



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Επαγγελματική Δεοντολογία στη Νεφρολογική Φροντίδα

Σφέτσια Κωνσταντινιά - Ειρήνη

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Στεφανίδης Ιωάννης, Καθηγητής Παθολογίας – Νεφρολογίας Τμήματος Ιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Επιβλέπων
- Ελευθεριάδης Θεόδωρος, Καθηγητής Νεφρολογίας Τμήματος Ιατρικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
- Λιακόπουλος Βασίλειος, Καθηγητής Νεφρολογίας Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης

Λάρισα, Ιανουάριος, 2024



**UNIVERSITY OF THESSALY
SCHOOL OF HEALTH SCIENCE
FACULTY OF MEDICINE**



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

MASTER THESIS

Professional Ethics in Nephrology Care

Sfetsia Kontantinia - Irini

Examination Committee:

- Stefanidis Ioannis, Professor of Pathology – Nephrology, Department of Medicine, University of Thessaly, Supervisor
- Eleftheriadis Theodoros, Professor of Nephrology, Department of Medicine, University of Thessaly
- Liakopoulos Vasilios, Professor Nephrology, Aristotle University of Thessaloniki

Larisa, January, 2024

Υπεύθυνη Δήλωση του Συντάκτη

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

Περίληψη

Δεοντολογικά ζητήματα που σχετίζονται με τη νεφρική φροντίδα συζητούνται όλο και περισσότερο από τους κλινικούς γιατρούς και τους ηθικολόγους, αλλά εξακολουθούν να εξετάζονται σπάνια σε πολιτικό επίπεδο ή κατά την εκπαίδευση και την κατάρτιση των επαγγελματιών υγειονομικής περίθαλψης. Στις περισσότερες χώρες χαμηλού – εισοδήματος, η πρόσβαση σε θεραπείες νεφρικής υποκατάστασης, όπως η αιμοκάθαρση, δεν είναι καθολική, οδηγώντας σε άνιση κατανομή των πόρων και πιθανό αποκλεισμό ασθενών από τη νεφρική φροντίδα. Αυτές οι συνθήκες δημιουργούν σημαντικές ανισότητες στην πρόσβαση στην περίθαλψη ασθενών με νεφρική νόσο, τόσο εντός και όσο μεταξύ των χωρών, επιβάλλοντας συναισθηματικές και ηθικές επιβαρύνσεις στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, καθώς και στους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας που συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και στην παροχή φροντίδας. Η λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής στο πλαίσιο της νεφρικής φροντίδας, σε όλες τις χώρες, ενδέχεται επίσης να δημιουργήσει ηθικά διλήμματα για τους υπευθύνους χάραξης πολιτικής, τους επαγγελματίες υγείας, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η παρούσα ανασκόπηση σκιαγραφεί διάφορες ηθικές συνέπειες των σύνθετων προκλήσεων που προκύπτουν στη διαχείριση της νεφρικής φροντίδας, παγκοσμίως, από την σκοπιά επαγγελματικής δεοντολογίας. Υποστηρίζεται ότι απαιτείται περισσότερη ανάπτυξη της δεοντολογίας της νεφρικής φροντίδας, έτσι ώστε να παρασχεθεί ηθική καθοδήγηση στη λήψη αποφάσεων και στην εκπαίδευση και κατάρτιση επαγγελματιών υγείας που υποστηρίζουν την ηθική πρακτική κατά την παροχή νεφρικής φροντίδας.

Λέξεις – κλειδιά: ηθική, δεοντολογία, επαγγελματίες υγείας, λήψη αποφάσεων, νεφρική φροντίδα, συγκατάθεση, αυτονομία

Abstract

Ethical issues related to kidney care are increasingly discussed by clinicians and ethicists, but are still rarely considered at the political level or in the education and training of health care professionals. In most low-income countries, access to renal replacement therapies such as dialysis is not universal, leading to an inequitable distribution of resources and potential exclusion of patients from renal care. These conditions create significant disparities in access to care for patients with kidney disease, both within and between countries, imposing emotional and moral burdens on patients and their families, as well as on health care workers involved in decision-making and providing care. End-of-life decision-making in renal care, in all countries, may also create ethical dilemmas for policy makers, health professionals, patients and their families. This review outlines various ethical implications of the complex challenges arising in renal care management, worldwide, from a professional ethics perspective. It is argued that more development of renal care ethics is needed to provide ethical guidance in decision-making and in the education and training of healthcare professionals who support ethical practice in the provision of renal care.

Keywords: ethics, ethics, health professionals, decision making, renal care, consent, autonomy

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1: Η βελτιστοποίηση της χρησιμότητας των αποτελεσμάτων της θεραπείας της νεφρικής ανεπάρκειας μπορεί να επιδεινώσει τις ανισότητες στην υγεία (Martin et al., 2020).	5
Εικόνα 2: Μονοπάτια για τη θεραπεία της νεφρικής ανεπάρκειας που απαιτεί κοινή λήψη αποφάσεων (Martin et al., 2020).	11

Κατάλογος Συντομογραφιών

AKI	Acute Kidney Injury
ASN	American Society of Nephrology
CARI	Caring for Australasians with Renal Impairment
CKD	Chronic Kidney Disease
CPG	Clinical Practice Guidelines
ERA – EDTA	European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association
ESKD	End – Stage Kidney Disease
ISN	International Society of Nephrology
LMICs	Low – to – Middle Income Countries
QALYs	Quality – Adjusted Life – Years
RPA	Renal Physicians Association
RR	Relative Risk
RRT	Renal Replacement Therapy
WHO	World Health Organization
ΗΠΑ	Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής

Περιεχόμενα

Περίληψη	iv
Abstract	v
Κατάλογος Εικόνων	vi
Κατάλογος Συντομογραφιών	vii
Κεφάλαιο 1 ^ο : Εισαγωγή.....	1
Κεφάλαιο 2 ^ο : Ηθικές προκλήσεις στη νεφρολογία	3
2.1 Ισότητα στην πρόσβαση στη φροντίδα της νεφρικής ανεπάρκειας	3
2.2 Προτεραιότητα στη νεφρική φροντίδα	8
2.3 Κοινή λήψη αποφάσεων	10
2.4 Αποφυγή μάταιης θεραπείας κάθαρσης.....	12
2.5 Μείωση του κόστους θεραπείας κάθαρσης	14
2.6 Εμπορία οργάνων.....	16
2.7 Κίνδυνοι ζώντα δότη νεφρού	17
2.8 Γενετικές νεφρικές νόσοι.....	18
2.9 Διαχείριση συγκρούσεων συμφερόντων.....	19
Κεφάλαιο 3 ^ο : Ηθικό πλαίσιο φροντίδας ασθενών με νεφρική νόσο τελικού – σταδίου.....	21
3.1 Η ηθικής της ESKD.....	22
3.2 Ηθικές προκλήσεις.....	23
3.2.1 Προκλήσεις για την επίτευξη ισότητας στη φροντίδα ESKD	23
3.2.2 Προκλήσεις στη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής για άτομα με ESKD	24
3.2.3 Προκλήσεις στην ενδυνάμωση των ατόμων με ESKD να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων	25
3.2.4 Προκλήσεις στον εντοπισμό και τη διαχείριση πιθανών συγκρούσεων συμφερόντων στη φροντίδα της ESKD.....	26
Κεφάλαιο 4 ^ο : Ηθικά ζητήματα στη θεραπεία κάθαρσης.....	28
4.1 Ηθική προσέγγιση της θεραπείας κάθαρσης.....	28
4.1.1 Αυτονομία	29
4.1.2 Ενημερωμένη συγκατάθεση	30
4.1.3 Δικαιοσύνη.....	31
4.2 Κλινική φροντίδα και λήψη αποφάσεων	31
4.2.1 Διλήμματα για θεραπεία κάθαρσης	31
4.2.2 Λήψη κλινικών αποφάσεων.....	32
4.2.3 Φροντίδα όταν η θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης δεν είναι κατάλληλη ή διαθέσιμη....	33
4.3 Κατανομή πόρων θεραπείας κάθαρσης	34

Κεφάλαιο 5^ο: Ηθικά ζητήματα στη φροντίδα ηλικιωμένων ασθενών, ατόμων με γνωστική έκπτωση και ασθενών διαφορετικού πολιτισμικού υποβάθρου με νεφρική νόσο.....	38
5.1 Ηθικά ζητήματα σε ηλικιωμένους με ΧΝΝ	38
5.2 Ηθικά ζητήματα ασθενών με ΧΝΝ και γνωστική έκπτωση	42
5.3 Ο αντίκτυπος των διαπολιτισμικών διαφορών στο Ηθικό Πλαίσιο.....	43
5.4 Διαπολιτισμικά ζητήματα που σχετίζονται με την αυτονομία και τη λήψη αποφάσεων.....	44
5.5 Διαπολιτισμικά ζητήματα που σχετίζονται με τον σχεδιασμό φροντίδας και τις απαιτήσεις για «κατάλληλη» θεραπεία κάθαρσης.....	45
5.6 Ηθικά ζητήματα στην παροχή πολιτισμικά κατάλληλης φροντίδας στο τέλος της ζωής ...	48
5.7 Ηθική και πολιτισμός στην ανάπτυξη πολιτικής για ΧΝΝ	49
Επίλογος.....	50
Βιβλιογραφία.....	51

Κεφάλαιο 1^ο: Εισαγωγή

Η χρόνια νεφρική νόσος είναι η σταδιακή απώλεια της νεφρικής λειτουργίας. Μπορεί να εξελιχθεί σε νεφρική νόσο τελικού – σταδίου, η οποία είναι θανατηφόρα χωρίς θεραπεία κάθαρσης (αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση) ή μεταμόσχευση νεφρού. Η φροντίδα ασθενών με νεφρική νόσο περιλαμβάνει ποικίλες ηθικές προκλήσεις. Για παράδειγμα, πολλοί ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο πρέπει να αποφασίσουν εάν θα ξεκινήσουν ή θα σταματήσουν τη θεραπεία κάθαρσης. Η θεραπεία κάθαρσης μπορεί να προσφέρει σημαντικά οφέλη (αύξηση προσδόκιμου ζωής), αλλά συνεπάγεται επίσης με μεγάλες επιβαρύνσεις (περιοριστική και χρονοβόρα). Η εξισορρόπηση αυτών των πλεονεκτημάτων και των παρενεργειών για διαφορετικά στάδια της νόσου περιλαμβάνει πολύπλοκες απόψεις αξιών. Περαιτέρω ηθικά ζητήματα μπορεί να προκύψουν με ετερογένειες κριτηρίων παραπομπής για μεταμόσχευση ή οικονομικές συγκρούσεις συμφερόντων που θα μπορούσαν να παρέμβουν σε μια ορθή διεπαγγελματική διαχείριση ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (Kahrass, Strech and Mertz, 2016). Αρκετές εργασίες και βιβλία αναφέρονται ρητά σε ηθικά ζητήματα στη φροντίδα της νεφρικής νόσου που περιλαμβάνουν αλλά και υπερβαίνουν ζητήματα θεραπείας κάθαρσης, καθώς και βιβλία περιπτώσεων που καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα ηθικών ζητημάτων σε νεφροπαθείς (για παράδειγμα «Ηθική και νεφρός» [Levinsky, 2001] ή «Νομικές και ηθικές ανησυχίες για τη θεραπεία της νεφρικής νόσου» [Friedman, 2000]).

Παρά το εύρος των ηθικών ζητημάτων στην υγειονομική περίθαλψη ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, οι σημαντικότεροι επαγγελματικοί οργανισμοί και οι κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής τους (Clinical Practice Guidelines, CPG) επικεντρώνονται κυρίως στα ηθικά ζητήματα της απόσυρσης της θεραπείας κάθαρσης. Για παράδειγμα, η Ένωση Νεφρολόγων των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής (Renal Physicians Association, RPA) και η Αμερικανική Εταιρεία Νεφρολογίας (American Society of Nephrology, ASN) εξέδωσαν μια CPG με την ονομασία «Κοινή λήψη αποφάσεων στην κατάλληλη έναρξη και απόσυρση από τη θεραπεία κάθαρσης» (“Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis”) (RPA, 2010), ενώ η Νεφρική Εταιρεία στο Ηνωμένο Βασίλειο εξέδωσε την κατευθυντήρια οδηγία «Σχεδιασμός, Έναρξη και Απόσυρση Θεραπείας Νεφρικής

Υποκατάστασης» (“Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy”) (Warwick et al., 2014).

Αυτές οι κατευθυντήριες οδηγίες αποσκοπούν στη βελτίωση των προτύπων κλινικής ικανότητας και επαγγελματισμού παραπέμποντας ρητά σε πληροφορίες που βασίζονται σε στοιχεία σχετικά με τα οφέλη και τις βλάβες (IOM, 2011). Ο Jean Holley και οι συνεργάτες του κατέδειξαν τις επιπτώσεις αυτών των κατευθυντήριων οδηγιών στην λήψη αποφάσεων από τους νεφρολόγους σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής (Holley, Davison and Moss, 2007). Φαίνεται προφανές ότι η απόσυρση της θεραπείας κάθαρσης είναι μια επαναλαμβανόμενη ερώτηση στη νεφρολογία, και επομένως φαίνεται σκόπιμο να αντιμετωπιστεί αυτό το ηθικό ζήτημα στις CPG. Ωστόσο, ακόμη και αν υπάρχουν λόγοι για μια συγκεκριμένη επιλογή ηθικών ζητημάτων ή για εστίαση σε συγκεκριμένα ηθικά ζητήματα σε μία CPG, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μεροληψία ή τουλάχιστον σε ελλιπή υποστήριξη, καθώς οι επαγγελματίες υγείας μπορεί να μην έχουν επίγνωση άλλων ηθικών ζητημάτων στον ίδιο τομέα κλινικής φροντίδας. Ένα σημαντικό αντίμετρο εδώ είναι να καταστεί διαφανές όλο το φάσμα των σχετικών δεοντολογικών ζητημάτων και σαφές το σκεπτικό για την εστίαση σε συγκεκριμένα ηθικά ζητήματα (Kahrass, Strech and Mertz, 2016).

Κύριος στόχος της ανασκόπησης ήταν να μελετηθεί η επαγγελματική δεοντολογία της νεφρικής φροντίδας και να προσδιοριστεί το πλήρες φάσμα των ηθικών ζητημάτων που μπορεί να προκύψουν για ασθενείς με νεφρική νόσο. Η εκτίμηση ήταν καθαρά περιγραφική. Τα προσδιοριζόμενα ηθικά ζητήματα δεν αξιολογήθηκαν ούτε ταξινομήθηκαν. Αυτό σημαίνει ότι η αναθεώρηση δεν πραγματοποίησε καμία κανονιστική σύσταση, δηλαδή πώς πρέπει να αντιμετωπίζει κανείς τα ηθικά ζητήματα.

Κεφάλαιο 2^ο: Ηθικές προκλήσεις στη νεφρολογία

Παρά την εκτεταμένη έρευνα σε παράγοντες που επηρεάζουν την ισότητα στην πρόσβαση στη νεφρολογική φροντίδα και τη δημοσίευση αρκετών μελετών για ένα ευρύ φάσμα ηθικών ζητημάτων που αντιμετωπίζουν οι νεφρολόγοι στην καθημερινή τους πρακτική, παρατηρείται μία ασαφής καθοδήγηση για τους τρόπους διαχείρισης κοινών και επιδραστικών ηθικών ζητημάτων νεφρολογίας. Για την αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος, το 2018, η Αμερικανική Ένωση Νεφρολογίας (American Society of Nephrology, ASN), η Ευρωπαϊκή Ένωση Νεφρολογίας – Ευρωπαϊκή Ένωση Κάθαρσης και Μεταμόσχευσης (European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association, ERA – EDTA) και η Διεθνής Εταιρεία Νεφρολογίας (International Society of Nephrology, ISN) σχημάτισαν μια Κοινή Ομάδα Εργασίας για τα Ηθικά Ζητήματα στη Νεφρολογία. Η ομάδα στοχεύει να επισημάνει αρκετές σημαντικές μακροχρόνιες ή αναδυόμενες προκλήσεις ηθικού ενδιαφέροντος για τους κλινικούς ιατρούς και να υποστηρίξει την ανάπτυξη εργαλείων για την καθοδήγηση της ηθικής λήψης αποφάσεων στην κλινική πράξη (Martin et al., 2020).

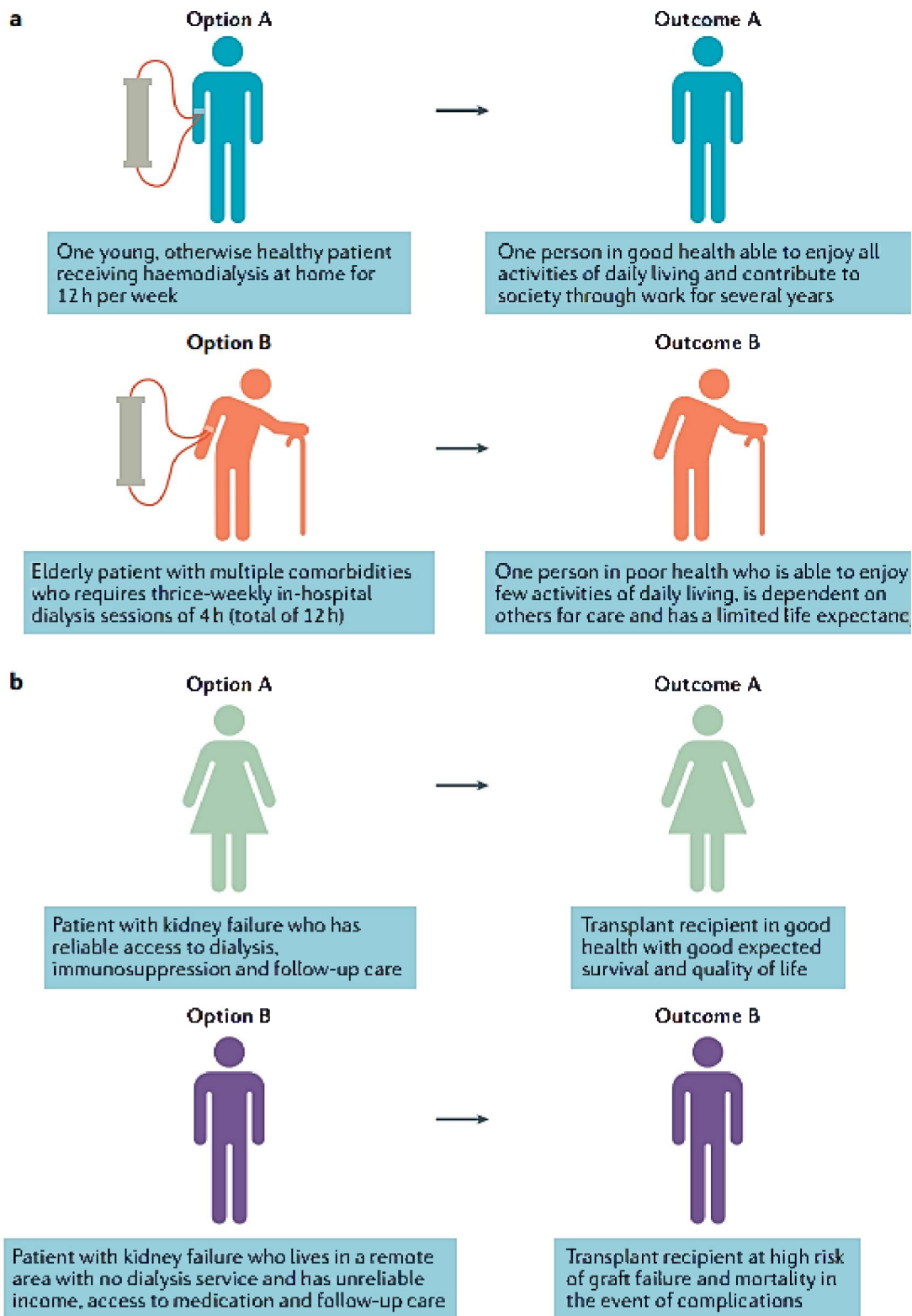
2.1 Ισότητα στην πρόσβαση στη φροντίδα της νεφρικής ανεπάρκειας

Η ισότητα στην υγεία αναφέρεται στην απουσία ανισοτήτων ή διαφορών που μπορούν να αποφευχθούν, είναι περιττές και άδικες (Whitehead, 1991). Οι ανισότητες στη φροντίδα της νεφρικής ανεπάρκειας μπορεί να περιλαμβάνει διαφορές στην πρόσβαση σε υπάρχουσες υπηρεσίες, στην ιατρική κατάρτιση, στα τοπικά πρότυπα των υφιστάμενων εγκαταστάσεων και τους πόρους, και στο βαθμό της κρατικής υποστήριξης (Harris et al., 2019). Οι ανισότητες στην πρόσβαση στην ολοκληρωμένη φροντίδα της νεφρικής ανεπάρκειας, συμπεριλαμβανομένων των θεραπειών κάθαρσης, της μεταμόσχευσης και της ολοκληρωμένης συντηρητικής και υποστηρικτικής φροντίδας, είναι ευρέως διαδεδομένες τόσο εντός όσο και μεταξύ των χωρών (Harris et al., 2019; Liyanage et al., 2015). Οι κλινικοί ιατροί που είναι υπεύθυνοι για τη διαχείριση των περιορισμένων πόρων υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να βιώσουν ηθικό άγχος εάν ο τρόπος προσέγγισης της λήψης αποφάσεων είναι αβέβαιος λόγω έλλειψης καθοδήγησης, εκπαίδευσης ή εμπειρίας και / ή ηθική δυσφορία εάν οι περιορισμοί των πόρων περιορίζουν την ικανότητά τους

να παρέχουν κατάλληλη φροντίδα σε όσους την έχουν ανάγκη (Austin, 2012; Ducharlet et al., 2019).

Η περιορισμένη διαθεσιμότητα θεραπειών νεφρικής αντικατάστασης (Renal Replacement Therapy, RRT) και η περιορισμένη πρόσβαση σε διαθέσιμους πόρους επηρεάζονται κυρίως από κοινωνικοοικονομικούς παρά από κλινικούς παράγοντες. Ωστόσο, σε ορισμένες περιπτώσεις, η φυλή, το φύλο ή η κατάσταση ιθαγένειας μπορεί να καθορίσουν ή να επηρεάσουν την πρόσβαση (Rodriguez, 2015; Saunders et al., 2014). Κριτήρια που χρησιμοποιούνται συχνά για την κατανομή των υγειονομικών πόρων αποσκοπούν στην προώθηση μεγαλύτερης χρησιμότητας των αποτελεσμάτων προέρχονται από τη χρήση των RRT. Η βελτιστοποίηση της χρησιμότητας συνήθως ερμηνεύεται ως μεγιστοποίηση των θεραπευτικών οφελών (βελτιώσεις στον χρόνο επιβίωσης και στην ποιότητα ζωής). Αυτή η προσέγγιση μπορεί να επιδεινώσει τις ανισότητες στην υγεία ευνοώντας ασθενείς που έχουν λιγότερο σοβαρή νόσο ως αποτέλεσμα της πιο προνομιακής πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη, καθώς η θεραπεία ασθενών που έχουν υψηλότερη ποιότητα ζωής ή / και είναι πιθανό να ζήσουν περισσότερο είναι συχνά πιθανό να έχει μεγαλύτερο θεραπευτικό αντίκτυπο με χαμηλότερο κόστος, σε σύγκριση με τη θεραπεία ασθενών που είναι κρίσιμα άρρωστοι και / ή είναι πιθανό να πεθάνουν νωρίτερα παρά τη θεραπεία (Εικόνα 1) (Martin et al., 2020). Η βελτιστοποίηση της χρησιμότητας μπορεί επομένως να οδηγήσει σε ένα φαινόμενο γνωστό ως «διπλός κίνδυνος», στο οποίο οι λιγότερο προνομιούχοι ασθενείς έχουν μεγαλύτερο μειονέκτημα στην κατανομή των πόρων (Singer et al., 1995).

Αν και οι προσπάθειες για την αύξηση της διαθεσιμότητας των πόρων και την αντιμετώπιση των εμποδίων στην πρόσβαση είναι απαραίτητες για τη μείωση των ανισοτήτων και τη βελτίωση των αποτελεσμάτων υγείας (Harris et al., 2019), ελλείψει επαρκών πόρων, οι κλινικοί ιατροί και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πρέπει να προσπαθήσουν να διασφαλίσουν ότι οι διαθέσιμοι πόροι κατανέμονται με τέτοιο τρόπο ώστε να προωθούν την ισότητα στην υγεία. Ο καθορισμός πλαισίων για τη λήψη αποφάσεων και κριτηρίων για την καθοδήγηση της κατανομής των πόρων απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή και θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη τις αξίες και τις προτιμήσεις των πληθυσμών μεταξύ των οποίων θα διατεθούν οι πόροι, καθώς και το ευρύτερο πλαίσιο και τις προτεραιότητες των κοινωνικών και υγειονομικών συστημάτων (Etheredge and Paget, 2015; Jha et al., 2013; Luyckz et al., 2017).



Εικόνα 1: Η βελτιστοποίηση της χρησιμότητας των αποτελεσμάτων της θεραπείας της νεφρικής ανεπάρκειας μπορεί να επιδεινώσει τις ανισότητες στην υγεία (Martin et al., 2020).

Τα ηθικά ζητήματα στην κατανομή των οργάνων για μεταμόσχευση έχουν λάβει ιδιαίτερη προσοχή (Ramos and McCauley, 2018), ενώ η ισότητα στην πρόσβαση σε υπηρεσίες μεταμοσχεύσεων έχει λάβει πολύ λιγότερο έλεγχο. Η διαθεσιμότητα ενός ιστοσυμβατού νεφρού είναι απαραίτητη για να μπορέσει ένας ασθενής με νεφρική ανεπάρκεια να υποβληθεί σε μεταμόσχευση, εντούτοις υπάρχουν πολλοί άλλοι παράγοντες που ενισχύουν τις ανισότητες που παρατηρούνται στα ποσοστά μεταμόσχευσης νεφρού τόσο σε τοπικό όσο και σε διεθνές επίπεδο (Anderson et al., 2012; Patzer et al., 2015; Stewart et al., 2018). Για παράδειγμα, κατά την εισαγωγή των προγραμμάτων μεταμόσχευσης, ιδιαίτερα σε χώρες με έλλειψη καθολικής υγειονομικής κάλυψης, λιγότερο εύπορα μέλη της κοινωνίας συχνά αποκλείονταν λόγω οικονομικών εμποδίων. Αυτό το πρόβλημα υπάρχει ακόμη παρά το γεγονός ότι η μεταμόσχευση νεφρού και η επακόλουθη φροντίδα είναι συχνά λιγότερο δαπανηρή από τη μακροχρόνια θεραπεία κάθαρσης. Τα οικονομικά εμπόδια αποκλείουν επίσης πολλούς ασθενείς από την πρόσβαση σε υπηρεσίες θεραπείας κάθαρσης. Το 2010, περισσότερα από 2 εκατομμύρια άνθρωποι, κυρίως από χώρες χαμηλού και χαμηλού έως μεσαίου εισοδήματος (Low – to – Middle Income Countries, LMICs), εκτιμάται ότι απεβίωσαν λόγω έλλειψης πρόσβασης στη θεραπεία κάθαρσης (Liwanage et al., 2015). Ακόμη και σε περιπτώσεις που το κόστος της φροντίδας της θεραπείας κάθαρσης καλύπτονταν από τα ασφαλιστικά ταμεία, το υψηλό ποσοστό θνησιμότητας σε αυτούς τους πληθυσμούς μπορεί να οφείλονταν στο σχετικό κόστος υγειονομικής περίθαλψης και στα κοινωνικά εμπόδια στη φροντίδα (Shaikh et al., 2018).

Οι επαγγελματίες υγείας έχουν ένα σημαντικό ρόλο στην προώθηση της ισότητας στην πρόσβαση σε υπηρεσίες θεραπείας κάθαρσης, μεταμόσχευσης νεφρού, συντηρητικής και παρηγορητικής φροντίδας. Συγκεκριμένα, μπορούν να βοηθήσουν στην μείωση των εμποδίων στην πρόσβαση μέσω (i) προώθησης ή / και της ανάπτυξης υπηρεσιών μεταμόσχευσης και θεραπειών κάθαρσης σε δημόσιες και όχι ιδιωτικές εγκαταστάσεις, (ii) εξασφάλισης της ανάπτυξης δίκαιων και διαφανών πλαισίων για τη χορήγηση οργάνων από αποθανόντες δότες και τον περιορισμό των πόρων θεραπειών κάθαρσης, όταν είναι απαραίτητος, (iii) υποστήριξης της έγκαιρης διαβούλευσης και παραπομπής για μεταμόσχευση ή συντηρητική φροντίδα, όπου είναι διαθέσιμη και κατάλληλη, (iv) υποστήριξης των ασθενών να συζητούν ευκαιρίες για δωρεά από πιθανούς ζώντες δότες, και (v) διευκόλυνσης του διαλόγου μεταξύ των ασθενών και των οικογενειών τους σχετικά με την συντηρητική ή την ανακουφιστική φροντίδα, ως εναλλακτική στη θεραπεία κάθαρσης (Martin et al., 2020).

Ηθικά ζητήματα μπορεί να προκύψουν σε περιπτώσεις όπου ο νεφρολόγος ασκεί κλινική κριτική σε έναν ασθενή για να δικαιολογήσει τη μεταμόσχευση νεφρού ή τη θεραπείας κάθαρσης ή να δικαιολογήσει τις επιβαρύνσεις που συνδέονται με αυτές τις παρεμβάσεις. Τέτοιες επιβαρύνσεις περιλαμβάνουν σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις των RRTs στους ασθενείς, όπως κόπωση, κατάθλιψη, δυσμενείς επιπτώσεις των φαρμάκων και επιπλοκές της θεραπείας, καθώς και τις απαιτήσεις για τροποποίηση του τρόπου ζωής, όπως ο διατροφικός περιορισμός και η διατάραξη της φυσιολογικής ρουτίνας λόγω χρονοβόρας και δαπανηρής συνεχούς ιατρικής περίθαλψης (Germain et al., 2011). Η οικογένεια και οι άτυποι φροντιστές των ασθενών που λαμβάνουν RRT μπορεί επίσης να αντιμετωπίσουν ορισμένες από αυτές τις επιβαρύνσεις κατά την προσπάθειά τους να υποστηρίξουν τους ασθενείς οικονομικά, ψυχολογικά και κοινωνικά (Hoang, Green and Bonner, 2018). Η πρόγνωση ενός ασθενούς με όρους επιβίωσης μετά από μεταμόσχευση ή έναρξης θεραπείας κάθαρσης μπορεί να σταθμιστεί έναντι του οικονομικού κόστους των RRTs και των πιθανών φυσικών, ψυχολογικών και κοινωνικών κοστών για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους (Sawinski and Foley, 2020). Για ορισμένους ασθενείς, ιδιαίτερα εκείνους με συννοσηρότητες που μειώνουν την ποιότητα ζωής και / ή την ικανότητα αντιμετώπισης των απαιτήσεων της μεταμόσχευσης ή της θεραπείας κάθαρσης, οι RRTs μπορεί να αναμένεται να προσφέρουν περιορισμένα, εάν υπάρχουν, οφέλη όσον αφορά την επιβίωση ή την ανακούφιση των συμπτωμάτων της νεφρικής ανεπάρκειας (Germain, Davison and Moss, 2011; Sawinski and Foley, 2020; Shih et al., 2014).

Η λήψη κλινικών αποφάσεων σχετικά με την καταλληλότητα της RRT μπορεί να υπόκειται σε κοινωνικές ή πολιτισμικές προκαταλήψεις, όπως για παράδειγμα, προκαταλήψεις που σχετίζονται με την ηλικία ή την εθνικότητα του ασθενή, οι οποίες μπορεί να επηρεάσουν την αξιολόγηση των παραγόντων κινδύνου για δυσμενή αποτελέσματα και να υποστηρίξουν υποθέσεις σχετικά με την πιθανότητα μη – συμμόρφωσης στα θεραπευτικά σχήματα (Anderson et al., 2012). Η λήψη αποφάσεων μπορεί επίσης να επηρεαστεί από οικονομικές συγκρούσεις συμφερόντων, για παράδειγμα, εάν οι νεφρολόγοι ή οι πάροχοι θεραπείας κάθαρσης έχουν οικονομικό συμφέρον για τη διατήρηση των ασθενών σε θεραπεία κάθαρσης αντί να τους παραπέμπουν για μεταμόσχευση νεφρού ή συντηρητική φροντίδα (Boulware, Wang and Powe, 2019; Ladin and Smith, 2019). Τέτοια συμφέροντα μπορεί επίσης να επηρεάσουν την επιλογή του τρόπου – για παράδειγμα, προτίμηση σε θεραπεία κάθαρσης σε κέντρο έναντι της κατ' οίκο θεραπείας κάθαρσης, σε περιπτώσεις που ένας νεφρολόγος έχει οικονομικό συμφέρον από το

κέντρο ή λαμβάνει υψηλότερες πληρωμές για την παροχή φροντίδας στο κέντρο (Martin et al., 2020).

Η ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών πρακτικής, συμπεριλαμβανομένων των δεοντολογικών κατευθυντήριων οδηγιών για την κατανομή των πόρων θα υποστηρίξει μία διαφανή και τεκμηριωμένη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα της νεφρικής ανεπάρκειας, συμβάλλοντας στη μείωση των ανισοτήτων στην πρόσβαση στις RRTs και μειώνοντας τον κίνδυνο ηθικής δυσφορίας των ιατρών (Ducharlet et al., 2019; Luyckx, Bello and Naicker, 2017; Van Biesen et al., 2018).

2.2 Προτεραιότητα στη νεφρική φροντίδα

Ο καθορισμός προτεραιοτήτων στην έρευνα της νεφρικής νόσου έχει διερευνηθεί στο παρελθόν (Tong et al., 2015), αλλά απαιτείται ακόμη πολλή προσπάθεια για τον καθορισμό προτεραιοτήτων στην νεφρολογική κλινική πρακτική (Luyckx et al., 2017). Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους φορείς χάραξης πολιτικής για την υγεία και τους επαγγελματίες υγείας σε LMICs, όπου η θεραπεία κάθαρσης ή / και τα προγράμματα μεταμόσχευσης μπορεί να έχουν δυνητικά καταστροφικό κόστος για τα υγειονομικά συστήματα και / ή τους ασθενείς. Οι υγειονομικές αρχές, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και η νεφρολογική κοινότητα πρέπει να εξετάσει τις επιπτώσεις της επένδυσης σε μία θεραπεία της νεφρικής ανεπάρκειας, ιδιαίτερα των υψηλού – κόστους RRTs, όπως η αιμοκάθαρση, όταν μία τέτοια επένδυση μπορεί να επιβαρύνει τις επενδύσεις για τη θεραπεία άλλων ασθενειών που είναι πιο σημαντικές για τη δημόσια υγεία. Σε χώρες υψηλού – εισοδήματος, η εισαγωγή νέων υψηλού – κόστους θεραπειών μπορεί να δημιουργήσει παρόμοια διλήμματα για τους πολιτικούς ή / και τους ασφαλιστικούς φορείς κατά την λήψη αποφάσεων εάν θα επιδοτήσουν αυτές τις θεραπείες και για τους κλινικούς ιατρούς που υποστηρίζουν τους ασθενείς στην επιλογή μεταξύ των θεραπευτικών επιλογών (Martin et al., 2020).

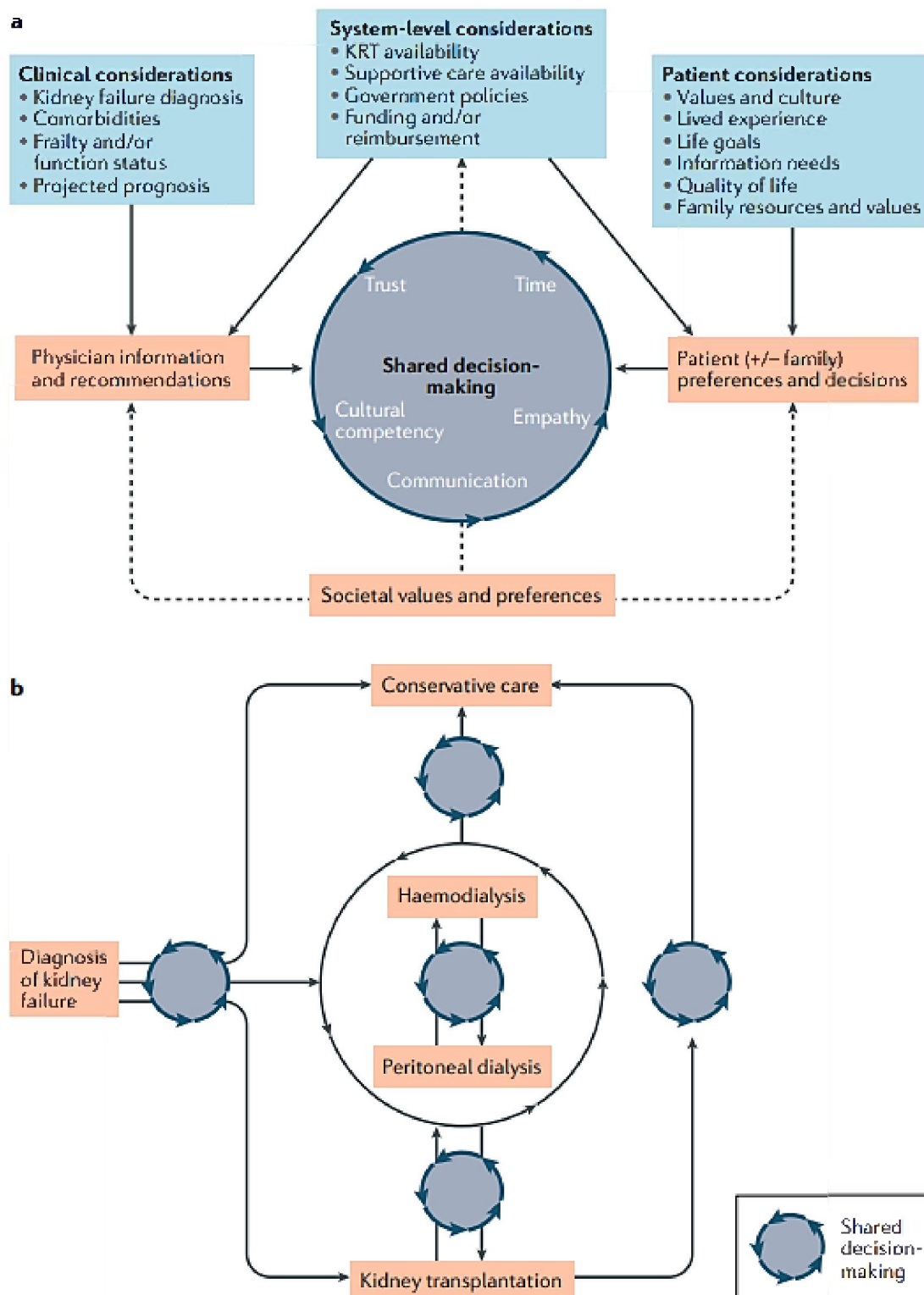
Η πρόληψη της νεφρικής νόσου είναι οικονομικά πιο αποδοτική από τη θεραπεία της προχωρημένης νεφρικής νόσου και των επιπλοκών της (Vanholder et al., 2017). Παρόλα αυτά, η επένδυση στη φροντίδα ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί συχνά προτεραιότητα έναντι της πρόληψης της ανάπτυξης και της προόδου της χρόνιας νεφρικής νόσου τόσο σε χώρες υψηλού – εισοδήματος όσο και σε χώρες χαμηλότερου – εισοδήματος (Van Der Tol et al., 2019). Πρόσθετα, επενδύσεις γίνονται σε υπηρεσίες συντηρητικής και υποστηρικτικής φροντίδας για ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο και νεφρική ανεπάρκεια, ως εναλλακτική ή συμπληρωματική θεραπεία στις RRTs ή σε περιβάλλοντα όπου οι RRTs δεν αποτελούν επιλογή (Dusseux et al., 2015; Harris et al., 2019). Όπου οι πόροι είναι περιορισμένοι, η προτεραιότητα στην πρόληψη της νεφρικής νόσου ή στην συντηρητική φροντίδα μπορεί να φαίνεται προτιμότερη. Αυτή η προσέγγιση είναι πιθανό να αποφέρει μεγαλύτερα οφέλη συνολικά για το μεγαλύτερο αριθμό ατόμων. Επιπλέον, οι επενδύσεις στην προληπτική φροντίδα είναι πιο πιθανό να παράγουν περισσότερα οφέλη για την υγεία μειονεκτούντων πληθυσμών, μειώνοντας έτσι τις ανισότητες (Martin et al., 2020).

Ωστόσο, εάν η επένδυση στην προληπτική φροντίδα αποκλείει την παροχή θεραπείας της νεφρικής ανεπάρκειας, αυτό ο περιορισμός μπορεί να δημιουργήσει ηθικά διλήμματα ή δυσφορία στους κλινικούς ιατρούς που συναντούν ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια. Η εφαρμογή πολιτικών που μπορεί να οδηγήσουν σε άρνηση θεραπείας είναι δύσκολη για τους κλινικούς ιατρούς, οι οποίοι είναι εκπαιδευμένοι για να παρέχουν την απαιτούμενη φροντίδα, ειδικά αν υπηρεσίες υψηλού – κόστους, όπως η αιμοκάθαρση, είναι διαθέσιμες σε ασθενείς δύναται να τις αντέξουν οικονομικά. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και οι κλινικοί ιατροί, μαζί με ασθενείς και άλλους ενδιαφερόμενους φορείς, μπορεί να εμπλακούν σε μία σειρά ηθικών διλημμάτων που σχετίζονται με τον καθορισμό προτεραιοτήτων. Αποφάσεις σχετικά με την ιεράρχηση των προληπτικών, θεραπευτικών ή ανακουφιστικών θεραπειών ή των RRTs έχουν επίσης επιπτώσεις στην προτεραιότητα που δίνεται στη δημιουργία ή ενίσχυση των ικανοτήτων και της εκπαίδευσης του εργατικού δυναμικού, στις κλινικές έρευνες και στις νέες θεραπείες. Για παράδειγμα, η εκπαίδευση των νοσηλευτών ή των συναφών υγειονομικών εργαζομένων μπορεί να επιτρέψει πιο αποτελεσματική παροχή πρωτοβάθμιας νεφρικής φροντίδας σε χώρες χαμηλότερου εισοδήματος (Osman et al., 2015).

2.3 Κοινή λήψη αποφάσεων

Η κοινή λήψη αποφάσεων απαιτεί από τους κλινικούς ιατρούς να σέβονται την αυτονομία των ασθενών (δηλαδή το δικαίωμα της αυτό – διοίκησης [self – governance]), αντιμετωπίζοντάς τους ως ίσους και υποστηρίζοντάς τους κατά τη λήψη εκούσιων και ενημερωμένων αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα τους μέσω μίας διαδικασίας διαλόγου που διερευνά όλες τις επιλογές θεραπείας, συμπεριλαμβανομένης της συντηρητικής ή υποστηρικτικής φροντίδας (Εικόνα 2). Αν και οι ορισμοί και τα μοντέλα εφαρμογής ποικίλλουν (Makoul and Clayman, 2006), σε πολλές χώρες η «κοινή λήψη αποφάσεων» είναι μία τυπική εννοιολογική προσέγγιση για τη δημιουργία κλινικών αποφάσεων. Στη νεφρολογία, η κοινή λήψη αποφάσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική κατά την επιλογή της RRT ή τη μετάβαση από τη θεραπεία κάθαρσης στην υποστηρικτική φροντίδα (Εικόνα 2). Αυτή η προσέγγιση συνιστάται συχνά ως στρατηγική για την πρόληψη συγκρούσεων στη φροντίδα στο τέλος της ζωής και για την αποφυγή της μάταιης θεραπείας, ιδιαίτερα στο πλαίσιο της θεραπείας κάθαρσης (Williams et al., 2012). Η κοινή λήψη αποφάσεων είναι επίσης πολύτιμο εργαλείο για την αποτροπή εξαναγκασμού ή χειραγώγησης των ασθενών, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε μη – επιθυμητή θεραπεία· για παράδειγμα, εάν οι νεφρολόγοι αμφισβητούν επανειλημμένα την απόφαση του ασθενούς για μη – αποδοχή των RRTs (Ladin and Smith, 2019).

Υπάρχουν αρκετά πιθανά εμπόδια στη χρήση της κοινής λήψης αποφάσεων. Πρώτον, οι κλινικοί ιατροί μπορεί να μην είναι εξοικειωμένοι με αυτή την προσέγγιση ή μπορεί να μην έχουν εκπαιδευτεί κατάλληλα για τη χρήση της. Μία μελέτη τόνισε τα κενά στην αυτό – αναφερόμενη ετοιμότητα στην παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής των ασθενών, συμπεριλαμβανομένης της έλλειψης εξοικείωσης με τις υφιστάμενες κατευθυντήριες οδηγίες για την κοινή λήψη αποφάσεων (Combs et al., 2015). Η παροχή εκπαίδευσης είναι σημαντική για την υποστήριξη της επικοινωνίας σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές και τη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής με τρόπους που είναι πολιτιστικά κατάλληλοι και συμβαδίζουν με το τοπικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και το κοινωνικό πλαίσιο (Bansal and Schell, 2018; Ladin et al., 2018).



Εικόνα 2: Μονοπάτια για τη θεραπεία της νεφρικής ανεπάρκειας που απαιτεί κοινή λήψη αποφάσεων (Martin et al., 2020).

Δεύτερον, οι νεφρολόγοι μπορεί να πιστεύουν ότι οι συζητήσεις σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, τη μεταμόσχευση ή την επιλογή του τρόπου της θεραπείας κάθαρσης δεν αποτελούν προτεραιότητα εντός του πλαισίου του επαγγελματικού τους ρόλου ή μπορεί να πιστεύουν ότι οι ασθενείς θα πρέπει να παραπέμπονται ή να ανατίθενται σε άλλους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης (Bansal and Schell, 2018; Ladin et al., 2018). Αυτό το εμπόδιο μπορεί να αντιμετωπιστεί μέσω επαγγελματικής καθοδήγησης για την αποσαφήνιση των αρμοδιοτήτων και κατά τη βασική εκπαίδευση ειδικότητας με στόχο την ανάπτυξη δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες για την αποτελεσματική συμμετοχή σε τέτοιες συζητήσεις (Martin et al., 2020).

Τρίτον, ορισμένοι κλινικοί ιατροί μπορεί να πιστεύουν ότι η συζήτηση όλων των θεραπευτικών επιλογών για την αντιμετώπιση της νεφρικής ανεπάρκειας μπορεί να προκαλέσει αδικαιολόγητη βλάβη και δυσφορία σε ορισμένους ασθενείς και τις οικογένειές τους (Miljeteig et al., 2019). Αντιληπτές συγκρούσεις μεταξύ των καθηκόντων του ιατρού για μη – βλαπτικότητα (το μη βλάπτει) και ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενή μπορεί να οδηγήσουν σε πατερναλιστικές πρακτικές με επιβλαβείς συνέπειες. Η παράλειψη αποκάλυψης πληροφοριών σχετικά με τις επιλογές, τους κινδύνους και τα οφέλη της περίθαλψης στους ασθενείς και τις οικογένειές του, δείχνει έλλειψη σεβασμού για την αυτονομία των ασθενών και των οικογενειών τους. Αυτή η παράλειψη μπορεί να οδηγήσει επίσης σε φτωχότερη λήψη αποφάσεων και να υπομονεύσει την εμπιστοσύνη των θεραπευτικών σχέσεων (Wong et al., 2019). Οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε περιβάλλοντα στα οποία οι θεραπευτικές επιλογές είναι περιορισμένες θα πρέπει να εξετάσουν προσεκτικά τις επιπτώσεις της συζήτησης ή απόκρυψης πληροφοριών σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές που μπορεί να είναι τοπικά μη – διαθέσιμες (Martin et al., 2020).

2.4 Αποφυγή μάταιης θεραπείας κάθαρσης

Η αποφυγή της μάταιης θεραπείας, δηλαδή της θεραπείας που δεν επιτυγχάνει τον στόχο της ή κατά την οποία τα μειονεκτήματα υπερβαίνουν τα οφέλη σε έναν μεμονωμένο ασθενή, είναι μία ευρέως αποδεκτή αρχή στην ιατρική. Στην πρακτική, ωστόσο, ο προσδιορισμός της μάταιης παρέμβασης είναι πιθανό ηθικά και κλινικά πολύπλοκος. Οι ασθενείς, οι οικογένειες και οι κλινικοί ιατροί μπορεί να διαφωνούν σχετικά με τους στόχους της θεραπείας, της πιθανότητας

επίτευξης αυτών των στόχων, της κλινικής πορείας αυτών των στόχων και του κατωφλιού επιτυχίας που μπορεί μία θεραπεία να θεωρηθεί μάταιη. Συγκρούσεις μπορεί να υπάρξουν επίσης μεταξύ των αξιών, των πεποιθήσεων και των προτιμήσεων των κλινικών ιατρών έναντι αυτών των ασθενών ή / και των οικογενειών τους, ιδιαίτερα σε πολυπολιτισμικές κοινωνίες. Επίσης ανακριβείς υποθέσεις σχετικά με την ματαιότητα μιας παρέμβασης (όπως η θεραπεία κάθαρσης) μπορεί να αποκλείσει εναλλακτικές θεραπείες (όπως η ολοκληρωμένη συντηρητική φροντίδα) ή να οδηγήσει σε εγκατάλειψη της φροντίδας (Martin et al., 2020).

Αν και μπορεί να είναι απλό να καθοριστεί εάν η αιμοκάθαρση θα είναι αποτελεσματική στην εκτέλεση συγκεκριμένων λειτουργιών κάθαρσης, όπως η διόρθωση μεταβολικών και ομοιοστατικών διαταραχών σε ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια, η εκτίμηση της κλινικής πρόγνωσης και ο προσδιορισμός εάν η έναρξη ή η συνέχιση της αιμοκάθαρσης υποστηρίζει τους ευρύτερους στόχους της ζωής των ασθενών μπορεί να είναι πιο δύσκολο (Hussain et al., 2015). Για ορισμένους ασθενείς, τα δυνητικά οφέλη της αιμοκάθαρσης μπορεί να αντισταθμιστούν από βλάβες, όπως αυτές που σχετίζονται με την «ιατροποίηση» της περιόδου του τέλους της ζωής, παρατείνοντας μια επίπονη, χωρίς – νόημα ζωή ή επιφέροντας καταστροφικό οικονομικό κόστος για την οικογένεια (Shaikh et al., 2018). Η παροχή μάταιης θεραπείας κάθαρσης δεν είναι μόνο επιβλαβής για τους ασθενείς, αλλά μπορεί επίσης να προκαλέσει δυσφορία στις οικογένειες και τους επαγγελματίες υγείας και να επιβάλλει μια ουσιαστική επιβάρυνση στα συστήματα υγείας (Rinehart, 2013).

Ως εκ τούτου, απαιτούνται περισσότερα εργαλεία για την υποστήριξη της κοινής λήψης αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία κάθαρσης, όπως τεκμηριωμένα εργαλεία λήψης αποφάσεων (Dusseux et al., 2015; Morton, 2016) και κατευθυντήριες οδηγίες από εθνικές ή τοπικές νεφρολογικές εταιρείες (Brown et al., 2013; Farrington et al., 2017; Garcia – Llana et al., 2017), καθώς και προσπάθειες για τη διάδοση, τη διευκόλυνση και την ενθάρρυνση της χρήση αυτών των εργαλείων. Η χρήση τέτοιων εργαλείων θα υποστήριζε μια πιο περιεκτική προσέγγιση της κοινής λήψης αποφάσεων που οι επαγγελματίες υγείας, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους θα μπορούσαν να καθορίσουν τους στόχους φροντίδας, να δεσμευτούν με αντικειμενικά κλινικά στοιχεία, να διαμορφώσουν μια κοινή κατανόηση των κινδύνων και των οφελών των διαθέσιμων θεραπευτικών επιλογών και να έχουν τη δυνατότητα ανάκλησης ή τροποποίησης της προηγούμενης απόφασης (Rinehart, 2013).

Τα εργαλεία και η εκπαίδευση για την υποστήριξη της κοινής λήψης αποφάσεων θα πρέπει να δεσμεύονται με σχετικά νομικά πλαίσια και εργαλεία για τη διευκόλυνση της επίλυσης συγκρούσεων όταν υπάρχει διαφωνία μεταξύ των ενδιαφερομένων ως προς την κατάλληλη χρήση παρεμβάσεων διατήρησης της ζωής. Η γνώση των σχετικών νομοθετικών πλαισίων, για παράδειγμα, μπορεί να βοηθήσει να διασφαλιστεί ότι οι ιατροί και οι υποκατάστατες λήψης αποφάσεων έχουν την αυτοπεποίθηση να υποστηρίξουν ή να αρνηθούν μία θεραπεία, που κρίνουν ότι είναι ηθικά κατάλληλη, χωρίς φόβο δικαστικής ή ποινικής δίωξης. Η καθιέρωση μιας συστηματικής διαδικασίας για την επανεξέταση και την επίλυση των συγκρούσεων σχετικά με την πιθανή ματαιότητα μιας παρέμβασης, ή άλλες πτυχές της λήψης κλινικών αποφάσεων, μπορεί επίσης να είναι χρήσιμη στη διαχείριση των ηθικών διαφωνιών (Moss, 2010).

Η λήψη αποφάσεων σχετικά με τα δυνητικά οφέλη και του κινδύνους των επιλογών θεραπείας για μεμονωμένους ασθενείς θα πρέπει να διακρίνεται από τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την κατανομή των πόρων. Οι κατευθυντήριες οδηγίες περί κατανομής των πόρων θα πρέπει να αποκλείουν τη πρόβλεψη μάταιων θεραπειών για την αποφυγή σπατάλης πόρων υγειονομικής περίθαλψης. Σε περιπτώσεις όπου η θεραπεία δεν θεωρείται μάταιη, αλλά η διανομή των σχετικών πόρων για τη θεραπεία είναι αναπόφευκτη, οι ασθενείς μπορεί να αρνηθούν την πρόσβαση στην συγκεκριμένη θεραπεία εάν η ανάγκη τους δεν θεωρείται προτεραιότητα σύμφωνα με ηθικά δικαιολογημένα κριτήρια κατανομής των πόρων. Ο αριθμός των ανθρώπων που χρήζουν παρέμβασης και τα πιθανά οφέλη της θεραπείας, εάν είναι διαθέσιμα, θα πρέπει να αξιολογούνται και να τεκμηριώνονται, και πληροφορίες σχετικά με τέτοιες περιπτώσεις θα πρέπει να αναφέρονται στα αρμόδια μητρώα για την ενημέρωση και την παρακίνηση προσπαθειών βελτίωσης της διαθεσιμότητας των πόρων (Martin et al., 2020).

2.5 Μείωση του κόστους θεραπείας κάθαρσης

Προσπάθειες για την μείωση του κόστους περίθαλψης στη θεραπεία κάθαρσης είναι ιδιαίτερα σημαντικές στο πλαίσιο όπου το κόστος συχνά αποκλείει την πρόσβαση. Στην Ασία και την Αφρική, για παράδειγμα, η πλειοψηφία των ανθρώπων με νεφρική ανεπάρκεια δεν μπορούν να αντέξουν οικονομικά τη θεραπεία κάθαρσης (Liyanage et al., 2015). Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής υγείας και οι ασφαλιστικοί πάροχοι μπορούν να θεσπίσουν πολιτικές που έχουν ως

στόχο την μείωση του κόστους περίθαλψης, που μπορεί να συνεπάγεται με μικρή απειλή για τα αποτελέσματα ή την ποιότητα της φροντίδας των ασθενών· για παράδειγμα, δίνοντας προτεραιότητα στην περιτοναϊκή κάθαρση έναντι της αιμοκάθαρσης (Li and Chow, 2013). Ωστόσο, ορισμένες στρατηγικές που μπορεί να μειώσουν το κόστος ή να επιτρέψουν σε περισσότερους ασθενείς να έχουν πρόσβαση στη θεραπεία κάθαρσης, όπως η μείωση της διάρκειας ή / και της συχνότητας των συνεδριών κάθαρσης, μπορεί να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στα αποτελέσματα και να θέσουν ηθικά διλήμματα στους κλινικούς ιατρούς που συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Αντίστροφα, προσπάθειες για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας για ορισμένους ασθενείς μπορεί να μειώσει την πρόσβαση σε άλλους. Για παράδειγμα, στο πλαίσιο της περιορισμένης διαθεσιμότητας, η παροχή θεραπείας κάθαρσης τρεις φορές την εβδομάδα, όπως συνηθίζεται σε χώρες υψηλού – εισοδήματος, αντί για δύο φορές την εβδομάδα, μπορεί να μειώσει τον αριθμό των ασθενών που μπορούν να έχουν πρόσβαση στη θεραπεία (Savla et al., 2017).

Οι σχέσεις, οι συμπεριφορές και οι αποφάσεις πολλών ενδιαφερομένων (κυβερνήσεις, πάροχοι και επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης, κατασκευαστές, μεταφορικές εταιρείες, κ.λπ.) μπορεί να επηρεάσουν το κόστος των πόρων που απαιτούνται για την παροχή φροντίδας κατά τη θεραπεία κάθαρσης. Για παράδειγμα, το κόστος των εξαρτημάτων του συστήματος κάθαρσης μπορεί να ελέγχονται πιο εύκολα από τις υγειονομικές αρχές όταν κατασκευάζονται εντός της χώρας και το κόστος παροχής φροντίδας κατά τη θεραπεία κάθαρσης εντός μιας χώρας μπορεί να αντισταθμιστεί μερικώς από τους φόρους που καταβάλλονται από τους παρόχους υπηρεσιών και τους καταναλωτές. Από την άλλη πλευρά, ανήθικα κίνητρα μπορεί να ενθαρρύνουν δυσανάλογες δαπάνες· για παράδειγμα, εάν οι νεφρολόγοι πληρώνονται αδρά για την παροχή περίθαλψης κάθαρσης που μπορεί να ενθαρρύνει την υπερβολική εξυπηρέτηση ή να αποθαρρύνει την παραπομπή των ασθενών για μεταμόσχευση ή συντηρητική φροντίδα. Αντίθετα, τα μέτρα εξοικονόμησης κόστους ενδέχεται να θέσουν σε κίνδυνο την ποιότητα της περίθαλψης (Martin et al., 2020).

Η ηθική ανάλυση μπορεί να βοηθήσει τους κλινικούς ιατρούς, τους φορείς χάραξης πολιτικής και τα ενδιαφερόμενα μέρη της κοινότητας στη διαχείριση πιθανών συγκρούσεων συμφερόντων και στη λήψη αποφάσεων, προωθώντας καλύτερη φροντίδα και ενισχύοντας τα αποτελέσματα ασθενών χωρίς τη δημιουργία ή την όξυνση των ανισοτήτων στην πρόσβαση ή

στην περίθαλψη. Επιπλέον, απαιτείται ηθική καθοδήγηση για να διασφαλιστεί ότι ο φόβος διακύβευσης της ποιότητας περίθαλψης δεν οδηγεί σε πλήρη αποφυγή της φροντίδας. Σε ορισμένα πλαίσια, μπορεί να είναι απαραίτητοι συμβιβασμοί, καθώς κλινικά πρότυπα που θεωρούνται καλύτερα σε ορισμένες χώρες ή κοινότητες μπορεί να μην κατάλληλα σε άλλες, ιδιαίτερα όταν συγκρίνονται στο πλαίσιο ευρύτερων κοινωνικών και υγειονομικών στόχων και προτύπων. Επιπλέον, πρότυπα που κρίνονται κατάλληλα σε μία δεδομένη χρονική στιγμή μπορεί αργότερα να αμφισβητηθούν με βάση νέα τεκμηριωμένα στοιχεία. Η νεφρολογική κοινότητα θα πρέπει να προσπαθεί να προωθεί λιγότερο δαπανηρές θεραπευτικές επιλογές και να υποστηρίζει την έρευνα και την ανάπτυξη μίας προσιτής θεραπείας (Martin et al., 2020).

2.6 Εμπορία οργάνων

Έως και το 10% των μεταμοσχεύσεων νεφρού που πραγματοποιούνται παγκοσμίως κάθε χρόνο εκτιμάται ότι περιλαμβάνουν εμπορία οργάνων και μεταμοσχευτικό τουρισμό (Shimazono, 2007). Αυτές οι πρακτικές προκαλούν μεγάλη βλάβη σε εύλωτα άτομα που αναγκάζονται να πουλήσουν τα νεφρά τους, καθώς και στις οικογένειες και τις κοινότητές τους (Columb, 2016), και θέτουν επίσης σε κίνδυνο τους λήπτες μοσχεύματος (Anker and Feeley, 2012; Prasad et al., 2016). Επιπλέον, η εμπορία οργάνων και ο μεταμοσχευτικός τουρισμός έχουν τροφοδοτήσει ανήθικες πρακτικές, όπως η εκτέλεση κρατούμενων για την προμήθεια και πώληση οργάνων στην Κίνα, και την προτεραιοποίηση των πλουσίων ξένων ασθενών στην κατανομή οργάνων από αποθανόντα δότη (Danovitch et al., 2013; Danovitch, Shapiro and Lavee, 2011)

Η εμπορία οργάνων, ιδιαίτερα η προμήθεια και η χρήση οργάνων από κρατούμενους ή άτομα που εξαναγκάζονται να παρέχουν τα όργανά τους (Martin et al., 2019), υπονομεύει την εμπιστοσύνη στη νόμιμη δωρεά και στα προγράμματα μεταμόσχευσης και επιδεινώνει τις ανισότητες στη δωρεά και τη μεταμόσχευση. Αν και η ηθική καθοδήγηση είναι διαθέσιμη από γενικές αρχές που θεσπίστηκαν από την διεθνή κοινότητα μέσω του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World Health Organization, WHO) (World Health Organization, 2010), οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να έρθουν αντιμέτωποι με πολλά σύνθετα ηθικά ζητήματα σε περιπτώσεις που πρόκειται να βοηθήσουν στην πρόληψη της εμπορίας οργάνων (Dominguez – Gil et al., 2017).

Ηθικά διλήμματα μπορεί να προκύψουν και για τους νεφρολόγους στη διαχείριση ασθενών που σχεδιάζουν να ταξιδέψουν στο εξωτερικό για παράνομη μεταμόσχευση, που επιστρέφουν από το εξωτερικό μετά τη λήψη μοσχεύματος που υποπτεύονται ότι προέρχεται από εμπορία οργάνων ή που υποπτεύονται ότι εμπλέκονται σε εγχώρια εμπορία οργάνων (Ambagtsheer et al., 2015; Caulfield et al., 2016; Dominguez – Gil et al., 2018; Martin et al., 2016). Αυτά τα διλήμματα συχνά εμπεριέχουν εντάσεις μεταξύ των καθηκόντων φροντίδας προς τους ασθενείς και τις υποχρεώσεις για την πρόληψη της βλάβης σε άλλους. Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν επίσης να βοηθήσουν στην πρόληψη της εμπορίας οργάνων και του μεταμοσχευτικού τουρισμού παρέχοντας εκπαίδευση και συμβουλευτική σε ασθενείς που μπορεί να σκέφτονται να ταξιδέψουν στο εξωτερικό για αγορά νεφρού (Dominguez – Gil et al., 2017; Prasad et al., 2016) 86,89.

2.7 Κίνδυνοι ζώντα δότη νεφρού

Ενας αυξανόμενος όγκος αποδεικτικών στοιχείων σχετικά με τους μακροπρόθεσμους κινδύνους των ζώντων δοτών επέτρεψε την καλύτερη αξιολόγηση του κινδύνου και θεωρητικά βελτίωσε την ποιότητα της ενημερωμένης λήψη αποφάσεων σχετικά με τη δωρεά από ζώντα δότη (Lentine, Lam and Segev, 2019). Οι ζώντες δότες ενδέχεται να κινδυνεύουν με οικονομικές βλάβες ως αποτέλεσμα της λήψης άδειας άνευ αποδοχών για δωρεά ή αν εμφανίσουν επιπλοκή από τη νεφρεκτομή που μειώνει την ικανότητά τους να επιστρέψουν στην εργασία τους. Μπορεί επίσης να επιβαρυνθούν με κόστη που σχετίζονται με την ιατρική περίθαλψη που απαιτείται για τον σκοπό της δωρεάς ή τη μακροπρόθεσμη παρακολούθηση – φροντίδα μετά τη δωρεά (Delmonico et al., 2015), καθώς και πιθανές αυξήσεις στα ασφάλιστρα για την υγεία ή την ασφάλιση ζωής ή άρνηση ασφαλιστικής κάλυψης (Lentine, Lam and Segev, 2019). Αν και σπάνια, οι δότες μπορεί να υποστούν ψυχοκοινωνική βλάβη με τη μορφή ενοχής, άγχους, κατάθλιψης ή βλάβης στη σχέση με τους λήπτες ή τα μέλη της οικογένειας, για παράδειγμα, εάν η μεταμόσχευση είναι μη – επιτυχημένη (Ralph et al., 2019; Rodrigue et al., 2018). Επιπλέον, υποψήφιοι δότες που απορρίπτονται ή αποφασίζουν να μην προχωρήσουν με τη δωρεά μπορεί να βιώσουν ψυχοκοινωνική βλάβη με τη μορφή άγχους, ενοχής ή αγωνίας, ιδιαίτερα εάν ο προβλεπόμενος λήπτης αδυνατεί να λάβει μόσχευμα (Ralph et al., 2020; Reese et al., 2018; Thiessen and Kulkarni, 2018).

Οι κλινικοί ιατροί και οι ασθενείς μπορεί να εμφανίσουν δυσκολίες στην κατανόηση των κινδύνων της δωρεάς· για παράδειγμα, όταν γίνεται διάκριση μεταξύ σχετικών και απόλυτων κινδύνων και στην αναγνώριση τροποποιήσιμων κινδύνων. Εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη βελτίωση της κατανόησης των κινδύνων σε άλλους τομείς της υγειονομικής περίθαλψης, όπως την ογκολογία, μπορεί να βοηθήσουν στην υποστήριξη της ενημερωμένης λήψη αποφάσεων σχετικά με τη δωρεά (Fagerlin, Zikmund – Fisher and Ubel, 2011). Οι κλινικοί ιατροί πρέπει να αντιμετωπίσουν ηθικά δίλημμα κατά τον καθορισμό του πότε οι κίνδυνοι είναι αρκετά μεγάλοι ώστε να δικαιολογούν την άρνηση ενός πρόθυμου δότη (Reese et al., 2018). Μπορεί να προκύψουν εντάσεις μεταξύ του σεβασμού της αυτονομίας του υποψήφιου δότη, υποστηρίζοντας τη δωρεά ως ένα μέσο ωφέλειας ενός ατόμου που έχει ανάγκη για μεταμόσχευση, και της πρόληψης μίας βλάβης του δότη, η οποία μπορεί να αποφευχθεί. Τέτοιες εντάσεις μπορεί να προκαλέσουν σημαντικό ηθικό άγχος στους κλινικούς ιατρούς, ειδικά όταν ο υποψήφιος λήπτης έχει περιορισμένες πιθανότητες να βρει εναλλακτική από ζώντα ή αποθανόντα (Tong et al., 2013).

2.8 Γενετικές νεφρικές νόσοι

Αναδυόμενες πληροφορίες για το ρόλο των γενετικών και επιγενετικών παραγόντων στις νεφρικές νόσους διευρύνουν το φάσμα των ηθικών ζητημάτων που αντιμετωπίζουν οι κλινικοί ιατροί και οι ασθενείς. Όπως συμβαίνει με τη γονιδιωματική στην ιατρική γενικά, η αυξημένη χρήση γενετικών πληροφοριών στην έρευνα και τη διαχείριση της νεφρικής νόσου έχει πιθανά οφέλη για την αυτονομία και την υγεία του ασθενή, αλλά και σχετικούς κινδύνους (Witasp et al., 2014). Για παράδειγμα, η χρήση γενετικών εξετάσεων και πληροφοριών μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την ιδιωτική ζωή και την εμπιστευτικότητα του ασθενή και να προκαλέσει βλάβη σε άτομα, οικογένειες και κοινότητες· για παράδειγμα, με την αύξηση των ασφαλιστρών, τη δημιουργία κοινωνικού στίγματος ή τη διευκόλυνση των διακρίσεων στην απασχόληση. Όταν ένα άτομο διαγνωστεί με νεφρική νόσο, οι πληροφορίες για την αιτιολογία της κατάστασής του μπορεί να σχετίζονται με τους γενετικοί συγγενείς. Ως εκ τούτου μπορεί να προκύψουν ηθικά ζητήματα που σχετίζονται με τις υποχρεώσεις γνωστοποίησης των πληροφοριών (Dugan et al., 2003) ή / και προστασίας των ατόμων από ανεπιθύμητες πληροφορίες για τους κινδύνους της γενετικής νόσου (Husted, 2014). Τα ηθικά καθήκοντα του νεφρολόγου στην υποστήριξη της αποκάλυψης μπορεί

να είναι ασαφής (Forrest et al., 2007). Μπορεί επίσης να προκύψουν ζητήματα στο πλαίσιο της λήψης αποφάσεων για τεκνοποίηση από προσβεβλημένο άτομο ή ζευγάρι (De Rechter et al., 2017). Η μεγαλύτερη κατανόηση των γενετικών και επιγενετικών παραγόντων που επηρεάζουν τη νεφρική νόσο έχει επίσης αντίκτυπο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τη θεραπεία (Bierzynska et al., 2017).

Σε LMIC, η μη – διαθεσιμότητα εργαλείων για γενετική διάγνωση ή / και συμβουλευτική μπορεί να υπονομεύει την ποιότητα της διαθέσιμης φροντίδας και να αυξάνει τις ανισότητες στην πρόσβαση στη φροντίδα. Η αδυναμία αναγνώρισης μιας γενετικής αιτίας της νόσου μπορεί να οδηγήσει σε ακατάλληλη θεραπεία και σπατάλη σπάνιων πόρων, που θα μπορούσαν να αποφευχθούν με τη διάγνωση της αιτιολογίας της νόσου. Για να εξασφαλιστεί ότι οι ασθενείς έχουν πρόσβαση σε κατάλληλη φροντίδα και υποστήριξη στη διαδικασία λήψης τεκμηριωμένων αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα και τη διαχείριση των γενετικών πληροφοριών, απαιτείται από τους νεφρολόγους να είναι καταρτισμένοι και συνεχώς εκπαιδευμένοι σε αυτόν τον τομέα, όχι μόνο από κλινική και επιστημονική προοπτική αλλά και όσον αφορά τις ηθικές συνέπειες των γενετικών νεφρικών νόσων. Οι νεφρολόγοι πρέπει επίσης να συνηγορούν εκ μέρους των ασθενών για πρόσβαση σε πόρους, όπως ο γενετικός έλεγχος και οι συμβουλευτικές υπηρεσίες (Martin et al., 2020).

2.9 Διαχείριση συγκρούσεων συμφερόντων

Όπως σημειώθηκε παραπάνω, στο πλαίσιο της νεφρικής νόσου, οι συγκρούσεις συμφερόντων μεταξύ διαφόρων ενδιαφερομένων, συμπεριλαμβανομένων των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών, ενδέχεται να επηρεάσουν τη λήψη αποφάσεων και να υπομονεύσουν τη φροντίδα και την ισότητα πρόσβασης στην περίθαλψη. Ειδικότερα, ατομικά και οργανωτικά οικονομικά συμφέροντα μπορεί να επηρεάσουν τους στόχους και τις προτεραιότητες των ασθενών, των κλινικών ιατρών, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και των υπευθύνων χάραξης πολιτικής και απαιτούν προσοχή στη διαχείριση. Οι δημοσιονομικές επιπτώσεις της νεφρικής νόσου στις κοινωνίες, στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, στους ασθενείς και τις οικογένειές τους είναι ουσιαστικές (Davison et al., 2015; Tucker et al., 2014; Turchetti et al., 2017). Η απροθυμία αναγνώρισης και διαχείρισης των οικονομικών συμφερόντων κατά τον

καθορισμό των στόχων ή των πολιτικών περίθαλψης όχι μόνο υπονομεύει τη διαφάνεια αλλά μπορεί να έχει και επιβλαβείς συνέπειες. Για παράδειγμα, δυσανάλογες επενδύσεις σε θεραπείες κάθαρσης χωρίς ανάλογη ανάπτυξη υπηρεσιών μεταμοσχεύσεων και προληπτικών προγραμμάτων μπορεί να παρεμποδίσουν προσπάθειες για την εφαρμογή βιώσιμων λύσεων στο πρόβλημα της νεφρικής νόσου (Martin et al., 2020).

Η διαχείριση των συγκρούσεων συμφερόντων απαιτεί σαφείς διαδικασίες και πολιτικές και συγκεκριμένη προσοχή σε ευρύτερους συναφείς παράγοντες που μπορεί να στηρίζουν τέτοια συμφέροντα ή κάνουν δύσκολη την αποφυγή τους. Επιπλέον, απαιτείται περαιτέρω εργασία σχετικά με τις ηθικές επιπτώσεις των συγκρούσεων συμφερόντων στη νεφρολογία, ιδίως όσον αφορά τον καθορισμό καταστάσεων στις οποίες τέτοιες συγκρούσεις θα πρέπει να αποκλείουν την συμμετοχή ατόμων ή οργανώσεων στη λήψη αποφάσεων (Coyne, 2007). Δημοφιλείς στρατηγικές διαχείρισης, όπως η αποκάλυψη των συγκρούσεων, έχουν περιορισμένη αποτελεσματικότητα και δεν αντιμετωπίζουν τις ηθικές ανησυχίες σχετικά με τον αντίκτυπο της μεροληψίας στη λήψη αποφάσεων, στην κλινική κρίση ή στην επιστημονική ανάλυση (Loewenstein, Sah and Cain, 2012). Επιπλέον, η εξερεύνηση των πιθανών συγκρούσεων συμφερόντων εντός των οικογενειών που πρέπει να πάρουν αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία της νεφρικής ανεπάρκειας, καθώς και στρατηγικές διαχείρισης για την αντιμετώπιση αυτών των συγκρούσεων, θα ήταν χρήσιμες. Για παράδειγμα, οι κλινικοί ιατροί μπορεί να αντιμετωπίσουν δυσκολίες κατά τη φροντίδα ζώντων δοτών μοσχεύματος νεφρού που μπορεί να είναι συναισθηματικά ή / και οικονομικά εξαρτώμενοι από τους υποψήφιους λήπτες και οικογενειών για τις οποίες αποφάσεις για έναρξη ή διακοπή της θεραπείας κάθαρσης μπορεί να έχει σημαντικές οικονομικές συνέπειες (Martin et al., 2020).

Κεφάλαιο 3^ο: Ηθικό πλαίσιο φροντίδας ασθενών με νεφρική νόσο τελικού – σταδίου

Η νεφρική νόσος τελικού – σταδίου (End – Stage Kidney Disease, ESKD) και η αντιμετώπισή της έχει σημαντικές κλινικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις για τους ασθενείς, τους φροντιστές και τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης (Jha et al., 2017; Luycckx et al., 2017). Η επιβάρυνση της νεφρικής νόσου βαρύνει δυσανάλογα τις LMICs, όπου συνήθως δεν εφαρμόζεται πρόληψη, προσυμπτωματικός έλεγχος και έγκαιρη ανίχνευση και η πρόσβαση στη θεραπεία για την ESKD είναι περιορισμένη (Ashuntantang et al., 2017; Stanifer et al., 2018). Η αυξανόμενη συνειδητοποίηση των προκλήσεων της δημόσιας υγείας σε τοπικό, εθνικό, περιφερικό και παγκόσμιο πλαίσιο απαιτεί προσπάθειες για την αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων μέσω καλύτερης πρόληψης και φροντίδας ατόμων με χρόνια νεφρική νόσο (Chronic Kidney Disease, CKD) και ESKD. Αυτές οι προσπάθειες αναδεικνύουν ηθικά διλήμματα που προκύπτουν από την κυβερνητική, θεσμική και οργανωτική χάραξη πολιτικής και παρόμοια ηθικά διλήμματα εμφανίζονται για επαγγελματίες υγείας, ασθενείς, οικογένειες και κοινότητες κατά την παροχή φροντίδας (Luycckx et al., 2020).

Τα οικονομικά ζητήματα δεν είναι ο μόνος παράγοντας που καθορίζει την πρόσβαση των ασθενών με ESKD στη φροντίδα, όπως αποδεικνύεται στη Λατινική Αμερική, όπου χώρες χαμηλότερου εισοδήματος παρέχουν καθολική πρόσβαση (Obrador et al., 2016). Σε κλινικά, κοινωνικά και υγειονομικά περιβάλλοντα, η κατανομή σπάνιων οικονομικών και υγειονομικών πόρων ή η επιλογή κατάλληλων θεραπευτικών επιλογών για ένα άτομο με ESKD, απαιτεί συνεκτίμηση κανόνων και αξιών. Η αναγνώριση αυτών των κανόνων και αξιών θα βοηθήσει με τη σειρά της στην αντιμετώπιση πιθανών συγκρούσεων που σχετίζονται με ανταγωνιστικούς στόχους ή διαφορές στις προτιμήσεις, προάγοντας έτσι τη δικαιοσύνη στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και στην κλινική πρακτική (Luycckx et al., 2020).

3.1 Η ηθικής της ESKD

Ο κλάδος της νεφρολογίας έχει επηρεάσει την ανάπτυξη της κλινικής δεοντολογίας, ιδιαίτερα από την εισαγωγή της χρόνιας θεραπείας κάθαρσης στη δεκαετία του 1960, δεδομένου του υψηλού κόστους και της περιορισμένης διαθεσιμότητας, γεγονός που ανέδειξε εντάσεις μεταξύ των ηθικών αρχών του σεβασμού της αυτονομίας, της δικαιοσύνης, της ευεργεσίας και της μη – βλαπτικότητας (Butler et al., 2016). Πολλά ηθικά ζητήματα που σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής σε άλλα κλινικά πλαίσια σχετίζονται επίσης με τη φροντίδα της ESKD. Οι ασθενείς με ESKD αποτελούν έναν ιδιαίτερα ευπαθή πληθυσμό που δεν μπορεί να επιβιώσει χωρίς πρόσβαση στην περίθαλψη. Πολύπλοκες ηθικές προκλήσεις που εκτείνονται πέρα από το άτομο είναι συχνά ιδιαίτερα έντονες σε αυτό το πλαίσιο. Ηθικά ζητήματα που σχετίζονται με τη ESKD συζητούνται όλο και περισσότερο από τους κλινικούς ιατρούς και τους ηθικολόγους, αλλά εξακολουθούν να εξετάζονται σπάνια σε πολιτικό επίπεδο. Πρόσφατες αναφορές έχουν εντοπίσει σημαντικά θέματα που αξίζει να ληφθούν υπόψη τόσο σε διεθνές επίπεδο όσο και στο πλαίσιο των τοπικών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης (Jha et al., 2017; Kahrass, Strech and Mertz, 2016; Luyckx et al., 2017).

Διάφοροι παράγοντες μπορεί να έχουν συμβάλει στην έλλειψη επίσημης προσοχής στα ηθικά ζητήματα στη φροντίδα της ESKD σε διεθνές επίπεδο. Αυτοί περιλαμβάνουν την έλλειψη συστηματικής εμπλοκής με τις ηθικές πτυχές της νεφρολογίας από επαγγελματικές εταιρείες και την περιορισμένη ευαισθητοποίηση του κοινού και των επαγγελματιών υγείας στην ηθική πολυπλοκότητα της φροντίδας ασθενών με ESKD. Αυτοί οι παράγοντες αντικατοπτρίζουν επίσης την απουσία σημαντικής διεπιστημονικής έρευνας στον τομέα της ηθικής της ESKD. Επιπλέον, διαμάχες όσον αφορά τον περιορισμό των υγειονομικών πόρων μπορεί να αποθαρρύνουν τη διαφάνεια και την επικοινωνία σχετικά με την κατανομή των πόρων. Ομοίως, ο φόβος δημιουργίας εντάσεων μεταξύ ιδρυμάτων υγειονομικής περίθαλψης, επαγγελματικών κοινοτήτων και βιομηχανίας μπορεί να αποθαρρύνει προσπάθειες για την αντιμετώπιση πιθανών συγκρούσεων συμφερόντων για την παροχή φροντίδας σε ασθενείς με ESKD (Luyckx et al., 2020).

3.2 Ηθικές προκλήσεις

3.2.1 Προκλήσεις για την επίτευξη ισότητας στη φροντίδα ESKD

Μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις στη φροντίδα της ESKD είναι η αντιμετώπιση των παρόντων και μελλοντικών παγκόσμιων αναγκών. Προς το παρόν, εκατομμύρια άνθρωποι δεν έχουν πρόσβαση σε θεραπείες διατήρηση της ζωής ή σε θεραπείες για την ανακούφιση των σωματικών και των ψυχολογικών επιβαρύνσεων της ESKD (Anand, Bitton and Gaziano, 2013; Liyanage et al., 2015). Η αντιμετώπιση των ανισοτήτων στην πρόσβαση στη φροντίδα και στα αποτελέσματα υγείας εντός και μεταξύ των πληθυσμών απαιτεί προσεκτική ηθική προσοχή στη δίκαιη και διαφανή κατανομή των διαθέσιμων πόρων. Δεοντολογικά ζητήματα σχετικά με τη δίκαιη πρόσβαση στη φροντίδα της ESKD, τον καθορισμό προτεραιοτήτων όπως η θεραπεία κάθαρσης, και τον καθορισμό προτεραιοτήτων στο πλαίσιο των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης, ευρύτερα, παραμένουν αμφιλεγόμενα (Moosa et al., 2016). Στις LMICs, η άνιση πρόσβαση στην περίθαλψη οδηγείται σε μεγάλο βαθμό από τη μη – διαθεσιμότητα της φροντίδας ή / και από την αδυναμία πληρωμής της θεραπείας, γεγονός που απαιτεί διαφανή ηθική λήψη αποφάσεων σε πολιτικό επίπεδο (Etheredge and Fabian, 2017). Σε χώρες υψηλού – εισοδήματος, όπου η πρόσβαση σε μεθόδους, όπως η θεραπεία κάθαρσης, είναι ως επί το πλείστον καθολική, προκύπτουν επίσης ανησυχίες σχετικά με την ισότητα πρόσβασης στην φροντίδα της ESKD· για παράδειγμα, όταν οι κυβερνήσεις αποφασίζουν εάν θα επεκτείνουν την πρόσβαση σε υπηρεσίες ESKD σε πληθυσμούς μεταναστών ή αιτούντων άσυλο (Cervantes et al., 2018; Van Biesen et al., 2018). Ως εκ τούτου, απαιτείται ηθική ανάλυση για τον προσδιορισμό των κριτηρίων, των αρχών και των διαδικαστικών πλαισίων που θα πρέπει να καθοδηγούν την κατανομή των πόρων και την παροχή φροντίδας (Luycx et al., 2020).

Ηθικές ανησυχίες που σχετίζονται με ζητήματα κατανομής των πόρων περιλαμβάνουν διαφορές σχετικά με τα κλινικά πρότυπα περίθαλψης σε περιβάλλοντα με περιορισμένους πόρους. Για παράδειγμα, η μείωση της συχνότητας ή της διάρκειας της θεραπείας κάθαρσης μπορεί να επιτρέψει σε περισσότερους ασθενείς να λάβουν ή να αντέξουν οικονομικά τη θεραπεία, αλλά θα μπορούσε να επηρεάσει αρνητικά τα κλινικά αποτελέσματα (Elamin, Obeid and Abu – Aisha, 2010). Υπάρχουν στοιχεία, ωστόσο, ότι κάποιοι συμβιβασμοί στη φροντίδα, όπως θεραπεία κάθαρσης δύο φορές την εβδομάδα, μπορεί να είναι αποδεκτοί σε ορισμένους πληθυσμούς (Savla

et al., 2017). Η χρήση της σταδιακής θεραπείας κάθαρσης για τη διαχείριση προβλημάτων που προκύπτουν από την ανεπάρκεια πόρων απαιτεί συζήτηση, εξέταση της ποιότητας ζωής και της φυσικής κατάστασης, και συνεχή διαβούλευση με τα ενδιαφερόμενα μέρη. Κατευθυντήριες οδηγίες για τον καθορισμό των προτεραιοτήτων και της κατανομής των πόρων εκλείπουν και πρέπει να αναπτυχθούν με διαφανή τρόπο, εμπλέκοντας όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Αυτές οι κατευθυντήριες οδηγίες πρέπει να λαμβάνουν υπόψη την αντικειμενική ανάλυση της σχέσης κόστους – αποτελεσματικότητας, την ανάγκη προστασίας από χρηματοοικονομικό κίνδυνο και τον αντίκτυπο και την σοβαρότητα της επιβάρυνσης της νόσου (Afatin et al., 2017; Tantivess et al., 2013).

3.2.2 Προκλήσεις στη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής για άτομα με ESKD

Σε όλες τις χώρες, κατά τη διάρκεια της διαδικασίας λήψης αποφάσεων στο τέλος της ζωής για ασθενείς με ESKD, συχνά προκύπτουν ηθικά διλήμματα, όπως ως προς τη ματαιότητα της θεραπείας κάθαρσης, τους σχετικούς κινδύνους και οφέλη της RRT, και την αναπόφευκτη επιρροή διαφόρων ενδιαφερομένων μερών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, ιδιαίτερα όταν οι ασθενείς δεν μπορούν να πάρουν αποφάσεις μόνοι τους. Ορισμένες φορές, οι οικογένειες μπορεί να διστάζουν να εξετάσουν το ενδεχόμενο της θεραπείας κάθαρσης, εάν θεωρούν ότι επιβάλλει πόνο και ταλαιπωρία ή αντίστροφα μπορεί να εμμένουν σε μία θεραπεία κάθαρσης ακόμα κι αν οι κλινικοί ιατροί πιστεύουν ότι μπορεί να οδηγήσει σε περισσότερο κακό παρά όφελος. Σε πολλές LMICs, η έλλειψη επίγνωσης της νεφρικής νόσου και της θεραπείας κάθαρσης μπορεί να οδηγήσει σε πολύ καθυστερημένη κλινική παρουσίαση. Αυτές οι καταστάσεις αντιπροσωπεύουν κοινωνικά δύσκολες καταστάσεις όπου ο ασθενής μπορεί να είναι πολύ άρρωστος για να επωφεληθεί από μία θεραπεία ή μπορεί να είναι πολύ άρρωστος για να επιβιώσει εν αναμονή πληρωμής της θεραπείας από την οικογένειά του (Kher, 2002). Οικονομικοί και κοινωνικοπολιτισμικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν τη λήψη ατομικών και οικογενειακών αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα της ESKD, δημιουργώντας ηθικούς προβληματισμούς που πρέπει να ληφθούν προσεκτικά υπόψη (Bradshaw et al., 2019; Kaur and Prinja, 2018). Στο πλαίσιο της ESKD, η έλλειψη ισότιμης πρόσβασης σε επαρκή και βιώσιμη θεραπεία κάθαρσης οδηγεί αναπόφευκτα σε θάνατο και, όχι σπάνια, σε οικονομική εξαθλίωση της οικογένειας του ασθενή (Essue et al., 2017). Επιπλέον, η κατάλληλη ανακουφιστική φροντίδα συχνά δεν διατίθεται σε πολλές LMICs

(Downing et al., 2018; Parameswaran et al., 2011). Αυτές οι περιστάσεις είναι οδυνηρές όχι μόνο για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους αλλά και για τους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας. Η σημασία της φροντίδας στο τέλος της ζωής και ο εκ των προτέρων σχεδιασμός της φροντίδας στο πλαίσιο της ESKD είναι καλά αναγνωρισμένος, αλλά η έλλειψη ηθικής καθοδήγησης ειδικά για τα παραπάνω ζητήματα μπορεί να αποτελέσει πρόσθετο εμπόδιο στην αποτελεσματική φροντίδα (Ο' Hare et al., 2016).

3.2.3 Προκλήσεις στην ενδυνάμωση των ατόμων με ESKD να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων

Η προώθηση της αυτονομίας είναι μία βασική αρχή της βιοηθικής (Beauchamp and Childress, 2013). Η προώθηση της αυτονομίας του ασθενή, η οποία θα ενδυναμώσει τα άτομα με ESKD να συμμετέχουν σε αποφάσεις που τους αφορούν, περιλαμβάνει την παροχή ευκαιριών για επιλογή και υποστήριξη των ατόμων να ενεργούν σύμφωνα με τις αξίες, τις πεποιθήσεις και τις προτιμήσεις τους, όταν είναι δυνατόν. Παγκοσμίως, οι άνθρωποι τείνουν να κάνουν επιλογές σε συνεργασία με άλλους, συμπεριλαμβανομένων των μελών του ευρύτερου οικογενειακού τους περιβάλλοντος, θρησκευτικών και πολιτιστικών ομάδων. Ως εκ τούτου, οι σημαντικές επιλογές ζωής δεν επηρεάζουν μόνο τα άτομα αλλά και τις οικογένειες και τις κοινότητές τους, καθώς και εκείνους με τους οποίους έχουν προσωπικές, επαγγελματικές και κοινωνικές σχέσεις. Η αυξανόμενη αναγνώριση ότι η αυτονομία είναι μια σχεσιακή έννοια έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη μοντέλων προσωποκεντρικής φροντίδας και κοινή λήψη αποφάσεων στην κλινική πρακτική (Thomas et al., 2016).

Ωστόσο, υπάρχουν πολλά πρακτικά εμπόδια στην προώθηση της αυτονομίας, όπως η κακή παιδεία υγείας, καθώς και πολιτισμικά εμπόδια που μπορεί να εμποδίσουν την ένταξη των ανθρώπων σε διαδικασίες λήψης κλινικών και πολιτικών αποφάσεων. Τέτοια εμπόδια εγείρουν ηθικές ανησυχίες που σχετίζονται με την ένταξη των ατόμων ή των ομάδων στη διαδικασία λήψης σημαντικών αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα της ESKD. Όταν οι ασθενείς δεν μπορούν να εκφράσουν τις δικές τους επιθυμίες λόγω ασθένειας ή ανικανότητας, μπορεί να προκύψουν διλήμματα σχετικά με το ποιος είναι ο περισσότερο κατάλληλος υποκαταστάτης στη λήψη αποφάσεων και πώς να διασφαλιστεί ότι οι αποφάσεις λαμβάνονται προς το συμφέρον του ασθενή. Σε ορισμένα περιβάλλοντα, οι πολιτιστικοί ή θρησκευτικοί κανόνες υπαγορεύουν τη

λήψη αποφάσεων από τους ασθενείς σε συνεργασία με συγκεκριμένα άτομα, και όχι μεμονωμένα (Vreeman et al., 2012).

Μπορεί να προκύψουν συγκρούσεις εάν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και οι ασθενείς, οι οικογένειές τους ή οι υποκαταστάτες που είναι υπεύθυνοι στη λήψη αποφάσεων διαφωνούν για την καλύτερη πορεία δράσης. Σε περιβάλλοντα χαμηλών πόρων, η θεραπεία κάθαρσης μπορεί να μην είναι διαθέσιμη ή μια οικογένεια μπορεί να μην είναι σε θέση να την αντέξει οικονομικά. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ηθικούς προβληματισμούς από την πλευρά των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με το αν θα ενημερώσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους σχετικά με τις μεθόδους θεραπείας που μπορεί να μην είναι προσβάσιμες σε αυτούς (Luysckx et al., 2017). Η παροχή πολύ λίγων πληροφοριών μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα οι οικογένειες να αισθάνονται εξαπατημένες εάν ανακαλύψουν αργότερα ότι μια θεραπεία μπορεί να ήταν προσβάσιμη, ή εάν θα προτιμούσαν να γνωρίζουν τις επιλογές ανεξάρτητα της σκοπιμότητας. Από την άλλη πλευρά, όσοι ενημερωθούν για τις επιλογές θεραπείας μπορεί να αισθάνονται πίεση για την πληρωμή της ή να αισθανθούν ταπεινωμένοι ή ένοχοι αν δεν μπορούν να την αντέξουν οικονομικά. Ανησυχίες σχετικά με την επακόλουθη οικονομική βλάβη σε έναν ασθενή και την οικογένειά του, η οποία μπορεί να θεωρηθεί δυσανάλογη με τα βραχυπρόθεσμα πιθανά οφέλη από την παροχή θεραπείας κάθαρσης εάν διακοπεί σύντομα μόλις εξαντληθούν τα κεφάλαια, μπορεί να επηρεάσει το πώς και εάν οι εργαζόμενοι στον τομέα της υγείας αποκαλύψουν πληροφορίες και μπορεί να οδηγήσει σε ηθική δυσφορία (Defaye et al., 2015).

3.2.4 Προκλήσεις στον εντοπισμό και τη διαχείριση πιθανών συγκρούσεων συμφερόντων στη φροντίδα της ESKD

Η παρουσία δυνητικών ή πραγματικών συγκρούσεων συμφερόντων στην ανάπτυξη πολιτικής ή στην κλινική πρακτική εγείρει ηθικές ανησυχίες σχετικά με την πιθανή τους επιρροή τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Οι οικονομικές συγκρούσεις συμφερόντων δεν είναι ασυνήθιστες στο πλαίσιο της φροντίδας ασθενών με ESKD δεδομένου του υψηλού κόστους της RRT και των πολύπλοκων οικονομικών των συστημάτων υγείας που υποστηρίζουν την παροχή θεραπείας κάθαρσης (Etheredge and Fabian, 2017). Σε πολλές χώρες το μεγαλύτερο μέρος της περίθαλψης της ESKD μπορεί να παρέχεται μέσω του ιδιωτικού υγειονομικού τομέα, είτε επειδή η ESKD δεν εμπίπτει στο πεδίο εφαρμογής των υπηρεσιών δημόσιας υγείας είτε λόγω της

απουσίας ή της περιορισμένης ικανότητας του τομέα δημόσιας υγείας στην παροχή περίθαλψης σε ασθενείς με ESKD. Δυνητικά επιβλαβείς πρακτικές που επηρεάζονται από οικονομικά συμφέροντα προκύπτουν συνήθως από τους παρόχους υπηρεσιών ή τους ασφαλιστές, οι οποίοι δίνουν προτεραιότητα σε σταθερούς ή λιγότερο σύνθετους ασθενείς που απαιτούν χαμηλότερου – κόστους φροντίδα, παραπέμπουν τους ασθενείς για φροντίδα σε συγκεκριμένα κέντρα όπου οι νεφρολόγοι έχουν οικονομικά συμφέροντα, παραπέμπουν τους ασθενείς σε πιο ανταποδοτικές υπηρεσίες όπως η αιμοκάθαρση (παρά περιτοναϊκή κάθαρση), δίνουν προτεραιότητα στη θεραπεία κάθαρσης έναντι της μεταμόσχευσης νεφρού, στρατολογούν ασθενείς υπερβαίνοντας τις δυνατότητες ενός κέντρου για την παροχή επαρκούς φροντίδας, ή παρέχουν υποβέλτιστη ποιότητα φροντίδας για την εξοικονόμηση κόστους (συμβιβασμοί στα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας σχετικά με τον έλεγχο των λοιμώξεων, της ποιότητας νερού ή αναλογίες προσωπικού) (Luyckx et al., 2020).

Τα οικονομικά συμφέροντα των ασθενών, των οικογενειών τους, των κοινοτήτων τους, των επαγγελματιών υγείας, των ιδρυμάτων, των ενδιαφερόμενων φορέων του κλάδου και των κυβερνήσεων μπορεί να επηρεάσουν τη λήψη αποφάσεων σε όλα τα επίπεδα της παροχής φροντίδας στη ESKD και θα πρέπει να αναγνωρίζονται και να διακρίνονται από τις κλινικές εκτιμήσεις, τις προσωπικές αξίες και τις προτιμήσεις. Ως εκ τούτου, απαιτούνται μηχανισμοί διακυβέρνησης και ηθική καθοδήγηση για τη διασφάλιση της κατάλληλης διαχείρισης αυτών των πιθανών συγκρούσεων συμφερόντων, ιδίως από την πλευρά των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης (Luyckx et al., 2020).

Κεφάλαιο 4^ο: Ηθικά ζητήματα στη θεραπεία κάθαρσης

4.1 Ηθική προσέγγιση της θεραπείας κάθαρσης

Όπως και με την ίδια την ιατρική, η ιατρική ηθική αρχίζει με μια απλή ερώτηση: σε συγκεκριμένες συνθήκες ενός ασθενή τι είναι το σωστό να κάνουμε; Στο πλαίσιο των ασθενών με ESKD, υπάρχει ένα θεμελιώδες ερώτημα: είναι η θεραπεία κάθαρσης κατάλληλη για κάθε ασθενή; Αν η απάντηση είναι καταφατική, τότε η ιατρική απόφαση για την έναρξη της θεραπείας κάθαρσης είναι αυτόματη. Ωστόσο, αυτή είναι μια ολοένα και πιο δύσκολη απόφαση και η αυτόματη έναρξη της θεραπείας κάθαρσης είναι μια απόκριση που στερείται ενατένισης. Αν, από την άλλη πλευρά, ένας νεφρολόγος επιδιώκει να εξετάσει αυτό το ερώτημα πιο προσεκτικά, μπορεί να καταλήξει σε διαφορετικό συμπέρασμα. Η ηθική παρέχει μία δομή, ένα σύστημα σκέψης που δυνητικά βοηθάει σε μία πιο διαφοροποιημένη απάντηση σε αυτό το ερώτημα (Brennan and Brown, 2013).

Υπάρχουν δύο άκρα. Στο ένα άκρο είναι ένας κλινικός ιατρός που προσφέρει επιλογές, αλλά αποτυγχάνει να παράσχει την εμπεριστατωμένη γνώμη του για την καλύτερη επιλογή. Το άλλο άκρο είναι ένας κλινικός ιατρός που λαμβάνει μονομερώς μια απόφαση με ελάχιστη ή καθόλου διαβούλευση με τον ασθενή ή την οικογένεια. Το μοντέλο της κοινής λήψης αποφάσεων είναι ιδανικό – μία αληθινή συμμαχία μεταξύ του νεφρολόγου και του ασθενή ή του υποκαταστάτη λήψης αποφάσεων που οδηγεί σε μία συναινετική απόφαση που είναι ιατρικά, νομικά και ηθικά έγκυρη. Η βιοηθική, ένα σύστημα σκέψης που μπορεί δυνητικά να καθοδηγήσει τη διαδικασία λήψης ιατρικών αποφάσεων, συνίσταται ποικιλοτρόπως από μια εξισορρόπηση οφέλους έναντι επιβάρυνσης του ασθενή, μια ευρύτερη θεώρηση των τεσσάρων αρχών της αυτονομίας, της ευεργεσίας, της μη – βλαπτικότητας και της δικαιοσύνης και την εξέταση του τι θα έκανε ένας ενάρετος ιατρός στις περιστάσεις μιας περίπτωσης (Brennan and Brown, 2013).

Όσον αφορά το όφελος έναντι της επιβάρυνσης της θεραπείας κάθαρσης, υπήρχαν, μέχρι τα τελευταία χρόνια, ελάχιστα στοιχεία ή έγκυρες κατευθυντήριες οδηγίες για την υποβοήθηση των νεφρολόγων. Το 2010, δημοσιεύθηκαν δύο κατευθυντήριες οδηγίες. Οι πρώτες ήταν στην Αυστραλασία και οι δεύτερες στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ). Στην Αυστραλασία, οι κατευθυντήριες οδηγίες CARI (Caring for Australasians with Renal Impairment) δημοσιεύθηκαν στο «Ethical Considerations». Οι κατευθυντήριες οδηγίες ξεκινούσαν με τη

δήλωση «Ο σημαντικότερος παράγοντας αποδοχής της θεραπείας κάθαρσης είναι εάν η θεραπεία κάθαρσης είναι πιθανό να ωφελήσει τον ασθενή». Πιο αναλυτικά: «Η προσδοκία επιβίωσης με αποδεκτή ποιότητα ζωής είναι ένα χρήσιμο σημείο εκκίνησης για σύσταση θεραπείας κάθαρσης». Αυτός είναι ένας συνδυασμός αντικειμενικών και υποκειμενικών παραγόντων (Kainer and Fetherstonhaugh, 2010). Την ίδια χρονιά η Ένωση Νεφρολόγων (Renal Physicians Association, RPA) των ΗΠΑ δημοσίευσε κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής με τίτλο «Κοινή Λήψη Αποφάσεων στην Κατάλληλη Έναρξη και Απόσυρση της Θεραπείας Κάθαρσης». Η κατευθυντήρια οδηγία εξέτασε διεξοδικά τη βιβλιογραφία σε αυτόν τον τομέα και όρισε ακριβέστερα τις συνθήκες όπου οι νεφρολόγοι μπορεί να εξετάσουν το ενδεχόμενο απόσυρσης μίας θεραπείας κάθαρσης, χρησιμοποιώντας λέξεις όπως «όφελος» και «επιβάρυνση» (Renal Physicians Association of the USA, 2010).

4.1.1 Αυτονομία

Άνδρας 86 ετών με σημαντικές συννοσηρότητες και επιδείνωση της λειτουργικής του κατάστασης νοσεί από ESKD. Μετά από προσεκτική αξιολόγηση, οι νεφρολόγοι θεωρούν ότι η θεραπεία κάθαρσης δεν θα ήταν προς το όφελος και το συμφέρον του ασθενή. Ο ασθενής και η μία από τις κόρες του δεν είναι πεπεισμένοι και εμμένουν στην έναρξη της θεραπείας κάθαρσης. Η αυτονομία υπερισχύει των άλλων αρχών; Η αυτονομία δεν είναι παρά μία από τις τέσσερις αρχές. Ωστόσο, στις σύγχρονες κοινωνίες που βραβεύουν τον ατομικισμό, έχει προκύψει η άποψη ότι η ιατρική περίθαλψη είναι δικαιολογημένη απλώς επειδή ο ασθενής ή η οικογένειά του ζητά ή εμμένει σε αυτή, ανεξάρτητα από το εάν αυτή η θεραπεία μπορεί να είναι κατάλληλη. Όλοι οι κλινικοί ιατροί, συμπεριλαμβανομένων των νεφρολόγων, έχουν την ευθύνη να ισορροπούν προσεκτικά μεταξύ των οφελών και των επιβαρύνσεων της θεραπείας, συμπεριλαμβανομένης της θεραπείας κάθαρσης, και να κοινοποιούν αυτή την σύσταση στον ασθενή και την οικογένειά του. Πρόσθετα, θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις επιθυμίες του ασθενή και της οικογένειάς τους, αλλά όχι καθολικά. Δεοντολογικά, ένας νεφρολόγος έχει την ευθύνη να παρέχει κατάλληλη θεραπεία μετά από συνειδητή αξιολόγηση. Αντίθετα, δεν έχει καμία ηθική ή νομική υποχρέωση να προσφέρει ή να παρέχει μία θεραπεία που πιστεύει ότι είναι ακατάλληλη για έναν μεμονωμένο ασθενή. Η αυτονομία ενός ασθενή εκφράζεται καλύτερα στο πλαίσιο μίας ενημερωμένης συγκατάθεσης ή άρνησης της θεραπείας (Brennan and Brown, 2013).

4.1.2 Ενημερωμένη συγκατάθεση

Το δόγμα της ενημερωμένης συγκατάθεσης δηλώνει ότι, προκειμένου να είναι έγκυρη, η συγκατάθεση για ιατρική ή χειρουργική θεραπεία θα πρέπει να δίνεται από ικανό και επαρκώς ενημερωμένο ασθενή. Αυτό εγείρει δύο ερωτήματα για τη νεφρολογία: ικανότητα και περιεχόμενο. Υπάρχουν αυξανόμενες ενδείξεις ότι ένα ποσοστό ασθενών μπορεί να μην έχει την ικανότητα λήψης ενημερωμένης απόφασης σχετικά με την έναρξη ή την συνέχιση της θεραπείας κάθαρσης (Murray et al., 2006). Από άποψη περιεχομένου, εγείρονται τα παρακάτω ερωτήματα (Davison, 2010):

- Πόσο σίγουρος ήταν ο κλινικός ιατρός ότι η απόφαση για την έναρξη της θεραπείας κάθαρσης ήταν πραγματικά ενημερωμένη;
- Έχουν εξηγηθεί πλήρως στον ασθενή οι επιπτώσεις της θεραπείας κάθαρσης, η αναμενόμενη ποιότητα ζωής και το γεγονός ότι η αιμοκάθαρση δεν εγγυάται ένα φυσιολογικό προσδόκιμο ζωής;
- Έγιναν κατανοητές οι συντηρητικές θεραπευτικές προσεγγίσεις;

Όταν ένας ασθενής δεν κατανοεί επαρκώς τον ρόλο, τους περιορισμούς και τις επιπτώσεις της θεραπείας κάθαρσης μπορεί να προκύψει σημαντική ανησυχία ιατρικά, νομικά και ηθικά. Ασθενείς με οξεία νόσο μπορεί να βιαστούν να λάβουν αποφάσεις με ανεπαρκή γνώση της ασθένειάς τους, της πρόγνωσης, της φύσης της θεραπείας κάθαρσης ή των εναλλακτικών θεραπειών. Πιο γενικά, οι ασθενείς μπορεί να συναινέσουν βάσει των επιθυμιών της οικογένειας ή των νεφρολόγων και αργότερα να μετανιώσουν για την απόφασή τους (Davison, 2010). Όπως διαπίστωσαν οι Russ και Kaufman «*οι ηλικιωμένοι ασθενείς γενικά δέχονται τη θεραπεία κάθαρσης, αλλά δεν την επιλέγουν ... Επειδή δεν υπάρχει προφανής εναλλακτική, εκτός από το θάνατο, οι ασθενείς αισθάνονται ότι δεν μπορούν να λάβουν καμία απόφαση σχετικά με την έναρξη ή την συνέχιση της θεραπείας*». (Russ and Kaufman, 2012).

4.1.3 Δικαιοσύνη

Η τέταρτη αρχή της βιοηθικής είναι η δικαιοσύνη. Αυτή η αρχή αναφέρεται στην σημασία της δίκαιης κατανομής των πόρων. Σε έναν κόσμο με μεγάλες διαφορές μεταξύ των πλουσίων και των φτωχών, η πρόκληση για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων των κυβερνήσεων, έγκειται στην κατανομή των πεπερασμένων πόρων. Ένας από αυτούς τους πόρους είναι η θεραπεία κάθαρσης. Υπάρχει μια άλλη, ίσως λιγότερο προφανής, πτυχή της δικαιοσύνης στη νεφρολογία. Εάν ληφθεί απόφαση υιοθέτησης μιας συντηρητικής διαχείρισης, τι πόροι παρέχονται σε αυτή την απόφαση; Σε μια Αυστραλιανή μελέτη που εξέτασε τις εμπειρίες ασθενών που επέλεξαν να μην υποβληθούν σε θεραπεία κάθαρσης ή επέλεξαν να αποσυρθούν από τη θεραπεία κάθαρσης, ένα ζήτημα που προέκυψε ήταν η αίσθηση της εγκατάλειψης που ένιωθαν οι εν λόγω ασθενείς λόγω μειωμένης φροντίδας – παρακολούθησης. Αυτό εγείρει ένα σημαντικό ζήτημα στην ηθική προσέγγιση αυτών των ασθενών, η οποία πρακτικά βασίζεται στην εκπαίδευση των νεφρολόγων σε αυτή τη διάσταση της περίθαλψης (Ashby et al., 2005).

4.2 Κλινική φροντίδα και λήψη αποφάσεων

4.2.1 Διλήμματα για θεραπεία κάθαρσης

Η λήψη αποφάσεων στη θεραπεία κάθαρσης μπορεί να δημιουργήσει ηθικά διλήμματα γύρω από τις αρχές της αυτονομίας, της ευεργεσίας και της μη – βλαπτικότητας. Για παράδειγμα, πώς μπορούμε να ενεργοποιήσουμε τους ασθενείς ή τους υποκαταστάστες τους στη λήψη αποφάσεων να λάβουν ενημερωμένες και εκούσιες αποφάσεις για τη θεραπεία της ESRD; Ή, τότε η θεραπεία κάθαρσης είναι προς το συμφέρον του ασθενούς; (Jha et al., 2017)

Σύμφωνα με τις αρχές της ευεργεσίας και της μη – βλαπτικότητας, η θεραπεία κάθαρσης θα πρέπει να παρέχεται μόνο όταν είναι κλινικά κατάλληλη. Η παροχή μάταιων παρεμβάσεων επιβάλλει πρόσθετο κόστος και υπονομεύει τις προσπάθειες παροχής υγειονομικής περίθαλψης σε όλους τους ασθενείς. Ωστόσο, όταν το οικονομικό κόστος δεν αποτελεί άμεση ανησυχία για τους ασθενείς ή τους ιατρούς, η έναρξη ή η συνέχιση της θεραπείας κάθαρσης μπορεί να θεωρείται επιλογή ή κλινικός κανόνας για ασθενείς με ESRD. Μια ανασκόπηση ανέφερε ότι ορισμένοι ασθενείς έχουν ανεπαρκή επιλογή για τη θεραπεία κάθαρσης (Ramachandran and Jha, 2013).

Παράγοντες που μπορεί να υπονομεύσουν την ποιότητα της λήψης αποφάσεων των ασθενών περιλαμβάνουν ανεπαρκείς πληροφορίες σχετικά με τις επιλογές, το χρονοδιάγραμμα και τα αναμενόμενα οφέλη της θεραπείας κάθαρσης, ανεπαρκής χρόνος για τη λήψη αποφάσεων, περιορισμός πόρων, επιρροή συνομηλίκων και οικογένειας, και απροθυμία απόκλισης από το “status quo” (Morton et al., 2010). Πολύ νέοι και ηλικιωμένοι ασθενείς, άτομα με πολλαπλές συννοσηρότητες, ασθενείς που παρουσιάζουν οξεία διάγνωση της ESRD, άτομα με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και άτομα από κοινωνικοπολιτισμικά περιθωριοποιημένες ομάδες μπορεί να βιώσουν πρόσθετα εμπόδια στην αποτελεσματική λήψη αποφάσεων. Άλλα εμπόδια περιλαμβάνουν γνωστική έκπτωση ή ανωριμότητα, γλωσσικές δυσκολίες και ανεπάρκεια δεδομένων σχετικά με τα αποτελέσματα της θεραπείας (Murray et al., 2009).

4.2.2 Λήψη κλινικών αποφάσεων

Οι ιατροί έχουν την ευθύνη να παρέχουν την ικανότητα στους ασθενείς ή τους υποκαταστάτες τους να λαμβάνουν ενημερωμένες αποφάσεις, παρέχοντας επαρκείς πληροφορίες σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές, τις οποίες μπορούν να αξιολογήσουν υπό το πρίσμα των δικών τους αξιών και προτιμήσεων. Σε ασθενή με ESRD, αυτό σημαίνει την επεξήγηση όλων των διαθέσιμων επιλογών RRTs, τα οφέλη, τις επιβαρύνσεις και τις συνέπειες της θεραπείας κάθαρσης, τις διαφορές μεταξύ των διαφόρων μορφών θεραπείας κάθαρσης (αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση, κατ’ οίκο θεραπεία κάθαρσης ή θεραπεία κάθαρσης σε κέντρο) και των εναλλακτικών, όπως η μεταμόσχευση νεφρού και η συντηρητική φροντίδα (Hussain et al., 2015). Η συζήτηση για τα οφέλη και τις επιβαρύνσεις θα πρέπει επίσης να βασίζεται σε τεκμηριωμένα στοιχεία, όσο αυτό είναι δυνατόν, με την ερμηνεία των δεδομένων σε πλαίσιο ποιοτικών θεραπευτικών στόχων κάθε μεμονωμένου ασθενή (Brennan and Brown, 2013).

Οι συζητήσεις θα πρέπει να περιλαμβάνουν τις πιθανές φυσικές, ψυχολογικές και κοινωνικοοικονομικές συνέπειες των συγκεκριμένων επιλογών, ενώ παράλληλα θα πρέπει να δοθεί στους ασθενείς και τις οικογένειές τους χρόνος για να σκεφτούν τις επιλογές τους και να κάνουν ερωτήσεις, ειδικά πριν από τη λήψη κρίσιμων αποφάσεων, όπως η έναρξη ή η απόσυρση της θεραπείας κάθαρσης. Η απόφαση για την έναρξη ή την απόρριψη της θεραπείας κάθαρσης θα πρέπει να είναι ανοικτή για επανεξέταση σε μεταγενέστερη ημερομηνία (Rinehart, 2013).

Επαγγελματίες που συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία κάθαρσης θα πρέπει να είναι επιφυλακτικοί με τις δικές τους πιθανές προκαταλήψεις και παράγοντες που θα μπορούσαν να υπονομεύσουν ή να διακυβεύσουν την κλινική αντικειμενικότητα, όπως η έλλειψη εξοικείωσης με τη θεραπεία κάθαρσης σε έναν συγκεκριμένο πληθυσμό ασθενών ή προσωπικά οικονομικά συμφέροντα σε συγκεκριμένες μεθόδους θεραπείας. Η εκπαίδευση στην επικοινωνία και την ηθική λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής μπορεί να βοηθήσουν τους ιατρούς στην υποστήριξη της αποτελεσματικής λήψης αποφάσεων και διαχείρισης ζητημάτων που προκύπτουν. Στο πλαίσιο της ESRD, μπορεί να είναι χρήσιμες οι κατευθυντήριες οδηγίες για την υποστήριξη της κοινής λήψης αποφάσεων και του προηγμένου προγραμματισμού της φροντίδας (Moss, 2010). Επίσης, χρήσιμα είναι τα προγράμματα εκπαίδευσης για ασθενείς και υποκαταστάτες λήψης αποφάσεων για τη βελτίωση της παιδείας υγείας και την ενδυνάμωση των αυτόνομων αποφάσεων σχετικά με τη RRT (Brennan and Brown, 2013).

4.2.3 Φροντίδα όταν η θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης δεν είναι κατάλληλη ή διαθέσιμη

Πολλά άτομα με ESRD μπορεί να λάβουν συντηρητική φροντίδα και όχι RRT, είτε επειδή η ανεπάρκεια των πόρων μπορεί να κάνει τη θεραπεία κάθαρσης μη – διαθέσιμη είτε επειδή η θεραπεία κάθαρσης ξεκίνησε ή αποσύρθηκε προς το συμφέρον του ασθενή. Ανεξάρτητα από τους λόγους, αυτοί οι ασθενείς θα πρέπει να λάβουν την καλύτερη διαθέσιμη φροντίδα. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία κάθαρσης μπορεί να επωφεληθούν επίσης από την πρόσβαση σε υποστηρικτική φροντίδα ή υπηρεσίες σε κέντρα περίθαλψης (Davison et al., 2015). Καθώς οι ασθενείς πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους, η παροχή παρηγορητικής φροντίδας καθίσταται απαραίτητη (Brennan and Brown, 2013).

Τα προγράμματα συντηρητικής και παρηγορητικής φροντίδας αναδεικνύονται ως βασικές στρατηγικές για τη διαχείριση της ESRD όταν η πρόσβαση σε RRT δεν είναι διαθέσιμη. Ωστόσο, πολλές χώρες με ανεπαρκείς υπηρεσίες θεραπείας κάθαρσης δε διαθέτουν επαρκείς υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας. Όπου τέτοιου είδους φροντίδα δεν είναι διαθέσιμη, οι ασθενείς πεθαίνουν από ESRD βιώνοντας μεγάλη ταλαιπωρία, επιφέροντας τεράστιες ψυχοκοινωνικές επιβαρύνσεις στους φροντιστές, τις οικογένειες και τις κοινότητες (Davison et al., 2015). Όταν οι υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας είναι διαθέσιμες, οι ασθενείς μπορεί να μην λάβουν έγκαιρη

παραπομπή εάν οι νεφρολόγοι δεν είναι εξοικειωμένοι με αυτές τις υπηρεσίες ή δεν αντιμετωπίζουν την παροχή παρηγορητικής φροντίδας ως μέρος των επαγγελματικών τους αρμοδιοτήτων. Τα αναδυόμενα στοιχεία δείχνουν ότι οι νεφρολόγοι και τα συστήματα υγείας συνειδητοποιούν όλο και περισσότερο την σημασία της δυνατότητας παροχής φροντίδας στο τέλος της ζωής σε αυτούς τους ασθενείς (Combs et al., 2015).

4.3 Κατανομή πόρων θεραπείας κάθαρσης

Ακόμη και όταν η θεραπεία κάθαρσης είναι προς το συμφέρον των ασθενών με ESRD, οι περιορισμοί των πόρων μπορούν να περιορίσουν την ικανότητα των παρόχων υπηρεσιών υγείας να τους θεραπεύσουν. Κατά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη χρηματοδότηση, οι κυβερνητικές αρχές θα πρέπει να λάβουν υπόψη τις ευρύτερες υγειονομικές ανάγκες και τους διαθέσιμους πόρους. Εάν η πρόσβαση στη θεραπεία κάθαρσης καθορίζεται μόνο από την ικανότητα των ασθενών να χρηματοδοτούν τη δική τους θεραπεία, οι αρχές θα πρέπει να βοηθήσουν στην μείωση του κόστους της θεραπείας κάθαρσης έτσι ώστε να μειωθούν οι ανισότητες στην πρόσβαση. Όταν οι κυβερνήσεις είναι σε θέση να χρηματοδοτήσουν τη θεραπεία κάθαρσης, για τουλάχιστον ορισμένους ασθενείς, ο σεβασμός της αρχής της δικαιοσύνης απαιτεί να καταβληθούν προσπάθειες για την προώθηση της ισότητας στην πρόσβαση στους διαθέσιμους πόρους (Brennan and Brown, 2013).

Για την επίτευξη ισότητας στη θεραπεία, όταν οι ανισότητες στην πρόσβαση είναι αναπόφευκτες, θα πρέπει να καθιερωθούν δίκαια και διαφανή κριτήρια και διαδικασίες που διέπουν την πρόσβαση. Αν και οι στόχοι, οι αξίες και οι αρχές που διέπουν την πρόσβαση στη θεραπεία κάθαρσης σε μια συγκεκριμένη κοινωνία ποικίλλουν, υπάρχουν ορισμένες εκτιμήσεις που είναι κοινές σε όλες τις κοινωνίες που επιδιώκουν να προωθήσουν την ισότητα στην υγεία. Η δικονομική δικαιοσύνη απαιτεί από τις αποφάσεις σχετικά με τις πολιτικές πρόσβασης να λαμβάνονται από νόμιμες αρχές που είναι υπόλογες σε όσους επηρεάζονται από αυτές. Αυτή η διαδικασία λήψης αποφάσεων θα πρέπει να είναι διαφανής, να ενημερώνεται από σχετικά τεκμηριωμένα στοιχεία και ηθικές αρχές, και να είναι συνεπείς στην εφαρμογή αρχών ή κανόνων. Οι διαδικασίες θα πρέπει να καθιερωμένες έτσι ώστε να ενισχύουν την συμμετοχή των ενδιαφερομένων και των εμπειρογνομόνων στη λήψη αποφάσεων και στην παροχή ευκαιριών για

προσφυγή και αναθεώρηση των ατομικών αποφάσεων. Ασθενείς με ESRD και κλινικοί ιατροί που εργάζονται στον τομέα της νεφρολογίας είναι τόσο βασικοί ενδιαφερόμενοι όσο και ειδικοί, με την συμπερίληψη των προοπτικών τους να συμβάλει στη διασφάλιση της εγκυρότητας και της σκοπιμότητας των πολιτικών (Brennan and Brown, 2013).

Η διανεμητική δικαιοσύνη απαιτεί την ανάπτυξη πλαισίων για την καθοδήγηση της κατανομής των περιορισμένων πόρων· για παράδειγμα, την ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών για τον καθορισμό της επιλεξιμότητας στην πρόσβαση στη θεραπεία κάθαρσης ή στην πρόσβαση σε χρηματοδότηση για θεραπεία κάθαρσης. Οι λήπτες αποφάσεων που καθορίζουν τα κριτήρια επιλεξιμότητας μπορεί να αντιμετωπίσουν πολλούς δυνητικά αντικρουόμενους στόχους, όπως ο στόχος της μεγιστοποίησης της χρησιμότητας (συνήθως ερμηνεύεται ως μεγιστοποίηση της ποιοτικά προσαρμοσμένης ζωής σε έτη [Quality – Adjusted Life – Years, QALYs] που αποκτήθηκε με την παροχή θεραπείας σε συγκεκριμένα άτομα ή ομάδες) έναντι του στόχου της μεγιστοποίησης της ισότητας ευκαιριών· για παράδειγμα παρέχοντας σε όλους μια περίοδο δωρεάν θεραπείας κάθαρσης για να δοθεί χρόνος να επιδιώξουν μια πιθανή μεταμόσχευση νεφρού ή να βρουν τη δική τους χρηματοδότηση για τη θεραπεία κάθαρσης. Ένας άλλος στόχος θα μπορούσε να είναι η προώθηση της ισότητας στη διάρκεια ζωής, κάτι που συνήθως οδηγεί στην προτεραιοποίηση των νέων ανθρώπων για θεραπεία κάθαρσης για την αντιστάθμιση της μεγαλύτερης μείωσης του προσδόκιμου ζωής τους, σε σύγκριση με αυτή των ηλικιωμένων ασθενών απουσία θεραπείας (Brennan and Brown, 2013).

Μπορούν να εφαρμοστούν ορισμένα κριτήρια για την προώθηση συγκεκριμένων στόχων των πολιτικών κατανομής και πρόσβασης. Τα κριτήρια πρέπει να είναι ενημερωμένα και να λαμβάνουν υπόψη ευρύτερα ζητήματα πρόσβασης που σχετίζονται με την πρόληψη και τη διαχείριση της CKD, την υποστηρικτική φροντίδα, τη διαχείριση συννοσηροτήτων και επιπλοκών και τις γενικές υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Για παράδειγμα, η πρόσβαση στη θεραπεία κάθαρσης στη Νότια Αφρική είναι υπό όρους με τη δέσμευση των ασθενών να αποδεχτούν την μεταμόσχευση νεφρού, όταν αυτή είναι διαθέσιμη (Etheredge and Paget, 2015). Αυτή η πολιτική έχει, θεωρητικά τουλάχιστον, το πλεονέκτημα της παροχής ευκαιριών σε περισσότερους ασθενείς για θεραπεία κάθαρσης με την αποτελεσματική μείωση του αριθμού των ασθενών που υποβάλλονται σε μακροχρόνια θεραπεία κάθαρσης (ανάλογα με τη διαθεσιμότητα των μοσχευμάτων νεφρού). Ωστόσο, σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν εμπόδια στην μεταμόσχευση,

όπως οι έφηβοι που θεωρούνται σε υψηλό κίνδυνο μη – συμμόρφωσης με την ανοσοκαταστολή ή τα άτομα που δεν μπορούν να ανεχτούν την ανοσοκαταστολή, μπορεί να τους αρνηθεί η ευκαιρία για θεραπεία κάθαρσης. Αυτό αντιπροσωπεύει μια περίπτωση διπλού – κινδύνου, στην οποία οι πολιτικές στην πρόσβαση θα μπορούσαν περαιτέρω να φέρουν σε μειονεκτική θέση άτομα που έχουν ήδη μειονεκτήματα (Singer et al., 1995).

Ακόμη και σε χώρες όπου υπάρχει απεριόριστη πρόσβαση στη θεραπεία κάθαρσης, συστημικοί παράγοντες ενδέχεται να υπονομεύσουν την ισότητα, ιδιαίτερα σε κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούντες ομάδες. Ακόμη και όταν τα άτομα σε αυτές τις ομάδες λαμβάνουν θεραπεία κάθαρσης, η θεραπεία μπορεί να εκτελείται σε εγκαταστάσεις χαμηλότερης – ποιότητας. Για παράδειγμα, παρά το γεγονός ότι οι Αφροαμερικανοί ζουν πιο κοντά σε μονάδες αιμοκάθαρσης υψηλότερης – ποιότητας, είναι λιγότερο πιθανό να λάβουν φροντίδα σε τέτοιες μονάδες, σε σύγκριση με τους Καυκάσιου ομολόγους τους (Saunders et al., 2014). Αυτός ο παράγοντας μπορεί να οφείλεται σε πιο διαχωρισμένα κοινωνικά δίκτυα με λίγες πληροφορίες σχετικά με τις επιλογές φροντίδας, παραπομπή σε εγκαταστάσεις χαμηλότερης – ποιότητας ή μη – αποδοχή αυτών των ασθενών σε κέντρα υψηλότερης – ποιότητας. Σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος, οι ασθενείς ενδέχεται να μην μπορούν να πληρώσουν τη θεραπεία σε εγκαταστάσεις υψηλότερης – ποιότητας (Brennan and Brown, 2013).

Τα συστήματα υγείας μερικές φορές αντιμετωπίζουν συγκεκριμένες κρίσεις που ασκούν απροσδόκητες πιέσεις στην παροχή υπηρεσιών κάθαρση, με αποτέλεσμα να ενδέχεται να απαιτηθούν αναθεωρήσεις των πολιτικών για την κατανομή των πόρων, τουλάχιστον προσωρινά. Περιβαλλοντικές καταστροφές, όπως οι σεισμοί, μπορούν όχι μόνο να μειώσουν τη διαθεσιμότητα των υφιστάμενων πόρων καταστρέφοντας μονάδες κάθαρσης ή παρεμποδίζοντας την μεταφορά βασικών προϊόντων, όπως προϊόντων διαπίδυσης, αλλά και να προάγουν την αύξηση της ζήτησης, ως αποτελέσματα οξείας νεφρικής βλάβης (Acute Kidney Injury, AKI). Επιπλέον, υγειονομικές καταστροφές, όπως η επιδημία του ιού Έμπολα το 2015 και η νόσος COVID – 19 το 2019, μπορούν να αυξήσουν τη ζήτηση, ενώ παράλληλα περιπλέκουν την παράδοση υπηρεσιών κάθαρσης εκθέτοντας το προσωπικό σε κίνδυνο μόλυνσης (Rodriguez, 2015). Τέλος, οικονομικές ή κοινωνικές κρίσεις, όπως το κύμα προσφύγων που έφτασε στη Δυτική Ευρώπη το 2015, μπορεί επίσης να έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση της ζήτησης για υπηρεσίες κάθαρσης. Κοινωνίες με καθιερωμένες πολιτικές απεριόριστης παροχής φροντίδας σε όλους, συμπεριλαμβανομένων των

προσφύγων, θα μπορούσαν πλέον να μην είναι σε θέση να το πράξουν ως αποτέλεσμα της μειωμένης διαθεσιμότητας των υπηρεσιών ή λόγω των υπερβολικών οικονομικών επιβαρύνσεων. Ως εκ τούτου, κατά τη διάρκεια κρίσεων, θα πρέπει να αξιολογούνται οι υπάρχουσες πολιτικές υπό το πρίσμα των περιορισμών των πόρων και της ζήτησης υπηρεσιών (Thompson et al., 2006).

Κεφάλαιο 5^ο: Ηθικά ζητήματα στη φροντίδα ηλικιωμένων ασθενών, ατόμων με γνωστική έκπτωση και ασθενών διαφορετικού πολιτισμικού υποβάθρου με νεφρική νόσο

Οι ηθικές αρχές της αυτονομίας (αυτοδιάθεση), της ευεργεσίας (το ωφελείν), της μη – βλαπτικότητας (το μη βλάπτειν) και της δικαιοσύνης (ό,τι οφείλεται ή οφείλει) επηρεάζουν όλες οι πτυχές της λήψης ιατρικών αποφάσεων, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που αφορούν τη RRT. Η αρχή της αυτονομίας αναφέρεται στην ενημερωμένη συναίνεση, η αρχή της ευεργεσίας και της μη – βλαπτικότητας στις αποφάσεις προσφοράς RRT και η αρχή της δικαιοσύνης αποτελεί τη βάση των αποφάσεων RRT, στις οποίες οι ελλείψεις των πόρων κάθαρσης, των δοτών οργάνων για μεταμόσχευση νεφρού ή τα οικονομικά ζητήματα είναι ανησυχητικά. Στις ανεπτυγμένες χώρες, αν και υπάρχουν ουσιαστικά απεριορίστοι πόροι για την παραδοσιακή θεραπεία κάθαρσης, η αρχή της δικαιοσύνης μπορεί να επηρεάσει τις αποφάσεις στη θεραπεία κάθαρσης όταν κάποιος αναλογιστεί περισσότερο ακριβές αλλά δυνητικά συμφέροντες θεραπείες, όπως η καθημερινή θεραπεία κάθαρσης (Anantharaman and Moss, 2007). Στις λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες, η αρχή της δικαιοσύνης μπορεί να διαδραματίσει πιο σημαντικό ρόλο στη λήψη ηθικών αποφάσεων σχετικά με τη RRT. Ανεξάρτητα από τη χώρα προέλευσης, μπορεί να υπάρχουν ειδικές ομάδες ασθενών που οι αποφάσεις θεραπείας εξαρτώνται σε μεγαλύτερο βαθμό από τις ηθικές αρχές. Τέτοιες ομάδες ασθενών περιλαμβάνουν τους ηλικιωμένους, τα άτομα με γνωστικά προβλήματα, και τα άτομα που ανήκουν σε πολιτιστικές μειονότητες ή με πολιτισμικό υπόβαθρο διαφορετικό από αυτό των παρόχων υπηρεσιών υγείας (Davison and Holley, 2008).

5.1 Ηθικά ζητήματα σε ηλικιωμένους με XNN

Οι ηλικιωμένοι αποτελούν το ταχύτερα αναπτυσσόμενο τμήμα του πληθυσμού της θεραπείας κάθαρσης. Σε μία μελέτη που συμπεριλάμβανε 13,577 ασθενείς, η θνησιμότητα ενός έτους για πολύ ηλικιωμένους που ξεκίνησαν θεραπεία κάθαρσης ήταν 46%. Η μεγαλύτερη ηλικία, ο υψηλός αριθμός συννοσηρών καταστάσεων και η μη – περιπατητική κατάσταση ήταν όλοι προγνωστικοί παράγοντες της θνησιμότητας (Kurella et al., 2007). Στον αντίποδα, μία αναφορά που διερεύνησε τα ποσοστά θνησιμότητας ασθενών που υποβάλλονταν σε θεραπεία κάθαρσης

(τυποποιημένη αναλογία θνησιμότητας στα 1 και 5 έτη μετά την πρώτη θεραπεία κάθαρσης) διαπίστωσε ότι οι ηλικιωμένοι ασθενείς με ESRD είχαν στην πραγματικότητα χαμηλότερη αναλογία θνησιμότητας, σε σύγκριση με νεότερους ασθενείς με ESRD, ιδιαίτερα τα πρώτα 3 έτη της αιμοκάθαρσης. Η ανάλυση αυτή προτείνει ότι η πρόβλεψη και η ερμηνεία της επιβίωσης των ασθενών με ESRD εξαρτάται εν μέρει από τη μέθοδο ανάλυσης, δίνοντας έμφαση στην σημασία της αυτονομίας και της ευεργεσίας στην λήψη αποφάσεων σχετικά με την έναρξη της θεραπείας κάθαρσης (Villar et al., 2007).

Υπάρχουν λίγες μελέτες που εξετάζουν την επιβίωση ασθενών με CKD που υποβάλλονται σε θεραπεία κάθαρσης σε σύγκριση με αυτές που εξετάζουν την συντηρητική αντιμετώπιση. Οι διαθέσιμες μελέτες δείχνουν ότι οι ηλικιωμένοι ασθενείς με CKD που ξεκινούν θεραπεία κάθαρσης ζουν περισσότερο, σε σύγκριση με εκείνους που δεν το κάνουν (Joly et al., 2003; Murtagh et al., 2007). Σε μια μελέτη 146 Γάλλων ηλικιωμένων ασθενών με CKD, ηλικίας ≥ 80 ετών, η επιβίωση ήταν σημαντικά καλύτερη σε αυτούς που ξεκίνησαν θεραπεία κάθαρσης σε σύγκριση με εκείνους που αντιμετωπίζονταν συντηρητικά (διάμεση επιβίωση 28,9 μήνες σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε θεραπεία κάθαρσης έναντι διάμεση επιβίωση 8,9 μήνες σε ασθενείς που αντιμετωπίζονταν συντηρητικά). Σε αυτή την μονοκεντρική μελέτη – κοόρτης, οι ανεξάρτητοι προγνωστικοί παράγοντες θνησιμότητας ενός 1 έτους ήταν η φτωχή διατροφική κατάσταση, η καθυστερημένη παραπομπή και η λειτουργική εξάρτηση. Είναι ενδιαφέρον ότι η επιβάρυνση των συννοσηρών καταστάσεων ήταν συγκρίσιμη στην ομάδα ασθενών που υποβάλλονταν σε θεραπεία κάθαρσης και στην ομάδα ασθενών που ακολουθούσαν συντηρητική αγωγή (Joly et al., 2003).

Μία αναδρομική ανάλυση ηλικιωμένων ασθενών, ηλικίας > 75 ετών, με CKD σταδίου – 5 βρήκε επίσης σημαντικά καλύτερη επιβίωση μεταξύ των ασθενών που ξεκίνησαν θεραπεία κάθαρσης, σε σύγκριση με εκείνους που αντιμετωπίστηκαν συντηρητικά. Πιο συγκεκριμένα το ποσοστό επιβίωσης 1 έτους και 2 ετών ήταν 84% και 76% στην ομάδα κάθαρσης ($n = 52$) σε σύγκριση με το 68% και 47% στην ομάδα που έλαβε συντηρητική θεραπεία ($n = 77$). Ωστόσο, σε αντίθεση με την προηγούμενη μελέτη, το πλεονέκτημα επιβίωσης χάθηκε σε ασθενείς με υψηλές βαθμολογίες συννοσηρότητας, ιδιαίτερα παρουσίας ισχαιμικής καρδιοπάθειας, οδηγώντας τους συγγραφείς στο συμπέρασμα ότι η συννοσηρότητα αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα για την παροχή συμβουλευτικής στους ασθενείς να ξεκινούν ή διακόπτουν τη θεραπεία κάθαρσης

(Murtagh et al., 2007). Τέλος, μία μικρή ιταλική μελέτη έδειξε ότι μία δίαιτα πολύ χαμηλής περιεκτικότητας σε πρωτεΐνες ήταν ασφαλής και επέτρεψε την αναβολή της θεραπείας κάθαρσης σε ασθενείς, άνω των 70 ετών, με CKD σταδίου – 5 και με ποσοστό θνησιμότητας ίσο με αυτούς που ξεκίνησαν θεραπεία κάθαρσης (Brunori et al., 2007). Συμπερασματικά, όπως και στους νεότερους ασθενείς με CKD, η επιβίωση στους ηλικιωμένους γενικά βελτιώνεται με την έναρξη της θεραπείας κάθαρσης, ενώ παράλληλα επηρεάζεται από τη διατροφική και λειτουργική κατάσταση καθώς και από την παρουσία συννοσηρών καταστάσεων. Ωστόσο, αυτοί οι παράγοντες μπορεί να σταθμίζονται διαφορετικά μεταξύ των ηλικιωμένων και των νεότερων ασθενών κατά τη λήψη αποφάσεων περί θεραπείας κάθαρσης (Davison and Holley, 2008).

Μια προοπτική μελέτη που διερεύνησε την παραπομπή ασθενών με CKD σε θεραπεία κάθαρσης, έδειξε ότι οι πάροχοι πρωτοβάθμιας περίθαλψης απέκλεισαν την παραπομπή σε 42 (22%) ασθενείς και οι νεφρολόγοι ανέστειλαν τη θεραπεία κάθαρσης στο 7% (25/332) των ασθενών. Οι λόγοι για μη – παραπομπή περιλάμβαναν το γήρας, τις νευρολογικές βλάβες, την ανεπάρκεια οργάνου τελικού – σταδίου πέρα των νεφρών (για παράδειγμα, καρδιά, ήπαρ ή πνεύμονα), τον μεταστατικό καρκίνο, την παρουσία πολλαπλών συννοσηρών καταστάσεων και την άρνηση του ασθενή ή της οικογένειάς του (Sekkarie and Moss, 1998). Αναδρομικές μελέτες – κοόρτης και συγχρονικές έρευνες από νεφρολόγους τη δεκαετία του 1990 έχουν επανειλημμένα διαπιστώσει ότι η νευρολογική έκπτωση είναι ο πιο συχνά αναφερόμενος λόγος για την αναβολή της θεραπείας κάθαρσης, με την μεγάλη ηλικία του ασθενή να αποτελεί συχνό παράγοντα μη – παραπομπής (Holley, Foulks and Moss, 1991; McKenzie et al., 1998; Mendelssohn, Kua and Singer, 1995).

Η κατευθυντήρια οδηγία κλινικής πρακτικής “Shared Decision – Making in the Appropriate Initiation of the Withdrawal from Dialysis” παρέχει συστάσεις που βασίζονται σε στοιχεία σχετικά με την παρακράτηση και απόσυρση της θεραπείας κάθαρσης. Στην κατευθυντήρια οδηγία, κριτήρια για την παρακράτηση της θεραπείας κάθαρσης περιλαμβάνουν τις επιθυμίες των ασθενών ή των υποκατάστατων τους, σημαντική νευρολογική δυσλειτουργία, παρουσία μη – νεφρικής νόσου τελικού – σταδίου ή ιατρικής κατάστασης που αποκλείει την τεχνική διαδικασία της θεραπείας κάθαρσης. Η ηλικία, αυτή κάθε αυτή, δεν αναφέρεται ως κριτήριο για την παρακράτηση της θεραπείας κάθαρσης, αλλά επηρεάζει σαφώς την επιβίωση του ασθενή και επομένως είναι ένας παράγοντας που πρέπει να λαμβάνεται υπόψη στις συζητήσεις

περί θεραπείας κάθαρσης (Renal Physicians Association and American Society of Nephrology Clinical Practice Guideline, 2000).

Είναι λογικό να πραγματοποιηθούν συζητήσεις σχετικά με την εκτιμώμενη πρόγνωση και τις χρονικά περιορισμένες δοκιμές της θεραπείας κάθαρσης προκειμένου να παρασχεθεί ενημερωμένη συγκατάθεση για την έναρξη της θεραπείας κάθαρσης (Renal Physicians Association and American Society of Nephrology Clinical Practice Guideline, 2000). Ως εκ τούτου, η ηλικία του ασθενή αποτελεί σημαντικό παράγοντα, αλλά όχι το μοναδικό κριτήριο, στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την έναρξη της θεραπείας κάθαρσης, ιδίως όταν η επιβίωση είναι σημαντικά καλύτερη μεταξύ των ηλικιωμένων ασθενών με CKD που υποβάλλονται σε θεραπεία κάθαρσης, σε σύγκριση με αυτούς που αντιμετωπίζονται συντηρητικά (Joly et al., 2003; Murtagh et al., 2007). Επειδή η λειτουργική κατάσταση και οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν τόσο την ικανότητα ενός ηλικιωμένου ασθενή με CKD να τηρεί τις θεραπείες κάθαρσης, όσο και την ποιότητα ζωής του, οι χρονικά περιορισμένες δοκιμές της θεραπείας κάθαρσης φαίνονται η περισσότερο ηθική και λογική πορεία που πρέπει να ακολουθήσουν οι κλινικοί ιατροί όταν έρθουν αντιμέτωποι με την αβεβαιότητα έναρξης ή διακοπής μίας θεραπείας κάθαρσης σε έναν ηλικιωμένο ασθενή με CKD. Στρατηγικές όπως η δομημένη αποκατάσταση και η σύντομη καθημερινή θεραπεία κάθαρσης φαίνονται πολλά υποσχόμενες παρεμβάσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία των ηλικιωμένων ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία κάθαρσης και την υποβοήθησή τους ώστε να αποφευχθεί η τοποθέτησή τους σε εγκαταστάσεις εκτεταμένης φροντίδας (Li et al., 2007).

Η μεγάλη ηλικία εκτός από παράγοντας που επηρεάζει τη λήψη αποφάσεων σχετικά την έναρξη της θεραπείας κάθαρσης, είναι και ένας παράγοντας κινδύνου για παρακράτηση της θεραπείας κάθαρσης. Όπως σημειώθηκε προηγουμένως, πολλαπλοί παράγοντες μπορούν να συνδυαστούν με την ηλικία και να αυξήσουν την πιθανότητα διακοπής της θεραπείας κάθαρσης. Η κοινωνική απομόνωση, η λειτουργική εξάρτηση, το φύλο, η εθνικότητα και οι συννοσηρές καταστάσεις επηρεάζουν τις αποφάσεις διακοπής της θεραπείας κάθαρσης. Με ενημερωμένη συγκατάθεση και κοινή λήψη αποφάσεων, η απόσυρση από τη θεραπεία κάθαρσης είναι δεοντολογικά και κλινικά αποδεκτή (Hackett and Watnick, 2007). Σε αυτές τις περιπτώσεις είναι αρμοδιότητα όλων των παρόχων που φροντίζουν έναν ασθενή να αναλογιστούν το ενδεχόμενο απόσυρσης της θεραπείας κάθαρσης και μετάβασης στην παροχή εναλλακτικών θεραπευτικών

παρεμβάσεων, συμπεριλαμβανομένης της συνεχούς παρηγορητικής φροντίδας (Davison and Holley, 2008).

Η ηθική αρχή της δικαιοσύνης υπαγορεύει μια κοινωνική υποχρέωση στην δίκαιη κατανομή των πόρων. Αν και η θεραπεία κάθαρσης είναι μια ακριβή θεραπεία, σε γενικές γραμμές στις ανεπτυγμένες χώρες, καλύπτεται από την κοινωνία και συνεπώς δεν αντιπροσωπεύει έναν σπάνιο πόρο. Επομένως, στον ανεπτυγμένο Δυτικό Κόσμο, λίγοι αρνούνται ή παρακρατούν μία θεραπεία κάθαρσης απλά και μόνο λόγω ηλικίας. Στον αντίποδα, τα μοσχεύματα νεφρού από αποθανόντες δότες είναι ένας σπάνιος πόρος, και ως εκ τούτου, το ζήτημα της μεταμόσχευσης νεφρού σε ηλικιωμένους ασθενείς υπόκεινται σε ορισμένες θεωρήσεις. Χρησιμοποιώντας δεδομένα από Μητρώο Μεταμοσχεύσεων, οι ηλικιωμένοι λήπτες μοσχευμάτων (ηλικίας 70 ετών και άνω) είχαν 41% χαμηλότερο συνολικό κίνδυνο θνησιμότητας σε σύγκριση με υποψηφίους σε λίστα αναμονής αντίστοιχης ηλικίας (σχετικός κίνδυνος [Relative Risk, RR] = 0,59). Ομοίως, οι λήπτες αλλομοσχευμάτων βάσει των διευρυμένων κριτηρίων είχαν χαμηλότερο κίνδυνο θνησιμότητας (RR = 0,75) (Rao et al., 2007). Τα προγράμματα μεταμοσχεύσεων έχουν κριτήρια για την εξαίρεση πιθανών ληπτών, αλλά η ηλικία από μόνη της δεν θεωρείται αντένδειξη για μεταμόσχευση. Όπως και με τις αποφάσεις διακοπής ή παρακράτησης της θεραπείας κάθαρσης, η απόφαση της μεταμόσχευσης σε ηλικιωμένους ασθενείς με ESRD πραγματοποιείται μέσω της κοινής λήψης αποφάσεων, εξερευνώντας τη πρόγνωση και εξισορροπώντας τα ζητήματα περί ευεργεσίας, μη – βλαστικότητας και δικαιοσύνης (Davison and Holley, 2008).

5.2 Ηθικά ζητήματα ασθενών με XNN και γνωστική έκπτωση

Οι έρευνες και οι απαντήσεις σε υποθετικά σενάρια έχουν δείξει ότι η γνωστική ικανότητα του ασθενή είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει τις αποφάσεις σχετικά με την έναρξη και την απόσυρση της θεραπείας κάθαρσης (Davison et al., 2006; Hackett and Watnick, 2007; Holley, Davison and Moss, 2007; Spike, 2007). Η ικανότητα ενός ατόμου να κατανοεί τις διαδικασίες έναρξης ή διακοπής μιας θεραπείας, όπως η θεραπεία κάθαρσης, είναι εγγενής στη διαδικασία ενημερωμένης συγκατάθεσης και περιλαμβάνει την αρχή της αυτονομίας. Επομένως, η γνωστική επίγνωση είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι στη λήψη αποφάσεων σε θέματα που αφορούν τη θεραπεία κάθαρσης. Η κατευθυντήρια οδηγία κλινικής πρακτικής “Shared Decision

– Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis” προσδιορίζει την εμμένουσα βλαστική κατάσταση ως κατάλληλη συνθήκη για την αναστολή ή την απόσυρση της θεραπείας κάθαρσης (Spike, 2007). Ωστόσο, ο βαθμός γνωστικής έκπτωσης μπορεί να επηρεάσει τις αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία κάθαρσης και να δημιουργήσει αμφιβολίες στους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων σχετικά με το κατάλληλο σχέδιο φροντίδας. Μία μελέτη διαπίστωσε ότι το 73% 338 ασθενών που υποβάλλονταν σε θεραπεία κάθαρσης είχαν είτε μέτρια είτε σοβαρή γνωστική έκπτωση κατά την επίσημη εξέταση, ενώ μόνο το 2,9% των ασθενών σε αυτή τη μελέτη είχαν προγενέστερο τεκμηριωμένο ιστορικό γνωστικής έκπτωσης (Murray et al., 2006). Αν και υπάρχουν ορισμένοι περιορισμοί σε αυτή τη μελέτη, τα ευρήματα εγείρουν σημαντικά ζητήματα σχετικά με τον επιπολασμό και την αναγνώριση της γνωστικής έκπτωσης σε ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία κάθαρσης, και ως εκ τούτου, απαιτούνται πρόσθετες μελέτες σε αυτόν τον τομέα (Davison and Holley, 2008).

5.3 Ο αντίκτυπος των διαπολιτισμικών διαφορών στο Ηθικό Πλαίσιο

Ο τομέας της ιατρικής δεοντολογίας είναι ανεκτίμητος καθώς παρέχει ένα πλαίσιο εντός του οποίου μπορούν να εξεταστούν πολυάριθμες ηθικές προκλήσεις όπως, για παράδειγμα, η αναστολή ή απόσυρση της θεραπείας κάθαρσης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, και ειδικά σε εκείνους που ενδέχεται να αποκομίσουν περιορισμένο όφελος από τη θεραπεία κάθαρσης, όπως οι ηλικιωμένοι, οι ασθενείς με σοβαρές συννοσηρότητες και οι ασθενείς με σοβαρή γνωστική έκπτωση. Ωστόσο, ο τομέας της ιατρικής δεοντολογίας είναι προϊόν του Δυτικού πολιτισμού, και ως εκ τούτου, δεσμεύεται με τις προοπτικές αυτού του πολιτισμού. Ως αποτέλεσμα, πολλές από τις υποθέσεις που εμπεριέχονται σε αυτή τη Δυτική προσέγγιση δεν συμμερίζονται άτομα με διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο (Davison and Holley, 2008).

5.4 Διαπολιτισμικά ζητήματα που σχετίζονται με την αυτονομία και τη λήψη αποφάσεων

Η έννοια της αυτονομίας αναδεικνύει καλύτερα την αντίθεση μεταξύ των Δυτικών και πολλών μη – Δυτικών πολιτισμών. Η Δυτική αρχή της αυτονομίας υπονοεί ότι κάθε άτομο έχει δικαίωμα στην αυτοδιάθεση. Ωστόσο, πολλοί πολιτισμοί χαρακτηρίζονται από ισχυρές κοινοτικές αξίες, στις οποίες το άτομο αντιμετωπίζεται ως ένας «σχεσιακός εαυτός», ένας εαυτός που οι κοινωνικές σχέσεις παρέχουν τη βάση για ηθικές κρίσεις (Davison and Holley, 2008).

Αν και η Δυτική δεοντολογία προωθεί τον ασθενή ως το καλύτερο άτομο για την λήψη αποφάσεων σε θέματα υγειονομικής περίθαλψης, υπάρχουν τρομερές διαπολιτισμικές διαφορές στα μοντέλα λήψης αποφάσεων (συχνά αντανακλώντας τις υποκείμενες διαφορές στην σημασία ή την ερμηνεία της «αυτονομίας»). Για παράδειγμα, οι Κορεάτες Αμερικανοί και οι Μεξικανοί Αμερικανοί τείνουν να λειτουργούν σε ένα πιο οικογενειακό μοντέλο λήψης αποφάσεων από ό,τι Ευρωπαίοι Αμερικανοί και οι Αφροαμερικανοί. Επειδή η «σχεσιακή αυτονομία» εκτιμάται στους παραδοσιακούς κινεζικούς πολιτισμούς, η οικογένεια λειτουργεί τόσο ως συλλογικός υπεύθυνος λήψης αποφάσεων όσο και ως αγωγός για ηθικούς, θρησκευτικούς και κοινωνικούς κανόνες (Bowman and Hui, 2000). Με παρόμοιο τρόπο, η βιοηθική των Ινδουιστών και των Σιχ βασίζεται κυρίως σε καθήκοντα· το άτομο δεν είναι αυτόνομο αλλά στενά συνδεδεμένο με την ευρύτερη οικογένεια, την κοινότητα και το περιβάλλον του (Coward and Sidhu, 2000).

Οι Αβορίγινες πιστεύουν ότι έχουν το δικαίωμα να λάβουν τις δικές τους αποφάσεις αλλά προσφέρουν και μια άλλη προσέγγιση για την αυτονομία, η οποία περιλαμβάνει τον σεβασμό στις διαπροσωπικές σχέσεις και τη μη – παρεμβολή, υποστηρίζοντας ότι η παροχή συμβουλών, η πειθώ ή η καθοδήγηση είναι «ανεπιθύμητες συμπεριφορές». Ωστόσο, παρά την σημασία της μη – παρεμβολής, η αξία που δίνεται στις διαπροσωπικές σχέσεις οδηγεί τους περισσότερους Αβορίγινες ασθενείς να προτιμούν την συμμετοχή των μελών της οικογένειάς τους στην λήψη ιατρικών αποφάσεων (Kelly and Minty, 2007). Κατά συνέπεια, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να αναγνωρίσουν ότι πολλοί ασθενείς, ιδιαίτερα από μη – Δυτικούς πολιτισμούς, μπορεί να προτιμούν την αποκάλυψη πληροφοριών στην οικογένεια ή στην κοινότητα, συμπεριλαμβάνοντάς τους στην λήψη αποφάσεων σχετικά με την έναρξη ή την απόσυρση της θεραπείας κάθαρσης (Bowman and Hui, 2000).

Οι πολιτιστικές πεποιθήσεις γύρω από την αιτία και την έννοια της ασθένειας μπορεί να περιπλέξουν περαιτέρω την ηθική λήψη αποφάσεων, ειδικά στο πλαίσιο της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Για παράδειγμα, ορισμένοι πολιτισμοί των Αβορίγινων και των Ασιατών απαγορεύουν ρητές αναφορές στον θάνατο με βάση ένα ερμηνευτικό πλαίσιο στο οποίο η γλώσσα έχει ικανότητα δημιουργίας πραγματικότητας. Η θετική σκέψη πιστεύεται ότι προάγει την υγεία, ενώ οι «κακές ειδήσεις» θεωρούνται ασέβεια γιατί θα μπορούσαν να συντομεύσουν τη ζωή του ασθενούς. Αυτό μπορεί να δυσκολέψει συζητήσεις περί επιβίωσης και φυσικής πορείας της ασθένειας, με τα μέλη της οικογένειας να αποθαρρύνουν τους ιατρούς στη μετάδοση «κακών ειδήσεων». Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να καταλάβουν ότι σε ορισμένα πλαίσια, αυτό μπορεί να είναι κατάλληλο (Davison and Holley, 2008).

5.5 Διαπολιτισμικά ζητήματα που σχετίζονται με τον σχεδιασμό φροντίδας και τις απαιτήσεις για «κατάλληλη» θεραπεία κάθαρσης

Οι διαπολιτισμικές παραλλαγές στην έννοια της αυτονομίας, στα μοντέλα λήψης αποφάσεων και στην έννοια της ασθένειας έχουν ποικίλες επιπτώσεις σε πολλά ζητήματα, όπως για παράδειγμα, στον σχεδιασμό της φροντίδας. Αν και ο σχεδιασμός της φροντίδας προωθείται από ιατρικούς δεοντολόγους και είναι ευρέως αποδεκτός στο ιατρικό επάγγελμα, η αξία του αντικατοπτρίζει τη μεγάλη σημασία που δίνει ο Δυτικός πολιτισμός στην αυτοδιάθεση (αυτονομία). Για πολιτισμούς που δεν εκτιμούν την αυτοδιάθεση και τον ατομικισμό ή θεωρούν την αποκάλυψη «κακών ειδήσεων» επικίνδυνη για τον ασθενή, ο σχεδιασμός της φροντίδας μπορεί να εκληφθεί ως παραβίαση παραδοσιακών αξιών που θα παρεμπόδιζε μια ηθική προσέγγιση της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Δεδομένου του υψηλού επιπολασμού της χρόνιας νεφρικής νόσου σε πολλές εθνοτικές μειονότητες, η κλινική επίπτωση είναι ότι πολλοί ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία κάθαρσης δεν έχουν συζητήσει τις προτιμήσεις φροντίδας στο τέλος της ζωής τους και δεν έχουν λάβει οδηγίες (Davison and Holley, 2008).

Ακόμη και εντός ενός Δυτικού ηθικού πλαισίου, η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας έχει αμφισβητηθεί από τις απαιτήσεις των ασθενών και των οικογενειών τους για ιατρικές παρεμβάσεις που θεωρούνται ακατάλληλες από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης. Μία Δυτική ηθική προσέγγιση θα ισχυριζόταν ότι η έναρξη ή η συνέχιση της παροχής ακατάλληλης ή «μάταιης»

θεραπείας κάθαρσης θα παραβίαζε τις ηθικές αρχές της ευεργεσίας και της μη – βλαπτικότητας, θα παραβίαζε τα πρότυπα ιατρικής πρακτικής και την επαγγελματική ακεραιότητα, και θα επέβαλε αδικαιολόγητα οικονομικά βάρη στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης (Wojtasiewicz, 2006). Η έννοια της ιατρικής ματαιότητας επινοήθηκε για να δώσει «προτεραιότητα έναντι» της αυτονομίας του ασθενή, δίνοντας τη δυνατότητα στους ιατρούς να παρακρατήσουν ή να αποσύρουν θεραπείες, όπως η θεραπεία κάθαρσης, που κρίνονται ακατάλληλες, χωρίς να αναμένουν την έγκριση από τον ασθενή (Davison and Holley, 2008).

Για ορισμένες θρησκείες, η αναφορά της θεραπείας κάθαρσης ως «μάταιη» μπορεί να αντιπροσωπεύει έλλειψη πίστης στη θεϊκή παρέμβαση. Εναλλακτικά, οι απαιτήσεις για μία «ακατάλληλη» θεραπεία κάθαρσης μπορεί να αντικατοπτρίζουν μια ευκαιρία εκπλήρωσης μίας υποχρέωσης. Για παράδειγμα, μία σύζυγος μπορεί να καταλαβαίνει και να αποδέχεται τα δυσμενή αποτελέσματα του συζύγου – ασθενή της, αλλά αυτά τα γεγονότα μπορεί να είναι ασήμαντα σε σχέση με το πώς πρέπει να ενεργεί ως «καλή» σύζυγος (Murray et al., 2006). Ένα άλλο παράδειγμα είναι η ηθική προοπτική της παραδοσιακής Κίνας, που επηρεάζεται κυρίως από τον Κομφουκιανισμό. Στην Κομφουκιανή διδασκαλία, ο θάνατος αξιολογείται βάσει των επιτευγμάτων σε αυτόν τον κόσμο. Ένας θάνατος είναι «καλός» μόνο όταν τα περισσότερα, αν όχι όλα, τα ηθικά καθήκοντα στη ζωή έχουν εκπληρωθεί. Ως εκ τούτου η συνέχεια της θεραπείας μπορεί να αντανακλά την επιθυμία ενός ασθενή να παρατείνει τη ζωή του για να εκπληρώσει τα ηθικά του καθήκοντα (Bowman and Hui, 2000). Επίσης, τα παιδιά μπορεί να διστάζουν να διακόψουν μία θεραπεία για λόγους υικής ευσέβειας. Στην Κομφουκιανή διδασκαλία, η υική ευσέβεια θεωρείται αρετή που δεν μπορεί παρά να εκφράζεται όταν ένας γονέας είναι ζωντανός (Davison and Holley, 2008).

Η πρόσφατη εμπειρία στην Ταϊλάνδη σχετικά με τη χρήση αναπνευστήρων ήταν καθοριστική για να δείξει πώς καμία από τις θεμελιώδεις αρχές της Δυτικής βιοηθικής (αυτονομία, ευεργεσία, μη – βλαπτικότητα, αλήθεια, ή δικαιοσύνη) δεν καθοδηγούν επαρκώς την λήψη αποφάσεων σχετικά με θεραπείες διατήρησης της ζωής σε μη – ικανούς ασθενούς εντός ενός Βουδιστικού ηθικού πλαισίου. Η πρώτη αρχή του Βουδισμού απαγορεύει τον φόνο. Σε αυτή την περίπτωση πιστεύεται ότι, με την απόσυρση μίας θεραπείας διατήρησης της ζωής, θέτεται σε κίνδυνο το κάρμα του ιατρού ή του υπεύθυνου λήψης αποφάσεων. Το κάρμα είναι ένας ηθικός νόμος κεντρικός στον Ταϊλανδικό Βουδισμό κατά το οποίο οι ενέργειες δημιουργούν είτε αξία είτε

μειονεκτήματα και η ισορροπία αυτών των δύο καθορίζει το πνευματικό μέλλον του ατόμου (Stonington and Ratanakul, 2006). Επίσης πιστεύεται ότι, οι αποφάσεις για απόσυρση της θεραπείας δεν βασίζονται σε προηγούμενες επιθυμίες του ασθενή, γιατί ο εαυτός θεωρείται διαφορετικός κάθε στιγμή (Ratanakul, 2007). Σύμφωνα με το Βουδισμό, οι αποφάσεις δε βασίζονται στα καλύτερα συμφέροντα του ασθενούς, την αλήθεια ή τι είναι καλό για το κοινωνικό σύνολο (κοινωνική δικαιοσύνη). Ως εκ τούτου, σε ένα Βουδιστικό ηθικό πλαίσιο, είναι αδύνατο να αποσυρθεί η θεραπεία διατήρηση της ζωής με ευεργετική πρόθεση (Stonington and Ratanakul, 2006).

Πολιτιστικές παραλλαγές στις προτιμήσεις στο τέλος της ζωής έχουν σημειωθεί από τη δεκαετία του 1990. Για παράδειγμα, υπάρχει μια σταθερή τάση να αποφεύγεται η προτίμηση για πιο επιθετικές παρεμβάσεις στο τέλος της ζωής μεταξύ των ασθενών της μαύρης – φυλής (Baker, 2002; Hopp and Duffy, 2000). Τα τελευταία χρόνια, διάφορα ιδρύματα έχουν προσπαθήσει να αναπτύξουν κατευθυντήριες οδηγίες που παρέχουν σημαντική ελευθερία στους επαγγελματίες υγείας σε αποφάσεις που αφορούν την αναστολή ή την απόσυρση θεραπειών που θεωρούνται μη – ωφέλιμες για τον ασθενή. Ο αντίκτυπος τέτοιων πολιτικών είναι δυσανάλογος σε πολιτισμούς που προτιμούν πιο επιθετικές παρεμβάσεις για το τέλος της ζωής, παραβιάζοντας την αρχή σεβασμού των επιθυμιών και των αξιών του ασθενή, και μπορεί να συμβάλλει σε διακρίσεις μεταξύ διαφορετικών συστημάτων αξιών (Wojtasiewicz, 2006). Είναι σαφές ότι σε μια πολυπολιτισμική κοινωνία, μπορεί να υπάρχουν πολύ διαφορετικά συστήματα αξιών στην λήψη κλινικών αποφάσεων. Ως εκ τούτου, οι αποφάσεις για την έναρξη ή την συνέχιση της θεραπείας κάθαρσης σε ασθενείς στους οποίους το όφελος θεωρείται ελάχιστο μπορεί να γίνουν πιο σαφείς από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης όταν εξεταστούν στο πλαίσιο διαφορετικών συστημάτων αξιών (Davison and Holley, 2008).

5.6 Ηθικά ζητήματα στην παροχή πολιτισμικά κατάλληλης φροντίδας στο τέλος της ζωής

Η πολιτισμική ευαισθησία των επαγγελματιών υγείας είναι ιδιαίτερα σημαντική για την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής. Δεδομένου του υψηλού ποσοστού θνησιμότητας, η φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι σχετική για ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Όλοι οι πολιτισμοί δημιουργούν μοντέλα που προσπαθούν να επεξηγήσουν το φαινόμενο της ασθένειας και τη θέση της στην ανθρώπινη ύπαρξη, ορίζοντας τι είναι ασθένεια, πώς εμφανίζεται, ποια μέτρα μπορούν να την αποτρέψουν ή να την ελέγξουν και γιατί μερικοί άνθρωποι επηρεάζονται ενώ άλλοι όχι. Στη Δυτική ιατρική, το πρωταρχικό επεξηγηματικό μοντέλο της ασθένειας επικεντρώνεται σε ανωμαλίες στη λειτουργία των οργάνων και των συστημάτων. Από την άλλη πλευρά, πολλοί μη – Δυτικοί πολιτισμοί, όπως η Παραδοσιακής Κινεζικής Ιατρική αντιμετωπίζουν το σώμα, την ψυχή και το πνεύμα ως ένα σύνολο (Kelly and Minty, 2007) και μπορεί να απαιτούν πρόσβαση σε έναν παραδοσιακό θεραπευτή (ο οποίος μπορεί να θεωρηθεί σε ένα Δυτικό πλαίσιο παρόμοιος με τον ιερέα). Πολύπλοκοι κανόνες πολιτισμικών σχέσεων καθορίζουν επίσης ποιος πρέπει και ποιος δεν πρέπει να εμπλέκεται άμεσα στην παροχή φροντίδας, με πολλούς πολιτισμούς να προτιμούν την εμπλοκή της οικογένειας (Davison and Holley, 2008).

Πολλές έρευνες δείχνουν ότι άτομα από αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές επιθυμούν να πεθάνουν στο σπίτι, συνδεδεμένοι με τη γη και την οικογένεια. Ωστόσο, πολλοί μεταφέρονται στο τέλος της ζωής τους σε μονάδες φροντίδας. Για τους αυτόχθονες πληθυσμούς, η μετεγκατάσταση στο τέλος της ζωής τους είναι μια εξαιρετικά τρομακτική εμπειρία. Αυτό υπογραμμίζει την έντονη ανάγκη παροχής τοπικών υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας και εγείρει σημαντικά ερωτήματα σχετικά με την πολιτιστική καταλληλότητα της μετεγκατάστασης στο τέλος της ζωής. Ο πολιτισμός διαδραματίζει επίσης ρόλο στην έκφραση της ταλαιπωρίας και της θλίψης. Πολλοί πολιτισμοί διστάζουν να παραπονεθούν για τον πόνο, ιδιαίτερα οι άνδρες που δεν θέλουν να φαίνονται αδύναμοι εκφράζοντας τον πόνο τους (McGrath, 2006). Άλλοι δεν αισθάνονται άνετα με το ειλικρινές και άμεσο στυλ επικοινωνίας (Kelly and Minty, 2007). Οι ασθενείς μπορεί να μην εκφράζουν τη θλίψη τους φανερά γιατί αυτό μπορεί να θεωρηθεί ακατάλληλο. Ο συναισθηματικός περιορισμός δεν σημαίνει αδιαφορία. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να είναι ενήμεροι για τέτοιες πολιτιστικές επιρροές (Davison and Holley, 2008).

5.7 Ηθική και πολιτισμός στην ανάπτυξη πολιτικής για ΧΝΝ

Το Δυτικό πλαίσιο βιοηθικής δίνει σημασία στη δικαιοσύνη υπαγορεύοντας ότι υπάρχει κοινωνική υποχρέωση για δίκαιη και κατάλληλη κατανομή των πόρων. Ωστόσο, πολλά δεδομένα αναφέρουν φυλετικές διαφορές στη φροντίδα της χρόνιας νεφρικής νόσου, ιδιαίτερα σε εθνοτικές μειονότητες (Frankenfield et al., 2003; Murthy, Molony and Stack, 2005). Για λόγους που δεν είναι καλώς κατανοητοί, εθνικές μειονότητες όπως οι μαύροι (Siminoff, Lawrence and Arnold, 2003), οι Αβορίγινες (Tonelli et al., 2006) και κάτοικοι της Ανατολικής Ασίας και της Ινδίας (Tonelli et al., 2007) έχουν σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά μεταμόσχευσης νεφρού σε σύγκριση με τους λευκούς ασθενείς, μετά από προσαρμογή για πιθανούς συγχυτικούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της ομάδας αίματος (Tonelli et al., 2007) και της απομακρυσμένης τοποθεσίας κατοικίας (Tonelli et al., 2006). Αυτή η διαφορά είναι μεγαλύτερη για μεταμοσχεύσεις από ζώντες δότες (Siminoff, Lawrence and Arnold, 2003; Tonelli et al., 2007). Οι μαύροι είναι λιγότερο πιθανό να συζητήσουν τη δωρεά οργάνων εντός της οικογένειας, έχουν λιγότερες γνώσεις για τη δωρεά οργάνων, είναι λιγότερο πιθανό να υπογράψουν κάρτα δότη και έχουν υψηλότερο επίπεδο δυσπιστίας για το σύστημα υγείας (Siminoff, Lawrence and Arnold, 2003). Τα άτομα από λαούς από την Ανατολική Ασία και την Ινδία είναι λιγότερο πιθανό να γίνουν δότες νεφρού λόγω της επιφυλακτικότητας των μελών της οικογένειας να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τη δωρεά από αποθανόντα δότη (Randhawa, 2004). Στον αντίποδα, καμία από τις κύριες Ασιατικές θρησκείες δεν απαγορεύει τη δωρεά οργάνων. Τέλος, τα γλωσσικά εμπόδια παρεμποδίζουν επίσης τη διασφάλιση ίσης πρόσβασης στη φροντίδα, ειδικά για θεραπείες όπως η μεταμόσχευση, που απαιτούν ουσιαστική εκπαίδευση των ασθενών. Η κλινική επίπτωση αυτών των ευρημάτων είναι ότι ως επάγγελμα η νεφρολογία έχει μια ηθική υποχρέωση για ανάπτυξη πρωτοβουλιών και πολιτικών που αντιμετωπίζουν τις ανισότητες στην παροχή φροντίδας σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (Davison and Holley, 2008).

Επίλογος

Κάθε μία από τις προκλήσεις που περιγράφονται παραπάνω περιλαμβάνει μια σειρά από πολύπλοκα ζητήματα που μπορεί να έχουν συγκεκριμένες επιπτώσεις στο πλαίσιο συγκεκριμένων πληθυσμών ή συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης. Καθένα από αυτά τα πολύπλοκα ζητήματα απαιτεί μία εις βάθος ανάλυση από ομάδες εμπειρογνομόνων ώστε να κατανοηθούν οι παράγοντες και οι ηθικές ανησυχίες που μπορούν να υπάρχουν σε συγκεκριμένα πλαίσια. Παράλληλα απαιτείται συνεργατική δράση από νεφρολογικές κοινότητες, συμπεριλαμβανομένων όλων των ενδιαφερομένων, όπως οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, οι επαγγελματίες υγείας, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, για την ανάπτυξη εργαλείων, εκπαιδευτικών προγραμμάτων και άλλων πόρων για την καθοδήγηση στην λήψη αποφάσεων, τη φροντίδα και την υποστήριξη με βάση την ηθική πρακτική.

Βιβλιογραφία

- Afiatin, Khoe LC, Kristin E, et al. Economic evaluation of policy options for dialysis in end-stage renal disease patients under the universal health coverage in Indonesia. *PLoS One*. 2017;12:e0177436.
- Ambagtsheer F, Van Balen LJ, Duijst-Heesters WL, et al. Reporting organ trafficking networks: a survey-based plea to breach the secrecy oath. *Am. J. Transpl.* 2015;15:1759–1767
- Anand S, Bitton A, Gaziano T. The gap between estimated incidence of end-stage renal disease and use of therapy. *PLoS One*. 2013;8:e72860
- Anantharaman P, Moss AH. Should the Medicare ESRD program pay for daily dialysis? An ethical analysis. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007;14:290-296
- Anderson K, Devitt J, Cunningham J, et al. If you can't comply with dialysis, how do you expect me to trust you with transplantation? Australian nephrologists' views on indigenous Australians' 'non-compliance' and their suitability for kidney transplantation. *Int. J. Equity Health* 2012;11:21
- Anker AE, Feeley TH. Estimating the risks of acquiring a kidney abroad: a meta-analysis of complications following participation in transplant tourism. *Clin. Transplant*. 2012;26:E232–E241
- Ashby M, Hoog C, Kellehear A, et al. Renal dialysis abatement: lessons from a social study. *Palliat Med* 2005; 19:389–96.
- Ashuntantang G, Osafo C, Olowu WA, et al. Outcomes in adults and children with end-stage kidney disease requiring dialysis in sub-Saharan Africa: a systematic review. *Lancet Glob Health*. 2017;5:e408–e417
- Austin W. Moral distress and the contemporary plight of health professionals. *HEC Forum* 2012;24:27–38
- Baker ME. Economic, political and ethnic influences on end-of-life decision-making: A decade in review. *J Health Soc Policy* 2002;14:27-39
- Bansal AD, Schell JO. Strategies to address clinician hesitancy toward conservative care. *Nephrol. Dial. Transplant*. 2018;34:1286–1288
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, 7 ed. New York, NY: Oxford University Press; 2013

- Bierzynska A, McCarthy HJ, Soderquest K, et al. Genomic and clinical profiling of a national nephrotic syndrome cohort advocates a precision medicine approach to disease management. *Kidney Int.* 2017;91:937–947
- Boulware LE, Wang V, Powe NR. Improving access to kidney transplantation: business as usual or new ways of doing business? *JAMA* 2019;322:931–933
- Bowman KW, Hui EC. Bioethics for clinicians: 20. Chinese bioethics. *CMAJ* 2000;163:1481-1485
- Bradshaw C, Gracious N, Narayan R, et al. Paying for hemodialysis in Kerala, India: a description of household financial hardship in the context of medical subsidy. *Kidney Int Rep.* 2019;4:390–398.
- Brennan F, Brown M. An ethical approach to dialysis--an alliance of nephrology, palliative medicine and ethics. *QJM.* 2013 May;106(5):397-400.
- Brown MA, Crail SM, Masterson R, et al. ANZSN renal supportive care guidelines. *Nephrology* 2013;18:401–454
- Brunori G, Viola BF, Parrinello G, et al. Efficacy and safety of a very-low-protein diet when postponing dialysis in the elderly: A prospective randomized multicenter controlled study. *Am J Kidney Dis* 2007;49: 569-580
- Butler CR, Mehrotra R, Tonelli MR, et al. The evolving ethics of dialysis in the United States: a principlist bioethics approach. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11:704–709.
- Caulfield T, Duijst W, Bos M, et al. Trafficking in human beings for the purpose of organ removal and the ethical and legal obligations of healthcare providers. *Transpl. Direct* 2016;2:e60
- Cervantes L, Tuot D, Raghavan R, et al. Association of emergency-only vs standard hemodialysis with mortality and health care use among undocumented immigrants with end-stage renal disease. *JAMA Intern Med.* 2018;178:188–195.
- Columb S. Excavating the organ trade: an empirical study of organ trading networks in Cairo, Egypt. *Br. J. Criminol.* 2016;57:1301–1321
- Combs SA, Culp S, Matlock DD, et al. Update on end-of-life care training during nephrology fellowship: a cross-sectional national survey of fellows. *Am J Kidney Dis* 2015; 65: 233–39
- Coward H, Sidhu T. Bioethics for clinicians: 9. Hinduism and Sikhism. *CMAJ* 2000;163:1167-1170
- Coyne D. Influence of industry on renal guideline development. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2007;2:3–7

- Danovitch GM, Chapman J, Capron AM, et al. Organ trafficking and transplant tourism: the role of global professional ethical standards — the 2008 Declaration of Istanbul. *Transplantation* 2013;95:1306–1312 (2013).
- Danovitch GM, Shapiro ME, Lavee J. The use of executed prisoners as a source of organ transplants in China must stop. *Am. J. Transpl.* 2011;11:426–428
- Davison SN, Holley JL. Ethical issues in the care of vulnerable chronic kidney disease patients: the elderly, cognitively impaired, and those from different cultural backgrounds. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2008 Apr;15(2):177-85.
- Davison SN, Jhangri GS, Holley JL, et al. Nephrologists' reported preparedness for end-of-life decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006;1:1256-1262
- Davison SN, Levin A, Moss AH, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int* 2015; 88: 447–59.
- Davison SN. End-of-life preferences and needs: perspectives of patients with CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5:195–204
- Davison SN, Levin A, Moss AH, et al. Executive summary of the KDIGO controversies conference on supportive care in chronic kidney disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int.* 2015;88:447–459
- De Rechter S, Kringen J, Janssens P, et al. Clinicians' attitude towards family planning and timing of diagnosis in autosomal dominant polycystic kidney disease. *PLoS One* 2017;12:e0185779
- Defaye FB, Desalegn D, Danis M, et al. A survey of Ethiopian physicians' experiences of bedside rationing: extensive resource scarcity, tough decisions and adverse consequences. *BMC Health Serv Res.* 2015;15:467.
- Delmonico FL, Martin D, Dominguez-Gil B, et al. Living and deceased organ donation should be financially neutral acts. *Am. J. Transpl.* 2015;15:1187–1191
- Domínguez-Gil B, Danovitch G, Martin DE, et al. Management of patients who receive an organ transplant abroad and return home for follow-up care: recommendations from the declaration of Istanbul Custodian Group. *Transplantation* 2018;102:e2–e9

- Domínguez-Gil B, López-Fraga M, Muller E, Gill JS. The key role of health professionals in preventing and combating transplant-related crimes. *Kidney Int.* 2017;92:1299–1302
- Downing J, Boucher S, Daniels A, et al. Paediatric palliative care in resource-poor countries. *Children (Basel).* 2018;5:27.
- Ducharlet K, Philip J, Gock H, et al. Moral distress in nephrology: perceived barriers to ethical clinical care. *Am. J. Kidney Dis.* 2020;76(2):248-254
- Dugan RB, Wiesner GL, Juengst ET, et al. Duty to warn at-risk relatives for genetic disease: genetic counselors' clinical experience. *Am. J. Med. Genet. C. Semin. Med. Genet.* 2003;119:27–34
- Dusseux E, Albano L, Fafin C, et al. A simple clinical tool to inform the decision-making process to refer elderly incident dialysis patients for kidney transplant evaluation. *Kidney Int.* 2015;88:121–129
- Elamin S, Obeid W, Abu-Aisha H. Renal replacement therapy in Sudan, 2009. *Arab J Nephrol Transplant.* 2010;3:31–36.
- Essue BM, Laba M, Knaul F, et al. Economic burden of chronic ill health and injuries for households in low- and middle-income countries. In: Jamison DT, Gelband H, Horton S, et al., eds. *Disease Control Priorities: Improving Health and Reducing Poverty*. Washington, DC: The International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank; 2017.
- Etheredge H, Fabian J. Challenges in expanding access to dialysis in South Africa—expensive modalities, cost constraints and human rights. *Healthcare (Basel).* 2017;5:38.
- Etheredge H, Paget G. Ethics and rationing access to dialysis in resource-limited settings: the consequences of refusing a renal transplant in the South African state sector. *Dev World Bioeth* 2015; 15: 233–40.
- Fagerlin A, Zikmund-Fisher BJ, Ubel PA. Helping patients decide: ten steps to better risk communication. *J. Natl. Cancer Inst.* 2011;103:1436–1443
- Farrington K, Covic A, Nistor I, et al. Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR < 45 mL/min/1.73 m²): a summary document from the European Renal Best Practice Group. *Nephrol. Dial. Transpl.* 2017;32:9–16
- Forrest LE, Delatycki MB, Skene L, Aitken M. Communicating genetic information in families — a review of guidelines and position papers. *Eur. J. Hum. Genet.* 2007;15:612–618
- Frankenfield DL, Ramirez SP, McClellan WM, et al. Differences in intermediate outcomes for Asian and non-Asian adult hemodialysis patients in the United States. *Kidney Int* 2003;64:623-631

- Friedman EA. Legal and ethical concerns in treating kidney failure case study workbook. 2000.
- García-Llana H, Bajo MA, Barbero J, et al. The communication and bioethical training (CoBiT) program for assisting dialysis decision-making in Spanish ACKD units. *Psychol. Health Med.* 2017;22:474–482
- Germain MJ, Davison SN, Moss A. H. When enough is enough: the nephrologist's responsibility in ordering dialysis treatments. *Am. J. Kidney Dis.* 2011;58:135–143
- Hackett AS, Watnick SG. Withdrawal from dialysis in end-stage renal disease: Medical, social, and psychological issues. *Semin Dial* 2007;20:86-90
- Harris DC, Davies SJ, Finkelstein FO, et al. Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage. *Kidney Int.* 2019;95:S1–S33
- Hoang VL, Green T, Bonner A. Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: a mixed-methods systematic review. *J. Ren. Care* 2018;44:82–95
- Holley JL, Davison SN, Moss AH. Nephrologists' Changing Practices in Reported End-of-Life Decision-Making. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology.* 2007;2(1):107–11
- Holley JL, Foulks CJ, Moss AH. Nephrologists reported attitudes about factors influencing recommendations to initiate or withdraw dialysis. *J Am Soc Nephrol* 1991;1:1284-1288
- Hopp FP, Duffy SA. Racial variations in end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:658-663
- Hussain JA, Flemming K, Murtagh FE, Johnson MJ. Patient and health care professional decision-making to commence and withdraw from renal dialysis: a systematic review of qualitative research. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015; 10: 1201–15.
- Husted J. in *The Right to Know and the Right Not To Know: Genetic Privacy and Responsibility* (eds Chadwick, R., Levitt, M., & Shickle, D.) 24–37 (Cambridge University Press, 2014).
- IOM. Clinical practice guidelines we can trust. (IOM) IoM, editor. Washington (D.C.): National Academies Press; 2011.
- Jha V, Martin DE, Bargman JM, et al. International Society of Nephrology Ethical Dialysis Task Force. Ethical issues in dialysis therapy. *Lancet.* 2017 May 6;389(10081):1851-1856.
- Jha V, Martin DE, Bargman JM, et al. Ethical issues in dialysis therapy. *Lancet.* 2017;389:1851–1856.

- Jha V, Garcia-Garcia G, Zuo KI, et al. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *Lancet* 2013;382:260–272
- Joly D, Anglicheau D, Alberti C, et al. Octogenarians reaching end-stage renal disease: Cohort study of decision-making and clinical outcomes. *J Am Soc Nephrol* 2003;14:1012-1021
- Kahrass H, Strech D, Mertz M. The Full Spectrum of Clinical Ethical Issues in Kidney Failure. Findings of a Systematic Qualitative Review. *PLoS One*. 2016 Mar 3;11(3):e0149357.
- Kainer G, Fetherstonhaugh D. Ethical considerations. *CARI guidelines. Nephrology* 2010; 15:S12–4
- Kaur G, Prinja S, Ramachandran R, et al. Cost of hemodialysis in a public sector tertiary hospital of India. *Clin Kidney J*. 2018;11:726–733
- Kelly L, Minty A. End-of-life issues for aboriginal patients: A literature review. *Can Fam Physician* 2007;53: 1459-1465
- Kher V. End-stage renal disease in developing countries. *Kidney Int*. 2002;62:350–362.
- Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, et al. Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the United States. *Ann Intern Med* 2007;146:177-183
- Ladin K, Smith AK. Active medical management for patients with advanced kidney disease. *JAMA Intern. Med*. 2019;179:313–315
- Ladin K, Pandya R, Perrone RD, et al. Characterizing approaches to dialysis decision making with older adults: a qualitative study of nephrologists. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol*. 2018;13:1188–1196
- Lentine KL, Lam NN, Segev DL. Risks of living kidney donation: current state of knowledge on outcomes important to donors. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol*. 2019;14:597–608
- Levinsky NG. *Ethics and the kidney*. Oxford; New York: Oxford University Press; 2001.
- Li M, Porter E, Lam R, et al. Quality improvement through the introduction of interdisciplinary geriatric hemodialysis rehabilitation care. *Am J Kidney Dis* 2007;50: 90-97
- Li PK, Chow KM. Peritoneal dialysis — first policy made successful: perspectives and actions. *Am. J. Kidney Dis*. 2013;62:993–1005
- Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *Lancet*. 2015;385:1975–1982.

- Loewenstein G, Sah S, Cain DM. The unintended consequences of conflict of interest disclosure. *JAMA* 2012;307:669–670
- Luyckx VA, Martin DE, Moosa MR, et al. Developing the ethical framework of end-stage kidney disease care: from practice to policy. *Kidney Int Suppl* (2011). 2020 Mar;10(1):e72-e77.
- Luyckx VA, Miljeteig I, Ejigu AM, et al. Ethical challenges in the provision of dialysis in resource-constrained environments. *Semin Nephrol*. 2017;37:273–286
- Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ. Couns.* 2006;60:301–312
- Martin DE, Harris DCH, Jha V, et al. ASN-ERA-EDTA-ISN Joint Working Group on Ethical Issues in Nephrology. Ethical challenges in nephrology: a call for action. *Nat Rev Nephrol*. 2020 Oct;16(10):603-613.
- Martin DE, Van Assche K, Dominguez-Gil B, et al. Prevention of transnational transplant-related crimes — what more can be done? *Transplantation* 2016;100:1776–1784
- Martin DE, Assche KV, Domiguez-Gil B, et al. Strengthening global efforts to combat organ trafficking and transplant tourism: implications of the 2018 edition of the Declaration of Istanbul. *Transplant. Direct.* 2019;5:e433
- McCoy MS, Carniol M, Chockley K, et al. Conflicts of interest for patient advocacy organizations. *N. Engl. J. Med.* 2017;376:880–885
- McGrath P. Exploring Aboriginal people's experience of relocation for treatment during end-of-life care. *Int J Palliat Nurs* 2006;12:102-108
- McKenzie JK, Moss AH, Feest TG, et al. Dialysis decision making in Canada, the United Kingdom, and the United States. *Am J Kidney Dis* 1998;31:12-18
- Mendelssohn DC, Kua BT, Singer PA. Referral for dialysis in Ontario. *Arch Intern Med* 1995;155:2473-2478
- Miljeteig I, Defaye FB, Wakim P, et al. Financial risk protection at the bedside: how Ethiopian physicians try to minimize out-of-pocket health expenditures. *PLoS One* 2019;14:e0212129
- Moosa MR, Maree JD, Chirehwa MT, et al. Use of the 'accountability for reasonableness' approach to improve fairness in accessing dialysis in a middle-income country. *PLoS One*. 2016;11:e0164201.

- Morton RL, Tong A, Howard K, et al. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ* 2010; 340: c112
- Morton R. Do dialysis decision aids improve treatment decision-making? *Perit. Dial. Int.* 2016;36:359–361
- Moss AH. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 2380–83.
- Murray AM, Tupper DE, Knopman DS, et al. Cognitive impairment in hemodialysis patients is common. *Neurology* 2006;67:216-223
- Murray MA, Brunier G, Chung JO, et al. A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Educ Couns* 2009; 76: 149–58
- Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, et al. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007;22:1955-1962
- Murthy BV, Molony DA, Stack AG. Survival advantage of Hispanic patients initiating dialysis in the United States is modified by race. *J Am Soc Nephrol* 2005;16:782-790
- Nissen SE. Conflicts of interest and professional medical associations: progress and remaining challenges. *JAMA* 2017;317:1737–1738
- O'Hare AM, Szarka J, McFarland LV, et al. Provider perspectives on advance care planning for patients with kidney disease: whose job is it anyway? *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11:855–866.
- Obrador GT, Rubilar X, Agazzi E, et al. The challenge of providing renal replacement therapy in developing countries: the Latin American perspective. *Am J Kidney Dis.* 2016;67:499–506.
- Osman MA, Alrukhaimi M, Ashuntantang GE, et al. Global nephrology workforce: gaps and opportunities toward a sustainable kidney care system. *Kidney Int. Suppl.* 2018;8:52–63
- Parameswaran S, Geda SB, Rathi M, et al. Referral pattern of patients with end-stage renal disease at a public sector hospital and its impact on outcome. *Natl Med J India.* 2011;24:208–213.
- Patzer RE, Plantinga LC, Paul S, et al. Variation in dialysis facility referral for kidney transplantation among patients with end-stage renal disease in Georgia. *JAMA* 2015;314:582–589
- Prasad GR, Ananth S, Palepu S, et al. Commercial kidney transplantation is an important risk factor in long-term kidney allograft survival. *Kidney Int.* 2016;89:1119–1124

- Ralph AF, Butow P, Craig JC, et al. Living kidney donor and recipient perspectives on their relationship: longitudinal semi-structured interviews. *BMJ Open*. 2019;9:e026629
- Ralph AF, Chadban SJ, Butow P, et al. The experiences and impact of being deemed ineligible for living kidney donation: semi-structured interview study. *Nephrology* 2020;25:339–350
- Ramachandran R, Jha V. Kidney transplantation is associated with catastrophic out of pocket expenditure in India. *PLoS One* 2013; 8: e67812
- Ramos HC, McCauley J. Ethical issues in organ transplantation. In *Contemporary Kidney Transplantation. Organ and Tissue Transplantation* (eds Ramirez, C. & McCauley, J.) 343–353 (Springer, 2018)
- Randhawa G. The challenge of kidney transplantation among minority ethnic groups in the UK. *EDTNA ERCA J* 2004; 30:182-187
- Rao PS, Merion RM, Ashby VB, et al. Renal transplantation in elderly patients older than 70 years of age: Results from the Scientific Registry of Transplant Recipients. *Transplantation* 2007;83:1069-1074
- Ratanakul P. To save or let go: Tai Buddhist perspectives on euthanasia, in Keown D (ed): *Contemporary Buddhist Ethics*. Richmond, Surrey, Curzon, 2007
- Reese PP, Allen MB, Carney C, et al. Outcomes for individuals turned down for living kidney donation. *Clin. Transplant*. 2018;32:e13408
- Renal Physicians Association and American Society of Nephrology Clinical Practice Guideline. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation and Withdrawal from Dialysis. Washington, DC, 2000, Report No. 2
- Renal Physicians Association of the USA. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline, 2010. 2nd edn
- Rinehart A. Beyond the futility argument: the fair process approach and time-limited trials for managing dialysis conflict. *Clin J Am Soc Nephrol* 2013; 8: 2000–06
- Rodrigue JR, Schold JD, Morrissey P, et al. Mood, body image, fear of kidney failure, life satisfaction, and decisional stability following living kidney donation: findings from the KDOC study. *Am. J. Transpl.* 2018;18:1397–1407
- Rodriguez RA. Dialysis for undocumented immigrants in the United States. *Adv Chronic Kidney Dis* 2015; 22: 60–65.

- RPA. Shared decision-making in the appropriate initiation of withdrawal from dialysis. Rockville (MD): Renal Physicians Association (RPA); 2010.
- Russ A, Kaufman SR. Discernment rather than decision-making among elderly dialysis patients. *Semin Dial* 2012; 25:31–2
- Saunders MR, Lee H, Maene C, Schuble T, Cagney KA. Proximity does not equal access: racial disparities in access to high quality dialysis facilities. *J Racial Ethn Health Disparities* 2014; 1: 291–99.
- Savla D, Chertow GM, Meyer T, et al. Can twice weekly hemodialysis expand patient access under resource constraints? *Hemodial Int.* 2017;21: 445–452
- Sawinski D, Foley DP. Personalizing the kidney transplant decision: who doesn't benefit from a kidney transplant? *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2020;15:279–281
- Sekkarie MA, Moss AH. Withholding and withdrawing dialysis: The role of physician specialty and education and patient functional status. *Am J Kidney Dis* 1998;31:464-472
- Shaikh M, Woodward M, John O, et al. Utilization, costs, and outcomes for patients receiving publicly funded hemodialysis in India. *Kidney Int.* 2018;94:440–445
- Shih CJ, Chen YT, Ou SM, et al. The impact of dialysis therapy on older patients with advanced chronic kidney disease: a nationwide population-based study. *BMC Med.* 2014;12:169
- Shimazono Y. The state of the international organ trade: a provisional picture based on integration of available information. *Bull. World Health Organ.* 2007;85:955–962
- Siminoff LA, Lawrence RH, Arnold RM. Comparison of black and white families' experiences and perceptions regarding organ donation requests. *Crit Care Med* 2003;31:146-151
- Singer P, McKie J, Kuhse H, Richardson J. Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation. *J Med Ethics* 1995; 21: 144–50
- Spike JP. Responding to requests for dialysis for severely demented and brain injured patients. *Semin Dial* 2007;20:387-390
- Stanifer JW, Von Isenburg M, Chertow GM, et al. Chronic kidney disease care models in low- and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Glob Health.* 2018;3:e000728.
- Stewart DE, Wilk AR, Toll AE, et al. Measuring and monitoring equity in access to deceased donor kidney transplantation. *Am. J. Transplant.* 2018;18:1924–1935

- Stonington S, Ratanakul P. Is there a global bioethics? End-of-life in Thailand and the case for local difference. *PLoS Med* 2006;3:e439
- Tantivess S, Werayingyong P, Chuengsaman P, et al. Universal coverage of renal dialysis in Thailand: promise, progress, and prospects. *BMJ*. 2013;346:f462.
- Thiessen C, Kulkarni S. The psychosocial impact of withdrawing from living kidney donation. *Curr. Transplant. Rep.* 2018;5:64–71
- Thomas N, Jenkins K, McManus B, et al. The experience of older people in the shared decision-making process in advanced kidney care. *Biomed Res Int.* 2016;2016:7859725.
- Thompson AK, Faith K, Gibson JL, Upshur RE. Pandemic influenza preparedness: an ethical framework to guide decision-making. *BMC Med Ethics* 2006; 7: E12
- Tonelli M, Hemmelgarn B, Gill JS, et al. Patient and allograft survival of Indo Asian and East Asian dialysis patients treated in Canada. *Kidney Int* 2007;72:499-504
- Tonelli M, Hemmelgarn B, Kim AK, et al. Association between residence location and likelihood of kidney transplantation in Aboriginal patients treated with dialysis in Canada. *Kidney Int* 2006;70: 924-930
- Tong A, Chando S, Crowe S, et al. Research priority setting in kidney disease: a systematic review. *Am. J. Kidney Dis.* 2015;65:674–683
- Tong A, Chapman JR, Wong G, Craig JC. Living kidney donor assessment: challenges, uncertainties and controversies among transplant nephrologists and surgeons. *Am. J. Transpl.* 2013;13:2912–2923
- Tucker PS, Kingsley MI, Morton RH, et al. The increasing financial impact of chronic kidney disease in Australia. *Int. J. Nephrol.* 2014;2014:120537
- Turchetti G, Bellelli S, Amato M, et al. The social cost of chronic kidney disease in Italy. *Eur. J. Health Econ.* 2017;18:847–858
- Van Biesen W, Vanholder R, Hernandez T, et al. Caring for migrants and refugees with end-stage kidney disease in Europe. *Am J Kidney Dis.* 2018;71:701–709
- Van Der Tol A, Lameire N, Morton RL, et al. An international analysis of dialysis services reimbursement. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2019;14: 84–93
- Vanholder R, Annemans L, Brown E, et al. Reducing the costs of chronic kidney disease while delivering quality health care: a call to action. *Nat. Rev. Nephrol.* 2017;13:393

- Villar E, Remontet L, Labeeuw M, et al. Effect of age, gender, and diabetes on excess death in end-stage renal failure. *J Am Soc Nephrol* 2007;18:2125-2134
- Vreeman R, Kamaara E, Kamanda A, et al. A qualitative study using traditional community assemblies to investigate community perspectives on informed consent and research participation in western Kenya. *BMC Med Ethics*. 2012;13:23
- Warwick G, Mooney A, Russon L, Hardy R. Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy UK Renal Association 2014.
- Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. *Health Promot. Int.* 1991;6:217–228
- Williams AW, Dwyer AC, Eddy AA, et al. Critical and honest conversations: the evidence behind the “Choosing Wisely” campaign recommendations by the American Society of Nephrology. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2012;7:1664–1672
- Witasp A, Ekstrom TJ, Schalling M, et al. How can genetics and epigenetics help the nephrologist improve the diagnosis and treatment of chronic kidney disease patients? *Nephrol. Dial. Transplant.* 2014;29:972–980
- Wojtasiewicz ME. Damage compounded: disparities, distrust, and disparate impact in end-of-life conflict resolution policies. *Am J Bioeth* 2006;6:8-12
- Wong SP, McFarland LV, Liu CF, et al. Care practices for patients with advanced kidney disease who forgo maintenance dialysis. *JAMA Intern. Med.* 2019;179:305–313
- World Health Organization. WHO guiding principles on human cell, tissue and organ transplantation. *Transplantation* 2010;90:229–233