

LIJSTRUIL VAN NIEREN

Voorstel Nederlandse Transplantatie Stichting is verstandig en fair

Voor een kleine groep nierpatiënten loopt het donatie-bij-leven-programma op niets uit. De mogelijkheid van 'levende' donatie aan de wachtlijst in ruil voor een passende postmortale nier, kan uitkomst bieden. Al zijn er wel ethische bezwaren.

MEDARD HILHORST
WILLEM WEIMAR

Wanneer een nierpatiënt en diens potentiële donor (koppel) geen goede match vormen, kan transplantatie niet plaatsvinden. Sinds januari 2004 bestaat voor deze koppels het landelijk cross-over-programma, waarbij voor elk koppel een ander passend koppel wordt gezocht.^{1 2} Een groot aantal patiënten kan cross-over alsnog worden getransplanteerd. Toch vallen er koppels buiten de boot, met name patiënten met bloedgroep 0 met bijvoorbeeld een bloedgroep-A-donor.

De Nederlandse Transplantatie Stichting bepleit nu een uitruil met de postmortale wachtlijst: de A-donor geeft zijn nier aan de lijst, die volgens geldende regels wordt toegewezen aan een passende ontvanger hoog op de wachtlijst. In ruil daarvoor ontvangt het koppel een passende, postmortale 0-nier terug zodra die beschikbaar komt.

Het voorstel van 'lijstruil' kreeg al eerder aandacht, nog voor het cross-over-programma bestond.^{3 4} Het algemene oordeel was indertijd afwijzend. Lijstruil zou rechtstreeks de regels van onpartijdigheid die binnen het postmortale programma gelden, ondermijnen. Deze 0-patiënten nemen immers voorrang op de 0-patiënten die hun beurt op de

effecten. Als mensen het gevoel krijgen dat er oneerlijk wordt gehandeld, kunnen ze het vertrouwen in het donatie- en transplantatieprogramma verliezen. Dat zou voor de utilist reden kunnen zijn om het voorstel toch te verwerpen. Verstandig beleid gaat dat risico uit de weg.

Het werkelijke probleem van de lijstruil draait dus om rechtvaardigheid,

Acquisitie is cruciaal: alle patiënten zijn gebaat bij meer organen

postmortale wachtlijst afwachten. Dit was voldoende reden om het voorstel te betitelen als onrechtvaardig en ethisch ongewenst.

Door de uitruil nu ná het cross-overprogramma aan te bieden, gaat het echter om nog maar een klein aantal non-matchingkoppels, wellicht om tien koppels per jaar (of mogelijk twintig in de toekomst).⁵

RECHTVAARDIGHEIDSPRINCIPE

Het is verleidelijk dit voorstel te implementeren. Iemand is bereid bij leven een nier af te staan. Doen we niks, dan verliezen we die nier en wordt er een patiënt minder geholpen. De winst: een A-patiënt hoog op de wachtlijst wordt gered, en alle overige A-patiënten stijgen een plaats. Het nadeel: 0-patiënten die meer behoeftig zijn dan de 0-patiënt van het koppel, een betere match vormen, of langer op de wachtlijst staan, zakken een plaats op de lijst. Zij zakken zelfs tien plaatsen per jaar, als we uitgaan van de huidige situatie.

Vanuit een utilistische opvatting van ethiek wegen de voordelen veruit op tegen de nadelen. Er wordt belangrijke winst geboekt, ook al gaat die ten koste van een subgroep van 0-patiënten op de lijst. De utilist is weinig gevoelig voor overwegingen van rechtvaardigheid, maar wél voor het risico van nadelige bij-

het feit dat sommigen voorrang krijgen op anderen. In de rechtvaardigheidsopvatting van politiek filosoof John Rawls is beleid onrechtvaardig wanneer groepen mensen erop vooruitgaan ten koste van de groep die het minst bedeed is.⁶ Met een beroep op Rawls achten sommigen daarom de lijstruil niet acceptabel. De 0-patiënten vormen een zeer kwetsbare groep als we afgaan op hun gemiddelde wachttijd: 5 jaar. Voor de andere bloedgroepen geldt: AB 2 jaar, B 3,5 jaar, A 4 jaar.

VERHOUDING

Wie al te abstract filosofeert, loopt het risico de praktijk uit het oog te verliezen. Waar praten we over?

Als we nagaan in welke mate de 0-patiënten worden benadeeld, komen we tot de volgende cijfers: 0-patiënten worden bij de huidige omvang van het cross-overprogramma ongeveer 10 plaatsen per jaar teruggezet op de wachtlijst, hetgeen een additionele wachttijd zou betekenen van gemiddeld 55 dagen (11-66). Zou het cross-overprogramma in omvang verdubbelen, dan kan dit oplopen tot 110 dagen (22-132). Als de wachtlijst voor deze groep zou slinken van 5 jaar naar 2,5 jaar,



blijft nog een extra wachttijd van 11 tot 33 dagen.

Je zou deze getallen kunnen afdoen als klein. Maar klein in verhouding tot wat? De nadelen vallen mee als je ze afzet tegen de toch al lange wachtlijst van 1826 dagen (5 jaar). Maar deze cijfers zijn voor een ethisch oordeel niet beslissend: achter een klein kwaad kan een grote onrechtvaardigheid schuilgaan. Bovendien betekent elke extra dag op de wachtlijst een ernstig, extra risico van overlijden of ongeschikt raken voor transplantatie.

Wie het voorstel ethisch desondanks wil rechtvaardigen, moet kunnen uitleggen dat het voorstel vanuit het oogpunt van sociale rechtvaardigheid niettemin 'redelijk' en 'fair' is.

BRUTE REALITEIT

Door primair te focussen op de groep die het slechtst af is, lopen we het risico

het grotere geheel uit het oog te verliezen. De filosoof en econoom Amartya Sen, die in 1998 de Nobelprijs ontving voor zijn werk op het gebied van de welvaartseconomie, wees daarop.⁷

In de (internationale) discussies over wie de meest benadeelde groep is, worden uiteenlopende groepen genoemd, zoals de voor afstoting hoogsensitieve patiënten als gevolg van een eerdere transplantatie, een bloedtransfusie, of zwangerschap. En er zijn gender- en rasenkwesties: doneren vrouwen en zwarten vaker dan ze ontvangen? Is, kortom, het huidige systeem wel rechtvaardig voor deze groepen of moeten de allocatieregels voor urgentie en matching worden aangepast?

Een focus op de meest kwetsbaren, leidt al gauw tot nieuwe onderscheidingen en subsubgroepen (bijvoorbeeld hoogsensitieve zwarte vrouwelijke patiënten met bloedgroep 0). Deze fixa-

tie leidt tot heilloze onderscheidingen terwijl intussen wordt vergeten dat alle patiënten op de wachtlijst kwetsbaar zijn en een hoog risico op overlijden hebben. Een uitvalcijfer door sterfte van meer dan 20 procent per jaar spreekt boekdelen.

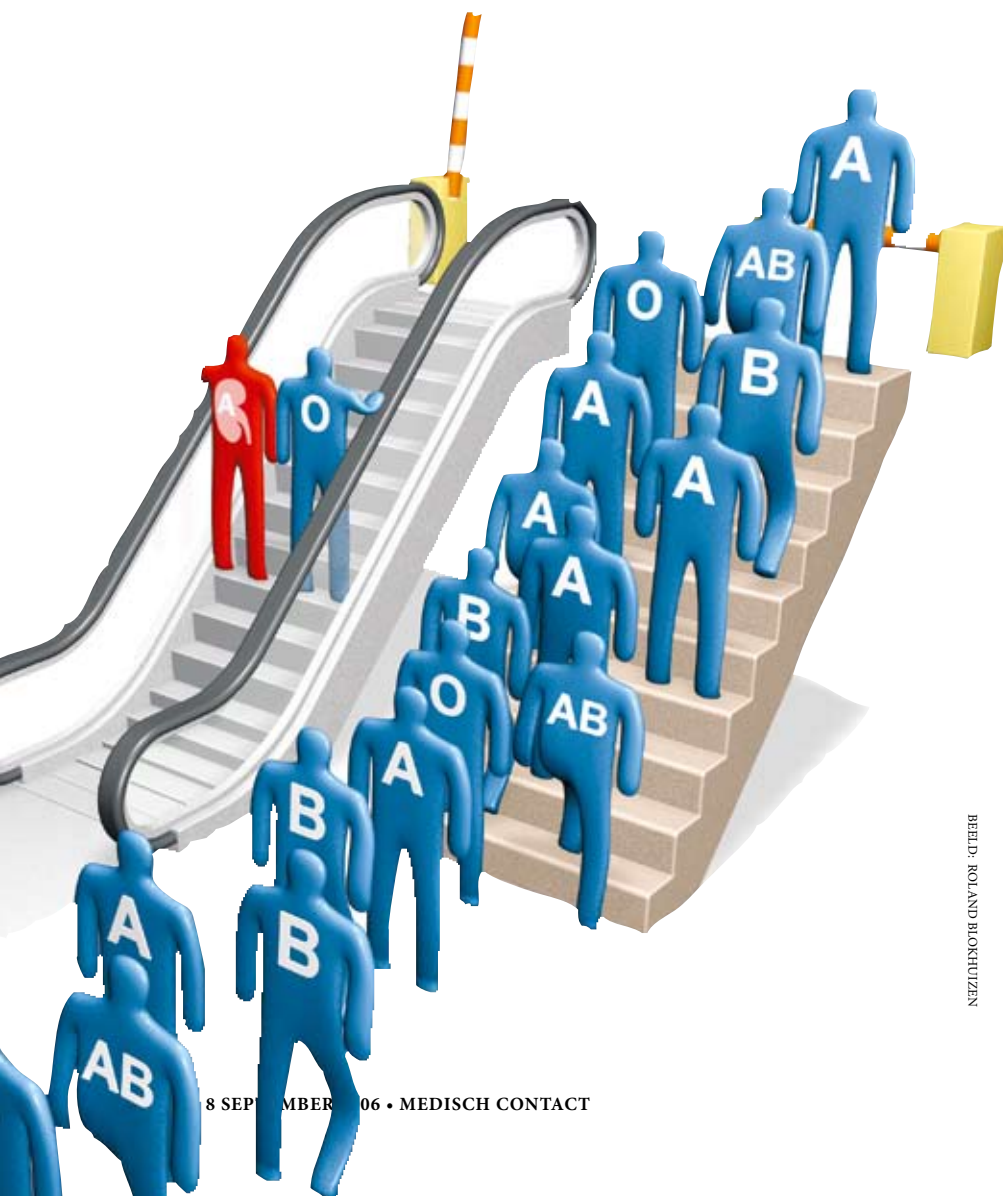
Gelijke toegang betekent voor velen: geen nier. Het systeem blijkt niet in staat de patiënten op de lijst, alsmede de meest kwetsbaren, te beschermen. Er is weinig reden zich op de lijst veilig te voelen en er vertrouwen in te hebben. De brute realiteit is dat de wachtlijst te lang is, mensen bij toeval korter en langer op een nier moeten wachten en dat de verschillen in wachttijd groot zijn. Het systeem is bovendien niet gebaseerd op gelijkheid en gelijke toegankelijkheid, maar op een ingewikkelde mix van efficiëntie en gelijkheid: medisch succes (goede matching), medische noodzaak (urgentie) en gelijkheid (toegang volgens volgorde van aanmelding).

SUCCES

Rechtvaardigheid vraagt volgens Sen, dat we altijd ook naar efficiëntie, naar uitkomstcijfers, kijken. Dat speelt ook hier. Door te focussen op louter een rechtvaardige allocatie van organen, loop je het risico om de acquisitie, de orgaanverwerving, over het hoofd te zien. Acquisitie is cruciaal: alle patiënten zijn erbij gebaat dat er meer organen beschikbaar komen, postmortaal én levend.

De snelle groei en het succes van het levende-transplantatieprogramma is opvallend. Reeds 30 tot 40 procent van de transplantaties in Nederland komt voort uit levende donatie. Zonder dit programma zou de wachtlijst aanzienlijk langer zijn en de uitval op de lijst dramatisch groter. Daar komt bij dat nieren uit levende donatie gemiddeld 20 jaar meegaan, tegenover 10 jaar van een postmortale nier. Levend-getransplanteerde patiënten keren dus ook aanzienlijk minder snel terug op de wachtlijst. Het levende-transplantatieprogramma voor de 0-patiënten op de lijst heeft reeds bijgedragen aan een verkorting van de wachttijd van 198 dagen per jaar. Voor A-patiënten zou de winst van het levende-donatieprogramma zelfs 269 dagen zijn.

Het levende-donatieprogramma heeft dus aanzienlijk bijgedragen aan het belang en welzijn van de patiënt op de wachtlijst, en draagt de mogelijkheid >>



BEELD: ROLAND BLOKHUIZEN

SAMENVATTING

- *Zonder de snelle groei van het aantal nierdonaties bij leven zou de postmortale wachtlijst aanzienlijk langer zijn en het sterftecijfer veel hoger.*
- *Nierpatiënten op de wachtlijst zijn gebaat bij een verdere versterking van het levende-donatieprogramma.*
- *In aanvulling op het cross-over-programma is 'lijstruil' een ethisch verdedigbare optie, ofschoon het de wachttijd voor bloedgroep-0-patiënten verlengt.*
- *De politieke keuze voor lijstruil zou een erkenning zijn van het belang van het levende donatieprogramma voor de transplantatiepraktijk als geheel, maar bovendien zouden belangrijke inherente, persoonlijke waarden erdoor worden ondersteund.*

<< in zich dat verder te versterken. Een beleid dat bijdraagt aan het verdere succes van het levende-donatieprogramma, inclusief de optie van cross-over en zo nodig 'lijstruil', is vanuit dit perspectief goed voor alle patiënten, ook de kwetsbaarder.

MOTIVATIE

Sen wijst erop dat het succes van beleid veelal afhankelijk is van het gedrag van mensen. Goed beleid moet aansluiten bij wat mensen motiveert, en mag daarop worden beoordeeld: is die beleidsafstemming goed gelukt, redelijk en fair?

Juist bij levende donatie is dit motivatieaspect van groot belang en ethisch relevant.^{8,9} Immers, de bereidwilligheid

boodschap zet wellicht anderen aan om de optie om levend te doneren te heroverwegen.

ERKENNING

We hebben laten zien dat rechtvaardigheidsoverwegingen niet hoeven te leiden tot verwerping van het voorstel. Lijstruil heeft niets te maken met het kopen van een plaats bovenaan de wachtlijst noch met een beloning voor een koppel op grond van 'verdienste'. Het is evenmin een voorstel dat de één wil helpen en de ander laat stikken.

De keuze voor lijstruil is te begrijpen als de erkenning van het succes en het belang van het levende-donatieprogramma voor de transplantatiepraktijk

Ook de meest kwetsbaren moeten het hebben van het levende-donatieprogramma

om levend te doneren hangt nauw samen met de bijzondere relatie tussen ontvanger en potentiële donor, en met hun persoonlijke ethiek. De motivaties die spelen, zijn complex. Beleid kan motivaties ondersteunen en versterken, maar ook frustreren en ondermijnen, of corrigeren en bijstellen.¹⁰

De politieke keuze voor de lijstruil zal een goed effect hebben op persoonlijke motivaties. Koppels die voor levende donatie kiezen of dat overwegen, krijgen immers de verzekering dat, ook als zij niet matchen, er voor hen een nier zal worden gevonden, via cross-over of lijstruil. Zij gaan niet een weg op die uiteindelijk doodloopt. Deze eenduidige

als geheel, en de ondersteuning daarvan in het belang van *alle* patiënten. Tevens zou dit beleid de inherente waarden van het levende-donatieprogramma onderstrepen en versterken: de partijdige waarden die eigen zijn aan unieke, persoonlijke relaties, zijn het waard om bevorderd te worden, zoals de bijzondere betrokkenheid bij een familielid, partner of vriend.

De keuze is heel wel uit te leggen als 'redelijk en fair', ook aan de meest kwetsbaren op de lijst, die enkele plaatsen worden teruggezet, maar die het ook van het succes van het levende-donatieprogramma moeten hebben. Meer dan van de wachtlijst, vrezten wij. ■

MC-artikelen over het stelsel van orgaandonatie vindt u via onze site: www.medischcontact.nl/dezewEEK.

dr. ir. M.T. Hilhorst,
afdeling Medische Ethiek en Filosofie, Erasmus MC,
Rotterdam, deelnemer beraadslagingen ad-hocwerkgroep
List Exchange

prof. dr. W. Weimar,
afdeling Interne Geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam,
tevens voorzitter Nederlandse Transplantatie Stichting

Correspondentieadres: m.hilhorst@erasmusmc.nl;
c.c. redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

Referenties

1. Klerk M de et al. Gepaarde donorruil. Nieuw landelijk programma voor nierdonatie bij leven. *Ned Tijdschr v Geneesk* 2004; 48: 420-4.
2. Kranenburg L et al. Starting a cross-over kidney transplantation program in the Netherlands: ethical and psychological considerations. *Transplantation* 2004; 78 (2): 194-7.
3. Gezondheidsraad. Nieuwe wegen in Orgaandonatie. Den Haag, 2003.
4. Hartogh G den. Gift of bijdrage? Den Haag: Rathenau Instituut, 2003.
5. De cijfers in dit artikel werden door prof. Weimar verschaft aan de NTS-werkgroep List Exchange.
6. Rawls J. A theory of justice. London: Oxford UP, 1972.
7. Sen A. Inequality reexamined. New York: Sage, 1992.
8. Hilhorst MT, Busschbach J van, Kranenburg L. Loyaliteit moet je koesteren. De miskende rol van solidariteit bij orgaandonatie. *Medisch Contact* 2004; 59 (28/29): 1172-5.
9. Hilhorst MT. Directed altruistic living organ donation: partial but not unfair. *Ethical Theory & Moral Practice*, 2005; 8: 197-215.
10. Hilhorst MT. Nierdonatie bij leven: ethische vragen bij een dynamische praktijk. In: Engberts DP (red). *Ethiek en recht in de gezondheidszorg (losbladig handboek)*. Dordrecht: Kluwer, 2005: XXIII 143-158.

