HOOFDSTUK 11.

SLOTBESCHOUWING

In deze slotbeschouwing zullen de belangrijkste conclusies van het onderzoek worden samengevat en beleidsaanbevelingen worden geformuleerd. De beleidsaanbevelingen steunen uiteraard op de bevindingen van het onderzoek, maar weerspiegelen de subjectieve opvattingen van de opsteller ervan omtrent opportuniteit en haalbaarheid.

De belangrijkste conclusies van het onderzoek betreffen:
- de noodzaak van een strukturele stijging van het aantal niertransplantaties (11.1),
- de uitkomsten omtrent de actieve dialysevormen (11.2),
- de behoefte aan funktionele budgettering van het nierfunktievervangingsprogramma (11.3),
- de kosten per (voor kwaliteit gecorrigeerd) levensjaar van het nierfunktievervangingsprogramma (11.4).

11.1 HET AANTAL NIERTRANSPLANTATIES

11.1.1. Inleiding

Zonder twijfel is de belangrijkste conclusie van het onderzoek dat het aantal niertransplantaties in Nederland opgevoerd zou moeten worden tot ca. 600 per jaar. Rekening houdend met ca. 50 familietransplantaties zou het aantal postmortale-donor-transplantaties struktureel dus moeten stijgen naar ca. 550. Deze stijging is wenselijk voor de patiënten, omdat de kwaliteit van hun bestaan kan stijgen. Bovendien wordt het nierfunktievervangingsprogramma aanzienlijk goedkoper. Op een vijfjaarsbudget ter dekking van de gedisconteerde kosten van het nierfunktievervangingsprogramma zou 60 mln. gld. kunnen worden bespaard. Deze besparing vormt 75 % van de kostenreduktie, die mogelijk zou zijn door uitvoering van het streefscenario.

De aanbeveling om het aantal transplantaties in Nederland struktureel omhoog te brengen is niet nieuw. In 1972, 1977 en 1978 werd door de Gezondheidsraad eveneens aanbevolen om het aantal niertransplantaties te verhogen, in die jaren tot 400 per jaar. Intussen zijn een aantal maatregelen genomen om het aantal postmortale donororganen te vergroten, zoals de invoering van een financiële vergoeding voor de donornefrectomie, de aanstelling van transplantatiecoördinatoren en de invoering van het donorcodicil. Vastgesteld moet evenwel worden dat een aantal van 400 transplantaties per jaar tot nog toe niet is gerealiseerd, dat de behoefte aan niertransplantatie intussen is gestegen en dat de noodzaak tot kostenbewaking in de gezondheidszorg inmiddels klemmender is geworden. Het tot nog toe ontwikkelde instrumentarium voor de werving van postmortale-donor-nieren schiet dus tekort.

Postmortale orgaandonatie is in principe een kwestie van vraag en aanbod. Maatregelen ter vergroting van het aantal postmortale orgaandonaties kunnen dan ook worden onderscheiden in maatregelen, die zich richten op het aanbod

en maatregelen, die zich richten op de vraag. Aan de aanbodzijde is algemene voorlichting en motivatie van de bevolking van belang, maar ook het beslissingsregime, waarbinnen de houding van de bevolking tot uitdrukking komt, wanneer postmortale orgaandonatie aktueel is. Evenzo is aan de vraagzijde algemene motivatie en voorlichting van de betrokkenen in de ziekenhuizen van betekenis, maar ook het beslissingsregime, dat van toepassing is wanneer postmortale orgaandonatie aktueel is. Hierna wordt betoogd, dat van maatregelen aan de aanbodzijde nauwelijks een verdere stijging van het aantal orgaandonaties te verwachten valt en dat er goede redenen zijn om maatregelen te overwegen, die waarborgen scheppen, dat aan de vraagzijde een meer aktieve opstelling wordt ontwikkeld. De beschouwing moet in dit kader beperkt blijven tot hoofdlijnen. Zo moet bijvoorbeeld de mogelijkheid onbesproken blijven om organen te benutten van 'non-heart-beating' donoren. Voor meer uitgebreide beschouwingen wordt verwezen naar het boek van Kootstra en Roscam Abbing: Drempels bij orgaandonatie (Kootstra en Roscam Abbing, 1986).

11.1.2. Het aantal potentiële donoren

Vastgesteld kan worden dat orgaanverwerving slechts een rol speelt bij een betrekkelijk klein deel van de sterfte in ziekenhuizen. In 1980 was de totale sterfte in ziekenhuizen met meer dan 400 bedden 43.672 (Gezondheidsraad, 1986, p. 96). Van dit aantal behoort slechts ca. 3200 tot de referentiegroep, die de sterfte ten gevolge van verkeersongevallen, van hersenziekte en van suïcide omvat. 95 % van de postmortale-donor-nieren was afkomstig van overledenen binnen deze referentiegroep. Om medische redenen is het onmogelijk om buiten de referentiegroep in belangrijke mate donornieren te verwerven.

In Nederland lag het aantal postmortale donoren in de afgelopen jaren tussen de 150 en 200. Ramingen van het aantal potentiële donoren lopen uiteen van 400 (Franzen, 1986) tot bijna 800 (Jonkman en Ploeg, 1984). In Denemarken was het aantal donornieren 39 per miljoen inwoners, hetgeen overeen komt met ca. 280 nierdonoren in de Nederlandse situatie (Ruers, 1986), waarmee in principe 560 transplantaties kunnen worden uitgevoerd. Er bestaan dus mogelijkheden om binnen de groep potentiële donoren het aantal feitelijke donaties te vergroten.

11.1.3. De aanbodzijde

Onder de bevolking bestaat in brede kring steun voor postmortale orgaandonatie. Slechts 22% van de bevolking staat, blijkens onderzoek van het bureau Ferro, afwijzend ten opzichte van orgaandonatie (Franzen, 1986). Het percentage weigeringen op verzoeken om orgaandonatie bedroeg in Nederland in 1984 en 1985 eveneens 22 %.

Eén mogelijkheid om te trachten om het aantal orgaandonaties te vergroten, is om door publieksvoorlichting het percentage van de bevolking dat door het dragen van een codicil de wil tot postmortale donatie kenbaar maakt, te vergroten. Daardoor zou de potentiële bereidheid onder de bevolking in daden worden omgezet. Maar psychologisch onderzoek heeft uitgewezen, dat

niet verwacht kan worden dat het aantal codicildragers onder de Nederlandse bevolking (in 1982 10 %) aanzienlijk kan stijgen (Hessing, 1983; Hessing en Elffers, 1985; Hessing en Elffers, 1986-1987; Hessing en Elffers, 1987). De beslissing een codicil te dragen is een vorm van privé-gedrag, dat niet zozeer wordt beïnvloed door de sociale norm als wel door de attitude tegenover orgaandonatie en de aanwezigheid van een altruïstische persoonlijkheid. De meeste mensen hebben weinig te winnen bij het dragen van een codicil. Komt men zelf in aanmerking voor transplantatie dan heeft het al dan niet dragen van een codicil geen invloed op de kans op transplantatie. De beloning voor het individu bestaat vooral uit de wetenschap dat door het dragen van een codicil een goede daad wordt gesteld. Op individueel niveau brengt het dragen van een codicil in psychologische zin wel kosten met zich mee. Men moet het codicil bemachtigen, tekenen en dragen en men moet een beslissing overwegen die negatieve gevoelens oproept, zoals de angst voor de dood en de angst voortijdig dood te worden verklaard. De kans dat door het dragen van het codicil in werkelijkheid een goede daad kan worden verricht is buitengewoon klein. Het is dan ook niet realistisch om te verwachten, dat een groot deel van de bevolking kan worden gemotiveerd om in de praktijk een codicil te (blijven) dragen. Verwacht moet worden dat alleen de kleine groep altruïsten voldoende tevredenheid uit het dragen van een codicil kan putten om tot een positieve beslissing te komen. Op grond daarvan zou geen belangrijke stijging zijn te verwachten van het percentage van de bevolking dat een codicil draagt.

Een radicale, maar theoretische mogelijkheid om de kosten-baten balans voor het individu ingrijpend te beïnvloeden, blijft om solidariteitsredenen onbenut. Dit betreft de koppeling van de mogelijkheid van transplantatie (of andere medische handelingen) aan het dragen van het codicil. De redenering, dat alleen diegenen, die door postmortale orgaandonatie bij willen dragen aan de realisatiemogelijkheden van het transplantatieprogramma, in aanmerking kunnen komen voor het plukken van de vruchten daarvan, is niet gespeend van enige logica. De overheid wil evenwel om redenen van solidariteit de mogelijkheid op transplantatie niet afhankelijk stellen van het dragen van een codicil. Dat is terecht, maar daardoor wordt aan het individu de motivatie ontnomen om door het dragen van een codicil actief aan de uitvoeringsmogelijkheden van het transplantatieprogramma bij te dragen. Het is daarom een taak voor de overheid om voorwaarden te scheppen, waardoor de bestaande bereidheid om mee te werken aan postmortale-orgaandonatie bevestigd kan worden in situaties waar deze mogelijkheid zich voordoet.

Omdat binnen de bevolking in brede kring bereidheid bestaat tot postmortale orgaandonatie, terwijl geen impulsen bestaan voor het individu om deze bereidheid kenbaar te maken door het dragen van een codicil, is - overigens zonder succes - vervanging van het in Nederland geldende toestemmingssysteem door een geen-bezwaarsysteem bepleit (Gezondheidsraad 1968, Gezondheidsraad 1975, Hessing 1983). De kern van het onderscheid tussen de twee systemen is, dat in het toestemmingssysteem van de kant van de donor voor het overlijden of van de nabestaanden (als de mening van de overledene onbekend is), een aktie ondernomen moet zijn, waarbij toestemming gegeven is voor orgaandonatie. Onder het geen-bezwaarsysteem is een dergelijke

aktie niet vereist en is bepalend of de overledene aktie heeft ondernomen, waarbij hij/zij kenbaar maakte bezwaar tegen orgaandonatie te hebben. Door invoering van een geen-bezwaarsysteem worden degenen, die bereid zijn tot postmortale orgaandonatie ontlast van de aktie die ondernomen moet worden om deze bereidheid kenbaar te maken en worden daarentegen degenen, die bezwaar hebben tegen postmortale orgaandonatie, in de situatie geplaatst dat zij aktie moeten ondernemen om hun bezwaar kenbaar te maken.

De Gezondheidsraad heeft in 1987 een systeem aanbevolen, dat door de Raad zelf niet als een geen-bezwaarsysteem is gekenschetst, maar dat volgens de hierboven gegeven omschrijving in principe wel een geen-bezwaarsysteem is (Gezondheidsraad 1987). Volgens de Gezondheidsraad zou een voorwaarde voor de invoering van dit geen-bezwaarsysteem moeten zijn, dat aan eenieder maximaal de mogelijkheid wordt geboden om zich formeel in positieve of negatieve zin uit te spreken over het uitnemen van organen (en weefsels). Akveld publiceerde eveneens in 1987 een juridische studie, waarbij hij een "geclausuleerd toestemmingssysteem" voorstelde, dat op de keper beschouwd een "geclausuleerd geen-bezwaarsysteem" is (Akveld, 1987). Ook bij het door hem voorgestelde systeem mag, onder de voorwaarde dat op een bepaalde concrete wijze de mogelijkheid wordt geboden om in positieve of negatieve zin een formele uitspraak te doen over het uitnemen van organen, zonder expliciete aktie van toestemming tot uitname van organen worden overgegaan.

Tegen de achtergrond van de ervaring in het verleden, is het zeer de vraag of de herhaling van het debat over het toestemmings- en geen-bezwaarsysteem zal voeren tot maatschappelijke overeenstemming. De politieke tegenstellingen op dit terrein blijken in ons land nu eenmaal niet snel tot politieke concensus te leiden. Eerder dreigt het gevaar dat strukturele maatregelen uitblijven, omdat het gebrek aan concensus tussen partijen over de invoering van het geen-bezwaarsysteem iedere voortgang blokkeert.

Invoering van een "geen-bezwaarsysteem" vormt noch een noodzakelijke noch een voldoende voorwaarde voor de vergroting van het aantal beschikbare donororganen. Het is geen noodzakelijke voorwaarde omdat binnen het toestemmingssysteem reeds in ca. 80 % van de gevallen wordt bewilligd in orgaandonatie en niet verwacht kan worden dat dit percentage stijgt bij een goed werkend geen-bezwaarsysteem*. Het is geen voldoende voorwaarde, omdat ook als een geen-bezwaarsysteem vigeert, verhoging van het aantal orgaandonaties alleen mogelijk is, wanneer aan de vraagzijde door de ziekenhuizen vaker aktie wordt ondernomen, wanneer zich sterfgevallen van potentiële donoren voordoen.

---

* Onder een goed werkend geen-bezwaarsysteem wordt hier verstaan een systeem, dat een dusdanig ruime gelegenheid biedt om bezwaar te laten vastleggen tegen postmortale orgaandonatie, dat het deel % van de bevolking (22 %), waarvan bekend is dat het afwijzend staat tegenover postmortale orgaandonatie, ook inderdaad als zodanig wordt geregistreerd.

Ieder donorwervingssysteem zal een plaats moeten inruimen aan communicatie met de nabestaanden over de donorwerving. Afhankelijk van het juridisch systeem dat de verwerving van organen regelt, is de uitgangspositie voor deze communicatie verschillend. Maar, welk juridisch systeem er ook vigeert, het is in de praktijk onmogelijk om met regelmaat donororganen uit te nemen zonder dat daarover concensus bestaat met de nabestaanden. Dit geldt ook voor orgaandonatie onder een geen-bezwaarsysteem, waar de nabestaanden weliswaar geen formeel beslissingsrecht toekomt indien de overledene geen bezwaar aangetekende, maar om morele redenen consultatie onvermijdelijk is (Gezondheidsraad, 1987). Onder een geen-bezwaarsysteem is de uitgangspositie voor het gesprek met de nabestaanden anders dan in het toestemmingssysteem. Degene die dit gesprek voert, kan in het geen-bezwaarsysteem als uitgangspositie nemen, dat bij afwezigheid van bezwaar van de overledenene, uitname van organen is toegestaan, en moet in het toestemmingssysteem het gesprek beginnen vanuit de positie dat uitname van de organen gewenst is. Gegeven de steun voor orgaandonatie is dit verschil in uitgangspunt niet van belang voor het aantal te verwachten donororganen. Wel van groot belang is of in de ziekenhuizen in voorkomende gevallen aktie wordt ondernomen om orgaandonatie te verwezenlijken*.

11.1.4. De vraagzijde

Orgaandonatie leidt in het donorziekenhuis tot extra belasting. Veelal midden in de nacht, moeten artsen en verpleegkundigen in touw om bij het overlijden van een potentiële donor, maatregelen te nemen, die in het belang zijn van een anonieme patiënt buiten het ziekenhuis. De hoeveelheid werk, die voor een donornefrectomie moet worden verricht, kan een etmaal of meer in beslag nemen (Van der Vliet en Kootstra, 1980). De routine in het ziekenhuis wordt ontregeld, verpleegkundigen moeten overwerken, artsen moeten het bed uit, en operatiekamers, waarin de volgende dag een programma was voorzien, moeten in gebruik worden genomen. Daarbij komt de belasting van het gesprek met de familie door een arts, die niet verantwoordelijk was voor de behandeling van de overledene. Er is daarom reden om aan te nemen, dat de werkzaamheden ten behoeve van de orgaanverwerving veelal als een te zware belasting worden ervaren. Wel bestaat een vergoeding voor de financiële kosten van de donornefrectomie, maar de vraag is of deze vergoeding uitbetaald wordt aan degenen, die de extra inspanning moeten leveren en zo ja of de uitbetalingen voldoende hoog zijn. De transplantatie-coördinatoren, die enige jaren geleden zijn aangesteld, verlichten de lasten in het ziekenhuis, maar zij blijven afhankelijk van de bereidheid in de ziekenhuizen om de

---

* Door juristen wordt gestreden over de principiële vraag vanuit welke beginselen afgeleid kan worden of de nabestaanden al dan niet bevoegd, dan welk bekwaam zijn om toestemming te geven voor orgaandonatie (Akveld, 1987; Hessing, 1984; Roscam Abbing, 1987). Deze diskussie gaat m.i. voorbij aan het elementaire gegeven, dat het in een overlijdenssituatie niet mogelijk, resp. niet menselijk, resp. niet moreel te verantwoorden is om de nabestaanden uit te sluiten van of onbekwaam te verklaren voor beslissingen over de bestemming van organen van het stoffelijk overschot.

voor de donorwerving noodzakelijke aktiviteiten uit te voeren. In de praktijk zijn er ziekenhuizen, waar nierdonatie nooit voorkomt, terwijl daartoe wel mogelijkheden bestaan.

In de Verenigde Staten is in een groot aantal Staten een 'Required Request Act' aangenomen, waarin Acute Care Hospitals verplicht worden om een protocol vast te stellen voor de signalering van potentiële donoren en voor het voorleggen van een verzoek om toestemming voor orgaandonatie aan de nabestaanden (Caplan 1983, Koop 1983, Stuart 1984, Caplan, 1984)*. De verplichting tot het voorleggen van de mogelijkheid van orgaandonatie aan de nabestaanden, is onderdeel van de erkenningseisen voor de ziekenhuizen. Volgens de eerste berichten heeft de invoering van deze wetgeving geleid tot een aanzienlijke toename van het aantal donororganen (Kayali, 1986).

In Nederland is invoering van het 'Required Request' Systeem nog niet serieus in de diskussie over de donorwervingsproblematiek betrokken. De Gezondheidsraad spreekt zich tegen een dergelijke regeling uit in verband met de "door haar gehanteerde uitgangspunten en de aan zulk regeling verbonden problemen van technische en juridische aard" (Gezondheidsraad, 1987). De door de commissie gehanteerde uitgangspunten betreffen de prioriteit, die de Commissie aan het zelfbeschikkingsrecht van de overledene toekent en die de Commissie leidt tot de stellingname, dat wanneer geen mening van de overledene bekend is onder zekere voorwaarden uitname van organen is toegestaan. Maar in hetzelfde advies beveelt de commissie een consultatieplicht aan, die inhoudt dat nagegaan wordt of bij de nabestaanden overwegende bezwaren tegen orgaandonatie leven. In het laatste geval zou als regel van orgaandonatie moeten worden afgezien. De problemen van technische en juridische aard hebben wellicht betrekking op de uitwerking, die door Caplan aan het systeem werd gegeven, inhoudend dat geen overlijdensverklaring zou

---

* Voorbeelden van Required Request Regulations:
- California: Routine Inquiry Statutes. California. Chapter 779, Laws, 1985. Assembly Bill No. 631. Approved, September 19, 1985.
- Oregon: Chapter 379, Laws 1985. House Bill No. 2909. Approved, July 3. 1985.
- Indiana: House Bill No. 1118. An Act to amend the Indiana Code concerning anatomical gifts. Approved, March 5, 1986.
- Kentucky: An Act relating to anatomical gifts. House Bill No.5. Approved, February 20, 1986.
- Maine: An Act concerning Required Request for Organ Donation. House Bill no. 1444. chapter 574, Public Laws 1986. Approved March 10, 1986.
- New York: An Act to amend the public health law, in relation to anatomical gifts. Chapter 801, Laws 1985. Approved, August 1, 1985.
- Washington: An Act Relating to anatomical donations; adding a new section to chapter 68.08 RCW; and creating an new section. Approved, March 22, 1986.

kunnen worden gegeven wanneer het verzoek om donatie niet aan de nabestaanden was voorgelegd (Caplan, 1984). Deze uitwerking is in de praktijk in de VS niet gekozen. De verplichting voor de ziekenhuizen om kontakt met de nabestaanden over orgaandonatie op te nemen, zou ook in Nederland gekoppeld kunnen worden aan de erkenningseisen voor het ziekenhuis.

In een eerder stadium beval de Gezondheidsraad aan om een verplichte registratie van potentiële donoren in alle Nederlandse ziekenhuizen in te stellen (Gezondheidsraad 1986). Het in de VS ingevoerde Required Request systeem gaat één stap verder en bepaalt dat naast de verplichting een registratie bij te houden bovendien de verplichting bestaat om aan de nabestaanden de gelegenheid te geven om zich positief of negatief uit te spreken over donatie*.

In de praktijk lijkt het in kwantitatief opzicht weinig verschil uit te maken of er,

- zoals de Gezondheidsraad voorstelde een systeem wordt ingevoerd dat in principe een geen-bezwaarsysteem is met een verplichte consultatie van nabestaanden (om morele redenen), waarbij als regel bij overwegende bezwaren van orgaandonatie wordt afgezien, of dat er:
- conform de wetgeving in de VS binnen het vigerende toestemmingssysteem een verplichting bestaat om ingeval op medische gronden in een overlijdensgeval orgaandonatie mogelijk is, de nabestaanden in de gelegenheid te stellen daarvoor toestemming te geven.

Niet zozeer het principe van het geen-bezwaar dan wel toestemmingssysteem is van belang als wel de mate waarin potentiële donoren worden gesignaleerd. Een geen-bezwaarsysteem met een consultatieplicht, maar zonder de verplichting voor ziekenhuizen om aktie te ondernemen om orgaandonatie te verwezenlijken is even krachteloos als een toestemmingssysteem zonder de verplichting in

---

* Door Jordans werd eerder protocollering van de procedure voor orgaanverwerving in de ziekenhuizen bepleit (Jordans, 1987). Hij wil evenwel niet zover gaan om in alle gevallen, waarin orgaandonatie op medische gronden mogelijk is, het vragen om toestemming verplicht te stellen. Zijn bezwaar richt zich met name op het routinematige karakter van de procedure, dat in strijd kan zijn met de noodzaak om in moeilijke omstandigheden voor de nabestaanden op delicate wijze de vraag om toestemming (eventueel niet) aan de orde te stellen. Anderzijds houdt een vrijblijvende regeling het gevaar in, dat de huidige praktijk, waarin aktie van de ziekenhuizen vaak achterwege blijft, wordt gecontinueerd. Een betere oplossing lijkt het om in de randvoorwaarden, die in het 'Required Request' Systeem worden gesteld aan de protocollering in de ziekenhuizen voorwaarden voor zorgvuldigheid op te nemen, eventueel aangevuld met een ontsnappingsclausule voor gevallen waarin bij voorbaat vaststaat, dat een verzoek om toestemming om religieuze of emotionele redenen onbespreekbaar is.

de ziekenhuizen om de nabestaanden in de gelegenheid te stellen om hun toestemming te geven. Niet het principe bepaalt het aantal mogelijke niertransplantaties, maar de verplichting in de ziekenhuizen om werk van de donorwerving te maken. Daarom wordt aanbevolen om de vergroting van het aantal donororganen te bevorderen door een verplichting voor de ziekenhuizen om ingeval van een overlijdenssituatie in het ziekenhuis, waarbij orgaandonatie tot de mogelijkheden behoort, kontakt op te nemen met de nabestaanden om na te gaan of overwegende bezwaren tegen orgaandonatie bestaan. Deze verplichting kan worden geëffectueerd door aan de erkenningseisen van grote ziekenhuizen een bepaling toe te voegen, dat een protocol moet worden vastgesteld, dat regelt dat indien een potentiële donor overlijdt in het ziekenhuis volgens vastgestelde procedures maatregelen worden genomen, waarbij aan de nabestaanden de vraag wordt voorgelegd of zij toestemming willen geven voor orgaandonatie. Hiermee zou een Nederlandse variant van het 'Required Request' Systeem worden ingevoerd. Door het invoeren van een nationale registratie van potentiële donoren, waarin anoniem de bevindingen bij de uitvoering van het protocol worden vastgelegd, kan de uitvoering van het protocol worden geëvalueerd. Toezicht op de naleving van de bepaling in de erkenningseisen kan worden uitgeoefend door de Geneeskundige Inspectie voor de Volksgezondheid, die daarover jaarlijks aan de Minister rapporteert.

11.2. STIMULERING VAN ACTIEVE DIALYSE

De besparingen door verhoging van het aantal transplantaties kunnen worden aangevuld met overigens geringe besparingen door de actieve dialyse verder te stimuleren. Het onderzoek geeft geen aanleiding om een beleid te voeren, waarbij één van de drie vormen van actieve dialyse een voorkeursbehandeling zou verdienen. CAPD, thuishaemodialyse en actieve centrumhaemodialyse zijn stuk voor stuk goedkoper dan passieve centrumhaemodialyse. De besparingen op de maatschappelijke kosten door opvoering van ieder van deze actieve dialysevormen zijn evenwel relatief gering. De achtergrond daarvan is vooral dat de maatschappelijke kosten van passieve centrumhaemodialyse en ook de verschillen tussen de kosten van passieve en actieve dialyse lager waren dan werd verwacht.

De financiële en de maatschappelijke kosten van actieve dialysevarianten verschillen sterk. Op grond van de maatschappelijke kostenvergelijking zou stimulering van CAPD aanbeveling verdienen, maar op grond van de financiële kosten zou thuishaemodialyse moeten worden bevorderd. Afgezien van de onzekerheden die aan de kostenramingen verbonden zijn, betekent dit dat de mogelijke voordelen van stimulering van CAPD pas tot besparingen op de kosten van financiers van het nierfunktievervangingsprogramma leidden, nadat de financiële kosten van passieve centrumhaemodialyse in overeenstemming zijn gebracht met de maatschappelijke kosten.

De kostenramingen van de actieve dialysevormen kunnen niet als definitief worden beschouwd. De belangrijkste reden daarvoor is, dat geen 'case mix control' studie is uitgevoerd van de kosten van actieve dialysevormen. Omdat over de niveaus van de kosten van actieve dialysevormen onzekerheid blijft

bestaan, moet voorzichtigheid worden betracht bij het interpreteren van de verschillen in de kosten van varianten van actieve dialyseprogramma's.

Thuishaemodialyse is in Nederland nooit goed van de grond gekomen. Het is onduidelijk in hoeverre dit teruggevoerd moet worden op voorkeuren van patiënten, van artsen of andere achtergronden heeft. Onderkend moet worden dat thuishaemodialyse, wanneer deze behandeling incidenteel in een centrum voorkomt, de organisatie van het centrum voor extra taken stelt. Om die reden zijn voor organisatie van de thuishaemodialyse in Nederland zelfstandige
organisaties opgericht, zoals bijvoorbeeld de Stichting Thuis Dialyse Midden-Nederland. In het verleden had dit evenwel tot gevolg dat de overgang van een patiënt van centrum- naar thuishaemodialyse tevens een overdracht van de patiënt van een centrumdialyse-arts naar een thuishaemodialyse-arts impliceerde. De vraag is in hoeverre de gescheiden institutionele structuur van het thuishaemodialyseprogramma in ons land belemmerend heeft gewerkt voor de ontwikkeling van de thuishaemodialyse. In ieder geval zijn in het verleden in grote delen van Nederland geen noemenswaardige thuishaemodialyseprogramma's tot ontwikkeling gekomen.

Dat actieve dialyse bevorderd zou moeten worden, is ondanks alle onzekerheden over de kostenverhoudingen van de actieve dialysevormen onderling, evident. Daarom wordt aanbevolen om de passieve dialyse zover als mogelijk en verantwoord is terug te dringen en om voor de actieve dialyse een drie stromenbeleid te voeren, waardoor bevorderd wordt dat ieder van de drie actieve dialysevormen zich evenwaardig kan ontwikkelen. In grote delen van Nederland zouden om dit beleid te realiseren maatregelen genomen moeten worden om de thuishaemodialyse verder te ontwikkelen. Nader onderzoek zal dan moeten uitwijzen in hoeverre er aanleiding bestaat om in de verdere toekomst één van de actieve dialysevormen prioriteit te geven. De passieve dialyse zou kunnen worden beperkt tot gevallen waarin daarvoor een medische indicatie bestaat.

11.3. FUNKTIONELE BUDGETTERING

Het beleid van de overheid heeft tot doel om het nierfunktievervangingsprogramma niet duurder te doen zijn dan nodig is. Vanwege de verdeling van verantwoordelijkheden in de Nederlandse gezondheidszorg wordt aan dit beleid vorm gegeven door volumeplanning. De betalingen voor de uitvoering van het nierfunktievervangingsprogramma vallen onder verantwoordelijkheid van de financierende instellingen: ziekenfondsen en particuliere ziektekostenverzekeraars. Over deze betalingen werd en wordt onderhandeld tussen instellingen van gezondheidszorg en financiers binnen het COTG.

Ten overvloede wordt erop gewezen, dat tarieven voor nevenverrichtingen na de invoering van de budgettering in Nederland nog steeds een rol spelen bij de vaststelling van de budgetten. Bij de jaarlijkse vaststelling van de aanvaardbare kosten wordt immers rekening gehouden met de meerkosten, die voortkomen met de toegenomen volumeontwikkelingen in het aantal

haemodialyses en CAPD's*. Hoewel de bedragen, die gehanteerd worden voor de berekende kosten in principe worden bepaald in onderhandelingen tussen instellingen en financiers, mag worden aangenomen, dat in de praktijk in de meeste gevallen wordt teruggegrepen op de bestaande tarieven.

Door de spreiding van verantwoordelijkheid voor volumeplanning en financiering van het nierfunktievervangingsprogramma over verschillende instanties bestaat het gevaar van een ondoelmatige planning. Tarieven kunnen hoger zijn dan de maatschappelijke kosten; de tariefstruktuur kan uitvoering van het gewenste volumebeleid in de weg staan. De uitkomsten van de financiële analyse wijzen op de noodzaak om naast het volumebeleid een aanvullend financieel beleid te voeren. De financiële kosten zijn niet alleen voor alle berekende scenario's hoger dan de maatschappelijke kosten van scenario's, maar ook heeft de tariefstruktuur tot gevolg dat besparingen op de maatschappelijke kosten niet tot uitdrukking komen in overeenkomstige besparingen op het budget. De tariefstruktuur lijkt zelfs ondoelmatigheid in de hand te werken, omdat bij Stichtingen, die in Nederland actieve dialyse uitvoeren, de kosten via jaarlijkse onderhandelingsronden zeer strak worden bewaakt, terwijl eenzelfde controle op de relatief dure passieve haemodialyse, waarvan de kosten ondergebracht zijn in de ziekenhuisbudgetten, merendeels ontbreekt.

Om de kosten van het nierfunktievervangingsprogramma te kunnen beheersen is volumeplanning alleen onvoldoende. De financiële kosten van het nierfunktievervangingsprogramma lijken alleen beheerst te kunnen worden wanneer naast het volumebeleid een flankerend financieel beleid wordt geïmplementeerd. Een vorm van funktionele budgettering van het nierfunktievervangingsprogramma is daartoe noodzakelijk. De uitwerking hiervan zou kunnen zijn, dat jaarlijks een budget wordt vastgesteld voor het nierfunktievervangingsprogramma. Het beslag hierop zou jaarlijks kunnen worden vastgesteld op basis van gegevens uit de inmiddels opgerichte REgistratie NIerfunktievervanging NEderland (RENINE).

11.4. KOSTEN PER GEWONNEN LEVENSJAAR

Bij uitvoering van het basisscenario bedragen de maatschappelijke kosten per gewonnen levensjaar gemiddeld fl. 58.000. Door de uitvoering van het streefscenario kan dit bedrag worden verlaagd tot ca. fl. 54.000**. Binnen de therapiegroepen verschillen de maatschappelijke kosten per gewonnen levensjaar aanzienlijk. In het transplantatieprogramma bijvoorbeeld bedragen de kosten per gewonnen levensjaar slechts fl. 22.000. Maar daarbij moet worden aangetekend, dat transplantaties in het algemeen vooraf gegaan worden door een dialyseperiode en in een aantal gevallen door dialyse worden gevolgd. De kosten per gewonnen levensjaar zijn in de oude leeftijdsgroep hoger dan

---

* COTG-schrijven van 30 januari 1986 aan de besturen van algemene ziekenhuizen, dialysecentra en ziektekostenverzekeraars over "produktieafspraken haemodialyse".

** Zie tabel 35 en 36.

in de jongere. Hoeveel hoger kan uit dit onderzoek niet worden afgeleid, omdat voor alle leeftijdsgroepen van dezelfde kosten voor een bepaalde therapie is uitgegaan. Ook dan zijn de kosten in de oudere leeftijdsgroep hoger, omdat patiënten boven de 65 jaar in het algemeen niet in aanmerking komen voor een transplantatie. De maatschappelijke kosten per gewonnen levensjaar in de leeftijdsgroep, die ouder is dan 65 jaar, worden dus niet verlaagd door relatief goedkope "transplantatiejaren" en bedragen bijna fl. 80.000 per jaar. Hierbij is dus afgezien van de hogere kosten van complicaties in de oudere leeftijdsgroep.

Het aantal levensjaren dat door de uitvoering van verschillende scenario's van het nierfunktievervangingsprogramma wordt gewonnen varieert nauwelijks. Dit houdt in dat de verschillende therapieën neutraal zijn ten opzichte van de kwantiteit van de levenswinst. Men kan ook de verschillen in de kwaliteit van het leven tussen transplantatie- en dialysepatiënten in de beschouwing betrekken op grond van de veronderstellingen, die daarover in hoofdstuk 8 zijn gemaakt. De maatschappelijke kosten per voor kwaliteit gewonnen levensjaar (QuALY) in het basisscenario bedragen fl. 108.000 bij uitvoering van het basisscenario en fl. 97.000 bij uitvoering van het streefscenario. Patiënten met een funktionerend transplantaat zijn, zo is aangenomen, daartoe in meerdere mate in staat. De kosten per QuALY in de groep patiënten met funktionerend transplantaat bedragen in het basisscenario fl. 23.000 en voor haemodialysepatiënten fl. 213.000. Een daling van fl. 11.000 per QuALY die door het nierfunktievervangingsprogramma worden gerealiseerd door de uitvoering van het streefscenario houdt een rendementsstijging van het programma in van meer dan 10 %.

Zijn de kosten die door de uitvoering van het nierfunktievervangingsprogramma per gewonnen levensjaar of per QuALY worden gemaakt, aanvaardbaar? Bedragen van fl. 54.000 per gewonnen levensjaar en van bijna fl. 100.000 per QuALY zijn van een orde van grootte, dat deze vraag expliciet aan de orde moet komen. Wat is de waardering van een gewonnen levensjaar of van een QuALY?

In paragraaf twee van hoofdstuk vier is gesteld, dat gekozen is voor een kosten-effectiviteitsanalyse, omdat onduidelijkheid bestaat over de waardering van gewonnen levensjaren. De resultaten van dit onderzoek dienen vergeleken te worden met die van andere soortgelijke studies om tot een prioriteitsstelling op grond van kwantitatieve gegevens te kunnen komen. In theorie kan men zich daarbij voorstellen, dat de samenleving een bepaald budget ter beschikking staat om levenswinst te realiseren. Dit budget wordt in vele richtingen besteed, niet alleen binnen maar ook buiten de gezondheidszorg. Uitgaven ter bevordering van de verkeersveiligheid concurreren binnen dit budget met uitgaven van gezondheidszorgprogramma's. Reflectoren in fietswielen, automatische beveiliging van spoorwegovergangen, bromfietshelmen zijn voorbeelden van bestedingen uit het budget in de richting van de vergroting van de verkeersveiligheid. Binnen de gezondheidszorg zijn er natuurlijk talloze concurrenten voor de middelen van het nierfunktievervangingsprogramma. Toepassing van ieder van de art. 18 voorzieningen vereist middelen, die in principe ook aan een der andere voorzieningen hadden kunnen worden besteed.

Kwantitatieve gegevens op basis waarvan een uitspraak kan worden gedaan over de aanvaardbaarheid van de kosten van het nierfunktievervangingsprogramma, ontbreken. Toch meent de schrijver, dat de zorgvuldigheid die in acht zou moeten worden bij de besluitvorming over prioriteitsstelling binnen het gezondheidszorgbudget, zou moeten leiden tot een positief oordeel over de aanvaardbaarheid van de kosten van het nierfunktievervangingsprogramma als geheel. Hieronder wordt de gedachtengang weergegeven.

Wanneer men alle voorzieningen van gezondheidszorg en van verkeersveiligheid op een lijst zou zetten met onderaan de voorziening met de hoogste kosten per QuALY en bovenaan de voorziening met de laagste kosten per QuALY, dan is er ongetwijfeld een aantal dat QuALY's tegen lagere kosten bewerkstelligt dan voorzieningen voor het nierfunktievervangingsprogramma. Zonder twijfel zijn er evenwel ook veel voorzieningen, die per QuALY aanzienlijk meer kosten dan het nierfunktievervangingsprogramma. Veelal zijn deze moeilijk grijpbaar, zoals in het geval van de overdiagnostiek, die plaatsvindt door gebrek aan coördinatie of vertrouwen tussen artsen. De eerbied tegenover het leven gebiedt mijns inziens dat bezuinigingen op de genoemde lijst van onderaf plaatsvindt. Dat houdt in dat redelijke zekerheid moet bestaan, dat uit het budget de voorzieningen zijn geschrapt, die een laag of geen rendement hebben - in termen QuALY's per gulden - voordat wordt overgegaan tot bezuinigingen op dure programma's, die een aantoonbare levenswinst opleveren. De conclusie is dan ook dat meer onderzoek plaats zou moeten vinden naar bestedingen met een verwacht zeer laag rendement.

Tot zorgvuldigheid in de besluitvorming nopen ook de uitkomsten van de financiële analyse. Deze geven aan, dat de financiële gedisconteerde kosten voor alle vijfjaarsscenario's van het nierfunktievervangingsprogramma ca. 250 mln. hoger zijn dan de maatschappelijke kosten. In die situatie is volumebeperking van het nierfunktievervangingsprogramma nauwelijks een denkbare optie. Er zijn andere mogelijkheden om de financiële kosten per QuALY te verlagen, die de effecten van het programma niet aantasten.

De aanbieders van het nierfunktievervangingsprogramma hebben in het verleden voortdurend opvoering van het aantal transplantaties bepleit. De reden dat het aantal transplantaties achterbleef bij het wenselijke aantal is gelegen in de onwil of de onmacht van de samenleving om maatregelen te ontwerpen, die een hogere benutting van het aantal potentiële donororganen mogelijk maakte. In feite heeft de overheid rendementsverhoging van het nierfunktievervangingsprogramma zelf in de weg gestaan.

Geconcludeerd wordt op grond van de hiervoor gegeven overwegingen, dat binnen de grenzen van een zorgvuldige besluitvorming beperking van de expansie van het nierfunktievervangingsprogramma niet in de rede ligt. Wel is er alle reden om waarborgen te scheppen en maatregelen te nemen, waardoor de financiële kosten van het programma zo goed mogelijk worden beheerst.