

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/25962>

Please be advised that this information was generated on 2019-02-18 and may be subject to change.

Het behandelbeleid bij chronische nierziekten

Een Canadees en een Nederlands ziekenhuis vergeleken

Annique Lelie

Tijdens een kort werkbezoek aan een Canadees ziekenhuis genoteerde aspecten van het behandelbeleid met betrekking tot nierziekten waarin die verschillen met de behandelwijze in een Nederlands ziekenhuis.

MEDE NAAR aanleiding van een artikel in de New England Journal of Medicine is in Nederland de discussie over de acceptatie van niet-bloedverwanten als levende nierdonoren op gang gekomen.^{1,2} In een aantal ziekenhuizen in (onder andere) de Verenigde Staten behoren dergelijke donatieprocedures tot de geaccepteerde praktijk en neemt dit soort transplantaties in aantal toe.¹ Een interessante vraag is, waarop dit en andere verschillen in de behandeling van nierziekten berusten. In dit artikel wordt een aantal verschillen tussen een Canadees en een Nederlands ziekenhuis en de mogelijke achtergronden daarvan besproken. Het gaat om een eerste indruk, die grotendeels is gebaseerd op observaties en gesprekken met artsen. Om de genoemde verschillen in detail in kaart te brengen is verder onderzoek noodzakelijk. De vergelijking is bovendien niet bedoeld om kritiek te leveren op een vorm van beleid, maar om vragen op te roepen over de mogelijke achtergronden van de verschillen.

Sinds mei 1994 doe ik op de afdeling Nierziekten van het Academisch Ziekenhuis St Radboud in Nijmegen onderzoek naar de morele argumenten en factoren die een rol spelen in het dagelijks werk van behandelaars. In het kader van dit onderzoek bracht ik een kort werkbezoek aan de afdeling Nefrologie van het academisch ziekenhuis 'Walter Mackenzie Center' in Edmonton, Canada. In zowel het St Radboud als het Walter Mackenzie Center heb ik meegelopen op de hemodialyse- en de transplantatieafdeling en op de polikliniek voor thuisdialyse.

Versillen in beleid

Aan het einde van de (drukke) eerste dag

in Edmonton leken er mij weinig verschillen te bestaan met de Nijmeegse situatie. Beide ziekenhuizen kennen goede dialyse- en transplantatiefaciliteiten en men doet voortdurend zijn best om het beleid te verbeteren. Na een week intensief contact met verschillende behandelaars en een aantal gesprekken met patiënten viel mij echter toch een aantal verschillen op die de moeite waard zijn om te bespreken.

- Een eerste opmerkelijk verschil is, dat men in Edmonton bij een chronische nierziekte gemiddeld eerder in het ziekteproces met dialyse begint dan in Nijmegen. De artsen in Edmonton proberen op deze manier klachten door uremie zoveel mogelijk te voorkómen en een goede langetermijnprognose voor de patiënt te bewerkstelligen. In Nijmegen is men daarentegen van mening dat men een patiënt de ellende van dialyse zoveel mogelijk moet besparen door zo laat mogelijk met dialyse te beginnen, zonder dat de patiënt daardoor in gevaar wordt gebracht. Dit betekent dat lichte klachten door de nierinsufficiëntie soms tijdelijk worden geaccepteerd. De geringe winst in levensverwachting die misschien te behalen is door relatief vroeg te beginnen met dialyseren, vindt men niet opwegen tegen de extra belasting daarvan. Mijn indruk is bovendien dat men het als een bijkomend voordeel beschouwt van een wat latere start dat een patiënt duidelijk opknapt en gemotiveerd is om door te gaan.


- Een tweede opvallend verschil is, dat Canadese patiënten in tegenstelling tot Nijmeegse patiënten vaak al op de transplantatielijst worden geplaatst voor zij worden gedialyseerd.

Het doel hiervan is dialyse zoveel mogelijk te vermijden en mensen zo snel mogelijk weer aan het werk te krijgen. Dit is in Canada een reële optie, aangezien de gemiddelde wachttijd voor een niertransplantatie aanzienlijk korter is dan in Nederland (anderhalf jaar tegenover drie en een half jaar). In Nijmegen daarentegen is voor een scherp criterium voor plaatsing op de wachttijd gekozen om zo een rechtvaardige verdeling van organen te bevor-

deren. Men hanteert daarom de regel dat patiënten reeds moeten zijn begonnen met dialyse voor zij op de wachttijd mogen. Dit beleid is echter frequent een onderwerp van discussie tijdens besprekingen.

(In aansluiting hierop wordt vaak het onderwerp van selectie van kandidaten voor een nier besproken. Het liefst zou men zien dat iedereen even lang op een nier moet wachten zonder dat dit ten koste gaat van de succeskans van een transplantatie. De kans op succes van een transplantatie is echter gedeeltelijk afhankelijk van de weefselovereenkomsten tussen het orgaan van de donor en het lichaam van de ontvanger. Daarom probeert men voor iedere nier de best overeenkomende kandidaat te vinden. De wachttijd met het huidige verdeelsysteem kan om deze reden variëren van één dag tot vele jaren. Dit is velen een doorn in het oog.)

- Een derde verschil met Nijmegen is, dat in Edmonton familietransplantatie bij kinderen onder andere wordt gestimuleerd vanwege een mogelijk betere groei na een transplantatie. Familietransplantaties zijn ook succesvoller dan transplantaties met een nier van een overledene,³ zo vermeldt het voorlichtingsboekje over niertransplantatie in Edmonton.

In Nijmegen waren de kinderartsen tot voor enkele jaren erg terughoudend met familietransplantatie, omdat men bang was ouders te sterk op hun verantwoordelijkheid voor hun kind aan te spreken en zo te veel druk uit te oefenen. Ook de relationele problemen die een familietransplantatie in het gezin kan veroorzaken, vormden een reden waarom men in Nijmegen een kind in het algemeen liever een nier van een overledene gaf. De laatste jaren is men echter minder terughoudend geworden, omdat de resultaten van familietransplantatie duidelijk beter zijn dan van andere transplantaties en het tekort aan donornieren verder is toegenomen. Wel hanteert men naast een medische screening van donor en ontvanger een psychologische screening die tot doel heeft te anticiperen op mogelijke problemen in het gezin. 

- Een vierde verschil is, dat men in Edmonton wel eens een nier transplanteert van een levende donor naar een ontvanger die geen bloedverwant is.

Als rechtvaardiging hiervoor geven sommige artsen aan dat de succespercentages heel hoog zijn⁴ en zolang er geen sprake is van dwang of financiële handel ziet men geen reden om patiënten deze mogelijkheid te onthouden. Door de mogelijkheid aan te bieden maar niet op te dringen, kunnen mensen kiezen of ze zo'n gift willen doen of niet. In Nijmegen doet men tot nog toe geen transplantaties tussen niet-verwanten, mede uit angst voor commerciële praktijken. Ook is men er huiverig voor omdat bij donaties buiten het familieverband psychische dwang en egoïsme een rol kunnen spelen. Bovendien is volgens de artsen nog niet overtuigend aangetoond dat dit soort donaties meer succes oplevert dan donaties van overleden donoren.

Een recent artikel in de New England Journal of Medicine heeft echter al tot vele discussies op de afdeling Nierziekten geleid, omdat volgens dit artikel de succespercentages van donaties van niet-bloedverwanten vergelijkbaar zijn met die van familie-transplantaties en de succeskans ervan dus groter is dan die van transplantaties met nieren van overledenen.¹

- Een vijfde punt dat mij opviel was, dat men in Edmonton minder rekening houdt met de privacy van patiënten.

Zo staan de deuren van spreekkamers soms open en worden patiënten af en toe uitgebreid op de gang besproken. Tot mijn verbazing besprak de dienstdoende nefroloog midden op zaal, terwijl verpleging en bezoekers langs liepen, met de vrouw van

een dementerende dialysepatiënt de moeilijke en emotionele kwestie van het eventueel beëindigen van de dialyse. Er bleek geen apart kamertje te zijn voor dergelijke gesprekken!

- Een zesde, organisatorisch kenmerk van de gang van zaken in Edmonton is, dat de werkdruk van de nefroloog op de hemodialyseafdeling erg hoog is. In het Walter Mackenzie Center heeft één nefroloog de zorg voor ongeveer 130 patiënten. Een gevolg hiervan is dat men

gen waarbij arts, verpleging, diëtiste en maatschappelijk werker de behandeling zoveel mogelijk trachten aan te passen aan de individuele behoeften van een patiënt.

- Als zevende is tot slot te noemen, dat iedere ziekenhuisafdeling vaak haar eigen hete hangijzers en discussiepunten kent. Een belangrijk moreel probleem voor de nefrologen in Edmonton is dat uit literatuur en statistieken blijkt dat niet-blanken, vrouwen en ouderen in Canada relatief

De verschillen zijn niet uit economische motieven te verklaren

nauwelijks tijd heeft voor persoonlijke begeleiding van patiënten. Dit werd door de nefroloog die tijdens mijn werkbezoek dienst had erg betreurd. Dezelfde situatie geldt voor kinderen. De paar kinderen die onder behandeling zijn, hebben geen aparte ruimte en extra nefrologische begeleiding, maar worden te midden van de volwassenen gedialyseerd. In Nijmegen heeft men over het algemeen meer tijd per patiënt en is er een aparte afdeling voor kinderen.

Het genoemde verschil in aandacht en werkdruk hangt samen met het gegeven dat er in Edmonton minder tijd wordt uitgetrokken voor besprekingen dan in Nijmegen. Vooral multidisciplinair overleg over patiënten is niet formeel geregeld. De besprekingen die men houdt, zijn hoofdzakelijk technisch van aard of hebben het karakter van een overdracht. In Nijmegen houdt men naast overdrachten en technisch overleg ook regelmatig besprekin-

minder kans maken op dialyse en transplantatie dan andere groepen⁵⁻⁷.

In Nijmegen is dit niet zo'n belangrijk onderwerp, maar gaan de debatten vooral over eerlijke procedures rond de plaatsing op de wachtlijst voor transplantatie en de verdeling van beschikbare organen. Het, om welke reden dan ook, voortrekken van één patiënt boven anderen is een belangrijke zorg voor de meeste artsen in Nijmegen.

Achtergronden

In beide ziekenhuizen heeft men op grond van ervaring en literatuurgegevens in de loop der tijd een beleid uitgestippeld dat men in het beste belang acht van de patiënt en waarbij men rekening houdt met de mogelijkheden die er zijn. Toch levert deze gemeenschappelijke grondhouding uiteindelijk een verschillend beleid op. Men vult 'het beste belang van de patiënt' blijkbaar niet op dezelfde wijze in. ■

H U L P V E R L E N I N G A A N A R T S E N

Landelijke contactpersonen

mw. drs. F.M. Arendsen Hein, psychologe, psychotherapeute

Psychotherapeutische Dagkliniek Veluweland, Klomperweg 175, 6741 PH Lunteren, tel. 0318-572141

R. Vecht-van den Bergh, psychiater 'Curium'
Endegeesterstraatweg 27,
2342 AK Oegstgeest, tel. 071-5170661

H. van Berkestijn, psychiater
Van Ketwich Verschuurlaan 7
9721 SB Groningen, tel. 0517-398818/398832
(overdag)/050-274963 ('s avonds)

J.J.C. Marlet, zenuwarts
Etnalaan 27, 5801 KA Venray, tel. 0478-581610

drs. W.H. Melles, theoloog, psychotherapeut
Groot Hertoginnelaan 5, 1405 EA Bussum,
tel. 035-6918361

dr. J. Pols, psychiater
Cederlaan 4, 9401 RC Assen,
tel. 0592-314731 ('s avonds)

prof. dr. M.M.W. Richartz
Postbus 88, 6200 AB Maastricht,
tel. 043-3685330

prof. dr. W.J. Schudel
AZR-Dijkzigt, Rotterdam, tel. 010-4633227

dr. M.J. van Trommel, psychiater
Terbregselaan 18, 3055 RG Rotterdam,
tel. 010-4610750

K. Visser, psychiater
Middelstraat 9, 5176 NH Den Moer,
gem. Loon op Zand, tel. 013-5159550

J.M. Komen, huisarts
Prof. Lorentzstraat 13, 7557 AV Hengelo (Ov.),
tel. 074-2439046 / 074-2912131

W.Chr.F. de Vries
De Wingerd 11, 7641 CT Wierden, tel. 0546-
833110/833333 (overdag), 0546-574774
('s avonds).

Anonieme dokters

Werkgroep IJsselstein, tel. 035-6914097/
078-6912292

Partnerwerkgroep Den Haag, tel. 070-3479979/
070-3559547

Een interessante vraag is, waarop de genoemde verschillen berusten. Ik zal een aantal mogelijke verklaringen aandragen; om goed onderbouwde verklaringen te leveren is een kort werkbezoek uiteraard onvoldoende.

De hoeveelheid beschikbare middelen is van cruciaal belang in de behandeling van nierziekten. Deze factor kan de verschillen in de behandeling van nierziekten tussen een rijk land als Nederland en een arm land als Kenya grotendeels verklaren. In een vergelijking tussen Canada en Nederland, twee rijke landen, ligt het echter voor de hand ook op zoek te gaan naar andere invloeden.

In *Edmonton* vindt men het belangrijk de *fysieke conditie* van een patiënt optimaal te houden door vroeg met dialyseren te beginnen. Bovendien wil men het leven zo snel mogelijk enigszins 'normaliseren'. Tijdige transplantatie, goede technieken, veel preventie en snelle procedures: dit alles heeft men hier hoog in het vaandel. In *Nijmegen* zijn deze zaken uiteraard ook belangrijk, maar is er daarnaast veel aandacht voor de *psychische gevolgen* van een nierziekte. Daardoor is men over het algemeen wat afwachtender en besteedt men meer tijd aan persoonlijke zorg en begeleiding van de nierpatiënt. Dit komt misschien doordat men geneigd is terminale nierinsufficiëntie te zien als een levenslange handicap, waarmee een patiënt zo goed mogelijk moet leren leven. Het leven met een ernstige nierziekte kan nooit meer hetzelfde worden als vóór die tijd, is de overtuiging van de behandelaars. *Het enige wat men kan doen, is de situatie zo leefbaar mogelijk te maken.* Arts en patiënt moeten samen uitvinden wat het best bij het leven van de patiënt past. Dat kost uiteraard de nodige tijd en moeite; de behandelaars moeten de zaken niet overhaasten.

Deze aandacht voor de zorgen en belevingen van patiënten en hun familie vindt men onder andere terug in de verschillende eerdergenoemde sociaal-psychologische motieven voor een bepaald beleid, zoals het relatief laat starten van dialyse, het weigeren van donaties door niet-bloedverwanten en de houding ten aanzien van familietransplantatie bij kinderen. Ook de aandacht voor privacy, het multidisciplinair overleg en de tijd die daaraan wordt besteed, getuigen van het belang dat wordt gehecht aan de psychische ervaringen van patiënten.

De verschillen tussen de twee ziekenhuizen kunnen dus wellicht deels worden verklaard uit het feit dat men op verschillende wijze tegen patiënten, nierziekten en het doel van een behandeling aankijkt.

Het technische, vooral fysiek gerichte en 'normaliserende' beleid van de artsen in *Canada* zou bovendien kunnen samenhangen met algemene culturele waarden waarin hoogwaardige technologie en onafhankelijkheid van anderen worden geaccentueerd, terwijl men in *Nederland* meer oog heeft voor de psychologische en sociale aspecten van het leven en voor de relationele verbanden. Om de relaties tussen het concrete beleid in een ziekenhuis, de achterliggende morele factoren en algemene culturele waarden in detail uit te werken, is behalve intensief participend onderzoek in de ziekenhuispraktijk ook internationaal vergelijkend onderzoek naar politieke en culturele waarden nodig.

Een tweede punt van verschil dat inzicht geeft in mogelijke achtergronden van het beleid betreft de *discussieonderwerpen* op de nefrologische afdelingen.

zondheidszorg en dienen dezelfde mogelijkheden te krijgen, zo stelt men. Men vraagt zich dan ook bezorgd af hoe het kan dat sommige groepen toch minder kansen krijgen. Is dit ook in het eigen ziekenhuis het geval?

Tot slot

Het is duidelijk dat de bestudeerde ziekenhuisafdelingen een verschillend beleid voeren. Interessanter is echter dat men, uitgaande van gemeenschappelijke idealen, zoals het beste belang van de patiënten en een rechtvaardige verdeling van middelen, toch tot een verschillende praktische invulling komt.

Hieruit blijkt dat het gevoerde beleid van meer zaken afhankelijk is dan de idealen of principes waarop men zich expliciet baseert. In dit artikel werd aangegeven dat achterliggende factoren, zoals een verschillende visie op ziekte, op de rol van

Het gevoerde beleid is van meer afhankelijk dan de idealen of principes waarop men zich expliciet baseert

Centraal in die discussie staan in beide centra de rechtvaardige verdeling van middelen en de rol van de behandelaars. De concrete invulling verschilt echter. Zo maakt men zich in *Canada* vooral zorgen over mogelijke systematische discriminatie die de toegankelijkheid tot dialyse en transplantatie voor bepaalde groepen in de samenleving beperkt. In *Nijmegen* daarentegen tracht men te voorkomen dat een arts een individuele patiënt voortrekt, waardoor de lasten van dialyse en (het wachten op een) transplantatie niet eerlijk worden verdeeld. Uit een oogpunt van persoonlijke zorg voor een patiënt zou een arts soms geneigd kunnen zijn procedures te versnellen of andere maatstaven aan te leggen. Vooral jonge, vitale patiënten gunt men immers van harte een transplantatie. Eén van de manieren waarop men het idee van gelijke kansen en lasten tracht te waarborgen, is duidelijke criteria te stellen voor plaatsing op de wachtlijst waaraan iedere arts en patiënt zich dienen te houden. Bovendien zou men de lasten van het wachten op een nier liefst zo gelijk mogelijk willen verdelen door een goede verdeelsleutel te gebruiken.

Dat men zich in *Edmonton* meer zorgen maakt over discriminatie dan in *Nederland*, hangt waarschijnlijk samen met de samenstelling van de bevolking in *Canada*. Men heeft er te maken met in ras en cultuur sterk verschillende groepen, zoals indianen, zwarten en blanken, afkomstig uit vele verschillende landen. Al deze mensen hebben evenveel recht op ge-

arts en patiënt en op het doel van een behandeling, kunnen meespelen. Ook externe factoren, zoals financiën, algemene culturele waarden en maatschappelijke factoren, kunnen sommige verschillen begrijpelijker maken.

Uitgebreid onderzoek naar onderliggende normatieve structuren en naar externe invloeden kan meer details en goed onderbouwde verklaringen van de beleidsverschillen bieden. •

NIERZIEKTEN

BEHANDELBELEID

drs. A. Lelie,

vakgroep Ethiek, Filosofie en
Geschiedenis der Geneeskunde,
Katholieke Universiteit Nijmegen

Literatuur

1. Terasaki PI, Cacka JM, Gjertson DW, Takemoto S. High survival rates of kidney transplants from spousal and living unrelated donors. *N Engl J Med* 1995; 333: 333-6.
2. Wilmink JM, Gevers JKM, Bakker DJ et al. Orgaan-donatie bij leven, een medisch-ethische beschouwing. *Bulletin Nederlandse Transplantatie Vereniging* 1995; september, 1 en 2: 2-5.
3. *Kidney transplant handbook*. Edmonton: Department of Nephrology, University of Alberta Hospitals, 1992.
4. Sesso R, Klag MJ, Ancao MS et al. Kidney transplantation from living unrelated donors. *Ann Intern med* 1992; 117: 983-9.
5. Kasiske BL, Neylan JF, Riggio RR et al. The effect of race on access and outcome in transplantation. *New Engl J Med* 1991; Jan 31: 302-7.
6. Gaston RS, Ayres I, Dooley LG, Diethelm AG. Racial equity in renal transplantation: the disparate impact of HLA-based allocation. *JAMA* 1993; 270 (11): 1352-5.
7. Kjellstrand CM, Moody H. Hemodialysis in Canada: a first-class medical crisis. *Can Med Assoc J* 1994; 150 (7): 1067-71.