



**ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΔΙΑΤΡΟΦΗΣ & ΔΙΑΙΤΟΛΟΓΙΑΣ**

---

**Πτυχιακή Εργασία**

«Κώδικας Διαχείρισης προσωπικών δεδομένων  
στην Διαιτολογική Έρευνα»

Καβουσανάκη Σοφία

A.M 2317

Λιλίτση Δέσποινα

A.M 2255

**Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή**  
Τσικαλάκης Γεώργιος (επιβλέπων)  
Μαράκη Μαρία  
Μπαλαφούτη Θεοδώρα

ΣΗΤΕΙΑ, «Δεκέμβριος», «2021»



**HELLENIC MEDITERRANEAN UNIVERSITY**  
**SCHOOL OF HEALTH SCIENCES**  
**DEPARTMENT OF NUTRITION & DIETETICS SCIENCES**

---

**THESIS**  
**for the Undergraduate Degree**

«Code of General Data Protection Regulation in  
dietetic research»

Kavousanaki Sophia

YD 2317

Lilitsi Despoina

YD 2255

**Three-member Examination Committee**

Tsikalakis Georgios (supervisor)

Maraki Maria

Balafouti Theodora

SITIA «December» «2021»

Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα:

Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν. 1599/1986 και τα άρθρα 2,4,6 παρ. 3 του Ν. 1256/1982, η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής εργασίας και δεν προσβάλλει κάθε μορφής πνευματικά δικαιώματα τρίτων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, οι πηγές δε που χρησιμοποιήθηκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές και μόνον.

Αποδέχομαι ότι η Βιβλιοθήκη μπορεί, χωρίς να αλλάξει το περιεχόμενο της εργασίας μου, να τη διαθέσει σε ηλεκτρονική μορφή μέσα από τη ψηφιακή Βιβλιοθήκη της, να την αντιγράψει σε οποιοδήποτε μέσο ή/και σε οποιοδήποτε μορφότυπο καθώς και να κρατά περισσότερα από ένα αντίγραφα για λόγους συντήρησης και ασφάλειας.

*«Ευχαριστίες ή Αφιέρωση»*

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μας κύριο Γεώργιο Τσικαλάκη, ο οποίος μας εμπιστεύθηκε και μας καθοδήγησε κατά την διάρκεια υλοποίησης της πτυχιακής εργασίας. Μας βοήθησε στην επίλυση διαφόρων ζητημάτων που αντιμετωπίσαμε. Θα θέλαμε επίσης, να ευχαριστήσουμε τους καθηγητές της τριμελούς επιτροπής που θα αξιολογήσουν την πτυχιακή μας εργασία. Τέλος, τις ευχαριστίες μας εκφράζουμε η μία στην άλλη για την άψογη συνεργασία μας.

## Περίληψη

Όταν διεξάγεται μία διαιτολογική έρευνα, θεωρείται πολύ σημαντικό να γνωρίζουμε τον Κώδικα διαχείρισης προσωπικών δεδομένων, καθώς η προστασία αυτών αλλά και της ιδιωτικής ζωής αποτελεί θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα (Gray, 2018). Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η συγκεκριμενοποίηση ζητημάτων ηθικής και δεοντολογίας της επιστημονικής έρευνας στον τομέα της διαιτολογίας/διατροφολογίας. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην αξία της ηθικής στην έρευνα της διαιτολογίας και στην διασφάλιση των προσωπικών δεδομένων υγείας. Σε μια εποχή σαν τη σημερινή, που η κοινωνία μας χαρακτηρίζεται από νέες γνώσεις και εξελίξεις στον τομέα της βιοτεχνολογίας, είναι απολύτως λογικό οι επαγγελματίες υγείας και συγκεκριμένα οι διαιτολόγοι να αντιμετωπίζουν καθημερινά προβλήματα ηθικής φύσεως. Η μελέτη γύρω από τα θέματα της ιατρικής ηθικής έχει σημειώσει μεγάλη πρόοδο, καθώς μέσω του κώδικα διαχείρισης προσωπικών δεδομένων έχουν δοθεί συγκεκριμένες κατευθύνσεις για την τήρηση των απαιτήσεων του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία των Προσωπικών Δεδομένων (ΓΚΠΔ) (Gray,2018). Έτσι, η δημιουργία ενός κώδικα ηθικής έρευνας για την διαιτολογική επιστήμη, διασφαλίζει το να μην θίγονται θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα κατά την καθημερινή πρακτική του επαγγέλματος.

Πάντοτε ο άνθρωπος οδηγούνταν στην εξέλιξη μέσω της έντονης παρατήρησης, των ερωτήσεων και των απαντήσεων που επιχειρούσε να δώσει σε αυτές τις ερωτήσεις. Η συγκεκριμένη διαδικασία εφαρμόζεται και στον τομέα της διαιτολογίας και συμβάλλει στην εξέλιξη της επιστήμης. Οι πρώτες μελέτες και στοχασμοί που δημιουργήθηκαν από τους διαιτολόγους, θεμελιώνουν τις βασικές αρχές του επαγγέλματος και ευθύνονται για την πρόοδο της επιστήμης στις μέρες μας. Στο χρονικό πλαίσιο αυτό, πολλά ζητήματα και προβληματισμοί που αφορούν την επιστήμη της διαιτολογίας διευθετήθηκαν και έτσι σήμερα καταλήγουμε να έχουμε μεγάλο πλήθος γνώσεων που βοηθούν τους διαιτολόγους/διατροφολόγους να ασκούν το επάγγελμα τους. Ένας από τους πιο αποτελεσματικούς τρόπους για να λυθούν οι διάφοροι προβληματισμοί αποτελεί η επιστημονική έρευνα. Οι διαιτολόγοι, διεξάγοντας επιστημονικές έρευνες, συμβάλλουν στην τελειοποίηση της παροχής των διαιτολογικών υπηρεσιών και στην δημιουργία βαρυσήμαντης γνώσης στον τομέα της διαιτολογικής επιστήμης.

Επομένως, είναι εύκολο να αντιληφθούμε την σημαντικότητα της έρευνας για την διαιτολογία.

Η έρευνα, έχει κοινωνικό χαρακτήρα και για αυτό τον λόγο μπορούμε να πούμε ότι συνδέεται με την συλλογή δεδομένων από τους ανθρώπους. Έτσι, εμφανίζονται συνεχώς προβλήματα και ερωτήματα τα οποία αφορούν τον τρόπο διεξαγωγής μίας έρευνας και τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζονται τα υποκείμενα της έρευνας. Αναφέροντας προβλήματα, εννοούμε ζητήματα ηθικής φύσεως τα οποία προκύπτουν πολύ συχνά. Η ερευνητική κοινότητα έχει καθορίσει τα θέματα ηθικής ως ιδιαίτερης βαρύτητας και την απασχολεί διαρκώς η εφαρμογή της έρευνας στα πλαίσια της ορθής ηθικής αντιμετώπισης.

**Λέξεις – Κλειδιά:**

Προσωπικά Δεδομένα, Κώδικας ηθικής, Δεοντολογία, Διαιτολογική Έρευνα

## **Abstract**

When conducting a dietetic research, it is considered very important to be aware of the Code of General Data Protection Regulation, as the protection of personal data and privacy is a fundamental human right (Gray, 2018). The purpose of this paper is to identify specifically ethical and moral issues in the context of scientific research in the field of dietetics/nutrition. Special emphasis is placed on the value of ethics in nutrition/dietetics research and the protection of personal health data. Nowadays, our society is characterised by new knowledge and biotechnology evolution and as a result health professionals, and specially dietitians face daily ethical issues. Thus, the creation of a code of ethical research for dietetic science ensures daily practice without compromising fundamental human rights.

Humans have always been led to evolution through intense observation, questions and answers. This process also applies to the field of dietetics and contributes to the evolution of science. The early studies of dietitians established the basic principles of the profession, which are essential to the progress of science today. Therefore, many issues and considerations about science of dietetics were solved and today we have a high level of knowledge that helps dietitians/nutritionists to practice their profession. Scientific research is one of the most effective ways to solve various problems. Scientific research helps dietitians to provide excellent dietetic services and to create valuable knowledge in the field of dietetic science. So, it is very easy to understand the importance of research in dietetics.

The social character of the research is related to the collection of human data. Thus, problems and questions constantly arise and concern the process of the research and also the treatment of the research subjects. By mentioning problems, we mean ethical issues which often arise. Ethical issues have been mentioned as very crucial by the research community and it is very important to them to do it with the right ethical way.

### **Key – Words:**

Personal Data, Moral Code, Ethics, Dietetic Research

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	5
Abstract .....	7
Εισαγωγή.....	9
Κεφάλαιο 1: Η δεοντολογία και η ανάπτυξη των δεοντολογικών κωδικών πράξης.....	11
1.1 Εννοιολογική προσέγγιση της ηθικής και της δεοντολογίας.....	11
1.2 Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας στην έρευνα.....	13
1.2.1 Δεοντολογικές αρχές .....	15
1.2.2 Συνειδητή συγκατάθεση των εμπλεκόμενων στην έρευνα.....	19
1.2.3 Προστασία των προσωπικών δεδομένων .....	20
1.2.4 Συμμετοχή των αναπτυσσόμενων χωρών στην έρευνα.....	21
1.2.5 Διττή χρήση των ερευνητικών αποτελεσμάτων .....	22
Κεφάλαιο 2: Οι γενικές αρχές της ηθικής στην ιατρική έρευνα και τη χρήση προσωπικών δεδομένων .....	24
2.2 Γενικές Αρχές στην Ηθική και δεοντολογία των επιστημών υγείας .....	24
2.2.1 Αρχή του σεβασμού της αυτονομίας (Autonomy) .....	26
2.2.2 Αρχή της αγαθοεργίας (Beneficence).....	27
2.2.3 Η μη αδικοπραγία (Non – malfeasance).....	27
2.2.4 Η αρχή της δικαιοσύνης (Justice).....	28
2.2.5 Ηθικές αρχές για το τέλος της ζωής του ανθρώπου .....	30
2.2 Κοινοποίηση πληροφοριών .....	33
2.2.1 Επεξεργασία και κοινοποίηση πληροφοριών χωρίς συγκατάθεση.....	35
2.2.2 Επεξεργασία και κοινοποίηση πληροφοριών με συγκατάθεση.....	37
Κεφάλαιο 3: Η έννοια των προσωπικών δεδομένων στην Ελλάδα και η σύνδεση τους με την διαιτολογική έρευνα .....	39
3.1 Ο νόμος 4624/19 και η σχέση του με τα ζητήματα έρευνας .....	39
Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων (ΓΚΠΔ) .....	39
3.2 Η έρευνα του διαιτολόγου και η «μάχη» με τα προσωπικά δεδομένα .....	49
3.2.1 Καθήκοντα και υποχρεώσεις του διαιτολόγου .....	50
3.2.2 Προσωπικά δεδομένα στην διαιτολογική έρευνα.....	52
Κεφάλαιο 4: Principles/ 8 Αρχές.....	56
4.1 Συζήτηση Αποτελεσμάτων.....	56
4.2 Κώδικες ηθικής έρευνας για τον διαιτολόγο .....	59
Συμπεράσματα.....	64
Βιβλιογραφία.....	66



## Εισαγωγή

Η διαδικασία της διεξαγωγής της διαιτολογικής έρευνας οφείλει να σέβεται τα προσωπικά δεδομένα των υποκειμένων της και αυτό το γνωρίζουμε από τον Κώδικα διαχείρισης των προσωπικών δεδομένων. Στην Ελλάδα, δεν υπάρχει ειδικός κώδικας δεοντολογίας αλλά σύμφωνα με πρωτοβουλία της Διεύθυνσης Προστασίας Καταναλωτών τον Ιούλιο του 2000 καθιερώθηκε ο κώδικας δεοντολογίας των κέντρων αδυνατίσματος.

- Αξία της ηθικής στην έρευνα

Όσον αφορά την αξία της ηθικής στην έρευνα, με την πάροδο του χρόνου η επιστημονική έρευνα εξελίσσεται ραγδαία και φέρνει συχνά στην επιφάνεια δεοντολογικά και ηθικά θέματα και προβληματισμούς τα οποία αφορούν τα όρια της έρευνας, την προστασία των προσωπικών δεδομένων, την βιοασφάλεια, τις παρεμβάσεις σε ανθρώπινα όντα κτλ. (Tsikalakis,2019). Οι δεοντολογικοί κανόνες οι οποίοι συνδέονται με αυτά τα θέματα διαφέρουν σε μεγάλο επίπεδο από χώρα σε χώρα αλλά και από τον ένα επιστημονικό τομέα στον άλλο. Σημαντικό παράδειγμα αποτελεί το γεγονός ότι η ιατρική έρευνα γνωρίζει τα θέματα ηθικής που πρέπει να ακολουθήσουν σε σύγκριση με τις ανθρωπιστικές και κοινωνικές επιστήμες που τις περισσότερες φορές δεν έχουν επίγνωση αυτών των προτύπων (Medical Research Council,2000). Τα τελευταία χρόνια, η Γενική Διεύθυνση Έρευνας έχει ένα ειδικό τμήμα το οποίο είναι υπεύθυνο να αξιολογεί την ερευνητική δεοντολογία και ηθική (Gray,2018).

- Αξία της ηθικής στην έρευνα υγείας

Ιδιαίτερη σημασία παίζει για την καινοτομία, την πληροφόρηση και την έρευνα το τμήμα της Μονάδας Ηθικής Δεοντολογίας και Υγείας που έχει να κάνει με τις πτυχές των ερευνών που αφορούν τους ανθρώπους. Η Μονάδα αυτή, τα τελευταία χρόνια έχει παρακολουθήσει και συμμετάσχει σε ένα ευρύ πλήθος σεμιναρίων που αφορούσαν την κατάρτιση σχετικά με την έρευνα της ηθικής δεοντολογικής αξιολόγησης. Πολλές πτυχές που σχετίζονται με την ηθική και την Έρευνα, συγκεκριμένα στον τομέα της υγείας, οι οποίες έχουν να κάνουν με την χρήση εικονικού φαρμάκου, τα οποία δοκιμάζονται σε κλινικές, θα συνεχίσουν να αποτελούν ένα αντικείμενο που τους απασχολεί.

- Αξία ηθικής στην έρευνα της διατροφής/ διαιτολογίας

Η έρευνα που απευθύνεται στον άνθρωπο έχει ως βασικό στόχο την πρόληψη, την προστασία και θεραπεία των ανθρώπων, την διαφύλαξη της υγείας αλλά και τη βελτίωση της ζωής και της διατροφής του (Φράγκου&Γαλάνης, 2018). Οι αρχές και οι κανόνες που σχετίζονται με τον επαγγελματικό κώδικα ηθικής του διαιτολόγου-διατροφολόγου πρέπει να βασίζονται πάνω σε αρχές ηθικής επαγγελματιών υγείας.

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζεται η εννοιολογική προσέγγιση των όρων της ηθικής και της δεοντολογίας, δίνοντας έμφαση στο κομμάτι της ερευνητικής διαδικασίας. Στη συνέχεια, αναφέρονται συγκεκριμένα ζητήματα όπως η συνειδητή συγκατάθεση των εμπλεκομένων στην έρευνα, η προστασία των προσωπικών τους δεδομένων και άλλα, ενώ στο επόμενο κεφάλαιο γίνεται συζήτηση για τις γενικές Αρχές στην ηθική και στην δεοντολογία στις επιστήμες υγείας. Πιο συγκεκριμένα γίνεται αναφορά στην Αρχή του σεβασμού της αυτονομίας (Autonomy), στην Αρχή της αγαθοεργίας (Beneficence), στη μη αδικπραγία (Non – malfeasance), στην Αρχή της δικαιοσύνης (Justice) και στις ηθικές Αρχές για το τέλος της ζωής του ανθρώπου. Στην συνέχεια το ζήτημα που τίθεται προς μελέτη είναι η επεξεργασία και η κοινοποίηση πληροφοριών με και χωρίς συγκατάθεση. Στο τρίτο κεφάλαιο, η προσοχή εστιάζεται στις θεωρίες και τους νόμους που ισχύουν στην χώρα μας και χαρακτηρίζουν την επιστημονική έρευνα, με επίκεντρο τα προσωπικά δεδομένα σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων (ΓΚΠΔ). Τέλος, καταλήγουμε στην ορθή συμπεριφορά ενός διαιτολόγου στην διαδικασία διεξαγωγής επιστημονικής έρευνας και στις ηθικές αρχές που οφείλει να ακολουθεί.

## Κεφάλαιο 1: Η δεοντολογία και η ανάπτυξη των δεοντολογικών κωδικών πράξης.

### 1.1 Εννοιολογική προσέγγιση της ηθικής και της δεοντολογίας

Οι αυξανόμενοι ρυθμοί των εξελίξεων στον τομέα της επιστημονικής έρευνας προκαλούν όλο και μεγαλύτερη προσοχή σε θέματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας. Ζητήματα που αφορούν την ηθική και την δεοντολογία συνδέονται άμεσα με το κομμάτι της έρευνας από την αρχή μιας ιδέας μέχρι και την κοινοποίησή της. Τα μείζονα θέματα που απασχολούν την έρευνα είναι η συνειδητή συγκατάθεση των εμπλεκόμενων, η προστασία των προσωπικών δεδομένων, η συμμετοχή των αναπτυσσόμενων χωρών στην έρευνα και η διττή χρήση των ερευνητικών αποτελεσμάτων (Gray, 2018). Τα θέματα δεοντολογίας πολλές φορές είναι περίπλοκα και ευαίσθητα, καθώς συχνά οδηγούν τον ερευνητή σε αδιέξοδο (Cohen & Manion, 2008). Επομένως, καταλήγουμε στο ότι ο ερευνητής έχει την υποχρέωση να ακολουθεί συγκεκριμένους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας έτσι ώστε η επιστημονική του έρευνα να χαρακτηρίζεται ως ορθή.

Είναι σημαντικό κάθε έρευνα που αντικείμενο μελέτης της είναι ο άνθρωπος να εφαρμόζεται σύμφωνα με συγκεκριμένες αρχές ηθικής, δηλαδή την αυτονομία, την ωφέλεια, τη μη βλάβη και τη δικαιοσύνη. Οι ηθικές αρχές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, καθώς εξασφαλίζουν τα ανθρώπινα δικαιώματα, την αξιοπρέπεια, την ασφάλεια και την ευπραγία των εμπλεκόμενων στην έρευνα. Αναλυτικότερα, ο ερευνητής υποχρεούται να ενημερώσει τους συμμετέχοντες και εκείνους που δεν μετέχουν αλλά επηρεάζονται από την διεξαγωγή της έρευνας, για τον σκοπό και τον στόχο τους με περιληπτικό και ειλικρινές τρόπο. Πλήρης και αναλυτική ενημέρωση θα υπάρξει στην περίπτωση όπου ο συμμετέχοντας συναινέσει για την συμμετοχή του. Συμπερασματικά, η αντικειμενικότητα του σχεδίου της έρευνας θεωρείται απαραίτητη έτσι ώστε να θεωρηθεί ηθικά αποδεκτή (Nelson R., 2004).

Ωφέλιμο κρίνεται να διευκρινιστεί το αντικείμενο της έρευνας το οποίο ορίζεται ως το ανθρώπινο υποκείμενο που γνωρίζει τους κανόνες του αντικειμένου της έρευνας πριν συμμετάσχει με τρόπο κατανοητό και αποδεκτό και υποβάλλεται σε μια ελεγχόμενη διαδικασία, είτε με γραπτή συγκατάθεση, είτε με απλή λεκτική συμφωνία (Gray, 2018).

Στην εποχή όπου έζησε ο Kant και άλλοι σύγχρονοι φιλόσοφοι ο όρος ηθική (moral) σχετίζεται με αξίες ατομικής ελευθερίας και αυτονομίας και με ζητήματα και κανόνες αποδεκτής κοινωνικής συμπεριφοράς (Tsikalakis, 2019). Αναλυτικότερα, η καντιανή ηθική χαρακτηρίζεται από την μεταφυσική βάση η οποία ενώνει την ηθικότητα με την λογική. Ουσιαστικά, δεν αφορά την ρεαλιστική οπτική του μεταηθικού, πράγμα το οποίο συναντάμε και στην αριστοτελική ηθική. Οι υπόλοιπες φιλοσοφικές θεωρίες δεν παρουσιάζουν τα παραπάνω χαρακτηριστικά, επικεντρώνονται σε ανεξάρτητα πεδία της «αίσθησης του ηθικού» χωρίς να εστιάζουν στην λογική (McNaughton & Rawling, 2007). Έτσι, η ηθική δεν αποτελεί κοινή αξία για όλους. Πολλοί είναι εκείνοι που υποστηρίζουν τον σχετικισμό απορρίπτοντας τις καθολικά αποδεκτές αρχές της ηθικής, ενώ άλλοι θεωρούν την ηθική ως ατομική επιλογή και ευθύνη του κάθε ανθρώπου ξεχωριστά. Από την άλλη, για τον Nitze η ηθική αποτελεί αξία μόνο για τα ανώτερα όντα, πιστεύοντας σε ένα είδος αριστοκρατικής καταγωγής (Τσικαλάκης, 2019).

Αναλυτικότερα, η ηθική αφορά το σύνολο θεωρητικών ενασχολήσεων με ηθικά ερωτήματα και κανόνες. Αποτελεί κλάδος της φιλοσοφίας που αποτελείται από αρχές, αξιολογικές κρίσεις, κίνητρα και ιδανικά. Όλα τα παραπάνω σχετίζονται με την συμπεριφορά και την κρίση του ανθρώπου. Η ανάλυση της ηθικότητας περιλαμβάνει συγκεκριμένες ενέργειες οι οποίες κατηγοριοποιούνται στην αναγνώριση ηθικών θεμάτων και προκλήσεων, στην ουδετεροποίηση των ατόμων από τα γεγονότα και στην ολοκληρωμένη και ξεκάθαρη αντίληψη των διαφοροποιημένων απόψεων. Επίσης, αναφορά γίνεται στις ηθικές συνυποδηλώσεις, αυτές συνδέονται με την εξήγηση διαφόρων καταστάσεων και παράλληλα κινούνται πέραν αυτών (Παπαδοπούλου, 2015).

Με τον όρο δεοντολογία (ethics) αναφερόμαστε σε κάτι που πρέπει («δέον») να γίνει. Χαρακτηρίζεται ως φιλοσοφικός όρος και προέρχεται από την λέξη «ήθος» που σημαίνει χαρακτήρας ή συγκεκριμένες πεποιθήσεις και συμπεριφορές. Ειδικότερα, μέσω της δεοντολογίας δημιουργούνται αποδεκτοί τρόποι συμπεριφοράς ανάμεσα στον ερευνητή και στους εμπλεκόμενους της έρευνας, τρόποι οι οποίοι καθορίζουν την αντιμετώπιση των ερευνητών ως προς τους συμμετέχοντες (Ισαρης & Πουρκός, 2015). Συνεπώς, μπορούμε να κάνουμε αναφορά στον Κώδικα Δεοντολογίας ο οποίος

περιέχει αξίες ή κανόνες που αφορούν την ορθή και δίκαιη συμπεριφορά και τις κοινά αποδεκτές ηθικές αξίες (Gray, 2018).

Πιο αναλυτικά, μια δεοντολογική άποψη εστιάζει στις ασυμβίβαστες ηθικές αρχές όπου ο σκοπός δεν αιτιολογεί ποτέ να μέσα. Δηλαδή, δίνει έμφαση στα δικαιώματα των εμπλεκόμενων στην έρευνα, στην ιδιωτικότητα τους, στον σεβασμό του προσώπου τους και στον αυτό-προσδιορισμό τους (Murphy & Dingwall, 2001). Η συγκεκριμένη πρόταση έχει δύο οπτικές. Η πρώτη αφορά την καθολική όπου στηρίζεται στην αυστηρή πίστη των ηθικών αρχών και η παραβίασή τους οδηγεί στην καταστροφή της κοινωνικής έρευνας. Η επίτευξη των σκοπών της έρευνας πραγματοποιείται μέσα από κανόνες και πρακτικές. Η δεύτερη, αφορά την σχετικιστική θέση που θεωρεί πως οι κανόνες διαφέρουν από χώρα σε χώρα, από κοινότητα σε κοινότητα, ή από επαγγελματικό περιβάλλον σε επαγγελματικό περιβάλλον. Στη συγκεκριμένη περίπτωση τα αποτελέσματα των πράξεων μας κρίνονται από την κάθε κατάσταση ξεχωριστά, μία τυπικά λάθος συμπεριφορά που επιφέρει θετικά αποτελέσματα δικαιολογείται (Gray, 2018).

Κρίνοντας την ηθική και τον νόμο θα μπορούσαμε να πούμε ότι η ηθική καθορίζει το πώς πρέπει να πράττουμε χωρίς λογικά και προαποφασισμένα αποτελέσματα. Από την άλλη ο νόμος απαιτεί σωστές συμπεριφορές και επιβάλλει ποινές αν δεν τηρούνται. Σε αυτό το σημείο συναντάμε την δεοντολογία που περιλαμβάνει τον συνδυασμό αυτών των δύο, καθώς υποστηρίζει την ηθική και διατηρεί την τιμωρητική διάσταση του νόμου. Σε μία κοινωνία όπου οι νόμοι συντάσσονται το δεοντολογικό πρότυπο ίσως αποτελεί μέρος της νομοθεσίας ή λειτουργεί με συνάφεια, σύμφωνα με τα κοινωνικά πρότυπα της εκάστοτε κοινωνίας (Gray, 2018).

## **1.2 Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας στην έρευνα**

Είναι προφανές ότι οι κανόνες δεοντολογίας και η νομοθεσία ποικίλουν από χώρα σε χώρα. Επομένως, καταλαβαίνουμε ότι ζητήματα που αφορούν τους περιορισμούς πάνω στην έρευνα, τους ανθρώπινους οργανισμούς, τις παραβιάσεις των αποτελεσμάτων μιας έρευνας, την βιοασφάλεια, την επίβλεψη των θεσμών κλπ. διαφέρουν από χώρα σε χώρα. Τέτοιου είδους διαφορές συναντάμε και από διαφορετικούς επιστημονικούς κλάδους. Συναντάμε συχνά ερευνητές του ανθρωπιστικού κλάδου οι οποίοι δεν

γνωρίζουν τους κανόνες και τα πρότυπα ηθικής που πρέπει να ακολουθήσουν, σε αντίθεση με τον κλάδο της ιατρικής που ερευνά την βιοηθική τον τελευταίο μισό αιώνα (Gray, 2018).

Οφείλουμε να αναφέρουμε ότι οι δεοντολογικές συστάσεις είναι αποτέλεσμα ειδικών επιτροπών οι οποίες αξιολογούν την κάθε πρόταση ξεχωριστά. Στην συνέχεια εάν κριθούν ορθές, ο ενδιαφερόμενος σύμφωνα με τα θεμελιώδη δεοντολογικά πρότυπα οδηγείται στον σκοπό που επιδιώκει. Ουσιαστικά, η επιτροπή αναφέρει τυχόν ελλείψεις όσον αφορά το δεοντολογικό πλαίσιο της πρότασης και εν συνεχεία προτείνει τις αποτελεσματικότερες διορθώσεις με τον αντικειμενικότερο τρόπο. Αποτελεί τυπική υποχρέωση των εμπλεκόμενων της έρευνας να παραδίδουν ανά διαστήματα εκθέσεις για τον τομέα αυτό. Αυτό συμβαίνει για την εξασφάλιση ενός πρωτοκόλλου το οποίο είναι δεοντολογικά ορθό, προτού ξεκινήσει το ερευνητικό κομμάτι. Οι δεοντολογικές συστάσεις δεν έχουν σκοπό να επιβάλλουν κάποια ποινή ή να επαναπροσδιορίσουν τον σκοπό την έρευνας με διαφορετικό τρόπο, στόχος τους είναι η σωστή ηθική και δεοντολογική ακεραιότητα του επιστημονικού έργου (Gray, 2018).

Πιο συγκεκριμένα, τα κύρια ζητήματα ερευνητικής δεοντολογίας είναι η μεταποίηση των προσωπικών δεδομένων και η ασφάλεια ευαίσθητων πληθυσμιακών ομάδων και των εμπλεκόμενων της έρευνας. Η αξιολόγηση πραγματοποιείται βάσει νομικών εγγράφων και κωδικών πρακτικής. Στην περίπτωση όπου μια ερευνητική πρόταση θεωρηθεί ανεπαρκής στο κομμάτι της ηθικής και της δεοντολογίας τότε ο ερευνητής υποχρεούται να δεχτεί τις τροποποιήσεις της αρμόδιας επιτροπής και να πράξει σύμφωνα με αυτές. Το συγκεκριμένο στάδιο πραγματοποιείται πριν την έναρξη της έρευνας ή κατά την διάρκεια της. Ένα άλλο συμβάν που συναντάται συχνά είναι η ελλιπής γνώση του κώδικα δεοντολογίας της έρευνας από τον ερευνητή. Η επιτροπή στην συγκεκριμένη περίπτωση ζητά από τον ερευνητή την επανασυγγραφή κάποιων τμημάτων της πρότασης και παρέχει την δυνατότητα ενημέρωσής του μέσω της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Φυσικά, δεν αποκλείουμε το ενδεχόμενο της απόρριψης της ερευνητικής πρότασης λόγω αντιδεοντολογικών ζητημάτων με σύσταση στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή (Gray, 2018).

Είναι γνωστό ότι στον τομέα των Κοινωνικών, Οικονομικών και Ανθρωπιστικών Επιστημών δεν δίνεται η ίδια βαρύτητα στα δεοντολογικά/ηθικά ζητήματα όσο στις επιστήμες υγείας. Δεν έχει υπάρξει έως και σήμερα μια ξεκάθαρη και συστηματική αντιμετώπιση αυτού του ζητήματος. Υπάρχουν συγκεκριμένα δεοντολογικά πρότυπα που αφορούν το περιεχόμενο, τις λεπτομέρειες της έρευνας και άλλα σημαντικά ζητήματα για τα οποία δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση. Βέβαια, η μεθοδολογία των Ανθρωπιστικών επιστημών διαφέρει αρκετά σε σχέση με αυτή των επιστημών υγείας. Για παράδειγμα στις Κοινωνικές και Ανθρωπιστικές επιστήμες συναντάμε συχνά την σκόπιμη καθοδήγηση των εμπλεκόμενων σε μία συγκεκριμένη απάντηση (Gray, 2018).

Επομένως, ο ερευνητής υποχρεούται να ενημερώνεται σωστά για τους κανόνες δεοντολογίας της επιστημονικής έρευνας και στην συνέχεια να μπορέσει να διαμορφώσει το κατάλληλο ερευνητικό πλαίσιο. Αναλυτικότερα, υποχρέωση του θεωρείται να πραγματοποιήσει την έρευνα με απόλυτη ειλικρίνεια και εντιμότητα. Πράγμα το οποίο αποτελεί υποχρέωση απέναντι στον ίδιο, τους υπόλοιπους ερευνητές, την κοινωνία και την επιστήμη. Επίσης, απαιτείται η έγκριση της πραγματοποίησης της έρευνας και στην συνέχεια του πρωτοκόλλου από τον αρμόδιο φορέα. Επιπλέον, οφείλει να επικοινωνήσει με τους συμμετέχοντες της έρευνας για το αν επιθυμούν να συμμετάσχουν σε αυτήν. Τέλος, σημαντικό κρίνεται να διατηρήσει την ανωνυμία των δεδομένων της έρευνας και να ενημερώσει για τον τρόπο χρησιμοποίησης τους καθώς και τον σκοπό της έρευνας (Gray, 2018).

### **1.2.1 Δεοντολογικές αρχές**

Όπως καταλαβαίνουμε, σημασία έχει ένας ερευνητής να είναι πλήρως ενημερωμένος για τον Κώδικα Δεοντολογίας της έρευνας και να γνωρίζει τον τρόπο με τον οποίο θα τον τηρήσει. Οι δεοντολογικές αρχές διακρίνονται σε τέσσερις κατηγορίες οι οποίες αφορούν την αποφυγή της πρόκλησης βλάβης στους συμμετέχοντες, την διασφάλιση της εν γνώσει συναίνεσης των συμμετεχόντων, τον σεβασμό της ιδιωτικότητας των συμμετεχόντων και την αποφυγή της παραπλάνησης (Gray, 2018).

Όσον αφορά την αποφυγή πρόκλησης βλάβης των συμμετεχόντων μιλάμε για την «βλάβη» που μπορεί να προκληθεί λόγω φυσικών, ψυχικών ή και συναισθηματικών λόγων. Πιο συγκεκριμένα, επιβλαβής ως προς τους συμμετέχοντες θεωρείται εάν μέσω της διαδικασίας της έρευνας, νιώσουν αμηχανία, γελοιοποίηση, ντροπή, άγχος, αγωνία και γενικότερα ψυχολογικές και συναισθηματικές αναταραχές (Sudman, 1998). Για παράδειγμα η έρευνα σε ένα χώρο εργασίας συχνά θίγει πιο ευαίσθητα θέματα που αφορούν τους εργαζομένους της εταιρίας και τα ανώτερα διοικητικά στελέχη. Μία τέτοια περίπτωση μπορεί εύκολα να προκαλέσει αμηχανία, κυρώσεις ή και απόλυση. Η εχεμύθεια και η ανωνυμία είναι απαραίτητο να διατηρηθούν εάν το επιθυμούν οι συμμετέχοντες.

Φυσικά, αναφέροντας αποφυγή βλάβης καταλαβαίνουμε την αποφυγή ενός φυσικού τραυματισμού των ερωτώμενων. Τέτοιος κίνδυνος συνήθως διατρέχεται στις ιατρικές έρευνες και όχι στις κοινωνικοοικονομικές. Βεβαίως, υπάρχουν εξαιρέσεις στον παραπάνω κανόνα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η έρευνα για την παράνομη διακίνηση ναρκωτικών όπου μακροπρόθεσμα υπάρχει το ενδεχόμενο απειλής της ασφάλειας των μελλοντικών ερευνητών. Από την άλλη, είναι πιο εύκολο να προκληθούν ψυχολογικές ζημιές, όπως είναι η αμηχανία και η έλλειψη αυτοσεβασμού. Μία έρευνα για να θεωρείται αποδεκτή ως προς την ηθική θα πρέπει να λειτουργεί σύμφωνα με την αρχή του σεβασμού του ατόμου. Αναλυτικότερα, μία μελέτη πρέπει να είναι προγραμματισμένη με γνώμονα τον σεβασμό των συμμετεχόντων, ειδάλως τα πορίσματά της θα είναι ανεπαρκή (Moreno, 1999). Συμπερασματικά θα λέγαμε ότι ο σκοπός μίας έρευνας είναι να καταλήξει σε έγκυρα και δεοντολογικά ορθά συμπεράσματα. Όμως, για να πραγματοποιηθεί κάτι τέτοιο ο ερευνητής οφείλει να πράττει με σεβασμό ως προς τους συμμετάσχοντες και όχι απλά σκεπτόμενος τις δικές του ανάγκες.

Η αρχή της εν γνώσει συναίνεσης των συμμετεχόντων στην έρευνα αφορά την επαρκή ενημέρωση και πληροφόρηση τους, έτσι ώστε να μπορέσουν ξεκάθαρα να αποφασίσουν για την συμμετοχή τους ή όχι (Crow et al., 2006). Η συγκεκριμένη αρχή αφορά και τους οργανισμούς για τους οποίους εργάζονται και γι αυτό χωρίζεται σε δύο στάδια. Το πρώτο στάδιο αναφέρεται στην συναίνεση των μελών του οργανισμού



όπως είναι τα ανώτερα στελέχη και οι χρηματοδότες της έρευνας. Το δεύτερο στάδιο αφορά την συναίνεση των άλλων ατόμων που συμμετέχουν στην έρευνα. Οι ερωτώμενοι προκειμένου να πάρουν την σωστή απόφαση για την εμπλοκή τους πρέπει να πληροφορηθούν με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε να κατανοήσουν τον βαθμό κινδύνου αυτής της συμμετοχής. Ο βαθμός κινδύνου αντανακλάται μέσα από αυτές τις πληροφορίες. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η διαδικασία της δημοσκόπησης καθώς έχει χαμηλό επίπεδο κινδύνου και η εξήγηση της συνήθως δεν έχει μεγάλη διάρκεια. Οι βασικές πληροφορίες που δίνονται για μία δημοσκόπηση είναι ο σκοπός της, ο φορέας διεξαγωγής της, ο τρόπος επιλογής των ερωτώμενων, ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, η εθελοντική συμμετοχή κ.α. (Sudman, 1998).

Επίσης θεωρείται σημαντική η αποφυγή της εξειδικευμένης και δυσνόητης γλώσσας για τους συμμετέχοντες. Οι ερευνητές οφείλουν να πληροφορούν έγκυρα, απλά και συνοπτικά. Φυσικά υπάρχουν περιπτώσεις που η εν γνώσει συναίνεση είναι αδύνατη καθώς η έρευνα είναι μυστική (για παράδειγμα η παρακολούθηση για διακίνηση ναρκωτικών). Μία συχνή μέθοδος που συναντάμε στις κοινωνικές και επιχειρηματικές έρευνες για την συλλογή δεδομένων είναι η συγκαλυμμένη παρατήρηση όπου ο ερευνητής διατηρεί την ανωνυμία του. Για παράδειγμα ο ερευνητής παρακολουθεί τους συμμετέχοντες κρυφά συλλέγοντας δεδομένα και έτσι γίνονται αντικείμενα παρατήρησης χωρίς της συναίνεσή τους. Όμως σύμφωνα με αυτή τη μέθοδο υπάρχει το ενδεχόμενο πρόκλησης βλάβης στους συμμετέχοντες χωρίς ο ίδιος ο ερευνητής να το αντιληφθεί, η παραπλάνηση ίσως καταστρέψει την εικόνα του υποκειμένου της έρευνας και τέλος μία τέτοια μελέτη μπορεί εύκολα να επηρεάσει αρνητικά το κοινωνικό περιβάλλον στο οποίο διεξάγεται, παρά την προστασία που διατίθεται για να μην γίνει αυτό (Erikson, 1967).

Μία άλλη θεωρία υποστηρίζει ότι η συγκαλυμμένη ερευνητική μέθοδος δεν είναι σε κάθε περίπτωση αρνητική. Αυτό ορίζεται βάσει συγκεκριμένων ενδεχομένων όπως εκείνο της παραπλάνησης, που γενικότερα είναι ανεπιθύμητη μόνο εάν προκαλεί βλάβη στους συμμετέχοντες, σε οποιαδήποτε άλλη περίπτωση προκαλεί θετικά αποτελέσματα και είναι χρήσιμη ως νέα γνώση στην μελέτη (Goode, 1996). Όπως και να έχει η προστασία των ερωτώμενων για την αποφυγή βλάβης είναι κύριο ζήτημα και

γι αυτό το λόγο η επιτροπή δεοντολογίας εξετάζει εκτενώς την συγκαλυμμένη παρατήρηση πριν την εγκρίνει.

Ο σεβασμός στην ιδιωτικότητα των συμμετεχόντων είναι μία από τις βασικές αρχές στην επιστημονική έρευνα. Ο ερευνητής δεν μπορεί μέσω των ερωτημάτων του να εμπλέκεται στα προσωπικά ζητήματα των ερωτώμενων. Είναι σημαντικό οι συμμετέχοντες να έχουν δώσει την συναίνεση τους για τις πληροφορίες που σκοπεύουν να δώσουν. Η συναίνεση αφορά όλη την διάρκεια της επικοινωνίας των δύο μελών και εάν οποιαδήποτε στιγμή ο ερωτώμενος θεωρήσει τις πληροφορίες που ζητούνται εκτός ορίων της συναίνεσης τότε έχει κάθε δικαίωμα να μην απαντήσει ή να αποσυρθεί από την διαδικασία. Η διακοπή της διαδικασίας είναι δικαίωμα του ερωτώμενου, πράγμα το οποίο πρέπει να ξεκαθαρίζεται από την αρχή της συνέντευξης. Αν για παράδειγμα κατά τη διάρκεια της συνέντευξης παρατηρηθεί άγχος ή αμηχανία από τον ερωτώμενο τότε καλό θα ήταν ο συνεντευκτής να ρωτήσει εάν επιθυμεί να συνεχίσει την διαδικασία. Τέτοιες περιπτώσεις συναντούνται συχνά και είναι πολύ πιθανό ο κώδικας δεοντολογίας του οργανισμού να επιβάλλει την δημιουργία ενός τμήματος ψυχολογικής υποστήριξης. Όσον αφορά την συγκαλυμμένη μέθοδο, καταλαβαίνουμε ότι ο ερευνητής εισβάλλει στην προσωπικότητα των συμμετεχόντων, καθώς δεν έχουν την δυνατότητα να αρνηθούν την συμμετοχή τους. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η συγκαλυμμένη έρευνα σε μία εταιρία όπου ο ερευνητής προκειμένου να παρατηρήσει τις αποδόσεις των εργαζομένων ενημερώνεται παράλληλα για οτιδήποτε προσωπικό δεδομένο ακουστεί από εκείνους (Gray, 2018).

Τέλος, θα αναφερθούμε στην αρχή της αποφυγής της παραπλάνησης. Η παραπλάνηση παρατηρείται όταν ο ερευνητής εμφανίζει την έρευνα σαν κάτι διαφορετικό από αυτό που πραγματικά είναι. Για να κατανοήσουμε στο έπακρο την συγκεκριμένη αρχή θα αναφερθούμε στο παράδειγμα του Stanford. Σε αυτό το πείραμα ο ερευνητής Philip Zimbardo κάλεσε ένα σύνολο ατόμων και τους χώρισε σε δύο ρόλους, κάποιιοι ήταν οι φρουροί και οι υπόλοιποι οι φυλακισμένοι. Γρήγορα παρατηρήθηκε ότι τα άτομα προσαρμόστηκαν στους ρόλους αυτούς υιοθετώντας συγκεκριμένες συμπεριφορές και αγνοώντας την προσωπική τους κρίση. Οι φρουροί επέβαλαν διάφορες ποινές στους φυλακισμένους καθώς παρατηρήθηκαν φυσικές, ψυχολογικές και σεξουαλικές παρενοχλήσεις ως προς το πρόσωπό τους. Επομένως, είναι φανερό πως η συγκεκριμένη

έρευνα καταπατεί την αρχή της παραπλάνησης αλλά και της πρόκλησης βλάβης των συμμετεχόντων.

Ουσιαστικά, η παραπλάνηση προκαλείται από τους ίδιους τους ερευνητές στην προσπάθειά τους να αποκομίσουν όλο και πιο φυσικές απαντήσεις από τους ερωτώμενους. Αυτό συμβαίνει μέσω της έλλειψης ειλικρίνειας των ερευνητών, για παράδειγμα η απόκρυψη της πραγματικής χρονικής διάρκειας της συνέντευξης. Η παραπλάνηση καταπατά τα ανθρώπινα δικαιώματα και δημιουργεί αρνητική εικόνα ως προς το πρόσωπο του ερευνητή. Στην πραγματικότητα όμως είναι πολύ δύσκολο να προσδιορίσουμε κάτι που θεωρείται ξεκάθαρα παραπλάνηση από κάτι που απλώς αποκρύπτει σε μικρό βαθμό την αλήθεια (Gray, 2018).

### **1.2.2 Συνειδητή συγκατάθεση των εμπλεκόμενων στην έρευνα**

Μεγάλο και σημαντικό μέρος της επιστημονικής έρευνας προϋποθέτει την εξασφάλιση της συναίνεσης και της συνεργασίας των ατόμων που θα βοηθήσουν στην διεξαγωγή των συμπερασμάτων της. Η συνειδητή συγκατάθεση των εμπλεκόμενων θεωρείται απαραίτητη καθώς πολλές φορές οι συμμετέχοντες εκτίθενται σε σημαντικούς κινδύνους ή υπόκεινται σε δύσκολες καταστάσεις που αφορούν προσωπικά δεδομένα. Υπάρχουν περιστάσεις στις οποίες οι συμμετέχοντες πρόκειται να νιώσουν φυσικό ή ψυχολογικό πόνο, να διαταραχθεί η προσωπική τους ηρεμία ή και να χάσουν την ψυχραιμία τους λόγω άγχους και αμηχανίας, τότε η συνειδητή συναίνεση είναι απαραίτητη και απαιτείται. Βεβαίως, οι συμμετέχοντες έχουν το δικαίωμα να γνωρίζουν ότι η συμμετοχή τους είναι εθελοντική και να ενημερώνονται εξ αρχής για τον σκοπό της έρευνας, τα δικαιώματά τους, την βλάβη και τους κινδύνους που σχετίζονται με τη συμβολή τους στην έρευνα (Frankfort-Nachmias and Nachmias, 1992).

Η ελευθερία του ατόμου συνδέεται άμεσα με την δημοκρατική κοινωνία στην οποία ζει, μία απαγόρευση ή ένας περιορισμός προϋποθέτει να είναι σε δημοκρατικά πλαίσια κατόπιν έγκρισης, ακόμα και όταν πρόκειται για μία επιστημονική έρευνα. Η συναίνεση λοιπόν εξασφαλίζει την προστασία και τον σεβασμό στο δικαίωμα αυτοδιάθεσης του συμμετέχοντα και σε περίπτωση αποτυχίας σε κάποιο κομμάτι της

έρευνας μερίδιο ευθύνης έχει και ο ίδιος. Επίσης το υποκείμενο συμμετοχής στην έρευνα έχει το δικαίωμα να αρνηθεί ή και να διακόψει την συνεισφορά του. Επομένως θεωρείται χρήσιμο να αναφέρουμε τον τρόπο με τον οποίο ο ερευνητής θα ενημερώσει τον εμπλεκόμενο έτσι ώστε να αποφασίσει εάν συναινέσει ή όχι. Το πρώτο βήμα αφορά την ανάλυση των διαδικασιών που πρόκειται να υποστεί ο συμμετέχοντας και ο σκοπός αυτών. Δεύτερον, είναι απαραίτητο να υπάρξει η κατάλληλη ενημέρωση για τυχόν κινδύνους ή ζημιές. Τρίτον, ακολουθούν τα οφέλη που θα έχει το άτομο από αυτή την διαδικασία. Τέταρτον, σκόπιμο είναι ο ερευνητής να προτείνει εναλλακτικές μορφές της διαδικασίας που ίσως προτιμήσει ο συμμετέχοντας. Πέμπτον, ο ερευνητής οφείλει να είναι δεκτικός σε οποιαδήποτε ερώτηση αφορά την ερευνητική διαδικασία και τον ίδιο τον συμμετέχοντα και τέλος το άτομο έχει την ελευθερία να λήξει την διαδικασία συμμετοχής του οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμεί. (Frankfort-Nachmias and Nachmias, 1992). Έτσι, όπως φαίνεται η συνειδητή συναίνεση περιλαμβάνει και τη συνειδητή άρνηση.

### **1.2.3 Προστασία των προσωπικών δεδομένων**

Τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα αφορούν πληροφορίες ενός ταυτοποιημένου ή ταυτοποιήσιμου φυσικού προσώπου που βρίσκεται εν ζωή, το λεγόμενο «υποκείμενο των δεδομένων». Ως ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο νοείται το πρόσωπο που με άμεσο ή έμμεσο τρόπο υπάρχει η δυνατότητα επαλήθευσης της ταυτότητάς του. Στον Γενικό Κώδικα Προσωπικών Δεδομένων (ΓΚΠΔ) αναφέρεται η απαγόρευση της επεξεργασίας των ειδικών κατηγοριών δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (άρθρο 9 παρ.1), η οποία επιτρέπεται σε συγκεκριμένες περιπτώσεις της παραγράφου 2 του ίδιου άρθρου. Μία από αυτές είναι η έγκριση του υποκειμένου για την επεξεργασία των δεδομένων του για έναν ή περισσότερους ειδικούς σκοπούς. Η μόνη εξαίρεση αυτού υφίσταται αν το δίκαιο της Ένωσης ή κράτους μέλους προβλέπει ότι η κατά κανόνα απαγόρευση της επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων δεν μπορεί να αρθεί από το υποκείμενο των δεδομένων. Βάσει των παραπάνω, ο νομοθέτης στην Ελλάδα επιτρέπει την επεξεργασία συγκεκριμένων κατηγοριών δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, χωρίς τη συγκατάθεση του υποκειμένου, όταν η επεξεργασία συνδράμει στην διεξαγωγή μίας επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή συλλογής και τήρησης στατιστικών στοιχείων. Σε κάθε περίπτωση το συμφέρον του ερευνητή επισκιάζει το

συμφέρον του υποκειμένου για την προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Όμως, ο ερευνητής οφείλει να εφαρμόσει τα κατάλληλα μέτρα έτσι ώστε να διατηρούνται ασφαλή τα δικαιώματα των υποκειμένων, όπως η προσωπική ανωνυμία τους. Η κοινοποίηση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για ερευνητικούς σκοπούς επιτρέπεται, εφόσον υπάρχει η έγγραφη συναίνεση των υποκειμένων των δεδομένων ή αν η κοινοποίηση θεωρείται αναγκαία για την δημοσίευση των πορισμάτων της έρευνας που αποσκοπούν στην εξάπλωση της επιστημονικής γνώσης. Σε αυτή την περίπτωση η δημοσίευση γίνεται με ψευδωνυμοποίηση (άρθρο 30 παρ. 4 ν. 4624/2016).

Ο ΓΚΠΔ αναφέρει πως μέσω της ελληνικής νομοθεσία έχουν θεσπιστεί ορισμένες παρεκκλίσεις από συγκεκριμένα δικαιώματα των υποκειμένων, τα δεδομένα των οποίων υπόκεινται στην διαδικασία επεξεργασίας για ερευνητικούς επιστημονικούς σκοπούς, όταν οι παρεκκλίσεις αυτές κρίνονται αναγκαίες για την διεξαγωγή ερευνητικών πορισμάτων και η άσκηση των εν λόγω δικαιωμάτων θα εμπόδιζε ή θα καθιστούσε αδύνατη την επίτευξη των επιδιωκόμενων ειδικών σκοπών. Οι προαναφερόμενες παρεκκλίσεις είναι νόμιμες μόνο εάν κατά την διαδικασία της ερευνητικής διαδικασίας έχουν παρθεί τα απαιτούμενα τεχνικά οργανωτικά μέτρα για την προστασία των προσωπικών δεδομένων και την ασφάλεια των ατομικών δικαιωμάτων και ελευθεριών του υποκειμένου (άρθρο 89 παρ.2 ΓΚΠΔ). Βάσει της παραπάνω διάταξης του ΓΚΠΔ, έχουν θεσπιστεί συγκεκριμένοι κανονισμοί περιοριστικού χαρακτήρα για το δικαίωμα πρόσβασης του υποκειμένου των δεδομένων, το δικαίωμα διόρθωσης και διαγραφής, το δικαίωμα περιορισμού της επεξεργασίας και το δικαίωμα εναντίωσης αυτοματοποιημένης λήψης αποφάσεων (άρθρα 15, 16, 18 και 21 αντίστοιχα ΓΚΠΔ), όταν η άσκηση των δικαιωμάτων αυτών περιορίζει ή καθιστά αδύνατη την διεξαγωγή της επιστημονικής έρευνας.

#### **1.2.4 Συμμετοχή των αναπτυσσόμενων χωρών στην έρευνα**

Οι αναπτυγμένες χώρες οι οποίες συμμετέχουν στην έρευνα ακολουθούν συγκεκριμένα δεοντολογικά πρότυπα και κριτήρια τα οποία είναι παγκοσμίως γνωστά. Τα συγκεκριμένα πρότυπα αφορούν κατά κύριο λόγο τα ανθρώπινα δικαιώματα, τα οφέλη της τοπικής κοινωνίας που θα προκύψουν μέσω της έρευνας και τους τοπικούς πόρους

που θα εκμεταλλευτούν οι ερευνητές για την διεξαγωγή των συμπερασμάτων τους. Φυσικά, είναι απαραίτητος ο κατάλληλος έλεγχος κριτηρίων για να υπάρξει πρόσβαση σε δημόσιες υπηρεσίες, νέες τεχνολογίες και στους γενετικούς πόρους μίας κοινότητας. Οι δεοντολογικοί κανόνες και η ηθική της επιστημονικής έρευνας καθορίζονται από κοινοτικούς κανονισμούς και διεθνείς συμβάσεις και πρωτόκολλα. Σκοπός τους είναι η εξάλειψη των διαφορών μεταξύ των χωρών στην έρευνα, η αρμονική συνύπαρξη μεταξύ των κρατών μελών και η διατήρηση του σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ελευθεριών. Ιδιαίτερως στους επιστημονικούς κλάδους της βιολογίας, της ιατρικής και της βιοτεχνολογίας απαιτείται πλήρης σεβασμός στον άνθρωπο και στο φυσικό περιβάλλον. Οι επιστημονικές έρευνες οφείλουν να διατηρούν μία σταθερότητα μεταξύ της ασφάλειας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και του καθήκοντος για νέες θεραπείες. Αναλυτικότερα, οι ερευνητές υποχρεούνται να διεξάγουν τα πορίσματα τους με γνώμονα τις αρχές προστασίας των δικαιωμάτων του ανθρώπου, της ισότητας, της ασφάλειας της δημόσιας υγείας, της προστασίας των ανηλίκων και των ευαίσθητων κοινωνικών ομάδων και της προστασίας της βιοποικιλότητας. Οι αρχές αυτές περιγράφονται σε διάφορες διεθνείς συμβάσεις και διακηρύξεις καθώς και σε εθνικά νομοθετικά κείμενα μεταξύ των οποίων το Σύνταγμα της Ελλάδας, η Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Παιδιού, η Σύμβαση του ΟΗΕ για τη Βιοποικιλότητα (Σύμβαση του RiodeJaneiro), το Πρωτόκολλο για τη Βιοασφάλεια (Πρωτόκολλο της Καρθαγένης), η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τη Βιοϊατρική (Σύμβαση του Oviedo), με τα Πρωτόκολλά της για τη Βιοϊατρική Έρευνα και την Κλωνοποίηση στον Άνθρωπο, η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης και η Οδηγία 95/46 της Ε.Ε. για την προστασία των προσωπικών δεδομένων, οι Διακηρύξεις της UNESCO για τη Βιοηθική, για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και για τα 72 Γενετικά Δεδομένα, η Διακήρυξη του Ελσίνκι για τους βιοϊατρικά πειράματα, τη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης.

### **1.2.5 Διττή χρήση των ερευνητικών αποτελεσμάτων**

Αφότου υπάρξει ο κατάλληλος έλεγχος για τον σκοπό της επιστημονικής έρευνας, ακολουθεί το ζήτημα του δικαιούχου ή χρήστη του επιστημονικού προϊόντος, που ίσως είναι ο χρηματοδότης ή ο χορηγός του ερευνητή. Η επί του παρόντος πραγματοποίηση του σκοπού της έρευνας είναι μία περίπλοκη κατάσταση, καθώς είναι πολλά τα δεδομένα τα οποία μπορούν να εφαρμοστούν για ελάχιστα αγαθούς σκοπούς. Οι

διάφορες επιστημονικές περιοχές, οι γνώσεις και τα κατορθώματα τα οποία λειτουργούν με αυθαίρετες τακτικές στο κομμάτι της έρευνας ονομάζονται «διττής χρήσης» (π.χ. στην περίπτωση της πυρηνική ενέργειας). Αυτός ο όρος αξιοποιείται παγκοσμίως με σκοπό τον έλεγχο και τον περιορισμό των «ανεξέλεγκτων επιζήμιων» χωρών για την λεγόμενη «διεθνή κοινότητα». Βεβαίως, το τι ορίζεται ως «επιζήμιες» και ως «ανεξέλεγκτες» αποτελεί αμφιλεγόμενο και απροσδιόριστο ζήτημα. Εν πάση περιπτώσει, υπάρχουν πολλές περιοχές διττής χρήσης όπου ερευνούν οι επιστήμονες προς όφελος των χρηματοδοτών και απαγορεύονται λόγω του ότι έχουν χαρακτηριστεί από τους αρμόδιους δεοντολογικούς φορείς ως επικίνδυνοι ή αναξιόπιστοι. Για παράδειγμα είναι πλήρως αποδεκτή η εργασία του ερευνητή στο πολεμικό αμερικάνικο πυρηνικό πρόγραμμα, αλλά θεωρείται αντιδεοντολογικό εάν ερευνούσε στα πλαίσια του ευρύτερου πυρηνικού προγράμματος του Ιράν, διότι ίσως προκύψει η μετεξέλιξη του σε πολεμικό (όπως είναι το αμερικάνικο). Όταν ο χρηματοδότης του ερευνητή θεωρείται μη αποδεκτός από τους διεθνείς δεοντολογικούς φορείς αλλά δεν είναι και τόσο ξεκάθαρο, ο ερευνητής έχει την υποχρέωση να το αντιληφτεί και να λήξει την έρευνα έτσι ώστε να μην υπάρξει κάποια μελλοντική καταστροφική εφαρμογή του έργου του.

Φυσικά, πέραν της ηθικής και της προσωπικής άποψης των ερευνητών για τις προθέσεις των χρηματοδοτών εάν θεωρούνται αποδεκτές ή όχι, σημαντικό είναι να παραμένει ξεκάθαρη η κατανεμημένη ανάπτυξη. Αναλυτικότερα, αυτό που παρατηρείται είναι πολλοί ερευνητές που ίσως εργάζονται και σε διαφορετικούς κλάδους να ασχολούνται σε επιμέρους αντικείμενα αλλά να μην έχουν λάβει γνώση για την έρευνα των άλλων ερευνητών ή για το αν υπάρχουν οι άλλοι ερευνητές με αποτέλεσμα να μην γνωρίζουν την ευρύτερη οπτική του αντικειμένου. Επιπλέον, ανήθικες («δόλιες») εφαρμογές είναι πιθανό να υπάρξουν και σε καταστάσεις που δεν είναι πολεμικές όπως είναι οι κερδοσκοπικοί ή ανταγωνιστικοί σκοποί για οικονομικά οφέλη και θεωρούνται το ίδιο επικίνδυνοι. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αποτελούν η ανάπτυξη επιβλαβών λογισμικών, οι ελεγχόμενες τροφές και το τριώνυμο εμβόλιο-νόσος-φάρμακο, καθώς και άλλα πολλά.

Επίσης, αρκετά επίφοβο θεωρείται το κομμάτι της επιστημονικής έρευνας το οποίο εφαρμόζεται νόμιμα κάτω από παράγοντες μειωμένου ή και μηδενικού κρατικού ελέγχου, όπως είναι οι οργανώσεις και οι εταιρείες. Ιδιαίτερως, οι εταιρείες,

χρησιμοποιώντας το βιομηχανικό απόρρητο, έχουν την δυνατότητα να δημιουργήσουν επιτηρητικές εφαρμογές σε απόμερα γεωγραφικά μέρη οι οποίες αποτελούν μεγαλύτερη απειλή από εκείνες που χαρακτηρίζονται ως «διττής χρήσης» και αναπτύσσονται για δική τους εφαρμογή ή για λογαριασμό φιλικών κυβερνήσεων και οργανώσεων. Σε γενικές γραμμές, οι επιστημονικές έρευνες οι οποίες έχουν κακόβουλους σκοπούς καταλήγουν να γίνονται προνομιακά σε εταιρικό περιβάλλον και όχι σε δημόσιο ή κρατικό, λόγω της ελεύθερης εσωτερικής οργάνωσης του εταιρικού περιβάλλοντος, του εταιρικού απορρήτου, των διεθνών εγκαταστάσεων, της επιλογής έδρας με ελαστική νομοθεσία και ανεπαρκή ηθική των ελεγχόμενων μηχανισμών, συνδυασμένα με μια σχεδόν θρησκευτική ανοχή σε μη κρατικούς παράγοντες σε μεγάλο μέρος του κόσμου (Λαζαρίδης, Μ. & Γουργουλιάνης, Κ., 1999).

## **Κεφάλαιο 2: Οι γενικές αρχές της ηθικής στην ιατρική έρευνα και τη χρήση προσωπικών δεδομένων**

### **2.2 Γενικές Αρχές στην Ηθική και δεοντολογία των επιστημών υγείας**

Η ιατρική αποτελεί λειτουργήμα το οποίο συμβάλλει στην διόρθωση και την αποκατάσταση της σωματικής, πνευματικής και ψυχικής υγείας του ανθρώπου. Με την πάροδο των χρόνων, παρατηρήθηκε ότι η επιστήμη της ιατρικής συνδέεται άμεσα με την ηθική ευθύνη. Το γεγονός αυτό είχε ως αποτέλεσμα την ομαδοποίηση κανόνων ηθικής ευθύνης με τη μορφή δεοντολογικών κανόνων. Ενόψει τούτου, κανόνες ιατρικής ευθύνης μετατράπηκαν σε κείμενα δεοντολογικού περιεχομένου βασισμένα στην ιατρική ευθύνη και το ιατρικό δίκαιο. Η σημασία της ύπαρξης του ιατρικού απορρήτου βασίζεται αφενός στο συμφέρον του ασθενή και αφετέρου στην εκπλήρωση του ιατρικού έργου. Αποτελείται λοιπόν, από ένα βαθύ κοινωνικό κίνητρο, το οποίο



μέσω της προστασίας του ανθρώπου που προστρέχει στις ιατρικές υπηρεσίες, ισχυροποιεί την ιατρική αποτελεσματικότητα (Θεοδώρου & Μητροσύλη, 1999).

Στην γλώσσα μας, η λέξη «ηθική» ως όρος παρουσιάζει αοριστία καθώς ταυτίζεται συχνά με τους όρους “morals” και “ethics”, δύο όροι που δεν έχουν πάντα την ίδια σημασία. Για το λόγο αυτό είναι σκόπιμη η διάκριση της ηθικής (morals) ως κανονιστικός λόγος ή σύνολο κανόνων, απ’ την ηθική φιλοσοφία (ethics) ως επιστήμη της ηθικότητας (Δραγώνα-Μονάχου, 2002).

Από την άλλη πλευρά ο όρος «δεοντολογία» αποτελεί μέρος της ηθικής θεωρίας που εξετάζει ζητήματα των ηθικών επιταγών και κανόνων. Σύμφωνα με τον Jeremy Bentham (1742-1838), ο συγκεκριμένος όρος αναφέρεται στην ηθική και εμβαθύνει υποστηρίζοντας ότι είναι ένα σύνολο καθηκόντων. Είναι δηλαδή μία ειδική μορφή εκδήλωσης αυτού που πρέπει να εκπληρωθεί (του καθήκοντος) (Κασιούρας, 1995).

Βεβαίως, και η εμπιστοσύνη μεταξύ γιατρού και ασθενή διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στον τομέα την ηθικής. Η εμπιστοσύνη εξασφαλίζει την ειλικρίνεια μεταξύ τους και με αυτόν τον τρόπο εξυπηρετείται το συμφέρον όλης της κοινωνίας. Αντιθέτως, όταν ο ασθενής νοσεί από κάποια μεταδοτική ασθένεια και υπάρχει ο φόβος της κοινοποίησης των προσωπικών του δεδομένων, ίσως να αποκρύψει την αλήθεια και θέσει σε κίνδυνο την δημόσια υγεία (Μεράκου και συν., 1999).

Στις μέρες μας, ωστόσο, λόγω της τεχνολογικής προόδου παρατηρείται όλο και περισσότερο η ανάγκη χρήσης φωτογραφικού υλικού στα πλαίσια της ιατρικής εφαρμογής. Το φαινόμενο της κοινοποίησης φωτογραφιών πλέον είναι ανεξέλεγκτο και ο ασθενής οφείλει να το γνωρίζει αυτό. Επομένως, επιβάλλεται η λήψη μέτρων προστασίας των προσωπικών δεδομένων έτσι ώστε να μην παραβιάζονται δεδομένα της ιδιωτικής ζωής του ασθενούς (Μαυροφόρου, 2011).

Βεβαίως, την παράμετρο της ηθικής την συναντάμε από τα αρχαιότερα χρόνια στην Ελλάδα, όπου ο Ιπποκράτης ταύτισε για πρώτη φορά την ιατρική ηθική με κανόνες που διασφαλίζουν την αρμόζουσα συμπεριφορά των ιατρών ως προς τους ασθενείς τους και την απόκρυψη των προσωπικών τους δεδομένων, δηλαδή το λεγόμενο ιατρικό απόρρητο. Σήμερα η ιατρική κοινότητα περιγράφει τον όρο της ιατρικής ηθικής ως

τους αποδεκτούς κανόνες που προσδιορίζουν την συμπεριφορά των ιατρών απέναντι στους συναδέλφους τους, στους ασθενείς τους και γενικότερα στην κοινωνία. Η άσκηση της ιατρικής διέπεται από τέσσερις βασικές αρχές της ηθικής δεοντολογίας και αυτές είναι η αγαθοεργία (Beneficence), η μη αδικοπραγία (Non-maleficance), η αυτονομία (Autonomy) και η δικαιοσύνη (Justice).

Φυσικά, υφίστανται και πολλοί άλλοι κανόνες, όπως η τήρηση του ιατρικού απορρήτου, η συναίνεση, η ασφάλεια της ιδιωτικής ζωής του ασθενούς και η ειλικρίνεια ως προς το πρόσωπό του. Σημαντικό είναι να τονίσουμε ότι μέσα στα επόμενα χρόνια οι τέσσερις ηθικές αρχές πέρασαν από πολλά στάδια και καταστάσεις, αμφισβητήθηκε η ισχύ τους αλλά εν τέλει έγιναν αποδεκτές για την εφαρμογή των ιατρικών ζητημάτων. Σε έναν χώρο όπως αυτός της υγείας, συναντάμε πολλά και διαφορετικά περιστατικά, επομένως οι ηθικές αρχές προσαρμόζονται σε ποικίλες καταστάσεις με την εφαρμογή συγκεκριμένων οδηγιών. Με αυτόν τον τρόπο διασφαλίζεται μία κοινή τακτική από τους ανθρώπους που εργάζονται στον τομέα της υγείας όσον αφορά τα ζητήματα ηθικού περιεχομένου.

### **2.1.1 Αρχή του σεβασμού της αυτονομίας (Autonomy)**

Μία από τις βασικότερες υποχρεώσεις στους κανόνες ηθικής είναι η διατήρηση της ανθρώπινης ζωής. Η συγκεκριμένη αρχή αναφέρεται στην πλήρη γνώση των προτιμήσεων του ασθενή και στις κατάλληλες ενέργειες που ταυτίζονται με τις αξίες του. Η μόνη εξαίρεση ως προς αυτό είναι η ύπαρξη κάποιας σημαντικής δεοντολογικής άποψης η οποία υπερβαίνει τα παραπάνω. Ο άνθρωπος που νοσεί έχει το δικαίωμα να πράττει ελεύθερα χωρίς να επηρεάζεται η βούλησή του από κανέναν. Η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας δίνει την δυνατότητα στον ασθενή να αποφασίζει βάσει των δικών του πεποιθήσεων και αξιών. Οι γιατροί οφείλουν να γνωρίζουν τις ανάγκες και τις πεποιθήσεις του ασθενή και αναλόγως να πράττουν. Η περίπτωση της καταπάτησης της αυτονομίας του ασθενούς δεν υφίσταται ούτε όταν πρόκειται για ηθικές και θρησκευτικές αντιλήψεις. Η οποιαδήποτε υπόθεση για τις επιθυμίες του ασθενή λόγω της κουλτούρας του ή της κοινωνικής του ταυτότητας είναι λάθος. Η ανάγκη για σεβασμό της αυτονομίας του ατόμου δεν είναι απλώς κανόνας αλλά αποτελεί επαγγελματικό καθήκον. Ζητήματα όπως αυτά της άμβλωσης, της αντισύλληψης ή της

λήξης μίας ανθρώπινης ζωής προκαλούν συχνά πολιτικές, κοινωνικές ή και θρησκευτικές διαμάχες ( Beauchamp T., Childress J., 2001).

### 2.1.2 Αρχή της αγαθοεργίας (Beneficence)

Την συγκεκριμένη αρχή την συναντάμε στον όρκο του Ιπποκράτη και πιο συγκεκριμένα από τα δύο αποσπάσματα που ακολουθούν. Το πρώτο, «*διαιτήμασί τε χρήσομαι ἐπ' ὠφελείῃ καμνόντων κατὰ δύναμιν καὶ κρίσιν ἐμήν,*», (Hippocrates (1868). Jones, W. H. S., επιμ. *Hippocrates Collected Works. I.* CambridgeHarvardUniversityPress. σελίδες 130–131.) δηλαδή ο γιατρός χρησιμοποιεί τη θεραπεία για να βοηθήσει τους ασθενείς κατά τη δική του δύναμη και κρίση. Το δεύτερο, «*ἐς οἰκίας δὲ ὀκόσας ἂν ἐσίω, ἐσελεύσομαι ἐπ' ὠφελείῃ καμνόντων*», το οποίο αναφέρεται στην συμπεριφορά του γιατρού μέσα στο σπίτι του ασθενή, όπου πηγαίνει βοηθάει τους ασθενείς και αποφεύγει την οποιαδήποτε εσκεμμένη βλάβη και φθορά.

Όπως καταλαβαίνουμε η αρχή της αγαθοεργίας ορίζει πως οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης οφείλουν να πράττουν πάντοτε για το συμφέρον του ατόμου που νοσεί και μόνο γι αυτό. Το συμφέρον ενός ασθενή ίσως συγκρούεται με κάποιου άλλου και έτσι κάθε περιστατικό πρέπει να εξετάζεται μεμονωμένα. Ωστόσο, σε αυτό το σημείο σκόπιμο θεωρείται να αναφερθεί η αρχή της ευεργεσίας που πολλές φορές έρχεται σε σύγκρουση με την αρχή της αυτονομίας. Όταν ο ασθενής υποβάλλει συγκεκριμένο τρόπο θεραπείας, ο οποίος δεν αρμόζει με εκείνο του ιατρού, τότε η αρχή της ευεργεσίας υπερισχύει της αυτονομίας για το συμφέρον του ασθενή. Παράδειγμα αποτελεί η διαδικασία της άμβλωσης, όπου ο ιατρός γνωρίζει τους κινδύνους και ενημερώνει τον ασθενή αλλά παρόλα αυτά ο ασθενής επιμένει στην πραγματοποίηση της διαδικασίας. Ένα τέτοιο πρόβλημα έχει δύο οπτικές, η πρώτη αφορά την μη εκπλήρωση του καθήκοντος του γιατρού να συμφωνήσει στην διαδικασία (ενάντια στην αυτονομία) και η δεύτερη αφορά την αδιαφορία του ιατρού να βάλει σε κίνδυνο την υγεία του ασθενούς, εάν υπάρξουν επιπλοκές (ενάντια στην αγαθοεργία).

### 2.1.3 Η μη αδικοπραγία (Non – malfeasance)

Στην ηθική της ιατρικής η μη αδικοπραγία αποτελεί μία από τις αρχαιότερες αρχές κατά τον Ιπποκράτη «*Ὀφελείν ἢ μὴ βλάπτειν*». Αποσκοπεί στην αποφυγή βλάβης ή

τραυματισμού του ασθενή, είτε με πράξεις είτε με παράλειψη. Ο ασθενής κατά την διαδικασία θεραπείας, πρέπει να νιώθει πλήρη ασφάλεια και ανακούφιση και όχι ανησυχία για περαιτέρω προβλήματα. Δυστυχώς, είναι αρκετές φορές που η ιατρική πράξη θα έχει και θετικές αλλά και αρνητικές συνέπειες. Πάντα ο ιατρός επιλέγει την επίδραση με την λιγότερο αρνητική συνέπεια. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί ένας κακοήθης όγκος στην περιοχή της μήτρας, όπου η μήτρα αναγκαστικά αφαιρείται και το έμβρυο πεθαίνει. Εδώ η επιλογή ήταν να παραμείνει στην ζωή η μητέρα με την αρνητική συνέπεια, να χαθεί η ζωή του εμβρύου. Αυτό το φαινόμενο των επιδράσεων είναι γνωστό ως η αρχή της "διπλής επίδρασης". Ουσιαστικά χρησιμοποιείται όταν για μία πράξη χρειάζεται να διευκρινιστούν οι δύο αντιφατικές συνέπειες (αρνητική - θετική).

#### 2.1.4 Η αρχή της δικαιοσύνης (Justice)

Η δικαιοσύνη εξασφαλίζει μια κοινωνία με ίσες ευκαιρίες για όλους, ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις και ίση διανομή των κοινωνικοπολιτικών πλεονεκτημάτων (Rawls, 1971). Σύμφωνα με τον αρχαίο Έλληνα φιλόσοφο Αριστοτέλη η νομιμότητα και η ισότητα είναι τα δύο κύρια χαρακτηριστικά της δικαιοσύνης, *«τό μὲν δίκαιον ἄρα τό νόμιμον καί τό ἴσον, τό δ' ἄδικον τό παράνομον καί τό ἄνισον»* (Ηθικά Νικομάχεια 1129a). Οι γραπτοί κανόνες και νόμοι μίας κοινωνίας, οι οποίοι αποσκοπούν στην προστασία και την ευτυχία του πολίτη προσδιορίζουν το δίκαιο. Με αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται η δίκαιη και νόμιμη συμπεριφορά σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο. Ο Αριστοτέλης τονίζει, ότι η δικαιοσύνη αποτελεί μία αρετή *«προς ἕτερον»*, δηλαδή δεν ορίζεται μόνο ως σωστή συμπεριφορά απέναντι στους νόμους, αλλά είναι η αρετή που ξεπερνά κάθε όριο εγωπάθειας και οδηγεί στην ανυστερόβουλη αγάπη και φροντίδα για το συνάνθρωπο.

Όσον αφορά στον τομέα της ιατρικής, η αρχή της δικαιοσύνης απαρτίζεται από τρεις κατηγορίες. Πρώτον απαιτείται η ίση κατανομή των πόρων, ίσος σεβασμός απέναντι στα ανθρώπινα δικαιώματα και ίση ηθική αποδοχή των νόμων. Δεν υφίστανται διακρίσεις με βάση το φύλο, την φυλή, την εθνικότητα και την κοινωνική τάξη. Ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται η ισότοπη κατανομή των πεπερασμένων πόρων, καθώς πρέπει να χρησιμοποιούνται επιλεκτικά για εκείνους που τους έχουν περισσότερο

ανάγκη στην θεραπεία τους. Σε καμία περίπτωση όμως ο ασθενής δεν πρέπει να στερηθεί την αρμόζουσα θεραπεία λόγω εξοικονόμησης πόρων. Δεύτερον απαιτούνται η αμεροληψία και οι δίκαιες διαδικασίες, η διαδικαστική δικαιοσύνη. Ουσιαστικά αναφέρεται στην πραγματοποίηση αυστηρών μέτρων απέναντι στους εργαζόμενους και στον τρόπο διερεύνησης κάποιας καταγγελίας του ασθενούς. Τέλος, απαιτείται η δικαιοσύνη που εξασφαλίζει τυχόν αποζημιώσεις για ηθικές βλάβες ή λάθη, η λεγόμενη αντισταθμιστική δικαιοσύνη (Gillon R., 1994).

Ωστόσο, η χρήση και η ίση διανομή των πόρων στον τομέα της υγείας δεν αποτελούν ένα απλό ζήτημα. Το συγκεκριμένο ζήτημα συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με το αν η υγεία ως αγαθό θεωρείται ιδιωτική ή κοινωνική. Ο Lees το 1960, ισχυρίστηκε ότι η υγεία αποτελεί ιδιωτικό αγαθό και ότι η κατανομή των πόρων της λειτουργεί ακριβώς όπως τα υπόλοιπα ιδιωτικά αγαθά σύμφωνα με τις δυνάμεις της αγοράς. Όμως, το 1963, ο Arrow υποστήριξε ότι η υγεία αποτελεί διαφορετικό αγαθό σε σχέση με τα υπόλοιπα ιδιωτικά αγαθά, τονίζοντας ότι η κατανομή ίσων πόρων της υγείας είναι ανέφικτη μέσω των δυνάμεων της αγοράς. Τις περισσότερες φορές η άνιση κατανομή των πόρων στον τομέα της υγείας συνδέεται με φυλετικές, ηλικιακές, εισοδηματικές, γεωγραφικές ανισότητες καθώς και με διακρίσεις που αφορούν ευπαθείς κοινωνικές ομάδες, μετακινούμενους πληθυσμούς και άλλα. Βεβαίως, παρατηρείται συστηματικά η υπονόμηση ενός άλλου τομέα όταν γίνεται συνεισφορά πόρων στον τομέα της υγείας, πράγμα το οποίο το συναντάμε συχνά και σε ατομικό επίπεδο, αφού η μερίδα ενός ατόμου δεν παρουσιάζει βελτίωση εάν δεν μειωθεί η μερίδα κάποιου άλλου. (Coase, 1960).

Είναι απολύτως λογικό να δημιουργηθεί η ανάγκη καθορισμού προτεραιοτήτων στον τομέα της υγείας, καθώς παρατηρείται συχνά η στενότητα της κατανομής των πόρων. Ωστόσο, είναι δύσκολο να προσδιοριστούν τα κριτήρια με τα οποία θα μπορέσουν να υπάρξουν οι συγκεκριμένες προτεραιότητες. Τα δύο κύρια κριτήρια που προσδιορίζουν τις προτεραιότητες κατανομής πόρων στον τομέα της υγείας είναι η νομιμότητα, που αφορά το σύνολο των συνθηκών και των αρχών που θα λάβουν υπόψη το κράτος, ένας οργανισμός, ή ένα άτομο και βάσει αυτών θα καθορίσουν τις υπηρεσίες που θα παρέχουν και δεύτερον είναι η αμεροληψία, που απαιτεί την πλήρη αιτιολογημένη απόφαση ενός ασθενή ή ιατρού για την δίκαιη κρίση της επιλογής της προτεραιότητας (Daniels and Sabin, 1997). Φυσικά, η κατανομή των πόρων αφορά άμεσα την ατομική

ευθύνη και συμπεριφορά, καθώς συμβάλουν στην υγεία, στην ποιότητα ζωής και στην ίδια τη ζωή.

### **2.1.5 Ηθικές αρχές για το τέλος της ζωής του ανθρώπου**

Ιδιαίτερη σημασία, οφείλουμε να δώσουμε στις ηθικές αρχές οι οποίες αφορούν συγκεκριμένα τις διαδικασίες του τέλους της ζωής. Στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) λαμβάνουν χώρα τα πιο κρίσιμα περιστατικά, με την βοήθεια της προηγμένης τεχνολογίας, με αποτέλεσμα να εφαρμόζεται αυστηρά η ηθική ιατρική. Επομένως, η πιθανότητα να επέλθει ο θάνατος είναι μεγαλύτερη και εφαρμόζονται με διαφορετικό τρόπο οι κανόνες δεοντολογίας. Οι επαγγελματίες ιατρικής περίθαλψης στη ΜΕΘ, καθημερινά αντιμετωπίζουν δύσκολα περιστατικά και χρειάζεται να πάρουν κρίσιμες αποφάσεις. Αποφάσεις, όπως, εάν θα πρέπει να λήξει ή να συνεχιστεί η εντατική θεραπεία του ασθενούς όταν ο ίδιος ο ασθενής αδυνατεί να αποφασίσει. Επιπροσθέτως, όταν ο ασθενής είναι βαριά άρρωστος και γνωρίζουν ότι θα επέλθει σύντομα ο θάνατος, τότε έρχονται αντιμέτωποι με ζητήματα ψυχολογικής, ηθικής και οικονομικής φύσεως για το αν θα συνεχίσουν να προσπαθούν για την ζωή του. Ουσιαστικά το δίλλημα των συγγενών και των ιατρών είναι στο αν η θεραπευτική υποστήριξη παρατείνει την ζωή του ή την ώρα του θανάτου του.

Βεβαίως, ένα τόσο σημαντικό ζήτημα, όπως αυτό της ευθανασίας, αποτελεί ένα πολυσύνθετο αλλά και αμφισβητούμενο ζήτημα στον τομέα της Βιοηθικής (Ezekiel, Bregje, Urwin, 2016). Ένα ζήτημα το οποίο απασχολεί την ιατρική, την νομική, την ψυχολογία και την θεολογία σε σημαντικό βαθμό. Πολλοί είναι εκείνοι που θεωρούν την ευθανασία ως μία μέθοδο λύτρωσης του ανθρώπου από καταστάσεις αφόρητου πόνου, ενώ άλλοι την χαρακτηρίζουν ως μία πράξη φόνου. Άλλοι παραμένουν θερμοί υποστηρικτές του όρκου του Ιπποκράτη, μέσω του οποίου απορρίπτεται κάθε είδος βοήθειας που θα οδηγήσει στον θάνατο, ενώ άλλοι αποτελούν υποστηρικτές του δικαιώματος του ανθρώπου σε έναν αξιοπρεπή θάνατο (Κρανιδιώτης Γ., Γεροβασίλης Β., Τασούλης Α., Νανάς Σ., 2010). Όπως καταλαβαίνουμε, το ζήτημα της ευθανασίας απασχολεί διάφορους τομείς επιστημών, οι οποίοι αντικρούονται, καθώς το θέμα έχει σημαντικές διαστάσεις που αφορούν το άτομο αλλά και ολόκληρη την κοινωνία. Αναλυτικότερα, η επιστήμη της θεολογίας και η Ιπποκρατική θεωρία διαφωνούν κάθετα με την πράξη της ευθανασίας. Από την άλλη πλευρά, η σύγχρονη

θεωρία των ατομικών δικαιωμάτων, όπου δίνει έμφαση στο δικαίωμα στη ζωή και στον θάνατο, θέτει το θέμα της ευθανασίας σε άλλη διάσταση και υποστηρίζει ότι αποτελεί μια πράξη που μέσω αυτής εξασφαλίζεται ο σεβασμός στο δικαίωμα του ανθρώπου να αποφασίσει εκείνος για την δική του ζωή. Σήμερα, μπορούμε να διακρίνουμε κάποιες βασικές αρχές που διέπουν την ηθική της ευθανασίας, αλλά το ζήτημα εξακολουθεί να είναι αμφιλεγόμενο και περίπλοκο, καθώς δεν είναι εφικτό να προσδιορίσουμε ξεκάθαρα το πότε η ευθανασία επιτρέπεται και πότε όχι ( Φράγκου Δ., Γαλάνης Π., 2018).

Όσον αφορά το ζήτημα της ευθανασίας στην Ελλάδα, άπτεται και του Συνταγματικού και του Ποινικού Δικαίου, όπου και στις δύο περιπτώσεις η πράξη δεν θεωρείται επιτρεπτή. Μέσω του Ποινικού Δικαίου ρυθμίζονται, αναλόγως την υπόσταση του εγκλήματος, οι τιμωρίες που αντιστοιχούν στην πράξη. Από την άλλη, το Συνταγματικό Δίκαιο απαντά στο ερώτημα που προαναφέρθηκε για το αν ο θάνατος αποτελεί δικαίωμα του ασθενή και επομένως εάν η ευθανασία επιτρέπεται ή όχι. Αναλυτικότερα, η διάταξη του Συντάγματος που απαντά στο συγκεκριμένο ερώτημα βρίσκεται στη παράγραφο 2 του άρθρου 5, τονίζοντας ότι «όλοι όσοι ευρίσκονται στην ελληνική επικράτεια απολαμβάνουν της απόλυτης προστασίας της ζωής». Ουσιαστικά, μέσω αυτής της διάταξης ισχυροποιείται το δικαίωμα του ανθρώπου να απαιτήσει από το κράτος την απόλυτη προστασία για τη ζωή του και ταυτόχρονα, δημιουργείται η υποχρέωση του κράτους να προστατεύει την υγεία των ανθρώπων από ασθένειες, επιδημίες, αλλά και πράξεις άλλων. Έτσι, λοιπόν, το κράτος οφείλει να προστατεύει τη ζωή των ανθρώπων όλων εν γένει, αφηρημένα και όχι τη ζωή του καθένα (Ποινικός Κώδικας, Αθήνα, 2012).

Όμως, πρέπει να τονίσουμε ότι, όταν κρίνεται από τον θεράπων, τον ασθενή ή τους συγγενείς ότι η θεραπεία δεν έχει κάποιο αποτέλεσμα και ότι η κατάσταση είναι μη αναστρέψιμη, τότε οι παρακάτω διαδικασίες θεωρούνται ηθικά αποδεκτές. Να μην υπάρξει προσπάθεια καρδιοαναπνευστικής επαναφοράς σε περίπτωση ανακοπής (Do-Not-Attempt Resuscitation, DNAR), να μην ξεκινήσει κάποιο νέο είδος ιατρικής παρέμβασης (Withholding treatment), να διακοπεί η ήδη υπάρχουσα παρέμβαση που δίνεται στον ασθενή (Withdrawing treatment) και να επιτραπεί η χορήγηση κάποιας αγωγής η οποία ενδέχεται να επιμηκύνει την διάρκεια ζωής του ασθενούς. (Active shortening of the dying process).

Όπως καταλαβαίνουμε, στην περίπτωση της ευθανασίας το καθήκον του ιατρού έρχεται σε αντιπαράθεση με την επιθυμία του ασθενούς. Οφείλεται να υπάρχει σεβασμός της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας του ασθενούς, καθώς και πλήρης ενημέρωση για την κατάσταση υγείας του, τον τρόπο θεραπείας του και τις συνέπειες που ίσως προκύψουν από αυτή. Η δυσκολία έγκειται στην περίπτωση άρνησης εφαρμογής της θεραπείας από τον ασθενή ή της επιθυμίας του ασθενούς να επισπεύσει τη διαδικασία του θανάτου. Είναι πολλοί που υποστηρίζουν ότι το δικαίωμα του ασθενή για ένα αξιοπρεπή θάνατο δεν πρέπει να στερείται. Η συγκεκριμένη άποψη όμως, φαίνεται πολλές φορές να έρχεται αντιμέτωπη με τις ηθικές, κοινωνικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις του ιατρού, πράγμα το οποίο καταλήγει να συγκρούεται με τις προσωπικές και επαγγελματικές τους αξίες., ακόμη και αν η ευθανασία επιτρέπεται βάσει νόμου στην συγκεκριμένη περίπτωση (Tamayo-Velazquez Mi, Simon-Lorda P., Cruz-Piqueras M., 2012).

Σύμφωνα με την αρχή της δικαιοσύνης, ο ιατρός δεν έχει καμία υποχρέωση να πράξει αντίθετα από τις ηθικές και επαγγελματικές του αξίες. Στις περιπτώσεις όπου η οικογένεια του ασθενούς ζητά ευθανασία λόγω αδυναμίας του ίδιου του ασθενή να αποφασίσει, τότε ο ιατρός αναγκάζεται να πράξει σύμφωνα με την επιθυμία του οικογενειακού περιβάλλοντος, το οποίο μπορεί να έχει οφέλη από αυτόν τον θάνατο. Τίθεται λοιπόν το ηθικό δίλημμα, εάν πρέπει να πραγματοποιήσει τη διαδικασία ευθανασίας του ασθενή, ικανοποιώντας ουσιαστικά την επιθυμία του ίδιου του ασθενή, ή με την ενέργεια του αυτή ικανοποιεί ουσιαστικά την επιθυμία της οικογένειας που αποφασίζει κάτω από συνθήκες συναισθηματικής φόρτισης ή με γνώμονα το προσωπικό τους συμφέρον και όχι σύμφωνα με το τι θα ήθελε πραγματικά ο ασθενής για την ζωή του (Lim Rb., 2016).

Επίσης, σημαντικό ζήτημα το οποίο έρχεται αντιμέτωπο με την ηθική είναι η διακοπή της τεχνητής ενυδάτωσης και τροφής. Είναι πολλές οι απόψεις που υποστηρίζουν ότι η ενυδάτωση και η τροφή είναι απαραίτητα στοιχεία τα οποία πρέπει να χορηγούνται χωρίς καμία διακοπή (Cherry Mj., 2006). Ο ασθενής ίσως ζήσει για χρόνια λόγω της τεχνητής λήψης τροφής και νερού, αλλά το θέμα είναι ότι στερείται την ποιότητα της ζωής του. Είναι γνωστό ότι η τεχνητή λήψη τροφής και ενυδάτωσης δεν υποκαθιστούν τις λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού που γίνονται με φυσιολογικό τρόπο. (Lim



Rb., 2016). Επισημαίνεται ότι ο Κώδικας Δεοντολογίας που αφορά τον νοσηλευτικό τομέα είναι αρκετά σαφής και αυστηρός σε ζητήματα που απευθύνονται στην ευθανασία και στην ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία. Πιο συγκεκριμένα το νοσηλευτικό προσωπικό απαγορεύεται να πράττει σύμφωνα με την επιθυμία ευθανασίας του ίδιου του ασθενή και υποχρεούται να σέβεται και να προστατεύει το δικαίωμα του στην ζωή και στην ασφάλεια. Από την άλλη ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας δεν είναι τόσο ξεκάθαρος όσον αφορά την ευθανασία και την ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία (Pellegrino Ed., 2001).

## 2.2 Κοινοποίηση πληροφοριών

Ένα από τα σύγχρονα ηθικά ζητήματα που παρουσιάζονται στην ιατρική έρευνα και γενικά στις έρευνες υγείας είναι τα δεδομένα υγείας προσωπικού χαρακτήρα. Τα δεδομένα αυτά αφορούν την φυσική, ψυχολογική ή και πνευματική κατάσταση του ασθενή, όπως είναι η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ, η χρήση ναρκωτικών, οι καταστάσεις ανικανότητας και αναπηρίας και η χρήση φαρμακευτικής αγωγής. Κατά την αιτιολογική έκθεση της διάταξης 35 του Γενικού Κανονισμού 2016/679 ΕΕ, *“Τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα σχετικά με την υγεία θα πρέπει να περιλαμβάνουν όλα τα δεδομένα που αφορούν την κατάσταση της υγείας του υποκειμένου των δεδομένων και τα οποία αποκαλύπτουν πληροφορίες για την παρελθούσα, τρέχουσα ή μελλοντική κατάσταση της σωματικής ή ψυχικής υγείας του υποκειμένου των δεδομένων. Τούτο περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικά με το φυσικό πρόσωπο που συλλέγονται κατά την εγγραφή για υπηρεσίες υγείας και κατά την παροχή αυτών όπως αναφέρεται στην οδηγία 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου προς το εν λόγω φυσικό πρόσωπο· έναν αριθμό, ένα σύμβολο ή ένα χαρακτηριστικό ταυτότητας που αποδίδεται σε φυσικό πρόσωπο με σκοπό την πλήρη ταυτοποίηση του φυσικού προσώπου για σκοπούς υγείας· πληροφορίες που προκύπτουν από εξετάσεις ή αναλύσεις σε μέρος ή ουσία του σώματος, μεταξύ άλλων από γενετικά δεδομένα και βιολογικά δείγματα και κάθε πληροφορία, παραδείγματος χάριν, σχετικά με ασθένεια, αναπηρία, κίνδυνο ασθένειας, ιατρικό ιστορικό, κλινική θεραπεία ή τη φυσιολογική ή βιοϊατρική κατάσταση του υποκειμένου των δεδομένων, ανεξαρτήτως πηγής, παραδείγματος χάριν, από ιατρό*

*ή άλλο επαγγελματία του τομέα της υγείας, νοσοκομείο, ιατρική συσκευή ή διαγνωστική δοκιμή in vitro.”*

Ωφέλιμο κρίνεται να διευκρινίσουμε τον όρο “δεδομένα υγείας” που περιλαμβάνει ένα ευρύτερο φάσμα πληροφοριών από τον όρο “ιατρικά δεδομένα”, καθώς επεξεργάζονται και χρησιμοποιούνται από επαγγελματίες που ειδικεύονται στον τομέα της υγείας γενικότερα και όχι μόνο της ιατρικής. Επίσης σημαντική διάκριση των δύο όρων αποτελεί το περιεχόμενό τους. Τα ιατρικά δεδομένα αφορούν ξεκάθαρα πληροφορίες ιατρικού περιεχομένου, όπως το ιατρικό ιστορικό του ασθενούς και τις χειρουργικές επεμβάσεις του. Από την άλλη, τα δεδομένα υγείας περιλαμβάνουν πληροφορίες ευρύτερου φάσματος όπως το ιατρικό ιστορικό της οικογένειας και η σεξουαλική του ζωή ασθενούς.

Υπάρχουν συγκεκριμένοι νόμοι που αφορούν την νόμιμη επεξεργασία των δεδομένων υγείας και παρουσιάζονται κατά κύριο λόγο στο άρθρο 7 ν. 2472/1997, όπου γίνεται συγκεκριμένη αναφορά στα ευαίσθητα δεδομένα. Διαβάζοντας το άρθρο 7 ν. 2472/1997, καταλαβαίνουμε ότι το περιεχόμενο αφορά αποκλειστικά τα ευαίσθητα δεδομένα και ισχύει παράλληλα με το άρθρο 5 ν. 2472/1997. Βέβαια, για να θεωρηθεί νόμιμη η επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων βάσει των παραπάνω νόμων, απαραίτητη κρίνεται η ισχύ της συνταγματικής αρχής της αναλογικότητας, πράγμα το οποίο ελέγχεται μέσω του άρθρου 4 ν. 2472/1997, όπου περιλαμβάνει και την κατηγορία των ευαίσθητων δεδομένων. Πιο συγκεκριμένα, σημαντικό είναι να ισχύουν όλες οι γενικές αρχές επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων, δηλαδή η νομιμότητα, η αναλογικότητα, η ακρίβεια και ο καθορισμένος χρόνος τήρησης δεδομένων (Αλεξανδροπούλου-Αιγυπτιάδου, Ε., 2016).

Επιπλέον στην πρώτη παράγραφο του άρθρου 7 ν. 2472/1997 διατυπώνεται η γενική αρχή της απαγόρευσης της συγκέντρωσης και επεξεργασίας ευαίσθητων δεδομένων και έτσι γίνεται αναφορά και στα δεδομένα υγείας. Παρομοίως, και η πρώτη παράγραφος του άρθρου 8 της Οδηγίας 95/46/ΕΚ. Ωστόσο, από συνταγματικής απόψεως η συγκεκριμένη απαγόρευση χαρακτηρίζεται σχετική και όχι απόλυτη, έτσι ώστε να μην έρχεται αντιμέτωπη με τα κατοχυρωμένα ανθρώπινα δικαιώματα (άρθρα 2 § 1 Σ., 5 § 1 Σ., 5Α Σ., 14 § 1 Σ. κλπ.). Αυτό συνεπάγεται την διατύπωση ορισμένων εξαιρέσεων που επιτρέπουν την επεξεργασία των ευαίσθητων δεδομένων. Ειδικότερα,

στο άρθρο 9 του Γενικού Κανονισμού ΕΕ 2016/679, τονίζεται η απαγόρευση της κοινοποίησης και επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων, εστιάζοντας στα ευαίσθητα δεδομένα στον τομέα της υγείας καθώς και στις περιπτώσεις όπου υπάρχουν εξαιρέσεις.

### **2.2.1 Επεξεργασία και κοινοποίηση πληροφοριών χωρίς συγκατάθεση**

Κάθε επαγγελματίας που εργάζεται στον τομέα της υγείας και παρέχει ιατρικές υπηρεσίες κοινοποιεί και επεξεργάζεται τα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα των ασθενών βάσει συγκεκριμένων νομικών βάσεων. Οι παρακάτω νομικές βάσεις αφορούν την επεξεργασία δεδομένων υγείας χωρίς την συγκατάθεση του ασθενούς:

- Η επεξεργασία δεδομένων υγείας επιτρέπεται εφόσον το περιεχόμενο των δεδομένων αφορά συγκεκριμένα δικαιώματα και υποχρεώσεις του υπεύθυνου επεξεργασίας ή του υποκειμένου των δεδομένων του υπεύθυνου επεξεργασίας ή του υποκειμένου των δεδομένων στον τομέα του εργατικού δικαίου και του δικαίου κοινωνικής ασφάλισης και κοινωνικής προστασίας.
- Νόμιμη είναι η επεξεργασία δεδομένων υγείας, όταν θεωρείται απαραίτητο, για τη προστασία του ζωτικού συμφέροντος του υποκειμένου των δεδομένων ή κάποιου τρίτου φυσικού προσώπου. Αυτό συμβαίνει στην περίπτωση όπου το υποκείμενο αδυνατεί σωματικά (για παράδειγμα σοβαρή ασθένεια, απουσία) ή νομικά (δικαιοπρακτική ανικανότητα και απουσία νόμιμου εκπροσώπου) να εγκρίνει την διαδικασία της επεξεργασίας (Αλεξανδροπούλου-Αιγυπτιάδου, Ε., 2016). Με την έννοια ζωτικό συμφέρον νοείται το συμφέρον που αφορά αποκλειστικά και μόνο τα προσωπικά ευαίσθητα δεδομένα υγείας του ασθενούς. Παράδειγμα αποτελεί η νόμιμη επεξεργασία προσωπικών δεδομένων ενός ασθενή που λόγω σοβαρού τραυματισμού δεν είναι σε θέση να εγκρίνει την διαδικασία επεξεργασίας (δημιουργία ηλεκτρονικού φακέλου με τις διενεργηθείσες ιατρικές εξετάσεις ενόψει επείγουσας χειρουργικής επέμβασης).
- Όταν τα προσωπικά δεδομένα υγείας είναι ήδη δημοσιευμένα από το υποκείμενο ή είναι απαραίτητα για την θεμελίωση, άσκηση ή υπεράσπιση δικαιώματος ενώπιον δικαστηρίου, η επεξεργασία δεδομένων υγείας

επιτρέπεται. Επομένως, όσον αφορά την πρώτη περίπτωση της συγκεκριμένης διάταξης, η επεξεργασία είναι νόμιμη, όταν υπάρξει δημόσια ανακοίνωση από το ίδιο το υποκείμενο που πάσχει από μία σοβαρή ασθένεια και εν συνεχεία αυτό πάρει διάσταση στα μέσα ενημέρωσης. Όμως, στην προκειμένη περίπτωση το θέμα χρήζει ιδιαίτερης προσοχής, καθώς θα πρέπει να υπάρχει εξακρίβωση για το αν πρόκειται για πλήρως συνειδητή απόφαση δημοσιοποίησης των δεδομένων από τον ασθενή και όχι για δημοσιοποίηση που προήλθε από έναν κλειστό κύκλο τρίτων ατόμων για συγκεκριμένο σκοπό. Έτσι, η προσκόμιση στο δικαστήριο ιατρικής γνωμάτευσης προκειμένου να αναβληθεί η ημερομηνία της δίκης δεν θεωρείται δημοσιοποίηση των δεδομένων (Ζ. Καρδασιάδου, 2006). Υπάρχει το ενδεχόμενο αίτησης πρόσβασης στα δεδομένα υγείας του ασθενούς από τρίτα άτομα ενόψει ασκήσεως δικαιώματος υπεράσπισης στο δικαστήριο. Σε αυτή την περίπτωση απαιτείται άδεια της Α.Π.Δ.Π.Χ. Επομένως, μπορούμε να καταλάβουμε πως πολύ συχνά η Αρχή επεξεργάζεται τέτοιου είδους ζητήματα όπως η νόμιμη πρόσβαση τρίτων προσώπων σε ευαίσθητα δεδομένα υγείας. Τα συγκεκριμένα ζητήματα αφορούν τις εξής δικαστικές υποθέσεις: α) κατά το άρθρο 1667 ΑΚ συγγενικά πρόσωπα του υποκειμένου έχουν την δυνατότητα πρόσβασης στον ιατρικό φάκελο του ασθενούς καθώς υπάρχει η ανάγκη δικαστικής συμπαράστασής του, β) η περίπτωση της επιμέλειας τέκνου, όπου ο ένας γονέας ζητά αποδείξεις ιατρικού περιεχομένου για τον άλλον γονέα, ο οποίος λόγω ιατρικών προβλημάτων αδυνατεί να αναλάβει την επιμέλεια του παιδιού, γ) υποθέσεις αποζημίωσης λόγω σωματικής βλάβης, όπου ο εναγόμενος απαιτεί συγκεκριμένες αποδείξεις από τον ιατρικό φάκελο του ενάγοντος για να αμφισβητήσει το μέγεθος ή το είδος της σωματικής βλάβης που υπέστη ο ενάγων. Φυσικά, στις παραπάνω υποθέσεις απαιτείται από την αρμόδια Αρχή η προσκόμιση του σχετικού δικογράφου, έτσι ώστε να παρθεί η απόφαση για το αν θα υπάρξει πρόσβαση στα δεδομένα υγείας του υποκειμένου ή όχι. Επίσης εάν το υποκείμενο των δεδομένων είναι σε θέση να καταλάβει το αποτέλεσμα της πρόσβασης των προσωπικών του δεδομένων, απαιτείται η ενημέρωσή του. Πάντως, σε όλες τις υποθέσεις, η Αρχή οφείλει πριν επιτρέψει την χορήγηση πρόσβασης ιατρικών δεδομένων να εξετάσει την κάθε περίπτωση λεπτομερειακά και σύμφωνα με την αρχή της αναλογικότητας και έτσι να κρίνει εάν πρέπει να δοθεί άδεια ή όχι.

- Επιτρεπτή θεωρείται η επεξεργασία δεδομένων υγείας, όταν συμβαίνει από επαγγελματίες οι οποίοι εργάζονται στον χώρο της υγείας και έρχονται αντιμέτωποι με καταστάσεις όπου αφορούν ζητήματα εχεμύθειας ή κώδικες δεοντολογίας και η επεξεργασία κρίνεται αναγκαία για την ιατρική πρόληψη, διάγνωση, περίθαλψη ή τον χειρισμό υπηρεσιών υγείας. Αναφερόμαστε σε μία από τις πιο σημαντικές διατάξεις στον χώρο των υπηρεσιών υγείας, καθώς σύμφωνα με την εχεμύθεια που διακατέχει τους φορείς υγείας και την τήρηση του ιατρικού απορρήτου στα πλαίσια του επαγγέλματός τους, επιτρέπεται η επεξεργασία των ιατρικών δεδομένων. Πιο συγκεκριμένα αναφερόμαστε στην επεξεργασία δεδομένων υγείας από δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς ιατρικών υπηρεσιών, νοσοκόμους/ες, μαίες, φαρμακοποιούς, υπαλλήλους στον τομέα της διοίκησης του συστήματος υγείας, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές κλπ. Λόγω του ότι κάνουμε αναφορά στον γενικότερο διοικητικό τομέα των υπηρεσιών υγείας, κατανοούμε ότι η διάταξη δεν αναφέρεται μόνο στις ιατρικές υπηρεσίες, αλλά περιλαμβάνει ένα ευρύτερο φάσμα του χώρου υγείας, όπως η διαχείριση του αρχείου ασθενών, στατιστικά δεδομένα κλπ. Οφείλουμε να τονίσουμε ότι στους φορείς ιατρικών υπηρεσιών δεν ανήκουν εκείνοι που έχουν επαφή έμμεσα με τον τομέα της υγείας, όπως είναι για παράδειγμα τα ασφαλιστικά ταμεία.
- Επεξεργασία και κοινοποίηση δεδομένων υγείας ενδέχεται να υπάρξει όταν απειλείται η δημόσια υγεία. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η δημοσίευση δεδομένων υγείας και προσωπικών στοιχείων γυναικών που εργάζονται σε οίκους ανοχής και είναι φορείς του ιού HIV-AIDS. Είναι προφανές ότι η κοινοποίηση των συγκεκριμένων στοιχείων θίγει την αξιοπρέπεια, τον σεβασμό και την ιδιωτικότητα του προσώπου, όμως παράλληλα είναι ένας τρόπος προστασίας της δημόσιας υγείας. Η διάταξη αυτή συχνά αποτελεί αμφιλεγόμενο ζήτημα και αντικείμενο έντονων αντιφάσεων (Παπαγεωργίου, Ε., 2013).

### 2.2.2 Επεξεργασία και κοινοποίηση πληροφοριών με συγκατάθεση.

Όπως καταλαβαίνουμε, η επεξεργασία και η δημοσιοποίηση των ευαίσθητων δεδομένων υγείας του ασθενούς είναι ένα ζήτημα το οποίο χρήζει μεγάλης σημασίας για τον τομέα της δημόσιας υγείας. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου επιτρέπεται η

επεξεργασία των ιατρικών στοιχείων του ασθενή με απαραίτητη προϋπόθεση την συγκατάθεση του. Αυτές οι διατάξεις είναι οι εξής:

- Η επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων επιτρέπεται στην περίπτωση που το υποκείμενο έχει δώσει την έγκρισή του, γνωρίζοντας τον σκοπό αυτής της ανάγκης. Η μόνη εξαίρεση που συναντάμε σε αυτό είναι η απαγόρευση της πράξης από το ευρωπαϊκό δίκαιο. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με το άρθρο 7 του Κανονισμού πρέπει να τηρούνται συγκεκριμένοι όροι και να υπάρχει η δυνατότητα ανάκλησης όποτε θελήσει το υποκείμενο. Επίσης οφείλουμε να αναφέρουμε ότι υπάρχει πάντα το δικαίωμα άρνησης ή διαγραφής της επεξεργασίας.
- Επίσης, η πρόσβαση στις πληροφορίες υγείας θεωρείται νόμιμη όταν κρατείται το ιατρικό αρχείο του ασθενούς για λόγους δημοσίου συμφέροντος. Συγκεκριμένα αναφερόμαστε σε στοιχεία όπου αργότερα θα διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο σε κάποια επιστημονική, ιστορική ή στατιστική έρευνα, όπως για παράδειγμα οι μελέτες για την ανακάλυψη νέων θεραπειών. Τα παραπάνω πραγματοποιούνται στα πλαίσια της αρχής της αναλογικότητας και δεν προσβάλλουν τα δικαιώματα του ασθενή. Απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί η ανωνυμία και η συγκατάθεση του υποκειμένου καθώς και η ενημέρωσή του.

Συνοψίζοντας, μπορούμε να πούμε ότι οι διατάξεις του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δικαιωμάτων, αναφέρονται κατά ένα μεγάλο βαθμό στην επεξεργασία προσωπικών δεδομένων στον τομέα της υγείας. Τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα στον χώρο παροχής υπηρεσιών υγείας αποτελούν ιδιαίτερη περίπτωση για το ευρύτερο φάσμα των προσωπικών δεδομένων, δηλαδή για τα λεγόμενα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, τα οποία σε σχέση με τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα φαίνεται να υπάρχει μεγάλος βαθμός προστασίας. Καταρχήν, για τα ευαίσθητα δεδομένα δεν υπάρχει η δυνατότητα επεξεργασίας καθώς απαγορεύεται από τον νόμο και λίγες είναι οι εξαιρέσεις που το επιτρέπει. Οι διατάξεις του ΓΚΠΔ καθώς εφαρμόστηκαν είχαν ως αποτέλεσμα την αντικατάσταση του υπάρχοντος νομοθετικού καθεστώτος στα ευαίσθητα δεδομένα. Οι φορείς υπηρεσιών υγείας όπου επεξεργάζονται καθημερινά

δεδομένα των ασθενών, αποδεδυομένονται πλέον από τη υποχρέωση τήρησης αρχείου ή λήψης άδειας για την επεξεργασία των ευαίσθητων δεδομένων υγείας. Πλέον χρησιμοποιούνται διαφορετικοί τρόποι προστασίας των προσωπικών δεδομένων υγείας και επιβάλλονται αυστηρά πρόστιμα όταν δεν τηρείται η νόμιμη επεξεργασία τους.

## **Κεφάλαιο 3: Η έννοια των προσωπικών δεδομένων στην Ελλάδα και η σύνδεση τους με την διαιτολογική έρευνα**

### **3.1 Ο νόμος 4624/19 και η σχέση του με τα ζητήματα έρευνας**

#### **Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων (ΓΚΠΔ)**

Η 25<sup>η</sup> Μαΐου το 2018 αποτελεί μια καθοριστική ημέρα για τα ανθρώπινα δικαιώματα προστασίας δεδομένων καθώς, τέθηκε σε εφαρμογή ο Κανονισμός (ΕΕ)2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, της 27ης Απριλίου 2016 «για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών και την κατάργηση της οδηγίας 95/46/ΕΚ (GeneralDataProtectionRegulation (GDPR))».

Ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων (ΓΚΠΔ) αφορά το νομικό πλαίσιο το οποίο απευθύνεται στην προστασία των προσωπικών δεδομένων για τα 27 Κράτη μέλη της ΕΕ (χωρίς το Ηνωμένο Βασίλειο), ως νομοθέτημα άμεσης και καθολικής εφαρμογής με τυπική ισχύ νόμου. Αργότερα, στις 6 Ιουλίου το 2018, η Ισλανδία, το Λιχτενστάιν και η Νορβηγία έθεσαν σε εφαρμογή τον ΓΚΠΔ όπου μαζί με τα 27 κράτη μέλη της ΕΕ αποτέλεσαν τον Ευρωπαϊκό Οικονομικό Χώρο (Ε.Ο.Χ). Ο ΓΚΠΔ έχει διπλό σκοπό, καθώς θεσμοθετήθηκε για την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων του ανθρώπου και ταυτόχρονα για την ελεύθερη χρησιμοποίηση των δεδομένων αυτών ακολουθώντας τις σύγχρονες τεχνολογικές εξελίξεις. Βεβαίως, εφαρμόζεται ολοκληρωτικά ή εν μέρει, στην αυτοματοποιημένη μεταποίηση των προσωπικών δεδομένων, αλλά και στην μη αυτοματοποιημένη, χρησιμοποιώντας σύστημα αρχειοθέτησης (Κοτσαλής Λ. & Μενουδάκος Κ., 2018)

Το πλαίσιο εφαρμογής του ΓΚΠΔ τηρείται στην επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που πραγματοποιείται στα πλαίσια μιας εγκατάστασης ενός υπευθύνου επεξεργασίας ή εκτελούντος την επεξεργασία στην Ένωση, χωρίς να διαδραματίζει ιδιαίτερο ρόλο εάν η κατεργασία εκτελείται εντός των 27 κρατών μελών της Ένωσης, της Ισλανδίας, του Λιχτενστάιν και της Νορβηγίας. Επιπλέον, υπάρχει η δυνατότητα εφαρμογής του Κώδικα για την μεταποίηση προσωπικών δεδομένων που υπάρχουν στην Ένωση από τον υπεύθυνο επεξεργασίας ή εκτελούντα την επεξεργασία μη εγκατεστημένο στην Ένωση, εάν η επεξεργασία εφαρμόζεται σύμφωνα με τα εξής :α) την παροχή αγαθών ή υπηρεσιών στα εν λόγω υποκείμενα των δεδομένων στην Ένωση, ή β) στην παρατήρηση της διαγωγής τους, όσο η συγκεκριμένη διαγωγή πραγματοποιείται εντός της Ένωσης.

Σύμφωνα με την παράγραφο 157 του ΓΚΠΔ, η επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα επιτρέπεται στα πλαίσια της επιστημονικής έρευνας, τηρώντας συγκεκριμένους όρους και προϋποθέσεις του εθνικού δικαίου κάθε κράτους μέλους. Η ελληνική νομοθεσία προσάρμοσε και συμπλήρωσε τις δικές της παρατηρήσεις στις διατάξεις του Κανονισμού, θεσπίζοντας κατάλληλα μέτρα για την εφαρμογή του με το Ν. 4624/2019 (ΦΕΚ Α'137) υπό τον τίτλο: «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και την ενσωμάτωση στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις» (Καρβέλη Κ., Κακαβά Μ., 2018).

Σύμφωνα με το άρθρο 89 του ΓΚΠΔ προβλέπονται συγκεκριμένες διατάξεις για την πραγματοποίηση επιστημονικής, ιστορικής ή και στατιστικής έρευνας. Η εφαρμογή αυτών των διατάξεων αφορά κυρίως την επιστημονική έρευνα σε όλο το φάσμα της, δηλαδή τη βασική, την εφαρμοσμένη, την τεχνολογική και την χορηγούμενη από ιδιώτη. Βεβαίως, η αιτιολογική έκθεση του ΓΚΠΔ αναφέρεται στην επιστημονική έρευνα που περιλαμβάνει και έρευνες που διενεργούνται στον τομέα της δημόσιας υγείας και στην ιστορική έρευνα που μπορεί να πραγματοποιηθεί για γενεαλογικούς σκοπούς. Κάθε ερευνητής της επιστημονικής μελέτης οφείλει να διενεργεί σύμφωνα με τις διατάξεις του ΓΚΠΔ (άρθρο 5), ακολουθώντας τις παρακάτω γενικές αρχές που



αφορούν την ασφάλεια των προσωπικών ελευθεριών και δικαιωμάτων των υποκειμένων των δεδομένων

- Αρχή της νομιμότητας, αντικειμενικότητας και διαφάνειας της επεξεργασίας

Η συγκεκριμένη αρχή εστιάζει στην σύννομη και θεμιτή επεξεργασία των δεδομένων του υποκειμένου, με διαφανή τρόπο σε σχέση με το υποκείμενο των δεδομένων. Η σύννομη και θεμιτή επεξεργασία διασφαλίζεται εάν ισχύουν μία ή περισσότερες από τις παρακάτω προϋποθέσεις:

α) Όταν το υποκείμενο είναι ενημερωμένο και έχει δώσει την ελεύθερη συγκατάθεση του για την επεξεργασία των προσωπικών του δεδομένων για επιστημονικούς σκοπούς.

Όταν υπάρχει η ενημερωμένη, ελεύθερη συγκατάθεση του υποκειμένου των δεδομένων για έναν ή περισσότερους σκοπούς της επεξεργασίας,

β) όταν η επεξεργασία εφαρμόζεται στο πλαίσιο εκτέλεσης σύμβασης,

γ) όταν η επεξεργασία διενεργείται σε συμμόρφωση με έννομη υποχρέωση του υπευθύνου επεξεργασίας,

δ) όταν η επεξεργασία είναι αναγκαία για την προστασία ζωτικού συμφέροντος του υποκειμένου των δεδομένων ή άλλου φυσικού προσώπου,

ε) όταν η επεξεργασία πραγματοποιείται για λόγους εκπλήρωσης κάποιου καθήκοντος του υπευθύνου επεξεργασίας,

στ) όταν η επεξεργασία γίνεται για την πραγματοποίηση των εννόμων συμφερόντων του υπευθύνου επεξεργασίας ή τρίτου, εκτός εάν μέσω αυτών καταπατώνται τα δικαιώματα και οι ελευθερίες του υποκειμένου των δεδομένων, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στα δικαιώματα των ανηλίκων και των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων.

- Αρχή του περιορισμού του σκοπού

Μέσω της συγκεκριμένης αρχής διασφαλίζεται η συλλογή και η επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων για καθορισμένους, ρητούς και νόμιμους σκοπούς και η αποφυγή της επεξεργασίας που είναι αντίθετη με τους σκοπούς αυτούς. Όμως, η επιπλέον επεξεργασία για σκοπούς που αφορούν το κομμάτι της αρχειοθέτησης προς το δημόσιο συμφέρον ή τους σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή στατιστικούς σκοπούς δεν θεωρείται αντίθετη με τους προαναφερθέντες σκοπούς, σύμφωνα με το άρθρο 89 παρ.1 ΓΚΠΔ.

Πρακτικά, οι παραπάνω δύο αρχές υποχρεώνουν τον ερευνητή να ενημερώνει τα υποκείμενα των δεδομένων ιδίως για τα εξής: α) το πρόσωπο του υπευθύνου της επεξεργασίας, β) τον σκοπό για τον οποίο συλλέγονται και επεξεργάζονται τα δεδομένα, δηλαδή το αντικείμενο της έρευνας και τα οφέλη της, γ) τη νομική βάση επεξεργασίας, δ) τους αποδέκτες των δεδομένων, ε) τις πληροφορίες για την άμεση επικοινωνία με τον υπεύθυνο επεξεργασίας στ) το χρονικό πλαίσιο διατήρησης των δεδομένων, ζ) τη δυνατότητα και τον τρόπο ανάκλησης της συναίνεσης των υποκειμένων και η) την ενημέρωση με ευκρίνεια για τους τεχνικούς και διοικητικούς μηχανισμούς επεξεργασίας των δεδομένων, με τη τήρηση μέτρων που διασφαλίζουν την προστασία των προσωπικών δεδομένων.

- Αρχή της ελαχιστοποίησης των δεδομένων

Μέσω της αρχής της ελαχιστοποίησης των δεδομένων επιβάλλεται στον ερευνητή που επεξεργάζεται τα προσωπικά δεδομένα να διενεργήσει χρησιμοποιώντας τα τεχνικά οργανωτικά μέσα τα οποία εγγυώνται ότι επεξεργάζονται τα δεδομένα εκείνα που είναι απολύτως αναγκαία για τον σκοπό της έρευνας. Η συγκεκριμένη αρχή δεν αφορά μόνο την ποσότητα των δεδομένων που υφίστανται επεξεργασία, αλλά και την ένταση και έκταση της, καθώς και τη χρονική έκταση τήρησης αυτών.

- Αρχή της ακρίβειας

Τα δεδομένα πρέπει να χαρακτηρίζονται από ακρίβεια και να είναι πραγματικά. Επίσης πολλές φορές θεωρείται απαραίτητο να ενημερώνονται σύμφωνα με τις πιο πρόσφατες εξελίξεις. Όταν τα δεδομένα θεωρούνται ανακριβή πρέπει να τροποποιούνται ή να διαγράφονται, κατόπιν ασκήσεως των σχετικών δικαιωμάτων και υπό τον όρο ότι συντρέχουν οι προϋποθέσεις άσκησής τους.

- Αρχή του περιορισμού του χρόνου αποθήκευσης

Τα προσωπικά δεδομένα των υποκειμένων πρέπει να αποθηκεύονται και να επεξεργάζονται για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα που απαιτεί η έρευνα για την διεξαγωγή των συμπερασμάτων της και όχι για μεγαλύτερο. Παρόλα αυτά, όταν τα

δεδομένα υφίσταται επεξεργασία για σκοπούς αρχειοθέτησης δημοσίου συμφέροντος και για επιστημονικούς, ιστορικούς και στατιστικούς σκοπούς έρευνας, τότε το άρθρο 89 παρ. 1 προβλέπει την απόκλιση από την αρχή αυτή δίνοντας την δυνατότητα αποθήκευσης δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, τηρώντας τα τεχνικά οργανωτικά μέτρα που επιβάλλει ο ΓΚΠΔ για την προστασία των δικαιωμάτων και ελευθεριών του υποκειμένου των δεδομένων.

- Αρχή της ακεραιότητας και εμπιστευτικότητας

Η αρχή της ακεραιότητας και εμπιστευτικότητας εγγυάται την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων με τέτοιο τρόπο που διασφαλίζεται η προστασία τους και επιπλέον η προστασία τους από μη εξουσιοδοτημένη ή παράνομη επεξεργασία και απώλεια, αφανισμό ή φθορά, εφαρμόζοντας τις αρμόζουσες τεχνικές ή οργανωτικά μέτρα.

- Αρχή της λογοδοσίας

Η αρχή της λογοδοσίας αφορά τον υπεύθυνο επεξεργασίας που υποχρεούται να διενεργεί σύμφωνα με τις ανωτέρω αρχές, με τις σχετικές διατάξεις του ΓΚΠΔ και του ανάλογου εθνικού πλαισίου, με τις διατάξεις της νομοθεσίας που σχετίζονται με το αντικείμενο της μελέτης και με τους δεοντολογικούς κανόνες του Κώδικα Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας. Επιπλέον, ο υπεύθυνος επεξεργασίας είναι εκείνος που φέρει ευθύνη της επίκλησης και απόδειξης της νομιμότητας της επεξεργασίας. Επομένως, είναι ο ίδιος υπεύθυνος να αξιολογήσει και να κρίνει ανά περίπτωση για θέματα επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων που αφορούν την τήρηση του ΓΚΠΔ, σύμφωνα και με τον Υπεύθυνο Προστασίας Δεδομένων του ΠΑ.ΔΑ, καθώς και να απαντήσει στα ερωτήματα και αιτήματα των υποκειμένων των δεδομένων (ΑΠΔΠΧ 52/2018 ολομέλεια). Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με το άρθρο 24 του ΓΚΠΔ οι υποχρεώσεις και ευθύνες του υπευθύνου επεξεργασίας αναλύονται σε σχετικά μεγάλο βαθμό, ενώ οι υποχρεώσεις του ή των υπευθύνων και του ή των εκτελούντων την επεξεργασία εξειδικεύονται στα άρθρα 25-43 του ΓΚΠΔ, η εξέταση και εφαρμογή των οποίων συνιστάται για την νομιμότητα της επεξεργασίας, την προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα των υποκειμένων και επομένως την προστασία των

ιδίων των υπευθύνων ή εκτελούντων την επεξεργασία. Τέλος, η επεξεργασία προσωπικών δεδομένων για την διεξαγωγή της επιστημονικής έρευνας, οφείλει να τηρεί και τις σχετικές με το αντικείμενο της έρευνας νομοθετικές διατάξεις.

Μέσω του ΓΚΠΔ ο υπεύθυνος επεξεργασίας υποχρεούται να τηρεί τα ανάλογα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα που θα βεβαιώνουν τον κύριο στόχο του Κανονισμού, δηλαδή την ασφάλεια των θεμελιωδών δικαιωμάτων και ελευθεριών των υποκειμένων των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα έναντι της επεξεργασίας. Αναλυτικότερα, ο υπεύθυνος επεξεργασίας καθώς οργανώνει και εκτελεί την διαδικασία της επεξεργασίας έχει την ευθύνη να εισάγει περαιτέρω διαδικασίες και πολιτικές προστασίας και να αναλογιστεί τις σύγχρονες τεχνολογικές εξελίξεις, το κόστος της επεξεργασίας, το αντικείμενο της έρευνας, τον σκοπό και τα επιθυμητά αποτελέσματά της. Επιπλέον πρέπει να μεριμνήσει για τους πιθανούς κινδύνους των δικαιωμάτων και ελευθεριών των υποκειμένων, όπως είναι η τυχαία ή παράνομη καταστροφή, η απώλεια, η νοθεία, η άνευ αδείας κοινολόγηση ή προσπέλαση δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που μεταβιβάστηκαν, αποθηκεύτηκαν ή υποβλήθηκαν με διαφορετικό τρόπο στην επεξεργασία. Τα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα που πρέπει να παρθούν από και κατά την διάρκεια της επεξεργασίας για την προστασία των προσωπικών δεδομένων του υποκειμένου αναφέρονται στο άρθρο 32. Σε μία επιστημονική έρευνα είναι απαραίτητο να τηρούνται τα παρακάτω τεχνικά και οργανωτικά μέτρα έτσι ώστε να εξασφαλίζεται η νομιμότητα της επεξεργασίας και η προστασία του ερευνητή που εκτελεί την επεξεργασία (European Data Protection Supervisor, 2020).

#### ι. Ψευδωνυμοποίηση

Σύμφωνα με το άρθρο 4 του ΓΚΠΔ στην παράγραφο 5 αναφέρεται ο όρος ψευδωνυμοποίηση ως η επεξεργασία προσωπικών δεδομένων όπου τα δεδομένα δεν έχουν την δυνατότητα να αποδοθούν σε ορισμένο υποκείμενο των δεδομένων χωρίς την χρησιμοποίηση επιπλέον πληροφοριών, από την στιγμή όπου οι συγκεκριμένες συμπληρωματικές πληροφορίες διατηρούνται ξεχωριστά και υποβάλλονται σε μία διαδικασία τεχνικών και οργανωτικών μέτρων, έτσι ώστε να επιβεβαιωθεί ότι δεν απευθύνονται σε ταυτοποιημένο ή ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο.

Μέσω της ψευδωνυμοποίησης, το υποκείμενο των δεδομένων ταυτοποιείται χρησιμοποιώντας τον ενδιάμεσο πίνακα αντιστοιχίας των χρησιμοποιούμενων κωδικών. Φυσικά, κατανοούμε ότι τα ψευδωνυμοποιημένα δεδομένα διατηρούνται

προσωπικά έτσι όπως ορίζεται από τον ΓΚΠΔ. Η διαδικασία της ψευδωνυμοποίησης αποτελεί μια αρκετά ωφέλιμη τεχνική στην επεξεργασία δεδομένων για επιστημονικούς ή στατιστικούς σκοπούς, εξαιρετικά για την προστασία ειδικών κατηγοριών δεδομένων, κάνει δε ειδική αναφορά στην τεχνική αυτή ο ν. 4624/2019, για την επεξεργασία δεδομένων για επιστημονικούς σκοπούς (Σιουγλέ Ε.,2018).

#### ii. Κρυπτογράφηση

Ο ΓΚΠΔ δεν προσδιορίζει τον ακριβή ορισμό της κρυπτογράφησης. Παρόλα αυτά θα ορίσουμε την κρυπτογράφηση ως την πραγματοποίηση μιας διαδικασίας μετασχηματισμού μέσω κάποιου αλγόριθμου με την χρήση «κλειδιών κρυπτογράφησης» (encryption keys), μίας ομάδας προσωπικών δεδομένων σε μία ακατανόητη (ακατάληπτη) μορφή, προκειμένου να μην υπάρχει η δυνατότητα ανάγνωσης από κανέναν εκτός του νόμιμου ιδιοκτήτη ή των νομίμων ιδιοκτητών των κλειδιών κρυπτογράφησης, εν προκειμένω του επιστημονικά υπεύθυνου ή του εκτελούντος την επεξεργασία (Σιουγλέ Ε.,2018).

#### iii. Ανωνυμοποίηση

Η ανωνυμοποίηση αναφέρεται στην επεξεργασία προσωπικών δεδομένων με τη χρήση ειδικών τεχνικών μέτρων, που καταργούν ή τροποποιούν στοιχεία προσωπικής ταυτοποίησης, με σκοπό τα δεδομένα να διατηρούν ανώνυμη μορφή και να μην αναφέρονται σε κανένα πρόσωπο. Τα ανωνυμοποιημένα δεδομένα όπως αριθμοί, γραφήματα, στατιστικά στοιχεία κλπ σταματούν να χαρακτηρίζονται ως προσωπικά δεδομένα. Ως τεχνική ανωνυμοποίησης, μεταβάλλουμε κατάλληλα τις τιμές των πεδίων που είναι ψευδοαναγνωριστικά, μέσω γενίκευσής τους (generalization) π.χ δεν κοινοποιούμε με ακρίβεια την ηλικία, αλλά μία κατηγορία ηλικιών (π.χ. 30-40). Έτσι γίνεται δυσκολότερη η μονοσήμαντη συσχέτιση μίας καταχώρησης του «ανώνυμου» πίνακα με μία του «επώνυμου». Όσο μεγαλύτερη γενίκευση κάνουμε, τόσο ενισχύουμε την ανωνυμοποίηση, αλλά από την άλλη πλευρά έχουμε «απώλεια» χρήσιμης πληροφορίας για ερευνητικούς σκοπούς. Ουσιαστικά, σκοπός είναι η μεγαλύτερη ανωνυμοποίηση, με τη μικρότερη δυνατή απώλεια πληροφορίας.

Όσον αφορά τα δικαιώματα των υποκειμένων των δεδομένων, ο υπεύθυνος και ο εκτελών την επεξεργασία είναι υποχρεωμένοι να τα σέβονται όπως αυτά ορίζονται στα άρθρα 12-22 ΓΚΠΔ. Στην πραγματικότητα, η συμμόρφωση του υπεύθυνου και του

εκτελούντος την επεξεργασία με τα συγκεκριμένα δικαιώματα πρέπει να εξακριβώνεται, ειδάλλως υπόκεινται στις προβλεπόμενες ποινικές και διοικητικές κυρώσεις των άρθρων 38 και 39 του ν. 4624/2019. Αναλυτικότερα, τα δικαιώματα αυτά είναι τα εξής:

- Δικαίωμα ενημέρωσης (άρθρα 12, 13, 14 ΓΚΠΔ).

Ο υπεύθυνος της έρευνας υποχρεούται να πληροφορεί με ξεκάθαρο, απλό και κατανοητό τρόπο το υποκείμενο των δεδομένων για το ποιοι είναι εκείνοι που εκτελούν την επεξεργασία, για το αντικείμενο, είδος, τη φύση και τους κινδύνους της έρευνας, το σκοπό και τα επιθυμητά πορίσματα, το είδος των δεδομένων που συγκεντρώνονται, το χρόνο αποθήκευσής τους, τα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα (τα οποία αφορούν κυρίως διοικητικούς, τεχνικούς και φυσικούς μηχανισμούς) που εφαρμόζονται κατά την διάρκεια επεξεργασίας των δεδομένων με σκοπό τη προστασία των δικαιωμάτων και ελευθεριών των υποκειμένων, ιδιαιτέρως με αναλυτική τήρηση των μέτρων που εφαρμόζονται για την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων, για το αν η έρευνα αποτελεί προϊόν χρηματοδότησης ή όχι, για τους μισθούς των συμμετεχόντων σε περίπτωση ύπαρξης συμβάσεων με τρίτους να επισυνάπτονται οι σχετικές συμβάσεις κλπ. Το δικαίωμα ενημέρωσης του υποκειμένου των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα δεν ισχύει, στο βαθμό που μέσω της ενημέρωσης θα αποκαλύπτονταν πληροφορίες, οι οποίες σύμφωνα με διάταξη νόμου ή λόγω της φύσης τους, ιδίως λόγω των υπέρτερων έννομων συμφερόντων τρίτου, πρέπει να παραμείνουν απόρρητες (άρθρο 33 παρ. 4 ν.4624/2019).

- Δικαίωμα πρόσβασης (άρθρο 15 ΓΚΠΔ)

Το υποκείμενο των δεδομένων πρέπει να λαμβάνει την κατάλληλη ενημέρωση από τον υπεύθυνο επεξεργασίας για το αν τα προσωπικά του δεδομένα έχουν επεξεργαστεί και σε θετική περίπτωση δικαιούται να έχει πρόσβαση σε αυτά. Συνεπώς, ο αρμόδιος επεξεργασίας έχει την ευθύνη να του δίνει αντίγραφο των δεδομένων που υφίστανται επεξεργασία. Βεβαίως, το δικαίωμα πρόσβασης περιορίζεται, όταν η εφαρμογή του

αποτρέπει την εκτέλεση της επιστημονικής έρευνας, καθώς και όταν η παροχή πληροφοριών απαιτεί δυσανάλογη προσπάθεια (άρθρο 30 παρ. 2 ν. 4624/2016).

- Δικαίωμα διόρθωσης (άρθρο 16 ΓΚΠΔ)

Το υποκείμενο των δεδομένων έχει το δικαίωμα απαίτησης τροποποίησης των δεδομένων του σε περίπτωση ανακριβειών ή προσθήκης σε περίπτωση ελλείψεων με τη χρήση συμπληρωματικής δήλωσης.

- Δικαίωμα διαγραφής («δικαίωμα στη λήθη») (άρθρο 17 ΓΚΠΔ)

Το υποκείμενο των δεδομένων έχει το δικαίωμα να απαιτήσει τη διαγραφή των προσωπικών του δεδομένων, εφόσον συντρέχουν οι περιπτώσεις που αναφέρονται στα στοιχεία α-στ της παρ.1 του άρθρου 17 ΓΚΠΔ, χωρίς να υπάρξει κάποια ζημία ως προς το πρόσωπό του. Το δικαίωμα διαγραφής απορρέει από το δικαίωμα της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας και της αυτοδιάθεσης του ατόμου (πχ. το υποκείμενο των δεδομένων θέλει να ξεχαστούν κάποια προσωπικά γεγονότα του παρελθόντος του). Το δικαίωμα αυτό δεν ισχύει σε περιπτώσεις που υφίσταται υπέρτερος νόμιμος λόγος αποθήκευσης των δεδομένων. Τέτοιες περιπτώσεις υπάρχουν όταν η επεξεργασία διενεργείται για το δημόσιο συμφέρον ή για λόγους που αφορούν τον τομέα της υγείας, όταν η υποχρέωση του υπεύθυνου επεξεργασίας αφορά σκοπούς δημόσιου συμφέροντος, όταν η εφαρμογή της αφορά επιστημονικούς σκοπούς ή σκοπούς αρχειοθέτησης για το δημόσιο συμφέρον ή στατιστικούς λόγους και η άσκηση τους ίσως θέτει εμπόδια στους συγκεκριμένους σκοπούς. Επίσης η άσκηση του ανωτέρω δικαιώματος περιορίζεται όταν η αποθήκευση των δεδομένων είναι αναγκαία για τη θεμελίωση, άσκηση και υποστήριξη νομικών αξιώσεων.

- Δικαίωμα περιορισμού της επεξεργασίας (άρθρο 18 ΓΚΠΔ)

Το υποκείμενο των δεδομένων έχει το δικαίωμα απαίτησης περιορισμού της επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων και οι λόγοι που ίσως οδηγηθεί σε αυτή την απαίτηση αναφέρονται στα στοιχεία α-δ του άρθρου 18 ΓΚΠΔ. Αναλυτικότερα, αυτοί οι λόγοι αφορούν την υποψία ανακρίβειας των δεδομένων, την παράνομη επεξεργασία, την ανούσια χρήση των δεδομένων από τον υπεύθυνο επεξεργασίας και την απόρριψη της αυτοματοποιημένης επεξεργασίας των δεδομένων από το ίδιο το υποκείμενο. Το συγκεκριμένο δικαίωμα κάμπτεται, σύμφωνα με το άρθρο 30 παρ. 2 του ν. 4624/2019,

όταν η εφαρμογή του περιορίζει ή καθιστά ανέφικτους τους σκοπούς της επιστημονικής έρευνας.

- Δικαίωμα στη φορητότητα των δεδομένων (άρθρο 20 ΓΚΠΔ)

Το υποκείμενο των δεδομένων δικαιούται να απαιτήσει τα προσωπικά του δεδομένα, τα οποία έχει παράσχει σε δομημένο, κοινώς χρησιμοποιούμενο και αναγνώσιμο από μηχανήματα μορφότυπο ή να απαιτήσει να επιλέξει εκείνος διαφορετικό υπεύθυνο επεξεργασίας..

- Δικαίωμα εναντίωσης (άρθρο 21 ΓΚΠΔ)

Το υποκείμενο των δεδομένων έχει το δικαίωμα εναντίωσης της επεξεργασίας των προσωπικών του δεδομένων οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμεί. Η συγκεκριμένη πρόταση δεν ισχύει μόνο σε περιπτώσεις όπου η επεξεργασία είναι αναγκαία για λόγους δημοσίου συμφέροντος ή για σκοπούς επιστημονικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς. Εάν το δικαίωμα εναντίωσης ασκηθεί, τότε ο υπεύθυνος επεξεργασίας αναγκάζεται να λήξει την επεξεργασία και να επιβαρυνθεί με το ανάλογο πρόστιμο, πράγμα το οποίο δεν συμβαίνει εάν η επεξεργασία γίνεται για επιτακτικούς και νόμιμους λόγους που χρειάζονται για την εφαρμογή νομικών αξιώσεων και υπερτερούν των δικαιωμάτων του υποκειμένου.

- Δικαίωμα μη αυτοματοποιημένης λήψης αποφάσεων (άρθρο 22 ΓΚΠΔ)

Το υποκείμενο των δεδομένων έχει το δικαίωμα εναντίωσης για τις αποφάσεις που λαμβάνονται από τους υπεύθυνους επεξεργασίας και αφορούν τα προσωπικά του δεδομένα, αποκλειστικά βάσει αυτοματοποιημένης επεξεργασίας, όπου εμπριέχεται η κατάρτιση προφίλ. Σε περίπτωση όπου το παραπάνω δικαίωμα ασκηθεί, ο υπεύθυνος επεξεργασίας έχει την υποχρέωση να λήξει την επεξεργασία, εκτός αν υπάρχουν επιτακτικοί και νόμιμοι λόγοι ή σκοποί θεμελίωσης νομικών αξιώσεων, που υπερτερούν των δικαιωμάτων του υποκειμένου.

Η εποπτεία της εφαρμογής των διατάξεων του ΓΚΠΔ και του εθνικού πλαισίου προστασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα έναντι της επεξεργασίας αυτών ασκείται από την Αρχή, που έχει συσταθεί με το ν. 2472/1997 (ΦΕΚΑ 50). Η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (ΑΠΔΠΧ) αποτελεί ανεξάρτητη Αρχή, σύμφωνα με το άρθρο 9Α του Συντάγματος. Η συγκρότηση και εφαρμογή της



ΑΠΔΠΧ καθορίζονται από τις διατάξεις του Κεφ, Α΄ του ν. 4624/2019.

Σύμφωνα με τις παραπάνω διατάξεις συνεπάγεται ότι η ΑΠΔΠΧ ασκεί μόνον κατασταλτικό έλεγχο, όταν εκτελείται επικίνδυνη ή παράνομη επεξεργασία, σε αντίθεση με την προηγούμενη νομοθεσία που απαιτούσε τον προηγούμενο από την Αρχή προληπτικό ή προεκτιμητικό έλεγχο, καθορίζοντας την ανάγκη γνωστοποίησης της επεξεργασίας και την κατάθεση αίτησης άδειας, όπου αυτό ήταν απαραίτητο.

Το υποκείμενο των δεδομένων έχει το δικαίωμα να απευθυνθεί μέσω καταγγελίας στην ΑΠΔΠΧ εάν θεωρήσει πως καταπατούνται τα προσωπικά του δικαιώματα. Σε αυτή τη περίπτωση το υποκείμενο δεν υποχρεούται να αποδείξει την τυχόν παραβίαση των υποχρεώσεων που απορρέουν από τον ΓΚΠΔ, την οποία παραβίαση δεν υπάρχει η δυνατότητα να αποδειχθεί, καθώς το υποκείμενο των δεδομένων δεν γνωρίζει την εσωτερική συμμόρφωση του υπευθύνου προστασίας, σε σχέση με τον υπεύθυνο επεξεργασίας ο οποίος φέρει το βάρος απόδειξης της τήρησης των υποχρεώσεων του (ΑΠΔΠΧ 42/2019). Η ΑΠΔΠΧ εφαρμόζει και αυτεπάγγελτα τις ελεγκτικές της ενέργειες, εάν αντιληφθεί ότι υπάρχουν καταστάσεις όπου παραβιάζεται ο ΓΚΠΔ, ασχέτως του παραδεκτού ή μη των καταγγελιών ή ακόμη και σε περίπτωση ανάκλησής τους, με την επιφύλαξη μόνο των διατάξεων του άρθρου 13 παρ. 2 του ν. 4624/2019 (περίπτωση ανώνυμης καταγγελίας) (Κανέλλου Λ, 2020).

Οι υπεύθυνοι επεξεργασίας οι οποίοι είναι υπαίτιοι της παράβασης των δικαιωμάτων των υποκειμένων τιμωρούνται μέσω της ΑΠΔΠΧ όπου τους επιβάλλει τις ανάλογες κυρώσεις. Το είδος των κυρώσεων εξαρτάται από την σημαντικότητα και τη διάρκεια της παράβασης, το πλήθος των υποκειμένων που έχουν καταπατηθεί τα δικαιώματά τους, το μέγεθος της απώλειας που υπέστησαν, καθώς και το αντικείμενο, την έκταση και το σκοπό της επεξεργασίας. Η ΑΠΔΠΧ αποφασίζει για την επιβολή των διοικητικών ποινών και στην συνέχεια αυτά προσβάλλονται με αίτηση ακυρώσεως στο Συμβούλιο Επικρατείας. Επιπλέον οι κυρώσεις που πρόκειται να επιβληθούν, υπάρχει η δυνατότητα να αφορούν το Αστικό (αγωγή για αποζημίωση και ικανοποίηση ηθικής βλάβης) ή και το Ποινικό Δίκαιο (άρθρα 80 και 81 ν. 4624/2019).

### **3.2 Η έρευνα του διαιτολόγου και η «μάχη» με τα προσωπικά δεδομένα**

Όσον αφορά το επάγγελμα του διαιτολόγου, ο Κώδικας Δεοντολογίας αποσκοπεί στο να προσανατολίσει τους επαγγελματίες Διαιτολόγους στην ορθή επαγγελματική πρακτική και συμπεριφορά που οφείλουν να έχουν. Μέσω του Κώδικα Δεοντολογίας εξασφαλίζεται ο σεβασμός προς τους εμπλεκόμενους με το αντικείμενο από τα μέλη της Ένωσης Διαιτολόγων-Διατροφολόγων Ελλάδας. Στην περίπτωση που κάποιο μέλος δεν τηρήσει τον Κώδικα υποπίπτει σε πειθαρχικό παράπτωμα και είναι υπόλογος/η στην Επιτροπή Πειθαρχικού-Δεοντολογίας. Πιο συγκεκριμένα, ο Κώδικας απευθύνεται στον τομέα της διαιτολογίας που ασχολείται με την εκπόνηση διατροφικών οδηγιών, την έρευνα, την διδασκαλία, την εκπαίδευση, την συγγραφική δραστηριότητα, την δημόσια επικοινωνία για θέματα διατροφής, την συνέντευξη και την παρουσία στα ΜΜΕ. Οι επαγγελματίες διαιτολόγοι έχουν την υποχρέωση να ακολουθούν πιστά τον Κώδικα Δεοντολογίας, ο οποίος υποδεικνύει τις αξίες και τις ηθικές αρχές που αρμόζουν στο συγκεκριμένο επάγγελμα και παρουσιάζει τις υποχρεώσεις τους απέναντι στο κοινό, την κοινωνία, τους ασθενείς, τους πελάτες, το επάγγελμα, τους συναδέλφους, και άλλους επαγγελματίες.

### **3.2.1 Καθήκοντα και υποχρεώσεις του διαιτολόγου**

Η σωστή επαγγελματική συμπεριφορά ενός διαιτολόγου πρέπει να εξασφαλίζει τον σεβασμό ως προς τον άνθρωπο και τα δικαιώματά του, την αντικειμενικότητα, την αξιοπρέπεια, την ευσυνειδησία και το αίσθημα ευθύνης και εμπιστοσύνης. Επιπλέον υποχρέωση του διαιτολόγου αποτελεί η παροχή πληροφοριών που έχουν επιστημονική ισχύ σύμφωνα με τις εθνικές και διεθνείς διαιτητικές συστάσεις και επομένως το επάγγελμα να ασκείται βάσει επιστημονικών αρχών και δεδομένων. Πιο συγκεκριμένα, αναγκαίο θεωρείται να χρησιμοποιούνται ακαδημαϊκά βιβλία διαιτολογίας-διατροφής, περιοδικά από αναγνωρισμένους φορείς στα θέματα διαιτολογίας-διατροφής, επιστημονικά άρθρα δημοσιευμένα σε έγκυρα περιοδικά και επιθεωρήσεις που αναφέρονται σε θέματα διαιτολογίας και υγείας. Βέβαια, απαραίτητη κρίνεται η συνεχής βελτίωση της ποιότητας και γενικότερα της άσκησης του επαγγέλματος, μέσω της κατάλληλης ενημέρωσης για νέες εφαρμογές και γνώσεις πάνω στην διαιτολογία. Άλλο ένα σημαντικό χαρακτηριστικό της συμπεριφοράς του διαιτολόγου είναι η σαφήνεια των και προκαταλήψεις, αλλά και ο σεβασμός απέναντι στις διαφορετικές τοποθετήσεις. Τέλος, ο διαιτολόγος υποχρεούται να πράττει με τέτοιο τρόπο, ώστε να

μην υποβαθμίζεται και να δυσφημίζεται το επάγγελμά του απέναντι στην κοινή γνώμη, καθώς και να εφαρμόζει πάντα την ισχύουσα νομοθεσία σχετικά με το επάγγελμα και αν υποπέσει στην αντίληψη του κάποια παράβαση της υποχρεούται να το καταγγείλει στις αρμόδιες αρχές.

Ιδιαίτερη προσοχή οφείλουμε να δώσουμε στην σχέση μεταξύ διαιτολόγου και ασθενή, μία σχέση η οποία βασίζεται στην εμπιστοσύνη και στον σεβασμό. Αναλυτικότερα, η συμπεριφορά του διαιτολόγου προς τον εξυπηρετούμενο πρέπει να είναι αυτή που προσήκει και αρμόζει στην επιστήμη του και την αποστολή του λειτουργημάτων του. Μέλημα του διαιτολόγου αποτελεί η δημιουργία σχέσεων αμοιβαίας εμπιστοσύνης και σεβασμού μεταξύ αυτού και του ασθενή. Ο ασθενής ο οποίος εξυπηρετείται, πρέπει να λαμβάνει από τον διαιτολόγο τον κατάλληλο σεβασμό ως προς τις απόψεις, την ιδιωτικότητα και την αξιοπρέπειά του. Ο διαιτολόγος είναι εκείνος που υποχρεούται να αναλύσει με ξεκάθαρο τρόπο τους διαιτητικούς στόχους στον εξυπηρετούμενο και στους συγγενείς του, καθώς και την μέθοδο της θεραπείας που ακολουθείται. Φυσικά, ο διαιτολόγος δεν έχει το δικαίωμα παρέμβασης στην προσωπική και οικογενειακή ζωή του ασθενή, παρά μόνο στο μέτρο, στο βαθμό και στην έκταση που θεωρείται αναγκαίο και αρκετό για την αποτελεσματική προσφορά των υπηρεσιών του, εφόσον αυτό του έχει επιτραπεί. Επίσης, ο τρόπος εξέτασης, φροντίδας και αντιμετώπισης του ασθενή δεν πρέπει να επηρεάζεται από καμία θρησκευτική, φιλοσοφική, ηθική ή πολιτική αντίληψη του, αλλά ούτε από τον τρόπο ζωής, την κοινωνική ή οικονομική κατάσταση του. Είναι εξίσου σημαντικό να μην υπάρξει κάποιο είδος εκμετάλλευσης της εμπιστοσύνης του ασθενή από την πλευρά του διαιτολόγου, χρησιμοποιώντας τη θέση του για τη σύναψη ανάρμοστων προσωπικών σχέσεων μαζί του ή με τους συγγενείς του. Θεωρείται ανήθικο να ασκεί οικονομικές ή άλλες πιέσεις, να φέρνει στο φως απόρρητες πληροφορίες και δεδομένα και να προτείνει θεραπείες ή να παραπέμπει σε εξετάσεις οι οποίες δεν είναι προς το συμφέρον των ασθενών. Επιπλέον όταν ο διαιτολόγος, έχει ολοκληρώσει την εξέταση του ασθενή και παραδίδει τη φροντίδα του εξυπηρετούμενου σε άλλο συνάδελφό του, οφείλει να τον ενημερώσει με σαφή και ξεκάθαρο τρόπο για το ιατρικό ιστορικό του ασθενή και την παρούσα κατάσταση του, σύμφωνα με την αρχή της προστασίας των προσωπικών δεδομένων. Επομένως, το επάγγελμα του διαιτολόγου πρέπει να ασκείται με σοβαρό και διακριτικό τρόπο, ιδιαίτερος σε περιπτώσεις κακής διάγνωσης.

Πιο συγκεκριμένα, υπάρχουν καθορισμένες υποχρεώσεις που πρέπει να τηρούνται από κάθε διαιτολόγο και αυτές είναι η προτεραιότητα στην ασφάλεια της υγείας του ασθενή, η προσφορά των υπηρεσιών του σε κάθε περίπτωση, εκτός όταν πραγματικά δεν υπάρχει αντικειμενικά η δυνατότητα να πραγματοποιηθούν, η διακοπή παροχής υπηρεσιών λόγω προσωπικών ή επιστημονικών, μεταφέροντας τον ασθενή σε άλλο συνάδελφο και η παροχή υπηρεσιών χωρίς αμοιβή σε περίπτωση εκτάκτου περιστατικού.

Φυσικά, το επάγγελμα της διαιτολογίας ασκείται σύμφωνα με τους γενικά αποδεκτούς κανόνες της διατροφολογίας και της διαιτολογίας. Υπάρχει πάντα η υποχρέωση του επαγγελματία να ενημερώνεται για τις εξελίξεις στον τομέα της επιστήμης που ασκεί. Η συγκεκριμένη υποχρέωση αφορά πέραν των διαιτολογικών γνώσεων, τις κλινικές και ομαδικές ικανότητες του διαιτολόγου που θεωρούνται αναγκαίες για την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας, στα πλαίσια ενός εποικοδομητικού περιβάλλοντος. Βεβαίως, απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί η συναδελφικότητα και η επικοινωνία μεταξύ των διαιτολόγων και των υπόλοιπων επαγγελματιών υγείας στους χώρους όπου εργάζονται.

Επιπλέον ο διαιτολόγος έχει την υποχρέωση να ενημερώνει τους ασθενείς με γνώμονα την ειλικρίνεια. Μία ειλικρινής ενημέρωση περιλαμβάνει την ξεκάθαρη και πλήρη εικόνα της υγείας του εξυπηρετούμενου, καθώς και τα πλήρως κατανοητά πορίσματα της προτεινόμενης διαιτολογικής πράξης. Οφείλει να παρέχει την κατάλληλη ενημέρωση στον ασθενή και στους συγγενείς του, για τους στόχους που αφορούν την δίαιτα και διατροφή του. Οφείλει ακόμα να παραμένει συνεχώς ενήμερος για το ιατρικό και διαιτολογικό ιστορικό του εξυπηρετούμενου και αντίστοιχα ο εξυπηρετούμενος έχει την υποχρέωση να πληροφορεί τον διαιτολόγο με απόλυτη ειλικρίνεια για την υγεία και την διατροφή του. Τέλος, σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι ο διαιτολόγος δεν έχει την δυνατότητα να παρέχει οποιαδήποτε διαιτολογική υπηρεσία, χωρίς την προηγούμενη συναίνεση του εξυπηρετούμενου.

### **3.2.2 Προσωπικά δεδομένα στην διαιτολογική έρευνα**

Τα προσωπικά δεδομένα των ατόμων που εξυπηρετούνται από τους επαγγελματίες της επιστήμης της διαιτολογίας, διατηρούνται ασφαλή από τις αρχές του απορρήτου και

της απολύτου εμπιστευτικότητας. Πιο συγκεκριμένα, η ενημέρωση για τα προσωπικά δεδομένα από τον ασθενή αποτελεί μία εθελοντική διαδικασία, παρόλα αυτά είναι απαραίτητο να αναφερθούν σημαντικές πληροφορίες οι οποίες θα ασκήσουν σημαντική επιρροή στην θεραπευτική αγωγή του ασθενή. Φυσικά, ο εξυπηρετούμενος, πρέπει να ενημερώνεται σχετικά με τον σκοπό της επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων του. Το δικαίωμα της ενημέρωσης αφορά αποκλειστικά τα δικά τους προσωπικά δεδομένα και την ασφάλεια που τηρείται από τον διαιτολόγο έτσι ώστε να διατηρείται η ανωνυμία των δεδομένων. Επίσης, σημαντικό θεωρείται να αναφέρουμε την περίπτωση του ανήλικου ασθενή, όπου το δικαίωμα διευρύνεται για τον ασκούντα την γονική επιμέλεια-κατά περίπτωση, και πάντα προς όφελος του υπό θεραπεία ανηλίκου. Είναι αναγκαίο ο διαιτολόγος να απαιτήσει την έγγραφη συναίνεση του ασκούντα τη γονική επιμέλεια για την διενέργεια της διαιτολογικής εφαρμογής.

Υποχρέωση του διαιτολόγου αποτελεί η διατήρηση της ανωνυμίας των προσωπικών δεδομένων του ασθενή και η εξασφάλιση της προστασίας τους, καθώς απαγορεύεται η οποιαδήποτε κοινοποίησή τους. Πράγμα το οποίο επιτυγχάνεται μέσω της αυστηρής επιτήρησης των συμμετεχόντων της διαιτολογικής πράξης, δηλαδή των βοηθών, των συνεργατών ή γενικότερα των προσώπων που συμβάλλουν στην διενέργεια του λειτουργήματος του διαιτολόγου, καθώς και μέσω της λήψης αυστηρών μέτρων για την τήρηση του απορρήτου των δεδομένων και μετά την παύση ή λήξη της θεραπείας. Όσον αφορά την περίπτωση που η μαρτυρία του διαιτολόγου είναι αναγκαία από δικαστική ή άλλη Αρχή, οφείλει να προβεί σε ξεκάθαρη αναφορά της ιδιότητας του και των υποχρεώσεων που απορρέουν από αυτή. Όμως, δεν θεωρείται καταπάτηση της επαγγελματικής εχεμύθειας, η αποκάλυψη πληροφοριών ή δεδομένων, όταν η πράξη αυτή έχει σκοπό την προστασία της ανθρώπινης ζωής και της σωματικής και ψυχικής ακεραιότητας ανηλίκων, καθώς και των προσώπων που δεν έχουν την δυνατότητα αυτοπροστασίας.

Επιπλέον, η τήρηση του αρχείου του ασθενούς αποτελεί σημαντική ενέργεια για την προστασία των δεδομένων του. Ο διαιτολόγος έχει την υποχρέωση να κρατάει αρχείο, είτε σε ηλεκτρονική είτε σε έγγραφη μορφή, το οποίο θα περιλαμβάνει τα στοιχεία του ασθενή που σχετίζονται αρρήκτως ή αιτιωδώς με την κατάσταση της υγείας του. Το συγκεκριμένο αρχείο είναι απαραίτητο να περιέχει το ονοματεπώνυμο, το πατρώνυμο,

την ηλικία, το επάγγελμα, το φύλο, την διεύθυνση, τις ημερομηνίες επίσκεψης του ασθενή στον διαιτολόγο και οτιδήποτε άλλο θεωρείται σημαντικό και σχετίζεται με την παροχή υπηρεσιών στον ασθενή. Αποτελεί υποχρέωση του διαιτολόγου να παρέχει την κατάλληλη ασφάλεια του ιατρικού απορρήτου και των προσωπικών δεδομένων του ασθενή, καθώς και να μην υπάρχουν στα επαγγελματικά αρχεία τυχόν σχολιασμοί ή κρίσεις που δεν αφορούν την παροχή υπηρεσίας. Στα συγκεκριμένα αρχεία μόνο ο ίδιος ο ασθενής έχει δικαίωμα πρόσβασης και παραλαβής αντιγράφου του αρχείου του. Στην περίπτωση που τα προσωπικά δεδομένα του ασθενή είναι απαραίτητα για την εκπόνηση επιστημονικής έρευνας, ο διαιτολόγος οφείλει να τηρεί τα κατάλληλα μέτρα και να διατηρεί το ιατρικό απόρρητο, εάν όμως η ταυτότητα του ασθενή είναι αναγκαία τότε επιβάλλεται η έγγραφη συναίνεσή του.

Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά το κομμάτι της επιστημονικής έρευνας, η διεξαγωγή της πραγματοποιείται σύμφωνα με τις αρχές των θεμελιωδών πνευματικών και ηθικών αξιών, που τονίζουν τον σεβασμό στον άνθρωπο και την αξιοπρέπειά του. Η συμμετοχή ατόμων σε μία επιστημονική μελέτη που αφορά τον τομέα της διαιτολογίας είναι επιτρεπτή, εάν το συγκεκριμένο άτομο πληροφορείται κατάλληλα για τους πιθανούς κινδύνους που θα υπάρξουν μέσω της έρευνας, για τα πνευματικά δικαιώματα που αφορούν την προστασία των δεδομένων του, για την εθελοντική συμμετοχή του στην έρευνα και για την δυνατότητα ανάκλησης της συναίνεσής του οποιαδήποτε στιγμή. Οι πιθανοί κίνδυνοι της έρευνας, στους οποίους εκτίθεται το άτομο, συνεπώς και θα πρέπει να είναι δυσανάλογα μικροί σε σχέση με τα πιθανά οφέλη από την έρευνα. Επίσης, απαραίτητη κρίνεται, η ελεύθερη, ανεπιφύλακτη, ειδική και τεκμηριωμένη συγκατάθεση του αντικείμενου της διαιτολογικής έρευνας, καθώς και η έκκριση της έρευνας από τις αρμόδιες αρχές, μετά από σύμφωνη γνώμη του αρμόδιου Επιστημονικού Συμβουλίου και της αρμόδιας Επιτροπής Δεοντολογίας. Φυσικά, οι όροι και οι συνθήκες της διεξαγωγής της έρευνας, είναι πιθανό να επανεξεταστούν κατά την διάρκεια της, από το Επιστημονικό Συμβούλιο ή την Επιτροπή Δεοντολογίας.

Όσον αφορά τα αντικείμενα της διαιτολογικής έρευνας που δεν έχουν την ικανότητα συναίνεσης, η συμμετοχή τους αφορά κάποιες επιπρόσθετες προϋποθέσεις και αυτές είναι οι εξής:

- Τα πορίσματα της διαιτολογικής έρευνας να αφορούν άμεσα το όφελος της υγείας του ατόμου.
- Η διεξαγωγή της έρευνας δεν είναι δυνατόν να έχει την ίδια αποδοτικότητα με αντίστοιχη έρευνα που συμμετέχουν άτομα που έχουν την ικανότητα συναίνεσης.
- Από το συγκεκριμένο άτομο είναι αναγκαίο να έχει δοθεί η απαραίτητη συναίνεση και να μην αντιτίθεται με οποιονδήποτε τρόπο.

Όταν η διαγνωστική ή θεραπευτική μέθοδος που εφαρμόζει ο διαιτολόγος, δεν χρησιμοποιείται διεθνώς, χαρακτηρίζεται ως πειραματική και επιτρέπεται μόνο στην περίπτωση όπου έχει εγκριθεί από το Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕ.Σ.Υ.). Διαιτολόγοι, που εφαρμόζουν πειραματικές, διαγνωστικές ή θεραπευτικές πράξεις, χωρίς να τηρούν τους όρους των άρθρων του παρόντος ή την ανωτέρω έγκριση, τιμωρούνται με την ποινή της οριστικής αφαίρεσης της άδειας άσκησης επαγγέλματος.

Επίσης, σημαντικό ζήτημα θεωρείται η δημοσιοποίηση των πορισμάτων τη έρευνας. Ο διαιτολόγος οφείλει να γνωστοποιεί, κατά προτεραιότητα, στους επαγγελματίες υγείας, με απόλυτη σαφήνεια, το περιεχόμενο της μελέτης του και τα πορίσματα στα οποία έχει καταλήξει από την συγκεκριμένη μελέτη, είτε αυτά αφορούν διαγνωστικά είτε θεραπευτικά ζητήματα. Θεωρείται αρκετά σκόπιμο, να υπάρξει η κοινοποίηση των ευρημάτων της επιστημονικής μελέτης στους συναδέλφους ιατρούς και στην συνέχεια στο μη ιατρικό κοινό. Φυσικά, ο διαιτολόγος οφείλει να παρουσιάσει όλους τους συνεργάτες που συνέβαλαν στο επιστημονικό έργο, καθώς και τους φορείς χρηματοδότησης της έρευνας.

Η ευθύνη του διαιτολόγου απορρέει σε κάθε περίπτωση από την παράβαση των υποχρεώσεων επιμέλειας που λόγω του επαγγέλματος που ασκεί τον βαρύνουν. Ένα αντικειμενικό κριτήριο που βοηθάει στην κατανόηση της ευθύνης του διαιτολόγου για ενέργειες ή ασυνέπειες κατά την παροχή υπηρεσιών είναι η συμπεριφορά του φρόνιμου και σχολαστικού επαγγελματία της αυτής ειδικότητας που εφαρμόζει κάτω από τις ίδιες συνθήκες για το συγκεκριμένο συμβάν.

Στην περίπτωση όπου ο διαιτολόγος έχει εκτιμήσει σωστά την διάγνωση και έχει υποδείξει μία συγκεκριμένη θεραπεία σύμφωνα με το επιστημονικό πλαίσιο, δεν φέρει

ευθύνη. Αναλυτικότερα, δεν ευθύνεται για παραλείψεις και λάθη που δεν απορρέουν από ελλειψείς γνώσεις πάνω στο αντικείμενο, ειδικά εάν αναλογιστούμε ότι στην συγκεκριμένη περίπτωση δεν έχουν δοθεί, σύμφωνα με την επιστήμη της διαιτολογίας, ακριβή αποτελέσματα της θεραπευτικής μεθόδου.

Φυσικά, οφείλουμε να τονίσουμε ότι ο επαγγελματίας διαιτολόγος αποδεχόμενος να προσφέρει τις επιστημονικές του γνώσεις στον ασθενή, δεν υποχρεούται να εφαρμόσει κάποια θεραπευτική μέθοδο, εάν και εκεί στοχεύει η διάγνωση του, αλλά να ασκεί το επάγγελμα προσφέροντας τις υπηρεσίες του, σύμφωνα με την εξέλιξη της διαιτολογικής επιστήμης. Επομένως, ο διαιτολόγος υποχρεούται να είναι επιμελής και όχι να ορίζει κάποιο συγκεκριμένο αποτέλεσμα. Άλλη μία σημαντική υποχρέωση του διαιτολόγου αποτελεί η σαφής ενημέρωση του ασθενή για την κατάσταση υγείας του και για την θεραπευτική μέθοδο που πρόκειται να ακολουθήσει και με αυτόν τον τρόπο στην συνέχεια να κρίνει εάν πρέπει να συναινέσει ή όχι. Όταν δεν υπάρχει σωστή ενημέρωση η ευθύνη βαραινεί τον διαιτολόγο και αν παρατηρηθεί η ελλιπής συναίνεση από τον ασθενή, ουσιαστικά γνωρίζουμε ότι ευθύνεται ο διαιτολόγος λόγω δικής του ελλιπούς νομιμοποίησης, για τον λόγο ότι καταπατείται η ελευθερία της βούλησής του εάν επιβληθεί κάποια θεραπεία χωρίς την θέλησή του.

## Κεφάλαιο 4: Principles/ 8 Αρχές

### 4.1 Συζήτηση Αποτελεσμάτων

Σύμφωνα με την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε), το επιστημονικό έργο ενός διαιτολόγου που πρόκειται να εκπονηθεί σε ακαδημαϊκά πλαίσια, πρέπει να συνάδει με τους γενικά αποδεκτούς κανόνες ηθικής και δεοντολογίας που αφορούν την διαδικασία της διεξαγωγής της έρευνας. Επιπλέον εξετάζεται σε μεγάλο βαθμό εάν το ερευνητικό έργο θίγει θεμελιώδεις αρχές που σχετίζονται με τον άνθρωπο, τα ζώα και το περιβάλλον. Αναλυτικότερα, όσον αφορά τις αξίες που θεμελιώνουν τα ανθρώπινα δικαιώματα, πρέπει να εξετάζεται ο σεβασμός της ακεραιότητας και της αυτονομίας των εμπλεκόμενων στην έρευνα, η ενημέρωση των συμμετεχόντων η οποία πρέπει να πραγματοποιείται πριν την συναίνεση τους στην έρευνα, η ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων των



συμμετεχόντων, η επιλογή και η προσέγγιση των εθελοντών που συμβάλλουν στο ερευνητικό έργο και η διατήρηση της ασφάλειας και της προστασίας της υγείας των συμμετεχόντων. Τέλος είναι σημαντικό να διασφαλίζεται η ακεραιότητα της έρευνας και η γενικά αποδεκτή πρακτική της. Συμπερασματικά, θα μπορούσαμε να πούμε ότι το επιστημονικό έργο ενός διαιτολόγου οφείλει να εγγυάται αξιόπιστα και ποιοτικά αποτελέσματα και να είναι ηθικά αποδεκτό από το κοινωνικό σύνολο.

Επιπλέον, είναι προφανές ότι μία επιστημονική έρευνα διεξάγεται με γνώμονα την ακαδημαϊκή ελευθερία. Μέσω της ακαδημαϊκής ελευθερίας διασφαλίζεται η ελεύθερη σκέψη, ο κριτικός στοχασμός και η δημιουργική έκφραση για όλα τα μέλη της ακαδημαϊκής κοινότητας. Ουσιαστικά, στόχος είναι η διατήρηση μιας ατμόσφαιρας που χαρακτηρίζεται από την πνευματική ελευθερία. Ο ερευνητικός τομέας οφείλει να διέπεται από την συνταγματικά κατοχυρωμένη ακαδημαϊκή ελευθερία, χωρίς εξαρτήσεις πολιτικού και οικονομικού περιεχομένου. Γενικότερα θα μπορούσαμε να τονίσουμε ότι η ύπαρξη της ακαδημαϊκής ελευθερίας στον ερευνητικό κλάδο προασπίζεται την έρευνα κάθε ερευνητή απέναντι σε κάθε ενέργεια που ίσως θεωρηθεί απειλητική (Cohen, 2008).

Όπως καταλαβαίνουμε, η επιστημονική έρευνα στον τομέα της διαιτολογίας, αλλά και σε οποιονδήποτε άλλο τομέα, διεξάγεται πάντοτε έχοντας την σωστή γνώση για την σημασία της δεοντολογίας και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων. Πράγματι, η έρευνα ελέγχεται αν αξίζει να εκτελεστεί, καθώς πρέπει να τηρεί τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας. Για παράδειγμα, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε εάν το ερευνητικό έργο έχει διεξαχθεί γνωρίζοντας οι συμμετέχοντες ότι η συμμετοχή τους είναι πλήρως εθελοντική (Alderson & Morrow, 2011). Συνήθως καταλήγουμε σε τρία αποτελέσματα, η πρόταση γίνεται δεκτή χωρίς κάποια σημαντική τροποποίηση, το ερευνητικό έργο συνεχίζεται με τις τροποποιήσεις του συμβουλίου και υποβάλλεται εκ νέου και τέλος το έργο απορρίπτεται χωρίς την δυνατότητα επαναυποβολής.

Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ξανά πόσο προσεκτικός πρέπει να είναι ο ερευνητής με την προστασία των προσωπικών δεδομένων και ιδιαιτέρως όταν έχει εύκολη πρόσβαση στους ανθρώπινους πόρους, για παράδειγμα στο εσωτερικό περιβάλλον ενός οργανισμού. Το συνηθέστερο πρόβλημα σε αυτές τις περιπτώσεις είναι ότι προκύπτουν προβλήματα που αφορούν την προστασία της ανωνυμίας των

ερωτώμενων, καθώς για τον ερευνητή είναι ήδη γνωστοί. Επίσης δημιουργούνται προβλήματα και στην διαδικασία της έρευνας, καθώς πολλοί ερωτώμενοι γνωρίζουν τον ερευνητή και ίσως δώσουν λιγότερο ειλικρινείς απαντήσεις ή αρνηθούν την συμμετοχή τους στην έρευνα. Κανένας εργαζόμενος δεν είναι υποχρεωμένος να συμμετάσχει στην έρευνα, είναι σημαντικό να γνωρίζουν όλοι οι συμμετέχοντες ότι η διαδικασία είναι πλήρως εθελοντική (Alderson & Morrow, 2011). Η οποιαδήποτε υποψία για εξαναγκασμό συμμετοχής, είναι λόγος για να διακοπεί η έρευνα.

Φυσικά, εάν η έρευνα έχει διεξαχθεί ορθά βάσει την δεοντολογία, ο ερευνητής οφείλει να είναι προσεκτικός ακόμα και στο τελευταίο βήμα που αφορά την ερευνητική αναφορά ή την συγγραφή της διατριβής. Αναλυτικότερα, δεν πρέπει σε καμία περίπτωση να περιέχουν σφάλματα ή να αποπροσανατολίζουν, σύμφωνα με τους κανόνες δεοντολογίας (Alderson & Morrow, 2011). Επομένως, οι κανόνες δεοντολογίας και ηθικής πρέπει να τηρούνται μέχρι και το τελικό στάδιο της έρευνας.

Είναι κατανοητό ότι τα δεοντολογικά ζητήματα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπος ο διαιτολόγος κατά την διεξαγωγή της έρευνας είναι ποικίλα. Θα συνοψίσουμε κάποια βασικά ζητήματα τα οποία είναι απαραίτητα να εξεταστούν κατά την ερευνητική διαδικασία. Η ιδιωτικότητα των συμμετεχόντων, που αφορά το δικαίωμα παραίτησης τους και την εθελοντική τους συμμετοχή. Η τήρηση των υποσχέσεων που ενδεχομένως έχουν δοθεί στους εθελοντές πριν ξεκινήσει η ερευνητική διαδικασία. Κατά πόσο μεγάλο βαθμό η διαδικασία της έρευνας υποβάλλει τα άτομα σε ψυχολογικό άγχος, νομικές ευθύνες και απομακρύνει από συναδελφικές σχέσεις. Επίσης η εμπιστευτικότητα είναι βασικό στοιχείο της διαδικασίας και πρέπει να τηρείται αυστηρά. Φυσικά η εν επιγνώσει συναίνεση είναι απαραίτητη να εξασφαλίζεται από κάθε συμμετέχοντα. Επιπλέον οφείλουμε να προσδιορίσουμε σε κάθε ερευνητικό συμβόλαιο το είδος της πρόσβαση που θα υπάρξει στα προσωπικά δεδομένα των εμπλεκόμενων και τον βαθμό. Τέλος, σημαντικό θεωρείται να αναφέρουμε την ψυχική υγεία του ερευνητή, ο οποίος πρέπει να γνωρίζει εάν κατά την διάρκεια της έρευνας χρειαστεί συμβουλές από ειδικούς και σε ποιους θα μπορέσει να εμπιστευτεί τους προβληματισμούς του. Όλα αυτά τα ζητήματα αφορούν τον τομέα της δεοντολογίας και πρέπει να διευθετούνται από κάθε διαιτολόγο ερευνητή (Brown, Oliver-Baxter and Bywood, 2013).

## 4.2 Κώδικες ηθικής έρευνας για τον διαιτολόγο

Όπως προαναφέρθηκε, ο ΓΚΠΔ κατά κανόνα απαγορεύει την επεξεργασία των ειδικών κατηγοριών δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (άρθρο 9 παρ.1) και μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις επιτρέπεται σύμφωνα με την παράγραφο 2 του ιδίου άρθρου. Η εθνική μας νομοθεσία επιτρέπει την επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων κατά την ερευνητική διαδικασία όταν το υποκείμενο των δεδομένων παρέχει την ρητή συγκατάθεσή του για την πρόσβαση στα προσωπικά δεδομένα του για έναν ή περισσότερους ειδικούς σκοπούς. Όμως, εάν το δίκαιο της Ένωσης ή κράτους μέλους αναφέρει ότι η κατά κανόνα επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων δεν μπορεί να αρθεί από το υποκείμενο των δεδομένων τότε είναι αδύνατο να πραγματοποιηθεί η επεξεργασία. Σε αυτή την περίπτωση ο διαιτολόγος που διεξάγει την επιστημονική έρευνα, έχει την δυνατότητα να επεξεργαστεί ειδικές κατηγορίες δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, χωρίς να έχει παρθεί η κατάλληλη έγκριση από το υποκείμενο των δεδομένων, όταν η επεξεργασία κρίνεται αναγκαία για επιστημονικούς ή ερευνητικούς σκοπούς ή για σκοπούς στατιστικής έρευνας και το συμφέρον του υπεύθυνου επεξεργασίας είναι υπέρτερο του συμφέροντος του υποκειμένου να μην τύχουν επεξεργασίας τα δεδομένα προσωπικού του χαρακτήρα. Φυσικά, η παραπάνω διάταξη ισχύει όταν ο υπεύθυνος επεξεργασίας, τηρεί όλα τα κατάλληλα τεχνικά οργανωτικά μέτρα για την προστασία των δικαιωμάτων και των έννομων συμφερόντων των εμπλεκόμενων, συμφέροντα όπως η ανωνυμοποίηση, η ψευδωνυμοποίηση, ή η κρυπτογράφηση. Επιπλέον ο διαιτολόγος οφείλει πριν την δημοσίευση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, κατά την ερευνητική διαδικασία, να έχει διασφαλίσει την έγγραφη συναίνεση των υποκειμένων των δεδομένων, ειδάλλως να προβεί στην δημοσίευση των αποτελεσμάτων της έρευνας, τα οποία όμως είναι αναγκαία για την διάχυση της επιστημονικής γνώσης. Στις συγκεκριμένες περιπτώσεις η κοινοποίηση γίνεται με ψευδωνυμοποίηση (άρθρο 30 παρ. 4 ν. 4624/2016). Εκτός από τα ανωτέρω, τα υποβαλλόμενα σε επεξεργασία ειδικής κατηγορίας προσωπικά δεδομένα θα πρέπει να ανωνυμοποιούνται αμέσως μόλις το επιτρέψει ο σκοπός της συγκεκριμένης επιστημονικής έρευνας του διαιτολόγου, εκτός αν αυτό είναι αντίθετο με το έννομο συμφέρον του υποκειμένου των δεδομένων. Μέχρι τότε τα χαρακτηριστικά που μπορούν να αντιστοιχηθούν με προσωπικά ή πραγματικά στοιχεία ενός ταυτοποιημένου ή ταυτοποιήσιμου προσώπου πρέπει να αποθηκευθούν χωριστά, μπορεί όμως να συνδυαστούν, εάν το απαιτεί ο σκοπός ή η φύση της συγκεκριμένης

έρευνας (άρθρο 30 παρ. 3 ν. 4624/2019).

Επίσης, οφείλουμε να αναφέρουμε ότι, μέσω του ΓΚΠΔ παρέχεται η δυνατότητα σε κάθε εθνικό νομοθέτη, να θεσπίσει ορισμένες παρεκκλίσεις από ορισμένα δικαιώματα των υποκειμένων των προσωπικών δεδομένων που υφίστανται επεξεργασία για ερευνητικούς σκοπούς, όταν οι παρεκκλίσεις αυτές θεωρούνται αναγκαίες για την πραγματοποίηση του ερευνητικού σκοπού και η άσκηση των εν λόγω δικαιωμάτων θα εμπόδιζε ή θα καθιστούσε αδύνατη την επίτευξη των επιδιωκόμενων επιστημονικών σκοπών. Φυσικά, ο διαιτολόγος κατά την διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας, πρέπει να γνωρίζει ότι οι ανωτέρω παρεκκλίσεις είναι επιτρεπτές εφόσον τηρούνται τα κατάλληλα τεχνικά οργανωτικά μέτρα για την ελαχιστοποίηση των δεδομένων και τη διαφύλαξη των ατομικών δικαιωμάτων και ελευθεριών του υποκειμένου (άρθρο 89 παρ.2 ΓΚΠΔ). Με βάση την ανωτέρω διάταξη του ΓΚΠΔ, η ελληνική νομοθεσία θέσπισε περιορισμούς άσκησης στο δικαίωμα πρόσβασης του υποκειμένου των δεδομένων, στο δικαίωμα διόρθωσης και διαγραφής, στο δικαίωμα περιορισμού της επεξεργασίας και στο δικαίωμα εναντίωσης αυτοματοποιημένης λήψης αποφάσεων (άρθρα 15, 16, 18 και 21 αντίστοιχα ΓΚΠΔ), όταν η άσκηση των δικαιωμάτων αυτών εμποδίζει ή καθιστά αδύνατη την εκπλήρωση των σκοπών της επιστημονικής έρευνας.

Όπως καταλαβαίνουμε η ηθική είναι ο κλάδος της φιλοσοφίας που καθορίζει τι είναι αποδεκτό και σωστό και τι ακατάλληλο και λαθεμένο. Ο κλάδος της ηθικής ασχολείται με την σχέση μεταξύ των μέσων και των σκοπών και φροντίζει να πραγματοποιούνται οι ανθρώπινοι σκοποί. Τα θέματα τα οποία την απασχολούν αφορούν την διαμόρφωση της ανθρώπινης συνείδησης. Όπου παρουσιάζεται μία σύγκρουση, καθίσταται αναγκαία η εκλογή μεταξύ ανόμοιων επιλογών. Όμως, η εκλογή επηρεάζεται από το σύνολο των αξιών που αναπτύσσουν την ανθρώπινη συνείδηση. Το ερευνητικό κομμάτι της επιστήμης της διαιτολογίας έρχεται συχνά αντιμέτωπο με ζητήματα δεοντολογικής και ηθικής φύσεως. Είναι σημαντικό όλοι οι ερευνητές διαιτολόγοι να αναγνωρίζουν ότι τέτοιου είδους ζητήματα, επηρεάζουν τον ίδιο τους τον εαυτό, την επιστήμη της διαιτολογίας και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Επομένως, η ηθική και η δεοντολογία, στα πλαίσια μίας επιστημονικής έρευνας, αποτελούν βασικά ζητήματα τα οποία οι διαιτολόγοι οφείλουν να διευθετήσουν (Shafersman, 1994, Brown et al, 2007). Είναι φυσικό στον τομέα της υγείας να προκύπτουν βαρυσήμαντα ζητήματα ηθικής φύσεως, καθώς το αντικείμενο μελέτης είναι ο άνθρωπος. Στον επιστημονικό

τομέα της διαιτολογίας, η έρευνα στις περισσότερες περιπτώσεις, εστιάζει σε απόψεις που αφορούν αποκλειστικά τον άνθρωπο. Για παράδειγμα, έρευνες που αφορούν ηλικιωμένα άτομα που υποφέρουν από αδυναμία, απώλεια μυϊκής μάζας και άλλες αναπηρίες, οι οποίες οδηγούν σε περαιτέρω νόσους και τελικά το θάνατο. Γενικότερα, επικεντρώνεται στους παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν και διαμορφώνουν τον τρόπο ζωής και διατροφής του ανθρώπου. Οι διατροφολόγοι οι οποίοι διεξάγουν μία επιστημονική έρευνα, βρίσκονται συνεχώς αντιμέτωποι με δεοντολογικά ζητήματα που οφείλουν αυστηρά να τηρήσουν. Έτσι, οι υποχρεώσεις και η απαραίτητη παρουσία ηθικών κανονισμών, οι οποίοι θα εξασφαλίζουν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και θα χρησιμοποιούνται ωφέλιμα ως προς τους ασθενείς και την επιστήμη της διαιτολογίας, αποκτούν ιδιαίτερη σημασία (Allmark, 2002, Σαχίνη-Καρδάση, 2004).

Από την πλευρά της ιστορίας, η Γερμανία αποτελεί την μόνη χώρα που θέσπισε κάποιο κώδικα ηθικής στον τομέα της έρευνας, πριν τον 2<sup>ο</sup> Παγκόσμιο Πόλεμο. Οι δίκες της Νυρεμβέργης μετά τον πόλεμο αποκάλυψαν τρομακτικές ερευνητικές ενέργειες των Γερμανών γιατρών στους αιχμαλώτους (Kennedy & Grubb, 2000). Αυτό το συμβάν ήταν η αιτία να συνταχθεί το 1947 ο Κώδικας Νυρεμβέργης από τον Αμερικανικό Ιατρικό Σύνδεσμο προσδιορίζοντας τους νόμους που αφορούν την έρευνα. Κύριο θέμα του Κώδικα αποτελεί η εκούσια συναίνεση των υποκειμένων της έρευνας. Όμως, η υποχρεωτική συναίνεση των συμμετεχόντων, εμπόδιζε συγκεκριμένες ομάδες ατόμων να συμμετάσχουν στην έρευνα, όπως τα παιδιά τα οποία δεν έχουν την δυνατότητα συγκατάθεσης λόγω πνευματικού επιπέδου. Στην συνέχεια, θεσπίστηκε ο δεύτερος διεθνώς αναγνωρισμένος κώδικας ηθικής της έρευνας. Η σύνταξη του συγκεκριμένου Κώδικα πραγματοποιήθηκε από τον Διεθνή Ιατρικό Σύνδεσμο και η αποδοχή του από τη 18<sup>η</sup> Παγκόσμια Ιατρική Συνέλευση έλαβε χώρα στο Ελσίνκι Φιλανδίας το 1964. Αποτελεί τη Διακήρυξη του Ελσίνκι, η οποία αναθεωρήθηκε το 1975 και το 1983. Η Διακήρυξη διαφοροποίησε τον Κώδικα Νυρεμβέργης σε μεγάλο βαθμό, μία από τις συγκεκριμένες τροποποιήσεις αφορά την δυνατότητα της συμμετοχής στην έρευνα για τα άτομα που θεωρούνταν ανίκανα να έχουν τον πλήρη έλεγχο της κατάστασής τους. Επιπλέον, διαχωρίζει την έρευνα σε δύο μέρη, στην θεραπευτική έρευνα, μέσω της οποίας τα υποκείμενα της έρευνας έχουν την πιθανότητα να υπάρξει κάποιο θεραπευτικό όφελος για αυτούς και στην μη θεραπευτική έρευνα, η οποία πραγματοποιείται κυρίως για επιστημονικούς σκοπούς.

Στην χώρα μας, ψηφίστηκε από τη Βουλή στις 8 Νοεμβρίου 2005 ο Κώδικας Ιατρικής

Δεοντολογίας, που στο κεφάλαιο Ζ, στο άρθρο 24, παράγραφο 1, αναφέρει : «Η ιατρική έρευνα διεξάγεται ελεύθερα στο πλαίσιο των θεμελιωδών πνευματικών και ηθικών αξιών, που χαρακτηρίζονται από σεβασμό στον άνθρωπο και την αξιοπρέπειά του». Ενώ παρακάτω αναφέρει τα δικαιώματα των υποκειμένων και τις υποχρεώσεις των ερευνητών.

Από την άλλη, με βάση το άρθρο 2 – παράγραφος 2.1 και το άρθρο 7- παράγραφος 7.6 του Καταστατικού της Ένωσης Διαιτολόγων-Διατροφολόγων Ελλάδας η επιτροπή «Πειθαρχικού-Δεοντολογίας» της Ένωσης και ομόφωνα το ΔΣ της Ένωσης έχει καθορίσει τον Κώδικα Δεοντολογίας που οφείλει να ακολουθεί κάθε Έλληνας διαιτολόγος, αναφέροντας τις υποχρεώσεις του διαιτολόγου στην διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας. Φυσικά, είναι βέβαιο πως πάντα θα πρέπει να τηρούνται οι τρεις αρχές που διακρίνουν μία έρευνα και αυτές είναι η αρχή οφέλους και μη βλάβης, η αρχή σεβασμού για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και η αρχή της δικαιοσύνης, σύμφωνα με την Εθνική Επιτροπή για την Προστασία των Ανθρώπινων Υποκειμένων Βιοϊατρικής και Συμπεριφορικής Έρευνας των ΗΠΑ (Kennedy & Grubb, 2000).

Στα πλαίσια της ερευνητικής διαδικασίας ο διαιτολόγος οφείλει να συνεργάζεται με το υποκείμενο των δεδομένων της έρευνας για να κατανοήσει πλήρως τις ανάγκες και το ιατρικό ιστορικό του. Πολλές φορές θεωρείται αναγκαία η ύπαρξη συνεργασίας με επαγγελματίες του κλάδου και η παροχή γνώσεων και ικανοτήτων με αντικειμενικότητα και ειλικρίνεια. Σύμφωνα με τον Κώδικα Δεοντολογίας οφείλει να εφαρμόζει ποιοτική πρακτική τηρώντας την πολιτική, τις διαδικασίες, την νομοθεσία, τους κανόνες που διέπουν την χορήγηση άδειας ασκήσεως του επαγγέλματος, τις κατευθυντήριες γραμμές για την άσκηση του επαγγέλματός του, καθώς και τα Πρότυπα Επαγγελματικής Συμπεριφοράς. Πάντοτε, οι πράξεις του χαρακτηρίζονται από αρτιότητα και επαγγελματισμό. Επίσης ο διαιτολόγος στην προσπάθεια της επιστημονικής έρευνας, προβαίνει σε διαρκή έλεγχο των ενεργειών και των πορισμάτων που εξάγονται και υλοποιεί, παίρνει μέρος ή προβαίνει σε έρευνες με γνώμονα την ενίσχυση του διαιτολογικού κλάδου.

Σύμφωνα και με τα προηγούμενα κεφάλαια κατανοούμε ότι η αποτελεσματική πρακτική εφαρμογή, στήριξη και παραγωγή έρευνας που αφορά τον κλάδο της διαιτολογίας/διατροφολογίας, ενισχύει τη διαρκή ποιοτική βελτίωση και προσφέρει εμπειριστατωμένη στήριξη για τον ασθενή. Είναι σημαντικό να προσδιορίζει και να αξιολογεί τα ερευνητικά αποτελέσματα τα οποία στοχεύουν στην εφαρμογή της άσκησης του επαγγέλματος. Φυσικά, βασίζει την έρευνα του σε ορθές επιστημονικές

αρχές και θεωρίες και προάγει την εφαρμογή της έρευνας μέσω συνεταιρισμών και συνεργασιών με συναδέλφους διαιτολόγους και άλλους επαγγελματίες και οργανισμούς. Το κομμάτι της επιστημονικής έρευνας είναι απαραίτητο στην επιστήμη της διαιτολογίας καθώς συμβάλλει στην εξάπλωση νέων ιδεών και ικανοτήτων του κλάδου. Η συγκέντρωση μετρήσιμων στοιχείων εξασφαλίζει την ορθότητα των αποτελεσμάτων μέσω. Στην συνέχεια είναι σημαντικό τα στοιχεία να διαχωρίζονται με ποικίλες μεθόδους και διάφορα μέσα. Μέσω της επιστημονικής έρευνας ο ασθενής έχει την δυνατότητα να λαμβάνει εύστοχες υπηρεσίες οι οποίες στηρίζονται στα επιστημονικά πορίσματα της έρευνας. Γενικότερα, τα επιστημονικά αποτελέσματα εφαρμόζονται για την εξέλιξη και την επανεξέταση της πολιτικής, των διαδικασιών, των κατευθυντήριων γραμμών της πρακτικής, των πρωτοκόλλων και των κλινικών οδών. Οι διαιτολόγοι ερευνητές εφαρμόζουν τις κατάλληλες διαδικασίες ως θέση αναφοράς και γνώσης έτσι ώστε να φτάσουν στην τελειοποίηση της αποδοτικότητάς τους.

Στα πλαίσια της διεξαγωγής της έρευνας θεωρείται απαραίτητη η αλληλεπίδραση μεταξύ των διαιτολόγων ανταλλάσσοντας γνώσεις όσον αφορά τα τρόφιμα, την ανθρώπινη διατροφή και την διαχείριση της καθώς και τις ικανότητες τους ασκώντας το επάγγελμα του διαιτολόγου. Στόχος αποτελεί πάντοτε η μετάδοση ορθών επιστημονικών αρχών και γνώσεων που εξελίσσουν τον κλάδο σύμφωνα με την ανθρώπινη διατροφή και τα τρόφιμα στους τομείς της υγείας, των κοινωνικών επιστημών, της επικοινωνίας και της διαχείρισης. Η αναζήτηση πληροφοριών για την καταλληλότερη παροχή υπηρεσιών πραγματοποιείται συνεχώς και είναι ένα από τα βασικότερα ζητήματα στην διεξαγωγή της επιστημονικής έρευνας.

Είναι βέβαιο ότι η έρευνα απαιτεί την τήρηση του Κώδικα Δεοντολογίας που αφορά το επάγγελμα του διαιτολόγου και η οποιαδήποτε παράλειψη του καθιστά υπεύθυνο τον ίδιο τον διαιτολόγο για τις πράξεις και την συμπεριφορά του. Κάθε διαιτολόγος έχει ευθύνη απέναντι στην κοινωνία και υποχρεούται να ακολουθεί συγκεκριμένες αρχές που θα χαρακτηρίζουν την συμπεριφορά του και αυτές είναι οι εξής:

1. Ο διαιτολόγος έχει την υποχρέωση να είναι ενημερωμένος για τον κοινωνικό χαρακτήρα του επαγγέλματός. Οι γνώσεις, οι ικανότητές και η εμπειρία του συμβάλλουν στην βελτίωση των ζητημάτων που αφορούν την διατροφή, την δημόσια υγεία και την ποιότητα των διαιτολογικών υπηρεσιών.
2. Ο διαιτολόγος παίρνει μέρος σε επαγγελματικές ή και επιστημονικές ομάδες που έχουν ως στόχο την προστασία του κοινού συμφέροντος της επαγγελματικής τους

κοινότητας και γενικότερα της κοινότητας των επιστημόνων υγείας, καθώς και την έρευνα, επεξεργασία, πρόταση και την εκτέλεση συλλογικών κανόνων, που αναβαθμίζουν τον τομέα της δημόσιας υγείας.

3. Ο διαιτολόγος έχει το δικαίωμα προστασίας και σεβασμού της ιδιωτικότητάς του από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και τον Τύπο, κατά την διαδικασία της παροχής υπηρεσιών και γνώσεων.

4. Ο διαιτολόγος μένει μακριά από οποιαδήποτε πράξη η οποία μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα τον κοινωνικό αποκλεισμό ή τη διακριτική μεταχείριση σχετικά με το φύλο ή τη φυλή, καθώς και ασθενών ή ατόμων που είναι φορείς νόσων, οι οποίες είναι πιθανό να δημιουργήσουν κοινωνικό στιγματισμό και διάκριση. Αντιθέτως, εξασφαλίζει την ύπαρξη του σεβασμού και της αξιοπρέπειας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους, προσπαθώντας παράλληλα για την καταλληλότερη επιστημονική αντιμετώπισή τους.

5. Ο διαιτολόγος οφείλει να εστιάζει με ιδιαίτερο τρόπο στην παροχή υπηρεσιών σε ασθενείς που υπάγονται σε ευπαθείς κοινωνικές ομάδες, όπως γυναίκες που ζουν σε προβληματικό περιβάλλον και σε αντίξοες συνθήκες ασφάλειας, ανήλικοι που ζουν σε νοσηρό οικογενειακό περιβάλλον, άτομα μικρής ηλικίας τα οποία βιώνουν καθημερινά επικίνδυνες καταστάσεις, άτομα με χρόνια νοσήματα ή άτομα της τρίτης ηλικίας.

6. Ο διαιτολόγος έχει την υποχρέωση να αντιμετωπίζει τους ασθενείς που ζουν σε φυλακές και τα παιδιά τους, που ενδεχομένως να ζουν σε κάποιο ιδρύματα, εξίσου αποτελεσματικά και με τα υπόλοιπα άτομα.

7. Στην περίπτωση όπου ο διαιτολόγος παρέχει υπηρεσίες και γνώσεις σε άτομα που ζουν σε ελλειμματικές συνθήκες, όπως οι μετανάστες και οι πρόσφυγες, οφείλει να αναλογιστεί την ειδική πολιτισμική κατάσταση των διατροφικών συνηθειών των συγκεκριμένων ανθρώπων και της υγείας τους.

## Συμπεράσματα

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μία έντονη εξέλιξη στον τομέα της δεοντολογίας, από ενώσεις επαγγελματιών, ιδρύματα και πανεπιστήμια, πράγμα το οποίο βελτίωσε το επαγγελματικό επίπεδο των ερευνών και ταυτόχρονα μείωσε τα νομικά προβλήματα που προέκυπταν από τους συμμετέχοντες. Κύρια αρχή της έρευνας αποτελεί η αποφυγή πρόκλησης βλάβης στους συμμετέχοντες, η διασφάλιση της εν επιγνώσει συναίνεσης, ο σεβασμός στην ιδιωτικότητα και στα προσωπικά δεδομένα των ατόμων και η



αποφυγή της παραπλάνησης. Το κομμάτι της δεοντολογίας που αναφέρεται στην έρευνα, ουσιαστικά υποδεικνύει τις ηθικές αρχές που πρέπει να ακολουθούνται για τη διεξαγωγή της με υπεύθυνο και ηθικό τρόπο. Κάθε συμμετέχοντας που πραγματοποιεί κάποια συνεργασία με την επιστημονική έρευνα πρέπει να γνωρίζει τον σκοπό της έρευνας και τις απαιτήσεις της από εκείνον. Είναι σημαντικό να διασφαλιστεί η εν επιγνώσει συναίνεση και η ανωνυμία των συμμετεχόντων στην έρευνα. Φυσικά, τα θέματα που αφορούν την προστασία και την ασφάλεια αναφέρονται εξίσου στους ερευνητές και τους συμμετέχοντες. Θέμα ύψιστης σημασίας αποτελούν τα απαραίτητα μέτρα για την διαβεβαίωση της ασφάλειας των ερευνητών κατά την διεξαγωγή της έρευνας (Israel M. & Hay I., 2006).

Κατά την διεξαγωγή της επιστημονικής έρευνας, οι μελετητές, επιλέγοντας επιστημονική μέθοδο, λαμβάνουν υπόψη ποικίλα ζητήματα ηθικής δεοντολογίας. Συνεπώς, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε, ότι η αντιμετώπιση ηθικών ζητημάτων αποτελεί κύρια προϋπόθεση, που υποχρεούνται να ακολουθούν όλοι οι ερευνητές. Στον τομέα της υγείας, καθώς ο άνθρωπος είναι το κύριο αντικείμενο μελέτης, είναι λογικό να προκύπτουν διάφορα προβλήματα ηθικής. Στις μέρες μας, έχουμε καταλήξει, ότι η επιστήμη της διατροφολογίας απαιτεί σεβασμό απέναντι στα δικαιώματα των ανθρώπων που έχουν ανάγκη από διαιτολογική φροντίδα και σε γενικότερη εικόνα απέναντι στους ασθενείς, στην κοινωνία και στον συναδελφικό χώρο. Ο σεβασμός και η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών υποχρεούται να τηρείται και στα πλαίσια της επιστημονικής μελέτης. Έτσι, τα υποκείμενα που συμμετέχουν στην έρευνα είναι προστατευμένα από όσο αφορά το πλαίσιο ηθικής από τους Κώδικες Ηθικής και από τις Επιτροπές Ηθικής και Δεοντολογίας της έρευνας (Gray, 2018).

Ο ΓΚΠΔ και ο ν. 4624/2019, που ενστερνίστηκε και συγκεκριμενοποίησε τις διατάξεις του, προκάλεσαν βαρυσήμαντες τροποποιήσεις στα μέτρα προστασίας των προσωπικών δεδομένων και ιδιωτικότητας και στον τρόπο υλοποίησής τους. Οι διατάξεις τους προσδιορίζουν μία μέθοδο «οιονεί αυτορρύθμισης» ή «αυτοπιστοποίησης», η οποία δίνει την δυνατότητα στους υπεύθυνους για τη νομιμότητα της επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων και την τεκμηρίωση αυτής στον υπεύθυνο και σε εκείνον που πραγματοποιεί την επεξεργασία, εξασφαλίζοντας παράλληλα το σεβασμό τους στα δικαιώματα των υποκειμένων των δεδομένων, τα

οποία ισχυροποιούνται, διευκρινίζοντας παντελώς την σημασία και το νόημά τους (Κανέλλου Λ., 2020).

Επίσης, ο ΓΚΠΔ περιλαμβάνει συγκεκριμένες διατάξεις για την επιστημονική μελέτη (άρθρο 89), οι οποίες φαίνεται να εναρμονίζονται με τις ανάγκες που προκύπτουν από την διεξαγωγή της επιστημονικής έρευνας, η οποία πολλές φορές απαιτεί την επεξεργασία δεδομένων που ανήκουν σε ειδικές κατηγορίες. Ταυτόχρονα, καθιστά υποχρεωτική την υποβολή της επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων σε απαραίτητες εγγυήσεις, εφαρμόζοντας παράλληλα τα ενδεδειγμένα τεχνικά οργανωτικά μέτρα, τα οποία φυσικά την αρχή της ελαχιστοποίησης των δεδομένων και τον σεβασμό της ιδιωτικότητας του υποκειμένου των δεδομένων. Επιπροσθέτως, ο ν. 4624/2019, εφαρμόζοντας την δυνατότητα που του δίνεται από την κοινοτική νομοθεσία, ορίζει συγκεκριμένες διαφοροποιήσεις σε σχέση με τις διατάξεις του ΓΚΠΔ στην επιστημονική μελέτη, έτσι ώστε να βοηθηθεί ο ερευνητής στην διαδικασία της διεξαγωγής της επιστημονικής έρευνας και να πραγματοποιείται με ευκολότερο τρόπο η διάδοση της επιστημονικής γνώσης (Κοτσαλής Λ. & Μενουδάκος Κ., 2018).

Προκειμένου να υπάρξει η ορθή τήρηση του κώδικα Ηθικής στην έρευνα, απαιτείται συλλογικό ενδιαφέρον από όλο τον τομέα της διαιτολογίας. Από τη μία, θεωρείται αναγκαίο τα εκπαιδευτικά ιδρύματα του κλάδου να εστιάσουν εκτενέστερα στον χώρο της εκπαίδευσης και συγκεκριμένα στο μάθημα «Μεθοδολογία Έρευνας» ώστε οι φοιτητές να έχουν πλήρη γνώση για τις ορθές μεθόδους που πρόκειται να ακολουθήσουν. Παράλληλα, κρίνεται απαραίτητο οι επαγγελματίες διαιτολόγοι/διατροφολόγοι, να αντιληφθούν την σημαντικότητα της ερευνητικής μελέτης, για την εξέλιξη του κλάδου της διαιτολογίας, και να φροντίζουν για την επικαιροποίηση της ερευνητικής μεθοδολογίας. Όμως, για να πραγματοποιηθεί αυτό τα εκπαιδευτικά κέντρα της επιστήμης, θα πρέπει να δίνουν μεγάλη έμφαση στην συνεχή εκπαίδευση για τον τομέα της έρευνας και της ηθικής έτσι ώστε κάθε διαιτολόγος/διατροφολόγος να έχει την δυνατότητα να ενημερώνεται για την πρόοδο των ερευνητικών διαδικασιών στην διαιτολογία.

## **Βιβλιογραφία**

### **Ελληνόγλωσσα**

- Αλεξανδροπούλου - Αιγυπτιάδου Ε., 2016. "Προσωπικά Δεδομένα.", *Νομική Βιβλιοθήκη*, Αθήνα
- Γενικός Κανονισμός Για Την Προστασία Των Προσωπικών Δεδομένων (GDPR). 2018., *Νομική διάσταση και πρακτική εφαρμογή Κοτσαλής Α. Μενουδάκος Κ.*
- Δραγώνα-Μονάχου Μ. 2002. "Ηθική και Βιοηθική." *Επιστήμη και Κοινωνία*, τεύχ. 8-9:1-26.
- Θεοδώρου Μ., Μητροσύλη Μ. 1999. "Δομή και Λειτουργία του Ελληνικού Συστήματος Υγείας (Διοικητικές και Νομικές Διαστάσεις.", *Τόμος Γ', ΕΑΠ, Πάτρα.*
- Ίσαρη, Φ., Πουρκός, Μ., 2015. "Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας. " [ηλεκτρ. βιβλ.] *Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/5826>*
- Κανέλλου Α. 2020. "The GDPR Handbook.", *έκδ. Νομική Βιβλιοθήκη*
- Καρβέλη, Κ., Κακαβά, Μ. 2018. "Ελευθερία της έρευνας και προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα υπό τον νέο κανονισμό (ΕΕ) 2016/679".
- Καρδασιάδου Ζ., "Η προστασία των προσωπικών δεδομένων υγείας, σε Σύνηγορος του Πολίτη, Ιατρικό Απόρρητο." (*Πρακτικά Ημερίδας*), 2006, σελ. 73 επ. (74).
- Κασιούρας Δ.Γ. 1995. "Σύντομο Κοινωνικοπολιτικό Λεξικό." *Εκδ. Σύγχρονη Εποχή, Αθήνα*
- Κρανιδιώτης, Γ., Γεροβασίλης, Β., Τασούλης, Α., Νανάς, Σ. 2010. "Προτελευταία διλήμματα στη μονάδα εντατικής θεραπείας. Μη κλιμάκωση και απόσυρση της υποστηρικτικής της ζωής αγωγής". *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 27 (1): 18-36
- Λαζαρίδης, Μ., Γουργουλιάνης, Κ. 1999. "Παραβάσεις κανόνων δεοντολογίας και ηθικής στις ιατρικές δημοσιεύσεις. " *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 16, σελίδες 10-12.
- Μαυροφόρου - Γιαννούκα Α. 2011. "Ιατρική ευθύνη και ηθική", *Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Θεσσαλίας*
- Μεράκου Κ., Δάλλα Α., Θεοδωρίδης Δ. 1999. "Ιατρικό απόρρητο, οι «κατά συνθήκη» παραβιάσεις." *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 16(5):504-510
- Παπαγεωργίου, Ε., 2013. "Εκπαίδευση στα ανθρώπινα δικαιώματα", *Κοτσαλής, Α., Μενουδάκος, Κ. (Επιμ.). (2018), Γενικός Κανονισμός για την Προστασία των Προσωπικών Δεδομένων (GDPR). Αθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη Ποινικός Κώδικας. 2012. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα*
- Σαχίνη - Καρδάση Α. 2007. "Μεθοδολογία έρευνας, εφαρμογές στο χώρο της Υγείας.", *Αθήνα: Βήτα.*

Σιουγλέ, Ε. 2018. "Δικαιώματα των υποκειμένων των δεδομένων". *Επιμορφωτικό πρόγραμμα του Περιφερειακού Ινστιτούτου Επιμόρφωσης Θεσσαλονίκης: Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων – Οι υποχρεώσεις της Δημόσιας Διοίκησης. Θεσσαλονίκη, Μάιος 2018.*

Φράγκου Δ, Γαλάνης, Π. 2018. "Ηθικά Ζητήματα στις επιδημιολογικές μελέτες. " *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 35(1), σελ. 129-135*

Φώτης Θ., Κατωπόδη Δ., Παφύλα Ζ. 2007. "Ηθικά διλήμματα στη διοίκηση υπηρεσιών υγείας"

### Ξενόγλωσση

Alderson, P., Morrow, V. 2011. " The ethics of research with children and young people: A practical handbook. " *London: Sage Publicatons.*

Allmark P. 2002. "The ethics of research with children.", *10(2):7-19*

Beauchamp, T. and Childress, J. 2001. "Principles of biomedical ethics.", *New York, N.Y.: Oxford University Press.*

Brown L.H., Shah M.N., Menegazzi J.J. 2007. "Research quality improvement: drawing lines in the grey zone", *Prehospital Emergency Care.*

Cherry M. 2006. "How should Christians make judgments at the edge of life and death? ", *Christ Bioeth, 12:1–10*

Coase R.H. 1960. "The Problem of Social Cost. " *In: Gopalakrishnan C. (eds) Classic Papers in Natural Resource Economics. Palgrave Macmillan, London*

Cohen L., Manion L., Morrison K. 2008. "Research Methods In Education".

Crow, G., Maclean, C. 2006. "Community' in G. Payne (ed.) *Social Divisions*", *Basingstoke: Palgrave, second edition*

Daniels, N., and Sabin, J. 1997. "Limits to Health Care: Fair Procedures, Democratic Deliberation, and the Legitimacy Problem for Insurers. " *Philosophy and Public Affairs. 4, 303–350.*

David McNaughton and Piers Rawling. 2007. "Deontology and value, *Royal Institute of Philosophy Supplement*" *47:197-208*

Emanuel E., Onwuteaka-Philipsen Bd., Urwin J., Cohen J. 2016. "Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe.", *JAMA, 316:79–90*

- Erikson, K.T. 1967. "A comment of disguised observation in sociology. Social Problems"
- European Data Protection Supervisor. 2020. "A Preliminary Opinion on data Protection and scientific research "
- Frankfort-Nachmias C., Nachmias D. 1992. "Research Methods in the Social Sciences. ", *London, Melbourne, Auckland: Edward Arnold. Fourth Edition.*
- Gillon R.,1994. "Principles of health care ethics.", *New York: Wiley*
- Goode E. 1996. "Deviant Behavior" *Prentice Hall, 2011*
- Gray, D. E. 2018. "Η ερευνητική μεθοδολογία στον πραγματικό κόσμο", *4η έκδοση, Θεσ/νικη: Εκδόσεις Τζιόλα και Υιοί Α.Ε.*
- Hippocrates 1868. Jones, W. H. S., επιμ. *HippocratesCollectedWorks. I. CambridgeHarvardUniversityPress. σελίδες 130–131.*
- Israel M., Hay, I. 2006. "Research Ethics for Social Scientists: Between Ethical Conduct and Regulatory Compliance. ", *London: Sage*
- Kennedy I., Grubb A. 2000. "Medical Law.", *Butterworths.*
- Lim R. 2016. " End-of-life care in patients with advanced lung cancer. ", *Ther Adv Respir Dis, 10:455–467*
- Medical Research Council. 2000. . " A framework for development and evaluation of complex interventions to improve health. ".  
<http://www.mrc.ac.uk/Utilities/Documentrecord/index.htm?d=MRC003372>.
- Murphy, E., Dingwall, R. 2001. "The ethics of ethnography". *Handbook of ethnography. London: Sage, pp. 339-351.*
- Nelson RR. 2004. "The market economy and the scientific commons." *Research Policy, 33(3): 455-471.*
- Pellegrino E. 2001. "Physician-assisted suicide and euthanasia: Rebuttals of rebuttals – the moral prohibition remains.", *J Med Philos 2001, 26:93–100*
- Schafersman S.D. 1994. "An introduction to science. Scientific thinking and the scientific method. "
- Sudman S. 1998. ,"Survey Research and Ethics", *in NA - Advances in Consumer Research Volume 25, eds. Joseph W. Alba & J. Wesley Hutchinson, Provo, UT : Association for Consumer Research, Pages: 20-71.*

Tamayo-Velazquez M., Simon-Lorda P., Cruz-Piqueras M. 2012. "Euthanasia and physician-assisted suicide: Knowledge, attitudes and experiences of nurses in Andalusia (Spain).", *Nurs Ethics*, 19:677–691

Tsikalakis, G. J. 2019. "The Moral Dimension of Ecology in Teaching of Nutrition," "Science Stays True Here", *Advances in Ecological and Environmental Research (ISSN 2517-9454, USA)*, 147-158 / *Science Signpost Publishing*.