

An aerial photograph of a rowing team on a river. The rowers are in a long, narrow boat, moving from left to right. The water is dark and rippled. In the top left corner, the word "PLEXUS" is written in a stylized, white, sans-serif font. The "X" is larger and has a cross-like shape. The letters "P", "L", "E", "U", "S" are smaller and follow the "X".

PLEXUS

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Evaluatieonderzoek pilots in het kader van het Masterplan Orgaandonatie

*Amsterdam, Groningen,
Leiden en Maastricht*

Oktober 2011

**Emmeline Kunst
Jebbe Schellevis
Linde Jacobs
Marc Berg**



© 2011 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is een dochtermaatschappij van KPMG Europe LLP en lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit.

Contents

Samenvatting	5
1. Inleiding	13
1.1. Context	13
1.2. Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen	15
1.3. Afbakening	16
1.4. Aanpak en proces	17
1.5. Leeswijzer	18
2. Huidige situatie en plan van aanpak pilots	19
2.1. De huidige situatie	19
2.2. Amsterdam	21
2.3. Groningen	22
2.4. Leiden	24
2.5. Maastricht	26
3. Toename in het aantal donoren?	29
3.1. Methode	29
3.2. Resultaten analyse landelijke gegevens	34
3.3. Aanvullende data regio's	51
3.4. Conclusies	60
4. Kosten van de pilots	61
4.1. Methode: kostenkader	61
4.2. Besteding subsidiegelden	62
5. Effecten (of baten) van de pilots	68
5.1. Methode	68
5.2. Analyse en resultaten effecten per regio	69
5.3. Conclusie	86
6. Landelijke uitrol	89
6.1. Methode: analysemodel kritische factoren voor uitrol	89
6.2. Kenmerken beleidsomgeving	89
6.3. Kenmerken organisatorische context en logistiek systeem	91

6.4.	Kenmerken gebruikers: draagvlak	93
6.5.	Conclusie.....	98
7.	Conclusies.....	99
8.	Aanbevelingen	103
	Bijlage A – Bronnenlijst.....	105
	Bijlage B – Lijst met afkortingen	107
	Bijlage C – Lijst met geïnterviewde personen	109
	Bijlage D – Resultaten data-analyse.....	111
	Bijlage E – Resultaten data-analyse pilot Leiden.....	127

Samenvatting

De Minister van VWS heeft de Tweede Kamer toegezegd om haar in het najaar van 2011 te informeren over het vervolg van de pilots in het kader van de Wet Orgaandonatie (WOD). Om dit advies voor te bereiden heeft het Ministerie van VWS KPMG Plexus de opdracht gegeven om middels zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek de uitkomsten van de pilots inzichtelijk te maken. Mede op basis van deze bevindingen zal de koers voor de landelijke uitrol worden vastgesteld.

Sinds de invoering van de huidige Wet op de Orgaandonatie (WOD) in 1998 is het, ondanks vele goede pogingen, niet gelukt het tekort aan orgaandonoren structureel terug te dringen. Daar komt bij dat het aantal benodigde donoren de komende jaren alleen maar zal toenemen. Door onder meer een toename van hepatitis C, diabetes en hart- en vaatziekten zal het aantal patiënten dat een donororgaan nodig heeft groeien. Aangezien het aantal mensen met diabetes sterk stijgt en er een directe relatie is met hart- en nierfalen, zijn de gevolgen voor deze patiëntenpopulatie ronduit somber. Kortom: meer sterfte en verlies aan kwaliteit van leven door het tekort aan donororganen ligt in het verschiet¹.

Daarnaast is het potentieel van donoren de afgelopen jaren afgenomen. De hersenvaatletsels en wegverkeersongevallen, waar veruit de meeste donoren uit voortkomen zijn fors afgenomen in de afgelopen jaren. Daarnaast zijn er minder geschikte organen per donor door een hogere leeftijd bij overlijden. In Nederland staan ruim 1300 mensen op de wachtlijst voor een donororgaan, terwijl er per jaar maar zo'n 200 tot 220 donoren beschikbaar zijn.

Tien jaar na invoering van de WOD is door de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD) in 2008 een Masterplan opgesteld vanuit de overtuiging dat orgaandonatie en het terugdringen van het tekort aan donororganen in Nederland beter kan. 7 donatieregio's zijn uitgenodigd om ter ondersteuning hiervan pilotvoorstellen in te dienen. Vanaf 2009 zijn 6 voorstellen ingediend, waarvan één voorstel is afgewezen. In de regio Rotterdam is gestart met de FABRA-studie naar het effect van de

¹ Masterplan Orgaandonatie, De vrijblijvendheid voorbij. Coördinatiegroep Orgaandonatie, 11 juni 2008.

aanwezigheid van nabestaanden tijdens de vaststelling van het hersendood van patiënten, maar deze pilot is tussentijds stopgezet. De overige vier pilots, in Leiden, Noord (Groningen) en Zuid (Maastricht) kennen allen een doorlooptijd tot het einde 2011, met uitzondering van de pilot in de regio Amsterdam die doorloopt tot september 2013.

- In de regio **Amsterdam** is de pilot gericht op verbetering van de kwaliteit van donorwerving door samenwerking en kennisoverdracht tussen de intensivisten in de regio. Hiertoe is in het Academisch Medisch Centrum (AMC) een laagdrempelige 24-uursdienst voor intensivisten ingesteld ter ondersteuning van donatiegerelateerde vraagstukken in de regio en is een videoconferencingsysteem geïnstalleerd. Het videoconferencingsysteem zal voor allerlei Intensive Care-gerelateerde communicatie binnen de regio worden gebruikt, waarvan orgaandonatie een onderdeel is.
- In de pilot van de regio **Groningen** wordt enerzijds beoogd de kwaliteit van de donorwerving te verbeteren door te focussen op donorherkenning en het raadplegen van het register, het donatiegesprek en de medische behandeling van donoren. Anderzijds is een nieuwe organisatie opgetuigd door de regio te verdelen in 4 clusters met kernziekenhuizen en nieuwe functies te introduceren. De integrale verantwoordelijkheid voor de donorwerving is belegd bij donatie-intensivisten in de kernziekenhuizen. Zij worden daarbij ondersteund door donatiecoördinatoren, die in tegenstelling tot (de oude functie) donatiefunctionarissen, direct betrokken zijn bij het primaire proces. Er is 24 uur per dag inhoudelijke ondersteuning beschikbaar, van alle succesvolle en niet-succesvolle procedures wordt een logboek bijgehouden en de procedures worden besproken met de donatie-intensivist.
- De regio **Leiden** zet in op een zelfstandig uitnameteam. Deze pilot haakt aan bij de verbetering van de randvoorwaarden voor orgaantransplantatie door belemmeringen in donorziekenhuizen weg te nemen. Een van de belemmeringen waar donorziekenhuizen tegenaan lopen tijdens een donatieprocedure is dat voor de operatie een beroep wordt gedaan op OK-personeel en anesthesisten van het donorziekenhuis. Dit heeft consequenties voor de planning in het ziekenhuis. De pilot met het zelfstandig uitnameteam speelt hierop in door met een volledig zelfvoorzienend team uitname-operaties te doen.
- De pilot in de regio **Maastricht** is gericht op verbetering van de donorwerving. De regio onderzoekt op twee manieren of uitbreiding van het donorpotentieel mogelijk is. Alle ambulances

in de regio zijn sinds augustus 2010 uitgerust met machinale reanimatie-apparatuur (een zogenaamde Autopulse) waarmee patiënten met een hartstilstand effectiever en gelijkmatiger gereanimeerd kunnen worden dan met handmatige hartmassage. Bij een op deze manier begonnen reanimatie wordt de patiënt niet volledig gestabiliseerd ter plekke, maar na het aanleggen van de Autopulse direct meegenomen naar de SEH-afdeling van het ziekenhuis. Indien de reanimatieprocedure niet succesvol verloopt en de patiënt overlijdt, heeft de Autopulse het voordeel dat tot dat moment de circulatie goed op gang is gehouden, waardoor orgaantransplantatie mogelijk is gebleven en kan een donorprocedure bovendien gemakkelijker worden begonnen omdat de patiënt reeds in het ziekenhuis is. Voor de beoordeling van de kwaliteit van deze organen wordt een patholoog ingezet. Daarnaast wordt onderzocht of de donorpool kan worden uitgebreid met heartbeating nierdonoren ouder dan 75 jaar.²

In dit onderzoek zijn de vier pilots geevalueerd.

Het doel van het onderzoek is na te gaan in hoeverre de pilots een bijdrage leveren aan het verhogen van het aantal transplantaties en de speerpunten uit het Masterplan Orgaandonatie.

Onderzoeksvragen zijn:

1. Leveren de pilots een bijdrage aan de toename van het aantal transplantaties in 2013 ten opzichte van de periode 2005-2008?
2. Leveren de pilots een bijdrage aan het behalen van de doelstellingen van de twee speerpunten van het masterplan?
 - a. het vergroten van de kwaliteit van donorwerving (met bijzondere aandacht voor het gesprek met nabestaanden), uitname en transplantatie
 - b. inzet van menskracht en middelen gericht op een optimale ondersteuning van donorwerving, uitname en naadloze aansluiting van deze processen op elkaar
3. Wat zijn de kosten en de baten van de pilots?
4. Wat zijn kritische succes en faalfactoren per pilot?
5. Wat is de samenhang tussen de diverse pilots en de reguliere patiëntenzorg?
6. Welke lessen zijn geleerd tijdens de pilots?

² Uit: Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Tweede Kamer, 8 februari 2011

7. In hoeverre zijn de pilots geschikt voor landelijke uitrol en welke aanbevelingen over het proces van uitrol kunnen worden gedaan?

De eerste onderzoeksvraag is aangeduid als de belangrijkste onderzoeksvraag om het succes van de pilots te beoordelen. Onderzoeksvraag 2 en 7 zijn de andere twee hoofdonderzoeksvragen.

In totaal is er over de gehele periode een bedrag van € 5,04 miljoen aan subsidie toegekend (Amsterdam € 0,65 mln., Groningen € 1,79 mln., Leiden € 1,3 mln. en Maastricht € 1,3 mln.).

Daartegenover staat dat een nieuw orgaan, naast de toegenomen kwaliteit van leven, een financiële waarde vertegenwoordigt. Aangenomen wordt dat één donornier een waarde vertegenwoordigt van € 0,5 miljoen. Daarin zijn 10 jaar lang de kosten van dialysebehandelingen a € 50.000 per jaar vertaald.

Leveren de pilots een bijdrage aan de toename van het aantal transplantaties in 2013 ten opzichte van de periode 2005-2008?

Geconcludeerd moet worden dat er voor de pilots in de regio's **Amsterdam, Groningen en Leiden** niet met statistische significantie, noch met een trendanalyse en statistical process control methodieken aannemelijk gemaakt kan worden dat er een toename is in het aantal transplantaties als gevolg van de interventie van de pilot. In de regio Groningen is sinds de afronding van de voorbereidingsfase een stijging te zien in het percentage toestemming door nabestaanden en het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties. Door de korte looptijd van de implementatiefase van de pilot en de lage aantallen (N) kan echter hieraan nog geen conclusie verbonden worden.

De regio **Maastricht** is een uitzondering op bovenstaande regio's. Deze regio laat door aanboring van een nieuw potentieel NHB-1 (non-heartbeating categorie 1) orgaandonoren wel een duidelijke positieve bijdrage aan het aantal transplantaties zien. Er zijn 5 nieren getransplanteerd als direct gevolg van het experiment. Daarnaast zijn er in de eerste helft van 2011 9 organen getransplanteerd van donoren die als 'spin-off' van de pilot kunnen worden beschouwd (6 nieren, 2 levers en 1 hart). Ook is er een bijdrage van 17 weefseltransplantaties die als spin-off kan worden beschouwd.

Schematisch kan het antwoord op onderzoeksvraag 1 als volgt worden samengevat:

Regio	Onderzoeksvraag 1
Amsterdam	Rood
Groningen	Oranje
Leiden	Rood
Maastricht	Groen

Leveren de pilots een bijdrage aan het behalen van de doelstellingen van de twee speerpunten van het masterplan?

Alle pilots leveren wél deels een bijdrage aan het behalen van de doelstellingen van de twee speerpunten van het masterplan, zoals geformuleerd in onderzoeksvraag 2: 'het vergroten van de kwaliteit van donorwerving en de inzet van menskracht en middelen gericht op een optimale ondersteuning van donorwerving, uitname en naadloze aansluiting van deze processen op elkaar'.

- In de regio **Groningen** zorgt de nieuwe indeling met vier kernziekenhuizen voor een structuur waarin een meer nauwe samenwerking mogelijk is door kortere lijnen. De inzet van de donatiefunctie en (donatie-)intensivist die tevens 24 uur per dag bereikbaar is als helpdesk, maakt dat regioziekenhuizen zich meer betrokken voelen en sneller hulp durven te vragen. Het structureel inzetten op communicatie rondom donatie lijkt zijn vruchten af te werpen in het toestemmingsgesprek met nabestaanden, al kan dit nog niet met cijfers worden onderbouwd. Nieuwe richtlijnen en periodieke evaluatie zorgen dat orgaandonatie continu op de agenda staat. Dit tezamen met het teamgevoel, het enthousiasme en de brede communicatie van resultaten maakt dat de pilot Groningen op de tweede onderzoeksvraag positief kan worden beoordeeld.
- Regio **Leiden** zorgt er door het inzetten van een volledig extern zelfstandig uitnameteam voor dat er geen personeel van het donorziekenhuis ingezet hoeft te worden. Er is hierdoor meer rust in het OK programma van die ziekenhuizen en een besparing in kosten. Een pluspunt is bovendien de verbeterde communicatie over tijdstip van uitname naar nabestaanden. Of de kwaliteit van procedures en organen door de pilot wordt verhoogd is niet met cijfers te onderbouwen. De expertise van het volledige team is hoger, en er is sprake van gereduceerde doorlooptijden.

- Voor de regio **Maastricht** laat een analyse van de baten van de pilot zien dat de doelstellingen die in het plan van aanpak zijn geformuleerd grotendeels worden behaald. Het percentage NHB-1 nieren dat na transplantatie faalde (de 'primaire non-functie') is sinds de pilot 8%, lager dan de als maximum gestelde 15% (inclusief spin-off). Over de transplantatoeverleving zijn op het moment van dit onderzoek nog geen gegevens bekend. Wel is de multidisciplinaire samenwerking verbeterd en de communicatie rondom de pilot zorgvuldig vormgegeven. De pilot heeft niet geleid tot extra nierdonoren van een hogere leeftijd.
- Voor de pilot **Amsterdam** zijn op dit moment de procesmatige doelstellingen reeds behaald. De communicatie tussen IC's middels HDVC-sytemen, waarbij 'de donatievraag' wordt gesteld, is een interventie om de werving van donoren in perifere ziekenhuizen beter te ondersteunen. De toegevoegde waarde van het HDVC-systeem is hierbij beperkt meetbaar in het huidige stadium van de pilot. Er lijkt sprake te zijn van verbeterde communicatie tussen de betrokken intensivisten van verschillende ziekenhuizen en de ICs, hetgeen een positief effect is dat breder is dan de donatieproblematiek zelf.

Schematisch kan het antwoord op onderzoeksvraag 2 als volgt worden samengevat:

Regio	Onderzoeksvraag 2
Amsterdam	Grijs
Groningen	Groen
Leiden	Groen
Maastricht	Groen

In hoeverre zijn de pilots geschikt voor landelijke uitrol en welke aanbevelingen over het proces van uitrol kunnen worden gedaan?

Geen van de pilots dient op basis van de onderzoeksvragen landelijk uitgerold te worden. De wet- en regelgeving lijkt uitrol niet in de weg te staan. Financiering, of het gebrek daaraan, is wel een cruciale factor in landelijke implementatie van de initiatieven. Een analyse van het draagvlak voor de verschillende pilots laat een sterk kritische houding van regio's zien ten opzichte van de pilots van

andere regio's dan de eigen. Hierbij roepen de pilots van regio Groningen en Leiden het minste weerstand op. Voordat de pilot Maastricht landelijk uitgerold kan worden dient aanvullend onderzoek te worden verricht naar de kwaliteit van de NHB-1 organen (zoals nu ook in deze pilot gebeurt), en zal een heldere discussie dienen te worden gevoerd over de maatschappelijk-ethische aspecten van de Maastrichtse werkwijze die elders op (al dan niet gefundeerde) bezwaren lijken te stuiten. Door de organisatorische en logistieke context van de verschillende regio's zijn de pilots bovendien niet één op één te kopiëren. Wel bevatten de pilots elementen die landelijk toepasbaar zijn. Deze worden hieronder besproken.

Wanneer er geen kwantitatieve onderbouwing is voor een bijdrage aan de toename van het aantal transplantaties, kan de vraag gesteld worden of de kwalitatieve baten tegen de kosten opwegen. Dat is een vraag die op basis van de uitkomsten van dit onderzoek niet eenduidig kan worden beantwoord.

Schematisch kan het antwoord op onderzoeksvraag 7 als volgt worden samengevat:

Regio	Onderzoeksvraag 7
Amsterdam	Grijs
Groningen	Oranje
Leiden	Oranje
Maastricht	Rood

Wat zijn kritische succes- en faalfactoren per pilot?

De succesfactoren en 'lessons learned' uit de pilots laten een grote overlap zien. Dit doet vermoeden dat goede organisatie rondom orgaandonatie aan universele structuur- en procesvoorwaarden voldoet. Samenvattend zijn in het onderzoek de volgende overkoepelende elementen benoemd:

1. Draagvlak;
2. Enthousiaste trekkers in de regio;

3. Korte lijnen, oftewel een compacte regio: een betere ondersteunende rol van de kernziekenhuizen door enerzijds één aanspreekpunt te hebben voor organisatorische taken rondom orgaandonatie, anderzijds een vraagbaak op het niveau van de intensivist, die een bekende is;
4. Duidelijke richtlijnen en procedures;
5. Goede logistieke organisatie;
6. Multidisciplinaire samenwerking;
7. Scholing in communicatie rondom orgaandonatie: structurele scholing rondom de toestemmingsvraag aan nabestaanden;
8. Goede informatievoorziening richting professional en patiënt;
9. Het evalueren van donatieprocedures en het inzetten van verbeteracties daarop.

In goede organisatie van orgaandonatie dienen deze punten terug te komen. Per regio kan worden gezien hoe deze elementen toepasbaar en toetsbaar gemaakt kunnen worden voor de geldende organisatie. De pilots hebben, ondanks het uitblijven van aantoonbare bijdragen in de toename van het aantal donoren – met uitzondering van Maastricht – aanknopingspunten laten zien om de organisatie van orgaandonatie in Nederland naar een hoger plan te tillen.

De Wet op Orgaandonatie (WOD) trad in 1998 in werking en kent vier doelstellingen:

- Het bieden van rechtszekerheid aan betrokkenen.
- De bevordering van het aanbod van geschikte organen.
- Een rechtvaardige verdeling van geschikte organen.
- Het voorkomen van handel in organen.

Figuur 1.1: Wet Orgaan Donatie

Periode	Hersenvaat- letsels	Wegverkeers- ongevallen
1995	12.409	1.241
2000	12.184	1.085
2005	10.326	760
2011	8.678	558
%1995-2011	70%	45%
%2005-2011	84%	73%

Tabel 1.1: Doodsoorzaken

1. Inleiding

De Minister van VWS heeft de Tweede Kamer toegezegd om haar in het najaar van 2011 te informeren over het vervolg van de pilots in het kader van de Wet Orgaandonatie (WOD). Om dit advies voor te bereiden heeft het Ministerie van VWS KPMG Plexus de opdracht gegeven om middels onderzoek de uitkomsten van de pilots inzichtelijk te maken. Dit document bevat de resultaten van het onderzoek. Mede op basis van deze bevindingen zal de koers voor de landelijke uitrol worden vastgesteld.

1.1. Context

Sinds de invoering van de huidige Wet op de Orgaandonatie (WOD) tien jaar geleden is het, ondanks vele goede pogingen, niet gelukt het tekort aan orgaandonoren structureel terug te dringen. Daar komt bij dat het aantal benodigde donoren de komende jaren alleen maar zal toenemen. Door onder meer een toename van hepatitis C, diabetes en hart- en vaatziekten zal het aantal patiënten dat een donororgaan nodig heeft, groeien. Aangezien het aantal mensen met diabetes sterk stijgt en er een directe relatie is met hart- en nierfalen, zijn de gevolgen voor de patiëntenpopulatie ronduit somber. Kortom: meer sterfte en verlies aan kwaliteit van leven door het tekort aan donororganen ligt in het verschiet³.

Daarnaast is het potentieel van donoren de afgelopen jaren afgenomen. De hersenvaatletsels en wegverkeersongevallen, waar veruit de meeste donoren uit voortkomen zijn fors afgenomen in de afgelopen jaren (zie tabel 1.1).⁴ Daarnaast zijn er minder geschikte organen per donor door een hogere leeftijd bij overlijden. In Nederland staan ruim 1300 mensen op de wachtlijst voor een donororgaan, terwijl er per jaar maar zo'n 200 tot 220 donoren zijn.

³ Masterplan Orgaandonatie, De vrijblijvendheid voorbij. Coördinatiegroep Orgaandonatie, 11 juni 2008.

⁴ Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag/Heerlen 26-9-2011; doodsoorzaken.

Tien jaar na invoering van de WOD in 1998 is door de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD) een Masterplan opgesteld vanuit de overtuiging dat orgaandonatie (en het terugdringen van het tekort van donororganen) in Nederland beter kan. Het is een indrukwekkend document van samenwerkende partijen met een gemeenschappelijke doelstelling.

De CGOD benadrukt in het masterplan dat het tekort aan donororganen een complex probleem is, waarbij op sommige aspecten geen invloed uitgeoefend kan worden: *'Ondanks alle maatregelen gaan we het donortekort niet volledig oplossen. Wel verwacht de CGOD dat een combinatie van maatregelen kan leiden tot een toename van het aantal postmortale transplantaties met 25% over de komende vijf jaar. Een verandering in het beslissysteem kan leiden tot een toename van het aantal postmortale transplantaties met 15%. Maatregelen in ziekenhuizen en verbetering van de voorlichting zullen onder deze condities nog voor een verdere toename kunnen zorgen van 10%. De CGOD acht dit een significante en noodzakelijke verbetering ten opzichte van de huidige situatie. Daarbij stelt zij dat deze toename de ondergrens is om van enig succes van alle maatregelen te kunnen spreken. De ambitie van de CGOD ligt hoger en daarom stelt zij dat het streven moet zijn om het aantal postmortale transplantaties in de komende vijf jaar te laten stijgen met 50%. Om dit te kunnen bereiken zal de komende jaren dan ook intensief gemonitord moeten worden op de resultaten van de voorgestelde interventies'.*

Deze interventies zetten in op:

- Creëren van het juiste wettelijke fundament: overgang naar ADR-systeem (Actief Donorregistratie systeem: ja, tenzij);
- Verdere kwaliteitsverbetering in de ziekenhuizen;
- Positieve, meer op inhoud gerichte, voorlichting;
- Nadruk op zorgvuldigheid en wegnemen barrières voor donatie bij leven;
- Monitoring van deze maatregelen.

De Minister heeft de Kamer in een brief in februari van dit jaar laten weten geen wijzigingen door te voeren aangaande het beslissysteem (ADR-systeem)⁵. Dit betekent dat de verwachte toename van

⁵ Tweede Kamer, vergaderjaar 2010–2011, 28 140, nr. 77

15% als gevolg van een wijziging in het beslissysteem wegvalt. Deze maatregel buiten beschouwing latend, wordt – volgens het Masterplan – met de vier overige interventies ingezet op een stijging van het aantal transplantaties met 10%.

Om tot een optimale benutting van het donorpotentieel in de ziekenhuizen te komen zijn tevens twee speerpunten geformuleerd langs de assen van inhoud en proces met als doel:

1. het vergroten van de kwaliteit van donorwerving (met bijzondere aandacht voor het gesprek met nabestaanden), uitname en transplantatie;
2. inzet van menskracht en middelen gericht op een optimale ondersteuning van donorwerving, uitname en naadloze aansluiting van deze processen op elkaar.

Rond het verhogen het aantal transplantaties en deze speerpunten zijn 7 donatieregio's en hun ziekenhuizen uitgenodigd om pilotvoorstellen in te dienen. Vanaf 2009 zijn 6 voorstellen ingediend, waarvan één voorstel is afgewezen. Inmiddels is FABRA-studie van de regio regio Rotterdam stopgezet vanwege het uitblijven van resultaat waarmee de onderzoeksvragen konden worden beantwoord. De overige vier pilots kennen een doorlooptijd tot het einde 2011, met uitzondering van de pilot in de regio Amsterdam, die doorloopt tot september 2013.

1.2. Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen

Het doel van het onderzoek is na te gaan in hoeverre de pilots in Leiden, Noord (Groningen), Amsterdam en Zuid (Maastricht) een bijdrage leveren aan het verhogen van het aantal transplantaties en de twee speerpunten uit het Masterplan.

Onderzoeksvragen zijn:

1. Leveren de pilots een bijdrage aan de toename van het aantal transplantaties in 2013 ten opzichte van de periode 2005-2008?
2. Leveren de pilots een bijdrage aan het behalen van de doelstellingen van de twee speerpunten van het masterplan?
 - a. het vergroten van de kwaliteit van donorwerving (met bijzondere aandacht voor het gesprek met nabestaanden), uitname en transplantatie

- b. inzet van menskracht en middelen gericht op een optimale ondersteuning van donorwerving, uitname en naadloze aansluiting van deze processen op elkaar
- 3. Wat zijn de kosten en de baten van de pilots?
- 4. Wat zijn kritische succes en faalfactoren per pilot?
- 5. Wat is de samenhang tussen de diverse pilots en de reguliere patiëntenzorg?
- 6. Welke lessen zijn geleerd tijdens de pilots?
- 7. In hoeverre zijn de pilots geschikt voor landelijke uitrol en welke aanbevelingen kunnen over het proces van uitrol worden gedaan?

De eerste onderzoeksvraag is aangeduid als de belangrijkste onderzoeksvraag om het succes van de pilots te beoordelen. Onderzoeksvragen 2 en 7 zijn de andere twee hoofdvragen voor dit onderzoek.

1.3. Afbakening

In het kwantitatieve onderzoek zijn voornamelijk gegevens gebruikt uit het informatiesysteem Medisch Status Onderzoek (MSO), dat inmiddels vervangen is door NORD. Hoewel enkele ziekenhuizen ook op de Spoedeisende Hulp (SEH) in MSO/NORD registreren, zijn in dit onderzoek alleen gegevens uit MSO/NORD meegenomen over IC-overledenen. Daarnaast is gebruik gemaakt van het systeem ENIS van Eurotransplant (ET) waarin gegevens van alle geëffectueerde transplantaties worden vastgelegd (niet alleen van IC-overledenen).

Naast deze systemen waren ook (vergelijkbare) gegevens beschikbaar uit de Donor Applicatie (DA), waarin wel door alle afdelingen wordt geregistreerd. In tegenstelling tot de gegevens in MSO/NORD worden deze echter niet (achteraf) gevalideerd, waardoor deze gegevens minder betrouwbaar zijn. Om die reden is ervoor gekozen in dit onderzoek alleen gegevens uit MSO/NORD en ET mee te nemen.

Het vaststellen van het donorpotentieel, het aantal mensen die gezien hun doodsoorzaak en manier van overlijden mogelijk donor zou kunnen worden, wordt nagenoeg alleen geregistreerd op de IC.

Het donorpotentieel uit de IC registratie dekt derhalve niet volledig het echte donorpotentieel. Het percentage donoren dat wordt gevonden buiten de IC om ligt op 11%. Dit getal verschilt echter tussen ziekenhuizen.⁶ Dit is niet meegenomen in het onderzoek.

Bij de weergave van de resultaten van de data-analyse zijn de jaren 2007 tot en met het eerste half jaar van 2011 meegenomen. Over 2005 en 2006 zijn wel gegevens aangeleverd, maar omdat de registratie in MSO/NORD in die jaren nog niet betrouwbaar is, worden die jaren niet weergegeven. In de figuren in de bijlagen zijn deze jaren wel meegenomen. De gegevens uit Eurotransplant zijn wel volledig uit deze periode.

Het onderzoek richt zich op orgaandonatie en neemt waar mogelijk de bijdrage van donatie van weefsel mee in de evaluatie.

Orgaandonatie bij leven is niet meegenomen in het onderzoek.

Er zijn in Nederland 7 orgaandonatieregio's. De pilot van Regio Leiden beslaat tevens de regio Rotterdam en Utrecht. In de data-analyse zijn daarom steeds 5 regio's weergegeven: Amsterdam, Groningen, Leiden, Maastricht en Nijmegen. Hoewel Nijmegen geen pilotregio is, worden gegevens over deze regio wel gepresenteerd om inzicht te geven in alle Nederlandse regio's.

1.4. Aanpak en proces

Het onderzoek heeft deels een kwalitatief karakter en deels een kwantitatief karakter, omdat hiermee het beste een beeld kan worden gevormd van de problematiek en de aan te bevelen beoogde succesvolle maatregelen. De onderzoeksvragen zijn beantwoord door gebruik te maken van documentenanalyse, data-analyse en interviews met experts en betrokkenen. Bij de data-analyse is

⁶ *Praktijken van Orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen, Een studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. NIVEL, Erasmus MC en iBMG, mei 2011.*

gebruik gemaakt van centrale gegevens via de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) en aanvullende registraties van de regio's zelf. Per regio zijn 6-8 interviews gehouden. Het onderzoek kende een korte doorlooptijd. Medio mei is de voorbereidingsfase gestart, waarna in juni en juli de kwantitatieve analyse plaatsvond. In juli en augustus zijn interviews gehouden met betrokkenen, zowel binnen als buiten de regio's. In september heeft de integrale analyse plaatsgevonden, alsmede de validatie aan de verschillende regio's en presentatie van voorlopige resultaten aan de CGOD en de Begeleidingscommissie. Medio oktober is het onderzoek afgerond en het rapport opgeleverd.

1.5. Leeswijzer

Na een beschrijving van de pilots in hoofdstuk 2, wordt in hoofdstuk 3 de kwantitatieve analyse van de resultaten beschreven: leveren de pilots een bijdrage aan het verhogen van het aantal transplantaties? In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op de kosten van de pilots, waarna in hoofdstuk 5 de baten aan bod komen. Hier worden de pilots kwalitatief beoordeeld en worden kritische succes- en faalfactoren beschreven, alsmede 'lessons learned' en verbeterpunten. In hoofdstuk 6 komt de laatste onderzoeksvraag aan de orde: dienen de pilots landelijk uitgerold te worden? Het rapport sluit af met conclusies en aanbevelingen. Voor onderzoeksvraag 1, 2 en 7 zijn de conclusies verkort weergegeven middels een stoplichtsysteem: groen, oranje of rood.

2. Huidige situatie en plan van aanpak pilots

In dit hoofdstuk wordt eerst beknopt uiteengezet hoe het huidige orgaandonorlandschap er in Nederland uitziet, waarna de verschillende pilots beschreven worden: op welke vlakken ze interveniëren, wat de pilots beogen en welk plan van aanpak daartoe is gekozen.

2.1. De huidige situatie

De huidige situatie schetst de context voor de evaluatie van de pilots. In het Masterplan Orgaan-donatie wordt beschreven vanuit welke startsituatie de pilots zijn gaan opereren (zie kader).

De meeste artsen komen in de praktijk niet of nauwelijks in aanraking met potentiële orgaandonoren. De ervaring concentreert zich rondom de Intensive Care (IC) en Spoedeisende Hulp (SEH). Het blijft ook in deze specialismen een zeldzame situatie, mede vanwege het relatief kleine aantal medisch geschikte donoren. Een deel van de artsen ervaart donorzorg (nu nog) als strijdig met patiëntenzorg. Artsen denken namelijk sterk vanuit de zorg voor de patiënt en dat lijkt, zeker op het eerste gezicht, strijdig met donorwerving waar uiteindelijk juist andere patiënten voordeel van hebben. De donorwerving baseert zich daarom sinds enige tijd op het uitgangspunt 'donorzorg is patiëntenzorg'. Dit vraagt een omslag in denken en houding bij de artsen.

De **behandelend arts** herkent in zijn of haar patiënt een mogelijke donor. De arts raadpleegt het Donorregister (of laat dit doen door bijvoorbeeld een verpleegkundige) en voert de gesprekken met de nabestaanden teneinde hen te informeren of toestemming te vragen. Na toestemming meldt de arts de donor aan bij het orgaancentrum via de **transplantatiecoördinator (TC)** in zijn of haar regio. Gedurende deze procedure is de behandelend arts ook verantwoordelijk voor het donormanagement rondom de potentiële donor. Hieronder valt tevens de uitvoering van het hersendoodprotocol. Afhankelijk van de situatie en/of regionale afspraken wordt de TC op een bepaald tijdstip betrokken bij de donatieprocedure (gesprek nabestaanden, donormanagement) en komt hij naar het donorziekenhuis.

De transplantatiecoördinatoren (TC's) zijn verantwoordelijk voor de gehele logistiek van de donatieprocedure (na verkrijgen toestemming), uitname in donorziekenhuis en transport naar transplantatiecentra. De TC is te allen tijde bereikbaar voor overleg en wordt gezien als een vraagbaak, maar kan vanuit zijn functie ook als hulp en verlengde arm in het donorziekenhuis fungeren. De TC koppelt tevens, na de donatieprocedure, de informatie over de transplantatie terug naar familie en ziekenhuis. Daarnaast verrichten zij administratieve handelingen en geven zij voorlichting over orgaandonatie in ziekenhuizen. De TC's zijn in teams georganiseerd, in dienst van de universitaire centra (UMC) en worden hiërarchisch aangestuurd door zogenaamde supervisoren. Dit zijn medisch specialisten: een transplantatiechirurg of transplantatienefroloog, die verantwoordelijk is voor het aandachtsgebied donatie/transplantatie binnen een UMC, met daarnaast regionale taken. Zij sturen tevens de regionaal teamleider (RTL) aan. De supervisoren doen deze taak "erbij", zonder daarvoor te worden beloond. De functionele aansturing van de werkzaamheden van de TC gebeurt in grote lijnen in samenspraak met de NTS.

In een groot aantal ziekenhuizen is een **donatiefunctionaris (DF)** aangesteld, veelal in deeltijd. De donatiefunctionarissen hebben als hoofdtak het opzetten en stimuleren van de donorwerving in het ziekenhuis, met als speerpunt het faciliteren van de artsen in het goed en tijdig herkennen van potentiële donoren. Daarnaast verrichten zij administratieve handelingen zoals het invoeren van gegevens in twee applicaties van de NTS: het Medisch Status Overzicht (MSO) en de Donatie Applicatie. De donatiefunctionarissen hebben in de praktijk weinig directe bemoeienis met het orgaandonatieproces. Wel heeft een aantal van hen een meer directe bemoeienis met de weefseldonatie door ondersteuning van de arts die een weefseldonor aanmeldt. De donatiefunctionarissen zijn in dienst van de ziekenhuizen en worden hiërarchisch verschillend aangestuurd. Regionaal worden zij functioneel aangestuurd door een **regionale teamleider (RTL)** die meestal in dienst is van de universitaire centra. Zij worden weer op hoofdlijnen functioneel aangestuurd door de NTS.

Sinds enkele jaren bestaat er in Nederland een effectief en kwaliteitsbevorderend systeem waarbij abdominale organen (lever, pancreas, nier, dunne darm) door gespecialiseerde chirurgische teams worden verwijderd, **de regionale uitnameteams (RUT's)**. Hiertoe is besloten om de kwaliteit te verbeteren en de ervaring rond deze operaties op niveau te houden en een adequate service te bieden aan donorziekenhuizen. De uitnameteams zijn in dienst van vijf UMC's: Groningen, Leiden, Rotterdam, Nijmegen en Maastricht.

De NTS ondersteunt bovenstaand proces op **nationaal niveau**. Zij doet dit door het opstellen van een nationaal donorwervingsbeleid, het implementeren hiervan in overleg met het veld en het monitoren van dit beleid.

Donorwerving is anders dan gewone gezondheidszorg: De overgang van zorg voor de patiënt met de intentie om die te genezen, naar de zorg voor de donor waarbij die intentie tot genezen er niet meer is. Dat kan artsen gevoelsmatig in een lastige situatie brengen waarin het stellen van de donatievraag als extra zwaar wordt ervaren. De dynamiek die wordt veroorzaakt doordat degene die voordeel heeft van het medisch handelen (of het nadeel van verkeerd medisch handelen) niet zichtbaar is voor de zorgverlener.

2.2. Amsterdam

De pilot van de regio Amsterdam is gericht op het verbeteren van de herkenning van potentiële donoren. Door effectievere communicatie tussen intensive-careafdelingen van academische en perifere ziekenhuizen, moet de herkenning van potentiële donoren op de IC's van perifere ziekenhuizen verbeterd en daarmee de potentiële donatiepool vergroot worden.

Om dit doel te bereiken worden 17 ziekenhuizen in de regio aangesloten op het High Definition Video Conferencing (HDVC) netwerk van het AMC. De IC's van deze ziekenhuizen worden uitgerust met een groot televisiescherm met randapparatuur, waarmee beeldoverleg kan worden gevoerd en gegevens uit het ziekenhuisinformatiesysteem kunnen worden gedeeld met gesprekspartners. Na installatie van de apparatuur wordt op gezette tijden gepland overleg gevoerd over casuïstiek op de intensive care,

waarbij telkens aandacht wordt besteed aan de vraag of patiënten een potentiële orgaandonor zijn of kunnen worden.

Naast het reguliere overleg is het HDVC-systeem beschikbaar om op afroep overleg te kunnen voeren over donatievraagstukken. Hiervoor biedt het AMC een cluster van extra in donatie geschoolde intensivisten die deze diensten afwisselend draaien voor een 24-uursbeschikbaarheid. Om dit te garanderen, is het cluster met intensivisten in het kader van de pilot uitgebreid met 0,75 FTE.

In het projectplan wordt een aantal doelstellingen genoemd, waarvan de twee hoofddoelstellingen hier zijn opgenomen. De subdoelstellingen komen bij het bespreken van de kwalitatieve analyse aan de orde.

Doelstelling 1 – Snel en inhoudelijk overleg over orgaandonatie

De belangrijkste doelstelling is het realiseren van snel en inhoudelijk overleg over orgaandonatie tussen intensive-careafdelingen van deelnemende ziekenhuizen via een 'high definition videoconferencing' (HDVC) platform.

Doelstelling 2 – 24-uursbeschikbaarheid van een stafintensivist voor overleg

Om het op te zetten communicatieplatform optimaal te kunnen benutten, is de continue beschikbaarheid van een intensivist als tweede doelstelling geformuleerd. Er moet 24 uur per dag een intensivist in het AMC beschikbaar zijn om overleg te kunnen voeren via het HDVC-systeem.

2.3. Groningen

De pilot in Groningen richt zich middels een herstructurering van de regio op het herkennen van potentiële donoren, het toestemmingsgesprek met nabestaanden en de donatieprocedure. Hiertoe worden achtereenvolgens 3 fases uitgerold.

1. Reorganisatie van de regio: Voor introductie van de pilot worden alle orgaandonatieprocedures centraal vanuit Groningen geregeld. In de pilot is gekozen voor een decentraal model. Om dit te

realiseren is de regio Noord opgedeeld in 4 clusters, waarbij ieder cluster bestaat uit een kernziekenhuis en een aantal clusterziekenhuizen. De 4 kernziekenhuizen zijn het UMCG (Groningen), het MCL (Leeuwarden), MST (Enschede) en de Isala klinieken (Zwolle). Het aantal clusterziekenhuizen varieert van 2 in regio Enschede tot 6 in regio Groningen.

2. Introduceren van nieuwe functies en/of taken: Tijdens de pilot zijn twee nieuwe functies geïntroduceerd: de donatie-intensivist (DI) en de coördinerend donatie-intensivist (CDI). De functie van CDI wordt vervuld door één senior intensivist (0,4 FTE). Speerpunt van de CDI is donormanagement op de IC. De tijdsbesteding is twee dagen per week, waarvan één voor het bouwen en onderhouden van regionale netwerken en één voor het uitwerken van protocollen, intensiveren van contacten en evaluatie van patiënt gebonden onderzoeken. In ieder kernziekenhuis is een DI aangesteld (0,5 FTE) voor taken rondom donorwerving en donatieprocedures in het eigen cluster, zoals het geven van scholing en voorlichting aan professionals. Tevens vervult de DI een helpdeskfunctie voor collega-intensivisten.

Daarnaast is de functie van donatiefunctionaris (DF) omgedoopt tot donatiecoördinator (DC). De DC is geen nieuwe functie, maar wel is het takenpakket binnen de functie uitgebreid. De formatie van DC's in de regio Groningen is niet uitgebreid en bedraagt –net als vóór de pilot- 7,4 FTE. De DC werkt in een cluster van regionale ziekenhuizen en toetst de aanwezigheid van potentiële orgaandonoren, identificeert ze en komt in actie wanneer deze overlijden. De functie DC omvat ook alle taken van de DF. De rollen van de regionaal supervisor, de regionaal teamleider (RTL) en de transplantatiecoördinator zijn onveranderd gebleven. De formatie van de RTL is uitgebreid van 0,3 FTE naar 0,6 FTE.

3. Introduceren van nieuwe tools: Ook zijn verschillende hulpmiddelen ontwikkeld en ingezet, waaronder communicatietraining, evaluatieformulieren, een richtlijn voor de strategie bij het stellen van de donatievraag en een helpdesk voor vragen bij de donorbehandeling.

De helpdesk is een telefonische bereikbaarheidsdienst voor de clusterziekenhuizen die is opgezet vanuit het kernziekenhuis onder leiding van de DI. De helpdesk beantwoordt praktische, procedurele en medische vragen over orgaandonatie. Ieder cluster heeft toegang tot de helpdesk, waardoor de lijnen kort zijn, laagdrempelig om hulp gevraagd kan worden en een dedicated intensivist vragen kan

beantwoorden.

De training die wordt ingezet is Communicatie rond Donatie (CrD) voor professionals georganiseerd door de NTS. Tijdens deze training worden gespreksvaardigheden en technieken bij het begeleiden van nabestaanden van potentiële orgaandonoren geoefend.

De pilot in regio Groningen heeft drie doelstellingen:

Doelstelling 1 – 100% Donorherkenning

Donorherkenning wordt gedefinieerd als het percentage herkende potentiële donoren van het totaal aantal potentiële donoren. Het percentage donorherkenning is voorafgaand aan de pilot ongeveer 98%. Doel van de pilot is om de herkenning van potentiële donoren te verhogen tot 100%. Vooral in de kleinere ziekenhuizen is herkenning een aandachtspunt.

Doelstelling 2 – 50% toestemming voor donatie door nabestaanden

Wanneer de overledene niet geregistreerd staat in het donorregister wordt dit door de nabestaanden vaak geïnterpreteerd als een indirecte keuze om geen donor te willen zijn. Het percentage weigeringen door de nabestaanden voor donatie is dan ook aanzienlijk. De verwachting is dat op dit onderdeel van het proces winst valt te behalen. Het toestemmingspercentage door nabestaanden waarbij de donor niet geregistreerd is, is voorafgaand aan de pilot ongeveer 33%. Doel van de pilot is om de toestemming door nabestaanden te verhogen tot 50%.

Doelstelling 3 – Optimale behandeling van donoren en donatieprocedures

Doel van de pilot is het voorkomen van verlies van donoren of donororganen door suboptimale of niet-tijdige behandeling van de potentiële donor.

2.4. Leiden

De pilot van regio Leiden richt zich op de organisatie en aanpak in de ziekenhuizen, meer specifiek de uitname van organen door een uitnameteam. Het reeds bestaande regionaal uitnameteam (RUT)

bestaat uit chirurgen die verbonden zijn aan een academisch ziekenhuis. Wanneer het RUT wordt opgeroepen voor een donatieprocedure, gaat het team naar het betreffende donorziekenhuis om samen met het operatieteam van dat ziekenhuis de uitname van organen te verzorgen. De pilot van regio Leiden geeft het RUT een nieuwe vorm. De pilot wordt opgezet vanuit Regio Leiden, maar beslaat tevens de regio Utrecht en Rotterdam.

In plaats van een regionaal uitnameteam, wordt een zelfstandig uitnameteam (ZUT) ingezet. Het ZUT bestaat niet alleen uit een transplantatiechirurg en een assistent chirurg zoals het RUT, maar is aangevuld met een anesthesioloog en twee OK-assistenten. Alle medewerkers van het ZUT zijn in dienst van het LUMC. Naast personeel zorgt het team ook voor alle benodigde materialen, apparatuur en instrumentaria die nodig zijn bij de donatieprocedure. Regio Leiden is onderdeel van de regionale uitnameteams en verzorgt samen met Rotterdam de uitnameprocedures in West-Nederland. Het ZUT wordt in het dienstsysteem van West-Nederland gebracht, in plaats van het RUT uit regio Leiden. Het ZUT en RUT hebben afwisselend een week dienst. Twee auto's verzorgen het vervoer van de OK-assistenten en anesthesioloog en vervolgens ook de chirurgen. De anesthesioloog en OK-assistenten zijn één uur van tevoren aanwezig om de OK gereed te maken. Vervolgens zorgen zij voor optimalisering van donormanagement, het transport van de donor naar de OK en voorbeademing en correcte anesthesie. Na afloop van de procedure zorgen zij voor transport van de donor van de OK naar de IC en ruimen zij de OK op.

Omdat het ZUT van regio Leiden en het RUT van regio Rotterdam dezelfde ziekenhuizen bedienen in de uitnameprocedures, dient het RUT als vergelijking voor de resultaten van de pilot. Om de resultaten van het ZUT te monitoren en te vergelijken met het RUT is een aparte registratie ingevoerd, bestaande uit een tijdsregistratie en evaluatieformulieren. Formulieren worden ingevuld door donorziekenhuizen, IC-personeel, de TC en het ZUT zelf. Zogenaamde Quality Forms⁷ (QF) worden geanalyseerd om eventuele verschillen in kwaliteit van de organen vast te stellen.

De pilot in regio Leiden heeft vier doelstellingen:

⁷ *Quality Forms zijn evaluatieformulieren met betrekking tot de kwaliteit van verschillende organen bij uitname. Deze formulieren waren bij aanvang van de pilot reeds in gebruik en worden verzameld door de NTS.*

Doelstelling 1 – Toename van het aantal te transplanteren organen

Omdat ziekenhuizen niet meer afhankelijk zijn van de beschikbaarheid van een OK-team in het donorziekenhuis, zijn er minder orgaanprocedures die geen doorgang vinden door logistieke problemen. Hierdoor wordt een toename in het aantal transplantaties verwacht.

Doelstelling 2 – Kwaliteitsverbetering van de organen

Het zelfstandig uitnameteam verwacht een kortere wachttijd te realiseren (zie doelstelling 4). Een kortere wachttijd beïnvloedt het de kwaliteit van de donororganen: hoe langer een donor moet wachten voor uitname, des te hoger de kans dat een donor instabiel wordt en kwaliteit van de organen verloren gaat.

Doelstelling 3 – Verminderde belasting ziekenhuizen

Procedures zorgen voor belasting van het ziekenhuis, omdat personeel ingezet moet worden dat op dat moment ingepland staat voor de reguliere patiëntenzorg. Vindt een procedure 's nachts plaats, dan moet personeel daarvoor worden opgeroepen. Dit betekent dat het OK-programma mogelijk verstoord wordt. Daarnaast kan personeel dat 's nachts betrokken is bij een uitname de volgende ochtend niet worden ingezet in verband met de arbeidstijdenwet. Door inzet van het ZUT is alleen een operatiekamer nodig, waardoor het ziekenhuis minder wordt belast.

Doelstelling 4 – Kortere wachttijden door snellere en efficiëntere uitnameprocedure

Ruim driekwart van de uitnameprocedures vindt plaats in de avond en nacht. Er vaak één operatieteam dat dienst heeft, waardoor mogelijk geen personeel beschikbaar is op het moment dat een procedure gestart moet worden. Dit resulteert dan in een lange wachttijd, waarvan met het ZUT geen sprake is.

2.5. Maastricht

De pilot van de regio Maastricht richt zich op een toename van het aantal niertransplantaties door een vergroting van het aantal potentiële donoren. De aanpak die de regio Maastricht heeft gehanteerd om dit te bereiken is tweeledig.

De eerste maatregel is het uitrusten van alle ambulances in de regio met machinale reanimatie-apparatuur (een zogenaamde Autopulse) waarmee patiënten met een hartstilstand effectiever en gelijkmatiger gereanimeerd kunnen worden dan met handmatige hartmassage. Bij een op deze manier begonnen reanimatie wordt de patiënt niet volledig gestabiliseerd ter plekke, maar na het aanleggen van de Autopulse direct meegenomen naar de SEH-afdeling van het ziekenhuis. Indien de reanimatieprocedure niet succesvol verloopt en de patiënt overlijdt, heeft de Autopulse het voordeel dat tot dat moment de circulatie goed op gang is gehouden, waardoor orgaantransplantatie mogelijk is gebleven en kan een donorprocedure bovendien gemakkelijker worden begonnen omdat de patiënt reeds in het ziekenhuis is. Voor de beoordeling van de kwaliteit van deze organen wordt een patholoog ingezet. Volgens de Maastricht-classificatie⁸ vallen deze donoren in non-heartbeating (NHB) categorie 1.

Als tweede maatregel wordt actief gezocht naar (potentiële) donoren onder patiënten die normaalgesproken te oud zouden zijn om organen te doneren. De leeftijdsgrens voor de donatie van nieren is daarvoor opgehoogd van 65 jaar naar 75 jaar⁹. Om de kwaliteit van organen van deze groep oudere donoren te waarborgen, worden nierbiopsies afgenomen en (versneld) beoordeeld om te bepalen of nieren goed genoeg zijn voor transplantatie. Hiervoor wordt extra capaciteit van pathologen en analisten ingezet.

In het plan van aanpak van de pilot in Maastricht worden de volgende doelstellingen geformuleerd ten aanzien van het aantal te 'winnen' organen en de kwaliteit daarvan.

⁸ Kootstra, G., Daemen, J.H., Oomen, A.P. (1995), "Categories of non-heart-beating donors.", *Transplantation proceedings*, 27 (5): 2893.

⁹ Deze maatregel is inmiddels landelijk overgenomen, maar was ten tijde van de start van de pilot van Maastricht nog niet van kracht.

Doelstelling 1 – Toename van het aantal niertransplantaties met 10%

Het verhogen van het aantal niertransplantaties met 10%. Hierbij wordt gekeken naar het aantal transplantaties van uit de pilot voortgekomen nieren ten opzichte van het aantal 'reguliere' (niet uit de pilot voortkomende) niertransplantaties.

Doelstelling 2 – Primaire non-functie onder 15% en 1-jaarsoverleving boven 80%

De tweede doelstelling van de pilot is gericht op de kwaliteit van de nieren die voortkomen uit de pilot. De regio heeft hierbij gesteld dat primaire non-functie van nieren (het falen van de nier na transplantatie) bij minder dan 15% van de transplantaties mag optreden en dat de overleving van ontvangers na 1 jaar meer dan 80% moet zijn.

3. Toename in het aantal donoren?

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de eerste onderzoeksvraag:

1. Leveren de pilots een bijdrage aan de toename van het aantal transplantaties in 2013 ten opzichte van de periode 2005-2008?

Om een antwoord te geven op deze vraag, is een analyse uitgevoerd over landelijke cijfers over orgaandonatie. Daarnaast zijn door enkele regio's aanvullende gegevens aangeleverd, die in de analyse zijn meegenomen. Dit hoofdstuk beschrijft de analysemethoden en geeft antwoord op bovenstaande onderzoeksvraag. Voor de uitgebreide analyse wordt verwezen de bijlage D.

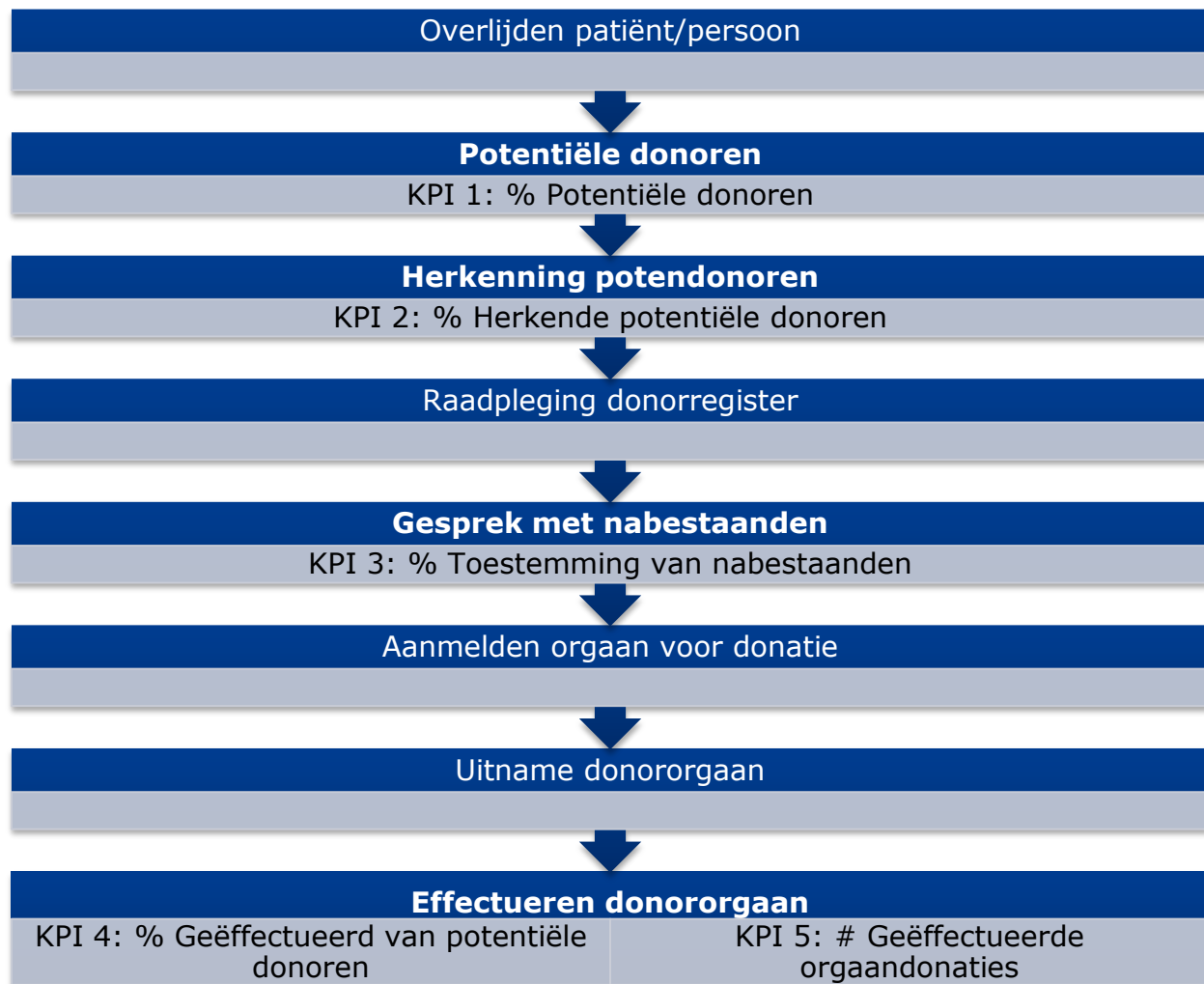
3.1. Methode

3.1.1. Brongegevens

De gegevens die gebruikt zijn voor de data-analyse van dit onderzoek zijn voornamelijk afkomstig uit het informatiesysteem Medisch Status Onderzoek (MSO), dat inmiddels vervangen is door NORD. In dit systeem worden van alle overledenen op de IC voor orgaandonatie relevante kenmerken bijgehouden. Daarnaast is gebruik gemaakt van gegevens uit ENIS waarin gegevens van alle geëffectueerde transplantaties worden vastgelegd (niet alleen van IC-overledenen).

De gegevens uit de gebruikte informatiesystemen zijn aangeleverd door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), die in Nederland belast is met het beheer van deze gegevens. Hoewel de gegevens op patiënt- en ziekenhuisniveau worden geregistreerd, zijn omwille van privacy alleen geaggregeerde gegevens per maand in dit onderzoek verwerkt. Om een zo goed mogelijk overzicht te krijgen over de KPI's door te tijd heen, is gebruik gemaakt van gegevens van de jaren 2005 tot en met het eerste half jaar van 2011.

De volgende figuur geeft grafisch weer hoe de analyse van het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties is opgebouwd en welke andere factoren hierbij van belang zijn. De grijze vlakken geven aan welke KPI's zijn meegenomen in dit onderzoek en hoe ze in verhouding staan tot de overige KPI's. De analyse is opgebouwd naar het proces van orgaandonatie, dat start bij het overlijden van een patiënt en eindigt bij het daadwerkelijk transplanteren van één of meerdere organen.



Figuur 3.1: Analyse van orgaandonatieproces en kern prestatie-indicatoren van dit onderzoek

3.1.2. Definities KPI's

Aan de stappen in deze analyse zijn vijf kern prestatie-indicatoren (KPI's) gekoppeld. Hieronder wordt kort beschreven wat onder deze KPI's wordt verstaan.

1. % potentiële donoren van # overledenen

Het percentage overledenen dat als potentiële donor geïdentificeerd wordt. Gegevens over potentiële donoren komen uit MSO/NORD en zijn daarom alleen beschikbaar voor mensen overleden op de IC. Op deze KPI hebben de regio's geen invloed, met uitzondering van de regio Maastricht die een nieuw potentieel donoren aanboort.

2. % herkend van # potentiële donoren

Het percentage potentiële donoren dat daadwerkelijk als potentiële donor herkend wordt door artsen. Gegevens over donorherkenning komen uit MSO/NORD en zijn daarom alleen beschikbaar voor mensen overleden op de IC.

3. % toestemming van # raadpleging van nabestaanden

Het percentage gesprekken met nabestaanden waarin zij toestemming geven voor orgaandonatie. Hierbij gaat het om gesprekken die gevoerd worden na raadpleging van het donorregister en waarbij registratie in het donorregister anders is dan 'toestemming' of 'geen toestemming'. In de analyse worden keuzes 3 en 4 in het kader hiernaast meegenomen. Gegevens over toestemming van nabestaanden komen uit MSO/NORD en zijn alleen beschikbaar voor overledenen op de IC.

4. % geëffectueerd van # potentiële donoren

Het percentage potentiële donoren waarvan daadwerkelijk een orgaan wordt uitgenomen. Deze indicator wordt ook aangeduid met de term 'conversion rate'. Deze gegevens komen uit MSO/NORD en zijn alleen beschikbaar voor overledenen op de IC.

5. # geëffectueerde orgaantransplantaties

Het aantal organen dat is uitgenomen en bij de ontvanger wordt getransplanteerd. Gegevens over orgaaneffectuatie komen uit ENIS.

Keuzes in het donorregister

Het donorregister biedt mensen de mogelijkheid één van de volgende keuzes vast te leggen over orgaan- en weefseldonatie:

1. Ja, ik geef toestemming;
2. Nee, ik geef geen toestemming;
3. Mijn nabestaanden beslissen;
4. Een specifiek persoon beslist.

Bron: Donorregister 2011.

3.1.3. Analyse

De aangeleverde gegevens zijn geanalyseerd door op maand-, kwartaal- en (half)jaarniveau waarden van de vijf KPI's te berekenen. De aantallen (N's) bij de verschillende KPI's zijn, zoals bekend in de wereld van orgaandonatie, klein en de pilotperiode kort wat het statistisch aantonen van significante verschillen door de tijd bemoeilijkt.

Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per regio is tevens geanalyseerd middels een statistische variantie-analyse (ANOVA). Een ANOVA is een methode om te bepalen of gemiddelden van twee of meer groepen van elkaar verschillen. Per regio is het gemiddeld aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per maand en per kwartaal vergeleken tussen de periode vóór de pilot en de periode van de pilot. Tevens is voor iedere regio een gevoeligheidsanalyse gedaan, door te berekenen wat de procentuele toename bovenop de huidige resultaten per tijdseenheid had moeten zijn om een statistisch significant verschil te behalen (p-waarde $<0,05$). Hierbij is afgerond op vijf hele procenten.

Om toch een onderbouwde uitspraak te kunnen doen over het (kwantitatieve) effect van de pilots is tot slot gebruik gemaakt van Statistical Process Control (SPC). SPC is een methode om het effect van een interventie aan te tonen wanneer slechts een beperkt aantal metingen in een tijdreeks beschikbaar is. Bij deze methodiek wordt gekeken naar de mate waarin na een interventie een trendbreuk in de tijdreeks optreedt.

3.1.4. Validatie

De analyse die gedaan is op de aangeleverde gegevens is op twee manieren gevalideerd. Eerst zijn de uitkomsten besproken met de NTS, waarbij ook is bekeken of deze in lijn zijn met de resultaten van hun jaarlijkse onderzoek. Vervolgens zijn de voorlopige resultaten van het onderzoek in een validatiepresentatie per regio gedeeld met betrokkenen bij de pilot.

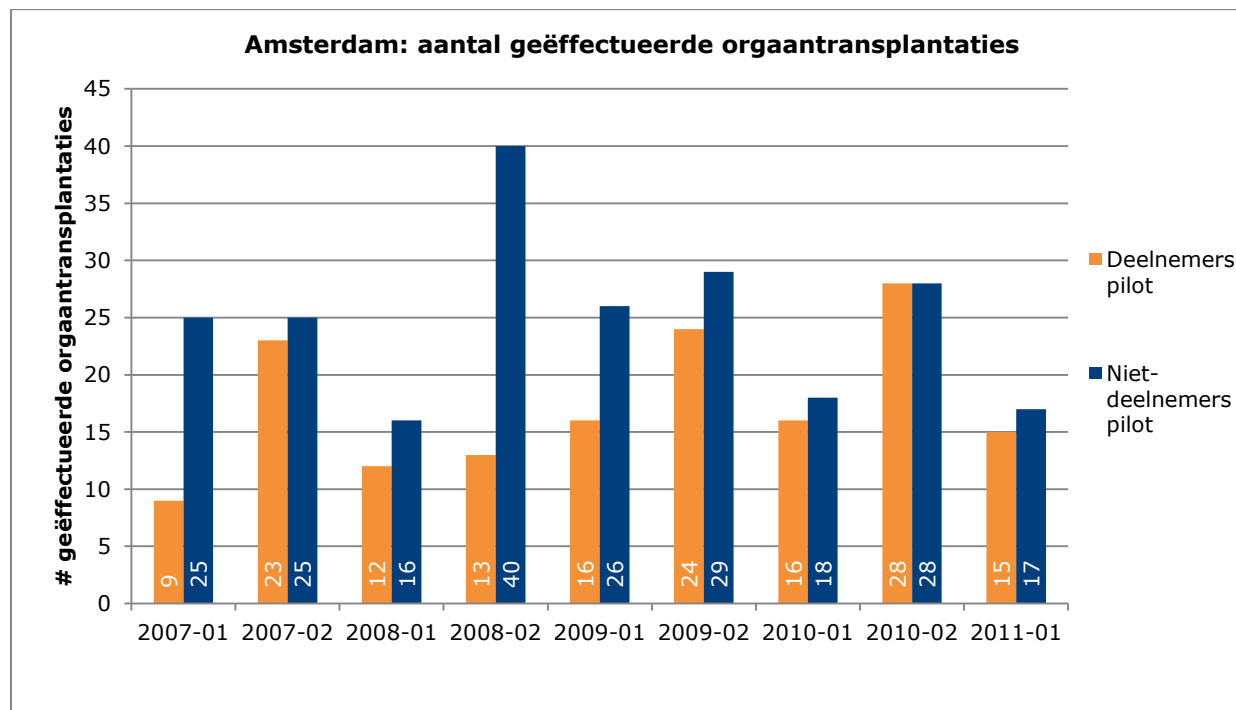
3.2. Resultaten analyse landelijke gegevens

Deze paragraaf beschrijft de resultaten van de analyse van de landelijke gegevens waarmee onderzoeksvraag 1 beantwoord wordt. Hiervoor is de laatste van de vijf KPI's het meest van belang: het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties. Daarnaast worden resultaten van de verschillende regio's op de andere KPI's kort behandeld. De volledige analyse is opgenomen als bijlage.

Bij de weergave van de resultaten van de data-analyse zijn de jaren 2007 tot en met het eerste half jaar van 2011 meegenomen. Over 2005 en 2006 zijn wel gegevens aangeleverd, maar omdat de registratie in MSO/NORD in die jaren nog niet betrouwbaar is, worden die jaren niet weergegeven. In de figuren in de bijlagen zijn deze jaren wel meegenomen.

KPI 5: aantal geëffectueerde orgaantransplantatie

Voor elk van de vier pilotregio's wordt hieronder een overzicht gegeven van het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per half jaar.



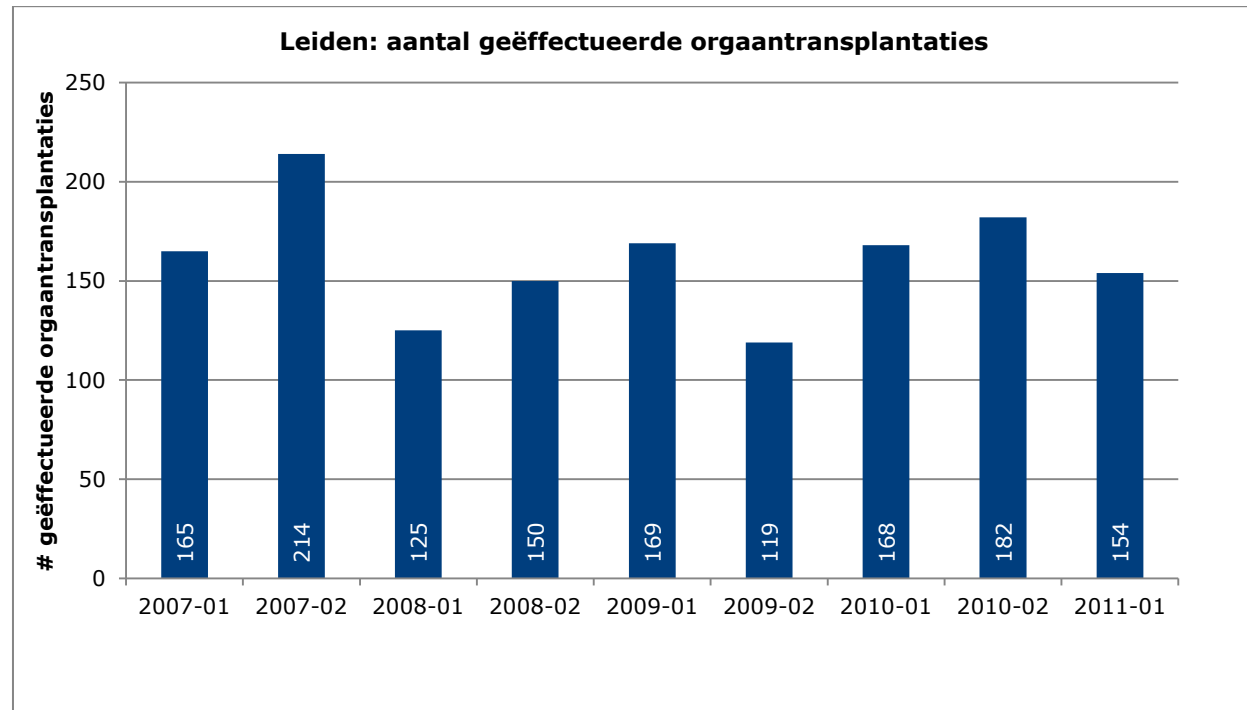
Figuur 3.2: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties¹⁰ per half jaar in de regio Amsterdam, uitgesplitst naar deelname aan de pilot van de regio Amsterdam.

Uit de gegevens blijkt dat het aantal orgaantransplantaties in de regio Amsterdam niet toeneemt. Het eerste half jaar van 2011 kende niet zoveel donaties als de tweede helft van 2010 (in totaal 32 ten opzichte van 56 in 2010-02), maar komt wel overeen met het eerste half jaar van 2010 (34 transplantaties). In 2008 en 2009 werden ongeveer even veel organen getransplanteerd, het tweede half jaar van 2008 springt er voor niet-deelnemende ziekenhuizen echter duidelijk uit met 40

¹⁰ Het aantal organen dat is uitgenomen en bij de ontvanger wordt getransplanteerd.

transplantaties. Over het algemeen worden in ziekenhuizen die niet deelnemen aan de pilot meer organen getransplanteerd, wat kan worden verklaard doordat de groep ziekenhuizen die niet deelneemt groter is dan de groep deelnemers van de pilot. Statistische analyse van het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties bij deelnemers aan de pilot in regio Amsterdam laat zien dat na start van de pilot (november 2010) geen significante (p-waarde $<0,05$) toename te zien is. Analyse van de resultaten per maand geven een p-waarde van 0,998 en de resultaten per kwartaal een p-waarde van 0,543. Gevoeligheidsanalyse laat zien dat voor iedere tijdseenheid (maand/kwartaal) na de start van de pilot een toename van 100% per maand en 55% per kwartaal nodig was geweest om een significante p-waarde te bereiken.¹¹

¹¹ Voor de statistische analyse is gebruik gemaakt van een eenweg-variantie-analyse (oneway ANOVA), een methode om na te gaan of de gemiddelden van twee of meer groepen systematisch van elkaar verschillen.

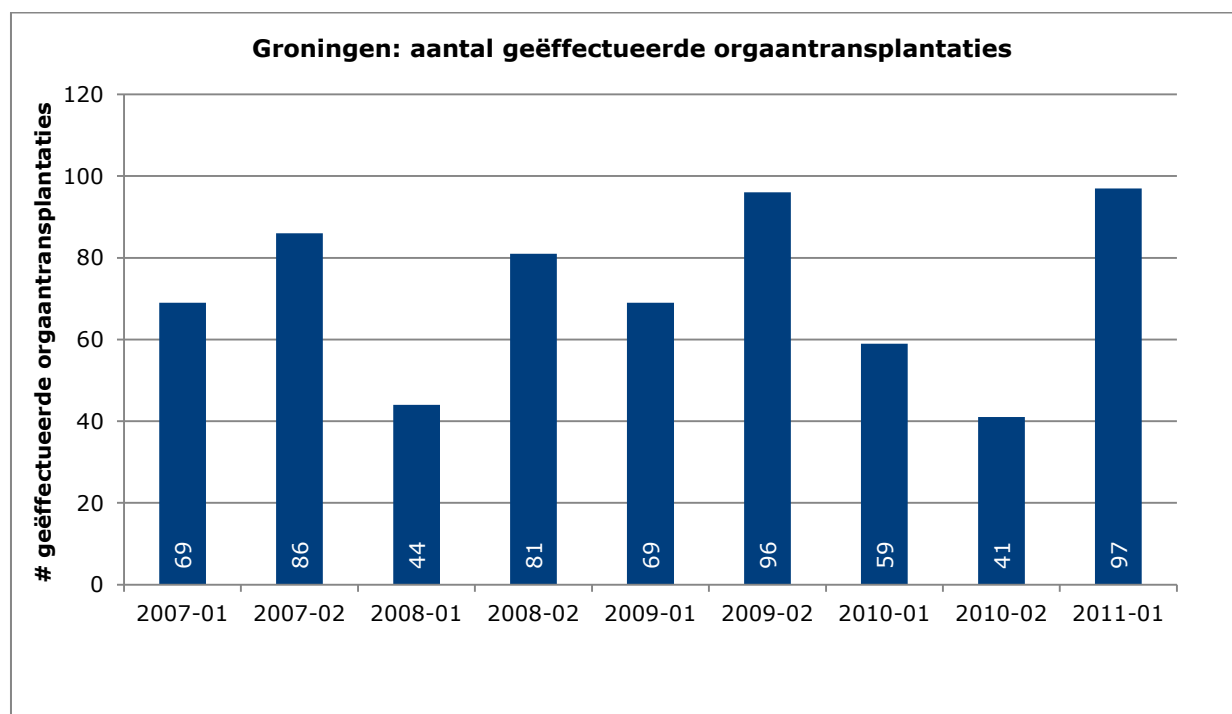


Figuur 3.3: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties¹² per half jaar in de regio Leiden.

In Leiden laten de resultaten van de analyse zien dat 2010 een jaar was met relatief veel orgaantransplantaties (336), net als 2007 (379 organen). De jaren 2008 en 2009 waren met 275 respectievelijk 287 transplantaties echter minder goed. In de eerste helft van 2011 heeft de regio Leiden net iets minder organen getransplanteerd dan gemiddeld over de jaren daarvoor (154 tegen 162 gemiddeld per half jaar). Statistische analyse van het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties bij deelnemers aan de pilot in regio Leiden laat zien dat na start van de pilot

¹² Het aantal organen dat is uitgenomen en bij de ontvanger wordt getransplanteerd.

(oktober 2009, indiensttreding ZUT) geen significante (p -waarde $< 0,05$) toename te zien is. Analyse van de resultaten per maand geeft een p -waarde van 0,694 en de resultaten per kwartaal een p -waarde van 0,676. Gevoeligheidsanalyse laat zien dat voor iedere tijdseenheid (maand/kwartaal) na de start van de pilot een toename van 25% zowel per maand als per kwartaal nodig was geweest om een significante p -waarde te bereiken.



Figuur 3.4: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties¹³ per half jaar in de regio Groningen.

¹³ Het aantal organen dat is uitgenomen en bij de ontvanger wordt getransplanteerd.

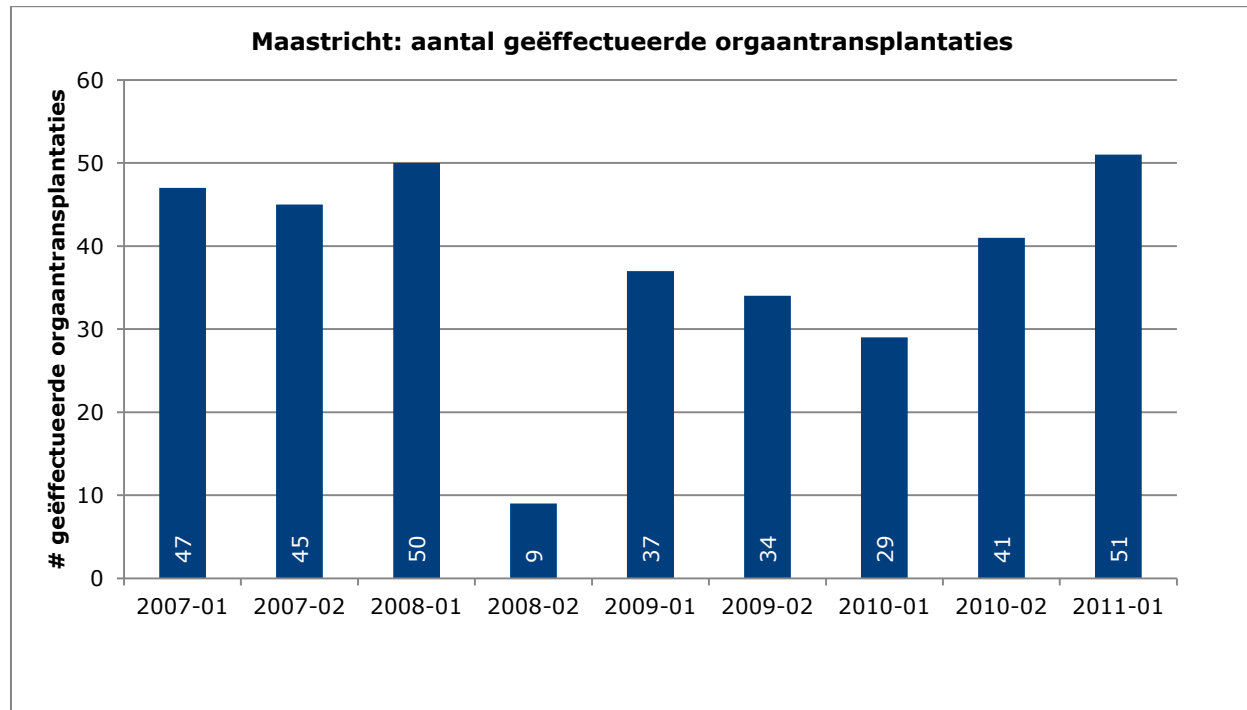
In de regio Groningen valt op dat het eerste half jaar van 2011 met 97 organen een flinke stijging laat zien van het aantal transplantaties ten opzichte van 2010 (59 en 41 organen per half jaar). De jaren daarvoor laten fluctuerende getallen zien: 2009-02 kende eveneens een hoog aantal transplantaties (96).

Statistische analyse van het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties bij deelnemers aan de pilot in regio Groningen laat zien dat na start van de pilot (augustus 2009) geen significante (p -waarde $<0,05$) toename te zien is. Om een vertekening van de resultaten door de (lange) opstartperiode te voorkomen, is aanvullend een analyse van de periode vanaf augustus 2010 uitgevoerd. Tabel 3.1 geeft de p -waarden voor de verschillende analyses weer. Hieruit blijkt dat de toename in het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties niet significant is, ongeacht de periode of tijdseenheid. Gevoeligheidsanalyse laat zien dat – afhankelijk van de tijdseenheid en periode van analyse – na de start van de pilot een toename van 20%-50% nodig was geweest om een significante p -waarde te bereiken.¹⁴

	p-waarde ANOVA per maand	p-waarde ANOVA per kwartaal	minimale toename per maand ($p < 0,05$)	minimale toename per kwartaal ($p < 0,05$)
Groningen (v.a. sept 2009)	0,391	0,415	+ 20%	+ 25%
Groningen (v.a. sept 2010)	0,861	0,868	+ 45%	+ 50%

Tabel 3.1: Statistische analyse aantal geëffectueerde orgaantransplantaties in de regio Groningen.

¹⁴ Voor de statistische analyse is gebruik gemaakt van een eenweg-variantie-analyse (oneway ANOVA), een methode om na te gaan of de gemiddelden van twee of meer groepen systematisch van elkaar verschillen.



Figuur 3.5: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties¹⁵ per half jaar in de regio Maastricht.

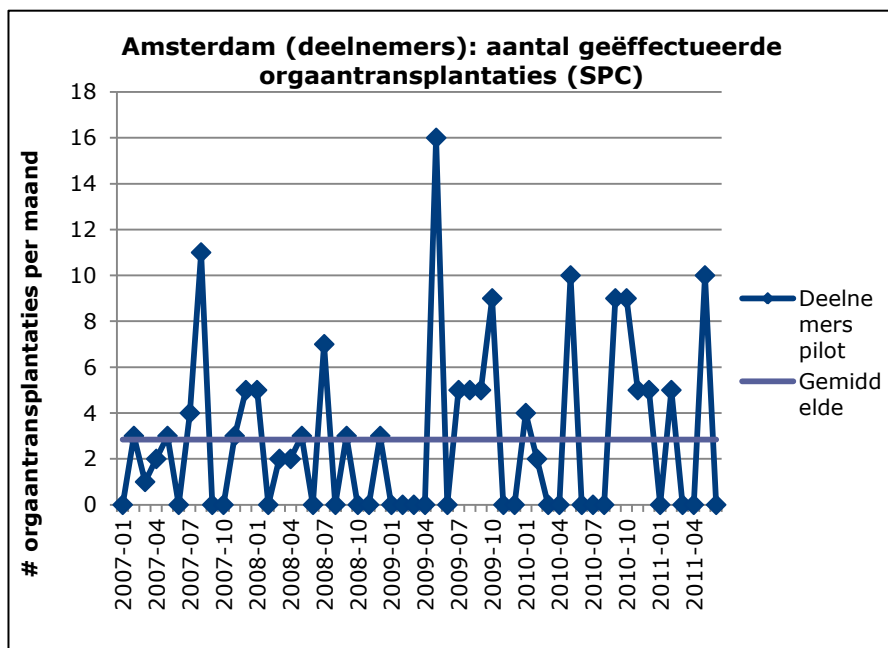
De gegevens van de regio Maastricht laten zien dat 2007 en de eerste helft van 2008 relatief veel transplantaties kenden (47, 45 en 50), maar dat vanaf de tweede helft van 2008 minder getransplanteerd werd (9 organen in 2008-02). Vanaf 2010 is weer een stijgende lijn te zien, waarbij de eerste helft van 2011 tot nu toe het hoogste aantal transplantaties laat zien (51 organen).

¹⁵ Het aantal organen dat is uitgenomen en bij de ontvanger wordt getransplanteerd.

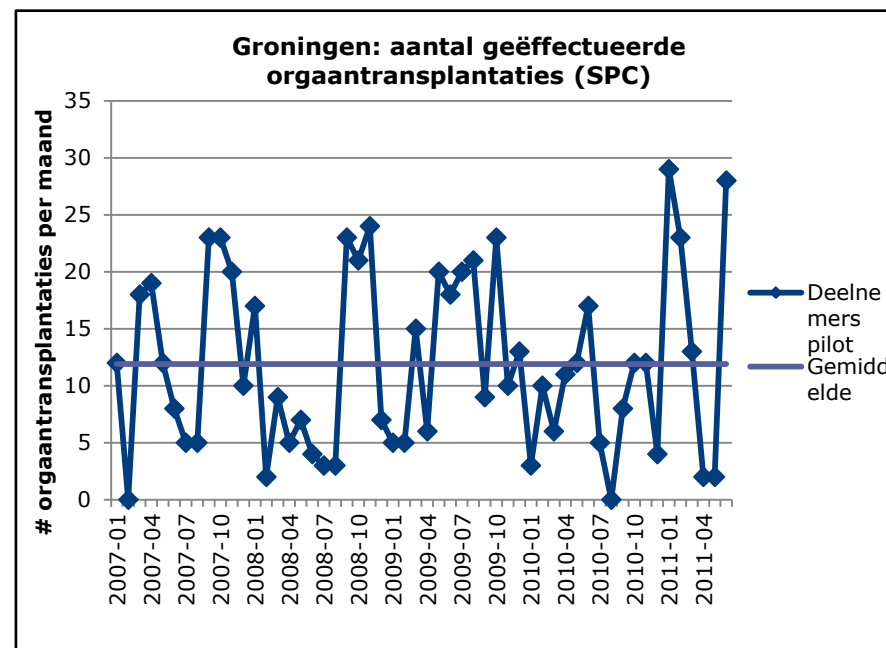
Om voor Maastricht de vraag te beantwoorden of er door pilot een bijdrage in de toename is van het aantal donoren is geen aanvullende analyse nodig. Omdat Maastricht een nieuw potentieel aanboort zijn de organen per definitie 'extra'. In paragraaf 3.3.2 wordt hier verder op ingegaan.

Statistical Process Control

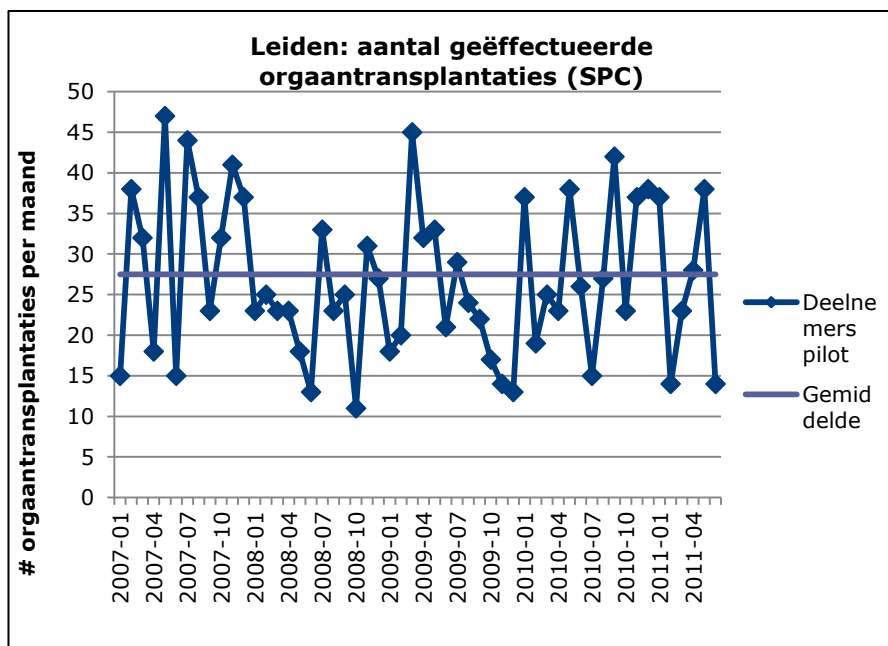
Wanneer statistische significantie niet aangetoond kan worden, biedt de SPC-methode een mogelijkheid om een gewijzigde trend te herkennen, na interventie. In geen van de regio's is een trendbreuk te zien vanaf de start van de pilot. Onderstaand is steeds het gemiddelde van het aantal orgaantransplantaties in de periode vóór de pilot genomen en als basislijn in het figuur weergegeven.



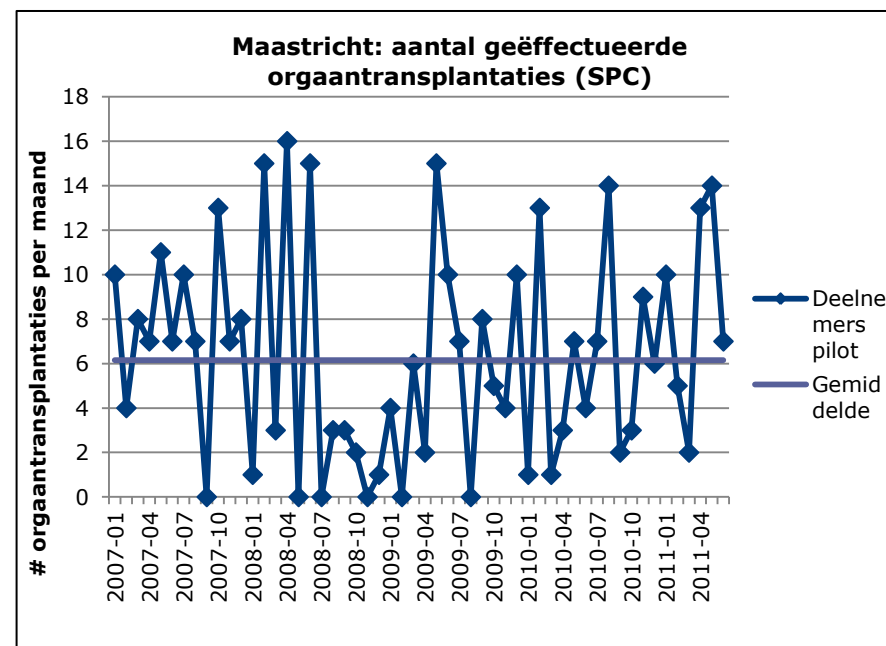
Figuur 3.6: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties in de regio Amsterdam voor ziekenhuizen die deelnemen aan de pilot, per maand inclusief gemiddelde.



Figuur 3.7: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties in de regio Groningen per maand inclusief gemiddelde.



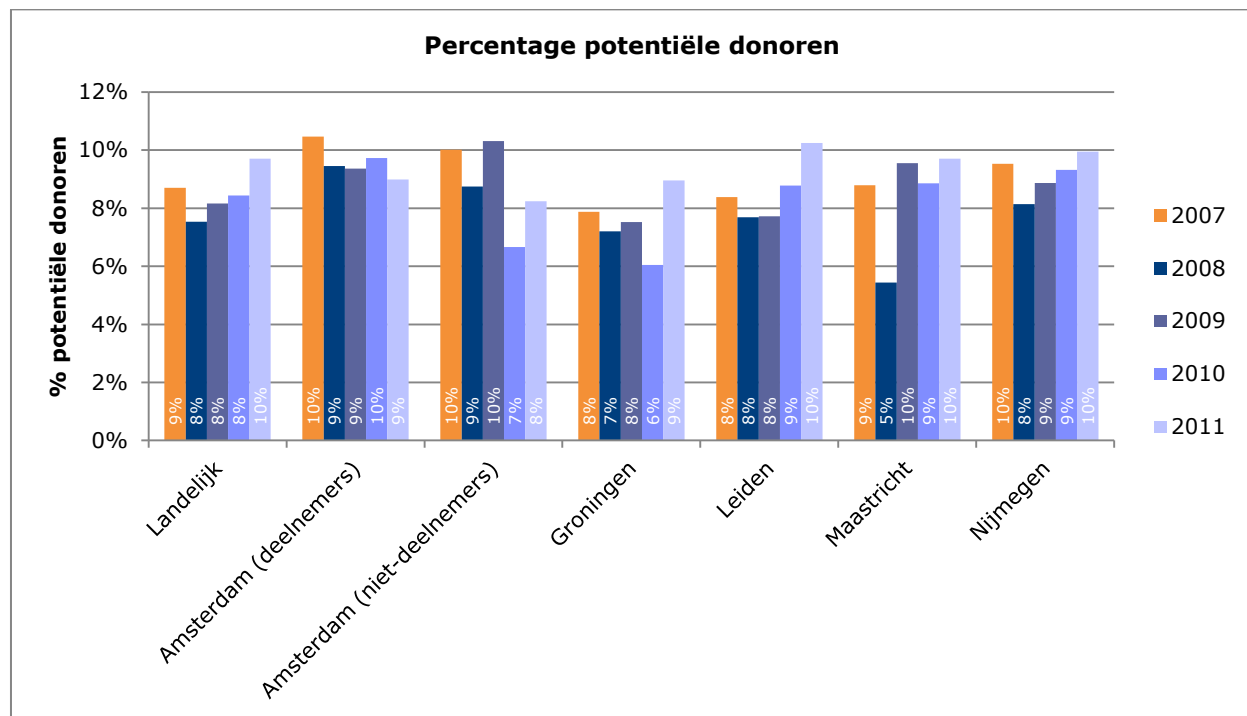
Figuur 3.8: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties in de regio Leiden per maand inclusief gemiddelde.



Figuur 3.9: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties in de regio Maastricht per maand inclusief gemiddelde.

KPI 1: percentage potentiële donoren

De onderstaande figuur en tabel tonen een vergelijking van het percentage potentiële donoren op het totaal aantal overleden mensen op de intensive care.



Figuur 3.10: Het percentage potentiële donoren¹⁶ per jaar op het totaal aantal overleden mensen in verschillende regio's en landelijk.

¹⁶ Het percentage overledenen dat (direct of achteraf) als potentiële donor geïdentificeerd wordt.

Regio	2007		2008		2009		2010		2011	
	%	N ¹⁷	%	N	%	N	%	N	%	N
Amsterdam (deelnemers)	10%	45	9%	41	9%	46	10%	47	9%	23
Amsterdam (niet-deelnemers)	10%	69	9%	56	10%	70	7%	32	8%	14
Groningen	8%	88	7%	97	8%	123	6%	87	9%	62
Leiden	8%	334	8%	302	8%	298	9%	317	10%	153
Maastricht	9%	47	5%	34	10%	55	9%	47	10%	26
Nijmegen	10%	169	8%	141	9%	153	9%	148	10%	81
Landelijk	9%	662	8%	590	8%	654	8%	621	10%	327

Tabel 3.2: Het aantal en percentage potentiële donoren¹⁸ per jaar in verschillende regio's en landelijk.

Op het percentage potentiële donoren op het totaal aantal overleden mensen op de IC hebben regio's zelf geen invloed, met uitzondering van Maastricht omdat daar een 'nieuwe' doelgroep van potentiële orgaandonoren wordt aangewend. In deze cijfers, die alleen over potentiële donoren op de intensive care gaan, is deze doelgroep niet terug te zien. Het percentage potentiële donoren in Maastricht is in 2010 gedaald ten opzichte van 2009 (van 10% naar 9%), om in de eerste helft van 2011 weer licht te stijgen (van 9% naar 10%). In andere regio's zijn voor 2011 voornamelijk (lichte) stijgingen van één of enkele procentpunten zichtbaar ten opzichte van 2010, maar in vergelijking met de jaren daarvoor zijn dat geen grote verschillen. Amsterdam (deelnemers van de pilot) is de enige regio die een daling van het percentage potentiële donoren laat zien.

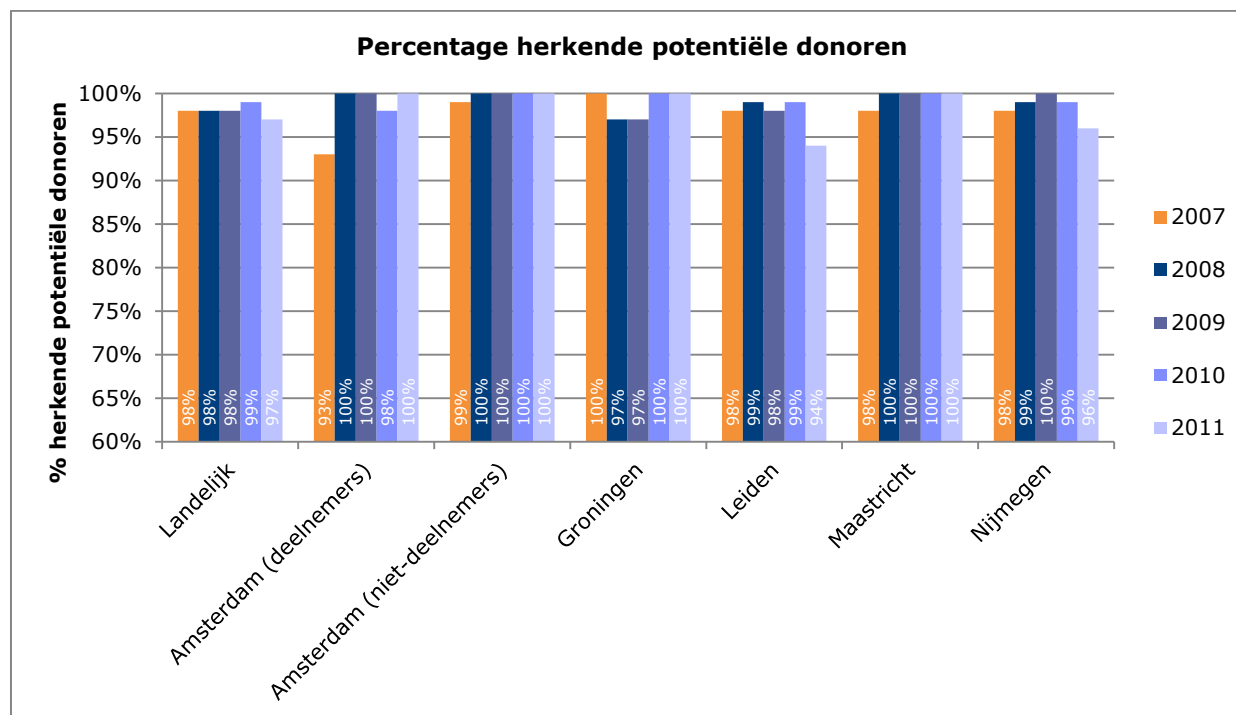
KPI 2: percentage herkenning van potentiële donoren

Het onderstaande figuur toont per regio de percentages van het aantal potentiële donoren dat daadwerkelijk als zodanig herkend is. Het gaat hierbij om potentiële donoren op IC-afdelingen. Voor de regio Amsterdam is onderscheid gemaakt tussen ziekenhuizen die wel en niet meedoen aan de

¹⁷ Het aantal herkende potentiële donoren.

¹⁸ Het percentage overledenen dat (direct of achteraf) als potentiële donor geïdentificeerd wordt.

pilot. Ter vergelijking zijn de landelijke trend (het totaal van alle regio's) en die van de regio Nijmegen eveneens opgenomen.



Figuur 3.11: Het percentage herkende potentiële donoren¹⁹ per jaar op het totaal aantal potentiële donoren in verschillende regio's en landelijk.

¹⁹ Het percentage potentiële donoren dat daadwerkelijk als potentiële donor herkend wordt door artsen.

Regio	2007		2008		2009		2010		2011	
	%	N ²⁰	%	N	%	N	%	N	%	N
Amsterdam (deelnemers)	93%	42	100%	41	100%	46	98%	46	100%	23
Amsterdam (niet-deelnemers)	99%	68	100%	56	100%	70	100%	32	100%	14
Groningen	100%	88	97%	94	97%	119	100%	87	100%	62
Leiden	98%	328	99%	298	98%	291	99%	314	94%	144
Maastricht	98%	46	100%	34	100%	55	100%	47	100%	26
Nijmegen	98%	166	99%	139	100%	153	99%	146	96%	78
Landelijk	98%	652	98%	581	98%	643	99%	616	97%	316

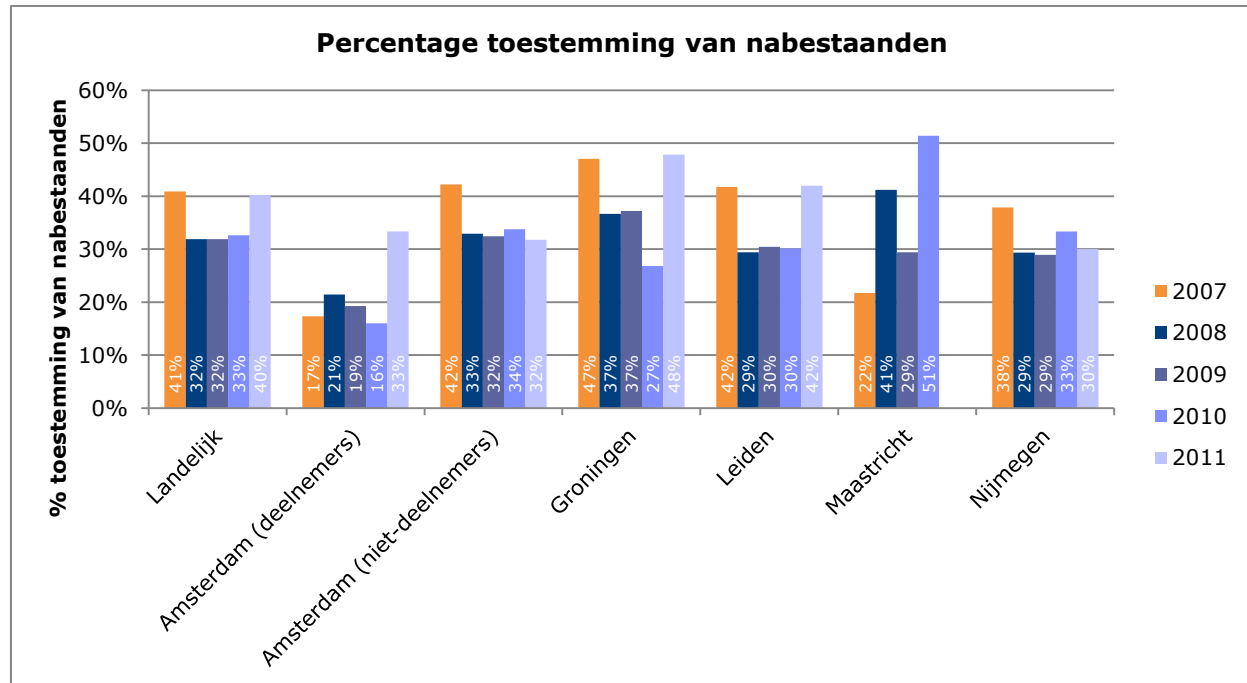
Tabel 3.3: Het aantal en percentage herkende potentiële donoren per jaar in verschillende regio's en landelijk.

Uit deze gegevens blijkt dat het herkenningpercentage in Amsterdam en Maastricht steeds relatief hoog is (de meeste jaren op 100%) vergeleken met andere regio's en de landelijke trend. Groningen laat in 2010 en 2011 eveneens een herkenning van 100% zien. Leiden (de regio's Rotterdam en Utrecht nemen eveneens deel aan de pilot van Leiden) valt in deze vergelijking op als een regio met relatief lage herkenningpercentages.

²⁰ Het aantal herkende potentiële donoren.

KPI 3: percentage toestemming van nabestaanden

In de onderstaande figuur worden de percentages toestemming voor orgaandonatie van nabestaanden weergegeven voor zowel de pilotregio's als landelijk en de regio Nijmegen. Voor de regio Amsterdam is hierbij weer onderscheid gemaakt naar deelname aan de pilot.



Figuur 3.12: Het percentage toestemming voor orgaandonatie bij raadpleging van nabestaanden²¹ per jaar in verschillende regio's en landelijk.

²¹ Het percentage gesprekken met nabestaanden waarin zij toestemming geven voor orgaandonatie. Hierbij gaat het om gesprekken die gevoerd worden na raadpleging van het donorregister en waarbij registratie in het donorregister anders is dan 'bezwaar' of 'toestemming'.

Regio	2007		2008		2009		2010		2011	
	%	N ²²	%	N	%	N	%	N	%	N
Amsterdam (deelnemers)	31%	9	21%	6	36%	10	30%	8	33%	1
Amsterdam (niet-deelnemers)	44%	19	29%	11	31%	15	36%	8	20%	1
Groningen	47%	24	37%	22	37%	29	27%	15	48%	11
Leiden	43%	88	31%	61	30%	56	30%	56	41%	19
Maastricht	22%	5	41%	7	29%	10	51%	18	0%	0
Nijmegen	38%	39	29%	22	29%	24	33%	28	30%	6
Landelijk	41%	164	32%	116	32%	127	33%	123	40%	37

Tabel 3.4: Het aantal en percentage toestemming voor orgaandonatie bij raadpleging van nabestaanden²³ per jaar in verschillende regio's en landelijk.

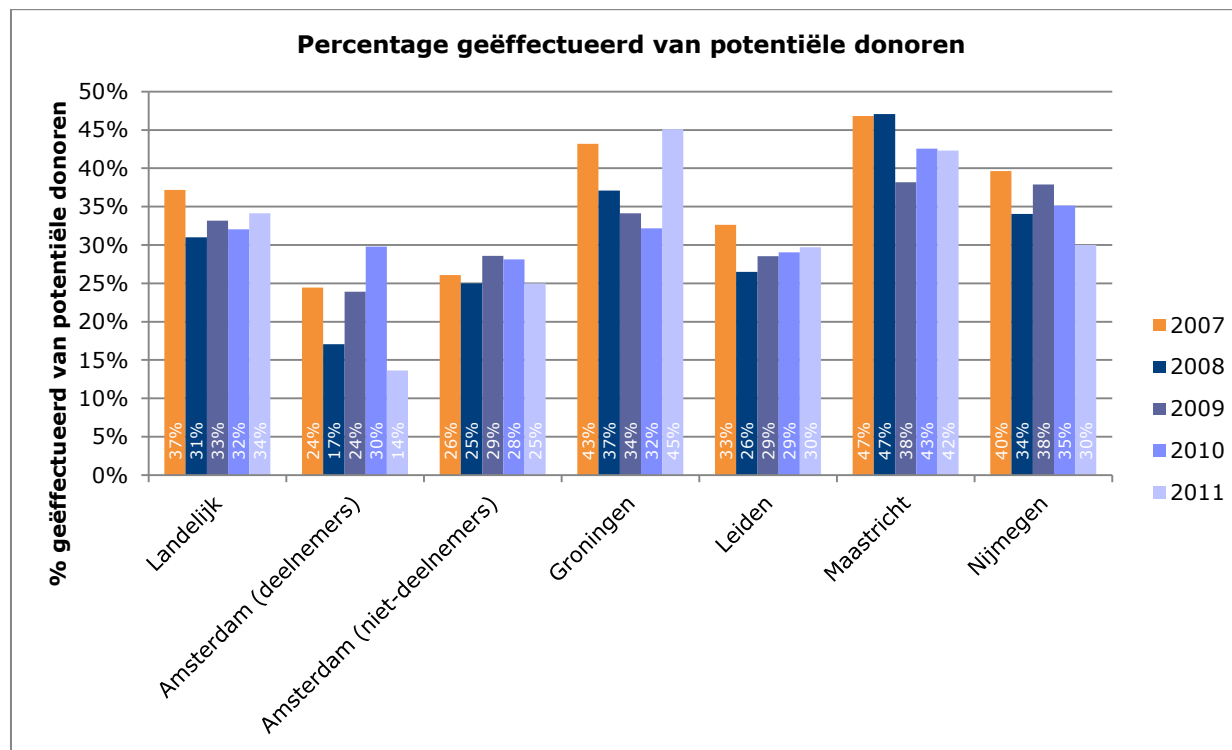
Een overzicht van de toestemmingspercentages laat zien dat de meeste regio's in 2011 (tot nu toe) hoog scoren ten opzichte van de jaren daarvoor (zoals Groningen van 27% naar 48%, Leiden van 30% naar 41%). Alleen ziekenhuizen die niet deelnemen aan de pilot van de regio Amsterdam en de regio Nijmegen laten geen stijging van het toestemmingspercentage zien. In Amsterdam blijft dat percentage stabiel, in Nijmegen daalt het licht (van 33% naar 30%). In de regio Maastricht is in 2011 één (niet succesvol) gesprek gevoerd, daarom is het toestemmingspercentage 0%.

KPI 4: percentage orgaandonoren van potentiële donoren (conversion rate)

De vierde KPI die in de data-analyse is meegenomen is het percentage potentiële donoren dat daadwerkelijk een orgaandonor wordt. In onderstaand figuur zijn de percentages per jaar voor verschillende regio's opgenomen, evenals een landelijke trend.

²² Het aantal gesprekken met toestemming voor orgaandonatie als uitkomst.

²³ Het percentage gesprekken met nabestaanden waarin zij toestemming geven voor orgaandonatie. Hierbij gaat het om gesprekken die gevoerd worden na raadpleging van het donorregister en waarbij registratie in het donorregister anders is dan 'bezwaar' of 'toestemming'.



Figuur 3.13: Het percentage geëffectueerd van potentiële donoren²⁴ per jaar in verschillende regio's en landelijk.

²⁴ Het percentage potentiële donoren waarvan daadwerkelijk een orgaan wordt uitgenomen. Deze indicator wordt ook aangeduid met de term 'conversion rate'.

Regio	2007		2008		2009		2010		2011	
	%	N ²⁵	%	N	%	N	%	N	%	N
Amsterdam (deelnemers)	24%	11	17%	7	24%	11	30%	14	14%	3
Amsterdam (niet-deelnemers)	26%	18	25%	14	29%	20	28%	9	25%	3
Groningen	43%	38	37%	36	34%	42	32%	28	45%	23
Leiden	33%	109	26%	80	29%	85	29%	92	30%	41
Maastricht	47%	22	47%	16	38%	21	43%	20	42%	11
Nijmegen	40%	67	34%	48	38%	58	35%	52	30%	21
Landelijk	37%	246	31%	183	33%	217	32%	199	34%	99

Tabel 3.5: Het aantal en percentage herkende potentiële donoren per jaar in verschillende regio's en landelijk.

Uit dit figuur blijkt dat de regio's Maastricht en Groningen in 2011 relatief hoog scoren met percentages als 42% en 45%, maar dat dit in tussenliggende jaren vaak lager was (34% in 2009 en 32% in 2010 voor Groningen; 38% in 2009 voor Maastricht). Amsterdam en Leiden vallen op vanwege hun relatief lage scores en het feit dat de laatste jaren, in tegenstelling tot Maastricht en Groningen, niet beter zijn dan daarvoor (deelnemers in Amsterdam 14% in 2011, niet-deelnemers 25%; Leiden 30% in 2011).

²⁵ Het aantal geëffectueerde orgaandonoren.

3.3. Aanvullende data regio's

3.3.1. Leiden

Naast de landelijke registratie in MSO/NORD houdt regio Leiden een regionale (tijds)registratie bij. De registratie in MSO/NORD richt zich met name op het proces voorafgaand aan de transplantatie. De registratie van regio Leiden omvat registratie van een aantal parameters vanaf het moment dat de transplantatie coördinator een transplantatie aanmeldt, tot en met afronding van de uitnameprocedure. Door middel van analyse op deze gegevens kan het al dan niet behalen van twee van de vier doelstellingen uit het plan van aanpak van het ZUT worden beoordeeld:

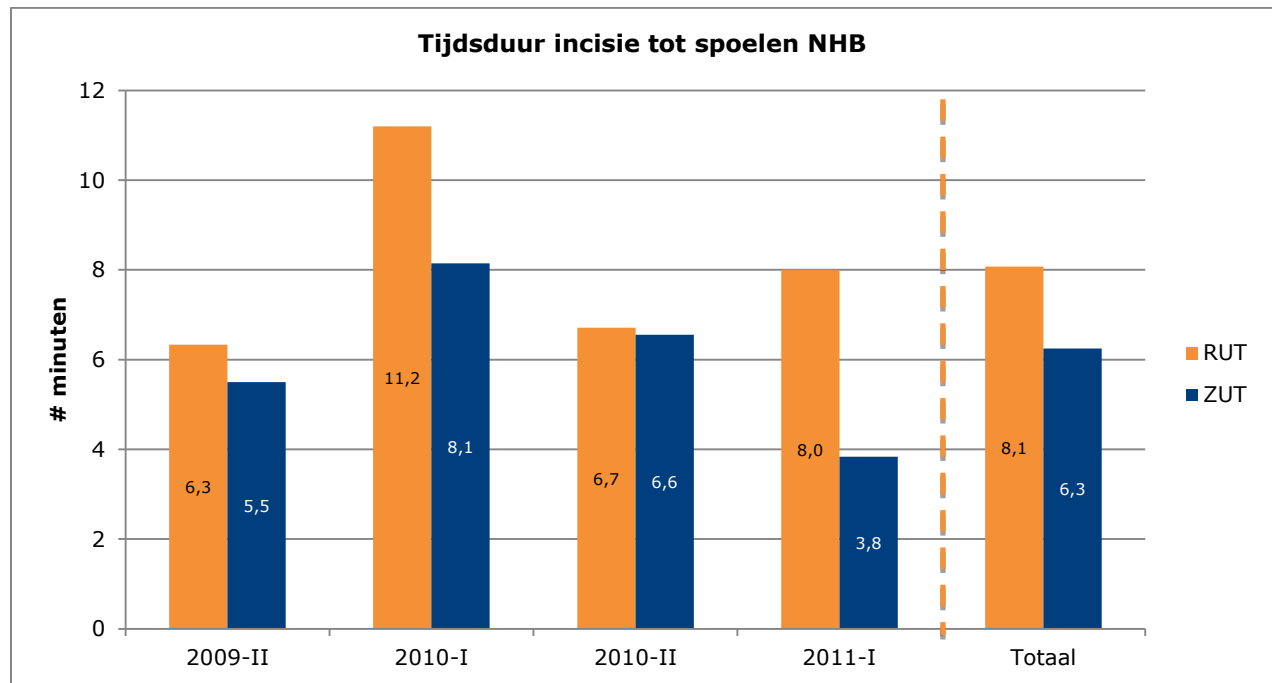
1. Verminderde belasting van de donorziekenhuizen;
2. Snellere en efficiëntere uitnameprocedure met als gevolg minder langer wachttijden.

In bijlage E zijn de resultaten van een volledige data-analyse opgenomen. In deze paragraaf is een selectie van de belangrijkste resultaten opgenomen. In de data-analyse worden de resultaten van het ZUT vergeleken met het RUT, omdat beide teams dezelfde ziekenhuizen in West-Nederland bedienen en het RUT functioneert als nulmeting voor het ZUT. Deze vergelijking wordt gemaakt op een aantal relevante parameters.²⁶

De eerste vergelijkingsparameter is de duur tussen het maken van de incisie bij de donor en het begin van spoelen bij een NHB-procedure²⁷. Deze tijd is gemiddeld 2 minuten (22%) korter bij procedures van het ZUT vergeleken met procedures van het RUT. Bij het RUT is de duur van incisie tot spoelen gemiddeld 8,1 minuten en bij het ZUT is dit gemiddeld 6,3 minuten.

²⁶ In overleg is besloten één procedure niet mee te nemen in de resultaten van de data analyse van regio Leiden. Het betreft hier een uitschieter in wachttijd van chirurgen op OK van 400 minuten in 2009 (VUmc) die de resultaten sterk beïnvloedt. Om dezelfde reden is voor die procedure de tijdsduur van de TC in ziekenhuis, totale OK-tijd en tijd van zenden tot perfusie aangepast/niet meegenomen.

²⁷ Bij NHB procedures is het voor de kwaliteit van de organen van belang de duur van de incisie tot het spoelen van de donor zo kort mogelijk te houden. Dit effect is minder van belang bij HB donoren.



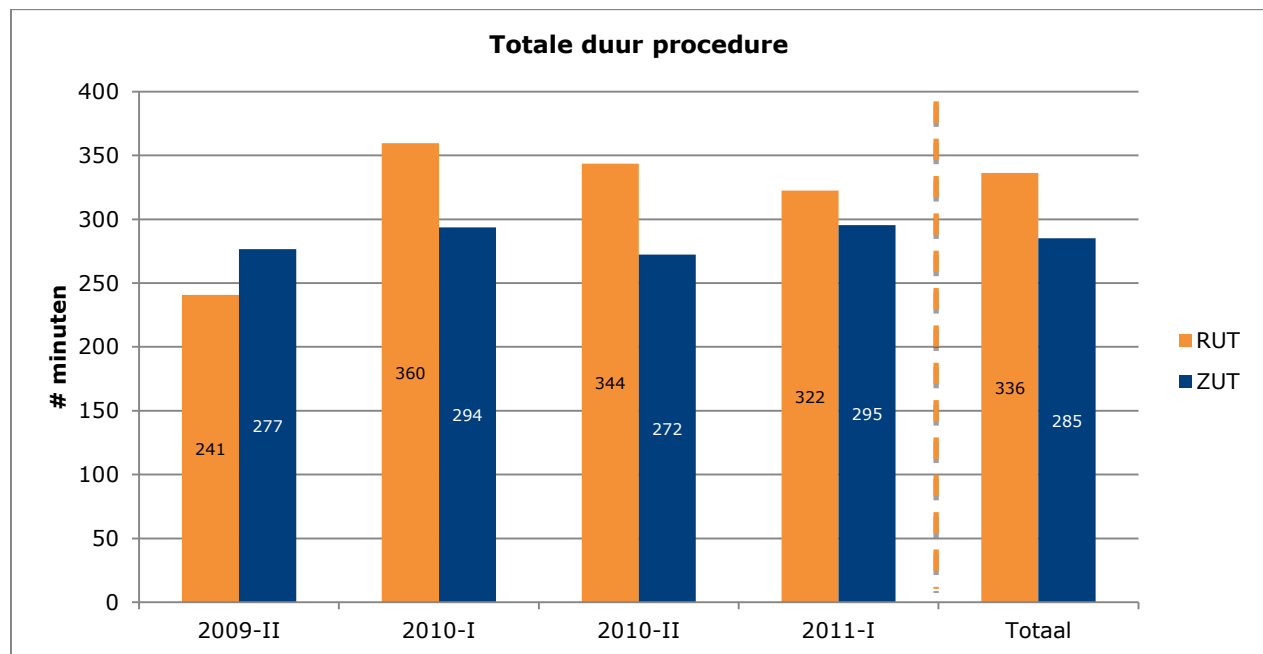
Figuur 3.14: Gemiddelde tijdsduur laparotomie en perfusie in minuten (duur van incisie bij de donor tot het spoelen begint bij een NHB procedure).

Halfjaar	RUT		ZUT	
	Gemiddelde	N	Gemiddelde	N
2009-II	6,3	5	5,5	4
2010-I	11,2	9	8,1	8
2010-II	6,7	10	6,6	13
2011-I	8,0	13	3,8	9
Totaal	8,1	37	6,3	34

Tabel 3.6: Gemiddelde tijdsduur en N laparotomie en perfusie in minuten

Belangrijke parameters in de belasting van het donorziekenhuis zijn de duur van de procedure en de wachttijd op de IC (geplande versus definitieve start OK). De wachttijd op IC is korter bij het ZUT dan het RUT; het verschil tussen de geplande starttijd door de TC en de afgesproken start na overleg met de OK is 13 minuten (57%) minder bij het ZUT dan bij het RUT (10 minuten ten opzicht van 23 minuten) (zie bijlage E). Uit figuur 3.15 blijkt dat de totale tijd van een procedure gemiddeld 285 minuten is bij het ZUT en gemiddeld 336 minuten bij het RUT. Dit betekent dat het ZUT gemiddeld 51 minuten sneller is dan het RUT, wat een reductie betekent van ongeveer 15%. De totale tijd van de procedure wordt berekend door de tijd op OK, de reistijd en de wachttijd van de chirurgen bij elkaar op te tellen.

Het verschil in totale proceduretijd tussen het ZUT en RUT wordt voor het grootste deel verklaard door een verschil in tijd op OK. Deze is gemiddeld 200 minuten bij een uitname door het RUT en gemiddeld 165 minuten bij een uitname door het ZUT. Het verschil tussen de twee teams bedraagt 35 minuten: ongeveer 17% korter in het voordeel van het ZUT.

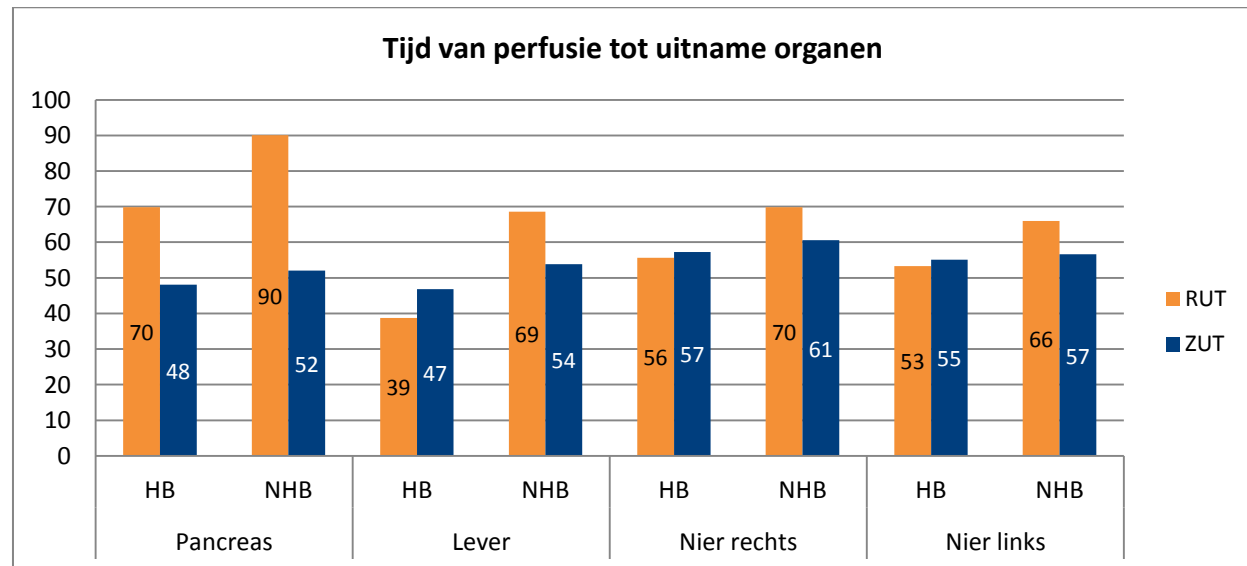


Figuur 3.15: Totale duur procedure (reistijd + wachttijd + OK-tijd).

Halfjaar	RUT		ZUT	
	Gemiddelde	N	Gemiddelde	N
2009-II	241	10	277	7
2010-I	360	38	294	21
2010-II	344	35	272	31
2011-I	322	37	295	21
Totaal	336	120	285	80

Tabel 3.7: Gemiddelde tijdsduur en N totale duur procedure

De tijdsduur van de uitname van de organen is weergegeven in figuur 3.16. Van alle organen laat de pancreasprocedure het meest opvallende resultaat zien. Het RUT doet gemiddeld 70 minuten over een uitname van een HB-pancreas en 90 minuten over een NHB-pancreas, het ZUT gemiddeld respectievelijk 48 en 52 minuten. Dit betekent dat het ZUT bij HB-procedures 22 minuten (33%) en bij NHB 38 minuten (42%) sneller is. Tabel 3.8 laat de status van de pancreas na uitname zien. Ook bij het percentage acceptatie zijn de meest opvallende resultaten te zien bij de pancreas. Bij procedures door het RUT wordt 6% van de uitgenomen pancreata getransplanteerd, terwijl dit bij het ZUT 11% is. Het LUMC als expertisecentrum kan hier mogelijk de reden voor zijn. Een andere verklaring kan liggen in de kortere tijdsduur van het spoelen van de organen tot uitname (zie figuur 3.16).



Figuur 3.16: Gemiddelde tijdsduur perfusie (spoelen) tot uitname orgaan.

Acceptatie Pancreas	RUT	ZUT
Getransplanteerd	6%	11%
Niet geaccepteerd na uitname voor transplantatie	1%	1%
Niet geaccepteerd na uitname voor transplantatie - research/eilandjes	8%	8%
Niet geaccepteerd voor uitname	26%	25%
Niet geaccepteerd whole organ voor uitname - research/eilandjes	29%	27%
Niet uitgenomen	3%	3%
Onbekend	26%	25%

Tabel 3.8: acceptatie pancreas (oktober 2009-juni 2010).

Halfjaar	RUT		ZUT	
	Gemiddelde	N	Gemiddelde	N
2009-II	88	5	34	2
2010-I	70	22	57	14
2010-II	90	18	45	16
2011-I	69	14	51	12
Totaal	76	59	50	44

Tabel 3.9: gemiddelde tijdsduur en N perfusie tot spoelen pancreas.

Acceptatie pancreas	RUT		ZUT	
	Gemiddelde	N	Gemiddelde	N
Getransplanteerd	6%	8	11%	11
Niet geaccepteerd na uitname voor transplantatie	1%	2	1%	1
Niet geaccepteerd na uitname voor transplantatie - research/eilandjes	8%	11	8%	8
Niet geaccepteerd voor uitname	26%	35	25%	23
Niet geaccepteerd whole organ voor uitname - research/eilandjes	29%	39	27%	39
Niet uitgenomen	3%	4	3%	4
Onbekend	26%	35	25%	35
Totaal	100%	134	100%	121

Tabel 3.10: percentages acceptatie pancreas en N.

In de evaluatieformulieren die de donorziekenhuizen in hebben gevuld is gevraagd of de inzet van het OK-team in het donorziekenhuis mogelijk was op het gewenste tijdstip. Bij procedures met het RUT is geantwoord naar de daadwerkelijke situatie en bij procedures met het ZUT is geantwoord wat de situatie zou zijn geweest als het RUT de procedures uit had gevoerd. Onderstaande tabel (3.11) geeft de antwoorden weer, die een indruk geven van de extra kosten die het donorziekenhuis maakt bij een procedure. In 4 op de 5 gevallen is een procedure mogelijk, maar dit betekent vaak dat medewerkers moeten overwerken (44%), een tweede team in huis wordt gehaald (17%) of andere OK's worden afgezegd (5%). In 1 op de 5 gevallen is een procedure niet mogelijk. Belangrijkste reden hiervoor is voorrang voor een spoedoperatie (85%) en geen mogelijkheid om een tweede team op te roepen (77%). Andere redenen kunnen zijn dat het OK-team bezig is in de OK (46%) of het dagprogramma afgemaakt moet worden (31%).

	RUT	ZUT	Totaal
Procedure mogelijk	70	49	119
Maar; Medewerkers overwerken	30	22	52
2e team in huis	12	8	20
Andere OK afgezegd	5	1	6
Procedure niet mogelijk	10	16	26
Maar; Dagprogramma afmaken	4	4	8
Spoed OK voorrang	9	13	22
OK-team bezig in OK	3	9	12
Geen mogelijkheid oproepen 2e team	8	12	20

Tabel 3.11: Mogelijkheid procedure in donorzienhuis zonder ZUT

3.3.2. Maastricht

Categorie 1:	Overleden bij aankomst in het ziekenhuis
Categorie 2:	Niet-succesvolle reanimatie
Categorie 3:	In afwachting van hartstilstand
Categorie 4:	Hartstilstand bij een hersendode donor

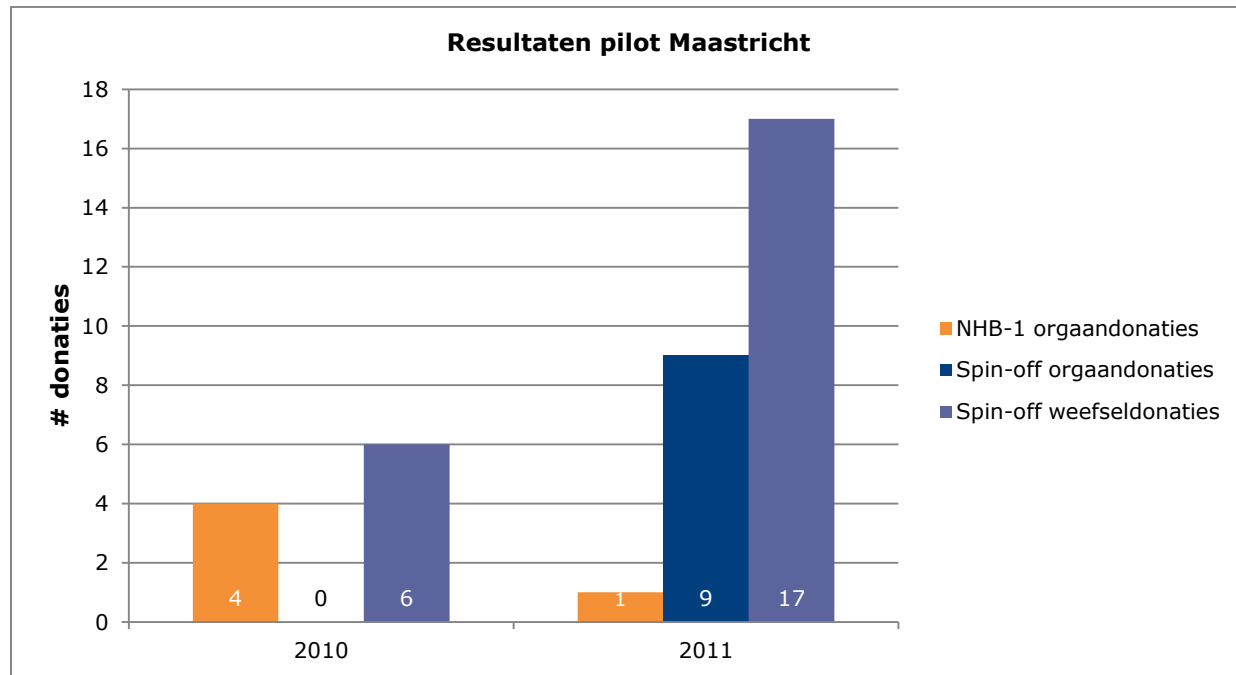
Tabel 3.12: Non-heartbeating categorieën

Door de regio Maastricht wordt voor dit onderzoek een registratie bijgehouden van alle ambulanceritten waarbij een patiënt gereanimeerd wordt, al dan niet met de Autopulse-reanimatiemachine. Naast gegevens van de GGD over de ambulancerit worden hierin door de transplantatiecoördinator gegevens bijgehouden over de uitkomst van het reanimeren, of een patiënt donor wordt en zo ja, wat voor type donor (hartbeating of non-hartbeating en categorie) en welke organen of weefsels zijn uitgenomen.

Bij de analyse van de registratie van de regio Maastricht wordt onderscheid gemaakt tussen twee categorieën donoren. De eerste categorie is de doelgroep van de pilot: non-heartbeating categorie 1 donoren jonger dan 56 jaar die naar het ziekenhuis zijn vervoerd na een niet-succesvolle reanimatie. Donoren uit de tweede categorie zijn niet de eigenlijke doelgroep van de pilot, maar kunnen beschouwd worden als 'spin-off' van de pilot. Dat zijn bijvoorbeeld non-heartbeating categorie 3 of zelfs heartbeating donoren die op dezelfde wijze zijn binnengebracht maar vanwege de leeftijd niet binnen de doelgroep van de pilot vallen of na machinale reanimatie alsnog een hartritme krijgen. Deze donoren vallen niet onder de doelgroep van de pilot, maar zouden er zonder de pilot

(hoogstwaarschijnlijk) ook niet zijn geweest. Om die reden wordt deze categorie wel meegenomen in de resultaten, maar als zodanig apart benoemd.

Van beide categorieën donoren donoren zijn in onderstaand figuur de aantallen per jaar opgenomen.



Figuur 3.17: Het aantal orgaan- en weefseltransplantaties als direct of indirect gevolg van de pilot van de regio Maastricht.

Uit deze cijfers blijkt dat er sinds de start van de pilot in totaal 5 nieren getransplanteerd zijn als direct gevolg van de pilot van de regio Maastricht. Daarnaast zijn er in de eerste helft van 2011 9 organen getransplanteerd (6 nieren, 2 levers en 1 hart) van donoren die als spin-off van de pilot kunnen worden beschouwd. Dit geldt ook voor weefseldonaties, waarvan er in 2011 17 waren.

3.4. Conclusies

De onderzoeksvraag: 'Leveren de pilots een bijdrage aan de toename van het aantal transplantaties?' is aangewezen als de belangrijkste onderzoeksvraag. De urgentie om de pilots te starten naar aanleiding van het Masterplan Orgaandonatie was mede ingegeven door een gelijkblijvende stand van orgaantransplantaties in Nederland tien jaar na de invoering van de Wet Orgaandonatie.

Voor drie van de vier pilots kan noch met statistische significantie, noch met een SPC-trendanalyse aangetoond worden dat er door de interventie een bijdrage wordt geleverd aan de toename van het aantal transplantaties. Alleen voor regio Maastricht kan met zekerheid gezegd worden dat de pilot een bijdrage levert aan de toename van het aantal transplantaties, omdat een extra potentieel is aangeboord. Groningen laat in de laatste drie kwartalen van de onderzoeksperiode, de periode waarin de pilot operationeel werd, een stijging zien in het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties. Dit geeft goede hoop, maar leidt nog niet tot een positieve conclusie.

Schematisch kan het antwoord op onderzoeksvraag 1 als volgt worden samengevat:

Regio	Onderzoeksvraag 1
Amsterdam	Rood
Groningen	Oranje
Leiden	Rood
Maastricht	Groen

In regio Leiden laat een aanvullende data-analyse zien dat de doorlooptijden van de orgaandonatieprocedure verkort worden. Hierop gaat hoofdstuk 5 verder in.

4. Kosten van de pilots

Dit hoofdstuk behandelt de kosten van de verschillende pilots en benoemt waar de subsidiegelden aan worden besteed. Dit beantwoordt (een deel van) de derde onderzoeksvraag:

- Wat zijn de kosten (en de baten) van de pilots?

De baten van de pilots zijn kwalitatief in het volgende hoofdstuk weergegeven. Daarnaast dient vermeld te worden dat algemeen wordt aangenomen dat een 'gewonnen' nier, naast de toegenomen kwaliteit van leven, een financiële waarde vertegenwoordigt van 0,5 miljoen euro: 10 jaar lang de kosten van dialysehandelingen a 50.000 euro per jaar. Hierin zijn de opbrengsten van extra inzet op de arbeidsmarkt, maar ook de kosten van operatie en medicatie niet meegenomen.

4.1. Methode: kostenkader

Input voor de pilot zijn alle middelen van waarde die van de aanbodzijde nodig zijn om iets te realiseren. In de praktijk wordt dit gelijkgesteld aan de totale kosten van personeel en materiaal over een bepaalde periode. Naast structurele (operationele) kosten voor uitvoering, kent een project vaak eenmalige kosten, zoals opstartkosten (investeringen in materiaal en personeel). Voor eventuele landelijke uitrol moet een duidelijke scheiding worden gemaakt tussen investeringen en operationele kosten om aan te geven wat een eventuele continuering van de pilot zou kosten en om de doelmatigheid van de pilot goed te kunnen beoordelen. Daarnaast kunnen de kosten van de pilots worden geanalyseerd in termen van bestedingsdoelen: welke kosten worden gemaakt voor personeel en welke voor middelen en materialen.

Om de kosten van elke pilot langs beide assen (eenmalig versus operationeel en personeel versus middelen) inzichtelijk te maken, wordt daarvan per regio een overzicht gegeven in een kostenmatrix. Hiermee worden alle kosten op beide assen in een categorie ingedeeld, resulterend in vier kostencategorieën. Van de regio Groningen zijn in het overzicht werkelijk gemaakte kosten gebruikt. Van de regio's Amsterdam, Leiden en Maastricht was de begroting voor de subsidieaanvraag het best beschikbare overzicht; voor die regio's is daarom gebruik gemaakt van begrootte bedragen.

4.2. Besteding subsidiegelden

4.2.1. Amsterdam

In de kostenmatrix hieronder wordt de besteding van de subsidiegelden van Amsterdam inzichtelijk gemaakt aan de hand van het kostentype en het bestedingsdoel.

	Eenmalig		Structureel		Totaal
Personeel	Projectmanagement en beheer (408 uur)	€ 60.814	Intensivist (0,75 FTE)	€ 433.926	€ 494.740
Middelen	HD Videoconferencing units (17x)	€ 136.689	Surfnet-abonnement ('virtuele kamer')	€ 15.000	€ 151.689
Totaal		€ 197.503		€ 448.926	€ 646.429

Tabel 4.1: Begroting besteding subsidiebedrag regio Amsterdam tussen 1 oktober 2010 en 31 september 2013.

Voor de regio Amsterdam is de grootste kostenpost van de pilot de (extra) inzet van een intensivist (67% van de subsidiegelden), gevolgd door de investering in de HDVC-apparatuur (21%). De pilot kent een investering van € 197.503, 31% van het totale subsidiebedrag. Deze kosten worden bijvoorbeeld gemaakt voor de aanschaf van HDVC-apparatuur en het (eenmalig) inzetten van ICT-personeel voor het aansluiten en testen daarvan.

De resterende 69% zijn structurele kosten, die ook na afloop van de pilotperiode blijven doorlopen. Dit zijn de blijvende inzet van 0,75 FTE intensivist en het Surfnet-abonnement waarmee de verschillende ziekenhuizen met elkaar kunnen communiceren via de HDVC-apparatuur.

Een structurele kostenpost die niet in de begroting van de pilot is opgenomen, is de afschrijving en eventuele vervanging van de HDVC-apparatuur. Bij een continuering van het project na de

pilotperiode zullen hiervoor mogelijk aanvullende kosten gemaakt moeten worden.

4.2.2. Groningen

Onderstaande tabel laat de besteding van de subsidie van de regio Groningen zien over een periode van twee jaar.

	Eenmalig		Structureel		Totaal
Personeel			Donatie-intensivist (2,0 FTE)	€ 800.000	€ 848.413
			Ondersteunende functies UMCG	€ 48.413	
Middelen			Overige kosten	€ 7.960	€ 70.753
			Saldo (te besteden)	€ 62.793	
Totaal		€ -		€ 919.166	€ 919.166

Tabel 4.2: Realisatie besteding subsidiebedrag regio Groningen tussen 1 augustus 2009 en 31 juli 2011.

Veruit de grootste kostenpost in de regio Groningen is personeel (92%), waarbij de inzet van de donatie-intensivist (DI) de belangrijkste is. De donatiecoördinator die eveneens onderdeel is van de pilot in Groningen wordt wel gesubsidieerd maar is niet in dit overzicht opgenomen omdat deze functie in andere regio's door de NTS wordt betaald. Om die reden is deze functie niet in dit overzicht opgenomen. De besteding aan middelen is met 8% erg klein en hiervan is het grootste deel een vrij te besteden saldo van € 62.793.

Het is moeilijk om de kosten van de pilot in Groningen uit te splitsen naar eenmalige en structurele kosten. Bij een voortzetting van het project na de pilotperiode zullen bepaalde kosten voor

projectmanagement komen te vervallen, deze zijn echter niet nader gekwantificeerd.

4.2.3. Leiden

Onderstaande tabel toont de begroting voor de subsidie voor het ZUT voor een periode van 27 maanden in de regio Leiden.

	Eenmalig		Structureel		Totaal
Personeel			Anesthesioloog ²⁸	€ 637.022	€ 1.138.555
			OK-assistent ²⁷	€ 406.692	
			Ondersteunend personeel ²⁷	€ 94.841	
Middelen	Materialen OK en anesthesie	€ 77.000	Overige kosten (scholing, vervoer etc.)	€ 84.050	€ 161.050
Totaal		€ 77.000		€ 1.222.605	€ 1.299.605

Tabel 4.3: Begroting besteding subsidiebedrag regio Leiden tussen 1 oktober 2009 en 31 december 2011.

In de regio Leiden maakt de vergoeding voor het personeel 88% van het totale subsidiebedrag uit. De hierboven geraamde kosten komen bovenop de kosten die al voor het RUT worden gemaakt. Voorbeeld hiervan zijn vervoerskosten en vergoeding van de uitnamechirurgen. Met andere woorden, het ZUT kost jaarlijks ongeveer € 600.000 meer dan het RUT. Echter, de gemaakte kosten door de

²⁸ Berekend voor de gehele looptijd van de pilot op basis van een begroting van het eerste jaar.

donorziekenhuizen zelf zijn een lager doordat geen kosten worden gemaakt voor het oproepen van een extra dienstteam, overwerken van personeel en langer opnemen van patiënten door veranderingen in het OK-rooster door donorprocedures.

In de regio Leiden gaat het grotendeels om structurele kosten om het ZUT beschikbaar te houden. De pilot kent een beperkte investering in instrumentaria (ongeveer 4% van het subsidiebedrag). Wanneer de beschikbaarheid van het ZUT na de pilotperiode wordt doorgezet, zal echter een vergelijkbaar bedrag geïnvesteerd moeten worden in nieuwe materialen.

Uit gegevens over de werkelijke besteding van de subsidiegelden blijkt dat door andere invulling van de capaciteit van anesthesiologen een overschot van ongeveer € 100.000 op het totale subsidiebedrag van € 1.299.905 is ontstaan.

4.2.4. Maastricht

In de kostenmatrix hieronder wordt de besteding van de subsidiegelden van Maastricht inzichtelijk gemaakt aan de hand van het kostentype en het bestedingsdoel.

	Eenmalig		Structureel		Totaal
Personeel			Technische ondersteuning 0,2 FTE	€ 33.478	€ 528.238
			Projectondersteuning 1,0 FTE	€ 178.579	
			Analist 1,0 FTE en Patholoog 0,5 FTE	€ 267.971	
			Incentive ambulancedienst	€ 27.520	
			Kosten Chirurgie	€ 13.760	

			Kosten Kidney Racers	€ 6.930	
Middelen	Aanschaf Autopulse	€ 218.343	Onderhoud Autopulse (accu's en banden)	€ 78.912	€ 780.575
	Aanpassingen ambulances	€ 25.200	Consumables LifePort	€ 74.268	
	Aanschaf LifePort	€ 32.272	Accu's LifePort	€ 3.192	
	Aanschaf LifeBridge	€ 50.000	Consumables LifeBridge	€ 202.400	
			Reiskosten	€ 1.561	
			Overig materiaal	€ 8.804	
			Onvoorziene kosten	€ 85.623	
	Totaal		€ 325.815		

Tabel 4.4: Begroting besteding subsidiebedrag regio Maastricht tussen 8 oktober 2009 en 31 december 2011.

In Maastricht bestaat de besteding van de subsidiegelden voor een groot deel uit middelen (ca. 60%). Het resterende deel van 40% komt voor rekening van personele inzet in het kader van de pilot, zoals projectondersteuning, een patholoog en een pathologie-analist.

De aanschaf van apparatuur voor automatische reanimatie en orgaanpreservering is de grootste kostenpost op de begroting, gevolgd door personeelskosten voor een patholoog en de ondersteuning van het project. Kleinere posten zijn zaken als trainingsmateriaal, communicatiemiddelen en reiskosten. In Maastricht is daarnaast rekening gehouden met 7% onvoorziene kosten.

Van het totale subsidiebedrag wordt ca. 25% besteed aan eenmalige posten, zoals de aanschaf van apparatuur en het aanpassen van ambulancevoertuigen. De resterende 75% van de subsidie wordt

uitgegeven aan structurele kosten, die ook na het aflopen van de pilotperiode zullen blijven bestaan. Hierbij is door de regio Maastricht wel aangegeven dat de inzet van een patholoog in de toekomst eventueel verminderd zou kunnen worden.

In de begroting van de pilot is de afschrijving en eventuele vervanging van apparatuur zoals Autopulse, LifeBridge en LifePort niet opgenomen. Wanneer het project na de pilotperiode wordt doorgezet, moeten hiervoor mogelijk aanvullende kosten gemaakt worden.

5. Effecten (of baten) van de pilots

In het vorige hoofdstuk is aandacht besteed aan het eerste aspect van de onderzoeksvraag welke kosten en baten de pilots hebben. In dit hoofdstuk staat het tweede aspect van die vraag centraal: welke baten hebben de pilots? De baten worden in dit hoofdstuk breed beschouwd en behandeld als resultaten: Enerzijds zijn deze beschreven aan de hand van onderzoeksvraag 2:

Leveren de pilots een bijdrage aan het behalen van de doelstellingen van de twee speerpunten van het masterplan?

- a. het vergroten van de kwaliteit van donorwerving (met bijzondere aandacht voor het gesprek met nabestaanden), uitname en transplantatie*
- b. inzet van menskracht en middelen gericht op een optimale ondersteuning van donorwerving, uitname en naadloze aansluiting van deze processen op elkaar*

Anderzijds komen uit deze kwalitatieve beoordeling de resultaten aan bod op onderzoeksvraag 4 en 6:

Wat zijn kritische succes en faalfactoren per pilot?
Welke lessen zijn geleerd tijdens de pilots?

5.1. Methode

Per regio zijn interviews gehouden met bij de pilots betrokken personen om op kwalitatieve wijze in kaart te brengen hoe de pilots verlopen en wat de resultaten daarvan zijn. Ook zijn gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers uit regio's die geen eigen pilot hebben. Een overzicht van alle geïnterviewde personen is opgenomen in bijlage B.

Dit hoofdstuk behandelt eerst de resultaten van de doelstellingen van de plannen van aanpak, zoals vooraf geformuleerd door de regio's. Door middel van een kleurcodering wordt steeds aangegeven of deze zijn gerealiseerd. Groen betekent dat het doel is behaald, oranje dat het doel gedeeltelijk is

behaald en een rode markering betekent dat het doel niet is behaald. Wanneer een doelstelling grijs gemarkeerd is, betekent dit dat er op het moment van deze analyse (nog) niet genoeg gegevens beschikbaar zijn om te bepalen of de doelstelling behaald is.

Vervolgens wordt in de beschrijving van de overige resultaten aan de hand van de gehouden interviews benoemd welke onderdelen van de aanpak als succesvol worden beschouwd, maar ook 'wat werkt juist niet'. Bij iedere pilot staat tevens een top- 5 van lessons learned en verbeterpunten.

Op basis van het totaalbeeld dat deze analyse voor elke pilot schetst, wordt in de conclusie beoordeeld of de pilot een bijdrage levert aan onderzoeksvraag 2.

5.2. Analyse en resultaten effecten per regio

5.2.1. Amsterdam

De pilot van de regio Amsterdam is na toekenning van de subsidie op 1 november 2010 van start gegaan. Vanaf dat moment is begonnen met het één voor één aansluiten van ziekenhuizen op het HDVC-systeem in het AMC. In de eerste negen maanden van de pilot zijn negen ziekenhuizen aangesloten, uiteindelijk moeten dat er 17 worden. De pilot loopt tot en met september 2013, deze analyse betreft daarom een tussentijdse analyse van de resultaten.

Met de ziekenhuizen die zijn aangesloten wordt tweewekelijks overleg gevoerd via het HDVC-systeem, als toevoeging op de dagelijkse (telefonische) belronde langs negen ziekenhuizen die al gebruikelijk was (de andere ziekenhuizen in de regio vallen onder het VUmc). Daarnaast zijn het systeem en een dienstdoende intensivist beschikbaar voor overleg op afroep wanneer daar behoefte aan is. Bij elk gesprek wordt 'de donatievraag' gesteld: er wordt gevraagd of er een potentiële donor op de IC aanwezig is.

Resultaten op doelstellingen plan van aanpak

Doelstelling	Resultaat
Realisatie, invoering en onderhoud van een technisch platform ter ondersteuning en verbetering van donorherkenning.	In de aangesloten ziekenhuizen werkt het HDVC-systeem technisch zonder problemen.
Snel en inhoudelijk professioneel overleg over heartbeating en non-heartbeating orgaandonatie van IC-patiënten.	Hoewel de kwaliteit van het overleg verbetert door HDVC, is het opstarten van het systeem een drempel ten opzichte van het telefonisch overleg dat gebruikelijk is.
Met HD inzicht verkrijgen in data uit het ziekenhuisinformatiesysteem van elk individueel ziekenhuis, zonder dat deze compatibel met elkaar hoeven te zijn.	Deze techniek werkt goed. Essentiële laboratoriumdata en röntgenbeelden komen nu laagdrempelig voor het coördinerend donatiecentrum beschikbaar om een potentiële donatieprocedure te kunnen opstarten.
Het stimuleren en activeren van perifere ziekenhuizen om (non-heartbeating) donoren aan te melden, door ze laagdrempelig toegang te verschaffen tot de expertise van extra geschoolde IC-artsen.	IC's in perifere ziekenhuizen worden door de HDVC constant herinnerd aan orgaandonatie en denken actief mee over mogelijk potentiële donoren.
Scholing over logistiek, canulatie en perfusietechniek en dergelijke niet alleen per casus verlenen, maar als vast agendapunt bij het regionale IC behandelen, aangevuld met onder andere casuïstiekbespreking, tips and tricks en uitwisseling van materiaalkennis (katheters e.d.).	Casuïstiek is een vast besprekspunt en waar relevant wordt kennis over logistiek en medische technieken gedeeld.

Lessons learned in Amsterdam

1. Eerst de ziekenhuizen aansluiten die graag willen, zodat het systeem zich kan bewijzen voor optimaal draagvlak.
2. De implementatie van het HDVC-systeem is vooral technisch een uitdaging en kan in het begin voor (flinke) problemen zorgen. Na een aantal implementaties gaat het proces echter steeds makkelijker.
3. Digitale beveiliging in ziekenhuizen vormt veelal een (tijdrovend) obstakel tijdens het implementatieproces.
4. Voor de tweewekelijkse belafspraken kan het beste een vast schema gemaakt worden. Naarmate er meer ziekenhuizen aangesloten zijn, wordt het een tijdrovende klus.
5. Er kan sprake zijn van gevoeligheden in de regio omdat regiogrenzen voor orgaandonatie en IC niet allemaal gelijk lopen.

Overige resultaten

In regio Amsterdam geven de geïnterviewden aan dat **draagvlak** de belangrijkste factor voor een succesvolle pilot is. Wanneer artsen op de intensive-careafdelingen van perifere ziekenhuizen niet willen meewerken aan intensief contact en samenwerking met het centrumziekenhuis is het lastig een project als dit te laten slagen: "Als IC moet je anderen willen toelaten op je afdeling." Daarvoor is het van belang **goede relaties te hebben in de regio**: "De IC moet open staan voor collega's en er moet bereidheid zijn om te helpen." Om dat draagvlak te bereiken is het belangrijk de juiste toon te vinden in het aanspreken van perifere ziekenhuizen: "niet topdown maar presenteren als win-winsituatie". Dat je met het HDVC-systeem 'er ook een gezicht bij hebt', wordt als pluspunt gezien. Door het tweewekelijks structureel overleg en het nauwere contact geven zowel het AMC als meewerkende ziekenhuizen aan dat de afstand tussen het Universitaire en perifere ziekenhuizen kleiner wordt. "Je spreekt als het ware Thomas (intensivist), niet het ziekenhuis". Betrokkenen geven aan dat de **kwaliteit van het overleg** verbeterd is door het gebruik van HDVC en dat "de regio kleiner [is] geworden."

Daarnaast is **capaciteit en planning** een belangrijk aspect in een succesvolle pilot. Op IC's aan 'beide kanten van de lijn' moet capaciteit vrijgemaakt worden om het overleg te voeren, vooral in regioziekenhuizen kan dit lastig zijn omdat daar weinig intensivisten beschikbaar zijn. "Overleg met HDVC vergt meer planning dan telefonisch overleg," maar tijd vrijmaken is geen probleem als er goed gepland wordt. Op dit moment verlopen deze periodieke gesprekken volgens het AMC naar planning. Er wordt geen registratie bijgehouden van de gevoerde gesprekken.

Een **goede implementatie** is een derde factor die van belang is voor het slagen van een pilot. De implementatie zelf kost "best veel tijd" en in het begin kunnen (veel) technische problemen voorkomen. Die zijn een risico voor het draagvlak voor de pilot. Daarom is het belangrijk "aan beide kanten contactpersonen te hebben, zowel inhoudelijk als van ICT" en het systeem uiteindelijk gemakkelijk "voor dummies" bedienbaar te maken. Het is daarbij "een uitdaging bij elk ziekenhuis steeds een werkgroepje op te zetten." Betrokkenen in de regio geven aan dat de uitrol van het systeem in de regio voorspoedig verloopt en in 2012 afgerond kan worden.

Kritisch punt is het opstarten van het gesprek. Door gebruikers van het HDVC-systeem wordt

Verbeterpunten in Amsterdam

1. Wanneer afbeeldingen via HDVC gedeeld worden, duurt het even voordat ze op volle scherpte zichtbaar zijn.
2. Het eventuele succes van de pilot is moeilijk aantoonbaar.

"Men is niet ontevreden met de homogeniteit binnen de regio. De samenwerking is intensiever. Er wordt meer overlegd over donatie, het staat meer op de agenda en er is meer awareness. Dit komt door een combinatie van HDVC en een groep mensen die er achter aan gaat."

aangegeven dat het **opstarten van een gesprek een drempel vormt voor incidenteel, ad-hoc overleg** en dat bijvoorbeeld eerst telefonisch een afspraak wordt gemaakt. Verder blijkt dat, hoewel orgaandonatie een vast bespreekpunt is, het grootste deel van de overlegtijd naar **reguliere casuïstiek** gaat, waarmee het systeem meer een communicatiemiddel tussen IC's is. De awareness rondom orgaandonatie wordt door het HDVC-systeem wel verhoogd, maar leidt daarbij meer indirect tot bijdrage aan de speerpunten van het masterplan.

Het gebruik van de HDVC voor reguliere casuïstiek levert wel een positieve **bijdrage aan de samenwerking tussen IC's**. Volgens een gebruiker is "het makkelijker om patiënten te bespreken met het AMC" omdat je "een beter beeld van de patiënt kan vormen en daardoor een beter oordeel kan geven." Ook is het gemakkelijk multidisciplinair overleg te voeren via het systeem, waardoor het bijvoorbeeld niet meer nodig is een patiënt voor onderzoek naar het AMC te vervoeren.

Conclusie

Een analyse van de baten van de pilot in Amsterdam laat zien dat het HDVC-systeem, hoewel het nog niet leidt tot een toename van het aantal orgaandonoren, in de praktijk wel functioneert en doelstellingen ten aanzien van het gebruik van het systeem en de effecten ervan gedeeltelijk realiseert. In de ziekenhuizen die op dit moment zijn aangesloten, werkt het systeem technisch naar verwachting en wordt volgens afspraak regelmatig overleg gevoerd. Hierbij worden intensive care-afdelingen van perifere ziekenhuizen met regelmaat herinnerd aan het donatievraagstuk door intensivisten uit het AMC. Aan de geformuleerde procesindicatoren wordt hiermee voldaan.

Op uitkomst (toegenomen transplantaties) laat regio Amsterdam nog geen verschil zien en gezien het tijdstip van deze analyse, dat voor Amsterdam 'tussentijds' is, valt dit ook niet te verwachten. De communicatie tussen IC's over mogelijk potentiële donoren is een voorbeeld van een maatregel om de werving van donoren in perifere ziekenhuizen beter te ondersteunen, wat één van de speerpunten van het masterplan is. De hierboven gegeven analyse laat zien dat de toegevoegde waarde van het HDVC-systeem hierbij indirect is en bovendien in de praktijk enkele bezwaren met zich meebrengt. De toegevoegde waarde voor de IC is helder, de 'orgaandonatievraag' is daarbij een voorwaarde voor implementatie. De bijdrage die deze pilot levert aan de speerpunten van het masterplan is echter beperkt meetbaar in het huidige stadium van de pilot, maar ook in de toekomst.

"Terugkoppeling van wat er met organen/ontvanger is gebeurd na effectuatie zorgt voor meer commitment en enthousiasme, vooral belangrijk omdat het voor intensivisten heftige procedures zijn. Dit gebeurt nog te weinig."

5.2.2. Groningen

De regio Groningen heeft na toekenning van de subsidie voor de pilot een opstartperiode van 12 maanden gekend. Het project is van start gegaan in augustus 2009, maar pas in zomer 2010 werd de voorbereidingsfase afgerond, één jaar later dan gepland. Dit had voornamelijk te maken met de invulling van de nieuwe functies, vooral het positioneren van donatie-intensivisten en de bemanning van de helpdesk duurden langer dan verwacht. De regio zelf verwachtte vanaf eind 2010 zichtbare resultaten te hebben.

Resultaten op doelstellingen plan van aanpak

Doelstelling	Resultaat
100% herkenning van donoren	Sinds het eerste kwartaal van 2010 is een donor-herkenning van 100% gerealiseerd.
50% toestemming door nabestaanden	Het percentage toestemming van nabestaanden waarbij de donor niet geregistreerd staat (de doelgroep van de pilot) in het register is 53% in het eerste half jaar van 2011.
Optimale behandeling van donoren en donatieprocedures	Vijf raadplegingen van de helpdesk hebben tot nu toe daadwerkelijk geleid tot donorprocedures die anders wellicht verloren waren gegaan. Protocollen zijn up to date gemaakt.

Overige resultaten

"Het onveranderde beslissysteem is een gemiste kans vanuit de overheid."

Tijdens interviews werden draagvlak onder betrokkenen en medewerking van ziekenhuizen genoemd als belangrijke succesfactor. Met de reorganisatie van de regio is een basis gelegd voor goede samenwerking. Het succes van samenwerking wordt echter bepaald door de regio's en de personen in de regio's zelf. **"De sleutel zit in samenwerking, communicatie en teamgevoel."** Je moet elkaar willen helpen om samen orgaandonatie naar een hoger niveau te tillen. "Je moet van het gevoel van 'we doen iets niet goed' naar 'het kan beter'."

Lessons learned in Groningen

1. De werklust als gevolg van bemannen helpdesk door intensivist is minder dan verwacht.
2. Neem de tijd om de structuur neer te zetten, de juiste mensen voor nieuwe functies in te zetten en nieuwe tools te introduceren.
3. De formatie van DI kan worden teruggebracht van 0,5 FTE naar 0,2 FTE per kernziekenhuis.
4. Orgaandonatie vergt continue aandacht. "Je moet erbovenop blijven zitten, zodra de aandacht verslapt, zakt het onderwerp naar de achtergrond."

Het **vragen om hulp door artsen** onderling wordt niet als vanzelfsprekend ervaren. Laagdrempelig contact is daardoor erg belangrijk. Wanneer het teamgevoel sterker ontwikkeld is, wordt het ook makkelijker om hulp te vragen. Doordat een in de regio bekende 'dedicated' intensivist altijd bereikbaar is voor vragen, weten artsen wie ze aan de telefoon hebben: "het is fijn dat je een gezicht hebt bij degene die je belt". Laagdrempelige hulp en ondersteuning wordt gestimuleerd door een ingang op hetzelfde niveau. In regio Groningen gebeurt dit door de inzet van een donatie-intensivist (DI), wat de communicatie met collega-intensivisten vergemakkelijkt. Dit lijkt vooral effect te hebben in de kleinere ziekenhuizen. Een voorbeeld hierbij is het werkbezoek van een DI aan een klein clusterziekenhuis dat de week erna een potentiële donor had en gebruik maakte van de helpdesk. Zonder werkbezoek was deze donor waarschijnlijk niet herkend.

Een ander voorbeeld waaruit het effect van de maatregelen blijkt, is de **versterkte samenwerking tussen TC's en DC's in regio Groningen**. Tussen beide functies is meer contact en vertrouwen, waardoor de procedures in veel gevallen kunnen worden opgestart door de DC omdat die ter plekke is en de TC nog moet arriveren. "Alvast opstarten in plaats van afwachten, dat is kwaliteit én service." Dit is een van de gevolgen van het uitgebreide takenpakket van de DC in de pilot. De taken die door de DF werden uitgevoerd zijn taken die bijdragen aan het stroomlijnen van het proces rondom orgaandonatie. Nieuwe taken van de DC die niet binnen de DF-functie vielen zijn bijvoorbeeld het uitbreiden van 'Communicatie rond Donatie' naar ieder clusterziekenhuis, communicatievaardigheidstraining verplichten voor nieuwe arts-assistenten, het ondersteunen van de TC en DI bij procedures en mogelijkheden tot scholing- en promotie activiteiten in de regio ontplooiën. De DC is veel meer betrokken in het donatieproces en treedt veel meer op de voorgrond dan vóór de pilot. "De invulling van de functie DC past veel beter in het proces dan de invulling van de DF voorheen." Een DC krijgt meer verantwoordelijkheid en het werk wordt vaak als leuker ervaren. "Je voelt gewoon dat degenen die de DC functies vervullen zijn opgebloeid." De vraag of deze functie ook daadwerkelijk nodig is, kan met deze analyse niet beantwoord worden. De werkzaamheden worden – ook door andere regio's – beschreven als noodzakelijk, maar ook als 'dat hoort toch gewoon bij je werk'.

Orgaandonatie op de agenda zetten en houden is een proces dat continue aandacht vraagt. "Je moet erbovenop blijven zitten, zodra de aandacht verslapt, zakt het onderwerp naar de achtergrond." Om

Verbeterpunten in Groningen

1. Betrek de Raad van Bestuur meer bij het opzetten van de structuren. "De pilot vraagt om bestuurlijke druk en prioriteit. Door het betrekken van de RvB creëer je urgentie."
2. Structureel inbouwen van onderwijs momenten gericht op communicatie rondom de donatievraag.
3. Clusterziekenhuizen, vooral artsen, moeten sneller een beroep doen op het kernziekenhuis voor vragen en ondersteuning.

de aandacht voor het onderwerp te garanderen is een **dedicated persoon** nodig die in het ziekenhuis of regio actief is. Succesfactor hierin is het kennen van de 'couleur locale' en het hebben van de volledige aandacht voor orgaandonatie. De inzet van een donatiefunctionaris is een manier om deze taak in te vullen. "Het is als het ware een regionale missionaris die wordt ondersteund door lokale personen." Een succesfactor in de functie van de DC is een achtergrond als IC-verpleegkundige: de procedure, de dynamiek op de IC en de betrokken personen zijn op die manier bekend terrein, waardoor je als DC beter functioneert.

Door de **organisatie van de regio in vier clusters** met kern- en clusterziekenhuizen is een evenwichtigere verdeling van de taken van de DC en TC te realiseren. Daarnaast zorgt het voor een duidelijk overzicht van de regio en is het voor de clusterziekenhuizen transparanter om hulp en ondersteuning te vragen of mee te doen aan activiteiten. "Voorheen waren het allemaal kleine eilandjes, nu kun je door contact met vier personen de volledige regio bereiken. Ook spreek je in een cluster dezelfde taal en is de samenwerking breder dan alleen orgaandonatie."

Daarnaast heeft Groningen **fors ingezet op de donatievraag bij nabestaanden**. De NTS verzorgt de training Communicatie rond Donatie (CrD). Tijdens de pilot zijn professionals gestimuleerd om deze training te volgen. Een veelgehoord citaat is: "Communicatietraining rondom orgaandonatie hoort eigenlijk standaard in het curriculum voor intensivisten." De regio is op dit moment bezig met het structureel inbouwen van de CrD training in het onderwijs, wat ondertussen bijna rond is. De bestaande kennis over het stellen van de donatievraag is gebundeld in een richtlijn, waarin tips en tricks vermeld worden.

Tot slot wordt de **uitvoering geëvalueerd**, zoals de gesprekken met nabestaanden bij een negatieve uitkomst. Onderzoek van het NIVEL, Erasmus MC en iBMG onderschrijft dat investeren in mensen kan lonen: *"Voor de ziekenhuizen die minstens 10 potentiële donoren per jaar hebben varieert het toestemmingspercentage²⁹ tussen de 15% en de 50%. Daarnaast blijkt dat in de helft van de ziekenhuizen er geen beleid is om bij de donatieproces ervaren en gemotiveerde mensen in te zetten. Dit terwijl ander onderzoek (Garcia Rada 2011) laat zien dat dit wel effect kan hebben. Garcia Rada*

²⁹ Het percentage toestemming voor donatie in die gevallen waarin een mogelijke donor niet in het donorregister staat geregistreerd.

ea. hebben 104 ziekenhuizen geanalyseerd voor de 'best practice' en adviseren te investeren in mensen betrokken bij het donatieproces op de essentiële afdelingen van een ziekenhuis.”³⁰

“Het [evalueren] is een moeilijk onderdeel van de taken van de DI, maar het zorgt er wel voor dat iemand de volgende keer extra alert is,” stelt een betrokkene. Onderzoek van het NIVEL, Erasmus MC en iBMG concludeert dat donatieprocedures over het algemeen adequaat worden geëvalueerd, maar dat de inspanning zelden tot structurele verbeteringen in de organisatie leidt.

Alle geïnterviewde betrokkenen zijn zeer enthousiast over het project. Door successen te vieren en duidelijk naar buiten te **communiceren** creëert de regio Groningen bovendien een positieve sfeer die niet alleen zorgt voor meer enthousiasme van de betrokkenen, maar ook voor meer aandacht voor orgaandonatie als geheel. Dit is in de zomer van 2011 uitgebreid toegepast door middel van verschillende publicaties, een tv-optreden en een symposium.

Conclusie

De batenanalyse van de pilot Groningen laat zien dat verschillende onderdelen van de pilot bijdragen aan de twee speerpunten van het Masterplan Orgaandonatie. Ten eerste worden mensen en middelen beter ingezet ter ondersteuning van donorwerving, uitname en aansluiting van deze processen op elkaar. De herstructurering van de regio, nieuwe functies en inzet van nieuwe tools zorgen voor de juiste randvoorwaarden waarbinnen gewerkt wordt. In combinatie met teamgevoel en samenwerking vergroot dit de kwaliteit van donorwerving.

Ten tweede wordt bijzondere aandacht gegeven aan het toestemmingsgesprek met nabestaanden. Enerzijds door hulpmiddelen als training, richtlijnen, tips en tricks en evaluatie, maar ook door het bespreekbaar maken van het onderwerp en het benadrukken van de winst die te behalen is.

³⁰ *Coppen, R., K.T. Paul, C.C.J. Avezaat, J.A.M. Hagenaars, R.D. Friele, R.A. Bal, J.N.M. IJzermans (2011), Praktijken van Orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen, Een studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. NIVEL, Erasmus MC en iBMG.*

Lessons learned in Leiden

1. Goed informeren van ziekenhuizen en het maken van duidelijke afspraken voor gebruik van faciliteiten vooraf is essentieel.
2. Het informeren van ziekenhuizen over de pilot is een langdurig proces en informatie bereikt moeizaam de werkvloer.
3. Evaluatieformulieren geven de donorziekenhuizen een mogelijkheid tot feedback en creëren betrokkenheid.
4. Weerstand van OK-assistenten in donorziekenhuizen kan weggenomen worden door open communicatie en uitnodiging voor het bijwonen van een uitnameprocedure.

5.2.3. Leiden

De regio Leiden is na toekenning van de subsidie in de zomer van 2009 begonnen met de implementatie van het zelfstandig uitnameteam (ZUT). De oorspronkelijke looptijd van de pilot was één jaar, waarna de pilot tweemaal is verlengd tot 1 januari 2012.

Bij de uitvoering van pilot in Leiden is op de volgende punten afgeweken van het plan van aanpak:

- De implementatie van het ZUT is grotendeels volgens plan verlopen, met uitzondering van het onderzoek naar de effecten van het ZUT bij nabestaanden van de donor. Dit onderzoek is niet doorgegaan in verband met overlap met andere, al lopende onderzoeken.
- Alle donorziekenhuizen zijn op de hoogte gebracht van de plannen en nieuwe werkwijze. Drie ziekenhuizen hebben niet deelgenomen aan de pilot: het Havenziekenhuis, het Sint Lucas Andreas ziekenhuis en het Medisch Centrum Alkmaar. Alleen in het laatste ziekenhuis hebben procedures plaatsgevonden, waarbij het ZUT alléén de uitnamechirurgen faciliteerde.
- Een uitzondering op de normale werkwijze van het ZUT vormt het UMCU, hier wordt bij procedures de anesthesie door het donorziekenhuis zelf verzorgd. Reden is dat zij het opleidingsmoment voor de assistenten anesthesiologie willen behouden. Aangezien 'een volledig op elkaar ingespeeld team' juist een succesfactor is van de pilot, verdient dit niet de voorkeur, maar het kan volgens het ZUT wel als 'hybride model' functioneren.
- Voor ieder ziekenhuis dat meedeed aan de pilot is een 'kookboek' gemaakt (zie bijlage E) waarin de specifieke eigenschappen en wensen van het desbetreffend ziekenhuis staan beschreven. Voorbeelden hiervan zijn de looproutes binnen het ziekenhuis, protocollen en gebruiksaanwijzingen.
- De formatie anesthesiologen werkzaam voor het ZUT is 1,0 FTE, in tegenstelling tot de 1,7 FTE zoals vermeld in het plan van aanpak.

Resultaten op doelstellingen plan van aanpak

Doelstelling	Resultaat
Toename van het aantal te transplanteren organen	Uit de data-analyse blijkt dat er geen toename van het aantal te transplanteren organen te zien is.
Kwaliteitsverbetering van de organen	Analyse van de quality forms ³¹ is op dit moment nog niet mogelijk, een kortere doorloop- en wachttijd van procedures wijst echter op hogere kwaliteit van organen.
Verminderde belasting van de donorziekenhuizen	Ziekenhuizen evalueren het ZUT als zeer positief en geven aan dat het reguliere proces minder wordt verstoord.
Snellere en efficiëntere uitnameprocedure met als gevolg. minder langer wachttijden	Uit de data-analyse blijkt dat de totale tijd voor een procedure lager is bij het ZUT dan bij het RUT. Het verschil wordt met name verklaard door een kortere tijd op de OK.

Overige resultaten

“Wat beter kan? Dat het RUT ook een ZUT wordt!”

Betrokken partijen geven in interviews aan positief te zijn over de beschikbaarheid van een volledig en zelfstandig uitnameteam. Voor de **transplantatiecoördinator (TC) scheelt het veel werk**. “Als het ZUT dienst heeft is alles met één telefoontje geregeld.” Bij het regionaal uitnameteam (RUT) moeten alle betrokkenen apart benaderd worden. Ook moeten OK-assistenten die het RUT assisteren beter gebriefd worden voorafgaand aan de procedure, omdat ze vaak de specifieke ervaring missen en het als een spannende ingreep ervaren. “Het gaat toch om procedures die sommige OK-assistenten maar een enkele keer meemaken.”

Door het ziekenhuis wordt aangegeven dat de werkwijze van het zelfstandig uitnameteam **rust brengt in het OK-programma**, het dienstteam blijft tijdens de nacht beschikbaar voor

³¹ Quality Forms zijn evaluatieformulieren met betrekking tot de kwaliteit van verschillende organen bij uitname. Deze formulieren waren bij aanvang van de pilot reeds in gebruik en worden verzameld door de NTS.

spoedingrepen. Er is daardoor weinig inbreuk op de reguliere patiëntenzorg in het ziekenhuis. **Dit bespaart tevens kosten van oproep van extra personeel en uitgestelde OK's.**

Door de komst van het ZUT is er tevens **een besparing aan tijd en kosten bij donorziekenhuis**. Deze zijn het gevolg van het voorkomen van overwerken van het OK-team, het in huis roepen tweede team als gevolg van een procedure, gedorven inkomsten door het moeten afzeggen andere OK's en een korter opname op de IC door een snellere procedures, waardoor er sneller opnamecapaciteit ontstaat. De personele kosten die bespaard worden zijn die van twee OK-assistenten en een anesthesioloog, omdat het ZUT deze zelf meeneemt. Uit de evaluatie van donorziekenhuizen na afloop van een procedure (data Leiden), blijkt dat om een procedure op het gewenste tijdstip uit te kunnen voeren in 44% van de gevallen gemiddeld 3,5 uur³² overgewerkt moet worden. In 17% van de gevallen moet een tweede team in huis worden geroepen³³ voor een procedure die gemiddeld 6 uur³⁴ duurt. Uitgaande van ongeveer 70 procedures per jaar³⁵ met een OK-team van 2 OK-assistenten en 1 anesthesioloog, gaat dit om een besparing per jaar van 179 uur anesthesioloog en 358 uur OK-assistent³⁶. Dit is nog exclusief de kosten die bespaard worden voor het afzeggen van andere OK's en de versnelde opnamecapaciteit.

³² Evaluatie donorziekenhuizen RUT/ZUT. Gemiddelde aantal uur overwerken door OK-team om een procedure op het gewenste tijdstip uit te voeren; Gemiddelde percentage overwerken door OK-team om een procedure op het gewenste tijdstip uit te voeren.

³³ Evaluatie donorziekenhuizen RUT/ZUT. Gemiddelde percentage oproepen 2^e OK-team om een procedure op het gewenste tijdstip uit te voeren.

³⁴ Tijdsregistratie RUT. Gemiddelde tijdsduur totale procedure RUT in de periode 2009-II tot 2011-I.

³⁵ Gemiddeld 140 procedures in een jaar in West-Nederland, uitgaande van een gelijkmatige verdeling tussen het RUT en het ZUT is dit 70 procedures per jaar.

³⁶ Berekening Anesthesioloog: Overwerken: 70 procedures * 44% voorkomen = 31 procedures * 3,5 uur * 1 anesthesioloog = 108 uur. 2e team: 70 procedures * 17% voorkomen = 12 procedures * 6 uur * 1 anesthesioloog = 71 uur. Berekening OK-assistent: Overwerken: 70 procedures * 44% voorkomen = 31 procedures * 3,5 uur * 2 OK-assistenten = 216 uur. 2e team: 70 procedures * 17% voorkomen = 12 procedures * 6 uur * 2 OK-assistenten = 143 uur.

Verbeterpunten in Leiden

1. Duidelijke afspraken over definitie starttijden op OK. Is de starttijd het moment van aanwezigheid of moment van eerste incisie?
2. Vraagstelling in evaluatieformulieren eenduidiger en aanpassen aan de respondent.
3. Betere registratie en verzameling QF om de kwaliteit van organen te kunnen analyseren.

Door een efficiënter verloop van de donatieprocedure kan een **beter tijdsinschatting van de procedure gemaakt worden naar nabestaanden**. Daarnaast is de totale tijdsduur van de procedure korter, waardoor nabestaanden minder lang hoeven te wachten. Dit zorgt voor een minder negatieve ervaring. Ook wordt de kans kleiner dat toestemming voor donatie wordt ingetrokken. "Het is emotioneel uitputtend voor de familie om zo lang te moeten wachten."

Voor de kwaliteit geldt dat enerzijds het team meer **ervaring en dus expertise** heeft in een procedure die niet vaak voorkomt. Dit concentratie-effect is vooral te zien bij uitname van de pancreas (zie hoofdstuk 3 en bijlage E). **Anderzijds wordt de totale tijd van de procedure verkort, waardoor de kans op instabiliteit en kwaliteitsverlies van de organen minder wordt.** "Je bent minder afhankelijk van spoedprocedures, je hoeft minder te wachten en dit wordt ook echt zo ervaren. Het is een geoliede machine en dat merk je waarschijnlijk ook in de kwaliteit." Om direct iets over de kwaliteit te kunnen zeggen, zijn quality forms geïntroduceerd, die door de chirurg na de procedure moeten worden ingevuld. Tijdens de pilotperiode is de respons op deze formulieren echter dermate laag dat hierover geen representatief beeld kan worden verkregen.

Een belangrijke succesfactor voor het zelfstandig uitnameteam is **draagvlak en communicatie**. Het ZUT is afhankelijk van de medewerking van de ziekenhuizen in de regio. Alle ziekenhuizen in de regio West-Nederland (de reikwijdte van het uitnameteam) zijn geïnformeerd over de pilot door middel van een brief aan de Raad van Bestuur, het Commissie orgaan- en weefseldonatie (COWD), het OK-complex en de TC's. Twee ziekenhuizen hebben aangegeven niet te willen deelnemen aan de pilot. Het UMCU maakt gebruik van het ZUT, met uitzondering van de anesthesioloog, die ze zelf inzet. In de overige ziekenhuizen faciliteert het ZUT elke andere week de uitnameprocedures met een volledig uitnameteam. Belangrijk in de acceptatie door ziekenhuizen zijn goede afspraken en vertrouwen in elkaar. "Gedraag je alsof je te gast bent in het ziekenhuis en laat alles netjes achter." Veelgehoorde reden voor ziekenhuizen om niet mee te werken is het wegvallen van interessante operaties voor OK-assistenten van het gastziekenhuis. Uit de interviews blijkt dat dit niet als probleem wordt ervaren: "van begin af aan is aangegeven bij de OK-assistenten dat ze welkom zijn om de procedure bij te wonen als ze dit willen." Een andere reden om niet mee te willen werken is gebrek aan vertrouwen in het ZUT over zaken als bijvoorbeeld sterilisatie en gebruik van apparatuur. Het 'kookboek' dat is

gemaakt van alle gastziekenhuizen heeft hierbij geholpen, doordat afspraken, processen en handleidingen duidelijk terug te vinden zijn.

De analyse van **quality forms** (QF's) is een middel om inzicht te krijgen in de kwaliteit van organen. De registratie en verzameling van de formulieren is echter niet optimaal vormgegeven. Hierdoor zijn er op dit moment geen resultaten van beschikbaar. De NTS is eindverantwoordelijk voor de verzameling van de quality forms, maar er zijn geen goede afspraken gemaakt tussen de NTS/ET en de regio Leiden over een eventuele bijdrage aan het verbeteren van de aanlevering van formulieren door de regio Leiden.

Conclusie

De batenanalyse van de pilot uit regio Leiden laat zien dat verschillende onderdelen van de pilot bijdragen aan de twee speerpunten van het Masterplan Orgaandonatie. Het is een goed functionerend en gewaardeerd initiatief. Hoewel het niet leidt tot een toename van het aantal orgaandonoren, beantwoordt het wel aan de doelstellingen met betrekking tot verminderde belasting van ziekenhuizen en een snellere en efficiëntere uitnameprocedure. In tegenstelling tot de andere pilots is het ZUT een interventie aan de achterkant van de volledige orgaandonatiecyclus. Het zet niet in op het verhogen van het aantal orgaandonoren, maar op betere benutting van de beschikbare organen.

Betrokken personen in de deelnemende ziekenhuizen geven aan dat de logistiek rondom een procedure makkelijker is door het ZUT, met name voor de transplantatiecoördinator. De positieve effecten raken ook de reguliere patiëntenzorg in het ziekenhuis. Door het inzetten van een volledig extern team hoeft geen personeel van het donorziekenhuizen ingezet te worden. Hierdoor heeft het ziekenhuis meer rust in het OK-programma en blijft het dienstteam beschikbaar voor spoedingrepen tijdens de nacht. Ook is de communicatie naar nabestaanden verbeterd.

Of de kwaliteit van procedures en organen door de pilot wordt beïnvloed is niet met cijfers te onderbouwen. Er wordt gewerkt met een volledig op elkaar ingespeeld team en er is sprake van gereduceerde doorlooptijden.

5.2.4. Maastricht

In Maastricht is eind 2009 de subsidie toegekend waarmee de pilot gestart kon worden. Vanaf die tijd zijn ambulances van de GGD Zuid-Limburg uitgerust met Autopulse-reanimatiemachines en is personeel van ambulances en verschillende ziekenhuisafdelingen (SEH, IC, OK etc.) getraind in het gebruik van de Autopulse. Daarnaast zijn protocollen en logistiek ontwikkeld voor het transport van patiënten, reanimatie en het eventueel opstarten van de donatieprocedure. Verder is de leeftijdsgrens voor nierdonoren opgehoogd van 65 naar 75 jaar. Maastricht was hiermee de eerste regio in Nederland, inmiddels is deze verhoging ook landelijk ingevoerd.

Resultaten op doelstellingen plan van aanpak

Doelstelling	Resultaat
Uitbreiding van het aantal beschikbare nieren van oudere donoren door het realiseren van herkenning van oudere orgaandonoren in de intensive care units van onze donorregio, continue diagnostische ondersteuning van de afdeling pathologie en uitvoering van dubbele niertransplantaties in ons transplantatiecentrum.	In de onderzochte periode zijn er geen (geschikte) nieren beschikbaar gekomen van patiënten ouder dan 65 jaar.
Uitbreiding van het aantal beschikbare nieren van donoren die overlijden na niet-succesvolle mechanische reanimatie. Deze donoren zijn niet terplekke gestabiliseerd door het ambulancepersoneel, maar na het aanleggen van de Autopulse direct naar het ziekenhuis vervoerd.	Gedurende de looptijd van de pilot zijn dertien nieren beschikbaar gekomen van donoren die met ondersteuning van de automatische reanimatiemachine naar het ziekenhuis zijn vervoerd.
De uitbreiding van de donor pool die ontstaat door implementatie van het project wordt berekend op basis van het aantal transplantaties van reguliere nieren uit onze donorregio die niet uit een van de deelprojecten voortkomen. Succes wordt gedefinieerd als een uitbreiding van het aantal niertransplantaties van meer dan 10%.	In totaal zijn in Maastricht sinds de start van de pilot 89 nieren getransplanteerd. Hiervan zijn er 13 voortgekomen uit de pilot, een uitbreiding van ruim 17%.

De resultaten van de niertransplantaties die voortkomen uit de twee deelprojecten worden geëvalueerd met als primaire uitkomstmaten de incidentie van primaire non-functie en de transplantatoeverleving op 1 jaar na transplantatie. Succes wordt gedefinieerd als een incidentie van primaire non-functie onder 15% en als transplantatoeverleving boven 80% op 1 jaar na transplantatie.	De incidentie van primaire non-functie onder getransplanteerde nieren die voortkomen uit de pilot is tot op heden 8% (1 van de 13). Gezien de korte looptijd van de pilot, zijn nog geen gegevens beschikbaar over de transplantatoeverleving na 1 jaar.
---	--

Overige resultaten

Lessons learned in Maastricht

1. Het is een flinke uitdagingen alle betrokkenen in korte tijd te trainen in het gebruik van en logistiek rond de Autopulse.
2. Bezwaar van ambulancepersoneel was vooraf dat de Autopulse te zwaar zou zijn. Dit bleek in de praktijk geen probleem.
3. De pool van oudere potentiële donoren met geschikte organen is door comorbiditeit erg klein.
4. Het werken in een kleine regio met korte lijnen en goed persoonlijk contact is een voordeel bij het opstarten en uitvoeren van een pilot als deze.

De belangrijkste succesfactor voor het project is **draagvlak** voor het gebruik van de Autopulse-reanimatiemachine en het reanimeren van patiënten die na een hartstilstand overleden, waarbij ook ethische aspecten een rol spelen. In de regio Maastricht is dat draagvlak volgens betrokkenen geen probleem geweest: de meeste artsen en de GGD stonden direct achter het plan. Dat in Maastricht al langer onderzoek gedaan wordt naar non-heartbeatingdonatie en nierperfusie hielp hierbij. Daarnaast heeft informatie en scholing, bij uitstek aan ambulancepersoneel, bijgedragen aan het draagvlak, bijvoorbeeld over de Autopulse als middel om “in eerste instantie patiënten te helpen door ze alle kansen te geven, daarna is orgaandonatie aan de beurt.” Ook is **communicatie** erg belangrijk.

Een tweede succesfactor is een **goede logistieke organisatie rond de reanimatieprotocollen en de 'ketenzorg' die buiten en in het ziekenhuis plaatsvindt** wanneer een potentiële NHB-donor wordt vervoerd. Belangrijk om deze ketenzorg in te richten zijn goede afspraken met de ambulancedienst en huisartsenorganisaties buiten het ziekenhuis en training van personeel in het ziekenhuis. “De klinische zorg moet het over kunnen nemen van de ambulancedienst,” daarom is er training gegeven voor personeel van de spoedeisende hulp, intensive care, operatiekamers en vaatkamers en van anesthesisten en intensivisten. Door het gebruik van protocollen en training weet iedereen wat hij moet doen en worden alle betrokken partijen geïnformeerd wanneer een potentiële donor wordt binnengebracht.

Wat in beide succesfactoren een belangrijke rol heeft gespeeld is **multidisciplinaire**

Verbeterpunten in Maastricht

1. Breder(e) (communicatie van) onderzoek naar kwaliteit van NHB-1 organen en de werking van de Autopulse.

samenwerking, zowel binnen de ziekenhuizen als tussen ziekenhuizen en met de ambulancedienst. Hierbij wordt opgemerkt dat er sprake is van “korte lijnen tussen betrokken personen in de regio: iedereen kent elkaar persoonlijk en goed”. Door meerdere betrokkenen wordt benadrukt dat de kleinschaligheid van de pilot van Maastricht (4 deelnemende ziekenhuizen) een positief effect heeft. Daarnaast vervult het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) een sleutelrol door met een georganiseerd team ondersteuning te bieden aan andere ziekenhuizen.

Naast succesfactoren zijn er ook risicofactoren. Als kritiek punt wordt **mogelijke schade aan het lichaam door het gebruik van de Autopulse-reanimatiemachine** genoemd. Door artsen uit verschillende regio's wordt aangegeven dat er nog geen (toereikend) vergelijkend onderzoek is naar het effect van het gebruik van de Autopulse ten opzichte van reguliere reanimatie. In regio Maastricht is sinds de start van de pilot één geval geweest van schade aan interne organen door een verschoven reanimatieband. Geïnterviewden ervaren in het huidige gebruik van de Autopulse een **verbeterde reanimatie**. Enerzijds omdat er langer en gelijkmatiger gereanimeerd kan worden, anderzijds omdat mensen sneller in het ziekenhuis afgeleverd kunnen worden. Betrokkenen geven bovendien aan dat machinale reanimatie “voor de hulpverlener veiliger is omdat ze hun handen vrij hebben”. Momenteel wordt door de fabrikant van de Autopulse-apparatuur (de firma Zoll) vergelijkend onderzoek gedaan naar de effecten van machinaal reanimeren³⁷, de resultaten van dit onderzoek worden in de loop van november 2011 verwacht.

Naast dit punt is er een **ethische discussie** rondom de werkwijze in Maastricht. Hierop wordt in het volgende hoofdstuk ingegaan. Ook over de **kwaliteit van de beschikbare organen** is er discussie, in Maastricht wordt hier onderzoek naar gedaan.

Het niet beschikbaar komen van potentiële nierdonoren boven de 65 jaar is een teleurstellend, maar volgens Maastricht te verwachten resultaat. Sinds de start van de pilot, toen de leeftijdsgrens voor nierdonatie werd verhoogd van 65 naar 75 jaar, zijn geen geschikte nieren beschikbaar gekomen van oudere donoren. Volgens een betrokkene zijn “veel organen onbruikbaar door comorbiditeit”. Dit onderdeel van de pilot is als ‘extra’ geformuleerd omdat voor het eerste gedeelte van de pilot al een extra patholoog beschikbaar was.

³⁷ De CIRC-trial, zie <http://www.circtrial.com>.

Conclusie

De pilot van regio Maastricht draagt bij aan de twee speerpunten van het Masterplan Orgaandonatie. De analyse van de baten van de pilot laat zien dat de doelstellingen die in het plan van aanpak zijn geformuleerd, grotendeels worden behaald. Het project heeft geleid tot extra (nier)donoren onder patiënten die na het aanleggen van mechanische reanimatie direct naar het ziekenhuis zijn vervoerd maar daar overleden zijn. Van die nieren heeft uiteindelijk één getransplanteerde nier gefaald, waardoor de primaire non-functie van nieren momenteel op 8% ligt, lager dan de als maximum gestelde 15%. Over de transplantatoeverleving zijn op het moment van dit onderzoek nog geen gegevens bekend. De pilot heeft niet geleid tot extra nierdonoren van een hogere leeftijd. Het onderzoek naar de kwaliteit van machinale reanimatie en de kwaliteit van NHB-1 organen verdient aandacht.

5.3. Conclusie

In bovenstaande analyse zijn de pilots kwalitatief beoordeeld. In de beschrijving zijn de succes- en faalfactoren aan bod gekomen, evenals de 'lessons learned' en verbeterpunten.

De pilots leveren – met uitzondering van Amsterdam, waarbij door het tussentijdse karakter van de analyse nog geen antwoord gegeven kan worden op de vraag – een bijdrage aan het behalen van de doelstellingen van de twee speerpunten van het masterplan:

- *het vergroten van de kwaliteit van donorwerving (met bijzondere aandacht voor het gesprek met nabestaanden), uitname en transplantatie*
 - *inzet van menskracht en middelen gericht op een optimale ondersteuning van donorwerving, uitname en naadloze aansluiting van deze processen op elkaar*
-
- In de regio **Groningen** zorgt de nieuwe indeling met vier kernziekenhuizen voor een structuur waarin een meer nauwe samenwerking mogelijk is door kortere lijnen. De inzet van de donatiecoördinator en (donatie-)intensivist die tevens 24 uur per dag bereikbaar is als helpdesk, maakt dat regioziekenhuizen zich meer betrokken voelen en sneller hulp durven te vragen. Het structureel inzetten op communicatie rondom donatie lijkt vruchten af te werpen in het toestemmingsgesprek met nabestaanden, al kan dit nog niet hard aangetoond worden. Nieuwe richtlijnen en periodieke evaluatie zorgen dat orgaandonatie continu op de agenda staat. Dit samen met het teamgevoel, het enthousiasme en de brede communicatie van resultaten maakt dat de pilot Groningen bijdraagt aan de speerpunten van het Masterplan Orgaandonatie.
 - Regio **Leiden** zorgt er door het inzetten van een volledig zelfstandig uitnameteam voor dat er geen personeel van het donorziekenhuis ingezet hoeft te worden. Er is hierdoor meer rust in het OK programma van deze ziekenhuizen en een besparing in kosten. Een pluspunt is bovendien de verbeterde communicatie over tijdstip van uitname naar nabestaanden. Of de kwaliteit van procedures en organen wordt verhoogd door de pilot is niet met cijfers te onderbouwen. De expertise van het volledige team is hoger, en er is sprake van gereduceerde doorlooptijden.
 - Voor de regio **Maastricht** laat een analyse van de baten van de pilot zien dat de doelstellingen die in het plan van aanpak zijn geformuleerd grotendeels worden behaald. De primaire non-functie van getransplanteerde NHB-1 nieren (inclusief spin-off) is sinds de pilot 8%, lager dan de

als maximum gestelde 15%. Over de transplantatoeverleving zijn op het moment van dit onderzoek nog geen gegevens bekend. De multidisciplinaire samenwerking is verbeterd en de communicatie rondom de pilot is zorgvuldig vormgegeven. De pilot heeft niet geleid tot extra nierdonoren van een hogere leeftijd.

- In de regio **Amsterdam** is door de korte looptijd nog geen definitief antwoord te geven op de onderzoeksvraag. De procesmatige doelstellingen zijn reeds behaald. De communicatie tussen IC's middels HDVC-sytemen, waarbij 'de donatievraag' wordt gesteld is een interventie om de werving van donoren in perifere ziekenhuizen beter te ondersteunen. De toegevoegde waarde van het HDVC-systeem is hierbij beperkt meetbaar in het huidige stadium van de pilot.

Schematisch kan het antwoord op onderzoeksvraag 2 als volgt worden samengevat:

Regio	Onderzoeksvraag 2
Amsterdam	Grijs
Groningen	Groen
Leiden	Groen
Maastricht	Groen

De succesfactoren en lessons learned uit de pilots laten een grote overlap zien. Dit doet vermoeden dat goede organisatie rondom orgaandonatie aan universele structuur- en procesvoorwaarden voldoet. Samenvattend zijn in de analyse de volgende overkoepelende elementen gevonden:

1. Draagvlak;
2. Enthousiaste trekkers in de regio;
3. Korte lijnen, oftewel een compacte regio: een betere ondersteunende rol van de kernziekenhuizen door enerzijds één aanspreekpunt te hebben voor organisatorische taken rondom orgaandonatie, anderzijds een vraagbaak op het niveau van de intensivist, die een bekende is;
4. Duidelijke richtlijnen en procedures;
5. Goede logistieke organisatie;
6. Multidisciplinaire samenwerking;
7. Scholing in communicatie rondom orgaandonatie: structurele scholing rondom de

- toestemmingsvraag aan nabestaanden;
8. Goede informatievoorziening richting professional en patiënt;
 9. Het evalueren van donatieprocedures en het inzetten van verbeteracties daarop.

6. Landelijke uitrol

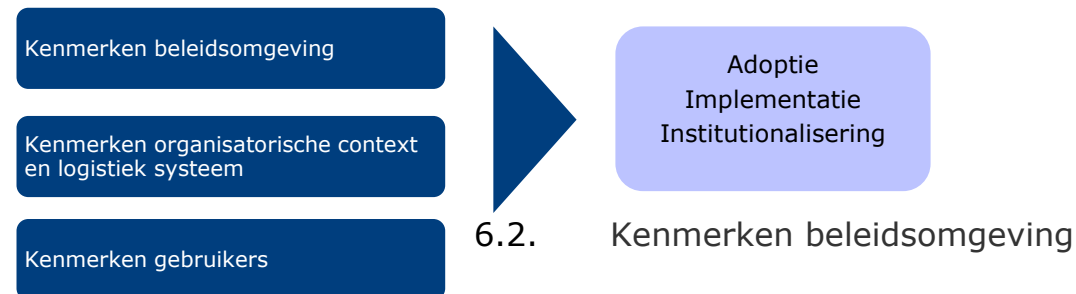
In dit hoofdstuk wordt onderzoeksvraag 7 beantwoord, waarbij onderzoeksvraag 5 wordt meegenomen:

- *In hoeverre zijn de pilots geschikt voor landelijke uitrol en welke aanbevelingen kunnen worden gedaan over het proces van uitrol?*
- *Wat is de samenhang tussen de diverse pilots en de reguliere patiëntenzorg?*

6.1. Methode: analysemodel kritische factoren voor uitrol

Een optimale invoering van nieuwe initiatieven in complexe systemen heeft te maken met de verscheidenheid in en belangen van de stakeholders/gebruikers, maar ook met de kwaliteiten van de beschikbare systemen zelf en met de beleidsomgeving waarin de vernieuwing een plaats moet zien te veroveren.

Onderstaand model wordt gebruikt om onderzoeksvraag 7 te beantwoorden. De kenmerken van de beleidsomgeving, de kenmerken van de organisatorische context en het logistieke systeem en de kenmerken van de gebruikers bepalen tezamen of een nieuw initiatief zal leiden tot adoptie, implementatie en institutionalisering.



De kenmerken van de beleidsomgeving betreffen onder andere de relevante wetgeving en financiële prikkels. Zijn er bijvoorbeeld maatregelen of wetten die een eventuele innovatie tegenhouden? Hoe liggen de politieke belangen? Wat is het financiële klimaat?

Voor de verschillende pilots is wet- en regelgeving geen belemmering:

- In **Amsterdam** heeft men bij het gebruik van het HDVC-systeem te maken met privacywetgeving. Persoonlijke medische gegevens kunnen via de video schermen alleen onder voorwaarden worden gedeeld. Dit wordt door betrokkenen niet genoemd als een belemmering in het gebruik van het HDVC-systeem.
- In de pilot van **Maastricht** is een verhoging van de leeftijdsgrens een voorloper geweest op een landelijke doorvoering van een hogere leeftijdsgrens. Wettelijk gezien vormde dit overigens geen belemmering. Er is geen maximale leeftijd voor registratie in het Donorregister.
- Zowel **Leiden** als **Groningen** kent geen wettelijke belemmeringen voor of tijdens uitvoering van de pilots.

Voor alle pilots geldt afhankelijkheid van financiering. In hoofdstuk 3 zijn de kosten van de verschillende pilots besproken, waarbij een hoog percentage van de gelden wordt geïnvesteerd in de inzet van extra personeel. In de pilots van Maastricht en Amsterdam zijn de investeringen in materiaal, de Autopulse en het HDVC-systeem, blijvend. Ook de herstructurering in Groningen 'vervalt' niet bij het stoppen van de pilot. Het innovatiebeleid van de overheid beschikt over een aantal instrumenten om innovatie te sturen. Eén van de klassieke instrumenten is het verstrekken van subsidie, een aanbodgericht instrument: subsidieontvangers worden betaald om iets te doen wat ze zonder de subsidie niet zouden (kunnen) doen. In iedere regio geldt dat het wegvallen van de geldstroom leidt tot een financieringsvraagstuk. Dit is ook zo bij eventuele uitrol van de pilots.

Uit onderzoek van het NIVEL, Erasmus MC en iBMG³⁸ blijkt dat het orgaandonatieproces niet bovenaan de investeringsagenda van ziekenhuizen staat. *'De meeste Raden van Bestuur geven aan*

³⁸ Coppen, R., K.T. Paul, C.C.J. Avezaat, J.A.M. Hageraars, R.D. Friele, R.A. Bal, J.N.M. IJzermans (2011), *Praktijken van Orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen, Een studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie*. NIVEL, Erasmus MC en iBMG.

dat de functie van de donatiefunctionaris wel belangrijk is, maar dat de financiering van een donatiefunctionaris in het ziekenhuis niet de grootste prioriteit zal hebben, financiering van onderdelen rond het primaire proces gaan voor. Ze geven aan dat als het ziekenhuis niet langer over een donatiefunctionaris zou beschikken er geen registratie van het proces zou plaatsvinden.'

De wet- en regelgeving is derhalve geen belemmering voor de uitrol van de pilots. De financiering van de initiatieven wel degelijk. Hierbij is het echter de vraag welke (financiële) betrokkenheid vanuit de overheid nodig is: ziekenhuizen hebben een eigen verantwoordelijkheid voor goede patiëntenzorg en orgaandonatie is daar een onderdeel van.

6.3. Kenmerken organisatorische context en logistiek systeem

Er zijn in Nederland 8 transplantatiecentra, verdeeld over 7 regio's. De logistieke coördinatie is van groot belang bij de organisatie van orgaandonatieprocedures, omdat bij iedere stap meerdere klinische disciplines en professionals zijn betrokken. Hoe de logistiek is vormgegeven, verschilt per regio. De redenen hiervoor zijn deels historisch en cultureel, deels geografisch bepaald. Zo is er een grote verscheidenheid in het aantal ziekenhuizen per regio (zie tabel 6.1).

Dat de logistieke vormgeving, en het verschil daarin per regio, geen knelpunt is voor orgaandonatie wordt in het onderzoek van NIVEL, Erasmus MC en iBMG benoemd: *'Orgaandonatie is een proces dat tijd en inspanning van verschillende afdelingen en professionals in het ziekenhuis vraagt. Dit vergt afstemming, terwijl een orgaandonatieprocedure niet van te voren gepland kan worden. Afdelingen en professionals zullen dus bereid moeten zijn om flexibel inzetbaar te zijn wanneer er een potentiële donor is. Op basis van het kwalitatieve onderzoek hebben we vragen gesteld over de logistiek en capaciteit in ziekenhuizen die nodig zijn voor orgaandonatie. Over het algemeen is de bereidheid om medewerking te verlenen gemiddeld tot hoog en lijkt geen knelpunt voor orgaandonatie. De rol van de (materiële) logistiek moet niet worden overschat. Terwijl respondenten wel hun frustratie uiten over de soms voorkomende wachttijden (EEG, donorscreening, operatiekamer), blijkt de logistiek niet het primaire probleem te zijn.'*

Regio	# Ziekenhuizen
Nijmegen	25
Groningen	21
Amsterdam	18
Rotterdam	16
Leiden	13
Utrecht	9
Maastricht	4

Tabel 6.1: Aantal ziekenhuizen per orgaandonatieregio

Dat organisatie geen knelpunt vormt voor orgaandonatie wil niet zeggen dat de bestaande structuren in de regio's geen knelpunt vormen voor uitrol van de verschillende pilots. Onderstaand worden de belangrijke logistieke en organisatorische kenmerken per pilot beschreven.

- **Amsterdam:** de logistieke en organisatorische belemmeringen die het AMC kent met de invoering van het HDVC-systeem hebben voornamelijk te maken met de verdeling van de ziekenhuizen over het transplantatiecentrum (VUmc of AMC). Regio Leiden is de enige regio waarin ook twee kernziekenhuizen zijn (Erasmus MC en LUMC), voor de andere regio's geldt dit niet. Door goede afspraken te maken, is dit slechts een beperkt obstakel voor uitrol.
- In **Groningen** is een belangrijk onderdeel van de pilot de verdeling van de regio in subregio's. Gezien het organisatorische landschap in Nederland is dit niet één op één kopieerbaar. De pilot kent echter veel structuur- en proceselementen, zoals 'het kleiner maken van de regio', het instellen van een helpdesk, het activeren en motiveren van de regioziekenhuizen, communicatie rondom donatie, een sluitende registratie en een structurele evaluatie, die voor iedere regio toepasbaar moeten kunnen zijn. Veel van deze elementen, zoals tevens beschreven in het vorige hoofdstuk worden in andere regio's al deels toegepast.
- Het zelfstandig uitnameteam, de pilot **Leiden**, werkt regio-overstijgend. Leiden geeft zelf aan een landelijk dekkend netwerk te verwachten met twee a drie ZUT teams. Organisatorische en logistieke uitdagingen zitten op het vlak van inzet van eigen personeel van ontvangende ziekenhuizen. Sommige ziekenhuizen geven aan zelf een anesthesist en / of OK-assistenten te willen leveren voor de procedure. Door ziekenhuizen de mogelijkheid te geven eigen personeel in te zetten, kan het ZUT in een zogenaamde hybride vorm logistiek overwegend simpel landelijk uitgerold worden.
- De compactheid van de regio **Maastricht** maakt dat de multidisciplinaire samenwerking rondom de Autopulse volgens eigen zeggen 'redelijk gemakkelijk in te voeren was'. Maastricht geeft aan dat er in grotere regio's waar nog niet zo intensief wordt samengewerkt, waarschijnlijk meer moeite is om een project als dit op te tuigen. Wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van het gebruik van de Autopulse kan bijdragen aan het draagvlak voor deze pilot.

De samenhang met reguliere patiëntenzorg bepaalt mede hoe complex uitrol van de pilot is. Hoe beter ingebed in de reguliere patiëntenzorg, hoe makkelijker de implementatie. Bij Amsterdam, waar

de 'orgaandonatievraag, onderdeel is van het normale HDVC-contact tussen IC's verloopt de implementatie daardoor natuurlijk. Pilot Leiden stapt over bestaande structuren heen, waardoor in ziekenhuizen de reguliere patiëntenzorg juist doorgang kan vinden. In de andere regio's moet door de organisatorische en logistieke context, veel meer ingezet worden op draagvlak en multidisciplinaire samenwerking.

Daarnaast is het culturele aspect van de verschillende regio's een belangrijke factor bij uitrol van de pilots. Enerzijds de cultuur van de bevolking van de regio. Er zijn aanwijzingen dat ziekenhuizen in een gebied met hoog opgeleide bewoners en een cultureel homogene bevolkingssamenstelling relatief meer donoren hebben³⁹. Anderzijds zijn de cultuur en het draagvlak binnen de ziekenhuizen bepalend voor adoptie en implementatie van initiatieven. Hier gaat de volgende paragraaf verder op in.

Samenvattend kan gesteld worden dat de organisatie van de verschillende regio's dermate verschillend is dat de pilots van Groningen en Maastricht, die beide mede functioneren dankzij de (her)indeling van de regio, niet zomaar gekopieerd kunnen worden. Bij pilot Amsterdam, waarin de orgaandonatievraag tijdens het normale contact tussen de IC's gesteld wordt is dat relatief eenvoudig. Het zelfstandig uitnameteam van regio Leiden overstijgt juist de organisatorische structuren. De culturele en historische aspecten dienen voor uitrol van de pilots meegenomen te worden.

6.4. Kenmerken gebruikers: draagvlak

Om een nieuwe interventie landelijk uit te rollen is draagvlak nodig. In het Masterplan Orgaandonatie is duidelijk gekozen voor het ineenslaan van de handen. Bij de vraag of de pilots landelijk uitgerold moeten worden is in alle regio's, ook de regio's die niet zelf een pilot uitvoeren, de vraag gesteld of een van de initiatieven in de eigen regio succesvol ontvangen zou worden en / of geschikt is voor landelijke uitrol. Er wordt onderstaand per regio ingegaan, middels quotes, op de wenselijkheid van

³⁹ *Praktijken van Orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen, Een studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. NIVEL, Erasmus MC en iBMG, mei 2011*

uitrol. Dit betreft per definitie een subjectieve beoordeling van regio's door regio's. De quotes zijn geanonimiseerd en gevalideerd bij de geïnterviewden. Eerst wordt een beknopte samenvatting gegeven, daarna volgen de quotes.

6.4.1. Amsterdam

De pilot Amsterdam wordt door de collega-regio's niet omarmd. Algemeen idee is dat het een dure oplossing is, waarbij de link met orgaandonatie te indirect is. Alle IC's zouden baat hebben bij HDVC-schermen, maar onder het kopje 'orgaandonatie' wegen de kosten niet op tegen de baten.

'Als Academisch Centrum is je functie dat je een vraagbaak bent. Het is een illusie te denken dat met Video Conferencing betere donorzorg wordt gerealiseerd. Het gaat om het herkennen van de donor. Veel contact is belangrijk, het idee is dus wel goed, maar de vraag is of deze uitvoering ook daadwerkelijk helpt (vooral als het om intercollegiaal contact gaat en niet het zien van de patiënt). Met tweewekelijks contact ga je donoren missen.'

'Amsterdam wilde graag een Video Conferencing-systeem, dit project was daar een middel voor. Geen idee of het effectief is.'

'De kosten wegen niet op tegen de baten'.

'In Nijmegen is er ook zo'n systeem, maar artsen werken er niet mee omdat het teveel gedoe is. Als ziekenhuizen ontvankelijk zijn is het misschien nuttig, maar niet elk ziekenhuis heeft hier zin in.'

'Het helpt om de 'schroom' weg te halen. Contact is zeer belangrijk en de directe verbinding met kleine ziekenhuizen door Video Conferencing is een mooie aanvulling. Het is een proces van jaren investeren voordat de cultuur echt veranderd is. Het is wel een 'dure' oplossing. '

6.4.2. Groningen

Het basisidee van de pilot Groningen wordt niet in twijfel getrokken. Er wordt positief geoordeeld over de elementen die zijn uitgerold. Vraag is 'of dit niet al lang zo had moeten zijn', 'het behoort tot de normale werkzaamheden' en de vraag is of het Groningse model wel één op één gekopieerd kan worden.

'Iedere interventie had verschil gemaakt. Deze aanpak werkt logistiek misschien voor de regio Groningen, maar zeker niet per definitie voor andere regio's.'

'De invulling van communicatie en onderwijs is een grote plus. De samenwerking van intensivisten binnen de regio is belangrijk. Dat er een telefonische achterwacht is, is positief: het gevoel van 'met open armen ontvangen worden' verlaagt de drempel. Het voordeel van de donatiecoördinator (DC) is dat deze in het ziekenhuis is, het nadeel is dat deze niet 24 uur beschikbaar is. De taken van de DC kunnen ook door de transplantatiecoördinator (TC) gedaan worden.'

'In Groningen is een 'zware kerstboom' opgetuigd, dit stuit tegen de borst. Een zware organisatie die slechts zelden gebruikt wordt. Het idee van een regionaal aanspreekpunt is goed, maar of het gevolgen voor het aantal donoren gaat hebben is twijfelachtig.'

'Het basisidee is goed, namelijk focus op motivatie en betrokkenheid van personeel, startend bij de IC. Of dit per se via het Groningse model moet is de vraag. Je legt verantwoordelijkheid bij een beroepsgroep die schaars is. Daarnaast is voor landelijke uitrol de uitgangspositie van de verschillende regio's op het gebied van motivatie en communicatie een belangrijke pijler. Die is niet overal hetzelfde als in Groningen.'

6.4.3. Leiden

Landelijke uitrol van het zelfstandig uitnameteam wordt op dit moment nog gezien als 'luxe'. Het levert niet meer donoren op en daardoor wegen de kosten niet op tegen de baten. Het zou een welkome aanvulling zijn, maar deze noodzaak wordt ook niet in alle regio's gezien, 'de normale

procedures lopen zoals gewenst’.

‘De noodzaak van een zelfstandig uitnameteam is niet aan de orde. We worden prima bediend door de reguliere wegen die er al zijn binnen het ziekenhuis. Het is wel een luxe.’

‘Het maakt uit dat het ZUT-team er is. Er worden transplantaties gedaan die anders 'gemist' zouden kunnen worden. Je hebt in de planning niet meer het gevoel van 'dat moet erbij', omdat het hele team wordt ingevlogen. Een OK is dan makkelijker beschikbaar. Het is wel een dure oplossing’.

‘Het is een goed initiatief om mensen die de logistiek rondom procedures regelen tegemoet te komen. Het is erg handig en zouden wij ook wel willen, maar het leidt niet tot meer organen’

‘De kosten wegen niet op tegen de baten’.

‘Voor split-liver operaties kan het een uitkomst bieden’.

‘Het is slechts een onderdeel van het proces, maar het is zeker faciliterend. Het biedt vooral veel voordelen voor het ziekenhuis en specifiek voor de donatie coördinatoren. Het is alleen nog nooit gebeurd dat een procedure niet doorging in verband met de logistiek, dus in die zin verwacht ik geen toename in het aantal donoren.’

6.4.4. Maastricht

De pilot Maastricht is van de vier pilots degene die de meeste weerstand oproept. Enerzijds wordt de vooruitstrevendheid met belangstelling gevolgd, anderzijds wegen de ethische discussie en de discussie over de kwaliteit van de organen heel zwaar.

‘Op zich is de pilot erg interessant, de kwaliteit van organen is belangrijk en moet in kaart gebracht worden, maar een niertransplantatie is uiteindelijk nog steeds goedkoper dan dialyse. Echter, wat betreft de ethische kant scoort het ROOD, dit is nog te gevoelig.’

'Geen positief advies over landelijke uitrol. Enerzijds om de organisatorische kant. Er moeten veel partijen ingelicht en betrokken worden: ambulance, SEH, cardiologen, IC en huisartsen. Anderzijds moet je je afvragen wat de kwaliteit van de organen is. Bij ons willen zelfs vooruitstrevende nefrologen nieren die mogelijk jarenlang aan hypertensie zijn blootgesteld niet accepteren en patiënten die gereanimeerd worden hebben vaak ook slechte vaten. Daarnaast zijn het vooral nieren die je hiermee wint, terwijl de wachtlijst daarvan juist afneemt door de toename van donatie bij leven. Tevens hebben we ethische bezwaren'

'Het is een aantrekkelijk project en de investeringen zijn redelijk gezien het resultaat. Het zal geen enorme sprong zijn qua aantallen donoren, maar er wordt wel een nieuwe bron van potentiële donoren aangeboord' – In Nijmegen wordt binnenkort gestart met een soortgelijke pilot.

'Er is een te grote discrepantie tussen de investeringen in mensen en middelen en de opbrengst daarvan. Er is geen overtuigend bewijs van werkzaamheid. Groot ethisch struikelblok.'

'Het is een kleine regio, dat is een succesfactor die niet te behalen is in de rest van Nederland. Er zijn artsen die deze pilot pertinent weigeren, maar het is wel belangrijk om alle opties uitvoerig te bekijken.'

De uitkomsten van deze draagvlakanalyse laten een grote diversiteit zien tussen de regio's binnen Nederland. Voor uitrol van de pilots is het een voorwaarde dat regio's meer op één lijn komen.

Naast de kenmerken van de beleidsomgeving, de kenmerken van de organisatorische context en het logistieke systeem en de kenmerken van de gebruikers wordt de vraag of een pilot landelijk uitgerold moet worden gerelateerd aan de beantwoording op de eerste twee onderzoeksvragen: levert de pilot een bijdrage aan de toename van het aantal transplantaties en aan de twee speerpunten van het masterplan? Hierbij wordt het uitgangspunt gehanteerd dat, wanneer op de eerste onderzoeksvraag negatief is geantwoord, geen positief antwoord kán volgen op de vraag of een pilot landelijk uitgerold moet worden. Immers, deze vraag is aangeduid als de belangrijkste onderzoeksvraag om het succes van de pilots te beoordelen.

6.5. Conclusie

De wet- en regelgeving lijkt uitrol niet in de weg te staan. Financiering is wel een cruciale factor in landelijke implementatie van de initiatieven. Door de organisatorische en logistieke context van de verschillende regio's zijn de pilots niet één op één te kopiëren. Wel dient het de aanbeveling om te onderzoeken hoe overkoepelende elementen van goede organisatie van orgaandonatie uit de pilots landelijk ingevoerd kunnen worden, zoals benoemd in hoofdstuk 5. Uit de analyse van de kenmerken van de gebruikers volgt een kritische houding van regio's ten opzichte van de pilots uit andere regio's dan de eigen regio. Hierbij roepen de pilots van regio Groningen en Leiden het minste weerstand op.

- Dit pilot **Amsterdam** is tussentijds geëvalueerd, op dit moment kan nog geen uitspraak worden gedaan over landelijke uitrol.
- De pilots van **Leiden en Groningen** dragen bij aan de speerpunten uit het masterplan en kunnen op enige steun rekenen uit andere regio's. Landelijke invoer (van elementen) is een kosten vs. kwaliteitsafweging, omdat er niet een significante toename van het aantal transplantaties is.
- Voor de regio **Maastricht** wordt, ondanks de positieve score op de voorgaande twee onderzoeksvragen geen positief advies afgegeven voor uitrol. Er is onvoldoende draagvlak voor deze manier van aanboren van extra potentieel. Voor verdere uitrol dient er onderzoek gedaan te worden naar de kwaliteit van de organen en dient er een heldere discussie te worden gevoerd over de maatschappelijk-ethische aspecten van de Maastrichtse werkwijze.

Het antwoord op onderzoeksvraag 7 'in hoeverre zijn de pilots geschikt voor landelijke uitrol en welke aanbevelingen kunnen worden gedaan over het proces van uitrol?' kan schematisch als volgt worden weergegeven.

Regio	Onderzoeksvraag 7
Amsterdam	Grijs
Groningen	Oranje
Leiden	Oranje
Maastricht	Rood

7. Conclusies

Het doel van het onderzoek was na te gaan in hoeverre de pilots in Leiden, Noord (Groningen), Amsterdam en Zuid (Maastricht) een bijdrage leveren aan het verhogen van het aantal transplantaties en de twee speerpunten uit het Masterplan. Middels zowel kwantitatieve als kwalitatieve analyse is antwoord gegeven op een zevental onderzoeksvragen, waarbij de vraag of de pilots bijdragen aan de toename van het aantal transplantaties is aangeduid als de belangrijkste onderzoeksvraag om het succes van de pilots te beoordelen.

De projecten van Groningen en Leiden kennen beiden een doorlooptijd van zomer 2009 tot eind 2011. Maastricht startte haar pilot na toekenning van de subsidie begin 2010 en loopt eveneens tot eind 2011. Amsterdam vormt hierop een uitzondering: deze pilot loopt van november 2010 tot september 2013. De analyse van deze regio betreft dan ook een tussentijdse analyse. In totaal is er over de gehele periode een bedrag van 5,04 miljoen aan subsidie toegekend (Amsterdam 0,65 mln., Groningen 1,79 mln., Leiden 1,3 mln. en Maastricht 1,3 mln.). Daartegenover staat dat een nieuw orgaan, naast de toegenomen kwaliteit van leven, een financiële waarde vertegenwoordigd. Aangenomen wordt dat één donornier een waarde vertegenwoordigt van 0,5 miljoen euro. Daarin zijn 10 jaar lang de kosten van dialysehandelingen a 50.000 euro per jaar vertaald. Een bijdrage in de toename van het aantal transplantaties is zo potentieel snel terug verdiend.

Geconcludeerd moet worden dat er voor de pilots in de regio's Amsterdam, Groningen en Leiden niet met statistische significantie, noch met een trendanalyse en statistical process control methodieken aannemelijk gemaakt kan worden dat er een toename is in het aantal transplantaties als gevolg van de interventie van de pilot. In de regio Groningen is sinds de afronding van de voorbereidingsfase een stijging te zien in het percentage toestemming door nabestaanden en het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties. Door de korte looptijd van de implementatiefase van de pilot en de lage aantallen (N) kan echter hieraan nog geen conclusie verbonden worden.

De regio Maastricht is een uitzondering op bovenstaande regio's. Deze regio laat door aanboring van een nieuw potentieel NHB-1 (non heart beating-1) orgaantransplantaties wel een duidelijke positieve bijdrage aan het aantal transplantaties zien. Er zijn 5 nieren getransplanteerd als direct gevolg van

het experiment. Daarnaast zijn er in de eerste helft van 2011 9 organen getransplanteerd van donoren die als “spin-off” van de pilot kunnen worden beschouwd (6 nieren, 2 levers en 1 hart). Ook is er een bijdrage van 17 weefseldonaties.

Alle pilots leveren wél deels een bijdrage aan het behalen van de doelstellingen van de twee speerpunten van het masterplan, namelijk ‘het vergroten van de kwaliteit van donorwerving en de inzet van menskracht en middelen gericht op een optimale ondersteuning van donorwerving, uitname en naadloze aansluiting van deze processen op elkaar’, zoals geformuleerd in onderzoeksvraag 2:

- In de regio Groningen zorgt de nieuwe indeling met vier kernziekenhuizen voor een structuur waarin een meer nauwe samenwerking mogelijk is door kortere lijnen. De inzet van de donatiecoördinator en (donatie)intensivist die tevens 24 uur per dag bereikbaar is als helpdesk, maakt dat regioziekenhuizen zich meer betrokken voelen en sneller hulp durven te vragen. Het structureel inzetten op communicatie rondom donatie lijkt vruchten af te werpen in het toestemmingsgesprek met nabestaanden, al kan dit nog niet met cijfers onderbouwd worden. Nieuwe richtlijnen en periodieke evaluatie zorgen dat orgaandonatie continue op de agenda staat. Dit tezamen met het teamgevoel, het enthousiasme en de brede communicatie van resultaten maakt dat de pilot Groningen op de tweede onderzoeksvraag positief kan worden beoordeeld.
- Regio Leiden zorgt er door het inzetten van een volledig zelfstandig uitnameteam voor dat er geen personeel van het donorziekenhuis ingezet hoeft te worden. Er is hierdoor meer rust in het OK programma van die ziekenhuizen en een besparing in kosten. Een pluspunt is bovendien de verbeterde communicatie over tijdstip van uitname naar nabestaanden. Of de kwaliteit van procedures en organen door de pilot verhoogd worden kan niet met cijfers onderbouwd worden. De expertise van het volledige team is hoger, en er is sprake van gereduceerde doorlooptijden.
- Voor de regio Maastricht laat een analyse van de baten van de pilot zien dat de doelstellingen die in het plan van aanpak zijn geformuleerd grotendeels worden behaald. De primaire non-functie van getransplanteerde NHB-1 nieren (inclusief spin-off) is sinds de pilot 8%, lager dan de als maximum gestelde 15%. Over de transplantatoeverleving zijn op het moment van dit onderzoek nog geen gegevens bekend. De multidisciplinaire samenwerking is verbeterd en de communicatie rondom de pilot is zorgvuldig vormgegeven. De pilot heeft niet geleid tot extra nierdonoren van een hogere leeftijd.
- Voor pilot Amsterdam zijn op dit moment de procesmatige doelstellingen reeds behaald. De

communicatie tussen IC's middels HDVC-sytemen, waarbij 'de donatievraag' wordt gesteld is een interventie om de werving van donoren in perifere ziekenhuizen beter te ondersteunen. De toegevoegde waarde van het HDVC-systeem is hierbij beperkt meetbaar in het huidige stadium van de pilot. Er lijkt sprake te zijn van verbeterde communicatie tussen de betrokken intensivisten van verschillende ziekenhuizen en de IC's, hetgeen een positief effect is dat breder is dan de donatieproblematiek zelf.

Geen van de pilots dient op basis van de onderzoeksvragen landelijk uitgerold te worden. Wanneer er geen kwantitatieve ondersteuning is voor bijdrage aan toename van het aantal transplantaties kan de vraag gesteld worden of de kwalitatieve baten tegen de kosten opwegen. Dat is een vraag die op basis van de uitkomsten van dit onderzoek niet eenduidig kan worden beantwoord. De wet- en regelgeving lijkt uitrol niet in de weg te staan. Financiering, of het gebrek daaraan, is wel een cruciale factor in landelijke implementatie van de initiatieven. De draagvlakanalyse laat een sterk kritische houding van regio's zien ten opzichte van de pilots van andere regio's dan de eigen regio. Hierbij roepen de pilots van regio Groningen en Leiden het minste weerstand op. Voordat de pilot Maastricht landelijk uitgerold kan worden dient aanvullend onderzoek te worden verricht naar de kwaliteit van de NHB-1 organen (zoals nu ook in deze pilot gebeurt), en zal een heldere discussie dienen te worden gevoerd over de maatschappelijk-ethische aspecten van de Maastrichtse werkwijze die elders op (al dan niet gefundeerde) bezwaren lijken te stuiten. Door de organisatorische en logistieke context van de verschillende regio's zijn de pilots bovendien niet één op één te kopiëren. Wel bevatten de pilots elementen die breed landelijk toepasbaar zijn.

De succesfactoren en lessons learned uit de pilots laten een grote overlap zien. Dit doet vermoeden dat goede organisatie rondom orgaandonatie aan universele structuur- en procesvoorwaarden voldoet. Samenvattend zijn in het onderzoek de volgende overkoepelende elementen benoemd:

1. Draagvlak;
2. Enthousiaste trekkers in de regio;
3. Korte lijnen, oftewel een compacte regio: een betere ondersteunende rol van de kernziekenhuizen door enerzijds één aanspreekpunt te hebben voor organisatorische taken rondom orgaandonatie, anderzijds een vraagbaak op het niveau van de intensivist, die een bekende is;
4. Duidelijke richtlijnen en procedures;
5. Goede logistieke organisatie;

6. Multidisciplinaire samenwerking;
7. Scholing in communicatie rondom orgaandonatie: structurele scholing rondom de toestemmingsvraag aan nabestaanden;
8. Goede informatievoorziening richting professional en patiënt;
9. Het evalueren van donatieprocedures en het inzetten van verbeteracties daarop.

In goede organisatie van orgaandonatie dienen deze punten terug te komen. Per regio kan worden gezien hoe deze elementen toepasbaar en toetsbaar gemaakt kunnen worden voor de geldende organisatie. De pilots hebben, ondanks het uitblijven van aantoonbare bijdragen in de toename van het aantal donoren – met uitzondering van Maastricht – aanknopingspunten laten zien om de organisatie van orgaandonatie in Nederland naar een hoger plan te tillen.

8. Aanbevelingen

In dit laatste hoofdstuk nemen we de vrijheid om tijdens het onderzoek opgedane kennis, die niet direct plaats heeft in het rapport en openstaande vragen, alsmede voor nader onderzoek geschikte onderwerpen rondom de pilots onder de aandacht te brengen.

- Op de belangrijkste onderzoeksvraag, namelijk 'leveren de pilots een bijdrage aan de toename van het aantal orgaantransplantaties', gecombineerd met de vraag of de pilots landelijk uitgerold dienen te worden, geeft dit onderzoek een negatief antwoord. Dit betekent niet dat de pilots stopgezet moeten worden. Regio Maastricht neemt in Nederland een vooruitstrevende, doch tevens een ter discussie staande plek in. Als broedplaats voor nieuw potentieel vervult de regio Maastricht een waardevolle rol. De regio Groningen heeft in haar pilot een scala elementen laten zien die, mits per regio aangepast, voorwaardelijk zijn voor goede organisatie rondom orgaandonatie. Het zelfstandig uitnameteam in regio Leiden laat zien dat de doorlooptijden van een donorprocedure lager kunnen zijn. De maatschappelijke vraag is hoeveel dit waard is, en op wat voor een schaalgrootte dergelijke teams het beste kunnen functioneren. De regio Amsterdam vervolgt haar pilot tot najaar 2013.
- Voordat de pilot Maastricht landelijk uitgerold kan worden dient aanvullend onderzoek te worden verricht naar de kwaliteit van de NHB-1 organen en zal een heldere discussie dienen te worden gevoerd over de maatschappelijk-ethische aspecten van de Maastrichtse werkwijze die elders op (al dan niet gefundeerde) bezwaren lijken te stuiten.
- Het dient de aanbeveling om de elementen rondom goede organisatie van orgaandonatie nader te onderzoeken en deze toepasbaar en toetsbaar te maken voor de verschillende regio's. Er kan daarbij gedacht worden aan het ontwikkelen van structuur- en procesindicatoren.
- Uit de analyse blijkt dat er in een klein land als Nederland, dat is opgedeeld in 7 regio's grote operationele verschillen bestaan tussen teams, verschillende uitkomsten worden gerealiseerd, en er meningsverschillen tussen regio's bestaan over de aanpak van het orgaantekort. De vraag is of deze regionale organisatievorm voor de kwaliteit en doelmatigheid van deze zorg de beste keuze

is. Gedacht kan worden aan herstructurering van de regio's rondom IC-indeling.

- In 7 regio's bevinden zich 9 transplantatiecentra waar verschillende orgaanprocedures worden uitgevoerd. Deze centra voeren gemiddeld per jaar tussen de 600 en 650 orgaantransplantaties uit met postmortale donoren en tussen de 450 en 500 orgaantransplantaties bij leven. In verschillende interviews is de vraag gerezen of de hoog complexe, laag volume operaties meer geconcentreerd uitgevoerd moeten worden. Aanvullend op het vorige punt, verdient het aanbeveling uit het oogpunt van kosten en kwaliteit hier nader onderzoek naar te doen (waarbij onderscheid gemaakt dient te worden tussen transplantaties van verschillende organen).
- De interpretatie en het maatschappelijk debat rondom deze conclusies zal de komende maanden gevoerd worden. Hierbij wijzen we graag op het gedachtegoed van de CGOD die in 2008 in het Masterplan Orgaandonatie is verwoord: *'Het donortekort is voor oneliners te complex. Samenhang en een positieve uitstraling van het donorveld, gekoppeld aan maatschappelijke ondersteuning zal er uiteindelijk voor moeten zorgen dat het donortekort met kracht wordt aangepakt. Integraal en solidair moeten daarom de sleutelwoorden voor het donordebat van de toekomst zijn waarbij de vrijblijvendheid, die tien jaar als een rode draad door het onderwerp gelopen heeft, voorgoed achter ons gelaten moet worden.'*

Als slotopmerking kan gezegd worden dat, gezien de context van een dalend potentieel aan donoren, een gelijkblijvende stand van het aantal transplantaties voor heel Nederland een prestatie te noemen is.

Bijlage A – Bronnenlijst

Publicaties

- Coördinatiegroep Orgaandonatie (2008), *Masterplan Orgaandonatie: De vrijblijvendheid voorbij*. Den Haag: Coördinatiegroep Orgaandonatie.
- Kootstra, G., Daemen, J.H., Oomen, A.P. (1995), "Categories of non-heart-beating donors.", *Transplantation proceedings*, 27 (5): 2893.
- Coppen, R., K.T. Paul, C.C.J. Avezaat, J.A.M. Hageraars, R.D. Friele, R.A. Bal, J.N.M. IJzermans (2011), *Praktijken van Orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen, Een studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie*. NIVEL, Erasmus MC en iBMG.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2010–2011, 28 140, nr. 77.

Correspondentie

- Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Tweede Kamer met onderwerp 'Orgaandonatie', 8 februari 2011.
- Brief van de Directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met onderwerp 'Subsidieverlening Masterplan Orgaandonatie regio Groningen 2009-2011' aan het UMC Groningen, 24 juli 2009.
- Brief van de Directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met onderwerp 'Subsidieverlening Masterplan Orgaandonatie 2009-2011' aan het azM, 16 december 2009.
- Brief van de Directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met onderwerp 'Subsidieverlening Implementatieplan van aanpak koploperregio Leiden 2009-2010' aan het LUMC, 10 juli 2009.
- Brief van de Directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met onderwerp 'Subsidieverlening herziening Implementatieplan van aanpak koploperregio Leiden 2009-2010' aan het LUMC, 25 oktober 2009.

Brief van de Directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met onderwerp 'Subsidieverlening Masterplan Orgaandonatie AMC Amsterdam 2010' aan het AMC, 27 augustus 2010.
Brief van de Voorzitter van de Wetenschappelijke raad van de Nederlandse Reanimatie Raad aan het MUMC Maastricht, 6 januari 2010.

Documenten

Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport door het Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 1 juli 2010.
Nijkamp, D.M., J. Niesing, S. Aerdts, R.J. Ploeg (2009), *Masterplan Orgaandonatie Voor Regio Groningen: Meer samen = samen meer*.
Ringers, J., J. Dubbeld, E. Luijck (2009), *Plan Koploperregio Leiden: Implementatie Zelfstandig Uitnameteam*.
Aanvraag subsidie Masterplan Orgaandonatie door Maastricht Universitair Medisch Centrum, 29 mei 2009.
Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport door het Academisch Ziekenhuis Maastricht, 28 september 2009.
Verslag overleg Commissie Medisch Ethische Aangelegenheden van het Academisch Ziekenhuis Maastricht (ongedateerd).

Bijlage B – Lijst met afkortingen

Afkorting	Beschrijving
AMC	Amsterdam Medisch Centrum
azM	academisch ziekenhuis Maastricht
CDI	Coördinerend Donatie Intensivist
COWD	Commissie orgaan- en weefseldonatie
CrD	Communicatie rond Donatie
CVT	Communicatie Vaardigheidstraining
DA	Donor Applicatie
DC	Donatiecoördinator
DF	Donatiefunctionaris
DI	Donatie intensivist
ET	Eurotransplant
FTE	Fulltime Equivalent
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
HB	Heartbeating
HDVC	High Definition Video Conferencing
IC	Intensive Care
ICT	Informatie Communicatie Technologie
KPI	Kern Prestatie Indicator
MCL	Medisch Centrum Leeuwarden
MSO	Medisch Status Onderzoek
MST	Medisch Spectrum Twente
NHB	Non Heartbeating
NORD	Nederlandse Overledenen Registratie Donoren
NTS	Nederlandse Transplantatie Stichting
OK	Operatiekamer
QF	Quality Form

RTL	Regionaal teamleider
RUT	Regionaal uitnameteam
RvB	Raad van Bestuur
SEH	Spoedeisende hulp
SPC	Statistical Process Control
TC	Transplantatiecoördinator
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
VLO	Verpleegkundig liaison officer
VWS	Volksgesondheid, welzijn en sport
WOD	Wet op Orgaandonatie
ZUT	Zelfstandig uitnameteam

Bijlage C – Lijst met geïnterviewde personen

Regio Amsterdam

Organisatie	Naam	Functie
AMC	Fred Ultee	Transplantatiecoördinator
AMC	Jolanda Florentinus	Financiële administratie
AMC	Margreeth Vroom	Medisch hoofd divisie IC
AMC	Marieke Brink-Zimmerman	Bedrijfskundig hoofd divisie IC
BovenIJ ziekenhuis	Remko de Jong	Intensivist
AMC	Thomas Cherpanath	Cardioloog-intensivist

Regio Leiden

Organisatie	Naam	Functie
MC Haaglanden	Arend Verbaan	OK-manager
Meander MC	Bert Mانتen	Intensivist
LUMC	Elga Luijer	Lid Managementteam
LUMC	Jeroen Dubbeld	Lid Managementteam
St. Antonius ziekenhuis	Machteld Mosselman	Donatiefunctionaris
UMCU	Regina Pieterse	Transplantatiecoördinator

Regio Groningen

Organisatie	Naam	Functie
UMCG	Daniëlle Nijkamp	Lid managementteam
MCL	Rik Gerritsen	Coördinerend Donatie intensivist
Isala Klinieken	Mariëtte Wessel	Donatiecoördinator
UMCG	Marije Smit	Donatie intensivist
MCL	Martin Schram	Lid Raad van Bestuur

UMCG	Sjirk Fopma	Transplantatiecoördinator
------	-------------	---------------------------

Regio Maastricht

Organisatie	Naam	Functie
azM	Dirk Donker	Cardioloog-intensivist
azM	Hans Fiolet	Directeur patiëntenzorg
GGD Zuid-Limburg	Huub Gubbels	Algemeen hoofd ambulance
azM / GGD Zuid-Limburg	Jochen Jansen	Medisch hoofd ambulance
azM	Monique Willems	Donatiefunctionaris
azM	Tineke Wind	Transplantatiecoördinator
azM	Wim de Jongh	Transplantatiecoördinator

Regio Nijmegen

Organisatie	Naam	Functie
UMC st. Radboud	Astrid Hoedemakers	Intensivist
UMC st. Radboud	Daan van der Vliet	Uitnamechirurg

Regio Rotterdam

Organisatie	Naam	Functie
Erasmus MC	Jan IJzermans	Sectorhoofd Transplantatiechirurgie
Erasmus MC	Willem Weimar	Nefroloog

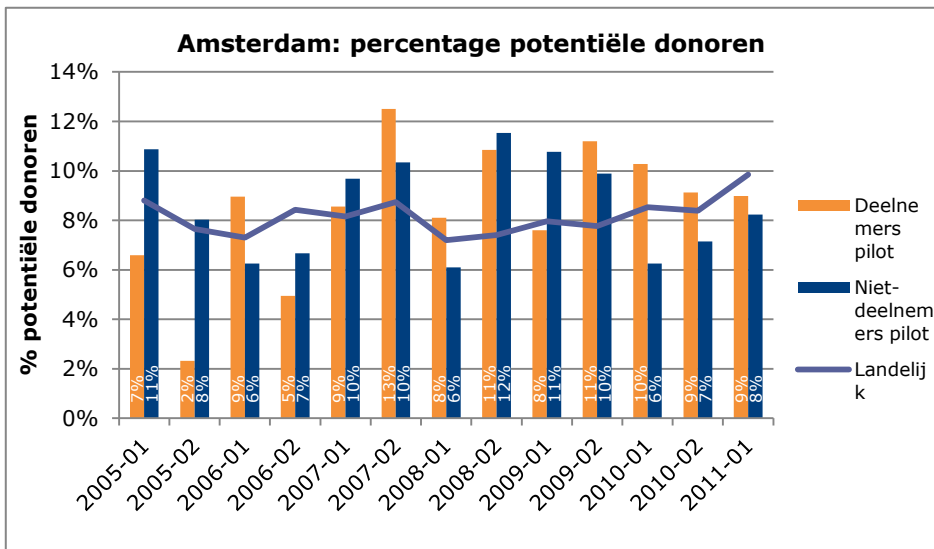
Regio Utrecht

Organisatie	Naam	Functie
UMC Utrecht	Maaïke Sikma	Intensivist

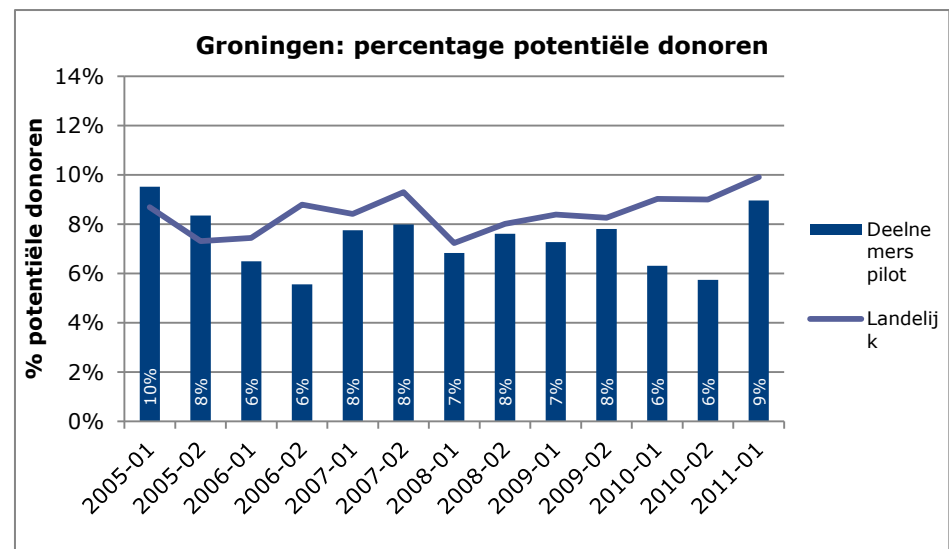
Bijlage D – Resultaten data-analyse

KPI 1: Percentage potentiële donoren van overleden mensen

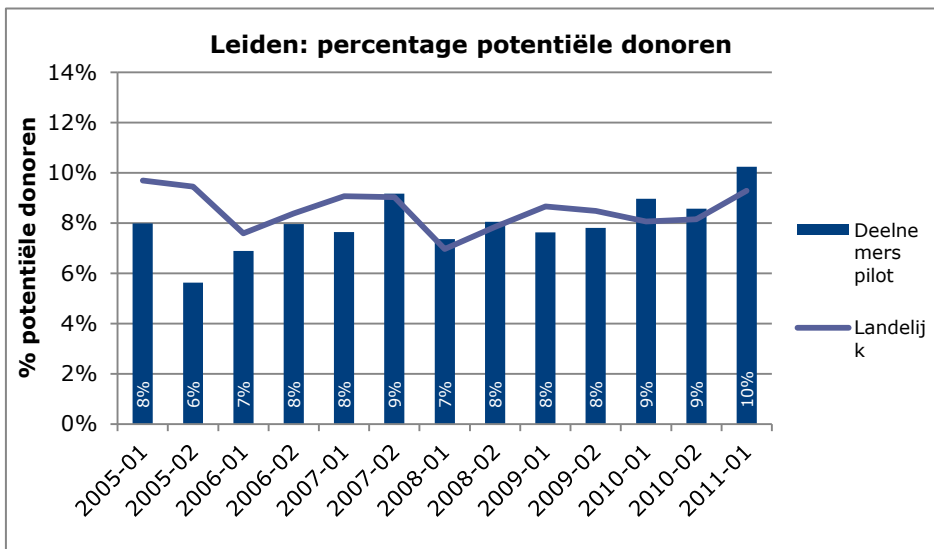
Het percentage overledenen dat (direct of achteraf) als potentiële donor geïdentificeerd wordt. Gegevens over potentiële donoren komen uit MSO/NORD en zijn daarom alleen beschikbaar voor mensen overleden op de IC. Op deze KPI hebben de regio's geen invloed, met uitzondering van de regio Maastricht die 'nieuwe' potentiële donoren voortbrengt.



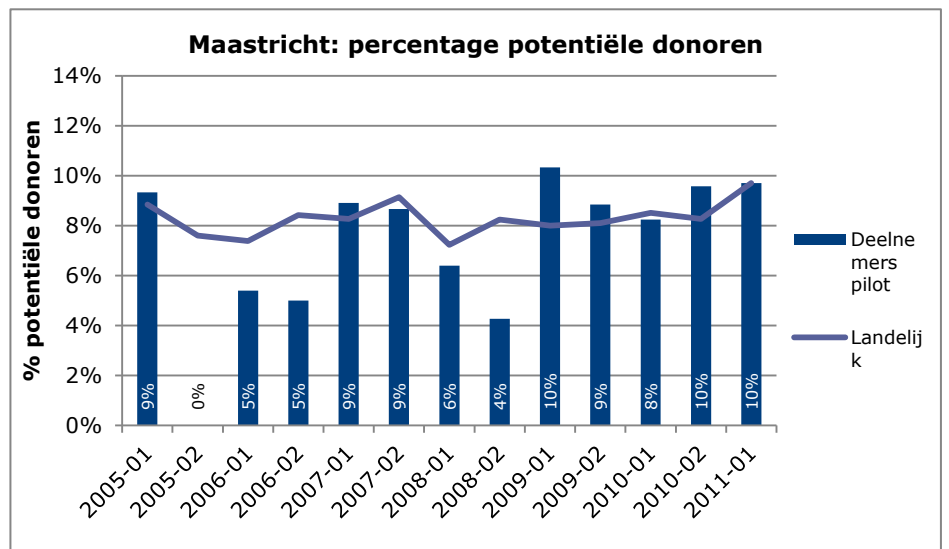
Figuur D.1: Het percentage potentiële donoren van overleden mensen per half jaar in de regio Amsterdam, uitgesplitst naar ziekenhuizen die wel of niet deelnemen aan de pilot, en de landelijke trend voor dat percentage.



Figuur D.2: Het percentage potentiële donoren van overleden mensen per half jaar in de regio Groningen en de landelijke trend voor dat percentage.



Figuur D.3: Het percentage potentiële donoren van overleden mensen per half jaar in de regio Leiden en de landelijke trend voor dat percentage.



Figuur D.4: Het percentage potentiële donoren van overleden mensen per half jaar in de regio Maastricht en de landelijke trend voor dat percentage.

Periode	Amsterdam (deelnemers)		Amsterdam (niet-deelnemers)		Groningen		Leiden		Maastricht	
	%	N ⁴⁰	%	N	%	N	%	N	%	N
2005-01	7%	6	11%	20	10%	60	8%	118	9%	7
2005-02	2%	2	8%	15	8%	42	6%	75	0%	0
2006-01	9%	6	6%	15	6%	42	7%	107	5%	12
2006-02	5%	5	7%	15	6%	32	8%	115	5%	11
2007-01	9%	19	10%	33	8%	43	8%	156	9%	23
2007-02	13%	26	10%	36	8%	45	9%	178	9%	24
2008-01	8%	18	6%	20	7%	48	7%	150	6%	22
2008-02	11%	23	12%	36	8%	49	8%	152	4%	12
2009-01	8%	19	11%	35	7%	63	8%	153	10%	28
2009-02	11%	27	10%	35	8%	60	8%	145	9%	27
2010-01	10%	26	6%	16	6%	48	9%	169	8%	24
2010-02	9%	21	7%	16	6%	39	9%	148	10%	23
2011-01	9%	23	8%	14	9%	62	10%	153	10%	26

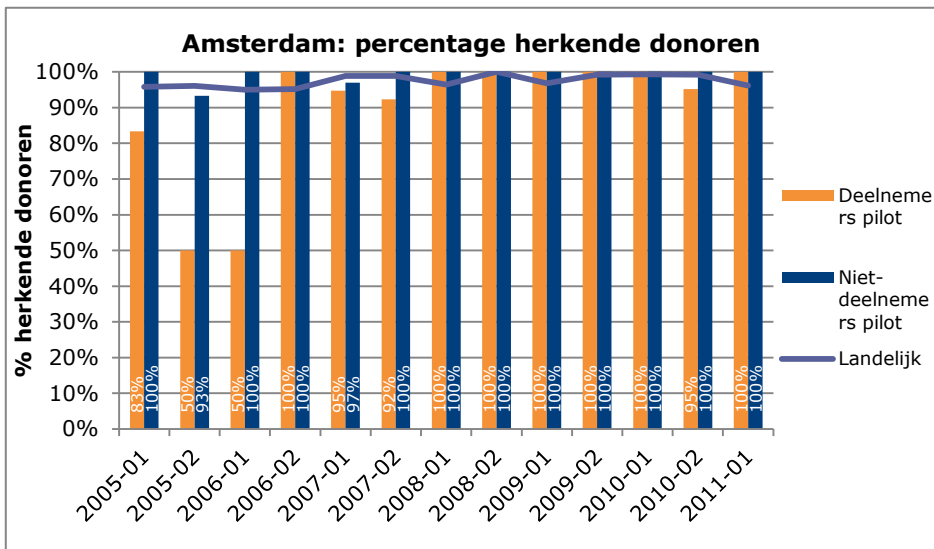
Tabel D.1: Het aantal en percentage potentiële donoren⁴¹ per half jaar op het totaal aantal overleden mensen op de IC.

⁴⁰ Het aantal potentiële donoren.

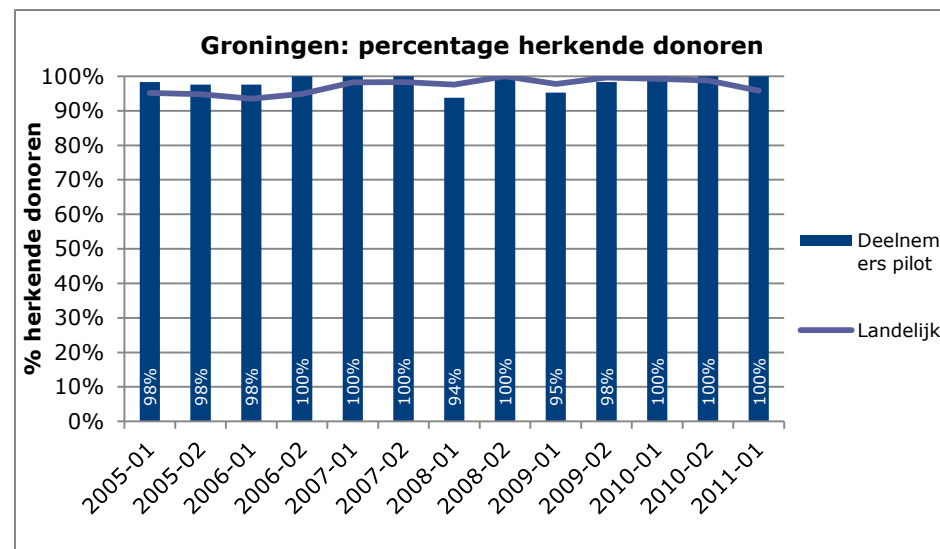
⁴¹ Het percentage overledenen dat (direct of achteraf) als potentiële donor geïdentificeerd wordt.

KPI 2: Percentage herkende donoren van potentiële donoren

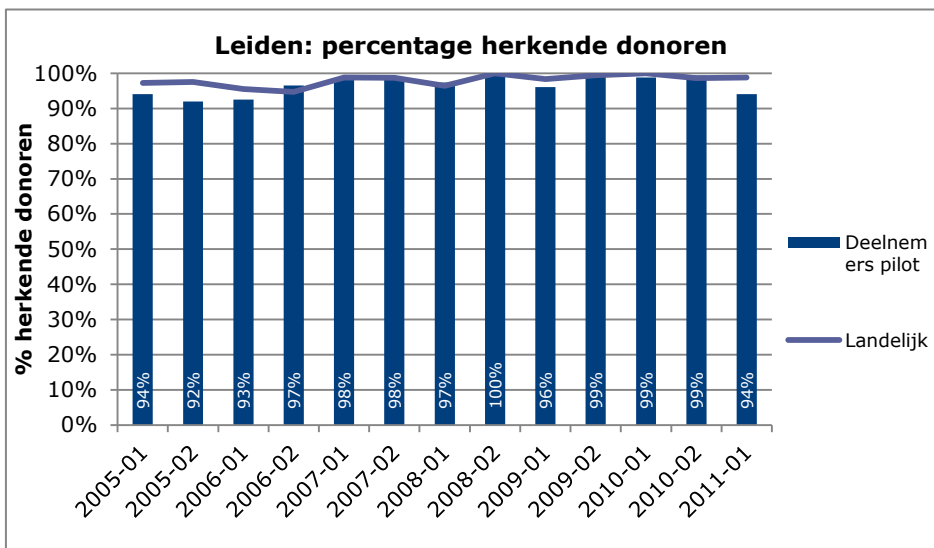
Het percentage potentiële donoren dat daadwerkelijk als potentiële donor herkend wordt door artsen. Gegevens over donorherkenning komen uit MSO/NORD en zijn daarom alleen beschikbaar voor mensen overleden op de IC.



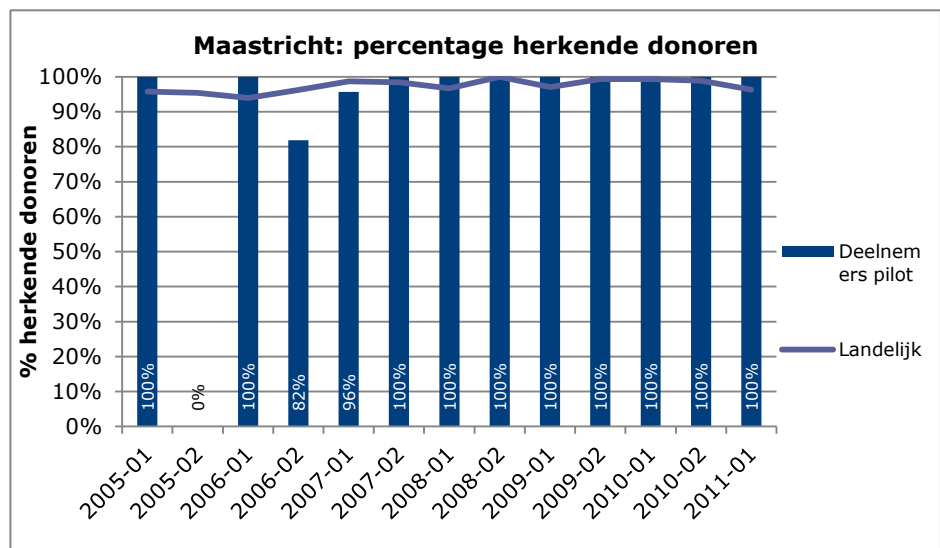
Figuur D.5: Het percentage herkende potentiële donoren op het totaal aantal potentiële donoren per half jaar in de regio Amsterdam, uitgesplitst naar ziekenhuizen die wel of niet deelnemen aan de pilot, en de landelijke trend voor dat percentage.



Figuur D.6: Het percentage herkende potentiële donoren op het totaal aantal potentiële donoren per half jaar in de regio Groningen en de landelijke trend voor dat percentage.



Figuur D.7: Het percentage herkende potentiële donoren op het totaal aantal potentiële donoren per half jaar in de regio Leiden en de landelijke trend voor dat percentage.



Figuur D.8: Het percentage herkende potentiële donoren op het totaal aantal potentiële donoren per half jaar in de regio Maastricht en de landelijke trend voor dat percentage.

Periode	Amsterdam (deelnemers)		Amsterdam (niet-deelnemers)		Groningen		Leiden		Maastricht	
	%	N ⁴²	%	N	%	N	%	N	%	N
2005-01	83%	5	100%	20	98%	59	94%	111	100%	7
2005-02	50%	1	93%	14	98%	41	92%	69	0%	0
2006-01	50%	3	100%	15	98%	41	93%	99	100%	12
2006-02	100%	5	100%	15	100%	32	97%	111	82%	9
2007-01	95%	18	97%	32	100%	43	98%	153	96%	22
2007-02	92%	24	100%	36	100%	45	98%	175	100%	24
2008-01	100%	18	100%	20	94%	45	97%	146	100%	22
2008-02	100%	23	100%	36	100%	49	100%	152	100%	12
2009-01	100%	19	100%	35	95%	60	96%	147	100%	28
2009-02	100%	27	100%	35	98%	59	99%	144	100%	27
2010-01	100%	26	100%	16	100%	48	99%	167	100%	24
2010-02	95%	20	100%	16	100%	39	99%	147	100%	23
2011-01	100%	23	100%	14	100%	62	94%	144	100%	26

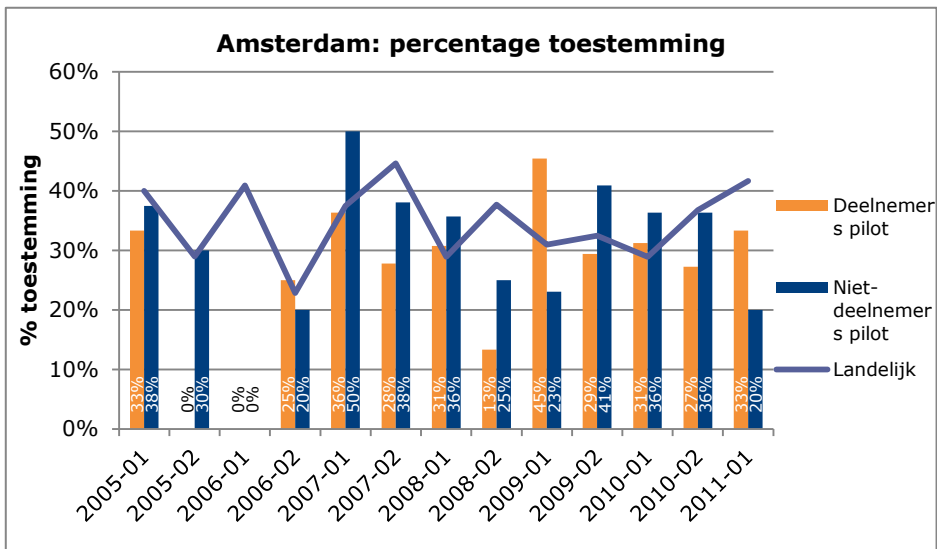
Tabel D.2: Het aantal en percentage herkende potentiële donoren⁴³ per half jaar op het totaal aantal potentiële donoren.

⁴² Het aantal herkende potentiële donoren.

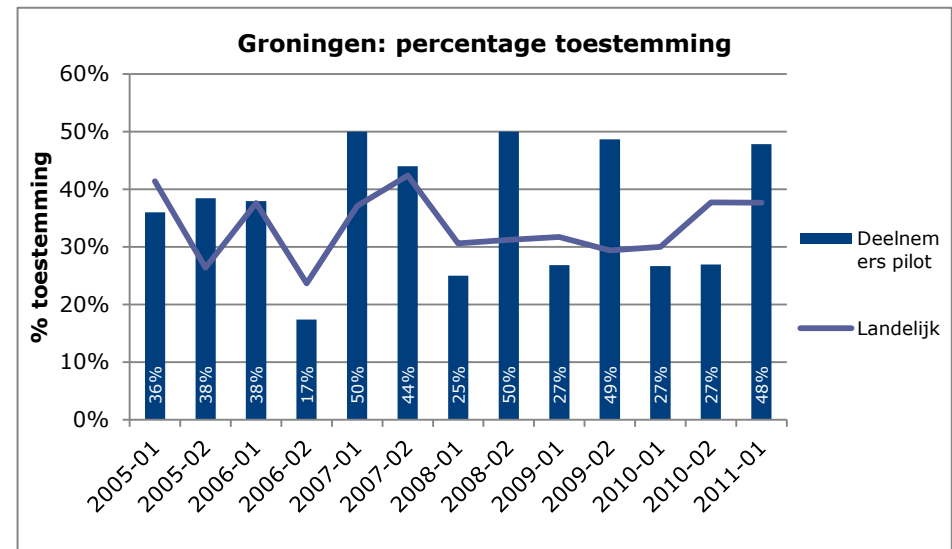
⁴³ Het percentage potentiële donoren dat daadwerkelijk als potentiële donor herkend wordt door artsen.

KPI 3: Percentage toestemming van nabestaanden

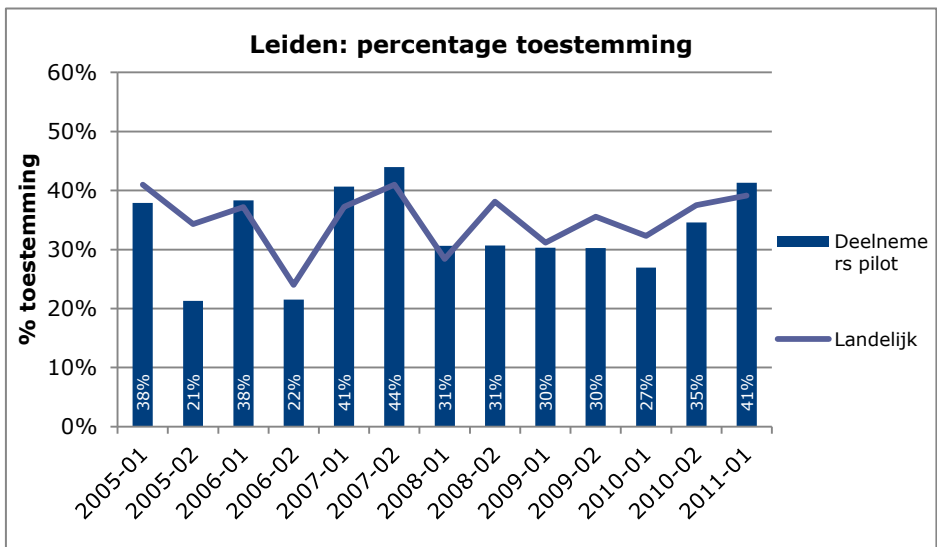
Het percentage gesprekken met nabestaanden waarin zij toestemming geven voor orgaandonatie. Hierbij gaat het om gesprekken die gevoerd worden na raadpleging van het donorregister en waarbij registratie in het donorregister anders is dan 'bezwaar' of 'toestemming'. Gegevens over toestemming van nabestaanden komen uit MSO/NORD en zijn alleen beschikbaar voor de IC.



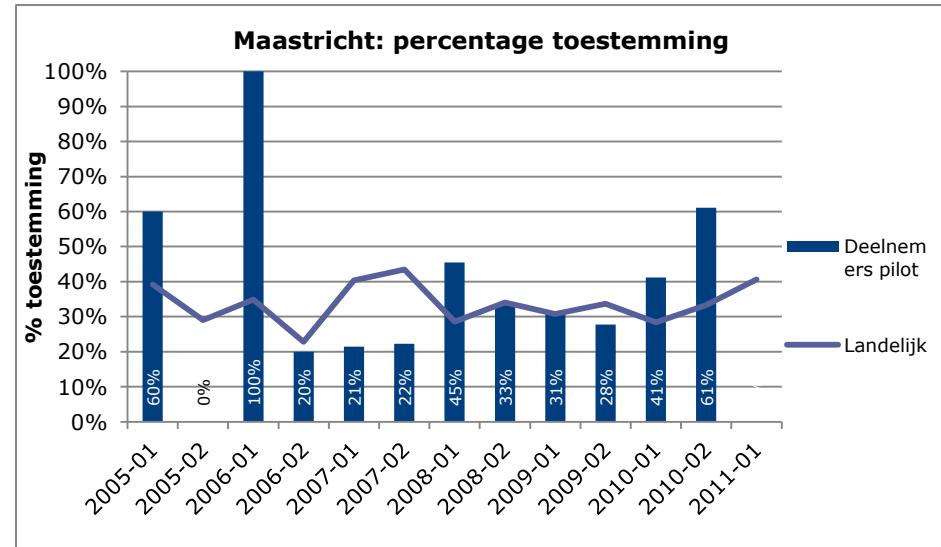
Figuur D.9: Het percentage toestemming voor orgaandonatie bij raadpleging van nabestaanden per half jaar in de regio Amsterdam, uitgesplitst naar deelname aan de pilot, en landelijk.



Figuur D.10: Het percentage toestemming voor orgaandonatie bij raadpleging van nabestaanden per half jaar in de regio Groningen en landelijk.



Figuur D.11: Het percentage toestemming voor orgaandonatie bij raadpleging van nabestaanden per jaar in de regio Leiden en landelijk.



Figuur D.12: Het percentage toestemming voor orgaandonatie bij raadpleging van nabestaanden per half jaar in de regio Maastricht en landelijk.

Periode	Amsterdam (deelnemers)		Amsterdam (niet-deelnemers)		Groningen		Leiden		Maastricht	
	%	N ⁴⁴	%	N	%	N	%	N	%	N
2005-01	33%	1	38%	3	36%	18	38%	25	60%	3
2005-02	0%	0	30%	3	38%	10	21%	10	0%	0
2006-01	0%	0	0%	0	38%	11	38%	23	100%	6
2006-02	25%	1	20%	2	17%	4	22%	17	20%	1
2007-01	36%	4	50%	11	50%	13	41%	37	21%	3
2007-02	28%	5	38%	8	44%	11	44%	51	22%	2
2008-01	31%	4	36%	5	25%	8	31%	30	45%	5
2008-02	13%	2	25%	6	50%	14	31%	31	33%	2
2009-01	45%	5	23%	6	27%	11	30%	30	31%	5
2009-02	29%	5	41%	9	49%	18	30%	26	28%	5
2010-01	31%	5	36%	4	27%	8	27%	28	41%	7
2010-02	27%	3	36%	4	27%	7	35%	28	61%	11
2011-01	33%	1	20%	1	48%	11	41%	19	0%	0

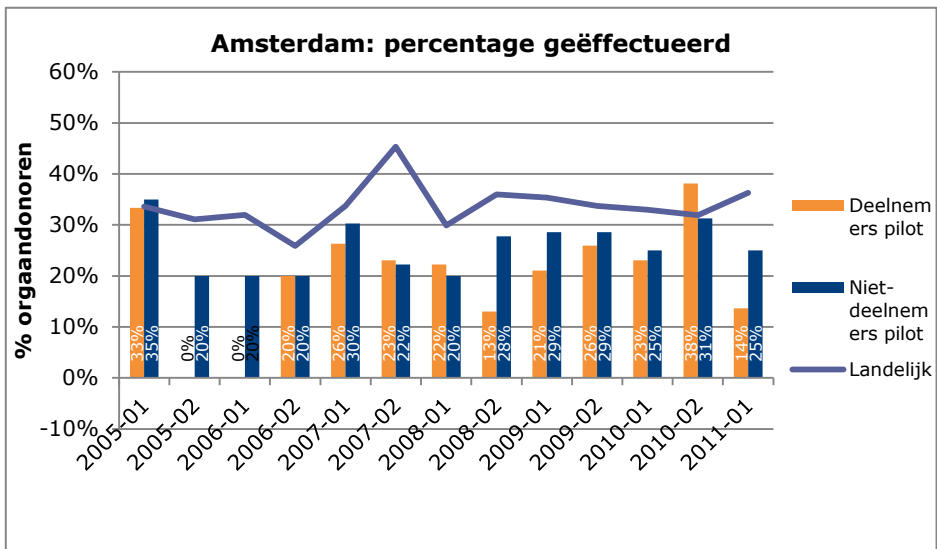
Tabel D.3: Het aantal en percentage toestemming voor orgaandonatie bij raadpleging van nabestaanden⁴⁵ per half jaar.

⁴⁴ Het aantal gesprekken met toestemming voor orgaandonatie als uitkomst.

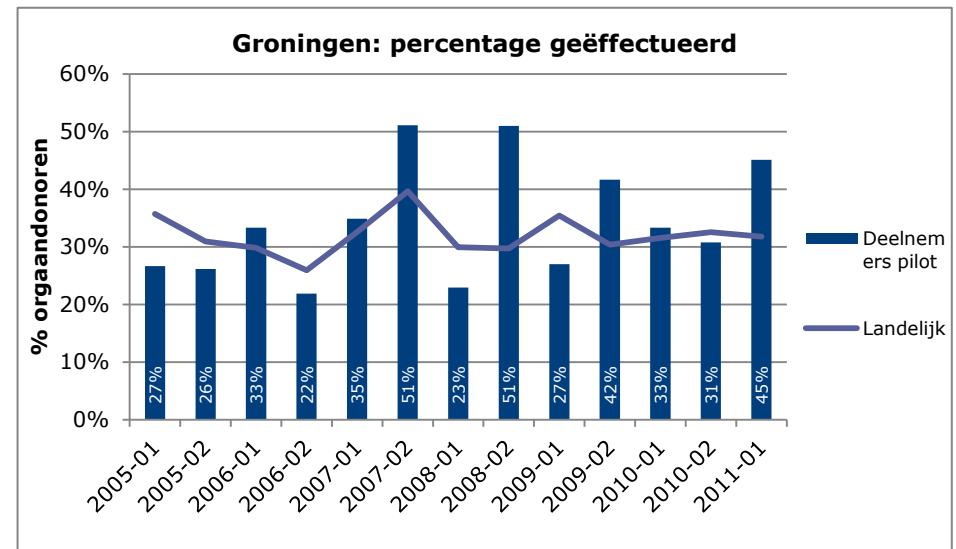
⁴⁵ Het percentage gesprekken met nabestaanden waarin zij toestemming geven voor orgaandonatie. Hierbij gaat het om gesprekken die gevoerd worden na raadpleging van het donorregister en waarbij registratie in het donorregister anders is dan 'bezwaar' of 'toestemming'.

KPI 4: Percentage geëffectueerd van potentiële donoren (conversion rate)

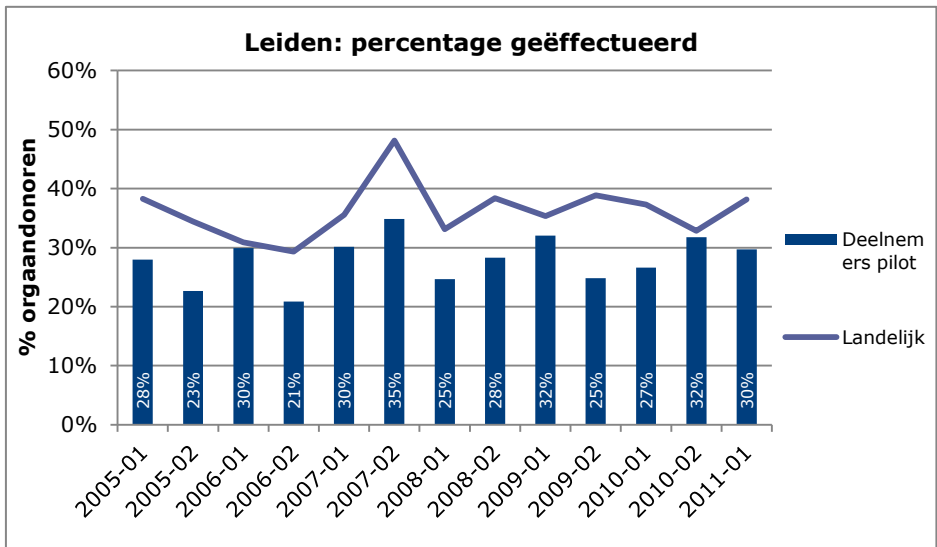
Het percentage potentiële donoren waarvan daadwerkelijk een orgaan wordt uitgenomen. Deze indicator wordt ook aangeduid met de term 'conversion rate'. Deze gegevens komen uit MSO/NORD en zijn alleen beschikbaar voor de IC.



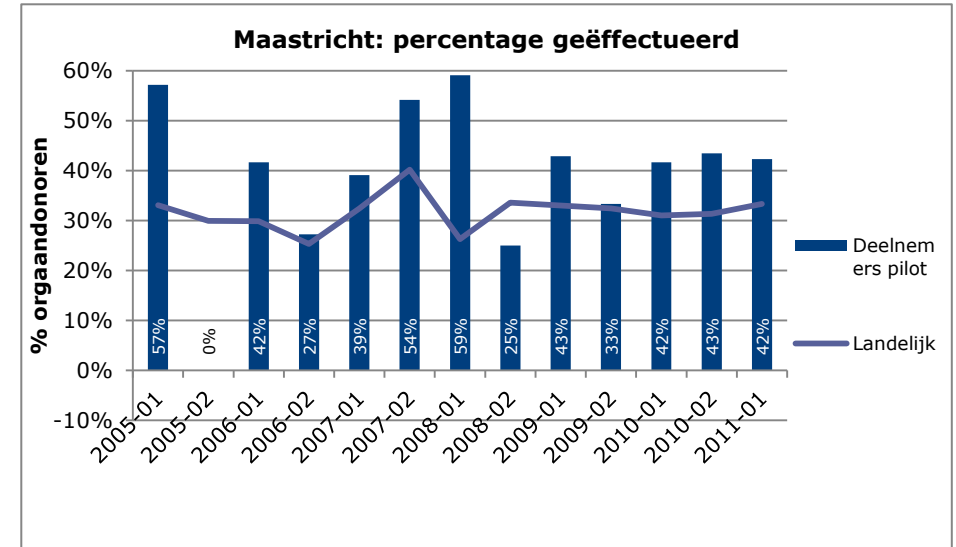
Figuur D.13: Het percentage geëffectueerd van potentiële donoren per half jaar in de regio Amsterdam, uitgesplitst naar deelname aan de pilot, en landelijk.



Figuur D.14: Het percentage geëffectueerd van potentiële donoren per half jaar in de regio Groningen en landelijk.



Figuur D.15: Het percentage geëffectueerd van potentiële donoren per half jaar in de regio Leiden en landelijk.



Figuur D.16: Het percentage geëffectueerd van potentiële donoren per half jaar in de regio Maastricht en landelijk.

Periode	Amsterdam (deelnemers)		Amsterdam (niet-deelnemers)		Groningen		Leiden		Maastricht	
	%	N ⁴⁶	%	N	%	N	%	N	%	N
2005-01	33%	2	35%	7	27%	16	28%	33	57%	4
2005-02	0%	0	20%	3	26%	11	23%	17	0%	0
2006-01	0%	0	20%	3	33%	14	30%	32	42%	5
2006-02	20%	1	20%	3	22%	7	21%	24	27%	3
2007-01	26%	5	30%	10	35%	15	30%	47	39%	9
2007-02	23%	6	22%	8	51%	23	35%	62	54%	13
2008-01	22%	4	20%	4	23%	11	25%	37	59%	13
2008-02	13%	3	28%	10	51%	25	28%	43	25%	3
2009-01	21%	4	29%	10	27%	17	32%	49	43%	12
2009-02	26%	7	29%	10	42%	25	25%	36	33%	9
2010-01	23%	6	25%	4	33%	16	27%	45	42%	10
2010-02	38%	8	31%	5	31%	12	32%	47	43%	10
2011-01	14%	3	25%	3	45%	23	30%	41	42%	11

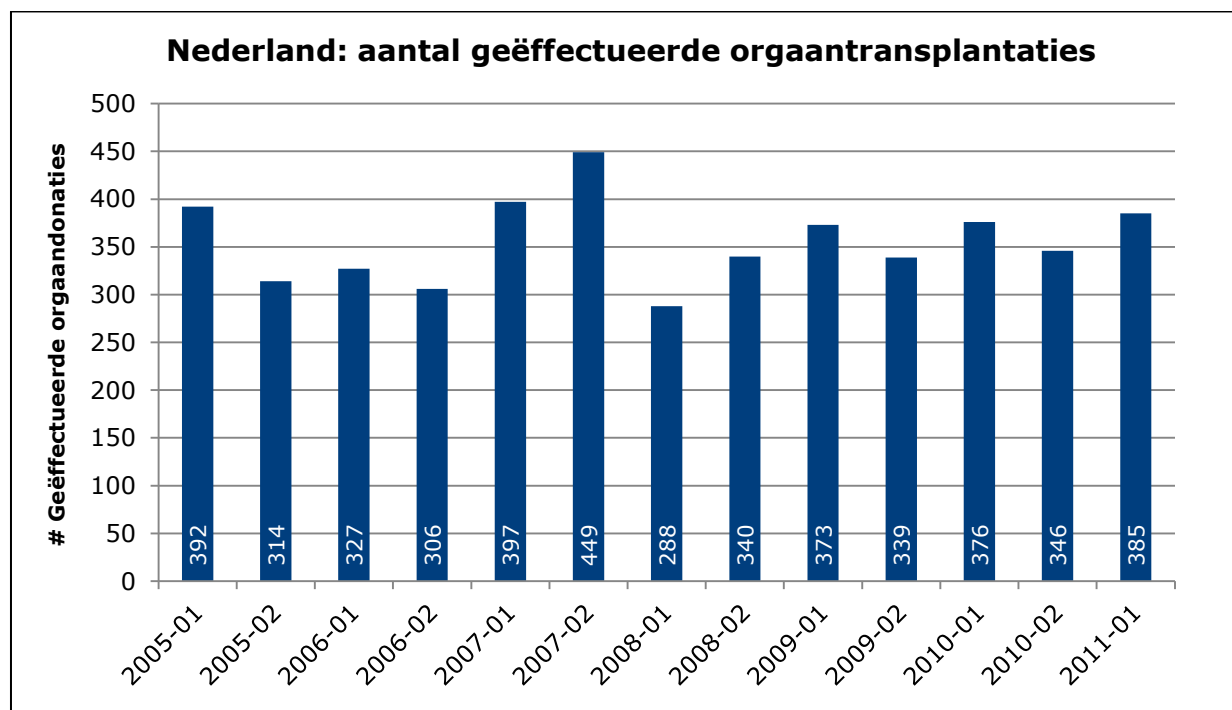
Tabel D.4: Het aantal en percentage geëffectueerd van potentiële donoren⁴⁷ per half jaar.

⁴⁶ Het aantal geëffectueerde donoren.

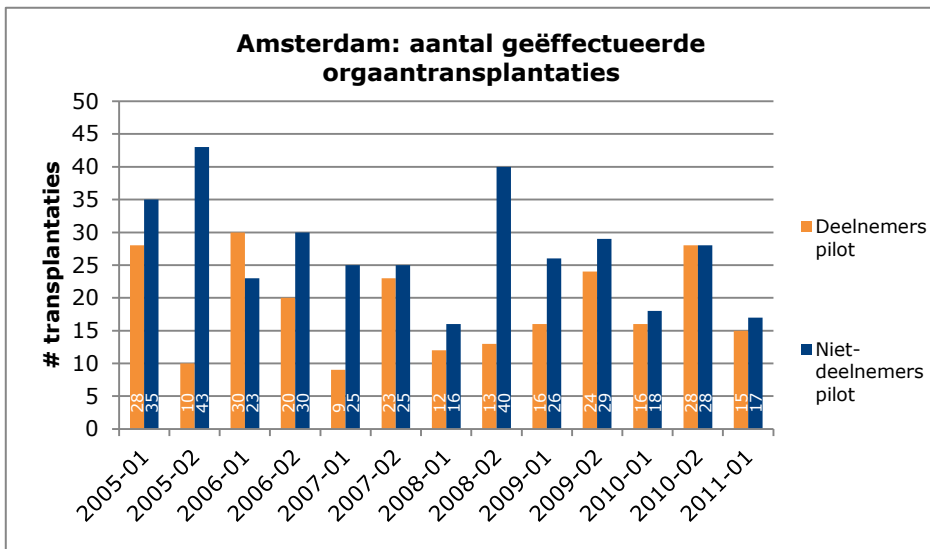
⁴⁷ Het percentage potentiële donoren waarvan daadwerkelijk een orgaan wordt uitgenomen. Deze indicator wordt ook aangeduid met de term 'conversion rate'.

KPI 5: Aantal geëffectueerde orgaantransplantaties

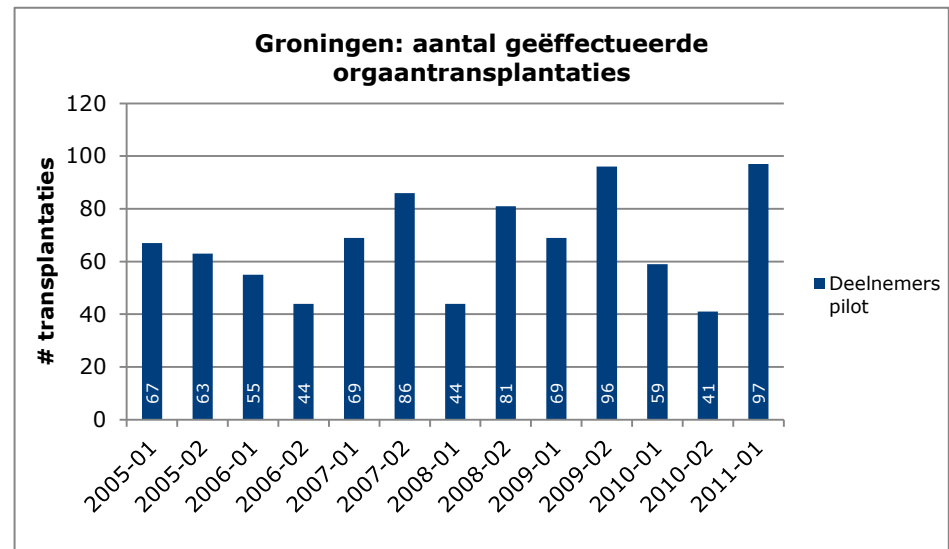
Het aantal organen dat is uitgenomen en bij de ontvanger wordt getransplanteerd. Gegevens over orgaaneffectuatie komen uit ET en gaan daarom over patiënten van alle afdelingen van de ziekenhuizen.



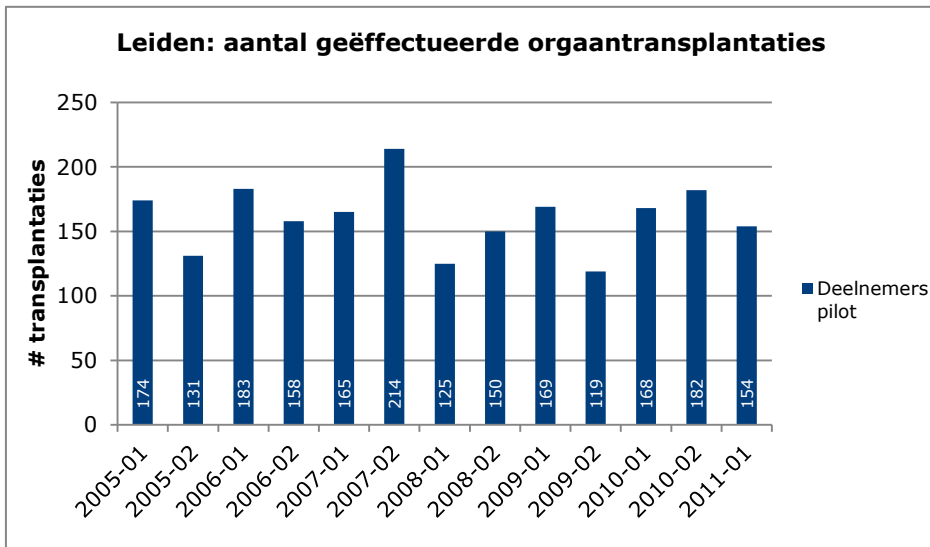
Figuur D.17: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per half jaar in Nederland.



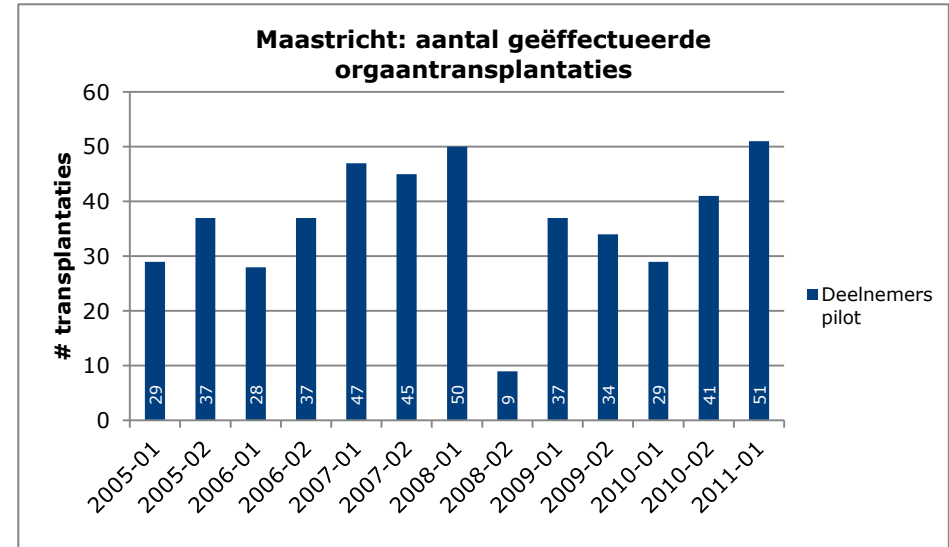
Figuur D.18: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per half jaar in de regio Amsterdam, uitgesplitst naar deelname aan de pilot.



Figuur D.19: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per half jaar in de regio Groningen.



Figuur D.20: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per half jaar in de regio Leiden.



Figuur D.21: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per half jaar in de regio Maastricht.

	Amsterdam (deelnemers)	Amsterdam (niet- deelnemers)	Groningen	Leiden	Maastricht	Nederland
Periode	N ⁴⁸	N	N	N	N	N
2005-01	28	35	67	174	29	392
2005-02	10	43	63	131	37	314
2006-01	30	23	55	183	28	327
2006-02	20	30	44	158	37	306
2007-01	9	25	69	165	47	397
2007-02	23	25	86	214	45	449
2008-01	12	16	44	125	50	288
2008-02	13	40	81	150	9	340
2009-01	16	26	69	169	37	373
2009-02	24	29	96	119	34	339
2010-01	16	18	59	168	29	376
2010-02	28	28	41	182	41	346
2011-01	15	17	97	154	51	385

Tabel D.5: Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties⁴⁹ per half jaar.

Het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per regio is ook geanalyseerd middels een statistische variantie-analyse (ANOVA). Een ANOVA is een methode om te bepalen of gemiddelden van twee of meer groepen van elkaar verschillen. Per regio is het gemiddeld aantal geëffectueerde orgaantransplantaties per maand en per kwartaal vergeleken tussen de periode vóór de pilot en de periode na de pilot. Tevens is voor iedere regio een gevoeligheidsanalyse gedaan, door te berekenen wat de procentuele toename bovenop de huidige resultaten per tijdseenheid had moeten zijn om een statistisch significant verschil te behalen (p -waarde $< 0,05$). Hierbij is afgerond op vijf hele procenten. Voor de regio Maastricht biedt de statistische analyse geen toegevoegde waarde, gezien de extra organen als gevolg van de pilot duidelijk de onderscheiden zijn.

⁴⁸ Het aantal geëffectueerde donoren.

⁴⁹ Het aantal organen dat is uitgenomen en bij de ontvanger wordt getransplanteerd.

	p-waarde per maand	p-waarde per kwartaal	minimale toename per maand (p<0,05)	minimale toename per kwartaal (p<0,05)
Amsterdam	0,998	0,543	+ 100%	+ 55%
Groningen (v.a. sept 2009)	0,391	0,415	+ 20%	+ 25%
Groningen (v.a. sept 2010)	0,861	0,868	+ 45%	+ 50%
Leiden	0,694	0,676	+ 25%	+ 25%
Maastricht	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Nederland	0,738	0,766	+ 15%	+ 15%

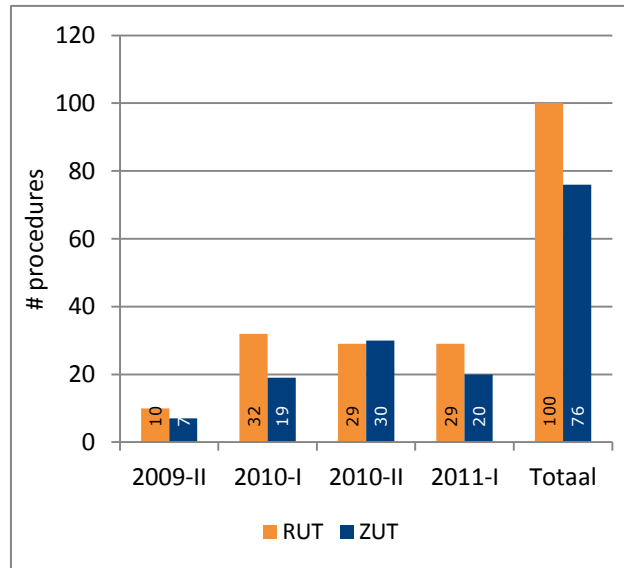
Tabel D.6: Resultaten statistische analyse aantal geëffectueerde orgaantransplantaties

Bijlage E – Resultaten data-analyse pilot Leiden

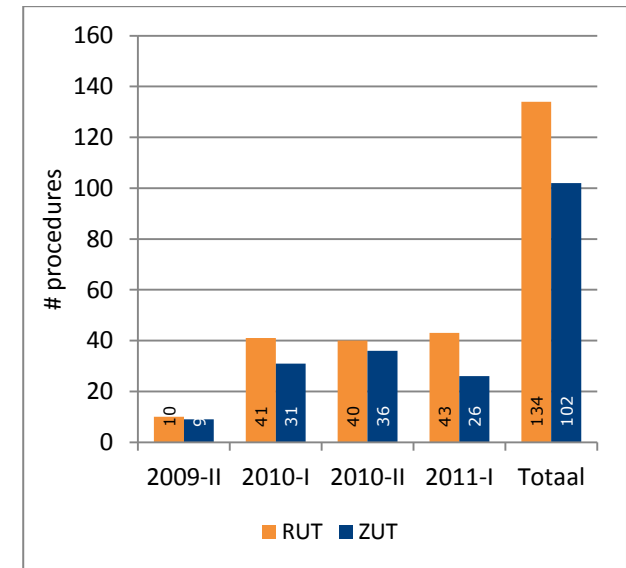
Naast de landelijke registratie in MSO/NORD houdt regio Leiden ook een regionale (tijds)registratie bij. De MSO/NORD registratie richt zich met name op de het proces voorafgaand aan de daadwerkelijke transplantatie. De registratie van regio Leiden behelst registratie van een aantal parameters vanaf het moment dat de TC een transplantatie aanmeldt tot en met afronding van de uitnameprocedure. Deze bijlage omvat de volledige data-analyse en de bijbehorende grafieken. In deze data-analyse worden de resultaten van het ZUT vergeleken met het RUT, aangezien beide teams dezelfde ziekenhuizen in West-Nederland bedienen en het RUT functioneert als nulmeting voor het ZUT.⁵⁰

Figuur E.1 laat zien dat het aantal procedures dat door het ZUT werd gedaan lager ligt dan het aantal procedures dat door het RUT is gedaan. Hetzelfde geldt voor het aantal geëffectueerde procedures. Echter, verschillen in aantal procedures berust grotendeels op toeval (d.w.z. het aanbod van potentiële donoren) en kan niet worden beïnvloed door de opzet van de uitnameteams.

⁵⁰ In overleg is besloten één procedure niet mee te nemen in de resultaten van de data analyse van regio Leiden. Het betreft hier een uitschieter in wachttijd van chirurgen op OK van 400 minuten in 2009 (VUmc) die de resultaten sterk beïnvloedt. Om dezelfde reden is voor die procedure de tijdsduur van de TC in ziekenhuis, totale OK-tijd en tijd van zenden tot perfusie aangepast/niet meegenomen.



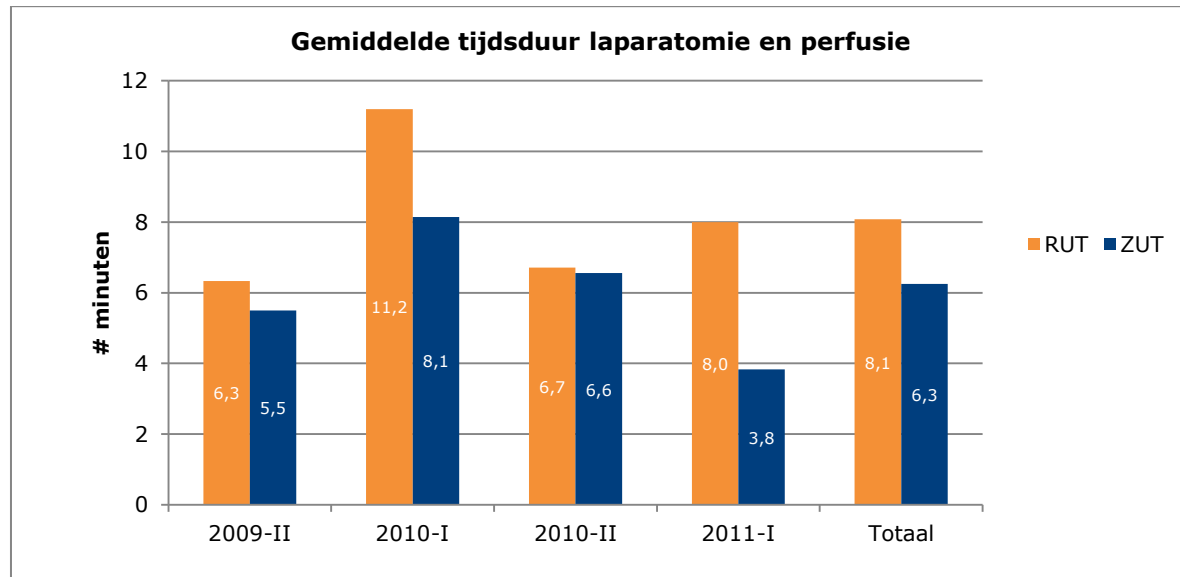
Figuur E.1: Aantal uitgevoerde procedures



Figuur E.2: Aantal geëffectueerde procedures

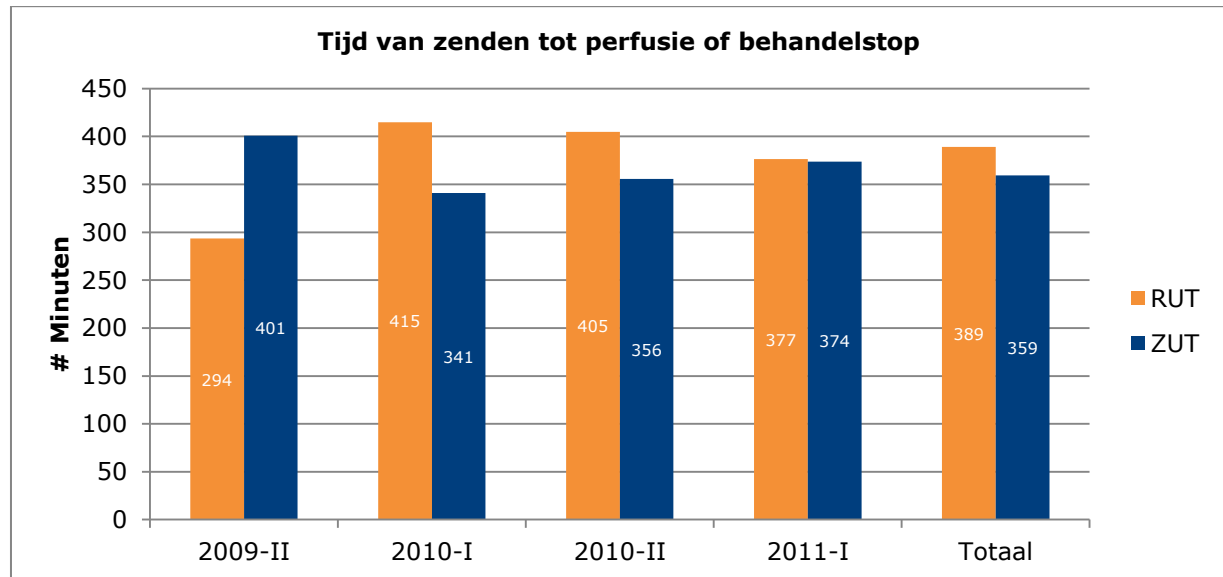
De wachttijd kan worden opgedeeld in twee onderdelen 1) de wachttijd op IC, de tijd tussen de afgeronde donatieprocedure op de IC en de OK en 2) de wachttijd op OK. Een langere wachttijd beïnvloedt de belasting van de nabestaanden, aangezien zij langer moeten wachten en dit vaak als erg negatief wordt ervaren.

De duur van incisie bij de donor tot het spoelen begint bij een NHB procedure is gemiddeld 2 minuten sneller bij procedures van het ZUT vergeleken met procedures van het RUT. De tijdsduur is voor alle jaren korter bij het ZUT, alleen de getallen variëren sterk per half jaar.



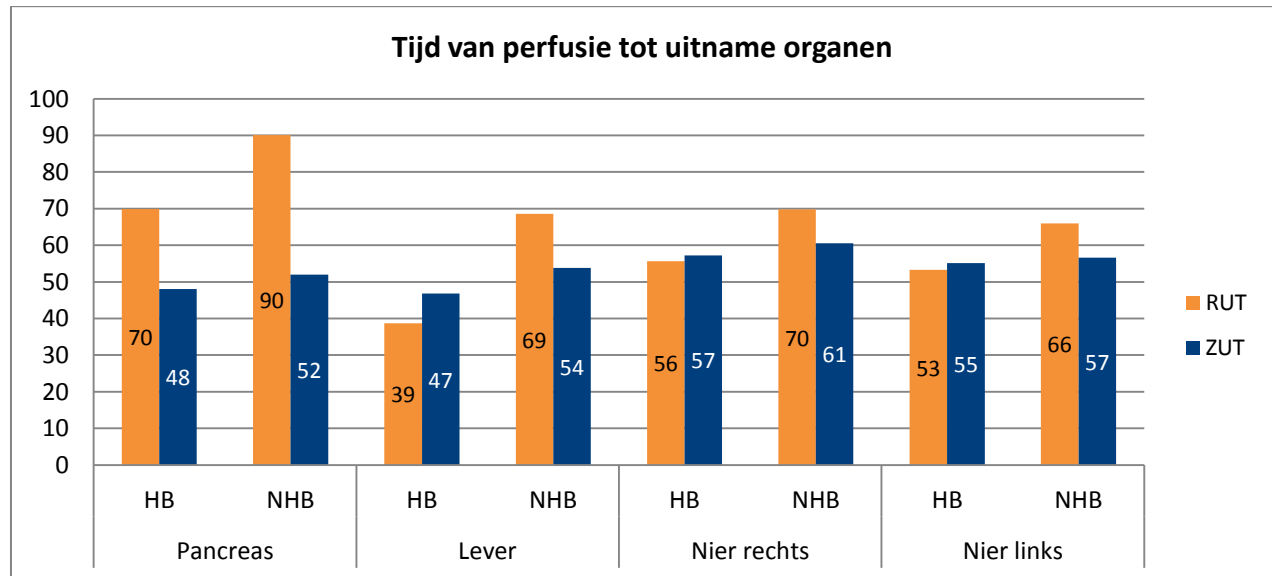
Figuur E.3: Gemiddelde tijdsduur laparotomie en perfusie in minuten (duur van incisie bij de donor tot het spoelen begint bij een NHB procedure).

Figuur E.4 laat de tijd zien die verstrijkt tussen het sturen van de gegevens naar Eurotransplant door de transplantatiecoördinator en de start van het spoelen van de patiënt. Voor het RUT is dit gemiddeld 389 minuten en voor het ZUT gemiddeld 359 minuten, wat een klein verschil van 30 minuten (8%) betekent.



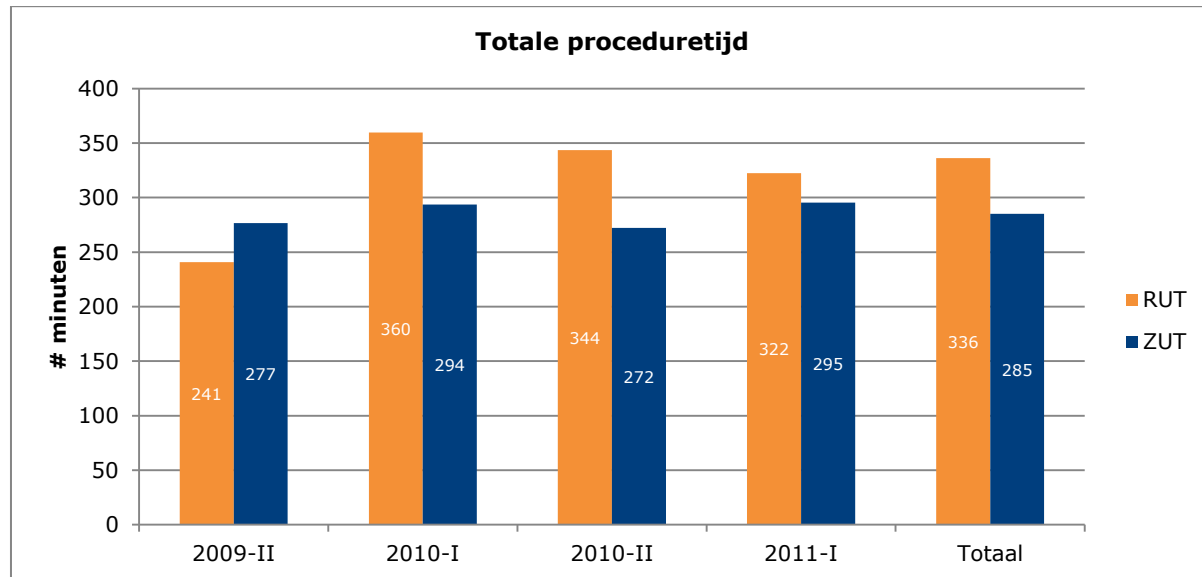
Figuur E.4: Tijd van zenden tot perfusie/stoppen behandeling (TC stuurt gegevens naar ET tot start spoelen patiënt).

De tijdsduur van uitname van de pancreas, lever en beide nieren is weergegeven in figuren D.10. Wat opvalt is dat over het algemeen dat het ZUT sneller is bij NHB procedures en het RUT bij HB procedures (m.u.v. de pancreas). Voor de HB nieren is het RUT gemiddeld 2 minuten sneller dan het ZUT, en bij de NHB nieren is het ZUT 9 minuten sneller dan het RUT. Voor de lever geldt dat het RUT gemiddeld 8 minuten sneller is dan het ZUT bij HB procedures en het ZUT 13 minuten sneller bij NHB procedures. De grootste verschillen in uitnameduur tussen de twee teams zijn te zien bij de pancreas. Het RUT doet gemiddeld 70 minuten over een uitname van een HB pancreas en 90 minuten over een NHB pancreas, en het ZUT gemiddeld respectievelijk 48 en 52 minuten. Dit betekent dat bij HB procedures het ZUT 22 minuten (33%) en bij NHB 38 minuten (42%) sneller is. Het LUMC als expertisecentrum kan hier mogelijk de reden voor zijn.



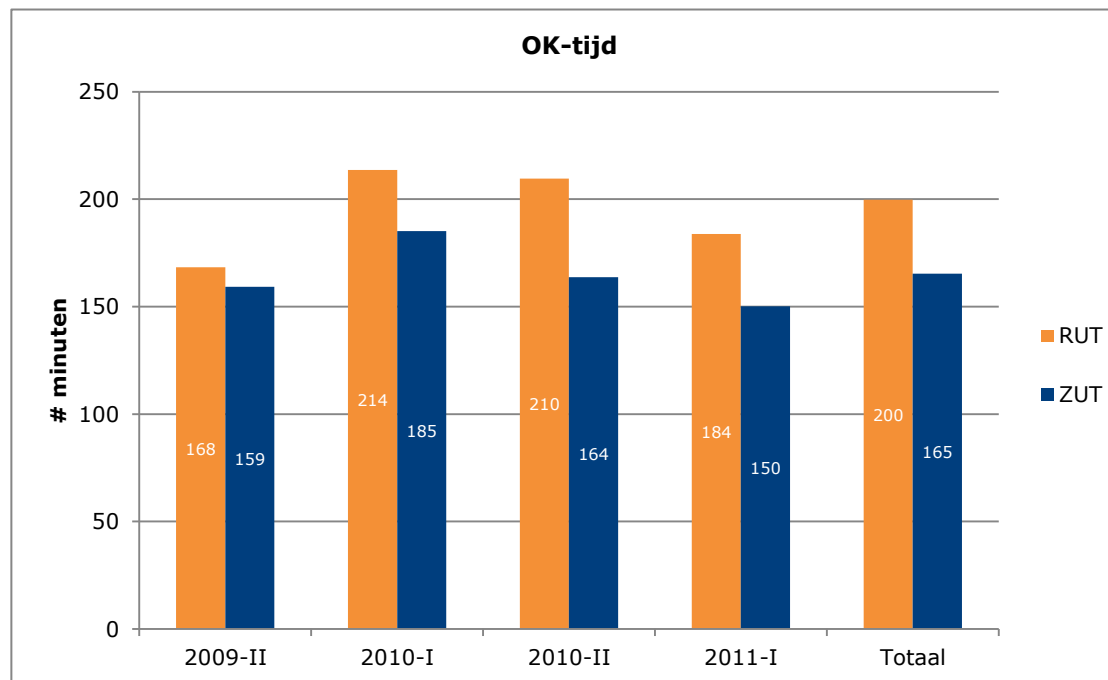
Figuur E.5 Tijdsduur van perfusie (spoelen) tot uitname per orgaan met uitsplitsing HB en NHB

Uit figuur E.6 blijkt dat de totale tijd van een procedure gemiddeld 285 minuten duurt bij het ZUT en gemiddeld 336 minuten bij het RUT. Dit betekent dat het ZUT gemiddeld 51 minuten sneller is dan het RUT, wat een reductie betekent van ongeveer 15%. De totale tijd van de procedure wordt berekend door de tijd op OK, de reistijd en de wachttijd van de chirurgen op te tellen. De afzonderlijke onderdelen worden hieronder apart weergegeven.



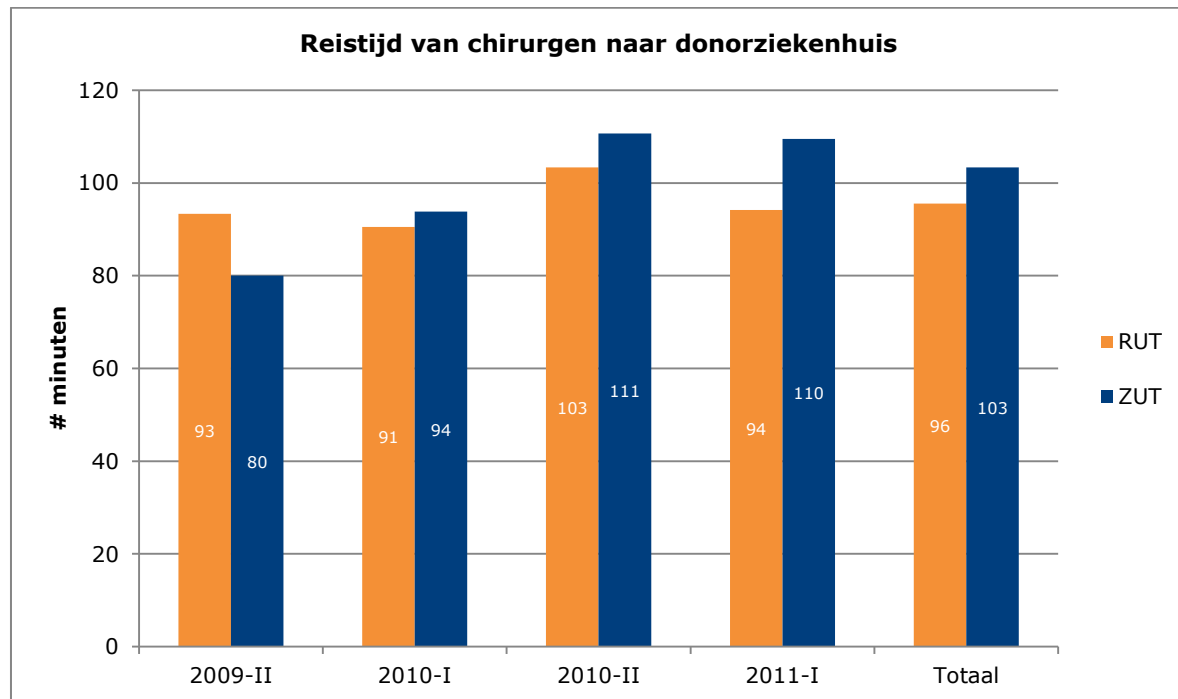
Figuur E.6: Totale proceduretijd (OK-tijd + Reistijd + wachttijd artsen).

Het verschil in totale tijd van een procedure tussen het ZUT en RUT wordt voor het grootste deel verklaard door een verschil in tijd op OK. De tijd op OK is gemiddeld 200 minuten bij een uitname door het RUT en gemiddeld 165 minuten bij een uitname door het ZUT. Het verschil tussen de twee teams bedraagt 35 minuten, wat ongeveer 17% korter is in het voordeel van het ZUT.



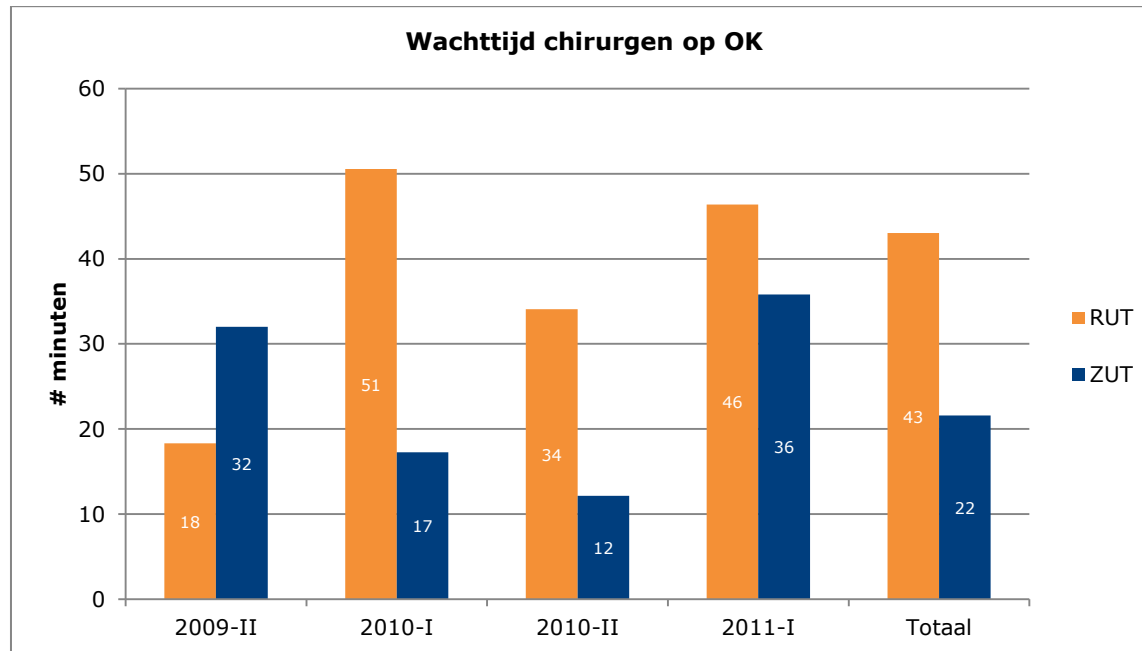
Figuur E.7: OK-tijd (duur van de OK).

Wanneer de reistijd van de chirurgen naar het donorziekenhuis wordt geanalyseerd (zie figuur E.8) is te zien dat chirurgen van het RUT een gemiddelde reistijd van 96 minuten hebben, wat 7 minuten sneller is dan chirurgen van het ZUT met een gemiddelde reistijd van 103 minuten.



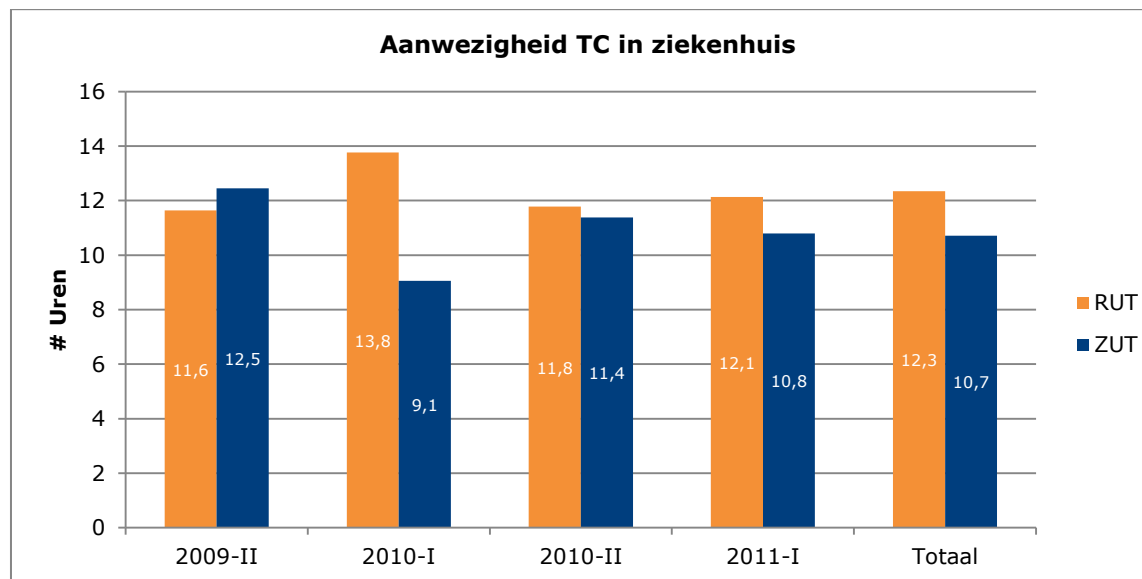
Figuur E.8: Reistijd van de chirurgen naar donorziekenhuis.

Ook de wachttijd van chirurgen op de OK van het donorziekenhuis voorafgaand aan een uitname is een factor die bijdraagt aan een kortere totale tijd van de procedure bij het ZUT. De wachttijd is gemiddeld 16 min (37%) korter bij het ZUT vergeleken bij het RUT. De gemiddelde wachttijd van chirurgen van het ZUT is 22 minuten, ten opzichte van 43 minuten bij chirurgen van het RUT.



Figuur E.9: Wachttijd chirurgen op OK in donorziekenhuis.

De tijd dat een TC in het ziekenhuis aanwezig is als gevolg van een donorprocedure is gemiddeld 12,3 uur bij een procedure van het RUT en gemiddeld 10,7 uur bij een procedure van het ZUT. Bij een procedure met het ZUT is de TC gemiddeld 98 minuten (13%) korter aanwezig in het ziekenhuis dan bij het RUT.



Figuur E.10: Tijdsduur TC in ziekenhuis (duur transplantatiecoördinator aanwezig in donorziekenhuis)

Onderstaande 3 tabellen laten de status van de organen na uitname zien voor de lever, pancreas en beide nieren. Het hoogste percentage getransplanteerde organen is te zien bij de nieren, waar het RUT iets hoger ligt dan het ZUT, respectievelijk 66% en 64% (links) en 27% en 63% (rechts). Voor de lever is het omgekeerde te zien, het ZUT heeft een iets hoger percentage getransplanteerde lever, met 51% tegenover 48% bij het RUT. Echter, de meest opvallende resultaten zijn te zien bij de pancreas. Bij procedures met het RUT wordt 6% van de uitgenomen pancreata getransplanteerd, terwijl dit bij het ZUT 11% is. Het LUMC als expertisecentrum kan hier mogelijk een reden voor zijn. Een andere verklaring kan liggen in de kortere tijdsduur van het spoelen van de organen tot uitname (zie figuur E.5).

Acceptatie Lever	RUT	ZUT
Getransplanteerd	48%	51%
Niet geaccepteerd na uitname voor transplantatie	1%	1%
Niet geaccepteerd voor uitname	23%	20%
Niet uitgenomen	2%	3%
Onbekend	26%	25%

Tabel E.1: Acceptatie lever

Acceptatie Pancreas	RUT	ZUT
Getransplanteerd	6%	11%
Niet geaccepteerd na uitname voor transplantatie	1%	1%
Niet geaccepteerd na uitname voor transplantatie - research/eilandjes	8%	8%
Niet geaccepteerd voor uitname	26%	25%
Niet geaccepteerd whole organ voor uitname - research/eilandjes	29%	27%
Niet uitgenomen	3%	3%
Onbekend	26%	25%

Tabel E.2: Acceptatie pancreas

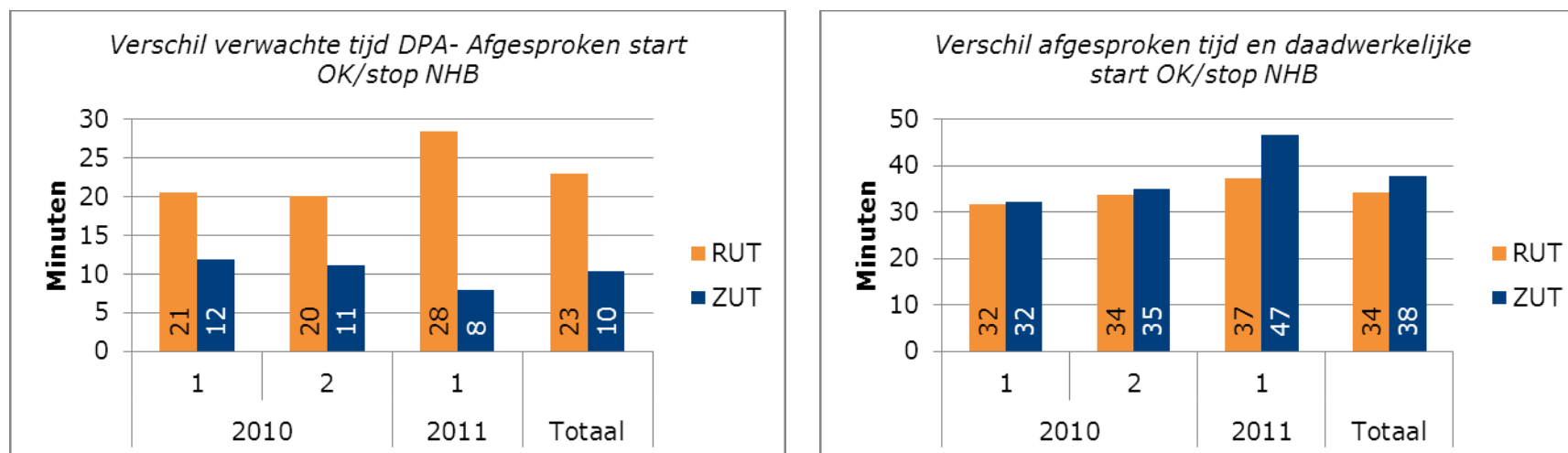
Acceptatie Nieren	Links		Rechts	
	RUT	ZUT	RUT	ZUT
Getransplanteerd	66%	64%	67%	63%
Niet geaccepteerd na uitname voor transplantatie	4%	3%	4%	3%
Niet geaccepteerd voor uitname	1%	8%	1%	8%
Niet uitgenomen	2%	0%	1%	1%

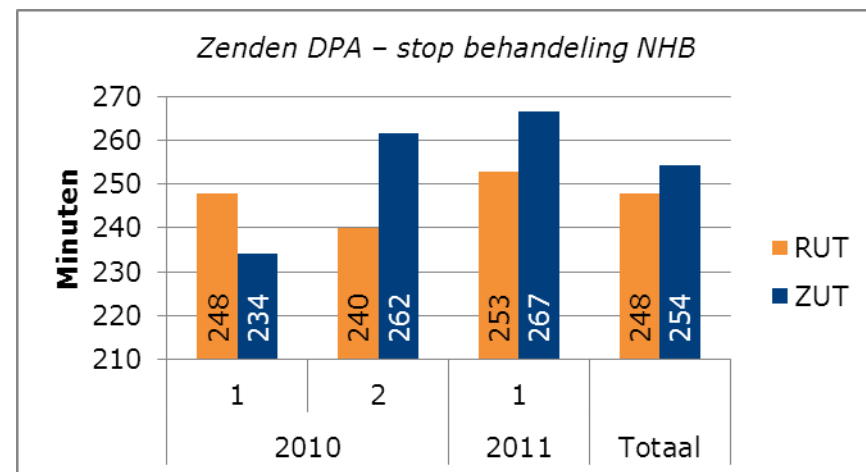
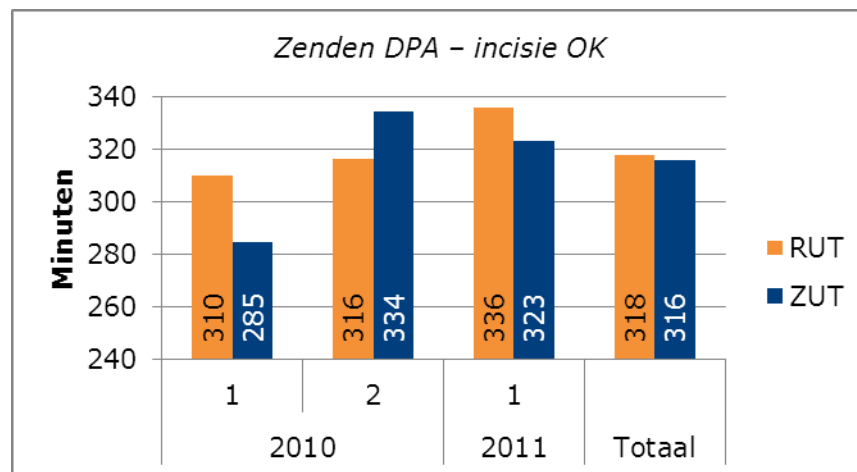
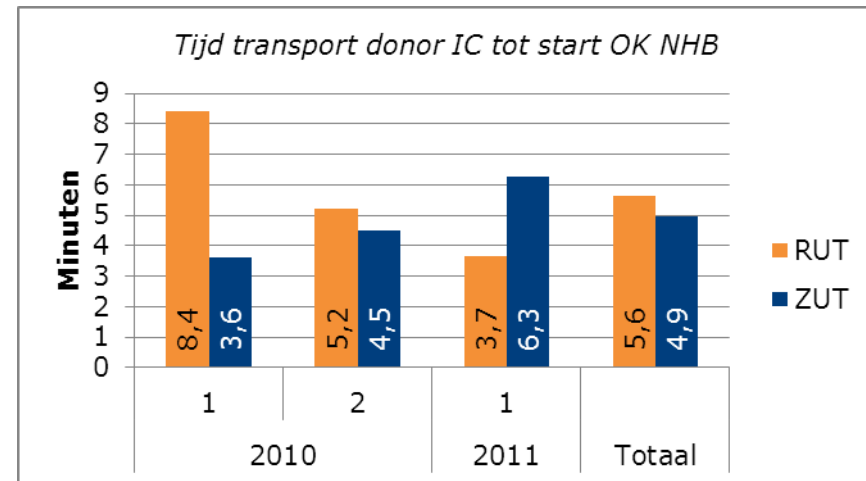
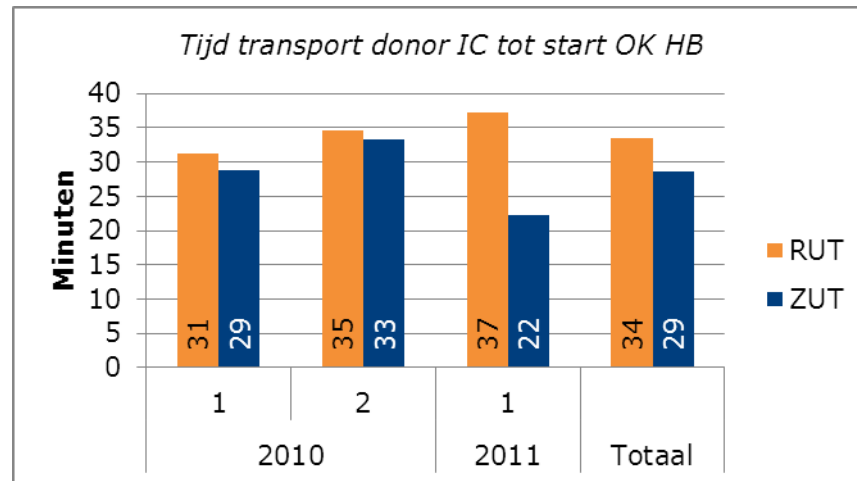
Onbekend	26%	25%	26%	25%
----------	-----	-----	-----	-----

Tabel E.3: Acceptatie nieren

Figuur E.11 tot E.16 geven de tijden weer van hoe lang de transplantatiecoördinator bezig is met zijn/haar taken vóór de start van de procedure op de OK. De wachttijd op de IC wordt bepaald door de tijd tussen de aanmelding in de DPA en de daadwerkelijke start op de OK/stop NHB (figuur E.11 en E.12). Het verschil tussen de geplande starttijd door de TC en de afgesproken start na overleg met de OK is (figuur E.11) 13 minuten (57%) minder bij het ZUT (10 minuten) dan bij het RUT (23 minuten). Bij de overige parameters is het verschil tussen de beide teams klein. De tijd van transport op de IC tot start OK bij HB donoren is 15% korter bij het ZUT (29 minuten) dan bij het RUT (32 minuten). Ook bij NHB donoren is de tijd van transport op de IC tot start OK ongeveer 13% korter bij het ZUT (4,9 minuten) ten opzichte van het RUT (5,6 minuten). Juist bij NHB patiënten is het van belang zo snel mogelijk te starten met de procedure om complicaties te voorkomen.

Figuur E.11 – E.16: Taken transplantatiecoördinator vóór start van de procedure op de OK





Periode	Verschil verwachte tijd DPA- Afgesproken start OK/stop NHB		Verschil afgesproken tijd en daadwerkelijke start OK/stop NHB		Zenden DPA – incisie OK		Zenden DPA – stop behandeling NHB		Patiënt naar IC - start OK HB		Patient IC - start OK (incisie) NHB	
	RUT	ZUT	RUT	ZUT	RUT	ZUT	RUT	ZUT	RUT	ZUT	RUT	ZUT
2010-I	37	21	36	21	27	13	17	11	28	13	12	10
2010-II	32	26	32	25	19	15	13	10	19	15	13	10
2011-I	35	21	34	21	13	11	22	10	12	11	22	10
Totaal	104	68	102	67	59	39	52	31	59	39	47	30

Tabel E.4: Aantal geregistreerde tijdstippen per parameter (=steekproefgrootte)

In de evaluatieformulieren die de donorziekenhuizen in hebben gevuld is gevraagd of de inzet van het OK team in donorziekenhuis mogelijk was op het gewenste tijdstip. Bij procedures met het RUT is geantwoord naar de daadwerkelijke situatie en bij procedures met het ZUT is geantwoord wat de situatie zou zijn geweest als het RUT de procedures uit zou voeren. Onderstaande tabel geeft de antwoorden weer, die een indruk geven van de extra kosten die het donorziekenhuis maakt bij een procedure. In 4 op de 5 gevallen is een procedure mogelijk, maar dit betekent vaak dat medewerkers moeten overwerken (44%), een tweede team in huis wordt gehaald (17%) of andere OK's worden afgezegd (5%). In 1 op de 5 gevallen is een procedure niet mogelijk. Belangrijkste reden hiervoor is voorrang voor een spoed OK (85%) en geen mogelijkheid om een tweede team op te roepen (77%). Andere redenen kunnen zijn dat het OK team bezig is in de OK (46%) of het dagprogramma moet afgemaakt worden (31%).

		RUT	ZUT	Totaal
Procedure mogelijk		70	49	119
Maar;	Medewerkers overwerken	30	22	52
	2e team in huis	12	8	20
	Andere OK afgezegd	5	1	6
Procedure niet mogelijk		10	16	26
Maar;	Dagprogramma afmaken	4	4	8
	Spoed OK voorrang	9	13	22
	OK-team bezig in OK	3	9	12
	Geen mogelijkheid oproepen 2e team	8	12	20

Tabel E.5: Mogelijkheid procedure in donorziekenhuis zonder ZUT

Wanneer personeel moet overwerken als gevolg van een procedure, kan dit variëren van een half uur tot meer dan vijf uur. Tabel D.6 laat zien dat wanneer overgewerkt moet worden, het merendeel twee tot vijf uur langer werkt.

Overwerken	RUT	ZUT	Totaal
0,5 tot 1 uur	2	2	4
1 tot 2 uur	1	2	3
2 tot 5 uur	17	17	34
5 uur tot langer	10	1	11
Nee	40	28	68
Totaal	70	50	120

Tabel E.6: Overwerken als gevolg van donorprocedure

Onderstaande grafieken (E.21-E.28) geven de resultaten van de evaluatie door het ZUT zelf. De meeste vragen laten een positieve respons zien en slechts een enkele keer wordt een negatieve respons gegeven op een van de vragen.

