

dr. Alana Helberg-Proctor
postdoctoraal onderzoeker, afd.
Antropologie, UvA, assistant
professor, afd. Health, Ethics and
Society, Universiteit Maastricht

prof. dr. Amade M'charek
professor anthropology of science,
afdeling Antropologie, Universiteit
van Amsterdam

Eelco Meesters
internist, Spaarne Gasthuis en het
MC Jan van Goyen

FACTOR 'RAS' IN RICHTLIJNEN IS NIET ZONDER RISICO

'Ras' speelt ten onrechte rol in klinische besluitvorming

'Ras' duikt regelmatig op als relevante factor, onder meer in richtlijnen voor nierfunctie en COPD. Nadere beschouwing leert dat het een weinig nuttige en in sommige opzichten zelfs schadelijke factor is, zowel voor klinische besluitvorming als voor beeldvorming.

Binnen de Nederlandse gezondheidszorg wordt al jaren aandacht besteed aan de diversiteit van patiënten. Deze belangstelling is mede ingegeven door het idee dat aandacht voor verschillen, zoals sekse, land van herkomst, sociaaleconomische status, en 'ras', de kwaliteit van de zorg ten goede komt. Deze trend is echter niet zonder risico's, in het bijzonder waar het gaat om de categorie 'ras'. Ten eerste is er de vraag hoe en op basis waarvan in de medische praktijk rekening moet worden gehouden met populatieverschillen. Ten tweede is het een uitdaging om rekening te houden met populatieverschillen zonder voorbij te gaan aan de individuele patiënt.

Relevante factor

Deze problematiek wint aan urgentie, daar het begrip 'ras' steeds vaker opduikt in het Nederlandse zorglandschap. Huisartsen en andere zorgverleners gebruiken richtlijnen, diagnostische middelen, medicatie en andere medische technologieën waarin 'ras' is opgenomen als relevante factor in de etiologie, diagnose en behandeling van bepaalde aandoeningen. Een voorbeeld is de nierfunctietest om de glomerulusfiltratiesnelheid (GFR) te schatten; deze schatting heet de eGFR, wat staat voor *estimated* GFR.

In de NHG-Standaard Chronische nierschade wordt de CKD-EPI-formule aanbevolen als eerste keus om de nierfunctie te testen en de eGFR te berekenen.¹ In 1999 introduceerden professor Levey e.a. de voorganger ervan, de MDRD-test als een methode om de GFR, en dus de nierfunctie, te toetsen. Het onderzoek dat aan deze klinische predictieformule voorafging, the MDRD Study, vond plaats in de Verenigde Staten. De studie maakt gebruik van regressieanalyse om de invloed van een aantal parameters op GFR te bepalen. In de eerste publicaties over deze studie staat de relatie tussen spiermassa en creatininegehalte centraal en bespreekt Levey uitvoerig hoe spiermassa de hoogte van het creatininegehalte beïnvloedt.² In latere publicaties van deze studie wordt spiermassa aan specifieke populatiegroepen toegeschreven en

WAT IS 'RAS'?

We omarmen het begrip 'ras' niet, maar ontrafelen de betekenis ervan in verschillende medische praktijken. Er bestaan grofweg twee concurrerende benaderingen van 'ras'. De ene stelt dat 'ras' een

biologische werkelijkheid is; zowel op het niveau van het genotype als het fenotype zijn er verschillen te onderscheiden. Een tweede benadering stelt dat biologische verschillen niet tot een eenduidige clus-

tering leiden, en dat 'ras' een sociaal-culturele projectie is op vermeende biologische verschillen. Deze benadering wordt ook wel een sociaal-constructieve benadering genoemd. In de geneeskunde en het gezond-

heidsonderzoek wordt veelal de eerste benadering van 'ras' gehanteerd. 'Ras' fungeert daar als een biologisch feit en gemobiliseerd als verklaring voor gezondheidsverschillen.



GETTY IMAGES

Het begrip 'ras' duikt steeds vaker op in het Nederlandse zorglandschap.

treedt 'ras', alsmede leeftijd en geslacht, naar de voorgrond. *Older age and female sex were independent predictors of lower GFR, presumably reflecting the well-known relations of age and sex to muscle mass [...]* Previous studies have shown that on average, black persons have greater muscle mass than white persons.³

In het opzetten van de regressieanalyse worden de variabelen sekse, 'black', 'white', en leeftijd dan ook opgenomen als mogelijke verklarende parameters voor glomerulusfiltratiesnelheid. Na de

inclusie van deze parameters verdwijnt spiermassa naar de achtergrond bij het bespreken van de resultaten.

[B]lack ethnicity was associated with a multiplication factor of 1.18, indicating that the expected mean GFR is 18% higher for black persons than for white persons when the same values are assumed for the other predictor variables.

Grote bezwaren

Deze resultaten tonen aan dat voor dezelfde GFR de serumcreatinineconcentratie gemiddeld 18 procent hoger is voor 'black persons', met controlelimieten van 1,15 en 1,21 met een betrouwbaarheidsinterval van 95 procent. Op basis hiervan stellen de auteurs bij het maken van de uiteindelijke MDRD-formule voor om de uitslagen voor deze groep met de factor 1,21 te corrigeren.

Dit onderzoek was ontegenzeggelijk baanbrekend en de MDRD-formule werd wereldwijd de meest aanbevolen manier om de nierfunctie te testen. Zo ook in Nederland waar in 2009, met het uitbrengen van de LTA Chronische nierschade, 'ras' via de MDRD-formule op geruisloze wijze in de medische praktijk werd geïntroduceerd. In deze richtlijn is specifiek de categorie 'negroïde ras' als variabele geïntroduceerd als vertaling van de term 'black' in de originele MDRD-studie.

In 2018 is de LTA Chronische nierschade vervangen door de NHG-Standaard Chronische nierschade, waarin de MDRD werd vervangen door de CKD-EPI-formule. Door deze herziening moet de uitslag van negroïde personen met de factor 1,159 worden gecorrigeerd in plaats van de factor 1,21. Deze zeer nauwkeurige factoren – tot wel drie decimalen achter de komma –

wekken de indruk dat 'ras' een eenduidig en nauwkeurig kenmerk is van individuele personen, waarmee in de klinische setting rekening moet worden gehouden. Toch kleven er grote bezwaren aan dit gebruik van de categorie 'ras'.

Relatie met spiermassa

De oorspronkelijke reden van de 'rascorrectie' was spiermassa. Dat er een verschil in spiermassa is gevonden tussen de onderzochte populaties 'whites' en 'blacks' in de VS, wil echter niet zeggen dat

dit ook iets zegt over patiënten in Nederland. Recente validatiestudies van de MDRD-formule in Ghana, Nigeria en Brazilië wijzen uit dat het relatieve serumcreatinineverschil bij 'blacks' weinig met 'ras' te maken heeft. Uit deze studies blijkt namelijk dat de MDRD-formule juist *zonder* 'rascorrectie' de meest accurate resultaten geeft voor de testpopulaties in Brazilië en Ghana. De onderzoekers van de validatiestudie in Ghana bevelen aan rekening te houden met de 'lean populations of Africa'. De diversiteit binnen de categorie 'black' staat zo op gespannen voet met de manier waarop in de Nederlandse richtlijnen 'ras' naar voren wordt geschoven en waarbij de relatie met spiermassa uit beeld raakt. Neem bijvoorbeeld de instructies die aan huisartsen en medisch specialisten worden gegeven. Hier wordt de relevantie van spiermassa onzichtbaar, terwijl de focus op 'ras' wordt gelegd:

Gebruik een correctiefactor (1,159 x de uitkomst van de formule) voor het Afrikaans-Caribische ras.⁴

Bij patiënten van africoid afkomst dient de uitkomst van beide formules vermenigvuldigd te worden met een factor: Voor de CKD-EPI-formule geldt een factor 1,16. Voor de MDRD-formule geldt een factor 1,21.⁵

Bij negroïden dient men de uitkomst van de eGFR CKD-EPI te vermenigvuldigen met een factor 1,159.⁶

Zorg mogelijk geschaad

De huidige MDRD- en CKD-EPI-formules zijn gevalideerd voor populaties in de VS en houden dus geen rekening met specifieke Nederlandse populatiegroepen. Maar zelfs als deze formules ook voor Nederlandse patiënten gevalideerd zouden zijn, dan dient zich nog een tweede probleem aan, namelijk hoe de formules te vertalen naar de klinische setting. De diverse laboratoria en zorginstellingen in Nederland vertalen de term 'black' verschillend.

Het laboratorium van Meander Medisch Centrum gebruikt de term 'het Afrikaans-Caribische ras', terwijl het diagnostisch centrum Saltro het over 'africoid afkomst' heeft.

De complexiteit van de categorie 'ras' speelt bijvoorbeeld ook als een huisarts een MDRD of CKD-EPI voor een patiënt aanvraagt. Het lab kan leeftijd en geslacht van de patiënt uit het huisartsinformatiesysteem halen om daarmee de berekening uit te voeren, maar 'ras' komt niet in het informatiesysteem voor. De huisarts moet zelf, indien gewenst, de 'rascorrectie' berekenen en noteren. Waarschijnlijk gebeurt dit niet op consistente wijze, wat betekent dat de individuele opvattingen van de betrokken huisarts implicaties hebben voor de zorg.

Volgens de eerdergenoemde instructies dient de arts bijvoorbeeld de uitslag te verhogen met een factor 1,16, 1,21, of 1,159 als die betrekking heeft op een persoon waarvan de huisarts denkt dat die behoort tot het 'negroïde ras'. Maar als deze patiënt geen grote spiermassa heeft, kan zo nierfalen worden gemist. Immers, de lage uitslag die wijst op een slechte werking van de nieren wordt onterecht verhoogd, waardoor het lijkt alsof de nierfunctie hoger en beter is dan feitelijk het geval is. Het zorgbeleid voor individuele patiënten wordt bepaald aan de hand van risicocategorieën, die ingedeeld worden op basis van de eGFR en de albuminurie (zie figuur). Als de eGFR voor een persoon van het 'negroïde ras' wordt verhoogd kan deze patiënt in een lagere risicocategorie komen. Zo blijft een correcte diagnose en behandeling van een verminderde nierfunctie uit, en wordt de zorg voor patiënten, met goede bedoelingen, mogelijk geschaad. Het gebruik van 'ras' vertroebelt zo de klinische blik.

Maatschappelijke effecten

De richtlijnen rond chronische nierschade zijn niet de enige richtlijnen aan de hand waarvan artsen worden geacht onderscheid te maken op basis van 'ras'. We vinden deze bijvoorbeeld ook in de

Risicocategorieën

Stadiëring van chronische nierschade op basis van eGFR en albumine-creatinineratio en daaraan gekoppelde risicoschatting op cardiovasculaire schade, progressie van nierschade en mortaliteit.

Nierfunctie (eGFR in ml/min/1,73m²)

Albuminuriestadia (albumine-creatineratio in mg/mmol)

Stadium	Beschrijving		A1	A2	A3
			Normaal <3	Matig verhoogd 3-30	Ernstig verhoogd >30
G1	Normaal of hoog	≥90			
G2	Mild afgenomen	60-89			
G3a	Mild tot matig afgenomen	45-59			
G3b	Matig tot ernstig afgenomen	30-44			
G4	Ernstig afgenomen	15-29			
G5	Nierfalen	<15			

Risicocategorieën:

- Geen CNS¹
- Mild verhoogd risico
- Matig verhoogd risico
- Sterk verhoogd risico

Bron: NHG-Standaard Chronische nierschade. 2018

Oog voor diversiteit mag niet leiden tot een nieuw keurslijf

NHG-Standaard Hartfalen of de NHG-Standaard COPD. Voor de diagnostiek en monitoring van COPD middels de spirometrie wordt aanbevolen de waarden van het Global Lung Function Initiative (GLI) te gebruiken. Echter, de software van GLI heeft een ingebouwde 'rascorrectie' en instrueert de huisarts om het 'ras' van de patiënt aan te geven, waardoor de normaalwaarden voor longcapaciteit voor alle 'niet-Kaukasische' patiënten lager worden. Zo kan een diagnose verminderde longcapaciteit bij een 'niet-Kaukasische' patiënt onterecht uitblijven. De aandacht voor diversiteit in de gezondheidszorg is cruciaal om weg te komen van de standaardpatiënt: de mannelijke, witte, heteroseksuele patiënt die dominant is in het medisch onderzoek. Maar het zou een brug te ver zijn als oog voor diversiteit zou leiden tot het toepassen van rigide categorieën, die op hun beurt een nieuw keurslijf worden waarin zeer dynamische culturele, sociale en biologische verschillen uitgevlakt worden. Zoals de in Nederland veelvoorkomende gedachte dat biologische verschillen de verklarende factor zijn voor de hogere prevalentie van diabetes onder Turken en Marokkanen in Nederland. Als leefstijl en sociaaleconomische factoren worden meegewogen, vallen biologische verschillen echter grotendeels weg als verklarende factor, en blijken sociale en culturele factoren het meest relevant.

Hoewel het begrip 'ras' is geïntroduceerd als een manier om die zorg te diversificeren, heeft het ook problematische kanten. Daarnaast kan het gebruik van 'ras' als categorie in de medische praktijk ook maatschappelijke effecten hebben. De autoriteit van medische kennis kan rigide noties van raciale verschillen onderbouwen en bijdragen aan het herintroduceren van 'ras' als een onproblematische biologische categorie. ■

contact

a.helberg-proctor@maastrichtuniversity.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

DE NEUROCHIRURG



CARMEN VLEGGERT-LANKAMP
is werkzaam in het LUMC

Horen en luisteren

Ongeveer vijftien jaar geleden vroeg de juffrouw van groep 1 aan mij of ik met mijn zoon de kno-arts wilde bezoeken. Ze dacht dat er iets mis was met zijn gehoor. Ik vermoedde dat hij niet zo goed luisterde, maar ik ging toch naar de orendokter. Ik was ook weleens verbaasd over zijn eigenzinnige gedrag. De jonge moeder moest dus nog veel leren over genetica. In het ziekenhuis heeft hij keurig naar knikkertjes 'geluisterd' waarna de kno-arts concludeerde dat er met het gehoor niets mis was. Dat doet mij nu nog weleens gniffelen. Zou dat iets zijn wat de kno-arts regelmatig meemaakt? Dat er een stel binnenkomt en dat zij zegt: 'Kijk die oren eens na dokter, volgens mij is hij hartstikke doof.' En dat dan een beetje held bij de testjes zelfs een beetje sjoemelt. 'Ik kan het ook niet helpen Trees, ik hoor het gewoon allemaal niet zo goed.' Horen en luisteren, zo intrigerend.

Zo heb je ook 'gehoord worden' en 'advies willen horen'. Dat kan in de spreekkamer nog weleens uitdagend zijn: het inschatten wie vooral komt om gehoord te worden en wie komt om te luisteren.

Het overkomt ons vast allemaal, dat je eerst

'MAM, DOE EFFE RUSTIG'

beeldend uitleg hebt gegeven, daarna meelevend advies hebt gegeven en dan een opmerking krijgt waarbij je denkt: waren jij en ik net in dezelfde kamer? Waar ik vroeger dacht: oké, dan nog maar een keer (aaaaaargh hoe dom), denk ik tegenwoordig: dit spreekuur gaat uitlopen, kom maar met je verhaal. En dan hoeft ik uiteindelijk niets uit te leggen, geen advies te geven, alleen lief te knikken en te hummen. Patiënt tevreden. Nou ja, meestal. Ik trap ook nog weleens in de valkuil van alleen zenden en niet ontvangen. Een patiënt verdwijnt dan meestal wat teleurgesteld. Zo niet mijn zoon: 'Mam, doe effe rustig. Je bent gewoon moe.' Daar luister ik dan weer wel naar.