδεύουν είναι το πιο πρωταρχικό είδος. Χωρίς ιθαγένεια, δεν θα είναι σε θέση να συμμετάσχει στις εκλογές για να επιλέξει την κυβέρνηση και το κοινοβούλιο, δεν θα είναι σε θέση να υποψηφίσει εκλογές και δεν θα είναι επιλέξιμος για εργασία σε δημόσιες υπηρεσίες και ένοπλες δυνάμεις (Collins,

2003). Οι μη πολίτες έχουν συνήθως περιορισμένη πρόσβαση σε κυβερνητικές εγκαταστάσεις και υποστήριξη, καθώς και περιορισμένη διαμονή και νομικό καθεστώς. Ένα άλλο είδος πολιτικής διάκρισης είναι ο περιορισμός της άσκησης των πολιτικών τους δικαιωμάτων, όπως το δικαίωμα ψήφου, η ένταξη στις ένοπλες δυνάμεις, η πρόσβαση σε δημόσιες υπηρεσίες, η ένταξη σε πολιτική οργάνωση και το δικαίωμα σε δικαστικές διαδικασίες. Για παράδειγμα, πολλά αυταρχικά καθεστώτα απαλλάσσουν τους νόμιμους ψηφοφόρους από τις εκλογές, επειδή ανησυχούν ότι αυτοί οι ψηφοφόροι θα ψηφίσουν την αντιπολίτευση. Λόγω ανησυχιών για την ασφάλεια, ορισμένες κυβερνήσεις αποκλείουν ορισμένους πολίτες από την κατοχή ορισμένων στρατηγικών θέσεων (Schildkraut, 2005).

Σήμερα, παρόλο που πολλές χώρες έχουν απαγορεύσει τις διακρίσεις στο νομικό τους σύστημα, οι πρακτικές των πολιτικών διακρίσεων εξακολουθούν να επικρατούν, ιδίως στον αναπτυσσόμενο κόσμο. Βιβλιογραφικές υποθέσεις και ιστορικά στοιχεία έδειξαν ότι χώρες που εξακολουθούν να αγωνίζονται με την οικοδόμηση του έθνους τους, αντιμετωπίζουν ζητήματα μειονοτήτων ή απειλές για την ασφάλεια, ενδέχεται να ασκήσουν κάποιες πολιτικές διακρίσεις εις βάρος τμημάτων του πληθυσμού τους. Αυτές οι κυβερνήσεις συνήθως θέτουν περιορισμούς ή όρους στις πολιτικές τους δραστηριότητες. Αυτές οι πολιτικές διατυπώνονται προσεκτικά και εφαρμόζονται προσεκτικά για να ελαχιστοποιηθεί η ακραία αντίδραση του πληγέντος πληθυσμού και να αποφευχθεί η διεθνής κριτική (Hurwitz, Mondak, & Mondak, 2002).

Οι περισσότερες πολιτικές με διακρίσεις που απομένουν είναι σκοτεινές, κρυμμένες στα διοικητικά μέτρα και διαδικασίες. Αυτές οι διοικητικές απαιτήσεις που φαίνονται ουδέτερες θα μπορούσαν ενδεχομένως να χρησιμοποιηθούν για τον αποκλεισμό των πολιτών από ένα ανεπιθύμητο υπόβαθρο. Για παράδειγμα, η κρατική μηχανή ενδέχεται να απαιτεί περισσότερη μέριμνα ή επιπλέον ελέγχους ασφαλείας για ορισμένα επαγγέλματα, για να εξαιρούνται οι αιτούντες που γεννιούνται με κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά. Τα ερωτηματολόγια και οι εξετάσεις στις προσλήψεις δημοσίων υπαλλήλων θα μπορούσαν να γραφτούν σε πολύπλοκη και εξελιγμένη επίσημη γλώσσα, προκειμένου να ελεγχθούν οι αιτούντες από μειονοτικά υπόβαθρα. Αυτές οι έμμεσες και ασαφείς πολιτικές διακρίσεις μπορεί να είναι πολύ δύσκολο να ελεγχθούν. Τα αποτελέσματα, ωστόσο, είναι ορατά και μερικές φορές εμφανίζονται εύκολα, για παράδειγμα μέσω στατιστικών (Hurwitz, Mondak, & Mondak, 2002).

Τα αποδεικτικά στοιχεία για αρνητικές στάσεις απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες ανάγονται τουλάχιστον στην αρχαία ελληνική και ρωμαϊκή πρακτική του. Παρόλο που οι στάσεις απέναντι στην αναπηρία έχουν εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου, εξακολουθούν να υπάρχουν στοιχεία ότι τα άτομα με αναπηρίες στιγματίζονται και βιώνουν διακρίσεις. Η σύγχρονη θεωρία του στίγματος συνήθως εντοπίζεται στο έργο του Erving Goffman, ο οποίος όρισε το στίγμα ως «το φαινόμενο με το οποίο ένα άτομο με ένα χαρακτηριστικό δυσφημίζεται βαθιά από... την κοινωνία [και] απορρίπτεται ως αποτέλεσμα του χαρακτηριστικού». Η κανονική ταυτότητα «χαλάει» από τις αντιδράσεις άλλων. (Goffman, 1963, σελ.3). Ο Scambler (2009) υποστήριξε ότι η σύλληψη του Goffman ήταν πολύ περιορισμένη στο ατομικό / συμβολικό επίπεδο αλληλεπίδρασης και ότι το στίγμα πρέπει επίσης να αναλυθεί σε όρους κοινωνικής μακρο-δομής και πολιτικής οικονομίας (Piazza, 2012).

Οι Thornicroft, Rose, Kassam και Sartorius (2008) επέκριναν το μεγαλύτερο μέρος της προηγούμενης έρευνας στίγματος για την αποτυχία εστίασης στις διακρίσεις και τα ανθρώπινα δικαιώματα. «Αντί να ρωτάμε έναν εργοδότη αν θα προσλάβει ένα άτομο με ψυχική ασθένεια», έγραψαν, «θα πρέπει να εκτιμήσουμε αν πράγματι το κάνει (σελ.193).» Οι Link και Phelan (2001) δίνουν έμφαση στην επισήμανση, την απώλεια κατάρτισης και τη διαφορά ισχύος. Τονίζουν τον ρόλο του στίγματος στην εμφάνιση (ή όχι) των ευκαιριών ζωής, δηλαδή στις ευκαιρίες να γίνουν αντιληπτές οι δυνατότητες κάποιου, σε συγκεκριμένα άτομα. Για να μειωθεί το στίγμα, πρέπει να επιλεγούν παρεμβάσεις που αλλάζουν είτε τη στάση είτε τις περιστάσεις των σχέσεων εξουσίας. Πέρα από τους νομικούς μηχανισμούς, ο έλεγχος των εικόνων των μέσων ενημέρωσης πιθανότατα θα διαδραματίσει ρόλο (Piazza, 2012).

Ο Courtwright (2009) επέκρινε τους Link και Phelan ότι δεν χαρακτήρισαν επαρκώς το φαινόμενο, δηλώνοντας ότι δεν είναι απλώς θέμα διάκρισης ή προκατάληψης, αλλά ζήτημα βάσει του ότι το αντικείμενο της μεταχείρισης μοιράζεται την απόφαση (της ίδιας της διάκρισης). Έτσι, ισχυρίστηκε ότι η εσωτερίκευση είναι το βασικό χαρακτηριστικό της ιδέας. Επιπλέον, είναι πιθανό ακόμη και εκείνοι που θεωρούνται άτομα με ειδικές ανάγκες να υφίστανται κάποιες συναισθηματικές συνέπειες από αυτήν την αντίληψη, εκτός από εκείνες που οφείλονται σε οικονομική απώλεια. Όσον αφορά αυτό το τελευταίο σημείο, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η εσωτερίκευση είναι ιδιαίτερα οξεία στο πλαίσιο της φτώχειας, η οποία φέρει το δικό της στίγμα, και υπάρχει σημαντική αδιαφορία μεταξύ των ατόμων με αναπηρία.

Πρόσφατα, Καναδοί ερευνητές έχουν επικεντρωθεί σε αυτήν την πτυχή, σημειώνοντας μια τάση προς την εσωτερίκευση των αρνητικών στάσεων απέναντι σε άπορα άτομα, η οποία διαδικασία μπορεί να οδηγήσει σε αποθάρρυνση και κατάθλιψη (Oskooii, 2020).

Επομένως, η διάκριση λόγω αναπηρίας είναι όταν ένα άτομο με αναπηρία αντιμετωπίζεται λιγότερο ευνοϊκά από ένα άτομο χωρίς την αναπηρία στις ίδιες ή παρόμοιες περιστάσεις. Για παράδειγμα, θα ήταν «άμεση διάκριση αναπηρίας» εάν ένα νυχτερινό κέντρο διασκέδασης ή ένα εστιατόριο αρνήθηκαν την είσοδο ενός ατόμου επειδή είναι τυφλοί και έχουν σκύλο-οδηγό. Υπάρχουν πολλοί τύποι διακρίσεων αναπηρίας στο χώρο εργασίας και οι διακρίσεις μπορούν να συμβούν με μερικούς διαφορετικούς τρόπους (Carter & Markham, 2001).

Όπως έχει αναφερθεί, υπάρχουν δύο ευρείες προοπτικές για την αναπηρία - τα ιατρικά και τα κοινωνικά μοντέλα. Με ακρίβεια, το ιατρικό μοντέλο υποστηρίζει ότι η αναπηρία των ατόμων είναι το πρόβλημα, ενώ το κοινωνικό μοντέλο εντοπίζει την αναπηρία στην κοινωνία και όχι στα άτομα. Η αντιμετώπιση της αναπηρίας από την άποψη των πολιτικών δικαιωμάτων και του κοινωνικού προτύπου συνάδει με την προσέγγιση της δημόσιας υγείας για την επίτευξη βελτιωμένης υγείας μέσω οργανωμένων προσπαθειών της κοινωνίας. Πολλά άτομα με ειδικές ανάγκες εξαιρούνται συστηματικά από πτυχές της ζωής που είναι γνωστό ότι προωθούν την καλή υγεία, όπως η εκπαίδευση, η απασχόληση, ο ελεύθερος χρόνος και η άσκηση. Ο εντοπισμός της αναπηρίας στην κοινωνία καθιστά ευκολότερη την εφαρμογή του νόμου για τις διακρίσεις λόγω αναπηρίας, επειδή αυτή η προσέγγιση αποφεύγει την υποβολή λανθασμένων ερωτήσεων. Η εφαρμογή του ιατρικού μοντέλου οδηγεί σε άτομα που ρωτούνται για τις βλάβες τους. Απαντούν δηλώνοντας το όνομα της ιατρικής τους κατάστασης, αλλά αυτό δεν λέει τίποτα για τα εμπόδια στην πρόσβασή τους. Η εφαρμογή του κοινωνικού μοντέλου οδηγεί σε ερωτήσεις σχετικά με εμπόδια (Carter & Markham, 2001).

Για αιώνες, πολλά άτομα με αναπηρίες έχουν αποκλειστεί από την κοινωνική τάξη. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι μεταξύ εκείνων που είναι πιο πιθανό να αντιμετωπίσουν διακρίσεις στην αγορά εργασίας και διατρέχουν επίσης πολύ υψηλό κίνδυνο φτώχειας. Ειδικότερα, στις αναπτυσσόμενες χώρες βρίσκονται συχνότερα στην άτυπη οικονομία, δεδομένου ότι δεν παρέχονται υπηρεσίες υποστήριξης και

ευκαιρίες εργασίας για άτομα με ειδικές ανάγκες στην επίσημη οικονομία. Αυτός ο αποκλεισμός έχει μεγάλο κόστος για τις κοινωνίες, ιδίως όσον αφορά τις χαμένες συνεισφορές που θα μπορούσαν να κάνουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες στις κοινότητές τους και στην κοινωνία σε όλα τα επίπεδα. Ένα πολύ μεγάλο ποσοστό ατόμων με αναπηρία στις αναπτυσσόμενες χώρες ζουν σε αγροτικές περιοχές όπου η κακή υποδομή και η έλλειψη υπηρεσιών υποστήριξης επιβαρύνουν τα μειονεκτήματά τους και δημιουργούν διάφορες διακρίσεις. Συνήθως στα περισσότερα μέρη του κόσμου, τα άτομα με αναπηρία είναι λιγότερο πιθανό να εργάζονται από τα άτομα δίχως αναπηρία, όπου απασχολούνται, είναι πιο πιθανό να βρίσκονται σε χαμηλόμισθες θέσεις εργασίας με κακές προοπτικές προώθησης και συνθήκες εργασίας, οι γυναίκες με αναπηρία είναι λιγότερο πιθανό να έχουν αξιοπρεπή δουλειά από τις γυναίκες χωρίς αναπηρία (Temple, Kelaher, & Williams, 2018).

Πολλά άτομα με αναπηρίες δεν είναι εγγεγραμμένα είτε ως απασχολούμενα είτε ως άνεργα, και επομένως είναι αόρατα στην αγορά εργασίας, επιβιώνουν είτε μέσω της υποστήριξης των οικογενειών τους είτε μέσω κοινωνικών ασφαλίσεων και τα άτομα με αναπηρίες και οι οικογένειές τους είναι πιθανότερο να είναι μεταξύ των φτωχών στην κοινωνία. Το γενικό αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι ότι πολλά άτομα με αναπηρία περιορίζονται στην άτυπη οικονομία στις αναπτυσσόμενες χώρες όπου δεν έχουν την ευκαιρία να κερδίσουν αξιοπρεπή διαβίωση ή να συνεισφέρουν στο εισόδημα των οικογενειών τους. Το δυναμικό πολλών ατόμων με ειδικές ανάγκες παραμένει άγνωστο, αφήνοντας την πλειονότητα των γυναικών και των ανδρών με αναπηρία που ζουν σε φτώχεια, εξάρτηση και κοινωνικό αποκλεισμό (Magumoagae, 2011).

Ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με ειδικές ανάγκες ξεκινά συχνά νωρίς με ένα σύμπτωμα να περιθωριοποιείται από τη βασική εκπαίδευση. Σε ορισμένες χώρες, τα άτομα με αναπηρία γενικά δεν φοιτούν στο σχολείο, είτε επειδή απομακρύνονται από τις οικογένειές τους είτε επειδή τα εκπαιδευτικά ιδρύματα αρνούνται να τα αποδεχθούν, και ως εκ τούτου στερούνται την ευκαιρία να αναπτύξουν σημαντικές δεξιότητες απασχολησιμότητας, όπως βασική παιδεία και αριθμητική. Λαμβάνοντας υπόψη τα χαμηλά ποσοστά συμμετοχής των ατόμων με ειδικές ανάγκες σε πολλές αναπτυσσόμενες χώρες και τα χαμηλότερα ποσοστά αλφαριθμητισμού που προκύπτουν από αυτό, η πρόσβασή τους στην επαγγελματική κατάρτιση συχνά είναι επίσης σημαντικά περιορισμένη. Τα άτομα με αναπηρίες και άλλες κοινωνικά

αποκλεισμένες ομάδες είναι επίσης πιο πιθανό να μην έχουν βασικές εργασιακές δεξιότητες που αναπτύσσονται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου με τακτική κοινωνική αλληλεπίδραση και εργασία, δεξιότητες όπως επικοινωνία, οικοδόμηση ομάδων, λήψη αποφάσεων, διαχείριση χρόνου και άλλα (Aron & Loprest, 2012).

Ένα από τα πιο σοβαρά εμπόδια και διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι οι παρανοήσεις και οι αρνητικές στάσεις σχετικά με την αναπηρία. Αυτά τα κοινωνικά επαγόμενα εμπόδια είναι συχνά μια πολύ μεγαλύτερη πρόκληση από την αδυναμία του ατόμου. Εκείνοι με ορισμένους τύπους αναπηριών, όπως διανοητικές, ψυχοκοινωνικές / ψυχικές αναπηρίες, συχνά επηρεάζονται περισσότερο. Η επιτυχία της ικανότητας ενός ατόμου με αναπηρία να ασχοληθεί με τον κόσμο της εργασίας εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την εκπαίδευση, την κατάρτιση, την εύλογη διαμονή των αναγκών και της ευκαιρίας τους παρά από την αναπηρία τους (Aron & Loprest, 2012).

Ένα άλλο εμπόδιο είναι η έλλειψη υποστηρικτικών πολιτικών και νόμων και η ανεπαρκής εφαρμογή τους. Ενώ αυτός είναι ένας παράγοντας για όλους όσους εργάζονται στην άτυπη οικονομία, η ανεπαρκής προστασία βάσει του νόμου είναι ιδιαίτερα προβληματική για τα άτομα με αναπηρίες, καθώς ήδη αντιμετωπίζουν ορισμένα μειονεκτήματα. Ακόμα και όπου οι χώρες έχουν καταβάλει προσπάθειες για να φτάσουν στην άτυπη οικονομία και να υποστηρίξουν τη μετάβασή της στην τυπική, τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι συχνά αόρατα στη διαμόρφωση πολιτικής, παρά τις ικανότητές τους, σε πολλές περιπτώσεις, να συμβάλλουν στη δημιουργία εισοδήματος για τις οικογένειες και τις κοινότητές τους (Hoff & Pandey, 2006).

## Λύσεις διακρίσεων

Ανά τα χρόνια έχουν υπάρξει νόμοι, οι οποίοι έρχονται να μειώσουν ή ακόμα καλύτερα να εξαλείψουν τις διακρίσεις απέναντα σε άτομα με ειδικές ανάγκες. Εν συντομία, ο νόμος περί διακρίσεων λόγω αναπηρίας του 1995 εγκρίθηκε με τον σαφή στόχο να τερματιστεί η διάκριση εναντίον ατόμων με ειδικές ανάγκες στο χώρο εργασίας και κατ' επέκταση της κοινωνίας. Ο νόμος αυτός τροποποιήθηκε και προστέθηκε αρκετές φορές προκειμένου να βελτιωθεί η αποτελεσματικότητά του. Πιο

σημαντικά σε σχέση με την απασχόληση, αυτές οι τροποποιήσεις αντιπροσωπεύονται από τις ακόλουθες Πράξεις:

Οι κανονισμοί τροποποίησης του 2003 για τις διακρίσεις λόγω αναπηρίας, οι οποίοι επέφεραν αλλαγές στην απασχόληση.

Ο νόμος για τις διακρίσεις λόγω αναπηρίας του 2005, ο οποίος καλύπτει ιδιωτικούς συλλόγους, συμβούλους κ.λπ.

Επίσης, πρέπει να σημειωθεί ότι η απαλλαγή για τις μικρές επιχειρήσεις καταργήθηκε από τον νόμο 1995 για τις διακρίσεις λόγω αναπηρίας, που τροποποιήθηκε αργότερα με τον κανονισμό 7 το 2003 (Ruggles, 2006).

Ο νόμος περί διακρίσεων λόγω αναπηρίας του 1995 αναφέρεται τόσο σε άτομα με αναπηρία όσο και σε άτομα με ειδικές ανάγκες. Εφαρμόζεται με ίση ισχύ στις εσωτερικές διαδικασίες και στις εξωτερικές διαφημίσεις. Περιλαμβάνει συνθήκες εργασίας, παροχές σε εργαζομένους, διαδικασίες απόλυσης, όρους και προϋποθέσεις, πρόσληψη και επιλογή, καθώς και ευκαιρίες για προαγωγή, ανάπτυξη σταδιοδρομίας και κατάρτιση. Σημαντικά τμήματα του νόμου θεσπίστηκαν και τέθηκαν σε ισχύ στις 2 Δεκεμβρίου 1996. Από τον Οκτώβριο του 1999, οι πάροχοι υπηρεσιών υποχρεούνται να κάνουν «εύλογες προσαρμογές» για άτομα με ειδικές ανάγκες, για παράδειγμα να παρέχουν επιπλέον βοήθεια ή να κάνουν αλλαγές στον τρόπο παροχής των υπηρεσιών. Πέντε χρόνια αργότερα, το 2004, οι πάροχοι υπηρεσιών έπρεπε επίσης να προβούν στις κατάλληλες προσαρμογές σε σχέση με τα φυσικά χαρακτηριστικά των εγκαταστάσεων για να ξεπεράσουν τα φυσικά εμπόδια στην πρόσβαση (Ruggles, 2006).

Ένα νέο καθήκον για την προώθηση της ισότητας των ατόμων με ειδικές ανάγκες εισήχθη το 2006, το οποίο έδωσε δικαιώματα στα άτομα με αναπηρία ως συλλογική οντότητα και όχι ως άτομα. Όσον αφορά την απασχόληση, ο νόμος αυτός αξίζει να σημειωθεί για την επιβολή στους εργοδότες να κάνουν «εύλογες προσαρμογές» στις εγκαταστάσεις των πρακτικών εργασίας, ώστε να επιτρέπεται η απασχόληση ενός ατόμου με αναπηρία. Οι προαναφερθείσες προσαρμογές αναφέρονται σε μηχανισμούς που βοηθούν ένα ευρύ φάσμα αναπηριών, όπως σωματικές αναπηρίες, αισθητικές αναπηρίες (προβλήματα ακοής ή όρασης), μαθησιακές δυσκολίες, ενόχληση ψυχικής υγείας, καθώς και προοδευτικές καταστάσεις όπως το AIDS, η σκλήρυνση κατά πλάκας και άλλα (Ruggles, 2006).

## Ο νόμος για την ισότητα 2010

Διαχρονικά, υπήρξαν πολλές Πράξεις που προσπάθησαν και σε μεγάλο βαθμό κατάφεραν να μετατρέψουν την εκάστοτε νομοθεσία σε νομοθεσία που είναι σαφώς κατά της διάκρισης και λαμβάνει πιο αυστηρά μέτρα εναντίον της. Ο πρωταρχικός στόχος του Equality Act 2010 είναι η επίτευξη απλοποίησης, εναρμόνισης και εκσυγχρονισμού της ισότητας, όπως περιγράφεται από τον Bob Herple στο The Equal Rights Review, (2010) (Marks, 2019).

Ο νόμος συνεπάγεται επίσης ότι δεν πρέπει να υπάρχει ιεραρχία ισότητας. Με λίγα λόγια, ο νόμος φέρνει αναπηρία, φυλή, φύλο και άλλους προαναφερθέντες λόγους διακρίσεων σε ένα νομοθετικό πλαίσιο. Λόγω της υπερισχύουσας φύσης του, κάνει διάφορες αλλαγές σε σχεδόν όλους τους υπάρχοντες νόμους κατά των διακρίσεων. Αναγνωρισμένο ως προβληματικό από τη νομοθεσία, το Equality Act 2010 καλύπτει τα ελαττώματα των προηγούμενων πράξεων, εισάγοντας σαφέστερους ορισμούς μειώνοντας έτσι την πιθανότητα μιας παρερμηνευμένης ρήτρας. Τροποποιεί τους νόμους σχετικά με τη διπλή διάκριση, τις διακρίσεις ανά ένωση και την αντίληψη, τη διαφάνεια, τις έρευνες που έγιναν πριν από την απασχόληση, τις διακρίσεις που σχετίζονται με την αναπηρία, το τεστ αντικειμενικής αιτιολόγησης και τον ορισμό της αναπηρίας (Marks, 2019).

Πριν από την έλευση του νόμου για την ισότητα του 2010, υπήρχαν παραλλαγές των διαβουλεύσεων που αποσκοπούσαν να αποδείξουν μια αντικειμενική αιτιολόγηση. Ο σκοπός του νόμου είναι να δημιουργήσει έναν τεστ αντικειμενικής αιτιολόγησης και να αντικαταστήσει τη χρήση των διαφόρων προηγούμενων δοκιμών. Αυτό σημαίνει ότι ο εργοδότης ή ο πάροχος υπηρεσιών οφείλει να αποδείξει ότι η συμπεριφορά του είναι ένα αναλογικό μέσο για την επίτευξη ενός νόμιμου στόχου. Με άλλα λόγια, μετά το κίνημα του 2010, τώρα είναι πιο δύσκολο για τους εργοδότες να δικαιολογήσουν τη μεταχείριση που είναι βασικά λιγότερο ευνοϊκή. Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, ο ορισμός της αναπηρίας διευρύνεται βάσει του Νόμου που καθιστά απλούστερο για όλα τα εμπλεκόμενα μέρη, όπως οι πάροχοι υπηρεσιών, οι εργοδότες και το άτομο με την αναπηρία να κατανοήσουν τα δικαιώματα που έχουν δοθεί. Όσον αφορά τις διακρίσεις, πρέπει να σημειωθεί ότι ο νόμος για την ισότητα 2010 αντικαθιστά την προηγουμένως ευρέως επικριθείσα έννοια των διακρίσεων που σχετίζονται με την αναπηρία,

αντικαθιστώντας τον με δύο τρόπους διεκδίκησης αναπηρίας και διακρίσεων: διάκριση λόγω αναπηρίας και έμμεσης διάκρισης (Favaretto & DeClercq, 2019).

Όσον αφορά την απασχόληση, μια σημαντική τροποποίηση είναι ότι η πράξη αποθαρρύνει τους εργοδότες από το να υποβάλλουν ερωτήσεις σχετικά με την υγεία του αιτούντος εργασία, εκτός εάν οι εργοδότες έχουν συγκεκριμένο επιτρεπόμενο σκοπό. Αυτό περιλαμβάνει την ερώτηση σχετικά με το αν ένας συγκεκριμένος αιτών έχει αναπηρία, καθώς και ερωτήσεις σχετικά με έντυπα αίτησης, ιατρικό ερωτηματολόγιο ή ερωτήσεις που έγιναν κατά τη διάρκεια μιας συνέντευξης. Οι επιτρεπόμενοι σκοποί για τέτοιες ερωτήσεις είναι:

Παρακολούθηση της διαφορετικότητας στις εφαρμογές.

Εξακρίβωση εάν το άτομο θα είναι σε θέση να εκτελέσει μια εργασία που είναι εγγενής για την απασχόληση

Εξακρίβωση εάν ο αιτών θα είναι σε θέση να συμμορφωθεί με την απαίτηση να παρακολουθήσει μια διαδικασία ή να διαπιστώσει εάν ο εργοδότης θα πρέπει να κάνει «εύλογες προσαρμογές για το άτομο να υποβληθεί σε συνέντευξη ή οποιαδήποτε άλλη αξιολόγηση (Favaretto & DeClercq, 2019).

Επιπλέον, ο νόμος για την ισότητα 2010 καθιστά την παρενόχληση που βασίζεται στην διαφορετικότητα ή την αντίληψη σαφέστερα παράνομη, αυτό ισχύει για τον τομέα της απασχόλησης καθώς και για τις υπηρεσίες και την εκπαίδευση. Όσον αφορά τη διαφάνεια, ο νόμος περιλαμβάνει την υποχρέωση των δημόσιων αρχών να αναφέρουν το ποσοστό απασχόλησης ατόμων με αναπηρία. Υπάρχει μια ρήτρα που επιτρέπει τη διπλή διάκριση ή με άλλα λόγια, ένα άτομο μπορεί να υποβάλει αξίωση διάκρισης για δύο ξεχωριστούς λόγους. Αυτό όμως περιορίζεται σε δύο μόνο λόγους. Ένα παράδειγμα αυτού θα μπορούσε να είναι ένα άτομο που υφίσταται διακρίσεις τόσο λόγω της φυλής τους όσο και λόγω αναπηρίας (Breward, 2020).

Μέχρι στιγμής οι Πράξεις και οι νόμοι προσανατολίζονται προς τα ίσα δικαιώματα του ατόμου με διαφορετική φυλή, φύλο, χρώμα, εθνικότητα ή αναπηρία. Όσον αφορά τις κοινωνικές διακρίσεις, αυτή είναι μια καλή προσέγγιση, καθώς ενσωματώνει όλους στην κοινωνία, αλλά εάν συνδέονται με την απασχόληση, υπάρχουν διαφορετικοί οικονομικοί στόχοι. Ένας εργοδότης θα τείνει να μεγιστοποιήσει τα κέρδη της επιχείρησής του και έτσι θα αναζητήσει την καλύτερη

αναλογία εργασίας και κόστους εργασίας. Τούτου λεχθέντος, είναι πρακτικά αδύνατο να τερματιστεί η διάκριση στην απασχόληση και να προωθηθεί η ίση αμοιβή με την απλή βάση ότι πάντα θα υπάρχει μια συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων που ταιριάζει καλύτερα στην εργασία-στόχο ή στην κοινωνία-στόχο. Με αυτό λέγεται ότι μια πιθανή λύση σε αυτό το πρόβλημα είναι η επιβολή ποσοτώσεων στους εργοδότες κατά την πρόσληψη νέας εργασίας. Θα μπορούσε να συνδεθεί στενά με τις δημογραφικές στατιστικές (Breward, 2020).

Με άλλα λόγια ένας νόμος που επιβάλλει στους εργοδότες να προσλαμβάνουν άτομα, με βάση το ποσοστό του συνολικού πληθυσμού. Για παράδειγμα, για λόγους φύλου, εάν οι άνδρες και οι γυναίκες στον πληθυσμό είναι περίπου οι ίδιοι σε αριθμό, ένας εργοδότης θα μπορούσε να υποχρεωθεί να προσλάβει 50% άνδρα και 50% γυναίκα. Με βάση τη φυλή, το χρώμα και την εθνοτική καταγωγή, ένας οργανισμός θα μπορούσε να αναγκαστεί να προσλάβει το ίδιο ποσοστό, για παράδειγμα, των μαύρων, όπως η εκπροσώπησή τους στον πληθυσμό. Όσον αφορά τις αναπηρίες, αυτό θα μπορούσε να είναι πιο δύσκολο, αλλά εξακολουθεί να μπορεί να εισαχθεί μια ποσόστωση που περιλαμβάνει το ίδιο ποσοστό ατόμων με αναπηρία που θα προσληφθούν και στη συνέχεια να χωριστεί μεταξύ διαφορετικών κατηγοριών αναπηριών που σχετίζονται και πάλι με τα στατιστικά δεδομένα (Temple, Kelaher, & Williams, 2018).

Στην αρχή αυτή η λύση θα μπορούσε να θεωρηθεί ακόμη πιο διακριτική, αλλά αν το σκεφτεί κανείς, με αυτόν τον τρόπο η ολοκλήρωση μιας εργασίας θα βασίζεται μόνο στις προσωπικές δεξιότητες και την εμπειρία του υπαλλήλου. Αυτό συμβαίνει, επειδή οι άνθρωποι θα ανταγωνίζονται με άλλα άτομα που αντιμετωπίζουν ακριβώς τις ίδιες συνθήκες. Όσον αφορά την ίση αμοιβή, εναπόκειται στην κυβέρνηση να υπονοήσει ότι κάθε διαφορετικό μέρος της απασχόλησης λαμβάνει ίση αμοιβή. Με άλλα λόγια, εάν μια εργασία είναι κατατμημένη και απλουστευμένη ως προς τη δομή της απασχόλησης, θα ήταν ευκολότερο να καταπολεμηθούν οι διακρίσεις. Ένα πλεονέκτημα αυτής της ιδέας είναι η σχέση της με τις δημογραφικές στατιστικές, καθώς αυτό καθιστά ευκολότερο τον καθορισμό και το συντονισμό του πραγματικού ποσοστού των ατόμων που πρέπει να απασχολούνται από κάθε τύπο (Temple, Kelaher, & Williams, 2018).

Επιπλέον, για την καταπολέμηση των διακρίσεων, πρέπει να γίνει ένα μακροπρόθεσμο βήμα και έτσι έρχεται στο μυαλό μια άλλη ιδέα - οι άνθρωποι πρέπει να μορφωθούν και να τους δοθεί λόγος να μην κάνουν διακρίσεις, αλλά να ζήσουν ως σύνολο και να βοηθήσουν ο ένας τον άλλον. Αυτή η διαδικασία ξεκίνησε και μπορεί να φανεί σε έναν αυξανόμενο αριθμό εκπαιδευτικών ιδρυμάτων, αλλά πρέπει να συνεχίσει να βελτιώνεται και με την πάροδο του χρόνου θα υπάρξει η ευκαιρία να διαφανεί αν αυτή η υπόθεση θα αποδειχθεί σωστή (Temple, Kelaher, & Williams, 2018).

## Συμπεράσματα

Τα ΑΜΕΑ είναι ομάδες ατόμων που χαρακτηρίζονται από αδυναμίες ή αναπηρίες. Αυτές μπορούν να είναι είτε σωματικές είτε νοητικές και ψυχικές. Μπορεί να είναι είτε εγγενής είτε επίκτητες. Βέβαια, η νοηματική οριοθέτηση του όρου συναντά πολλές δυσκολίες λόγω των πολλών ορισμών και των πολλών διακρίσεων που τον χαρακτηρίζουν. Μέσα σε αυτή την πληθώρα όρων παρουσιάζεται και μία πληθώρα μοντέλων που δίνουν μία ιδιαίτερη οπτική πάνω στον όρο και το περιεχόμενό του.

Σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, η αιμοκάθαρση είναι η καλύτερη μέθοδος για την απομάκρυνση των συσσωρευμένων τοξινών από το σώμα και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Αλλά αυτή η διαδικασία, από μόνη της, μπορεί να περιπλέξει την κατάσταση λόγω των παρενεργειών της. Άτομα που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, που βρίσκονται σε αιμοκάθαρση, θα μπορούσαν να διατρέχουν αυξημένο καρδιαγγειακό και μεταβολικό κίνδυνο. Σήμερα, η αιμοκάθαρση χρησιμοποιείται έντονα ακόμη και για μικρά, θεραπεύσιμα προβλήματα του νεφρού. Ως εκ τούτου, οι συνέπειες της αιμοκάθαρσης πρέπει να γνωστοποιούνται τόσο στους γιατρούς όσο και στους ασθενείς. Η σωστή διατροφή αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της θεραπείας μαζί με αιμοκάθαρση και φαρμακευτική αγωγή.

Διαχρονικά ιστορικά έχουν παρουσιαστεί πολλές διακρίσεις με κοινωνικό και πολιτικό χαρακτήρα. Μέσα από αυτές έχουν παρουσιαστεί μειονεκτήματα σε συγκεκριμένες ομάδες είτε αυτές έχουν διαφορετικά στοιχεία καταγωγής ή χαρακτηριστικά. Βέβαια, για να αντιμετωπιστούν οι διακρίσεις πρέπει να συνεχίσουν να χρησιμοποιούνται νόμοι περί ισότητας και στην συνέχεια παρουσιάζονται εκπαιδευτικές προσπάθειες προς αύξηση ισότητας και ελευθεριών.

## Βιβλιογραφία

- Κέντρο Ευρωπαϊκού Συνταγματικού Δικαίου. (2014). *Διακρίσεις και εμπόδια στην επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία αποφοίτων ΑΕΙ*. σσ. 5-7
- Οργανισμός Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης. (2011). *Δικαιώματα-κλειδιά των ατόμων με αναπηρία: μια εισαγωγή*.
- Albert, B. (2004). Briefing Note: The social model of disability, human rights and development. *Disability KaR Research Project* .
- Albert, B., & Hurst, R. (2012). Disability and a human rights approach to development. *Disability Knowledge and Research Programme* .
- Aron, L., & Loprest, P. (2012, March). Disability and the Education System. *The Future of Children* , σσ. 97-122.
- Avoke, M. (2002). Models of disability in the labelling and attitudinal discourse in Ghana. *Disability & Society* .
- Azar, A., & Grzegorzewska, A. (2012, September). Initiation of Dialysis. *In book: Modeling Techniques of Hemodialysis Systems* , σσ. 3-43.
- Bambra, C., & Pope, D. (2007). What are the effects of anti-discriminatory legislation on socioeconomic inequalities in the employment consequences of ill health and disability? *Journal of Epidemiology & Community Health* .
- Bellomo, R., Ronco, C., Kellum, J., Mehta, R., & Palevsky, P. (2004, September). Acute renal failure – Definition, outcome measures, animal models, fluid therapy and information technology needs: The Second International Consensus Conference of the Acute Dialysis Quality Initiative (ADQI) Group. *Critical care (London, England)* .
- Bennett, C. (2019, November 27). Benefits and Disadvantages of Dialysis. *News Medical Life Sciences* .
- Breward, K. (2020). Seeking New Solutions: Best Practices in Workplace Accommodation for Psychiatric Impairments. *The Palgrave Handbook of Disability at Work* .

- Carter, J., & Markham, N. (2001, July). Disability discrimination The UK's act requires health services to remove barriers to access and participation. *BMJ* , σσ. 178-179.
- Chan, C., Blankestijn, P., Dember, L., Gallieni, M., Harris, D., Lok, C., και συν. (2019, April). Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney International* .
- Chaudhary, K., Sangha, H., & Khanna, R. (2011, February). Peritoneal Dialysis First: Rationale. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* , σσ. 447-456.
- Collins, H. (2003). Discrimination, equality and social inclusion. *The modern law review* .
- Dagener, T. (2014). A human rights model of disability. *Disability social rights* .
- D'Eath, R., & Keeling, L. (2003). Social discrimination and aggression by laying hens in large groups: from peck orders to social tolerance. *Applied animal behaviour science* .
- Desousa, A. (2018, April). Psychiatric issues in renal failure and dialysis. *Indian Journal of Nephrology* , σσ. 47-50.
- Dunn, D., & Andrews, E. (2015). Person-first and identity-first language: Developing psychologists' cultural competence using disability language. *American Psychologist* .
- Favaretto, M., & DeClercq, E. (2019). Big Data and discrimination: perils, promises and solutions. A systematic review. *Journal of Big Data* .
- Fouque, D., Pelletier, S., Mafra, D., & Chauveau, P. (2011). Nutrition and chronic kidney disease. *International Society of Nephrology* , σσ. 348-357.
- Gerogianni, S., Babatsikou, F., Gerogianni, G., Grapsa, E., Vasilopoulos, G., Zyga, S., και συν. (2014, October). Concerns of patients on dialysis: A Research Study. *Health Science Journal* , σσ. 423-437.
- Hassan, Y., Ramahi, R., Aziz, N., & Ghazali, R. (2009, December). Drug Use and Dosing in Chronic Kidney Disease. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore* .

- Himmelfarb, J., & Ikizler, T. (2010, November). Hemodialysis. *New England Journal of Medicine* , σσ. 1833-1845.
- Hoff, K., & Pandey, P. (2006). Discrimination, social identity, and durable inequalities. *American Economic Review* .
- Hurwitz, J., Mondak, J., & Mondak, J. (2002). Democratic principles, discrimination and political intolerance. *British Journal of Political Science* .
- Kaiser, C., & Major, B. (2006). A social psychological perspective on perceiving and reporting discrimination. *Law & Social Inquiry* .
- Kefale, B. (2018, December). Current Management of Chronic Kidney Disease:. *JOJ Urology & Nephrology* .
- Kelemen, R., & Vanhala, L. (2010). The shift to the rights model of disability in the EU and Canada. *Regional & Federal Studies* .
- Kourkouta, L., Monios, A., Frantzana, E., & Iliadis, C. (2015, December). Nutrition and peritoneal dialysis patients – a review. *Prog Health Sci Vol 5* .
- Kousoula, G., Lagou, L., Lena, M., Alikari, V., Theofilou, P., & Polikandrioti, M. (2015, November). Quality of Life in Hemodialysis Patients. *Materia Socio Medica* , σσ. 305-309.
- Kumari, S., Sengar, N., Maurya, N., & Arya, P. (2018, September). A Review: Nutrition in Chronic Kidney Disease Patients. *International Journal of Advance and Innovative Research* .
- Lawson, A., & Beckett, A. (2020). The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis. *The International Journal of Human Rights* .
- Longmore, P., & Goldberger, D. (2000). The league of the physically handicapped and the great depression: A case study in the new disability history. *The Journal of American History* .
- Marks, M. (2019). Algorithmic Disability Discrimination. *Disability, Health, Law and Bioethics* .

- Marumoagae, M. (2011, December). Disability Discrimination and the Right of Disabled Persons to Access the Labour Market. *Potchefstroom Electronic Law Journal* , σσ. 344-365.
- Masala, C., & Petretto, D. (2008). From disablement to enablement: conceptual models of disability in the 20th century. *Disability and rehabilitation* .
- Mateti, U., Nagappa, A., Bairy, M., Nagaraju, S., & Attur, R. (2014, July). Pharmaceutical Care for Dialysis Patients. *Systematic Reviews in Pharmacy* .
- Matovinović, M. (2009, April). 1. Pathophysiology and Classification of Kidney Diseases. *The Journal of the International Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine* , σσ. 2-11.
- McMahon, B., & Shaw, L. (2005, January). Workplace Discrimination and Disability. *Journal of Vocational Rehabilitation* 2 , σσ. 137-143.
- Meekosha, H., & Soldatic, K. (2011). Human rights and the global South: The case of disability. *Third World Quarterly* .
- Mehta, R., & Chertow, G. (2003). Acute Renal Failure Definitions and Classification: Time for Change? *J Am Soc Nephrol* , σσ. 2178-2187.
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of disability policy studies* .
- Mitra, S., & Sambamoorthi, U. (2006). Disability estimates in India: What the census and NSS tell us. *Economic and political weekly* .
- Morris, J. (2001). Impairment and disability: Constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypatia* .
- Mullins, L., Conway, B., Menzies, R., Denby, L., & Mullins, J. (2016, December). Renal disease pathophysiology and treatment: Contributions from the rat. *Disease Models and Mechanisms* , σσ. 1419-1433.
- Nakao, T., Matsumoto, H., Okada, T., Kanazawa, Y., Yoshino, M., Nagaoka, Y., και συν. (2003, March). Nutritional management of dialysis patients: Balancing among

nutrient intake, dialysis dose, and nutritional status. *American Journal of Kidney Diseases* , σσ. 133-136.

Oliver, M. (2017). Defining impairment and disability. *Disability and equality law* .

Olkin, R. (2002). Could you hold the door for me? Including disability in diversity. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology* .

Oskooii, K. (2020). Perceived discrimination and political behavior. *British Journal of Political Science* .

Peterson, K., & Shinn, M. (2002). Severe discrepancy models: Which best explains school identification practices for learning disabilities? *School Psychology Review* .

Piazza, J. (2012). Types of minority discrimination and terrorism. *Conflict Management and Peace Science* .

Raimundo, P., Ravasco, P., Camilo, M., & Proença, V. (2006, March). Does nutrition play a role in the quality of life of patients under chronic haemodialysis? *Nutricion hospitalaria: organo oficial de la Sociedad Espanola de Nutricion Parenteral y Enteral* , σσ. 139-144.

Romagnani, P., Remuzzi, G., Glassock, R., Levin, A., Jager, K., Tonelli, M., και συν. (2017, November). Chronic kidney disease. *Nature Reviews Disease Primers* .

Ruggles, V. (2006). The Ineffectiveness of Capped Damages in Cases of Employment Discrimination: Solutions Toward Deterrence. *Conn. Pub. Int. LJ* , .

Sathvik, B., Mangasuli, S., Narahari, M., Gurudev, K., & Parthasarathi, G. (2007, March). Medication knowledge of hemodialysis patients and influence of clinical pharmacist provided education on their knowledge. *Indian Journal of Pharmaceutical Sciences* .

Schildkraut, D. (2005). The rise and fall of political engagement among Latinos: The role of identity and perceptions of discrimination. *Political Behavior* .

Scullion, P. (2010). Models of disability: their influence in nursing and potential role in challenging discrimination. *Journal of advanced nursing* .

Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The disability studies reader* .

- Smart, J. (2009). The Power of Models of Disability. *Journal of Rehabilitation* .
- Smith, B., & Bundon, A. (2018). Disability models: Explaining and understanding disability sport in different ways. *The Palgrave handbook of Paralympic studies* .
- Smith, S. (2008). Social justice and disability: Competing interpretations of the medical and social models. *Arguing about disability* .
- Stevenson, J., Tong, A., Gutman, T., Campbell, K., Craig, J., Brown, M., και συν. (2018, April). Experiences and Perspectives of Dietary Management Among Patients on Hemodialysis: An Interview Study. *Journal of Renal Nutrition* .
- Sulowicz, W., & Radziszewski, A. (2006, December). Pathogenesis and treatment of dialysis hypotension. *Kidney International* .
- Sussmann, K. (2001, August). Patients' experiences of a dialysis diet and their implications for the role of the dietitian. *Journal of Renal Nutrition* , σσ. 172-177.
- Temple, J., Kelaher, M., & Williams, R. (2018). Discrimination and avoidance due to disability in Australia: evidence from a National Cross Sectional Survey. *BMC public health* .
- Thomas, R., Kanso, A., & Sedor, J. (2008, July). Chronic Kidney Disease and Its Complications. *Primary Care Clinics in Office Practice* , σσ. 329-344.
- Topinkova, E. (2008). Aging, disability and frailty. *Annals of Nutrition and Metabolism* .
- Vadakedath, S., & Kandi, V. (2017, August). Dialysis: A Review of the Mechanisms Underlying Complications in the Management of Chronic Renal Failure. *Cureus* .
- Wei, X., & Jennifer, W. (2012). The concurrent and longitudinal effects of child disability types and health on family experiences. *Maternal and Child Health Journal* .
- Wilson, P., & Yoshikawa, H. (2004). Experiences of and responses to social discrimination among Asian and Pacific Islander gay men: Their relationship to HIV risk. *AIDS Education and Prevention* .

Yaruss, J., & Quesal, R. (2004). Stuttering and the international classification of functioning, disability, and health (ICF): An update. *Journal of communication disorders* .