Praktijken van Orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen

Een studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie
Mei 2011

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
INSTITUUT BELEID & MANAGEMENT GEZONDHEIDSZORG

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

nivel

Praktijken van Orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen

Een studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie

Mei 2011

R. Coppen	(NIVEL, Utrecht)
K.T. Paul	(iBMG, Rotterdam)
C.C.J. Avezaat	(Erasmus MC, Rotterdam)
J.A.M. Hagenaars	(Erasmus MC, Rotterdam)
R.D. Friele	(NIVEL, Utrecht)
R.A. Bal	(iBMG, Rotterdam)
J.N.M. IJzermans	(Erasmus MC, Rotterdam)

Inhoudsopgave:

Medewerkers

Voorwoord

Samenvatting

Hoofdstuk 1	Achtergrond, inleiding en structuur rapportage	8
Hoofdstuk 2	Het kwalitatieve onderzoek	11
Hoofdstuk 3	Het kwantitatieve onderzoek	22
Hoofdstuk 4	Discussie, conclusie en aanbevelingen	53

Onderzoeksgroep:

Prof.em.dr. C.J.J. Avezaat	Voorheen neurochirurg, Erasmus MC	auteur
Prof. dr. R.A. Bal	Hoogleraar bestuur en beleid van de gezondheidszorg, iBMG	auteur
Dr. mr. R. Coppen	Onderzoeker, Nivel	auteur
Prof. dr. ir. R.D. Friele	Adjunct-directeur, Nivel	auteur
J.A.M. Hagenaars	Transplantatiecoördinator, Erasmus MC	auteur
Prof. dr. J.N.M. IJzermans	Transplantatiechirurg, Erasmus MC	auteur
Dr. K.T. Paul	Universitair Docent, iBMG	auteur

Met medewerking van:

Prof. dr. D.A. Legemate	Supervisor, Amsterdam
F. Ultee	Teamleider, Amsterdam
drs. J. Ringers	Supervisor, Leiden
Dr. J. Dubbeld	Teamleider, Leiden
Dr. M.A. Sikma	Supervisor, Utrecht
P. Batavier	Teamleider, Utrecht
M. Mosselman	Teamleider, Utrecht
Prof. dr. A. Hoitsma	Supervisor Nijmegen
W. Hordijk	Teamleider Nijmegen
Dr. L.W.E. van Heurn	Supervisor Maastricht
W. de Jongh	Teamleider Maastricht
drs. S. van Aalten	onderzoeker Erasmus MC
Dr. P. Heiligers	onderzoeker Nivel
Dr. R. van Leiden	onderzoeker NTS

Voorwoord

Na de invoering van de Wet op Orgaandonatie in 1998 is het aantal orgaandonaties niet toegenomen. Verschillende acties op het gebied van publieksvoorlichting hebben niet geleid tot het gewenste effect en nog steeds overlijden er mensen op de wachtlijst, aangezien er onvoldoende donororganen beschikbaar zijn.
Omdat alle inspanningen niet hebben geleid tot het terugbrengen van het nijpende donortekort heeft de minister in 2007 de Commissie Terlouw gevraagd met een plan van aanpak te komen voor verbetering van deze situatie. In oktober 2008 werd een adviesrapport van deze commissie aan de minister aangeboden met de aanbeveling om op vier punten nader onderzoek te verrichten:

1. structurele voorlichting over en aanzet tot donorregistratie
2. effectievere ziekenhuisprocedures
3. barrières wegnemen voor donatie bij leven
4. invoer van het Actieve Donor Registratie systeem (ADR). Deze wet is een voorwaardenscheppend fundament voor de drie bovenstaande beleidspunten.

De eerste drie punten van het adviesrapport zijn door de minister overgenomen en vertaald naar een integrale aanpak weergegeven in het “Masterplan Orgaandonatie”.

Ten aanzien van de organisatie in de ziekenhuizen is door het Erasmus MC het initiatief genomen om een onderzoeksgroep op te zetten in samenwerking met iBMG en Nivel om knelpunten en verbeterpunten op dit gebied in de Nederlandse ziekenhuizen nader te bestuderen. De voorgestelde studie werd mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning vanuit VWS.

Er is een gecombineerd kwalitatief en kwantitatief onderzoek uitgevoerd naar de praktijk van orgaandonatie in de ziekenhuizen. In samenspraak met de Nederlandse Transplantatiestichting (NTS) is een relatie gelegd tussen de vastgestelde karakteristieken en de gerealiseerde orgaandonaties in de betreffende ziekenhuizen. Op basis van deze analyses kan worden geconcludeerd dat er verbeteringen mogelijk zijn in het hersendood protocol, in de opleiding, in de inzet van deskundige en ervaren mensen in het voeren van donatiegesprekken en in de mogelijkheden om in de praktijk te leren van uitgevoerde donatieprocedures.

Om het traject van het onderzoek en de inhoudelijke aspecten te bewaken, werden naast de werkgroep een stuurgroep en klankbordgroep opgezet.
Het onderzoek werd gestart in 2009 en de dataverzameling heeft plaatsgevonden in 2010
Het rapport is tot stand gekomen dankzij de medewerking van velen, waarvoor wij zeer erkentelijk zijn.

Met de uitkomst van het onderzoek hopen wij een positieve bijdrage te leveren aan de discussie over de organisatie en de aanpak van orgaandonatie in Nederland.

Prof.dr. J.N.M. IJzermans
Prof.dr.ir. R.D. Friele
Prof.dr. R.A. Bal

Samenvatting

Auteurs:
Coppen R ([1]), Paul K.T. ([2]), Avezaat C.C.J. ([3]), Hagenaars J.A.M. ([3]), Friele R.D. ([1]), Bal R.A. ([2]) en IJzermans J.N.M. ([3]).
[1].Nivel, [2].iBMG, [3].Erasmus MC

Achtergrond:
Ondanks invoering van de Wet op Orgaandonatie in 1998 en meerdere ondersteunende maatregelen door de overheid is er geen toename van het aantal orgaandonaties in Nederland te constateren en blijven er mensen overlijden op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie.

Vraagstelling:
Hoe functioneert het systeem van orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen in de praktijk? Welke bevorderende en belemmerende factoren zijn te onderkennen met betrekking tot het aantal orgaandonaties? Welke aangrijpingspunten zijn er om het aantal orgaandonaties te vergroten?

Methode:
In vijf voor Nederland representatieve ziekenhuizen werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd waarbij door middel van een semigestructureerd interview met professionals en leden van Raden van Bestuur (RvB) gegevens werden verzameld over de organisatie en aanpak van orgaandonatie. Vervolgens werd een kwantitatief onderzoek opgezet om deze bevindingen te toetsen voor de generaliseerbaarheid binnen de Nederlandse ziekenhuizen in het algemeen. Door koppeling met donatiegegevens per ziekenhuis (aangeleverd door NTS) werd vastgesteld welke factoren van invloed zijn op de uitkomst van het donatietraject. Er werden 986 vragenlijsten verstuurd naar 69 ziekenhuizen. De gegevens van het kwantitatieve onderzoek werden onderzocht met een regressieanalyse om relevante factoren te kunnen vaststellen.

Resultaten:
Het kwalitatieve onderzoek leidde tot identificatie van zes domeinen waar mogelijkheden liggen om de aanpak te beïnvloeden. Dit zijn de rol van de RvB, de organisatie van de procedure, logistiek en capaciteit, het hersendoodprotocol, de donatievraag en de evaluatie van het donatieproces. In het kwantitatieve onderzoek werd bevestigd dat de mate van borging door de RvB varieert maar dat dit niet het verschil in aantal orgaandonaties verklaart, dat de organisatie, logistiek en capaciteit geen knelpunten voor de ziekenhuizen vormen, dat het hersendoodprotocol op punten onduidelijk is en dat er individuele verschillen zijn bij specialisten en afdelingen in het handelen bij een infauste prognose, dat er knelpunten zijn bij het stellen van de donatievraag en de inzet van gemotiveerd personeel en dat er knelpunten zijn bij het invoeren van verbeteringen na evaluatie van een donatieprocedure. Analyse geeft aan dat de sterkst voorspellende factor voor het aantal orgaandonaties het donorpotentieel in een ziekenhuis is. Dit verklaart 93% van de verrichte donaties. Wanneer de verschillen tussen ziekenhuizen nader worden onderzocht, blijkt dat ziekenhuizen met een traumacentrum relatief meer donoren hebben. Ziekenhuizen in gemeenten met meer niet-westerse allochtonen leveren minder donoren. Daarnaast blijken ziekenhuizen die beter in staat zijn toestemming te krijgen van nabestaanden bij niet geregistreerde donoren beter te presteren. Dit is onafhankelijk van het aantal niet-westerse allochtonen in de populatie. Wanneer de resultaten gekoppeld worden aan de zes domeinen die uit het kwalitatief

onderzoek komen, blijkt met name dat de aanwezigheid en inzet van ervaren en gemotiveerde professionals samenhangt met het aantal geëffectueerde donaties

Conclusie:
Gelet op de resultaten van dit onderzoek kan verbetering van de aanpak van orgaandonatie bereikt worden door 1)praktijk en protocol hersendood beter af te stemmen, 2)ziekenhuizen te stimuleren ervaren en gemotiveerde mensen in te zetten, 3)donatieprocedures systematisch na te bespreken en verbeterpunten structureel in te voeren en 4)communicatie met nabestaanden te verbeteren.

Hoofdstuk 1: Achtergrond, inleiding en structuur rapportage

1. Inleiding

In Nederland bestaat een groot tekort aan donororganen, waardoor de wachtlijsten voor sommige organen inmiddels onaanvaardbaar lang zijn. De Nederlandse regering heeft er vooralsnog voor gekozen het bestaande donatiesysteem (het volledige beslissysteem, met de uitgangspunten van een toestemmingssysteem) niet te wijzigen en zet in op het vergroten van het aanbod aan donororganen binnen het huidige systeem (Coördinatiegroep Orgaandonatie 2008). Voor het verkrijgen van donoren is een structuur uitgewerkt, die met name is gericht op de samenwerking tussen transplantatiecentra in universitaire ziekenhuizen en algemene ziekenhuizen. Ondanks de inspanningen om orgaandonatie te optimaliseren is er nog onvoldoende kennis over het functioneren van dit systeem in de praktijk. Wel is uit onderzoek van het Nivel gebleken dat er, na correctie voor relevante factoren, significante – zij het kleine – verschillen zijn tussen ziekenhuizen in het aantal aangeleverde donoren *(Friele et al. 2006).* Ook tussen regio's zijn er verschillen – aanzienlijke zelfs *(van Leiden 2009)*. Het is onduidelijk waardoor deze verschillen worden veroorzaakt.

Vraagstelling
Dit onderzoek is erop gericht de kennis te vergroten en met name te verdiepen over het functioneren van het orgaandonatiesysteem in algemene en universitaire ziekenhuizen. De vraagstelling voor het onderzoek is als volgt: hoe functioneert het systeem van orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen in de praktijk? Welke bevorderende en belemmerende factoren beïnvloeden het aantal orgaandonaties? Welke aangrijpingspunten zijn er om het aantal orgaandonaties te vergroten?

Structuur rapportage
Dit rapport is als volgt opgebouwd. In de rest van dit hoofdstuk schetsen we eerst het methodologische raamwerk van het onderzoek. Om beter inzicht te krijgen in de controverses en dynamiek rond dit beleidsterrein werpen we vervolgens een blik op de geschiedenis van het beleid aangaande orgaandonatie in Nederland. Hoofdstuk 2 brengt de bevindingen van het kwalitatieve deel van het onderzoek in beeld. De aangrijpingspunten die daaruit naar voren kwamen vormden de basis voor een enquête in 69 ziekenhuizen in Nederland. De resultaten van dit kwantitatieve onderzoek worden besproken in hoofdstuk 3. Ten slotte komen we tot de algemene conclusies, discussie en aanbevelingen in hoofdstuk 4.

2. Methodologie

In dit "mixed-methods" onderzoek werden case studies verricht naar vijf geselecteerde ziekenhuizen op basis van een topiclijst die opgesteld was door transplantatiecoördinatoren. De interviews waren erop gericht de in de eerste fase van het onderzoek gesignaleerde knelpunten verder te verdiepen en aan te scherpen alsmede om nieuwe knelpunten te signaleren. Deze topiclijst, alsmede de aanwezigheid van twee interviewers, van wie een met ervaring in donatieprocessen, garandeerde de benodigde diepgang. De topics betroffen ondermeer de betrokkenheid van de verschillende actoren in het ziekenhuis, de beschikbaarheid van relevante specialismen, de positie van de donatiefunctionaris en de samenwerking met de universitaire transplantatiecentra en andere ziekenhuizen uit de regio. Het doel van de interviews was niet om met opgestoken vinger te wijzen op eventuele tekortkomingen in de interne organisatie, maar juist om, gegeven de problematiek rond de orgaandonatie en de fijnmazige structuur die hiervoor is ontwikkeld, te achterhalen hoe

ziekenhuizen hiermee omgaan en welke problemen ze ondervinden. De methoden die zijn toegepast voor het kwalitatieve en het kwantitatieve deel van het onderzoek worden beschreven in respectievelijk hoofdstuk 2 en hoofdstuk 3.

3. Een historische blik op orgaandonatie als beleidsonderwerp

Sinds de eerste niertransplantatie in de jaren '60 (in Nederland in 1966) zijn er grote vorderingen gemaakt in de transplantatiegeneeskunde. De donor kan nu langer stabiel worden gehouden, de organen kunnen efficiënter en effectiever worden gescreend en er zijn slimme combinaties van afweeronderdrukkende medicijnen beschikbaar om afstotingsverschijnselen bij ontvangers te behandelen. Deze vooruitgang heeft echter tot wisselende uitkomsten geleid in de verschillende landen. Vooral het concept van de hersendood blijft omstreden en zelfs binnen Europa zijn er verschillen in de manier waarop de hersendood moet worden vastgesteld – toch het cruciale moment in de transitie van patiënt naar donor *(Wijdicks 2002).* Behalve verschillen in wetgeving en diagnostiek zien we ook verschillen in type van transplantatie tussen de landen. In Nederland worden niet alleen heartbeating transplantatieprocedures uitgevoerd, waarbij de vitale functies van de donorpatiënt zo lang mogelijk stabiel worden gehouden. Ook de minder gebruikelijke vorm van orgaandonatie, non-heartbeating donatie, is hier met betrekkelijk goed resultaat toegepast – terwijl deze in Duitsland om ethische redenen wettelijk is verboden en in andere landen met kortere wachtlijsten slechts sporadisch wordt toegepast.

Naast de directe patiëntenzorg uitgevoerd in de academische ziekenhuizen, kent de transplantatiegeneeskunde in Nederland een overkoepelende organisatie, de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) die voortgekomen is uit de Wet op de Orgaandonatie (1998) en met publieke middelen wordt gefinancierd. De NTS omvat de functies van orgaancentrum, registerraadpleging en donorwerving. Daarnaast is een, door de overheid gesubsidieerd, netwerk opgezet met donatiefunctionarissen in een groot aantal ziekenhuizen. Deze worden bijgestaan door de regionale teamleider en supervisor in het betreffende regionale universitaire centrum. Ten behoeve van de coördinatie van de orgaandonatieprocedures hebben de transplantatiecentra transplantatiecoördinatoren aangesteld.
Via het zogenoemde Medisch Status Onderzoek (MSO) wordt het potentieel aan heartbeating en non-heartbeating orgaandonoren in kaart gebracht evenals de knelpunten die kunnen optreden in het proces van donorherkenning tot orgaanuitname.
Inzicht in het potentieel en de procedures van weefseldonaties wordt verkregen door registratie van de wettelijk verplichte donatieformulieren die de arts invult na overlijden.

De nieuwe technologische mogelijkheden, wettelijke protocollen en organisatorische infrastructuren kwamen tot stand parallel aan, maar ook schurend tegen, een steeds verdergaande discussie over het beleid betreffende het 'organentekort'. Op verschillende momenten heeft de Nederlandse overheid, gezien de steeds langere wachtlijsten, een wijziging in de wetgeving overwogen. In 1969 stelde het Nederlandse Rode Kruis een 'opting-out' systeem voor, terwijl de Gezondheidsraad in 1975 met hetzelfde voorstel kwam, maar daarbij met de notie van wederkerigheid, d.w.z. als men zich zou willen aanmelden als potentiële ontvanger van een orgaan, dan zou men ook bereid moeten zijn eigen organen te doneren *(Swierstra et al. 2010).*
Politieke maatregelen in die tijd hadden weinig effect, maar in de jaren 1990 kwam er opnieuw aandacht voor het beleid rond orgaandonaties. De schaarste aan medische zorg, waaronder het 'organentekort' werd gerekend, leek niet langer sociaal en politiek verantwoord in een tijd van economische groei *(Swierstra et al 2010).* De discussies die vervolgens ontstonden over de rechten van de patiënt werden ook gesteund door het CDA. Deze politieke partij stelde dat de orgaandonatie een collectieve zaak zou moeten zijn waarbij de nabestaanden niet worden belast met het nemen van een beslissing over een mogelijke donatie. Ook nu weer brachten deze initiatieven geen enkele beleidswijziging tot

stand en de toenmalige minister van volksgezondheid (Els Borst-Eilers) kwam met het argument dat een wettelijk veronderstelde solidariteit zou indruisen ‘tegen het karakter van de Nederlanders’ *(Swierstra et al 2010, 61).*

De argumenten aangevoerd in de jaren 1980 en 1990, zoals wederkerigheid, de rechten van de patiënt, en schaarste in de gezondheidzorg, hebben dus niet geleid tot beleidsverandering. In 1998 echter werd de Wet op de Orgaandonatie van kracht. Hierbij werd een nationaal Donorregister opgezet waarin iedere Nederlander een van de volgende vier mogelijkheden kan laten vastleggen: toestemming voor donatie (voor alle of voor sommige organen en/of weefsels), géén toestemming voor donatie, beslissing wordt aan de familie overgelaten, of de beslissing wordt aan een bepaalde persoon overgelaten. Het publiek werd aangespoord zich te registreren door middel van o.a. persoonlijk uitnodigingen per brief en campagnes van belangengroepen zoals de Nierstichting en de overheid. Bovendien verplichtte de wet artsen om het Donorregister te raadplegen in het geval van een potentiële donor. Sinds de invoering van de wet 13 jaar geleden, en ondanks het feit dat kleine wijzigingen werden doorgevoerd in 2004, schommelt het aantal post mortem orgaandonoren rond de 200 per jaar *(Jansen et al. 2010).*

De recentste activiteit dateert uit 2008, toen de Coördinatie Groep Orgaandonatie (CGOD) met de aanbeveling kwam het bestaande ‘opting-in’ systeem om te zetten in het Actief Donor Registratiesysteem. Iedereen zou dan een uitnodiging krijgen om zich te laten registreren en automatisch worden ingeschreven in het register als het formulier niet werd teruggestuurd. De keuze zou schriftelijk worden bevestigd en kon te allen tijde worden herroepen. De commissie benadrukte het solidariteitsbeginsel bij orgaandonatie, kwaliteitsverbeteringen in de ziekenhuizen en de noodzaak van meer bewustheid bij het grote publiek (Coördinatiegroep 2008). De regering besloot echter dit advies naast zich neer te leggen en kwam in 2009 met een Masterplan Orgaandonatie dat ‘een eind zou moeten maken aan het vrijwillige karakter’. Er werd aanzienlijk geïnvesteerd in promotiecampagnes, onderzoek en het bevorderen van meer aandacht voor orgaandonatie in de ziekenhuizen zelf, maar het systeem waarbij toestemming moet worden verleend is nog steeds vigerend.
Dit onderzoek valt binnen het kader van het Masterplan en is gebaseerd op de overweging dat we de wachtlijsten wellicht korter kunnen maken zodra we meer weten over de eigen ervaringen van de medische professionals met het huidige systeem. Na deze schets van ons onderzoeksproject en de korte geschiedenis van het beleid inzake orgaandonatie in Nederland, brengt het volgende hoofdstuk de belangrijkste kwalitatieve bevindingen van het onderzoek, inclusief een aantal aangrijpingspunten.

Hoofdstuk 2: Het kwalitatieve onderzoek

2.1 Inleiding

Het kwalitatieve deel van het onderzoek was erop gericht om gedetailleerd inzicht te verkrijgen in knelpunten en dilemma's die in de praktijk bij het proces van orgaandonatie in ziekenhuizen worden ervaren. De nadruk is gelegd op de manier waarop professionals omgaan met de transitie van patiënt naar donor en de reacties die dit oproept.
Eerst volgt een bespreking van de methodologische basis van het onderzoek. Vervolgens presenteren we aangrijpingspunten op zes gebieden die naar voren kwamen uit onze interviews met medische professionals: beleid orgaandonatie in ziekenhuizen, de organisatie van de procedure, logistiek en capaciteit, de hersendood, het stellen van de donatievraag en evaluatie.Tenslotte volgt een korte samenvatting van onze belangrijkste bevindingen van de kwalitatieve analyse.

Methode
Het kwalitatieve onderzoek bestond uit twee fasen. De eerste, voorbereidende fase van het onderzoek hield in: (i) het verzamelen en inventariseren van secundaire bronnen, (ii) een voorlopige inventarisatie van de knelpunten die betrokkenen ervaren in de praktijk, aan de hand van gesprekken met een vertegenwoordiger van de transplantatiecoördinatoren (mevr H. Hagenaars), (iii) selectie van de ziekenhuizen voor de case studies en (iv) het opzetten van de interviews (af te nemen in fase 2).
In de tweede fase had de feitelijke gegevensverzameling plaats. In elk van de vijf ziekenhuizen hebben we vier medische professionals geïnterviewd die in onze optiek een sleutelpositie bekleden bij de orgaandonatie: een intensive care verpleegkundige, een intensive care specialist (intensivist), een neuroloog en de donatiefunctionaris. Ook hebben we interviews afgenomen van leden van de Raden van Bestuur om inzicht te krijgen in hoeverre orgaandonatie deel uitmaakt van het beleid in ziekenhuizen.
De respondenten werden benaderd via donatiefunctionarissen uit de ziekenhuizen. Dit kan hebben geleid tot een zekere mate van bias, omdat we vaak, maar niet uitsluitend, werden verwezen naar potentiële respondenten die achter orgaandonatie staan. Onze formele schriftelijke verzoeken werden gezien en goedgekeurd door de betreffende ziekenhuisdirecteuren; andere lokale medisch-ethische toestemming was niet vereist. In totaal namen we 25 interviews af in vijf ziekenhuizen in de periode maart - mei 2010. Deze ziekenhuizen waren geselecteerd op basis van maximale variantie: in omvang, in profiel (1 academisch, 2 groot, 2 klein) en in geografische ligging (verschillende provincies). In aanmerking kwamen alleen ziekenhuizen die op dat moment niet betrokken waren bij grootschalige pilotstudies op dit onderzoeksgebied. De geselecteerde ziekenhuizen hebben alle de voor orgaandonatie benodigde infrastructuur.

Binnen de toegepaste onderzoeksmethode *(Pope et al. 2000)* gaf de semi-gestructureerde lijst van gespreksonderwerpen de respondenten veel gelegenheid hun eigen bezorgdheden, anekdoten en scenario's naar voren te brengen. Onze analyse is gebaseerd op herhaalde lezing van de uitgewerkte interviews: Door middel van inductieve inhoudsanalyse *(Strauss en Corbin 1990)* hebben we het aandeel van de professionals in orgaandonatieprocedures geïdentificeerd en gecategoriseerd. De thema's die we in dit rapport bespreken kwamen naar voren uit de empirische data, i.e. 30 uur gesproken tekst.
De multidisciplinaire aard van dit onderzoek had ook uitwerking op de interviewsituaties. De interviews zijn uitgevoerd door een sociale wetenschapper (K.T. Paul) en een oud-neurochirurg (C.J.J. Avezaat). Opname van de neurochirurg in het team leidde tot onmiddellijke geloofwaardigheid en legitimiteit bij de professionals. Om te voorkomen dat zijn

aanwezigheid zou kunnen worden opgevat als een impliciete 'controle' – d.w.z. suggererend dat de betreffende ziekenhuizen 'hulp' nodig zouden hebben van een senior collega om hun prestaties op het gebied van orgaandonatie te verbeteren – probeerden we dit potentiële probleem te omzeilen door de gesprekken zo open mogelijk te houden.
Wat betreft de interviewtechniek: de interviewers hadden in overleg goed onderbouwde lijsten van gespreksonderwerpen opgesteld. Niettemin leek een zekere 'botsing van interviewculturen' onvermijdelijk. Dit hield in dat er een compromis moest worden gevonden tussen een meer anamnese-achtige stijl en een 'open-einde' interview, waarbij minder de nadruk gelegd wordt op bijvoorbeeld de technische aspecten van orgaandonatie en meer ingegaan wordt op wat een en ander *betekent* voor de professionals. Beide aspecten zijn van belang voor het verkrijgen van een goed onderzoeksresultaat. Op deze wijze gaven de multidisciplinaire interviews een betrouwbaar beeld van zowel de technische knelpunten als knelpunten die de professionals in zichzelf en in de communicatie met anderen ervaren. De respondenten werd anonimiteit gegarandeerd. De interviews werden met een bandrecorder opgenomen en vervolgens uitgewerkt op schrift. De volgende codes werden gebruikt om anonimiteit te verzekeren:

Ziekenhuizen:

ZH1: academisch
ZH2: groot
ZH3: groot
ZH4: klein
ZH5: klein

Respondenten:

DF – donatiefunctionaris
DF-TC – donatiefunctionaris in de positie van transplantatiecoördinator
INT- intensivist
NEU - neuroloog
RvB – Lid Raad van Bestuur
VP – verpleegkundige[1]

2.2 Analyse aangrijpingspunten

Het interviewmateriaal leverde een grote variëteit aan aangrijpingspunten op. Door verdere analyse konden deze aangrijpingspunten worden ondergebracht in zes thema's die we hieronder stuk voor stuk behandelen: beleid orgaandonatie in ziekenhuizen; de organisatie van de procedure; logistiek en capaciteit; de hersendood; het stellen van de donatievraag; en evaluatie.

2.2.1 Beleid orgaandonatie

Leden van de Raden van Bestuur zien orgaandonatie in het algemeen als een onderdeel van het ziekenhuisbeleid en nemen hun verantwoordelijkheid voor de organisatie van bepaalde aspecten. Zij illustreerden dit met voorbeelden, zoals het verplicht stellen van cursussen in communicatievaardigheden (als tenminste de financiering daarvoor is geregeld).
Uit de interviews blijkt dat een persoonlijke positieve houding inzake orgaandonatie er niet per se toe leidt dat het ziekenhuis een 'pro-donatie opstelling' inneemt of een meer faciliterende infrastructuur aanbiedt (b.v. interne cursussen organiseren en het personeel van

[1] Een verpleegkundige in ziekenhuis 1 wordt bijvoorbeeld geciteerd als VP-1. In ziekenhuis 1 interviewden wij twee donatiefunctionarissen die ook als transplantatiecoördinator fungeren . De codes voor deze zijn respectievelijk DF-TC1-1 en DF-TC2-1.

de intensive care (IC) de gelegenheid bieden deze te volgen) (DF-2, NEU-3). De Raad van Bestuur zit meestal ver weg van de IC (wordt daarom vaak naar verwezen als, bijvoorbeeld, 'de 10e verdieping') en is niet aanwezig in de dagelijkse praktijk op de werkvloer. Evenzeer geldt echter dat persoonlijke reserves van deze respondenten tegen orgaandonatie niet noodzakelijkerwijs inhouden dat er geen geld beschikbaar wordt gesteld voor cursussen en training. Indien zij geringe affiniteit hebben met het onderwerp, dan wijten zij dit aan andere beslommeringen en prioriteiten, zoals: bouwactiviteiten, andere patiëntenzorgaspecten of aan financiële druk en, in een enkel geval, aan het afwikkelen van een recente fusie met een ander ziekenhuis.
De relatief geringe affiniteit met het onderwerp orgaandonatie blijkt ook uit het feit dat twee bestuursleden (ZH1, ZH3) alleen met ons wilden praten in de aanwezigheid van de donatiefunctionarissen; verder werd orgaandonatie ook in enkele gevallen verward met weefseldonatie. Ook vonden we verschillen in de tussenpozen waarmee de donatiefunctionarissen overleggen met de bestuursleden en in de wijze waarop orgaandonatie ter sprake komt in het jaarverslag en het beleidsplan van het ziekenhuis – als dat al gebeurt.

Aangezien het onderwerp kwaliteitsindicatoren veelbesproken is in de huidige Nederlandse gezondheidszorg, peilden we ook de mening over het plan om een 'kwaliteitsindicator orgaandonatie' in te stellen. Om twee redenen vonden onze respondenten dit geen goede optie: men was bezorgd dat patiënten dit als een 'negatieve' indicator zouden zien (d.w.z. indien uitgedrukt in aantallen sterfgevallen) en men vond het niet eerlijk kleinere ziekenhuizen met minder ervaring te vergelijken met grotere ziekenhuizen. Niettemin stelden de respondenten dat ziekenhuizen zich toch wel met andere ziekenhuizen meten op het gebied van orgaandonatie, zij het wat meer informeel bij regiobijeenkomsten of in het kader van activiteiten van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS).

Uit onze interviews met de leden van de Raden van Bestuur bleek dat men zich goed bewust is van de vele campagnes waarin de burger wordt aangespoord zich te laten registreren als donor. Maar men zag dit meer als iets dat eerder de 'buitenwereld' aangaat dan het ziekenhuis zelf. Samengevat, uit onze interviews blijkt niet dat Raden van Bestuur een krachtige rol spelen bij orgaandonatieprocedures; hun financiële en organisatorische betrokkenheid loopt nogal uiteen.

2.2.2 Organisatie van de procedure

De logistieke coördinatie is van groot belang bij de organisatie van orgaandonatieprocedures, omdat bij iedere stap meerdere klinische disciplines en professionals zijn betrokken. Ten eerste, de IC wijst een verpleegkundige toe aan de donorpatiënt, waarna collega's de taken van die verpleegkundige moeten overnemen. Dan consulteert de IC een neuroloog die eventueel laboranten inschakelt om een EEG te maken, waarna – vooropgesteld dat de familie toestemming verleent – specialisten moeten worden ingeschakeld om de organen te screenen (longen, lever, nieren, hart etc.).Tenslotte moeten operatiekamerschema's vaak worden aangepast vanwege de tijdsdruk bij orgaandonatieprocedures. Hoewel onze respondenten zeggen gefrustreerd te zijn over wachttijden, stellen ze met nadruk dat er geen donoren worden 'gemist' vanwege logistieke knelpunten. Logistieke problemen die actoren tegenkomen worden gaandeweg steeds opgelost. In de kwantitatieve analyse wordt deze uitspraak verder getoetst aan de hand van de resultaten van de enquête. De wijze waarop orgaandonatie is geïntegreerd in de 'reguliere zorg' is wellicht van meer belang dan mogelijke specifieke knelpunten. IC's zijn bij uitstek in staat om met onvoorziene gebeurtenissen om te gaan, maar in het algemeen geldt, zoals een donatiefunctionaris uitlegt:

> *"Intensivisten genezen vele malen liever dan dat ze bezig zijn met orgaandonatie en […] dat is toch iets waar je wel tegenaan loopt (…) het is toch nog niet helemaal normaal […] (en) ingeburgerd (DF-TC1-2)."*

Verder relateerden onze respondenten de orgaandonatie aan het 'normale' intensive care werk en wel in termen van 'haast hebben', 'de leiding hebben', 'geen tijd hebben om aan het bed te zitten van een patiënt die hersendood is', 'moeten wachten op andere specialisten'. Het werk dat orgaandonatieprocedures met zich meebrengen vormt over het algemeen geen probleem. Echter, het feit dat dit werk niet wordt gedaan om het leven van de patiënt te redden wordt als belastend gezien:

> *"Je weet dat iemand is overleden en dan ga je een procedure in die heel veel werk met zich meebrengt en heel intensief is" (DF-TC1-1; VP-5).*

Anders gezegd, orgaandonatieprocedures werken niet zozeer storend door de logistieke gevolgen, als wel door het uitzonderlijke karakter van de procedures en het gegeven dat ze buiten de gewone werkpraktijk vallen. Bovendien worden zogenaamde 'non-heartbeating' donaties ervaren als niet verenigbaar met de gebruikelijke verpleegkundige taken:

> *"Dat druist dan eigenlijk tegen het normale werken van IC-verpleegkundigen in, omdat er maar heel weinig tijd is om toestemming van de familieleden te verkrijgen*" *(DF-TC1-1)*.

IC-werk wordt normaliter geassocieerd met het redden van iemands leven en daarom zullen bij orgaandonaties de professionals de bejegening van de patiënt, die nu donor is geworden, moeten herdefiniëren, zoals sommige respondenten uitleggen:

> *"Gevoelsmatig is het wel wat anders. Je moet er wel even over nadenken want je helpt deze patiënt niet direct. Maar je helpt de patiënten die je niet kent, die help je uiteindelijk ook" (VP-5).*

> *"[Het is] lastig: […] aan de ene kant […] probeer je als dokter natuurlijk die patiënt beter te maken en dan op een gegeven moment moet je zo'n switch maken van, 'ok ik kan deze patiënt niet meer beter maken, maar ik ga nu proberen z'n organen zo goed mogelijk te houden" (INT-1).*

> *"Het blijft gewoon heftig dat je die familie heel veel verdriet aandoet en dat je weet dat andere families heel gelukkig worden. Dat contrast dat blijft gewoon raar en daar hebben we het met elkaar weleens over, dat je zegt van: goh dat is toch vreemd hè" (VP-2).*

In het maken van een 'switch' door het behandelen van een patiënt om te zetten naar het behandelen van een donor, benadrukken onze respondenten het grote belang van ervaring, routine en de beschikbaarheid van senior professionals. Geheel in lijn met de variatie in orgaandonatiepraktijken tussen ziekenhuizen is er ook verschil in de mate waarin IC verpleegkundigen worden betrokken bij het vragen van toestemming. Sommige artsen zien deze betrokkenheid als iets vanzelfsprekends, maar andere artsen zijn bezorgd dat verpleegkundigen niet voldoende weten van de procedure:

> *"[Ik ben bang] dat de verpleegkundige […] dingen inkleurt op een manier die je als dokter misschien anders gebracht zou hebben […] daar zit soms nog wel wat onbegrip" (INT-1).*

Aan de andere kant geven verpleegkundigen aan dat er wrijvingen tussen verpleegkundigen en artsen kunnen zijn doordat verpleegkundigen sceptisch kunnen staan tegenover levensverlengende maatregelen, zoals het inbrengen van drains die hersenvocht moeten afvoeren bij patiënten met een waterhoofd. De intensivisten waren niet zo geneigd om op specifieke patiënten in te gaan, maar verpleegkundigen vertelden over concrete gevallen

waarin ze dit soort beslismomenten als “tricky” ondervonden (VP-2), met het gevaar dat de familie van de patiënt te veel hoop krijgt op verbetering door de interventie.

Tenslotte, hoewel orgaandonatie typisch geassocieerd wordt met IC-patiënten, is de SEH mogelijk een verwaarloosde ‘pool’ van potentiële donoren. Het gaat om de categorie van patiënten die, bijvoorbeeld na een ernstig traumatisch hersenletsel of een hersenbloeding, moribund op de SEH arriveren. Als de behandelende arts tot de conclusie komt dat behandeling medisch zinloos is, dan dient hij/zij te abstineren, waarna de patiënt op de SEH of een verpleegafdeling zal overlijden. Meestal zal een dergelijke beslissing pas worden genomen nadat een CT-scan is gemaakt. In zo’n situatie kan c.q. dient de arts het Donorregister te raadplegen. Alleen wanneer hierin toestemming is geregistreerd kan de arts de patiënt intuberen (indien dit nog niet gebeurd is) en hem als een potentiële donor naar de IC overplaatsen. In het geval dat in het Donorregister geen toestemming wordt aangetroffen mag alleen bij een geïntubeerde patiënt de voorbereidingen voor een eventuele donatieprocedure worden getroffen. Inmiddels kan de patiënt in deze fase overlijden of zal het overlijden binnen zeer afzienbare tijd plaatsvinden. Uiteraard is onder deze omstandigheden (reeds overleden bij aankomst, acuut overlijden en spoedig te verwachten overlijden maar nog niet hersendood) de non-heartbeating procedure een optie in ziekenhuizen die hiervoor organisatorisch zijn ingericht.

Ten aanzien van deze besluitvorming bestaan er in de bezochte ziekenhuizen geen protocollen. De beslissing om een mogelijk donatietraject in te gaan wordt overgelaten aan de behandelende arts, meestal de neuroloog. Sommige respondenten (INT-1, NEU-2) gaven aan het niet ethisch te achten om bij een patiënt met een infauste prognose, met het oogmerk orgaandonatie, een “behandeling” te starten, daar waar abstineren geboden is, in tegenstelling tot de situatie op de IC waar het gaat om het staken van een behandeling. Hierbij speelt ook een rol dat op een SEH deze beslissing “ad hoc” moet worden genomen, terwijl op een IC er sprake is van een meer geleidelijk proces. Hierdoor is er weinig tijd voor een zorgvuldige communicatie met de familie en voor hun besluitvorming. Deze respondenten schatten in dat onder deze omstandigheden het beleven van de patiënt-donor transitie voor de familie een te zware opgave is. Daar komt nog bij dat de familie niet altijd ter plekke aanwezig is. De beddencapaciteit van de IC speelt geen rol bij deze besluitvorming. Wij geven in overweging meer aandacht te schenken aan de SEH, niet alleen met betrekking tot de effectiviteit van het donatiebeleid maar ook om meer inzicht te verkrijgen in de dilemma’s die professionals ervaren in de patiënt-donortransitie.

2.2.3 Logistiek en capaciteit

Ons hoofddoel, het in kaart brengen van de knelpunten bij orgaandonatie, werd ingegeven door de aanname dat ziekenhuis-specifieke logistieke zaken de verschillen in aantallen orgaandonaties tussen ziekenhuizen kunnen verklaren. Gezien de gevolgde interviewtechniek ligt het voor de hand de cruciale logistieke momenten in het traject van orgaandonatie in hun tijdsvolgorde te presenteren.
In de eerste fase, voor het klinisch-neurologische onderzoek aan het begin van een orgaandonatietraject, zijn neurologen altijd wel beschikbaar en is er geen apparatuur nodig. Opgemerkt wordt dat met name in de kleinere ziekenhuizen een procedure een ‘hinderlijke’ (NEU-4) onderbreking betekent van de geplande dagelijkse werkzaamheden.
In de tweede fase van het traject is een hersenfilm (EEG) essentieel om de hersendood vast te stellen. Onze respondenten geven aan dat dit procedureel, ook in de kleinere ziekenhuizen, geen probleem vormt. Er zijn altijd wel laboranten oproepbaar, ook al hebben zij geen dienst. ’s Nachts en tijdens de weekenden kan het vinden van een laborante die in de gelegenheid is te komen wel de nodige vertraging in de procedure opleveren.
In de derde fase kunnen zich problemen voordoen wanneer in bepaalde omstandigheden volgens het protocol het EEG moet worden vervangen door een transcranieel doppleronderzoek (TCD) en CT angiografie (CTA). Niet alle ziekenhuizen, ook sommige grotere niet, beschikken over de expertise die nodig is voor het TCD onderzoek.

Hierop wordt verder ingegaan in de volgende paragraaf 2.2.4. In hoofdstuk drie wordt verder aandacht besteed aan deze zaken bij de analyse van de enquêteresultaten.

Er zijn dus tegenstrijdigheden in de manier waarop onze respondenten de rol van technologie en logistiek in de orgaandonatieprocedure weergeven. Aan de ene kant suggereren zij dat er vaak moeilijkheden zijn bij het realiseren van de benodigde logistieke infrastructuur met frustraties over de wachttijden, vooral in kleinere ziekenhuizen, maar aan de andere kant geven ze met nadruk aan dat “er absoluut geen donoren gemist worden” (DF-2; RvB-1). Gevraagd naar de gevolgen van de logistieke beperkingen voor de eigenlijke donordetectie en het -management suggereren respondenten uit de kleinere ziekenhuizen dat het proces loopt en dat het gezien hun schaal en omvang niet redelijk zou zijn hun ‘performance’ met die van grotere ziekenhuizen te vergelijken, omdat daar orgaandonaties in een hogere frequentie voorkomen. Goedbedoelde initiatieven om de logistiek te verbeteren leiden door onbekendheid met de gang van zaken niet tot grotere efficiëntie; een donatiefunctionaris in een perifeer ziekenhuis meldt dat haar collega’s op de IC plichtmatig de nieuw aangeschafte donatiekoffer gingen inspecteren, toen zich een potentiële donatie voordeed. De koffer bevatte een aantal instrumenten voor gebruik bij donatie. Onbekend met de inhoud en de procedure ontstond er onrust en, pas later, na een aantal “paniektelefoontjes” (DF-5), bleek dat de koffer voor non-heartbeating donaties bedoeld was en niet van nut was bij de reguliere heartbeating donatieprocedure. Dit geeft aan dat een betere infrastructuur, ergo de aanwezigheid van de benodigde voorzieningen, niet noodzakelijkerwijs leidt tot een verbetering van de procedure.

Een belangrijk knelpunt wordt gezien in de wisseling van de diensten van het IC-personeel en de moeilijkheid om ervaren personeel in te zetten. Deze aspecten worden als storend ervaren voor de continuïteit en de coördinatie van de orgaandonatieprocedure. Aangezien de donorpatiënt meestal een vaste verpleegkundige krijgt toegewezen, lijken verpleegkundigen de meeste continuïteit te bieden. Een verpleegkundige beschrijft dit alsof zij “helemaal in je eigen wereld met die patiënt en die familie verkeert” (VP-2). Zoals we verder zullen bespreken in deel 2.2.5, is het niet zo gemakkelijk om één en dezelfde arts toe te wijzen aan de donorpatiënt en diens familie.

Tenslotte verklaren onze respondenten dat het chronische gebrek aan ervaren personeel (mede) te wijten is aan de korte periode dat arts-assistenten en ‘fellows’ op de afdeling werkzaam zijn. Behalve dat dit personeelsgebrek een impact heeft in acute situaties, zoals het stellen van de donatievraag, kan het op een meer algemeen organisatorisch niveau de continuïteit van een ‘orgaandonatiecultuur’ in ziekenhuizen nadelig beïnvloeden.

2.2.4 De hersendood

Protocollen zijn wettelijk verplicht en spelen een centrale rol in de praktijk van de orgaandonatie (Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie, *NTS 2006, 2011*; *Gezondheidsraad 2006*; lokale ziekenhuisprotocollen). In alle door ons bezochte ziekenhuizen waren deze protocollen digitaal (en niet overal ‘in schrift’) aanwezig. Uit ons onderzoek bleek dat op bepaalde punten van het protocol wordt afgeweken en bleken er verschillen in interpretatie te bestaan. Deze punten zullen we nader toelichten.
Een enkele respondent gaf aan dat de Apneutest in afwijking van het protocol soms wordt verricht voorafgaand aan het EEG met als argument dat hierdoor tijd wordt bespaard. Ook kwam naar voren dat de uitvoering van de apneutest een enkele maal aan de IC-verpleegkundige werd overgelaten. Een verpleegkundige in een perifeer ziekenhuis wees erop dat de uitvoering van de apneutest soms wordt bemoeilijkt vanwege de huidige moderne beademingsapparatuur. Deze zou zijn voorzien van een zgn. back-upfunctie, waardoor na het stopzetten van de apparatuur na een bepaalde tijd de machine weer ‘aanslaat’. Ook zou de machine kunnen worden ‘getriggerd’ door geringe drukschommelingen in de beademingsbuis die niet gerelateerd zijn aan de ademhaling van de patiënt. Hierdoor zou een vals negatieve uitslag (geen hersendood) kunnen ontstaan.

In het betreffende ziekenhuis wordt klaarblijkelijk de patiënt tijdens de uitvoering van de test niet van de ventilator losgekoppeld.

De meeste problemen met betrekking tot het vaststellen van de hersendood doen zich in de praktijk voor wanneer men protocollair is aangewezen op TCD en CTA. In de eerste plaats bleek niet ieder ziekenhuis, waaronder ook een groter ziekenhuis, over de voor een TCD-onderzoek noodzakelijke faciliteiten of expertise te beschikken. Daarnaast bleken neurologen van mening te verschillen of, naast CTA, ook TCD een absolute voorwaarde is voor het stellen van de diagnose hersendood of dat TCD slechts als een 'screenend' onderzoek moet worden beschouwd, voorafgaand aan CTA. De gesignaleerde onduidelijkheid bleek in de praktijk tot tweedeling te leiden. Enerzijds worden donoren afgewezen, omdat TCD niet beschikbaar is, dan wel om technische redenen niet uitvoerbaar (in zo'n geval kan nog wel de non-heartbeating procedure worden toegepast). Anderzijds worden donoren geaccepteerd na alleen CTA. Respondenten gaven aan dat het verlies aan donoren gering is, omdat één van de situaties waarin men op TCD/CTA is aangewezen, zich tegenwoordig minder vaak voordoet door het verminderd gebruik van barbituraten bij de behandeling van ernstig schedel-hersenletsel. Stellende dat het huidige hersendoodprotocol niet alleen dubbelzinnig is maar ook lastig uitvoerbaar, zegt een intensivist:

> *"Dat heeft het er niet gemakkelijker op gemaakt voor de gemiddelde intensivist in het veld. (…) Ik begrijp heel erg goed dat je wilt voorkomen (…) dat je onterecht bij iemand de organen er uithaalt (…) maar je moet niet in doorschieten in die diagnostiek" (INT-1).*

Een aantal respondenten, waaronder intensivisten en neurologen (INT-1, NEU-3), verklaart dat zij eerst de klinische diagnose hersendood stellen, dan het toestemmingsgesprek met de familie aangaan, en pas daarna het EEG laten maken, zich realiserend dat het protocol de omgekeerde volgorde vereist:

> *"Eigenlijk gaat het hier zo dat je eerst de klinische hersendood vaststelt, met alle testjes die daarbij horen. Dan bespreek je het met de familie. Als je dan toestemming krijgt, dan gaan we het EEG maken. Volgens de letter van de wet weet ik dat het andersom moet, maar volgens mij doet niemand het zo" (INT-1).*

De professionals gaven aan dat "hersendood" voor de familie, maar soms ook voor henzelf, een moeilijk te bevatten begrip is.

> *"Alles ziet er perfect uit, de kleur is goed" (VP-5).*
> *"Het begrip hersendood is, denk ik, voor veel mensen al lastig. Daar hebben mensen niet veel ervaring mee" (INT-4).*

Een verpleegkundige geeft als volgt uiting aan haar eigen ambivalente gevoelens:

> *"Voor de meeste mensen: dood is als je hart stopt en die hersendood, dat blijft iets raars en rationeel gezien weet je wel dat als iemands brein het niet meer doet, dat hij dood is. Maar toch (…) die hersendood blijft iets fascinerends en vreemds voor veel mensen. Het blijft gewoon….toch wel raar" (VP-2).*

Met betrekking tot het hanteren van de transitie van patiënt naar donor verwijzen professionals naar orgaandonatie als 'onderdeel van het werk' of 'je moet ermee kunnen omgaan, anders moet je een andere baan zoeken' (VP-5). Professionals zien orgaandonatie als een ethische en professionele verantwoordelijkheid. Zoals een intensivist het uitdrukt:

> *"Ik heb vaak het gevoel dat ik dan denk […] ja die gaat dood, voor niks nu. […] Ik vind het voor mezelf altijd wel een soort van*

bevredigend gevoel als er nog transplantatie plaatsvindt. Dan denk ik, hij gaat niet helemaal voor niks dood. Maar goed dat is mijn probleem dan maar". (INT-1).

Op deze manier geeft de dokter uitdrukking aan het idee dat donatie een routine, een 'normale' gebeurtenis is die professioneel moet worden afgehandeld, terwijl de ambivalente gevoelens die zij ervaart een *persoonlijk probleem* vormen en geen plaats hebben in haar werk.
Een ander probleem dat de respondenten ervaren betreft de continuïteit van de IC-staf. Verpleegkundigen en specialisten zijn bezorgd over het grote aantal arts-assistenten en 'fellows' die, uiteraard, weinig of geen ervaring hebben met de donatieprocedure (DF-2, INT-1, INT-3). Een intensivist zegt over een pas afgestudeerde arts: "Er is wel eens zo'n lieve jonge assistent gekomen en toen heb ik gezegd, jij gaat nu je baas bellen" (INT-1). Door de steeds grotere organisatie van IC's hebben verpleegkundigen minder contact met consulterende specialismen, zoals bijvoorbeeld neurologen. Een verpleegkundige:

"Wat mij opvalt is dat sommige artsen […] op een bepaalde manier heel erg, ja soort van verlegen zijn of zo […] al die toeters en bellen op de IC […] ze hebben daar geen affiniteit meer mee" (VP-2).

Samengevat, het proces van de diagnostiek voor het stellen van hersendood is niet altijd eenduidig. Het proces kent een reeks van procedures en transitiemomenten die zich afspelen over een langere periode en waarbij meerdere disciplines betrokken zijn. Behalve dat sommigen de hersendood als een 'merkwaardig concept' ervaren, blijft de volgorde voor diagnostiek, het raadplegen van de familieleden van de mogelijke donor en het raadplegen van het Donorregister voor verwarring zorgen.

2.2.5 Stellen van de donatievraag

Recent onderzoek door de NTS suggereert dat zo'n 57%-62% van de potentiële orgaandonatieprocedures geen doorgang vindt vanwege 'weigering van de familie' *(Jansen et al. 2010).* Maar afgezien hiervan is er weinig bekend over de dynamiek van donatievragen, niet in het minst vanwege het probleem om deze momenten empirisch toegankelijk te maken. En inderdaad, in onze interviews wordt het gesprek waarin de donatievraag moet worden gesteld vaak beschreven als het moeilijkste onderdeel van de patiënt-donor transitie.

De moeilijkheidsgraad hangt af van verschillende factoren. Om te beginnen spelen zaken een rol, zoals de doodsoorzaak, de leeftijd van de donorpatiënt en het feit of hij/zij is geregistreerd als donor. Daarnaast wordt gewezen op de manier waarop de familieleden worden gezien. Afgezien van een eventuele taalbarrière, aarzelen de professionals soms om niet-westerse allochtone families te benaderen, uitgaande van de veronderstelling dat deze wellicht moeilijk te benaderen zijn en "toch wel zullen weigeren" (NEU-2). Gezien deze onzekerheid wordt het initiëren van contact met Moslims in het bijzonder ervaren als "een heel ander verhaal" (NEU-3). Evenzo wordt weigering van toestemming door migrantenfamilies anders ervaren dan weigering door autochtone families. Toestemming verkrijgen van een Moslimfamilie wordt gezien als "iets heel speciaals" (DF-TC1-1) en als een professioneel succes. Het effect van het aandeel van niet-westerse allochtonen in de populatie op de aantallen donaties wordt verder uitgewerkt in hoofdstuk drie van dit rapport.
Scheiding van rollen van de professionals tijdens de communicatie met de familie kan een impact hebben op het verloop van de donatievraag, zoals blijkt uit de gesprekssituaties in de praktijk. De lokale protocollen blijken te verschillen over wie aanwezig zouden moeten zijn (behalve de intensivist). In een academisch ziekenhuis wordt het gesprek gevoerd door intensivist en neuroloog (of neurochirurg) tezamen met een duidelijke scheiding van rollen (INT-1). De neuroloog licht de familie in over het overlijden van de patiënt en geeft uitleg over de hersendood, waarna de intensivist de donatievraag stelt: "Als je patiënt en donor […] in

het gesprek kunt scheiden dan is het voor iedereen makkelijker te begrijpen en te doen" (INT-1). De aanwezigheid van een verpleegkundige is formeel niet geregeld. Uit onze interviews blijkt echter dat het gebruikelijk is een verpleegkundige erbij te betrekken, zij het dat diens rol betrekkelijk passief is.
Als bewijs van het belang van goede communicatieve vaardigheden, benadrukken de respondenten vragen als: welke arts het eerste gesprek leidt, wat hun ervaring en senioriteit is (en bijgevolg hoe hoog hun mate van betrouwbaarheid wordt ingeschat) en of hij/zij ook in staat is het traject te vervolgen en zodoende continuïteit te waarborgen voor de familie van de patiënt. Dit zeggen twee verpleegkundigen erover:

> *"Ik merk toch vaak dat die gesprekken door veel verschillende mensen gevoerd worden. En iedereen doet zijn gesprek even perfect, maar iedereen gebruikt net andere woorden. En daardoor, ja, denk ik toch dat […] voor de familie, die vertrouwensrelatie minder wordt" (DF-2).*

> *"Omdat wij steeds aan het bed staan, gaan wij mee met alle gesprekken […] Het is voor hen prettig want jij bent voor hen een bekend gezicht. […]. En dan hebben zij ook zoiets van, oh diegene is er ook in geïnteresseerd" (VP-2).*

Onze respondenten herhalen steeds het belang van ervaring, senioriteit en continuïteit in de zorg voor de donorpatiënt, met name bij de donatievraag. Toch is er nog weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit van speciale communicatiecursussen (hetzij op artsen hetzij op verpleegkundigen gericht) als aanvulling op het standaard 'slechtnieuwsgesprek' in de medische opleiding. Tegelijkertijd suggereren de professionals dat betere communicatieve vaardigheden van invloed kunnen zijn op het aantal toestemmingen. In hoofdstuk 3 wordt verder ingegaan op de verschillen tussen de ziekenhuizen wat betreft de aandacht voor verbetering van communicatieve vaardigheden.

2.2.6 Evaluatie van de donatieprocedure

Gezien onze doelstelling om het functioneren van het beleid op het gebied van orgaandonatie in de praktijk te onderzoeken, stonden vragen over medewerking van de organisatie, coördinatie en het faciliteren centraal in onze interviews. Dit kwam goeddeels op het conto van de donatiefunctionarissen, die overigens meestal niet speciaal worden opgeleid voor dit werk. Hun positie varieert al naar gelang de uren die hij/zij besteedt aan deze taak, hun achtergrond (b.v. als IC- of SEH-verpleegkundige of nurse practitioner) en hun netwerk binnen het ziekenhuis.

Zij zijn zelf niet betrokken bij de donatieprocedure en werken meestal vanuit een plek die niet alleen fysiek veraf ligt van het gebeuren maar ook ver staat van de dagelijkse praktijk. Enigszins in dezelfde lijn ligt hun bijdrage aan de orgaandonatie, die eerder bestaat uit de zorg voor formulieren, verslagen en "de hele papierwinkel" dan uit bijvoorbeeld kwalitatieve feedback. Daar komt nog bij dat we in onze interviews herhaaldelijk moesten benadrukken dat het onderzoek ging over orgaandonatie en niet weefseldonatie, hetgeen erop wijst dat, met name in de kleinere ziekenhuizen, de meeste aandacht uitgaat naar weefseldonatie. Echter, in het academisch ziekenhuis dat we bezochten meldde een intensivist dat ze "minder tuk" waren op weefseldonatie maar dat de optie van orgaandonatie (of eventuele contra-indicaties) altijd werd besproken rond de dood van een patiënt.

Het eerder vermelde Medisch Status Onderzoek (MSO, hoofdstuk 1) is bedoeld als instrument om inzicht te krijgen of ziekenhuizen zich houden aan het beleid inzake orgaandonatie en het beoordelen van het potentieel aan donoren. Dit wordt meestal gedaan door de transplantatiecoördinatoren of de donatiefunctionarissen op basis van een onderzoek vanuit het medisch dossier van alle overleden patiënten op de IC. Het donatieformulier is een formulier dat bij ieder overlijden in het ziekenhuis door een arts moet worden ingevuld, waarna het wordt gedigitaliseerd door de donatiefunctionaris. Het formulier

moest efficiënt zijn en het invullen ervan moest niet te veel tijd kosten, maar er blijkt niet genoeg ruimte te zijn voor een kwalitatieve toelichting, b.v. waarom een familie bezwaar maakte. De donatiefunctionaris controleert deze formulieren en benadert de arts als hij/zij het gevoel heeft dat een formulier niet correct is ingevuld. Toen we informeel een dagdeel lang het werk van een donatiefunctionaris observeerden, bleek dat de donatiefunctionaris in voorkomende gevallen de aantekeningen van de artsen in het donatieformulier'vertaalt' en zelf de juistheid van de informatie die de artsen verstrekten moet inschatten en ook 'wat ze bedoelen'. De donatieformulieren zijn bedoeld om vergissingen *zichtbaar* te maken, maar het komt ons voor dat deze vertaalslag uiteindelijk resulteert in het tegenovergestelde. De taak van de functionaris als een vorm van sociale controle, door enkelen ook wel opgevat als "politieagent" (DF-TC2-1), is moeilijk te beoordelen. We vonden wel verschil tussen de ziekenhuizen in de waardering voor en de bekendheid met de donatiefunctionaris, maar menen dat dit grotendeels te maken geeft met de manier waarop de donatiefunctionarissen hun taak invullen, het aantal uren dat ze werken (en waar) en hun meer of minder proactieve opstelling.

Onze respondenten geven aan dat gestructureerde evaluaties ongewoon zijn en dat de professionals – op welk niveau dan ook – weinig gelegenheid hebben hun ervaringen met orgaandonatie te uiten en met anderen te delen. Daardoor kan geen lering worden getrokken uit fouten en tekortkomingen, zoals bijvoorbeeld het niet herkennen van potentiële donoren. De beperkte mogelijkheden voor aanvullende training, het gebrek aan kwalitatieve feedback, na al dan niet geëffectueerde procedures en de sterke nadruk op weefseldonatie in kleinere ziekenhuizen wijzen op het ontbreken van een continu leerproces voor alle betrokkenen en de organisatie in zijn geheel.

2.3. De aangrijpingspunten in het kort

Onze bevindingen benadrukken dat orgaandonatie weliswaar is ingekaderd in wetgeving, medisch onderzoek en protocollen, maar dat specifieke dilemma's naar voren komen op cruciale 'transitiemomenten', bijvoorbeeld wanneer de professionals een patiënt moeten herdefiniëren als een potentiële donor. Met betrekking tot deze 'transitiemomenten' willen wij hier vijf thema's in het kort bespreken op basis van het kwalitatief onderzoek.

2.3.1 Protocollen

Orgaandonatieprocedures zijn vastgelegd in protocollen, met name wat betreft de diagnostiek van de hersendood. Hier bestaat onzekerheid over de interpretatie van het aanvullende onderzoek (TCD en CTA) als apneutest of EEG niet uitvoerbaar zijn. Ook wijzen onze respondenten op de noodzaak van flexibiliteit in de voorgeschreven volgorde van het raadplegen van het donorregister, het uitvoeren van de hersendooddiagnostiek en het vragen van toestemming. De tweeslachtigheid die uit onze interviews naar voren komt is verder uitgewerkt bij de enquêteresultaten in hoofdstuk drie.

2.3.2 Continuïteit

Onze respondenten benadrukken dat continuïteit een zeer belangrijke voorwaarde is voor een goed verloop van de orgaandonatieprocedure. Een specifiek punt is het winnen van het vertrouwen van de familie van de donor en dit kan bereikt worden door de gesprekken over de donatievraag te laten leiden door één arts, bij voorkeur een arts met senioriteit en ervaring. Een tweede punt is de ontwikkeling van een 'orgaandonatiecultuur' in ziekenhuizen, hetgeen echter belemmerd wordt door de vele wisselingen van artsen en de aanwezigheid van, op dit terrein, minder ervaren arts-assistenten en 'fellows'.

2.3.3 Rol van communicatie
Er blijken grote verschillen te bestaan in communicatieve vaardigheden, hetgeen zich vooral wreekt bij het stellen van de donatievraag. Het volgen van cursussen op dit gebied is noch verplicht noch haalbaar in alle ziekenhuizen. Of cursussen worden aangeboden hangt af van de financiële prioriteiten van de Raad van Bestuur maar ook van de hoofden van de intensive care's . Een belangrijk punt is dat dergelijke cursussen verder zouden moeten reiken dan de standaardtraining in slechtnieuwsgesprekken in de medische opleiding. De effectiviteit van communicatietraining speciaal gericht op orgaandonatie is nog niet grondig geëvalueerd, maar men zou kunnen overwegen dit een plaats te geven in het opleidingscurriculum van de bij orgaandonatie betrokken medische specialismen.

2.3.4 Orgaandonatie als reguliere zorgpraktijk en de donorpool
Ten vierde, 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. Desalniettemin is orgaandonatie nog niet in alle ziekenhuizen voldoende ingebed in de 'reguliere zorg', hetgeen van invloed kan zijn op de donatiecijfers. Dit wreekt zich mogelijk ook bij de overplaatsing van potentiële donoren van de SEH naar de IC, omdat hiervoor geen standaardprotocollen zijn. De rol van de SEH als een 'pool' van potentiële donoren kan tot dusverre zijn onderschat.

2.3.5 De lerende organisatie
Tenslotte blijkt er na een orgaandonatie weinig gelegenheid te bestaan voor feedback tussen de betrokkenen. Met name in kleinere ziekenhuizen zou dit het bewustwordingsproces op het gebied van orgaandonatie kunnen bevorderen. Het gebrek aan een continu leerproces voor professionals en de organisatie verdient een punt van aandacht te zijn.

Door middel van onze interviews hebben we een beter inzicht gekregen in de subtiele organisatorische en vaak niet duidelijk zichtbare uitdagingen waar professionals voor staan. De aangrijpingspunten die we hier hebben geïdentificeerd dienden als uitgangspunten voor het opstellen van een vragenlijst. De indeling van dit hoofdstuk wordt aangehouden in het volgende hoofdstuk, waarna een discussie over de bevindingen wordt gepresenteerd in hoofdstuk 4. Hierin worden tevens de conclusies van het kwalitatieve en kwantitatieve onderzoek samengevat en worden aanbevelingen gedaan om de aanpak van orgaandonatie in ziekenhuizen te verbeteren.

Hoofdstuk 3: Het kwantitatieve onderzoek

3.1 Inleiding

3.1.1 Achtergrond

Dit onderzoek bouwt voort op het kwalitatieve onderzoek over praktijken van orgaandonatie. In dit kwalitatieve onderzoek worden zes domeinen gesignaleerd waar mogelijk kansen liggen om door middel van beleid tot meer postmortale orgaandonoren te komen. Deze zes domeinen zijn:

- De rol van de Raad van Bestuur bij orgaandonatie
- Organisatie van de orgaandonatieprocedure
- Logistiek en capaciteit rondom de orgaandonatieprocedure
- Het vaststellen van de hersendood
- Het stellen van de donatievraag
- De evaluatie van het orgaandonatieproces

Omdat het tekort aan donororganen als groot probleem wordt gezien, is er al veel onderzoek in ziekenhuizen naar het oplossen van het tekort gedaan *(Akveld, Cleophas, & Ras, 2002; Akveld & Weimar, 2004; Coördinatiegroep Orgaandonatie, 2008; Friele et al., 2004; Friele, Coppen, Marquet, & Gevers, 2006; Friele, Gevers, Blok, Coppen, & Smit, 2006; Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2000; Dijksman, Brinker, Kamp, Zoelen, & Cleiren, 1998)*. In dit onderzoek gaan we, aan de hand van deze zes domeinen, in op aspecten die tot een verhoging van het aantal orgaandonoren kunnen leiden en die tot nu toe wellicht te weinig aandacht hebben gekregen. Hierbij maken we een onderscheid tussen verschillende strategieën.
Een eerste strategie is het oplossen van knelpunten in het orgaandonatieproces. Het gaat dan om het identificeren van aspecten die een belemmering vormen voor het opstarten van een donatieproces, de vorderingen van een donatieproces ernstig vertragen of tot gevolg hebben dat een orgaandonatieproces voortijdig wordt afgebroken.
Een tweede strategie is het identificeren en overnemen van best practices. In sommige ziekenhuizen wordt er beleid ingezet om het aantal orgaandonoren te verhogen dat in andere ziekenhuizen afwezig is. Wanneer dit beleid aantoonbaar tot meer donoren leidt, kan dit als voorbeeld dienen voor andere ziekenhuizen.
Een derde strategie kan liggen in het identificeren van onderdelen in het donatieproces die meer aandacht zouden kunnen krijgen. Hierbij gaat het met name om het vaststellen van de mogelijkheden om in alle ziekenhuizen tot betere resultaten te komen.

De bevindingen uit het kwalitatieve onderzoek geven een verdiepend inzicht in mogelijke aangrijpingspunten voor de verbetering van het orgaandonatieproces. Het kwalitatieve onderzoek geeft echter geen inzicht in de algemene geldigheid van de bevindingen. In hoeverre deze bevindingen gelden voor alle Nederlandse ziekenhuizen moet duidelijk worden aan de hand van kwantitatief onderzoek.

3.1.2 Doel van het onderzoek

Het doel van deze studie is om door middel van kwantitatief onderzoek te toetsen in hoeverre de bevindingen uit het kwalitatieve onderzoek, uitgevoerd in vijf ziekenhuizen, algemeen geldig zijn voor praktijken van orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen. Bovendien wordt onderzocht in welke mate ziekenhuiskenmerken samenhangen met het

aantal donoren. Dit onderzoek geeft inzicht in de kansen om tot meer postmortale orgaandonoren te komen.

3.1.3 Onderzoeksvragen

1. In hoeverre gelden de bevindingen uit het kwalitatieve onderzoek voor de Nederlandse ziekenhuizen?
2. Welke factoren zijn bepalend voor het aantal orgaandonoren van een ziekenhuis?
3. Waar liggen kansen in Nederlandse ziekenhuizen om tot meer postmortale orgaandonoren te komen?

3.2 Methode

3.2.1 Opzet van het onderzoek

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. Nederland kent zeven transplantatieregio's. Dit onderzoek is in zes van die zeven transplantatieregio's uitgevoerd, namelijk: Amsterdam, Leiden, Rotterdam, Utrecht, Nijmegen en Maastricht. De ziekenhuizen in de regio Groningen zijn niet benaderd. In deze regio vonden namelijk ten tijde van dit onderzoek veranderingen in het proces plaats die regionaal geëvalueerd werden. Dit onderzoek zou die evaluatie kunnen beïnvloeden en na overleg met het Universitair Medisch Centrum Groningen is besloten van deelname aan dit onderzoek af te zien.
Orgaandonatie is alleen mogelijk in ziekenhuizen met een Intensive Care (IC) functie. Daarom zijn de 71 ziekenhuizen met een IC in de participerende regio's benaderd om medewerking te verlenen.

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen is in dit onderzoek gebruik gemaakt van verschillende gegevensverzamelingen. Om de bevindingen van het kwalitatieve onderzoek te toetsen is een vragenlijstonderzoek opgezet. Vervolgens zijn aanvullende gegevens over het orgaandonatieproces in de ziekenhuizen verzameld, uit het Medisch Status Overzicht en de jaarrapportages van de Nederlandse Transplantatiestichting. Tenslotte zijn aanvullende gegevens over de kenmerken van de participerende ziekenhuizen verzameld. Deze gegevens geven inzicht in de prestaties van ziekenhuizen met betrekking tot de orgaandonatieprocedure en structurele kenmerken van ziekenhuizen. Op basis van deze gegevens wordt gekeken welke factoren bepalend zijn voor het aantal orgaandonaties in ziekenhuizen en waar mogelijkheden liggen voor verhoging van het orgaandonoraanbod.

In dit hoofdstuk wordt eerst beschreven hoe de verschillende gegevens zijn verzameld. Vervolgens beschrijven we hoe we de nadere analyse van de gegevens hebben uitgevoerd.

Gegevensverzameling
Voor dit onderzoek hebben drie verschillende dataverzamelingen plaatsgevonden. Deze paragraaf beschrijft per dataverzameling de gevolgde werkwijze.

3.2.2 Vragenlijstonderzoek in ziekenhuizen

In totaal zijn 71 ziekenhuizen benaderd met de vraag om hun medewerking aan dit onderzoek te verlenen. Uiteindelijk hebben 69 ziekenhuizen toegezegd hun medewerking te verlenen. De twee ziekenhuizen die aangaven niet aan dit onderzoek te willen meedoen gaven als reden op, dat een dergelijk onderzoek wegens organisatorische reden op dat moment niet gewenst was. Van beide ziekenhuizen is overigens bekend dat zij slechts incidenteel over een potentiële orgaandonor beschikken.

Ontwikkeling
Uit hoofdstuk 2 komt naar voren welke aspecten in ziekenhuizen relevant zijn en mogelijk van invloed zijn op de verschillen tussen ziekenhuizen op het gebied van orgaandonatie. Daarnaast komt uit het kwalitatieve onderzoek naar voren welke disciplines in het ziekenhuis mogelijkerwijs een belangrijke rol spelen tijdens orgaandonatieprocedures. Dit zijn:

- Raad van bestuur
- Voorzitter van de commissie orgaan- en weefseldonatie van een ziekenhuis
- Donatiefunctionaris
- Intensivist
- Neuroloog
- IC-verpleegkundige
- Spoedeisende hulp arts (SEH-arts)
- Persoon die verantwoordelijk is voor de planning van de OK's (OK-hoofd)

Omdat deze verschillende disciplines elk een eigen rol hebben bij het proces van orgaandonatie in hun ziekenhuis hebben we ervoor gekozen om per discipline een vragenlijst te ontwikkelen; verschillende vraagstellingen komen in meerdere vragenlijsten aan de orde. Hiermee is het mogelijk om de antwoorden tussen disciplines te vergelijken. Daarnaast spelen ook de transplantatiecoördinatoren een belangrijke rol bij orgaandonatieprocedures. Daarom hebben we ook voor die discipline een aparte vragenlijst ontwikkeld. De transplantatiecoördinatoren voeren hun werkzaamheden echter in meerdere ziekenhuizen uit. Ook aan hen is een aantal vragen voorgelegd. De antwoorden op deze vragen geven een meer algemeen beeld van hoe orgaandonatieprocedures in ziekenhuizen verlopen en worden daarom in deze onderzoeksrapportage apart behandeld.

De opbouw van het vragenlijstonderzoek is gebaseerd op de bevindingen uit het kwalitatieve onderzoek. De hoofdpunten in het vragenlijstonderzoek komen overeen met de zes hoofdpunten uit het kwalitatieve onderzoek en zijn

- De rol van de Raad van Bestuur bij orgaandonatie
- Organisatie van de orgaandonatieprocedure
- Logistiek en capaciteit rondom de orgaandonatieprocedure
- Het vaststellen van de hersendood
- Het stellen van de donatievraag
- De evaluatie van het orgaandonatieproces

Een concept vragenlijst is, na bespreking door de onderzoeksgroep, tijdens een pilot aan 2 IC-verpleegkundigen, 2 artsen en 2 onderzoekers voorgelegd. Op basis van deze pilot zijn enkele vraagstellingen aangescherpt.

Verspreiding
Omdat we niet beschikten over de namen en adressen van eventueel geschikte respondenten hebben we de donatiefunctionarissen/contactpersonen voor orgaandonatie van de ziekenhuizen gevraagd om zorg te dragen voor de verspreiding van de vragenlijsten in hun ziekenhuis. Deze personen kregen een pakket met vragenlijsten en een instructie voor de verspreiding toegestuurd. Hen werd verzocht om bij de verspreiding de personen te selecteren die volgens hen het meest geschikt waren om de vragenlijst in te vullen. Als richtlijn hebben we hen verzocht om de vragenlijst onder die personen te verspreiden die regelmatig betrokken worden bij orgaandonatieprocedures of personen die bij de meest recente procedure betrokken zijn geweest. Een kanttekening daarbij is dat sommige ziekenhuizen slechts sporadisch met een orgaandonatieprocedure te maken hebben.
Er zijn in totaal 986 vragenlijsten verstuurd. Daarvan zijn er 69 naar Raden van Bestuur, 69 naar voorzitters van de commissie orgaan- en weefseldonatie (COWD) van een ziekenhuis, 69 naar donatiefunctionarissen, 69 naar spoedeisende hulp artsen, 69 naar een persoon die verantwoordelijk is voor de planning van de OK's, 207 naar intensivisten, 207 naar neurologen, 207 naar IC-verpleegkundigen en 20 naar transplantatiecoördinatoren verstuurd. Voor de donatiefunctionaris/contactpersoon voor orgaandonatie in het ziekenhuis was het

tevens mogelijk om de vragenlijst via het internet in te vullen. Van deze optie hebben 10 respondenten gebruik gemaakt.

Drie weken na de verzending zijn de ziekenhuizen waarvan nog geen enkele vragenlijst of slechts één vragenlijst was geretourneerd verzocht om de respondenten aan te sporen de vragenlijsten alsnog in te vullen en te retourneren. De overige ziekenhuizen hebben vier weken na verzending een bericht ontvangen met daarin een overzicht van de vragenlijsten van hun ziekenhuis die nog niet bij ons binnen waren. Uiteindelijk zijn na zes weken die ziekenhuizen benaderd waarvan uit één van de respondentengroepen nog geen enkele vragenlijst was ontvangen. Naar aanleiding van de reminders is 20 keer opnieuw een vragenlijst verstuurd (2x Raad van Bestuur, 1x voorzitter COWD, 1x spoedeisende hulp arts, 2x persoon verantwoordelijk voor planning OK, 11x neuroloog, 2x intensivist, 1x IC-verpleegkundige).

Respons
Ondanks dat er 69 ziekenhuizen toezegden met het onderzoek mee te willen werken, werd uiteindelijk vanuit 67 ziekenhuizen minstens 1 vragenlijst geretourneerd. Tabel 3.1 geeft per discipline de respons op de vragenlijst weer.

Tabel 3.1 Aantal ontvangen vragenlijsten per discipline en aantal ziekenhuizen waarvan minstens 1 vragenlijst is ontvangen per discipline.

	Totaal ontvangen vragenlijsten	**Responspercentage**	**Aantal ziekenhuizen waarvan minstens 1 vragenlijst is ontvangen**
Raden van Bestuur	50	72%	50
Voorzitters COWD	49	71%	49
Donatiefunctionarissen	59	86%	59
SEH-artsen	41	59%	41
OK-artsen	49	71%	49
Neurologen	94	45%	52
Intensivisten	110	53%	54
IC-verpleegkundigen	139	67%	61

Daarnaast werden van 18 transplantatiecoördinatoren ingevulde vragenlijsten ontvangen.

Kenmerken van de respondenten in deze studie
Over het algemeen zijn de respondenten ervaren in hun functie. De helft van de neurologen, OK-artsen en IC-verpleegkundigen die de vragenlijst hebben geretourneerd zijn al meer dan 10 jaar werkzaam in hun huidige functie (tabel 3.2). Van donatiefunctionarissen en intensivisten heeft meer dan de helft van de respondenten meer dan 6 jaar ervaring in de huidige functie. Voor de groep transplantatiecoördinatoren geldt dat een groot deel (61%) minder dan 5 jaar ervaring in de huidige functie heeft. Daarnaast geldt voor deze groep respondenten ook dat 28% meer dan 10 jaar ervaring heeft als transplantatiecoördinator.

Tabel 3. 2 Aantal jaren dat respondenten werkzaam zijn in de huidige functie per categorie

	0 tot en met 5 jaar		6 tot en met 10 jaar		Meer dan 10 jaar		Missing		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Voorzitter COWD	13	27	11	22	24	49	1	2	49	100
Donatiefunctionaris	25	42	25	42	8	14	1	2	59	100
SEH-arts	18	44	16	39	7	17	0	0	41	100
OK-arts	6	12	15	31	28	57	0	0	49	100
Neuroloog	22	23	17	18	54	58	1	1	94	100
Intensivist	39	36	29	26	41	37	1	1	110	100
IC-verpleegkundige	17	12	24	17	98	71	0	0	139	100
Transplantatiecoördinator	11	61	2	11	5	28	0	0	18	100

Van de neurologen in dit onderzoek is bijna 80% betrokken geweest bij orgaandonaties; bij de intensivisten en IC-verpleegkundigen geldt dat voor respectievelijk 93% en 72% van de respondenten. Bij de SEH-artsen is 42% van de respondenten nog nooit betrokken geweest bij een orgaandonatie. Dit zijn met name respondenten uit ziekenhuizen met weinig potentiële orgaandonoren.

De donatiefunctionarissen zijn in meerderheid vrouw (73%), evenals de IC-verpleegkundigen (68%) en de transplantatiecoördinatoren (67%). Bij de andere respondenten geldt dat meer dan de helft man is. Meer dan de helft van de respondenten is tussen de 35 en de 55 jaar. Verder heeft de overgrote meerderheid van de respondenten de Nederlandse nationaliteit. Verder blijkt dat meeste respondenten positief staan tegenover orgaandonaties en ook zelf geregistreerd staan als donor. Slechts enkele respondenten zijn geen voorstander van orgaandonatie.

3.2.3 Data uit het Medisch Status Overzicht van de NTS

Het MSO is een webapplicatie die op basis van de gegevens uit de medische status van alle personen die zijn overleden op een Intensive Care het potentieel aan orgaandonoren in een ziekenhuis in kaart brengt. Daarnaast bevat deze applicatie ook gegevens over de stappen in het orgaandonatieproces tot aan de orgaanuitname.[2]
Zestig van de ziekenhuizen die wij hebben aangeschreven participeren in het MSO. Al deze ziekenhuizen hebben toestemming verleend voor het gebruik van de MSO-data. De NTS leverde op verzoek een dataset met daarin de gegevens per ziekenhuis per jaar in de periode 2007-2009.[3]

Tabel 3.3 geeft een totaaloverzicht van de MSO-gegevens die we per ziekenhuis hebben ontvangen. Daarnaast bevat de tabel ook het aantal donoren per ziekenhuis waarvan tenminste 1 orgaan is getransplanteerd (aantal geëffectueerde orgaandonaties). Dit gegeven is afkomstig uit de jaarverslagen van de Nederlandse Transplantatiestichting. In totaal vonden er in de 69 ziekenhuizen die participeerden in dit onderzoek 552 orgaandonaties plaats in de periode 2007-2009 (545 van deze donaties vonden plaats in ziekenhuizen met een MSO-registratie).

[2] http://www.transplantatiestichting.nl/cms/index.php?page=donorwerving_applica#Medisch Status Overzicht, geraadpleegd op 18-10-2010.
[3] Van één door ons aangeschreven ziekenhuis waren in het MSO de data van twee locaties aanwezig. De data van deze locaties zijn samengevoegd.

Tabel 3.3 Overzicht van aantal overledenen, potentiële donoren, orgaanuitnames en orgaandonaties in 60 Nederlandse ziekenhuizen die deelnemen aan het MSO in de periode 2007-2009 (n=60)

	2007	2008	2009
Aantal overledenen*	6356	6190	6200
Aantal potentiële orgaandonoren*	563	488	527
Aantal keer dat het Donorregister is geraadpleegd bij een potentiële orgaandonor	502	414	459
Aantal keer dat nabestaanden zijn benaderd*	445	382	421
Aantal orgaanuitnames*	197	136	156
Aantal geëffectueerde orgaandonaties†[4]	219	154	172

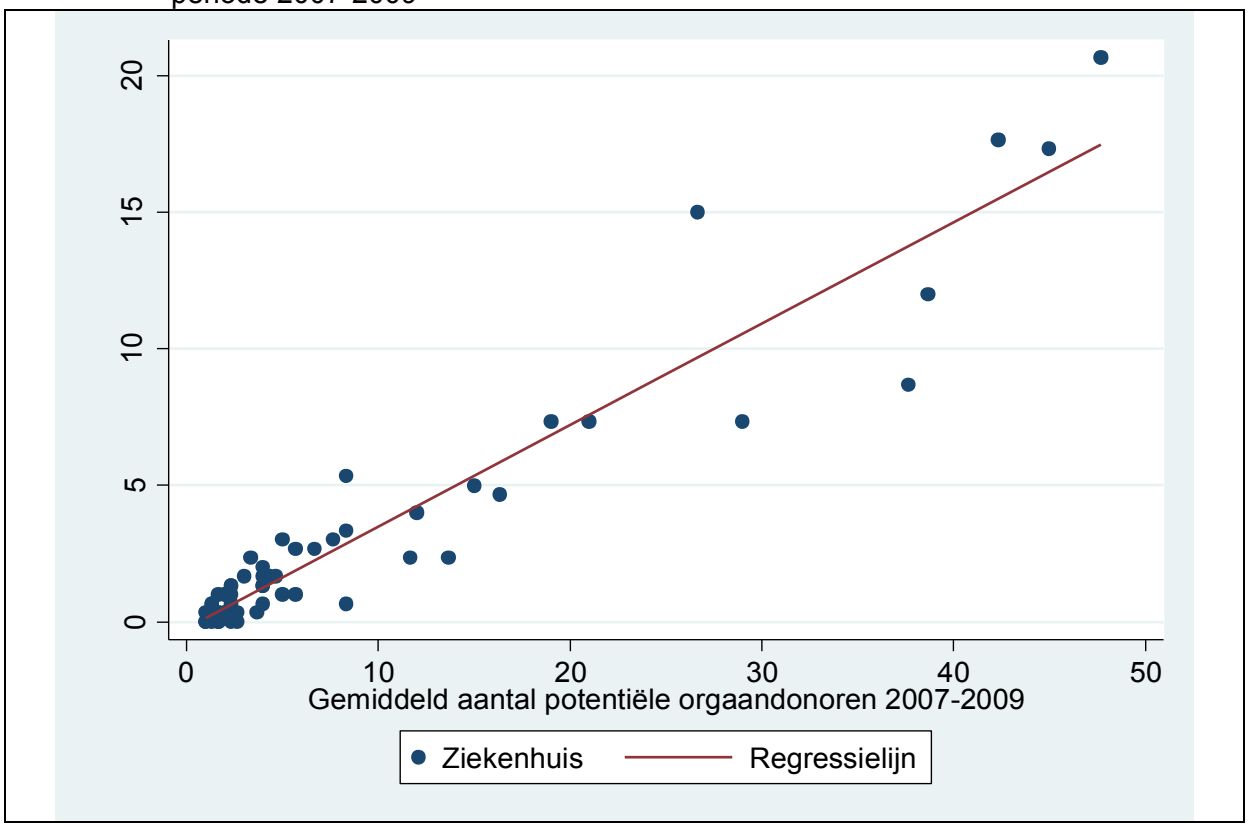
* Bron: MSO NTS (data afkomstig van IC's)
† Bron: jaarverslagen NTS

Om tot een postmortale orgaandonatieprocedure over te kunnen gaan is het noodzakelijk dat de potentiële donor overleden is en dat er geen sprake is van een contra-indicatie, zoals een bloedvergiftiging of vormen van kanker. Het aantal potentiële orgaandonoren vormt dus het uitgangspunt voor orgaandonatie procedures in ziekenhuizen.

Wanneer we het gemiddelde aantal potentiële donoren per ziekenhuis per jaar afzetten tegen het gemiddeld aantal geëffectueerde orgaandonaties per jaar, dan zien we dat er een sterke samenhang is tussen deze maten (zie figuur 3.1). Deze figuur laat zien dat er een grote groep ziekenhuizen is waar nauwelijks potentiële donoren en dus ook geëffectueerde orgaandonaties voorkomen. In veel ziekenhuizen vindt orgaandonatie dus slechts incidenteel (een enkele keer per jaar) plaats. Dit geldt met name voor de groep met gemiddeld minder dan 10 potentiële orgaandonoren per jaar. In een veel kleinere groep ziekenhuizen vindt orgaandonatie op een meer structurele basis plaats: de groep met gemiddeld 10 of meer potentiële orgaandonoren per jaar.

[4] Het aantal geëffectueerde orgaandonaties is hoger dan het aantal orgaanuitnames, omdat het MSO alleen het aantal uitnames op ICU's en IC's bevat. Er worden echter ook orgaandonaties geëffectueerd op CCU's of SEH's.

Figuur 3.1 Relatie tussen het gemiddeld aantal potentiële donoren per jaar (x) en gemiddeld aantal orgaandonaties per jaar (y) in Nederlandse ziekenhuis in de periode 2007-2009



Het MSO bevat ook informatie over het aantal nabestaanden dat benaderd is met de donatievraag en het aantal toestemmingen. Tabel 2.4 geeft een overzicht van de toestemmingspercentages door nabestaanden in verschillende situaties. Zoals ook uit eerder onderzoek is gebleken *(Friele et al. 2003)* stemmen bijna alle nabestaanden in met orgaandonatie als de potentiële donor zijn/haar toestemming heeft geregistreerd. Echter, als niet vanuit het Donorregister bekend is of de overledene donor zou willen zijn, dan is de toestemming van nabestaanden een stuk minder vanzelfsprekend.

Tabel 3.4 Gemiddelde toestemmingspercentages door nabestaanden onderverdeeld naar de registratie van de potentiële donor(n=60)(2007-2009)

Totaal toestemmingspercentage (geregistreerde toestemming, geregistreerd dat nabestaanden beslissen, niet-geregistreerd)	48.1%
Toestemmingspercentage (geregistreerde toestemming)	94.1%
Toestemmingspercentage (geregistreerd dat nabestaanden beslissen, niet-geregistreerd)	34.4%
Toestemmingspercentage bij niet geregistreerde donoren	33.1%

Bron: NTS-MSO

De toestemmingspercentages bij niet geregistreerde donoren bij ziekenhuizen met meer dan 10 potentiële donoren per jaar varieert van 15% tot 50%.

3.2.4 Overige structuurkenmerken van ziekenhuizen

Daarnaast wordt er in dit onderzoek rekening gehouden met structurele verschillen tussen ziekenhuizen. Tabel 3.5 geeft een overzicht van de structuurkenmerken, het aantal ziekenhuizen dat over een dergelijk kenmerk beschikt en het gemiddeld aantal potentiële

donoren en het gemiddeld aantal geëffectueerde orgaandonaties in deze ziekenhuizen in de periode 2007 tot en met 2009. Veel ziekenhuizen beschikken over meerdere van de genoemde functies tegelijkertijd. Een groot deel van de orgaandonatieprocedures vindt dan ook plaats binnen ziekenhuizen met een functie als transplantatiecentrum en/of een functie als traumacentrum en/of een functie als centrum voor bijzondere neurochirurgie. In totaal voldoen dertien ziekenhuizen aan de hiervoor genoemde criteria. Deze ziekenhuizen zorgden in de periode 2007-2009 in totaal voor 365 van de 552 orgaandonaties. Dit zijn veelal grote ziekenhuizen. De tabel laat ook zien dat de meeste orgaandonaties op een IC (level 3) plaatsvinden.

Tabel 3.5 Het totaal aantal potentiële donoren en orgaandonaties in de aan dit onderzoek deelnemende Nederlandse ziekenhuizen met een IC uitgesplitst naar kenmerken van ziekenhuizen (periode 2007-2009)

Kenmerk		**Aantal instellingen (n=69)**	**Totaal aantal potentiële donoren* (2007-2009) (n=60)**	**Totaal aantal orgaandonaties (2007-2009)† (n=69)**
Functie als:				
- Transplantatiecentrum[1]		7	748	282
- Traumacentrum[2]		7	751	292
- Dialysecentrum[3]		43	1377	492
- Centrum voor bijzondere neurochirurgie[4]		13	996 (n=12)	365
Aantal bedden[5] (5 missing)		140 – 1042 (5 missing)		
IC level[6]	Level 1 (n=23)	31 (1 missing)	141 (n=23)	48
	Level 2 (n=15)	16	210 (n=15)	63
	Level 3 (n=21)	21	1224 (n=21)	441

* Bron: MSO NTS (data afkomstig van IC's)
† Bron: jaarverslagen NTS
[1] Bron: www.transplantatiestichting.nl (geraadpleegd 13-10-2010)
[2] Bron: MinVWS: Beleidsvisie Traumazorg 2006-2010 (TK 2005-2006, 29 247, nr. 37).
[3] Bron: KiesBeter.nl (geraadpleegd 13-10-2010)
[4] Bron: Planningsbesluit neurochirurgie 2001
[5] Bron: Ziekenhuizentransparant.nl (2008/2007) (geraadpleegd 15-10-2010)
[6] Bron: Ziekenhuizentransparant.nl (2009) (geraadpleegd 15-10-2010)

Naast verschillen in structuurkenmerken van de ziekenhuizen zijn er ook verschillen tussen ziekenhuizen in relevante kenmerken van de gemeente waarin ze gelegen zijn. Er zijn aanwijzingen dat ziekenhuizen in een gebied met hoog opgeleide bewoners en weinig niet westerse allochtone Nederlanders relatief meer donoren hebben. Voor de ziekenhuizen die in dit onderzoek zijn onderzocht varieert het percentage niet-westerse allochtonen per gemeente tussen de 2% - 41%[5] en het gemiddelde besteedbare inkomen per persoon per gemeente tussen de € 13.000 – € 22.900.[6]

Uit tabel 3.6 komt naar voren dat er nauwelijks verschillen in toestemmingspercentages zijn tussen ziekenhuizen met een speciale functie en ziekenhuizen zonder deze functies. Wat wel opvalt in de tabel is dat het toestemmingspercentage van nabestaanden bij niet

[5] *statline.cbs.nl (geraadpleegd 11-11-2010)*
[6] *statline.cbs.nl (geraadpleegd 11-11-2010)*

geregistreerde potentiële donoren 9% hoger is bij ziekenhuizen die geen dialysecentrum hebben dan bij ziekenhuizen die wel een dialysecentrum hebben.

Tabel 3.6 Toestemmingspercentages in de aan dit onderzoek deelnemende Nederlandse ziekenhuizen met een IC uitgesplitst naar kenmerken van ziekenhuizen (periode 2007-2009) (n=60 ziekenhuizen)

Kenmerk		Totaal Toestemmings %		Toestemmings % indien niet geregistreerd	
		Functie = ja	Functie = nee	Functie = ja	Functie = nee
Functie als:					
- Transplantatiecentrum (n=7)		48.7	47.5	34.2	33.1
- Traumacentrum (n=7)		48.6	47.5	32.4	33.4
- Dialysecentrum (n=43)		46.8	49.6	30.7	39.6
- Centrum voor bijzondere Neurochirurgie (n=12)		47.0	47.8	30.0	34.0
IC level	Level 1(n=23)	48.2		35.4	
	Level 2 (n=15)	47.0		33.1	
	Level 3 (n=21)	48.1		32.8	

Bron: NTS-MSO

3.2.5 Nadere analyse van de gegevens

Bij de nadere analyse van de gegevens gaan we in op de factoren die verklaren waarom het ene ziekenhuis meer donoren heeft dan het andere ziekenhuis. De gedachtegang achter deze nadere analyse is dat ziekenhuizen die relatief weinig donoren hebben zouden kunnen leren van ziekenhuizen die relatief meer donoren hebben. We gaan op zoek naar die factoren die maken dat het ene ziekenhuis er beter in slaagt donoren te werven dan het andere ziekenhuis
We maken daarbij gebruik van de drie hiervoor beschreven gegevensverzamelingen. Deze gegevens zijn in Stata 11 met regressieanalyses geanalyseerd.

3.2.6 Leeswijzer

Allereerst worden in paragraaf 3.3. t/m 3.8 de resultaten uit het vragenlijstonderzoek in ziekenhuizen beschreven. Dit gebeurt aan de hand van de eerder genoemde zes hoofdpunten, die in het kwalitatieve onderzoek naar voren kwamen. Iedere subparagraaf begint met een samenvatting van de meest relevante bevindingen. Vervolgens heeft in paragraaf 3.9 een nadere analyse plaats van de gegevens waar wij over beschikken.

3.3 Resultaten uit het vragenlijstonderzoek in ziekenhuizen

3.3.1 De rol van de Raad van Bestuur bij orgaandonatie

Samenvatting
Raden van Bestuur kunnen op verschillende manieren betrokken zijn bij orgaandonatie in de instelling. Zij kunnen er niet alleen voor zorgen dat er aan bepaalde minimumvoorwaarden voor orgaandonatie is voldaan, maar ze kunnen ook actief sturen op het optimaliseren van de donorwerving. Op basis van het kwalitatieve onderzoek veronderstellen we dat de mate van betrokkenheid van de Raden van Bestuur tussen ziekenhuizen zal verschillen en dat dit tot uitdrukking komt in de opname van orgaandonatie in de beleidsstukken.

Deze veronderstelling wordt bevestigd door de resultaten van het vragenlijstonderzoek. Daarin komt inderdaad naar voren dat er verschillen zijn tussen ziekenhuizen in de mate waarin orgaandonatie geborgd is op het niveau van de Raad van Bestuur. Met name het percentage waarbij orgaandonatie opgenomen is als kengetal is klein.
Voor de nadere analyse, die in paragraaf 3.9 plaatsheeft, betekent dit dat we zullen nagaan of de verschillen tussen ziekenhuizen in *de mate waarin het donatiebeleid is geborgd op het niveau van de Raad van Bestuur* samenhangen met verschillen in het aantal donoren of het aantal toestemmingen bij niet geregistreerden.

De meeste Raden van Bestuur geven aan 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.

3.3.2. Beleid om orgaandonaties te realiseren

De Raden van Bestuur hebben allemaal aangegeven dat ze het belangrijk vinden dat ziekenhuizen zich inzetten om orgaandonaties te realiseren. Daarnaast neemt bijna drie op de vier Raden van Bestuur een post voor orgaandonatie op in de jaarlijkse begroting van het ziekenhuis.

Ondanks dat de meeste Raden van Bestuur orgaandonatie belangrijk vinden, zien we verschillen tussen ziekenhuizen in de mate waarin ziekenhuizen actief beleid op dit punt maken. Orgaandonatie is namelijk in een groot aantal ziekenhuizen geen onderdeel van het strategisch beleidsplan (tabel 3.7). Hier zien we een duidelijk verschil tussen ziekenhuizen met een hoger aantal potentiële donoren (gemiddeld ≥10 per jaar) tegenover ziekenhuizen met een lager aantal potentiële donoren (gemiddeld <10 per jaar): 23% van de Raden van Bestuur bij ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel geeft aan dat orgaandonatie wel is opgenomen, tegenover 11% van de ziekenhuizen met een relatief lager potentieel. Verder hebben ziekenhuizen met een relatief hoger aantal potentiële donoren vaker (31%) de positie van de commissie (COWD) opgenomen in het beleidsplan, tegenover 11% van de ziekenhuizen met een lager potentieel. Omgekeerd is de positie van de donatiefunctionaris weer vaker benoemd bij de ziekenhuizen met een lager potentieel (14%) tegenover ziekenhuizen met een hoger potentieel aan donoren (8%).
Maar weinig ziekenhuizen hanteren kengetallen voor orgaandonatie waarop men afgerekend wil worden. Wel hebben de ziekenhuizen met een hoger potentieel orgaandonatie vaker (15%) opgenomen in het beleidsplan.

Tabel 3.7 Raad van Bestuur: antwoorden op de vraag of orgaandonatie een onderdeel van het strategisch beleidsplan van het ziekenhuis vormt

Raad van Bestuur (N=49)[1]			
		N	**%**
Nee, orgaandonatie is geen onderdeel van strategisch beleidsplan	Allen	35	71
	Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	6	46
	Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	29	81
Ja, orgaandonatie vormt een onderdeel van ons strategisch doel	Allen	7	14
	Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	3	23
	Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	4	11
Ja, daarin is de positie van de donatiefunctionaris opgenomen	Allen	6	12
	Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	1	8
	Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	5	14
Ja, daarin is de positie van de commissie Orgaan- en Weefseldonatie (COWD) opgenomen	Allen	8	16
	Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	4	31
	Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	4	11
Ja, daarin zijn kengetallen voor orgaandonatie in ons ziekenhuis opgenomen, waar wij op willen worden afgerekend	Allen	3	6
	Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	2	15
	Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	1	3

[1] De totalen tellen op tot meer dan 100%, omdat er meerdere antwoorden gegeven werden

3.3.3. Evaluatie van orgaandonatie door de Raad van Bestuur

In iets meer dan de helft van de ziekenhuizen heeft de Raad van Bestuur beleid waarmee ze in de gaten kan houden hoe het ziekenhuis het doet op het gebied van orgaandonatie. Zo geeft 60% van de Raden van Bestuur aan dat er een monitor is waardoor de prestaties van het ziekenhuis op het gebied van orgaandonatie door middel van indicatoren in kaart gebracht worden. Ook geeft 64% van de Raden van Bestuur aan dat er een benchmark met andere instellingen is op het gebied van de prestaties bij orgaandonaties. In de meeste ziekenhuizen vindt minstens één keer per jaar overleg plaats tussen de voorzitter van de COWD of de donatiefunctionaris en de Raad van Bestuur.

In 2009 rapporteerde de Raad van Bestuur in 43% van de ziekenhuizen met een hoger potentieel aan donoren 1 keer over orgaandonaties aan de Raad van Toezicht en in 17% van de ziekenhuizen met een lager potentieel gebeurde dit ook in elk geval 1 keer. De helft van de Raden van Bestuur (46%) geeft informatie over het succes van orgaandonatie weer in het jaarverslag.

3.3.4. Rol van de donatiefunctionaris in het ziekenhuis volgens de Raad van Bestuur

Er wordt verondersteld dat donatiefunctionarissen een belangrijke rol spelen bij orgaandonatie in ziekenhuizen. Daarom hebben we de Raden van Bestuur gevraagd over die rol in hun ziekenhuizen.
Drie op de vier Raden van Bestuur geven aan dat de functie van donatiefunctionaris wel belangrijk is, maar dat wat financiering betreft het primaire proces in het ziekenhuis voorgaat. Raden van Bestuur antwoorden redelijk unaniem dat er geen registratie van het orgaandonatieproces meer uitgevoerd zal worden zonder donatiefunctionaris in het ziekenhuis. Meer dan de helft van de Raden van Bestuur geven aan dat er toch orgaandonaties uitgevoerd zouden worden, als er geen donatiefunctionaris zou zijn. Tegelijkertijd zegt ook 44% van de Raden van Bestuur bij ziekenhuizen met een lager potentieel aan orgaandonaties, dat er zonder donatiefunctionaris geen orgaandonaties uitgevoerd zouden worden.

Als er geen donatiefunctionaris zou zijn, dan zijn er verschillende meningen over wat ziekenhuizen met de taken van de donatiefunctionaris zouden doen. Vooral de Raden van Bestuur van ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan orgaandonaties maken dan in het ziekenhuis zelf afspraken. Ook het maken van afspraken op regionaal intensive care niveau of afspraken met de UMC's in de regio wordt als optie gezien. In ziekenhuizen met een relatief lager potentieel aan orgaandonaties worden de twee meer extern gerichte opties bijna net zo vaak genoemd.

Tenslotte ervaart 85% van de donatiefunctionarissen vanuit het ziekenhuis voldoende steun om de taken uit te voeren en dit verschilt niet tussen ziekenhuizen met een hoger of lager potentieel aan orgaandonaties.

3.4. Organisatie van de orgaandonatieprocedure

Samenvatting
Een orgaandonatieprocedure komt in een groot deel van de ziekenhuizen slechts sporadisch voor. Daarnaast is een orgaandonatieprocedure een gebeurtenis die niet in het dagelijkse rooster in te plannen is. Echter, een donatieprocedure vergt wel enkele opeenvolgende stappen waarbij enige snelheid vereist is. Hiervoor is het belangrijk dat het betrokken personeel kennis heeft van de procedures, dat er personeel wordt ingezet dat bijdraagt aan een soepel verloop van dat proces en dat knelpunten in dat proces worden gesignaleerd, besproken en opgelost. Bovendien komt uit het kwalitatieve onderzoek naar voren dat het vertrouwen van nabestaanden in het zorgvuldig omgaan met de overledene afhangt van de inzet van gemotiveerd en ervaren professionals.

Het is daarom opvallend dat in veel ziekenhuizen niet altijd gemotiveerd en ervaren personeel wordt ingezet wanneer er sprake is van een orgaandonatieprocedure. Slechts 42% van de respondenten geeft aan dat meestal of altijd gemotiveerd en ervaren personeel wordt ingezet. De mate waarin ziekenhuizen gemotiveerde en ervaren mensen inzetten zullen we daarom meenemen in paragraaf 3.9 voor de nadere analyse, waarbij we zullen nagaan of de verschillen tussen ziekenhuizen op dit punt samenhangen met verschillen in het aantal donoren of het aantal toestemmingen bij niet geregistreerden.
Verder komt uit het vragenlijstonderzoek naar voren dat de respondenten een orgaandonatieprocedure niet hinderlijk vinden. Rond de bespreking en het aanpakken van knelpunten in het proces signaleren we geen grote problemen maar valt er nog wel wat te verbeteren.

3.4.1 Kennis van het donorprotocol

Wat de kennis over het donorprotocol betreft, is er geen verschil tussen respondenten die werken in ziekenhuizen met potentieel meer of minder donoren. De meerderheid zegt dat men precies weet waar men het donorprotocol in het ziekenhuis kan vinden. Dit geldt in elk geval voor 70% van de respondenten die direct betrokken kunnen zijn bij orgaandonatieprocedures (tabel 3.8). Toch weet 10% van de IC-verpleegkundigen en de neurologen en zelfs 20% van de SEH-artsen het protocol niet te vinden.

Tabel 3.8 Stelling: Ik weet precies waar ik het donorprotocol in ons ziekenhuis kan vinden

Ik weet precies waar ik het donorprotocol in ons ziekenhuis kan vinden										
	Hoofd Spoedeisende hulp		Neuroloog		Intensivist		IC verpleegkundige		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Helemaal mee eens	20	53	60	67	79	75	98	72	257	70
Eigenlijk wel mee eens	10	26	21	24	20	19	23	17	74	20
Eigenlijk niet mee eens	7	18	8	9	3	3	8	6	26	7
Helemaal niet mee eens	1	3	0	0	4	4	5	4	10	3
Missing	0	0	0	0	0	0	2	1	2	1

3.4.2 De inzet van gemotiveerd en ervaren personeel

Opvallend is dat slechts 42% van onze respondenten aangeeft dat meestal of altijd gemotiveerd en ervaren personeel ingezet wordt bij orgaandonatieprocedures; de helft (51%) geeft aan dat soms of zelfs nooit op ervaring en motivatie van het personeel gelet wordt. Hier zien we nauwelijks verschillen tussen ziekenhuizen met meer of minder dan 10 potentiële donoren per jaar.

Tabel 3.9 Stelling over inzet collega's bij orgaandonatieprocedures in het ziekenhuis

"Wanneer er in ons ziekenhuis een potentiële orgaandonor is dan betrekken wij daar collega's bij die gemotiveerd zijn en ervaring met orgaandonatieprocedures hebben"[1]										
Inzet personeel	Gemotiveerd en ervaren personeel									
	altijd		In de meeste gevallen		Soms of nooit		Missing		totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Alle ziekenuizen	32	7	157	35	226	51	28	6	443	100
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	9	7	41	31	74	55	10	7	134	100
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	23	7	116	37	152	49	18	6	309	100

[1] Uitspraken van verschillende groepen respondenten (donatiefunctionarissen, SEH-artsen, neurologen, intensivisten, IC-verpleegkundigen) zijn samengenomen, omdat er geen grote onderlinge verschillen waren.

3.4.3 Knelpunten in het orgaandonatieproces en aanpak daarvan

Meer dan 60% van de betrokken respondenten geeft aan dat knelpunten in het orgaandonatieproces altijd of zelfs vaak worden aangepakt. Het aantal neurologen (55%) en intensivisten (66%) dat positief is over de aanpak, ligt iets lager dan bij de drie andere groepen. Grote verschillen tussen ziekenhuizen zijn er niet.

Tabel 3.10 Mate waarin gesignaleerde knelpunten in het orgaandonatieproces adequaat worden aangepakt[1]

Mate van aanpak in ziekenhuizen		Voorzitter COWD		Donatie-functionaris		Neuroloog		Intensivist		IC-verpleeg-kundige		Totaal	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Allen	Altijd of vaak	38	78	50	84	52	55	73	66	87	73	300	67
	Soms of nooit	8	16	8	14	30	32	30	28	39	28	115	25
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	Altijd of vaak	12	75	13	93	17	58	24	65	19	46	85	62
	Soms of nooit	3	19	1	7	9	31	11	30	17	51	41	30
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	Altijd of vaak	26	79	37	72	35	54	49	67	68	70	215	69
	Soms of nooit	5	15	7	15	21	32	19	26	22	23	74	24

[1] Totalen tellen niet op tot 100%, omdat gemiddeld 8% van de respondenten geen antwoord gaf

3.4.4 Bespreekcultuur

Als in het orgaandonatieproces knelpunten naar voren komen, dan is het van belang dat deze besproken worden met spilfiguren of in een overleg waar veel betrokkenen bij dat proces contact hebben. Centrale contactpunten zijn de donatiecommissie in het ziekenhuis, de donatiefunctionaris en de transplantatiecoördinator. Aan de professionals die betrokken zijn bij het donatieproces is gevraagd aan te geven in welke mate zij knelpunten bespreken met deze drie contactmogelijkheden. Op basis van de antwoorden die de respondenten gaven bij de mate waarin ze knelpunten met drie spilfiguren bespreken is een somscore berekend (zie tabel 3.11). Door de somscore van de drie contactmogelijkheden te gebruiken, kunnen we per ziekenhuis de ‘bespreekcultuur’ in kaart brengen over het onderwerp orgaandonaties.

Tabel 3.11 Bespreekcultuur[1] over knelpunten bij orgaandonaties (gemiddelden, standaarddeviatie)

Bespreekcultuur	Voorzitter COWD		Neuroloog		Intensivist		IC verpleeg-kundige		Totaal	
	Gem.	St.D.	Gem.	St.D.	Gem.	St.D.	Gem.	St.D.	Gem.	St.D.
Allen	6.0	1.7	3.2	2.7	4.8	2.4	4.4	2.2	4.4	2.5
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	5.8	1.8	2.7	2.5	3.7	2.2	3.6	1.6	3.7	2.2
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	6.1	1.7	3.4	2.8	5.3	2.4	4.7	2.4	4.7	2.5

[1] Deze variabele is opgebouwd uit de som van 3 bespreeksituaties: met de donatiefunctionaris, met de Commissie, met de transplantatiecoördinator. De scores op elke situatie variëren (0=nooit, 1=soms, 2=meestal, 3= altijd). De variatie in deze variabele zit dus tussen 0 en 9.

Over alle ziekenhuizen zit de gemiddelde score van de bespreekcultuur in het midden op de schaal tussen 0 en 9 in (tabel 4.2). Dit wil zeggen dat er niet heel vaak, maar ook niet weinig over knelpunten bij orgaandonaties gesproken wordt. In de beleving van de voorzitters van COWD worden knelpunten gemiddeld vaker besproken en volgens de neurologen minder vaak. In de ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan orgaandonaties ligt de gemiddelde score op de bespreekcultuur lager dan bij de ziekenhuizen met een lager potentieel.

3.4.5 Informatie over orgaandonatieprocedure

Ruim 70% van de respondenten die betrokken zijn bij orgaandonatie wordt ten minste één keer per jaar geïnformeerd over orgaandonatie in het eigen ziekenhuis (tabel 3.12). Van de intensivisten geeft zelfs 84% aan dat zij minimaal één keer per jaar geïnformeerd worden. Van de IC-verpleegkundigen zegt echter ook 37%, van de neurologen 27% en van SEH-artsen 34% dat zij niet jaarlijks informatie krijgen.

Tabel 3.12 Mening over de informatie die men jaarlijks krijgt over orgaandonatie

Ik word ten minste één keer per jaar geïnformeerd over de orgaandonatie in ons ziekenhuis										
	Hoofd Spoedeisende hulp		Neuroloog		Intensivist		IC verpleeg-kundige		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Helemaal mee eens	15	37	47	50	72	65	52	37	186	49
Eigenlijk wel mee eens	11	27	19	20	21	19	34	25	85	22
Eigenlijk niet mee eens	8	19	17	18	14	13	34	25	73	19
Helemaal niet mee eens	6	15	10	11	2	2	17	12	35	9
Missing	1	2	1	1	1	1	2	1	5	1

3.5 Logistiek en capaciteit

Samenvatting
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.

Het algemene beeld in ziekenhuizen laat ziet dat er niet direct grote knelpunten lijken te zijn in de logistiek of capaciteit. Wel zijn er verschillen tussen ziekenhuizen in de mate waarin intensivisten de tijdsduur van een orgaandonatieprocedure ervaren. Ongeveer de helft van hen vindt dat een procedure lang duurt. Daarnaast geeft ook ongeveer de helft van hen aan dat er wachttijd is voor een OK maar wordt deze niet als problematisch ervaren. Door de transplantatiecoördinatoren wordt wel aangegeven dat wachttijden problematisch kunnen zijn. Dit komt wellicht voort uit het feit dat zij veel vaker dan mensen in ziekenhuizen met deze wachttijden worden geconfronteerd. In de nadere analyse zal er worden nagegaan of *de tijdservaring van een procedure in combinatie met de ervaren wachttijd voor een OK* samenhangt met verschillen in het aantal donoren.

Over de beschikbaarheid van een IC-bed voor een potentiële donor is 80% van de respondenten die hier inzicht in hebben positief. We zien verder enige variatie tussen ziekenhuizen in de bereidheid van artsen om hun werkzaamheden te onderbreken of naar het ziekenhuis te komen voor een orgaandonatie. Die verschillen lijken niet heel groot. Over het algemeen is de bereidheid om medewerking te verlenen gemiddeld tot hoog en lijkt geen knelpunt voor orgaandonatie.

3.5.1 Tijdsduur tussen aanvraag en uitvoering EEG/TCD

Een eerste stap in het proces is het vaststellen van de hersendood. Hier worden een EEG-onderzoek (en in enkele ziekenhuizen Trancraniële Doppler echografie -TCD-) voor gebruikt. Neurologen en intensivisten hebben aangegeven hoeveel tijd er verstrijkt voordat de hersendood wordt vastgesteld. Over het algemeen zien we hier geen knelpunt. Een EEG/TCD start gemiddeld binnen 2 uur.

Meer specifiek zien we geen onderlinge verschillen tussen de antwoorden van neurologen en intensivisten, dus hier worden hun meningen samen weergegeven (tabel 2.13). Overdag wordt volgens de meesten (83%) de EEG/TCD gestart binnen 2 uur, en 28% geeft zelfs aan dat het al binnen een uur gebeurt. ’s Avonds start de procedure volgens 55% binnen 2 uur en dan geeft 5% aan dat het al binnen 1 uur gebeurt. En ’s nachts lukt het volgens 43% binnen 2 uur en volgens 4% binnen 1 uur.
In de ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan donoren is een groter aantal respondenten van mening dat de EEG/TCD overdag start binnen 2 uur (92%) dan in de ziekenhuizen met een lager potentieel (78%). Die verschillen zijn ook te zien voor de tijdsduur in de avond, waar in de ziekenhuizen met een hoger potentieel 72% aangeeft dat binnen 2 uur gestart wordt en in de ziekenhuizen met een lager potentieel geeft maar 48% van hen dat aan. Dezelfde verschillen blijven ook ’s nachts, respectievelijk 59% (Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties) en 34% (Zkh < 10 potentiële orgaandonaties).

Tabel 3.13 Tijd tussen aanvraag en uitvoering (vaststellen hersendood)

	Overdag		Avond		Nacht	
	N	%	N	%	N	%
Allen						
EEG/TCD wordt binnen een uur gestart	31	28	6	5	4	4
EEG/TCD start binnen 1-2 uur	60	55	55	50	43	39
Start van EEG/TCD duurt langer dan 2 uur	9	8	28	25	35	32
Weet ik niet	8	7	17	16	25	23
Missing	2	2	4	4	3	2
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties						
EEG/TCD wordt binnen een uur gestart	9	24	3	8	2	5
EEG/TCD start binnen 1-2 uur	25	68	23	62	20	54
Start van EEG/TCD duurt langer dan 2 uur	2	5	9	24	12	33
Weet ik niet	0	0	1	3	3	8
Missing	1	3	1	3	0	0
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties						
EEG/TCD wordt binnen een uur gestart	22	30	3	4	2	2
EEG/TCD start binnen 1-2 uur	35	48	32	44	23	32
Start van EEG/TCD duurt langer dan 2 uur	7	10	19	26	23	32
Weet ik niet	8	11	16	22	22	30
Missing	1	1	3	4	3	4

3.5.2 Beschikbaarheid OK-ruimte en OK-personeel

De beschikbaarheid van de OK-ruimte laat enig verschil zien tussen ziekenhuizen en tussen groepen respondenten. In de ziekenhuizen met een relatief lager potentieel aan donoren (< 10) geeft maar 25% van de donatiefunctionarissen en de OK-hoofden aan dat er overdag OK-ruimte beschikbaar is, terwijl 75% van de intensivisten in deze ziekenhuizen aangeeft dat er ruimte beschikbaar is. In ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan donoren geeft 50%-60% van de respondenten aan dat er overdag OK-ruimte beschikbaar is voor orgaanuitname. Over de beschikbaarheid van OK-ruimte in de avond en ’s nachts zijn er minder verschillen zichtbaar. 80% of meer van de respondenten geeft aan dat er OK-ruimte beschikbaar is. Over de beschikbaarheid in het weekend is ruim 75% van de OK-hoofden en intensivisten positief. Het beeld over de beschikbaarheid van OK-personeel komt overeen met de beschikbaarheid van de OK-ruimte.

Ook de wachttijd voor een beschikbare OK wordt niet als problematisch ervaren. 35% van de intensivisten zegt dat er nauwelijks wachttijd is. 51% zegt dat er wel wachttijd is, maar vindt dat geen probleem. Slechts 6% geeft aan dat de wachttijd te lang is (tabel 3.14).

In ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan donoren geeft wel 14% aan dat de wachttijd te lang is tegenover 3% in de ziekenhuizen met een relatief laag potentieel. Aan de intensivisten die vonden dat de wachttijd te lang is, is vervolgens ook gevraagd wat voor problemen dat oplevert. De gevolgen van te lange wachttijd zijn volgens de intensivisten met name dat de conditie van de donor achteruitgaat en dat de wachttijd voor nabestaanden onnodig lang wordt. Op dit punt zijn er geen verschillen tussen ziekenhuizen met veel of weinig potentiële donoren.

Van de transplantatiecoördinatoren geeft ongeveer de helft (n=8) aan dat de wachttijd voor de beschikbaarheid van OK-ruimte voor een orgaanuitname te lang is, terwijl de anderen aangeven dat er weliswaar wachttijd is, maar dat dit geen probleem is (n=5) of dat er nauwelijks wachttijd is (n=4).

Tabel 3.14 Ervaren wachttijd met betrekking tot de beschikbaarheid van de OK voor de orgaanuitname volgens intensivisten

Ervaren wachttijd beschikbaarheid OK voor orgaanuitname	**Intensivist**	
Allen	N	*%*
er is nauwelijks wachttijd	38	*35*
er is wel wachttijd maar dat is geen probleem	56	*51*
de wachttijd is veel te lang	7	*6*
Missing	8	*7*
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties		
er is nauwelijks wachttijd	8	*22*
er is wel wachttijd maar dat is geen probleem	22	*59*
de wachttijd is veel te lang	5	*14*
Missing	2	*5*
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties		
er is nauwelijks wachttijd	30	*41*
er is wel wachttijd maar dat is geen probleem	34	*47*
de wachttijd is veel te lang	2	*3*
Missing	6	*8*

Een van de manieren waarop orgaandonatieprocedures ondersteund kunnen worden, is het bieden van voorrang op het electieve OK-programma. Aan donatiefunctionarissen en intensivisten is gevraagd in welke mate er in ziekenhuizen voorrang wordt verleend. 50% van hen geeft aan dat dit vaak of zelfs altijd gebeurt (tabel 3.15). Iets meer intensivisten zijn die mening toegedaan. In de ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan donoren geeft 45% van beide groepen respondenten samen aan dat er vaak of zelfs altijd voorrang wordt verleend en in de ziekenhuizen met een relatief lager potentieel zijn dat er iets meer, namelijk 53%.

Transplantatiecoordinatoren zijn negatiever over de beschikbaarheid van OK-ruimte en –personeel. Slechts 3 van de 16 respondenten geeft aan dat er overdag gemakkelijk en op korte termijn een OK-ruimte of -personeel te regelen is.

Tabel 3.15 Mate waarin voorrang wordt verleend aan orgaandonatieprocedures op het electieve OK-programma[1]

Mate waarin voorrang wordt verleend		Intensivist		Donatiefunctionaris		Totaal	
		N	%	N	%	N	%
Allen	altijd	17	15	10	20	27	17
	vaak	42	38	11	22	53	33
	soms	32	29	16	33	48	30
	nooit	6	5	11	22	17	11
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	altijd	4	11	3	19	7	13
	vaak	13	35	4	25	17	32
	soms	10	27	4	25	14	26
	nooit	5	13	4	25	9	17
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	altijd	13	18	7	21	20	19
	vaak	29	40	7	21	36	34
	soms	22	30	12	36	34	32
	nooit	1	1	7	21	8	8

[1] Totalen tellen niet op tot 100%, omdat gemiddeld 5% van de respondenten geen antwoord gaf

Dat procedures met enige regelmaat voorrang krijgen op het reguliere OK-programma leidt er niet toe dat het orgaandonatieproces als hinderlijk wordt ervaren. Het overgrote deel van de respondenten geeft immers aan dat het orgaandonatieproces hooguit een enkele keer hinderlijk is voor het OK-programma (tabel 3.16). Daarin zijn geen verschillen tussen ziekenhuizen met een relatief hoog en laag potentieel aan orgaandonaties.

Tabel 3.16 Mate waarin het orgaandonatieproces hinderlijk is voor het OK-programma[1]

Ziekenhuizen	Mate van hinder	Hoofd OK		Intensivist		Totaal	
		N	%	N	%	N	%
Allen	Altijd of vaak	4	8	10	10	14	9
	Soms of nooit	45	92	92	90	137	91
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	Altijd of vaak	1	6	3	9	4	8
	Soms of nooit	15	94	32	86	47	89
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	Altijd of vaak	3	9	7	10	10	10
	Soms of nooit	30	91	60	82	90	86

[1] Totalen tellen niet op tot 100%, omdat gemiddeld 5% van de respondenten geen antwoord gaf

3.5.3. Bereidheid van artsen om het werk te onderbreken of naar het ziekenhuis te komen voor orgaandonaties

Een andere factor die vertraging of zelfs afbreking van een orgaandonatieprocedure tot gevolg kan hebben is de bereidheid van artsen om hun dagelijkse werk te onderbreken of om buiten reguliere werktijden voor een procedure naar het ziekenhuis te komen. Aan intensivisten en IC-verpleegkundigen is gevraagd hoe zij de bereidheid van andere artsen (chirurgen, longartsen, cardiologen, radiologen, neurologen, pathologen en intensivisten) ervaren om te assisteren bij orgaandonaties. Zowel de bereidheid om werkzaamheden neer te leggen tijdens reguliere werktijden, als de bereidheid om naar het ziekenhuis te komen buiten de reguliere werktijden is in kaart gebracht (tabel 3.17). De tabel laat zien dat de respondenten over het algemeen voldoende bereidheid van anderen ervaren om aan een procedure medewerking te verlenen. Deze ervaren bereidheid lijkt in ziekenhuizen met een groter potentieel wat hoger dan in ziekenhuizen met een lager potentieel.

Tabel 3.17 Bereidheid van artsen om binnen de reguliere werktijden voor een donatieprocedure hun werkzaamheden te onderbreken en 's avonds en 's nachts naar het ziekenhuis te komen[1]

Bereidheid artsen om werk te onderbreken of buiten reguliere tijden naar het ziekenhuis te komen	Intensivist		IC-verpleegkundige		Totaal	
	N	%	N	%	N	%
Allen						
Lage bereidheid	1	1	6	10	7	5
Gemiddelde bereidheid	20	26	23	38	43	31
Hoge bereidheid	57	73	31	52	88	64
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties						
Lage bereidheid	0	0	1	4	1	2
Gemiddelde bereidheid	5	18	7	30	12	24
Hoge bereidheid	23	82	15	65	38	74
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties						
Lage bereidheid	1	2	5	14	6	7
Gemiddelde bereidheid	15	30	16	43	31	36
Hoge bereidheid	34	68	16	43	50	57

[1] Alleen respondenten die de bereidheid van alle genoemde artsen groepen hebben ingevuld zijn in de totaalscore meegenomen.

Daarnaast is aan de voorzitter van de COWD, de neurologen en intensivisten gevraagd of er een 24-uurs oproepbaarheid van neurologen of laboranten afgesproken is. Ongeveer 80% van deze respondenten geeft aan, dat deze 24-uurs oproepbaarheid in hun ziekenhuis geregeld is. Daarin zijn er geen grote verschillen tussen ziekenhuizen. In de ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan donoren is het iets vaker (87%)geregeld.

3.6 Vaststellen hersendood en overgang van patiënt naar potentiële donor

Samenvatting
Voor het vaststellen van de hersendood geldt een landelijk protocol. Niettemin is er regelmatig discussie over het hersendoodconcept en de criteria die gehanteerd worden om de hersendood vast te stellen. Knelpunten bij het vaststellen van de hersendood kunnen van invloed zijn op het aantal orgaandonaties in ziekenhuizen. Het is daarom belangrijk dat er binnen ziekenhuizen een eenduidige visie op het handelen bij een infauste prognose en het vaststellen van de hersendood is en dat de onderdelen uit het protocol helder zijn.

Rond het vaststellen van de hersendood is er een aantal observaties die vraagtekens oproepen. Allereerst stelt tweederde van de neurologen van de grotere ziekenhuizen dat het hersendoodprotocol helder is wat betreft TCD en CTA. Eén derde zegt dus dat het niet helder is. In de nadere analyse (paragraaf 3.9) zal daarom worden nagaan of de verschillen tussen ziekenhuizen in *de mate waarin neurologen van mening zijn dat de protocollen inzake TCD en CTA duidelijk zijn* samenhangen met verschillen in het aantal donoren of het aantal toestemmingen bij niet geregistreerden.

Verder valt op dat er verschillen zijn tussen individuele respondenten in de manier waarop ze omgaan met een infauste prognose. Een kwart van de SEH-artsen zou de behandeling staken, waardoor iemand geen donor kan worden, terwijl slechts 5% van de intensivisten hier zo tegenaan kijkt. In de nadere analyse gaan we na of de verschillen tussen ziekenhuizen in *de mate waarin respondenten van mening zijn dat bij een infauste prognose de behandeling moet worden gestaakt* samenhangen met verschillen in het aantal donoren of het aantal toestemmingen bij niet geregistreerden.

3.6.1 Visie op het handelen bij een infauste prognose

Als bij een patiënt een infauste prognose wordt gesteld, terwijl het Donorregister nog niet geraadpleegd is en er ook nog niet over orgaandonatie gesproken is, dan moet er een beslissing genomen worden. Voor de patiënt zijn er op dat moment geen behandeldoelen meer. Een arts kan dan de beslissing nemen om de behandeling te staken of voort te zetten om een orgaandonatieprocedure mogelijk te maken. Wordt voor de laatste optie gekozen dan is vanaf dat moment de patiënt een potentiële donor. Uit dit onderzoek komt naar voren dat er een verschil in visie is tussen verschillende beroepsgroepen als het gaat om het handelen bij deze overgang van een patiënt naar een potentiële donor.

Aan intensivisten, neurologen en SEH-artsen is gevraagd hoe zij zouden besluiten bij een infauste prognose op hun eigen afdeling zoals hier beschreven. Van hen samen gaf 14% aan dat zij de behandeling zouden staken, maar er zijn wel verschillen tussen beroepsgroepen. Van de intensivisten zou maar 5% de behandeling staken en van de neurologen en de SEH-artsen respectievelijk 19% en 27%. Onder degenen die ervoor kiezen om wel de behandeling voort te zetten, kiest ruim 30% voor het stabiel houden van de patiënt en ruim 50% voor intuberen. Relatief veel intensivisten kiezen voor deze laatste optie (ruim 60%).
Als een arts besluit om niet te intuberen dan geeft 85% van de neurologen als reden dat het niet in het belang van de patiënt is, terwijl van de intensivisten en SEH-artsen respectievelijk 63% en 42% deze reden noemt. Daarnaast geeft 60% van de intensivisten, 42% van de neurologen en 8% van de SEH-artsen als reden dat zij het ethisch niet verantwoord vinden om te intuberen. Juridische problemen of problemen met de familie worden slechts door enkele respondenten als reden genoemd. In ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan donoren noemen de SEH-artsen (75%) het belang van de patiënt vaker dan in ziekenhuizen met een relatief lager potentieel (25%). Voor de neurologen geldt het omgekeerde. In ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel geeft 71% van de neurologen

aan dat zij niet intuberen in het belang van de patiënt en in de ziekenhuizen met een kleiner potentieel geeft 89% deze reden.

3.6.2 Visie op het vaststellen van de hersendood en op het hersendoodprotocol

In de ziekenhuizen is er tussen professionals een grote mate van overeenstemming over de werkwijze bij het vaststellen van de hersendood. 90% van de respondenten die betrokken zijn bij het orgaandonatieproces geeft aan dat iedereen dezelfde visie heeft. Ook kan vrijwel iedereen goed uit de voeten met het hersendoodprotocol (bijna 95%). Verschillen tussen ziekenhuizen met veel of weinig potentieel zijn er niet.

3.6.3 Belemmeringen in het hersendoodprotocol

Aan neurologen en intensivisten is gevraagd of het hersendoodprotocol belemmeringen bevat waardoor orgaandonatieprocedures onterecht niet doorgaan en 30% van hen geeft aan dat die belemmeringen er zijn. In ziekenhuizen met een relatief lager potentieel aan donoren worden die belemmeringen iets minder vaak geconstateerd (26%) tegenover ziekenhuizen met een hoger potentieel (38%). Tussen deze cijfers en de cijfers uit de vorige paragraaf lijkt een discrepantie te zijn. Een mogelijke verklaring is dat men in hoofdlijnen wel goed uit de voeten kan met het protocol. Het protocol werpt wel belemmeringen op, die kunnen leiden tot het niet doorgaan van een donatieprocedure, maar het protocol is uitvoerbaar.

Tabel 3.18 Mening over de mate waarin het hersendoodprotocol helder is

Stellingen		Mee eens		Niet mee eens		Missing		Totaal	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Ik vind het hersendoodprotocol helder wat betreft EEG (Electro-encefalografie)	Allen (neurologen)	90	96	4	4	0	0	94	100
	Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	27	93	2	7	0	0	29	100
	Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	63	97	2	3	0	0	65	100
Ik vind het hersendoodprotocol helder wat betreft TCD (Transcraniële Doppler)	Allen (neurologen)	73	78	19	20	2	2	94	100
	Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	20	69	9	31	0	0	29	100
	Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	53	82	12	18	0	0	65	100
Ik vind het hersendoodprotocol helder wat betreft CTA (CT-angiografie)	Allen (neurologen)	76	81	16	17	2	2	94	100
	Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	20	69	8	28	1	3	29	100
	Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	56	87	8	12	1	1	65	100
Ik vind het hersendoodprotocol helder wat betreft de apneutest	Allen (intensivisten)	99	90	10	9	1	1	110	100
	Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	33	89	4	11	0	0	37	100
	Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	66	90	6	9	1	1	73	100

Volgens vrijwel alle neurologen is het hersendoodprotocol helder wat betreft het EEG (tabel 6.1). Wat betreft de TCD en de CT-angiografie (CTA) zegt 1 op de 5 neurologen dat het protocol niet helder is. In ziekenhuizen met een relatief groter potentieel aan donoren heeft ongeveer 30% van de neurologen deze mening, terwijl in de ziekenhuizen met een relatief kleiner potentieel tussen 10% en 20% van hen deze mening heeft. Over de apneutest geeft het protocol wel voldoende helderheid, hetgeen blijkt uit het gegeven dat 90% van de intensivisten hier positief over is. Tussen ziekenhuizen is hierin geen verschil.

Als volgens het hersenprotocol bij een potentiële donor TCD en CTA moet worden toegepast en het is niet mogelijk om een TCD te verrichten, dan volstaat bijna 70% van de neurologen met een CTA en ongeveer 15% kiest voor een ander alternatief. 13% van hen laat de orgaandonatieprocedure dan niet doorgaan.

3.7. Het stellen van de donatievraag aan de familie

Samenvatting
Wanneer er sprake van een potentiële donor is, wordt aan de familie de donatievraag voorgelegd. Wanneer de overledene zich niet als donor heeft geregistreerd, weigert een groot deel van de nabestaanden de donatie van organen. Veel genoemde knelpunten tijdens dit proces zijn:

- het moment van raadplegen van het Donorregister en het moment van stellen van de vraag
- de vaardigheden van diegene die de vraag stelt
- aandacht voor de gevoelens van nabestaanden

Bij de resultaten van het vragenlijstonderzoek valt op dat in veel gevallen de donatievraag niet wordt gesteld door iemand (meestal een intensivist) die hier een training voor heeft gevolgd. Dat lang niet iedereen is getraind voor het stellen van de donatievraag roept de vraag op of dat wel een gewenste situatie is. Zeker in combinatie met het eerder geconstateerde fenomeen dat lang niet altijd gemotiveerde en ervaren personen worden ingeschakeld bij een mogelijke orgaandonor.

3.7.1 Het raadplegen van het Donorregister en het stellen van de donatievraag

In ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan donoren wordt het Donorregister vaker eerst geraadpleegd (80%), voordat er een gesprek gevoerd wordt met nabestaanden, dan in ziekenhuizen met een lager potentieel (70%). Vooral de intensivisten (92%) raadplegen in de ziekenhuizen met een groot potentieel vaak eerst het Donorregister, tegenover 78% van de intensivisten in ziekenhuizen met een klein potentieel. Neurologen raadplegen minder vaak eerst het Donorregister (60-70%).
Deze feitelijke situatie wordt in gelijke mate ook het meest geschikte moment gevonden waarop het register geraadpleegd moet worden. En vrijwel iedereen vindt dit ook goed uitvoerbaar in de praktijk (90%).

Het merendeel van de respondenten geeft aan dat de donatievraag aan de familie in hetzelfde gesprek wordt voorgelegd, waarin ook wordt medegedeeld dat de patiënt is overleden of een infauste prognose heeft (57%). Onze respondenten geven aan dat over het algemeen de intensivisten de donatievraag aan de familie stellen. In de nacht en avond neemt soms een arts-assistent deze taak over. Naast de arts die de vraag stelt, is een IC-verpleegkundige, arts-assistent of neuroloog bij het gesprek aanwezig.

3.7.2 Het volgen van een training als voorbereiding op het stellen van de donatievraag

Volgens 60% van de respondenten wordt de donatievraag meestal gesteld door iemand die in de afgelopen 5 jaar geen training gevolgd heeft om deze gesprekken te voeren. Van de door ons ondervraagde respondenten heeft 37% van de intensivisten, 31% van de IC-verpleegkundigen en 14% van de neurologen een communicatietraining hiervoor gevolgd (tabel 2.19). In ziekenhuizen met een relatief laag potentieel aan donoren heeft bijna 40% van de IC-verpleegkundigen een training gevolgd, tegenover maar 14% van hen in de ziekenhuizen met een hoger potentieel aan donoren. 30% van de respondenten geeft aan dat de gevolgde training bestond uit zowel het voeren van een slechtnieuwsgesprek als het donatiegesprek. Dat wordt in ziekenhuizen met een relatief hoger potentieel aan donoren iets minder aangegeven (24%).

Ook aan de transplantatiecoördinatoren is de vraag voorgelegd in hoeverre het stellen van de donatievraag door hulpverleners gebeurt die daar training voor hebben gehad. Volgens een derde (n=7) gebeurt dit vaak in hun regio, volgens 6 van hen gebeurt dit soms en 4

geven aan dat dit sterk tussen ziekenhuizen varieert. Verder geeft bijna de meerderheid (n=12) aan dat het stellen van de donatievraag soms in hetzelfde gesprek plaatsvindt waarin de familie geïnformeerd is over het overlijden of de infauste prognose van de patiënt en soms ook niet. Deze gesprekken worden volgens hen vaak door dezelfde persoon uitgevoerd.

Tabel 3.19 Communicatietraining gevolgd in de afgelopen 5 jaar als voorbereiding om de donatievraag te stellen

Communicatietraining gevolgd	Neuroloog		Intensivist		IC-verpleegkundige		Samen	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Allen								
Ja, training gevolgd	13	14	40	37	43	31	96	28
Nee, geen training gevolgd	81	87	69	63	96	69	246	72
Missing	0	0	1	1	0	0	1	0
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties								
Ja, training gevolgd	5	17	13	35	6	14	24	22
Nee, geen training gevolgd	24	83	23	62	36	86	83	77
Missing	0	0	1	2	0	0	1	1
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties								
Ja, training gevolgd	8	12	27	37	37	38	72	31
Nee, geen training gevolgd	57	88	46	63	60	62	163	69
Missing	0	0	0	0	0	0	0	0

3.7.3 Aandacht en informatie voor nabestaanden

Aan intensivisten en IC-verpleegkundigen is gevraagd welke speciale maatregelen er in het ziekenhuis zijn getroffen die gericht zijn op de nabestaanden. In veel ziekenhuizen zijn er afspraken gemaakt over wie welke informatie over het donatieproces aan nabestaanden geeft; dit noemt 73% van de intensivisten en 78% van de IC-verpleegkundigen. In ruim de helft van de ziekenhuizen wordt schriftelijk bijgehouden welke informatie nabestaanden ontvangen hebben. En in bijna 60% van de ziekenhuizen staat ook op schrift welke informatie aan nabestaanden gevraagd is.

Over de genoemde maatregelen die getroffen worden om nabestaanden te ondersteunen tijdens het orgaandonatieproces geeft vier van de vijf intensivisten en IC-verpleegkundigen aan dat er iemand is die de nabestaanden op de hoogte brengt van de donatieprocedure en het verwachte tijdpad. Verder is er vrijwel in alle ziekenhuizen een ruimte waar nabestaanden zich kunnen terugtrekken (ongeveer 90%). Dat de nabestaanden worden betrokken bij de uitvoering van aanvullende onderzoeken wordt maar door een op de vijf intensivisten en een op de drie IC-verpleegkundigen gemeld.

Tenslotte geven IC-verpleegkundigen (70%) vaker aan dat er iemand aan de nabestaanden is toegewezen bij wie zij terecht kunnen met vragen, dan de intensivisten (46%). De meeste artsen (80%) hebben overigens vertrouwen in de vaardigheden van IC-verpleegkundigen om nabestaanden van adequate informatie te voorzien over orgaandonatie. Een verondersteld gebrek aan vertrouwen tussen deze disciplines is dus geen knelpunt voor orgaandonatie. De hierboven genoemde maatregelen worden in ziekenhuizen met een relatief hoger of lager potentieel aan donoren in vergelijkbare mate getroffen.

3.8. Evaluatie van orgaandonatieprocedure

Samenvatting
Er worden in ziekenhuizen verschillende vormen gehanteerd om orgaandonatieprocedures te evalueren. Zoals uit het kwalitatieve onderzoek naar voren komt, zijn evaluaties belangrijk als reflectie op het eigen handelen en om te leren van het handelen van anderen. Het uiteindelijke doel van evaluatie is dat er een lerende organisatie ontstaat waarbij het verloop van procedures steeds kritisch onder de loep wordt genomen.

Uit het vragenlijstonderzoek komt echter naar voren dat volgens de respondenten donatieprocedures wel worden geëvalueerd, maar dat dit niet vaak leidt tot verbeteringen. We zien wel verschillen tussen ziekenhuizen op dit punt. Voor de nadere analyse betekent dit dat we zullen nagaan of de verschillen tussen ziekenhuizen in *de mate waarin verbeteringen worden doorgevoerd als gevolg van een evaluatie* samenhangen met verschillen in het aantal donoren.

3.8.1 Evaluaties en verbeteringen in praktijk van orgaandonaties

Over het algemeen geven onze respondenten aan dat donatieprocedures worden geëvalueerd. De vraag is alleen of die met de juiste personen worden geëvalueerd, namelijk de mensen die in de praktijk met een procedure te maken kunnen krijgen. Uit ons onderzoek komt naar voren dat de donatiefunctionarissen (85%) en de voorzitters van de COWD (76%) vaker bevestigend antwoorden op de vraag of procedures worden geëvalueerd dan bij voorbeeld intensivisten (55%) en neurologen (45%). Ruim 40% van de intensivisten en een op de drie neurologen geeft aan dat volgens hen niet geëvalueerd wordt. Overigens heeft een op de vijf neurologen geen antwoord gegeven bij deze vraag (tabel 2.20). In ziekenhuizen met een lager potentieel aan donoren geven alle respondenten iets vaker aan dat er geen evaluaties gehouden worden.

Tabel 3.20 Het realiseren van evaluaties van orgaandonaties in ziekenhuizen volgens verschillende groepen respondenten in de ziekenhuizen

	Voorzitter COWD		Donatie functionaris		Neuroloog		Intensivist		IC-verpleegkundige	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja, orgaandonaties worden geëvalueerd										
Allen	37	76	50	85	42	45	60	55	93	67
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	13	81	12	86	12	41	20	54	26	62
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	24	73	38	85	30	46	40	55	67	69
Nee, orgaandonaties worden niet geëvalueerd										
Allen	10	20	2	3	34	36	46	42	37	27
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	3	19	0	0	11	38	17	46	14	33
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	7	21	2	4	23	35	29	40	23	24
Missing/geen antwoord	2	4	7	12	18	19	4	3	9	6

Als een procedure wordt geëvalueerd dan worden volgens onze respondenten vooral de individuele professionals daarbij betrokken die bij die orgaanprocedure aanwezig waren: dit is het geval in 38% van de ziekenhuizen. In 10% van de ziekenhuizen is de deelname aan de evaluatie veel ruimer opgezet: iedereen die te maken kan krijgen met orgaandonatieprocedures, is deelnemer. In 8% van de ziekenhuizen wordt de evaluatie alleen bijgewoond door leden van de commissie (COWD).

Veel respondenten geven aan dat er op basis van opgedane ervaringen geen verbeteringen worden doorgevoerd in de praktijk van orgaandonaties (tabel 2.21). Het meest positief zijn de donatiefunctionarissen: een op de vier van de donatiefunctionarissen geeft aan dat er verbeteringen worden doorgevoerd. In de ziekenhuizen waar een relatief hoger potentieel aan orgaandonaties is, geeft zelfs een op de drie donatiefunctionarissen aan dat er wel verbeteringen zijn doorgevoerd. Het lijkt erop dat deze verbeteringen niet op de werkvloer worden ervaren.

De meeste transplantatiecoördinatoren (n=15) geven aan dat ze betrokken worden bij de nabespreking van orgaandonatieprocedures.

Tabel 3.21 Het realiseren van verbeteringen in praktijk van orgaandonaties op basis van ervaringen

	Voorzitter COWD		Donatie functionaris		Neuroloog		Intensivist		IC-verpleegkundige	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja, er worden verbeteringen doorgevoerd										
Allen	7	14	15	25	7	7	14	13	22	16
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	3	19	5	36	3	10	7	19	8	19
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	4	12	10	22	4	6	7	10	14	14
Nee, er worden geen verbeteringen doorgevoerd										
Allen	41	84	43	73	58	62	79	72	93	67
Zkh ≥ 10 potentiële orgaandonaties	13	81	9	64	19	66	27	73	23	55
Zkh < 10 potentiële orgaandonaties	28	85	34	76	39	60	52	71	70	72
Missing/geen antwoord	1	2	1	2	29	31	17	15	24	17

3.9. Nadere analyse van de gegevens

3.9.1 Inleiding

In dit deel van het rapport gaan we in op de factoren die verklaren waarom het ene ziekenhuis meer donoren heeft dan het andere ziekenhuis. De gedachtegang achter dit deel is dat ziekenhuizen die relatief weinig donoren hebben, zouden kunnen leren van ziekenhuizen die relatief meer donoren hebben. We gaan op zoek naar die factoren die maken dat het ene ziekenhuis er beter in slaagt donoren te werven dan het andere ziekenhuis. Hiervoor hebben we drie soorten data geanalyseerd:
1) resultaten uit het vragenlijstonderzoek, 2) de gegevens uit het MSO-NTS, 3) structurele gegevens over ziekenhuizen (zie paragraaf 3.2, Methoden).

3.9.2 Analyse

Met behulp van regressieanalyses zijn die factoren die samenhangen met het aantal donoren in een ziekenhuis geïdentificeerd. Uit eerder onderzoek[7] bleek dat er een zeer sterke samenhang is tussen het donorpotentieel en het aantal donoren in een ziekenhuis. Dit blijkt ook weer uit dit onderzoek (figuur 3.1). Op de x-as van deze figuur staat het gemiddeld aantal potentiële donoren per jaar per ziekenhuis (in dit geval gebaseerd op de cijfers uit het

[7] Friele, R.D., Coppen, R., Marquet, R.L., Gevers, J.K.M. Explaining differences between hospitals in number of organ donors. In: American Journal of Transplantation, vol. 6, 2006, nr. 3, p. 539-543

MSO). Op de y-as staat het gemiddeld aantal orgaandonoren per jaar per ziekenhuis. Deze sterke samenhang tussen potentieel en het aantal donoren (93% van de variantie in het aantal donoren kan worden verklaard uit het potentieel) betekent dat het aanbod van potentiële donoren de belangrijkste determinant is van het aantal geëffectueerde donoren en dat er weliswaar verschillen zijn tussen ziekenhuizen, maar dat die verschillen niet bijzonder groot zijn. Toch zijn die verschillen interessant. Kennelijk is het voor enkele ziekenhuizen mogelijk om het net iets beter te doen dan andere ziekenhuizen. Waar ligt dat aan?

In onze analyses zijn we geïnteresseerd in de vraag waardoor het komt dat het ene ziekenhuis het donorpotentieel beter weet te benutten dan het andere ziekenhuis. Daarvoor zijn voor elk ziekenhuis fracties uitgerekend: het aantal donoren gedeeld door het donorpotentieel. Voor deze analyses noemen we dit de donorefficiëntie. Die donorefficiëntie varieert tussen ziekenhuizen. In onze analyses zijn we nagegaan of deze verschillen in de donorefficiëntie tussen ziekenhuizen samenhangen met andere ziekenhuiskenmerken. Voor de analyses is gebruik gemaakt van een logistische regressieanalyse voor de analyse van fracties als afhankelijke variabele middels de procedure binreg van het statistisch pakket STATA 11.

De analyse is stapsgewijs uitgevoerd. Allereerst is nagegaan welke structurele kenmerken van ziekenhuizen samenhangen met het aantal orgaandonoren. Daarbij is uitgegaan van factoren die in eerder onderzoek van belang bleken *(Friele et al. 2006)*. In het kwalitatieve onderzoek was naar voren gekomen dat hulpverleners het lastig vinden om gesprekken aan te gaan met niet westerse allochtone Nederlanders. Daarom is ook het percentage niet westerse allochtone Nederlanders in de gemeente waarin het ziekenhuis is gevestigd als verklarende variabele meegenomen. Allereerst zijn deze analyses bivariaat uitgevoerd. Vervolgens is gezocht naar een zo beperkt mogelijk model, door stapsgewijs variabelen toe te voegen, steeds beginnend bij die variabele met de grootste significantie. Vervolgens is binnen dit beperkte model nagegaan wat de aanvullende invloed is van het percentage toestemmingen bij niet geregistreerde donoren. Tenslotte zijn één voor één de kenmerken uit de ziekenhuisenquête in de analyse opgenomen en getoetst. Kenmerken zijn in het finale model opgenomen als zij een significante bijdrage leverden met een $p<0,05$.

De selectie van de meest geschikte afhankelijke variabele bleek niet direct vanzelfsprekend. In het MSO staat het aantal donoren geregistreerd waarbij minstens één donororgaan is uitgenomen. Het MSO wordt bijgehouden binnen de IC. In de NTS jaaroverzichten wordt het aantal donoren bijgehouden waarvan minstens één donororgaan is getransplanteerd. Tussen beide cijfers zit een verschil (zie ook tabel 4.1). Het aantal donoren uit de NTS jaaroverzichten ligt iets hoger. Dit is te verklaren doordat in sommige ziekenhuizen ook donoren worden geworven die niet opgenomen waren op een IC. Het donorpotentieel en het donatiecijfer uit het MSO zijn cijfers die gelden voor het traject binnen een IC. Het donatiecijfer uit de jaaroverzichten geldt voor het ziekenhuis als geheel. Beide cijfers geven een beeld van de opbrengsten per ziekenhuis van het aantal donoren en zijn natuurlijk interessant. Beleidsmatig zijn de totaalcijfers echter het meest relevant: dat zijn de daadwerkelijk gerealiseerde donoren. Omdat beide cijfers toch interessant zijn, zijn analyses dubbel uitgevoerd, voor zowel de cijfers uit het MSO als uit de jaaroverzichten.

Het percentage potentiële donoren met een geregistreerde toestemming ligt rond de 22% (tabel 3.5). Onder hen is het uiteindelijke toestemmingspercentage erg hoog, 94%. Het toestemmingspercentage bij potentiële donoren die niet geregistreerd staan in het Donorregister ligt op 34%. Dit is echter wel de grootste groep: het aantal niet geregistreerde donoren ligt rond de 60%.[8] De combinatie van een relatief laag toestemmingspercentage bij deze groep en het feit dat dit een grote groep is, maken deze groep extra interessant voor onze analyses. Een ziekenhuis dat er goed in slaagt toestemming te verwerven bij niet

[8] Jaarverslag Nederlandse Transplantatiestichting 2009

geregistreerde donoren zal hierdoor waarschijnlijk eerder behoren tot de beter presterende ziekenhuizen. Het toestemmingspercentage bij niet registratie is dan ook een variabele die in deze analyse moet worden betrokken.

3.9.3 Resultaten

Om de relatie tussen structurele ziekenhuiskenmerken en de donorefficiëntie weer te geven hebben we regressieanalyses uitgevoerd. Tabel 3.22 geeft de resultaten van de eerste regressieanalyse weer.

Tabel 3.22 De relatie tussen structurele ziekenhuiskenmerken en de donorefficiëntie (univariate regressieanalyse)

Ziekenhuiskenmerk	**Relatie met het aantal uitnames volgens MSO**		**Relatie met het aantal geëffectueerde donaties**	
	Coefficient	**Significantie**	**Coefficient**	**Significantie**
Transplantatiecentrum		ns	0,27	p=0,012
Traumacentrum	0,31	P=0,04	0,37	p=0,001
Dialysecentrum		ns	0,44	p=0,01
Centrum voor bijzondere neurolochirurgie			0,24	p=0,028
Aantal bedden (per 100)		ns		ns
IC level		ns	0.19	p=0,034
% niet westerse allochtonen	-0,02	p<0,001	-0,02	p<0,001
% toestemming bij niet geregistreerde donor	0,02	p<0,001	0,01	p<0,001

ns:niet significant

Uit deze tabel blijkt dat structurele ziekenhuiskenmerken samenhangen met de donorefficiëntie. De onderzochte ziekenhuiskenmerken hangen echter ook onderling samen. Ziekenhuizen zijn vaak traumacentrum en transplantatiecentrum tegelijk, terwijl het aantal bedden en het IC niveau ook kunnen samenhangen. Daarom is vervolgens een (stapsgewijze) multivariate analyse uitgevoerd, waarin nagegaan is welke van deze kenmerken een onafhankelijk bijdrage leveren aan de donorefficiëntie. De resultaten hiervan zijn weergegeven in tabel 3.23.

Tabel 3.23 De relatie tussen structurele ziekenhuiskenmerken en de donorefficiëntie (multivariate analyse)

Ziekenhuiskenmerk	**Relatie met het aantal uitnames volgens MSO**		**Relatie met het aantal geëffectueerde donaties**	
	Coefficient	**Significantie**	**Coefficient**	**Significantie**
Transplantatiecentrum	--		--	--
Traumacentrum	0,36	p=0,001	0,33	p=0,003
Dialysecentrum	--		--	
Centrum voor bijzondere neurochirurgie	--		--	
Aantal bedden	--		--	--
IC level	--		--	--
% niet westerse allochtonen	-0,02	p<0,001	-0,02	p<0,001
% toestemming bij niet geregistreerde donor	0,02	p<0,001	0,01	p<0,001

ns: niet significant
-- = niet in het model

De modellen voor de twee maten voor het aantal donoren zijn vrijwel gelijk. In beide gevallen leveren ziekenhuizen die als traumacentrum fungeren relatief meer donoren, terwijl ziekenhuizen in een gemeente met meer niet-westerse allochtonen juist minder donoren leveren. Daarnaast blijken ziekenhuizen die meer toestemmingen krijgen van nabestaanden bij een niet geregistreerde donor inderdaad meer donoren te krijgen. Dit laatste effect is onafhankelijk van het aantal niet-westerse allochtonen woonachtig in de gemeente waarin het ziekenhuis ligt of de vraag of het ziekenhuis een traumacentrum is. Nadere analyse laat zien dat een gemiddelde stijging van het toestemmingspercentage bij niet geregistreerde donoren van 33% naar 43%, kan leiden tot een toename van 10% in het aantal donoren.

Vervolgens zijn aan deze modellen de kenmerken uit de ziekenhuizen toegevoegd die in het vorige hoofdstuk werden beschreven. Het ging om (1) de mate waarin het donorbeleid is geborgd op het niveau van de Raad van Bestuur, (2) de mate waarin ziekenhuizen gemotiveerde en ervaren mensen inzetten in het proces van orgaandonatie, (3) de mate waarin neurologen van mening zijn dat de protocollen inzake TCD en CTA duidelijk zijn, (4) de mate waarin hoofden spoedeisende hulp en neurologen van mening zijn dat bij een infauste prognose de behandeling moet worden gestaakt, (5) de mate waarin verbeteringen worden doorgevoerd als gevolg van een evaluatie en (6) de tijdservaring van een procedure. Het blijkt dat één van deze kenmerken samenhangt met het aantal geëffectueerde orgaandonaties (met een p-waarde van 0,027). Ziekenhuizen waarvan de neurologen, intensivisten en IC-verpleegkundigen aangeven dat zij ervaren en gemotiveerde collega's betrekken bij het donatieproces hebben meer geëffectueerde donoren dan ziekenhuizen waarin men hier niet op is gericht.

Hoofdstuk 4: Discussie, conclusie en aanbevelingen

In dit onderzoek hebben we getracht inzicht te krijgen in de manier waarop het orgaandonatieproces in Nederlandse ziekenhuizen verloopt. Daarbij zijn wij vooral op zoek gegaan naar mogelijke aangrijpingspunten voor verbetering. Die zoektocht vindt plaats terwijl ziekenhuizen en de Nederlandse Transplantatiestichting al veel inzet plegen om het proces van orgaandonatie in ziekenhuizen zo goed mogelijk te laten verlopen. 'Quick wins' zitten er dus waarschijnlijk niet in. Toch is het belang van mensen die op een donororgaan wachten zo groot dat het de moeite loont om nog eens systematisch naar het donatieproces in de Nederlandse ziekenhuizen te kijken. Om dit inzicht te krijgen is een mix van elkaar aanvullende onderzoeksmethodieken ingezet. Natuurlijk is gebruik gemaakt van publicaties in de literatuur. Daarnaast is kwalitatief onderzoek gedaan. In dat kwalitatieve onderzoek is in een aantal ziekenhuizen zeer gedetailleerd het donatieproces in kaart gebracht en zijn mogelijke aangrijpingspunten voor verbetering geïnventariseerd. Vervolgens zijn deze mogelijke aangrijpingspunten verwerkt in een vragenlijst, die is voorgelegd aan medewerkers van 69 ziekenhuizen. Om zo geldig mogelijke antwoorden te krijgen en om ook inzicht te krijgen in eventuele verschillende visies vanuit de verschillende professionele perspectieven, zijn in deze ziekenhuizen verschillende partijen benaderd: Raden van Bestuur, voorzitters van de commissie orgaan- en weefseldonatie, de donatiefunctionarissen, intensivisten, neurologen, IC-verpleegkundigen, spoedeisende hulp artsen en OK artsen. Daarnaast zijn ook transplantatiecoördinatoren met een beperkt aantal vragen benaderd. De antwoorden van deze partijen zijn gebruikt om na te gaan of de aangrijpingspunten uit het kwalitatieve onderzoek relevant waren voor meer ziekenhuizen en in welke mate dit het geval is. Tenslotte is gebruik gemaakt van cijfers over het potentiële aantal orgaandonoren en het aantal feitelijke donoren van de Nederlandse Transplantatiestichting. Deze cijfers zijn gebruikt om factoren zichtbaar te maken die veroorzaken dat het ene ziekenhuis meer en het andere juist minder donoren weet te werven.

Natuurlijk heeft deze werkwijze zijn beperkingen, ondanks de keuze voor een mix van methoden. De resultaten uit de enquête onder medewerkers van ziekenhuizen zijn per definitie subjectief: ze geven inzicht in de manier waarop de door ons geïnterviewde professionals aankijken tegen de situatie in hun ziekenhuis. Door per ziekenhuis voor verschillende invalshoeken te kiezen en deze te combineren is getracht deze subjectiviteit zo goed mogelijk te objectiveren. Ook het gebruik van de registratiegegevens bleek enige beperkingen met zich mee te brengen. Het vaststellen van het donorpotentieel, het aantal mensen die gezien hun doodsoorzaak en manier van overlijden mogelijk donor zou kunnen worden, wordt alleen geregistreerd op de IC. Toch blijken er donoren gevonden te worden die niet op een IC zijn overleden. Het donorpotentieel uit de IC registratie dekt dus niet volledig het echte donorpotentieel. Het gemiddeld aantal donoren buiten de IC om ligt op 11%. Dit getal verschilt echter tussen ziekenhuizen. Dit wijst overigens wel op een mogelijk alternatieve bron van donoren die nu nog niet systematisch in beeld is.

Orgaandonatie, zo hebben we in dit onderzoek vastgesteld, kan worden opgevat als een serie van transitiemomenten, waarvan de transitie van patiënt naar donor de meest ingrijpende is. Op voorhand veronderstelden we dat er drie verschillende soorten aangrijpingspunten zouden kunnen worden gevonden om het verloop van deze transitiemomenten te verbeteren. Allereerst zou het kunnen gaan om knelpunten in de procedures. Het wegnemen van deze knelpunten zou kunnen leiden tot meer donoren. Daarnaast zou gezocht kunnen worden naar best practices: aspecten in het donatieproces waarin het ene ziekenhuis het beter doet dan het andere ziekenhuis. Tenslotte zouden er algemene verbeterpunten geïdentificeerd kunnen worden: aspecten van het donatieproces die tot op heden niet veel aandacht hebben gekregen maar dat eigenlijk wel zouden verdienen.

Dit onderzoek levert materiaal voor elk van deze types aangrijpingspunten.

Knelpunten
Er doen zich knelpunten voor op het gebied van de protocollen die het donatieproces ondersteunen, waaronder het hersendoodprotocol. Uit het kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat de volgorde van handelen een knelpunt kan opleveren. De volgorde van handelen volgens het protocol en de praktijk lijken niet altijd met elkaar overeen te komen. Het gaat dan met name om het moment waarop de familie wordt benaderd met de donatievraag. In de praktijk wordt dit over het algemeen eerder gedaan dan zoals voorgeschreven in het protocol. Daarnaast blijken neurologen van mening te zijn dat de protocollen inzake TCD en CTA niet altijd duidelijk zijn, wat kan leiden tot verschillen in werkwijze. Dit zijn knelpunten die bestaan tussen de protocollen en de manier waarop men in de praktijk werkt. Dit soort knelpunten is ongewenst: het is beter als praktijk en protocol goed op elkaar aansluiten. Het verdient aanbeveling om de protocollen op het punt van praktische uitvoerbaarheid te heroverwegen, natuurlijk met in achtneming van de nodige zorgvuldigheidseisen.

Conclusie en aanbeveling 1

Een belangrijk deel van de neurologen vindt het hersendoodprotocol niet werkzaam ten aanzien van de volgorde van handelingen voor de diagnostiek voor de hersendood en het stellen van de donatievraag. De beschrijving van de noodzaak voor het gebruik van TCD en CT-angiografie in voorkomende situaties is onduidelijk met als gevolg dat er verschillen zijn in werkwijze in de praktijk.

Het verdient aanbeveling om het hersendoodprotocol op het punt van praktische uitvoerbaarheid op basis van de bevindingen uit dit onderzoek te heroverwegen, natuurlijk met in achtneming van de nodige zorgvuldigheidseisen.

Best practices
Het blijkt dat er verschillen bestaan in de mate waarin ziekenhuizen erin slagen toestemming te verkrijgen voor donatie in die gevallen waarin een mogelijke donor niet in het Donorregister staat geregistreerd. Voor de ziekenhuizen die minstens 10 potentiële donoren per jaar hebben varieert dit percentage tussen de 15% en de 50%. Daarnaast blijkt dat ziekenhuizen die er bewust naar streven om ervaren en gemotiveerde mensen in te zetten in het donatieproces, meer donoren weten te werven. Dit wijst erop dat investeren in de menselijke kant van het donatieproces kan lonen. Daar blijkt het ene ziekenhuis beter in te zijn dan het andere ziekenhuis.
Deze bevinding stemt overeen met een recent rapport van de Spaanse Transplantatie Organisatie (*Garcia Rada 2011*). Zij 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.

Conclusie en aanbeveling 2

Ziekenhuizen die er bewust naar streven ervaren en gemotiveerde mensen in te zetten in het donatieproces weten meer donoren te werven. Er blijken verschillen te bestaan in de mate waarin ziekenhuizen erin slagen toestemming te krijgen voor donatie in die situaties waarin een mogelijke donor niet in het Donorregister staat geregistreerd.

Het verdient aanbeveling om ziekenhuizen te stimuleren om de inzet van ervaren en gemotiveerde mensen te verbeteren.

Algemene verbeterpunten
Allereerst constateren we dat er in ziekenhuizen donoren worden geworven buiten de IC om. Dit gaat in een aantal gevallen om non-heartbeating donoren. Maar, er zijn aanwijzingen dat het daarnaast ook kan gaan om donoren die via de Eerste Hulp het ziekenhuis binnenkomen, maar nooit op een IC belanden en toch uiteindelijk donor worden. Hoe dit precies zit, of dit incidenten zijn en of hier meer systematiek in te brengen zou zijn, is ons niet bekend. Maar, het zou aanbeveling verdienen om het belang van de Eerste Hulp bij orgaandonatie nader te bestuderen.

Daarnaast merken we op dat praktische knelpunten die men tegenkomt tijdens een donatieprocedure meestal ad hoc worden opgelost. Veel minder vaak komt het voor dat men knelpunten aangrijpt om het donatieproces in meer structurele zin te verbeteren, om er van te leren. Zoals we uit onderzoek naar de kwaliteit en veiligheid van zorg weten zijn zorgverleners zeer goed in het oplossen van praktische knelpunten—ook wel 1ste orde leren genoemd—maar veel minder goed in het zoeken van organisatorische verbeteringen die voorkomen dat praktische problemen optreden—ook wel 2de orde leren *(Tucker and Edmondson 2003*). Dat beeld wordt in dit onderzoek bevestigd. Ook laat dit onderzoek zien dat het donatieproces weliswaar wordt geëvalueerd, maar deze evaluaties leiden er niet vaak toe dat processen ook worden verbeterd. Het is natuurlijk goed om knelpunten ad hoc op te lossen: dat heeft direct nut voor een specifieke donatieprocedure. Nog beter zou zijn om met enige regelmaat systematisch stil te staan bij de opgekomen knelpunten om ze meer structureel op te kunnen lossen, zodat ze een volgende keer niet weer voorkomen. Hiervoor is het nodig dat donatieprocedures systematisch met het gehele team worden nabesproken, dat in deze besprekingen verbeteringen in de procedure wordt geïdentificeerd en dat die vervolgens ook worden geïmplementeerd. Nauwe betrokkenheid van de (voorzitter van de) commissie orgaan- en weefseldonatie is hierbij gewenst.

Conclusie en aanbeveling 3

Donatieprocedures worden adequaat geëvalueerd, maar deze inspanning leidt zelden tot structurele verbeteringen in de organisatie.

Het verdient aanbeveling om donatieprocedures systematisch na te bespreken met het gehele team en verbeteringen in de procedure vast te leggen en helder te communiceren. De verantwoordelijkheid voor deze audit wordt neergelegd bij de commissie orgaan- en weefseldonatie in de ziekenhuizen

Uit het kwalitatieve onderzoek kwam naar voren dat met name de communicatie met niet westerse allochtone nabestaanden door ziekenhuismedewerkers als lastig wordt ervaren. Dit kan er toe leiden dat men op voorhand afziet van het benaderen van deze groep mensen, deels vanwege communicatieproblemen, deels ook vanuit de aanname dat men niet zal willen instemmen met donatie. Het blijkt inderdaad zo te zijn dat ziekenhuizen die vaker met niet westerse allochtone potentiële donoren te maken hebben, minder donoren werven. Dit zal deels terug te voeren zijn op de lagere registratiegraad onder niet westerse allochtone Nederlanders, maar ook op het ongemak dat hulpverleners voelen in de communicatie met anderen. In onderzoek naar bijvoorbeeld reïntegratie op de arbeidsmarkt zijn gelijksoortige bevindingen gedaan (*Meershoek, Krumeich, & Vos 2010*). Eerder werd in onderzoek naar orgaandonatie al geconstateerd dat er aanwijzingen zijn dat het stellen van de donatievraag door mensen uit dezelfde gemeenschap makkelijker gaat dan door mensen uit verschillende gemeenschappen (*Friele et al 2006*). Dit vraagt om extra aandacht voor de communicatie met Nederlanders met een niet-westerse allochtone achtergrond. Daarnaast valt op dat de

mensen die betrokken zijn bij het donatieproces en bij de communicatie met nabestaanden in veel gevallen geen specifieke scholing op dit gebied hebben gevolgd. Ook zien we dat het percentage toestemmingen bij het ontbreken van een registratie laag is (34%), terwijl dit wel de grootste groep donoren betreft. Als ziekenhuizen erin zouden slagen om dit percentage te verhogen naar gemiddeld 44%, dan zou dit leiden tot een toename van 10% in het aantal donoren. Dit stelt eisen aan de communicatie met nabestaanden.

Aandacht voor communicatie met nabestaanden is daarmee een vrij breed punt. Sommige ziekenhuizen zijn hier beter in dan andere, sommige ziekenhuizen zetten systematisch hun beste mensen in terwijl andere dat niet doen, de communicatie met niet westerse allochtonen levert problemen op en tenslotte ligt de grootste kans op een toename van het aantal donoren in een verhoging van het toestemmingspercentage bij niet geregistreerde donoren. Dit maakt het onderwerp communicatie met nabestaanden tot een belangrijk onderwerp dat meer aandacht verdient. In de derde evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie werd geconstateerd dat de *evidence base* voor de meest effectieve manier van communiceren zeer beperkt is of feitelijk ontbreekt. Het is eigenlijk een blinde vlek. Men baseert zich in de praktijk op de eigen praktijkervaring. Om een substantiële slag te kunnen maken in het aantal donoren verdient de communicatie met nabestaanden voor alle ziekenhuizen meer aandacht. Zie ook hier de eerder genoemd Spaanse studie waarin wordt gesteld dat communicatievaardigheden zeer belangrijk zijn (*Garcia Rada 2011*) We moeten op zoek naar de meest effectieve communicatiestrategie, op zoek naar een *evidence base* voor de communicatie met nabestaanden. De communicatie is lastig: enerzijds dient het beschikkingsrecht van de nabestaande, bij het ontbreken van een wilsbeschikking van de overledene, gerespecteerd te worden, anderzijds is er het belang van mensen die wachten op een donororgaan. Dit vraagt om goede handvatten. Dergelijke handvatten, gebaseerd op degelijk onderzoek, kunnen de praktijk verder helpen en ook de schroom wegnemen om het onderwerp orgaandonatie te bespreken en tegelijk recht doen aan het beschikkingsrecht van nabestaanden.

Conclusie en aanbeveling 4

De resultaten van communicatie met nabestaanden lopen sterk uiteen en het is onduidelijk welke factoren doorslaggevend zijn om het percentage toestemmingen bij het ontbreken van een registratie in het Donorregister te verbeteren.

Het verdient aanbeveling, gezien het grote aantal familieweigeringen, nader te onderzoeken wat de meest geschikte manier is van communicatie met verwanten voor het stellen van de donatievraag.

Literatuur

Akveld, H., Cleophas, R., & Ras, X. (2002). Donorwerving in het ziekenhuis: De donatiefunctionaris bewijst zijn waarde. *Medisch Contact*, 57, 363-365.

Akveld, H. & Weimar, W. (2004). Betere kans voor donorwerving. *Medisch Contact*, 59, 1080-1082.

Coördinatiegroep Orgaandonatie (2008). *Masterplan orgaan donatie, de vrijblijvendheid voorbij*. Den Haag: Coördinatiegroep Orgaandonatie.

Dijksman, A. P., Brinker, W. H. P. d., Kamp, L. J. T. v. d., Zoelen, A. A. J. v., & Cleiren, M. P. H. D. (1998). *Capaciteit en Bereidheid: een onderzoek naar invloeden op orgaan- en weefseldonatie op regionaal- en ziekenhuisniveau*. Leiden: Rijks Universiteit Leiden.

Friele, R. D., Coppen, R., Marquet, R. L., & Gevers, J. K. M. (2006). Explaining Differences Between Hospitals in Number of Organ Donors. *American Journal of Transplantation* 6(3), 539-543.

Friele, R. D., Gevers, J. K. M., Blok, G. A., Coppen, R., & Smit, M. C. (2006). *Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie*. Den Haag: ZonMw.

Friele, R. D., Gevers, J. K. M., Coppen, R., Janssen, A. J. G. M., Brouwer, W., & Marquet, R. L. (2004). *Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie*. Den Haag: ZonMw.

Garcia Rada, A. (2011). Number of organ donors rises by 15% in Spain after doctors are given good practice guide. *British Medical Journal* 342:d2181.

Gezondheidsraad (2006). *Hersendoodprotocol*. Den Haag: Gezondheidsraad. Publicatie nr 2006/04.

Inspectie voor de Gezondheidszorg (2000). *Orgaandonatie in de Nederlandse Ziekenhuizen*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Jansen, N. E., van Leiden, H.A., Haase-Kromwijk, B.J.J.M., & Hoitsma, A.J. (2010). Organ donation performance in the Netherlands 2005-08; medical record review in 64 hospitals. *Nephrology Dialysis Transplantations* 25(6), 1992-1997.

van Leiden, R. (2009). Regionale verschillen in postmortale donatie in Nederland. *Transparant* 42, 9-11.

Meershoek, A., Krumreich, A., & Vos, R. (2010). The construction of ethnic differences in work incapacity risks: Analysing ordering practices of physicians in the Netherlands. *Social Science & Medicine* 72(1), 15-22.

Nederlandse Transplantatiestichting (NTS) (2006, 2011). *Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie*. Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting.

Pope, C., Ziebland, S., & Mays, N. (2000). Qualitative research in health care: Analysing qualitative data. *British Medical Journal* 320(7227), 114-116.

Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. London: Sage Publications.

Swierstra, T., van de Bovenkamp, H., & Trappenburg, M. (2010). Forging a fit between technology and morality: The Dutch debate on organ transplants. *Technology in Society* 32(1), 55-64.

Tucker, A.L. & Edmondson, A. (2003). Why hospitals don't learn from failures: Organizational and psychological dynamics that inhibit systems change. *California Management Review* 45(2), 55-72.

Wijdicks, EFM (2002). Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus on diagnostic criteria. *Neurology* 58(1), 20-25.