

**Erasmus MC**  
Universitair Medisch Centrum Rotterdam



UMC Utrecht

Drs. A.R. Schuurman MBA  
CVZ voor zorgverzekeringen  
Postbus 320  
1110 AH DIEMEN

Afd. <i>PAH</i> Zaaknr.
INGEKOMEN CVZ
06 APR 2006
Volgnr.: ..... <i>26038800</i> .....

Kenmerk:  
CP/mb/U-06-05540

Geachte heer Schuurman,

In reactie op het Ontwerprapport Harttransplantaties in Nederland (eindrapportage) ontvangt u bij dezen de gezamenlijke notitie van het Erasmus MC- en het Universitair Medisch Centrum Utrecht. De insteek van de notitie bevat de inhoudelijke argumenten en de conclusie dat er in Nederland voldoende capaciteit is voor harttransplantaties. Onze conclusie in deze is derhalve contrair aan die van het rapport.

Onze basale gedachtenlijn is als volgt:

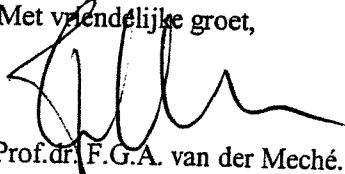
1. Het aantal donorharten neemt af door een betere verkeersveiligheid, in Nederland meer dan in veel andere Europese landen.
2. Relatief komen in Nederland meer donorharten beschikbaar van ouderen of van personen overleden aan meer complexe ziekten waardoor ten opzichte van het buitenland een groeiend aantal afwijzingen om medische redenen.
3. Criteria ten behoeve van harttransplantatie worden landelijk in open overleg besproken; er kan op worden gewezen dat de Nederlandse resultaten ten aanzien van overleving uitstekend zijn.
4. In het jaar 2005, het beste onderzocht, is er in één situatie een capaciteitsprobleem op twee locaties. In een vertrouwelijke bijlage is hier op basis van casuïstiek toelichting op gegeven
5. In de procedure van Eurotransplant waarbij bij weigering door het eerste Nederlandse centrum het hart wordt aangeboden bij het tweede centrum is aanscherping nodig.


Concluderend zijn wij van mening dat mede op grond van de uitgebreide analyse in het CvZ-rapport op punten aanscherping van procedures en overleg mogelijk is, maar dat ten aanzien van capaciteit deze voldoende is. Bij complexe ingrepen wordt tegenwoordig meer en meer de nadruk gelegd op voldoende praktische ervaring en dit uitgangspunt vertaalt zich tegenwoordig ook in IGZ-indicatoren. Ook kwalitatieve argumenten pleiten derhalve tegen uitbreiding van centra.

Gezien de discussie over de veronderstelde capaciteitsproblemen gaan wij ervan uit dat onze gegevens diepgaand met de BOTX worden besproken. Wij zijn zeer bereid tot een externe audit in onze organisaties om onze zienswijze te laten verifiëren. Zolang er geen helderheid bestaat over de door de BOTX gebruikte cijfers en de zienswijze van de transplanterende centra, achten wij het niet gewenst de in het rapport genoemde cijfers te gebruiken voor besluitvorming.

Vertrouwende u tot zover voldoende te hebben geïnformeerd,

Met vriendelijke groet,

  
Prof. dr. F.G.A. van der Meché  
Lid Raad van Bestuur Erasmus MC

  
drs. F.H.B. Bol  
Lid Raad van Bestuur UMC Utrecht

# **Harttransplantaties in Nederland**

## **Reactie ontwerprapport Harttransplantaties in Nederland (eindrapportage)**

### **Inhoud**

1. Inleiding	1
2. Historie en Kwaliteit	1
3. Donoren	4
4. Capaciteit	5
5. Overige opmerkingen	7
6. Conclusie	7
Vertrouwelijke Bijlage	

### **1. Inleiding**

Het Erasmus MC en het UMC Utrecht reageren gezamenlijk op het CVZ- rapport Harttransplantaties in Nederland (eindrapportage)

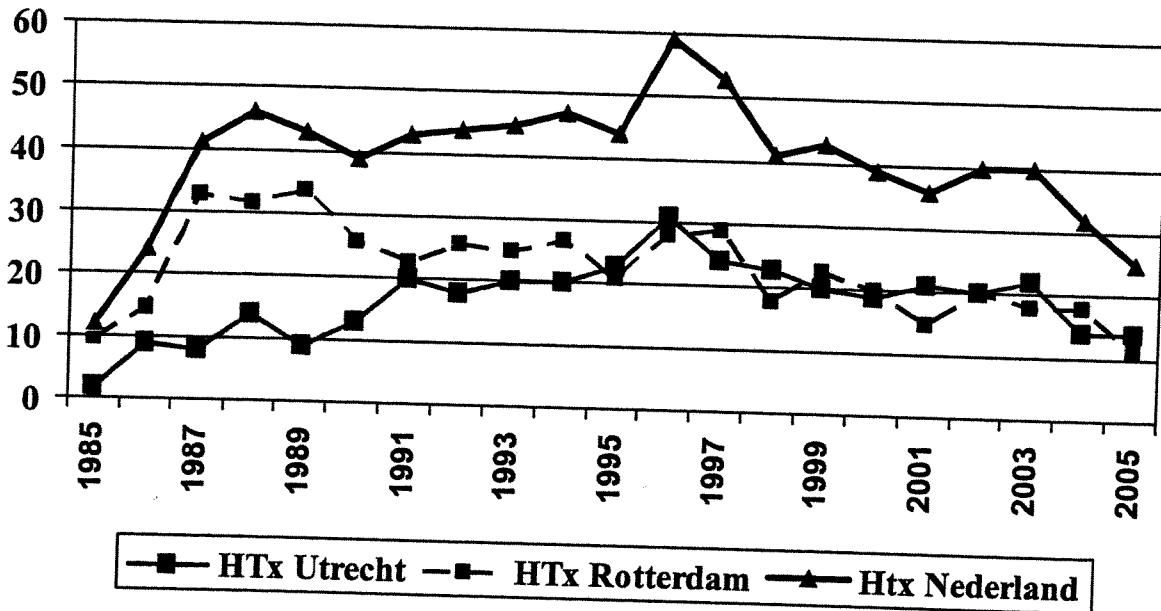
In het rapport wordt ingegaan op het capaciteitsprobleem in de transplantatiecentra, zoals dat ook in het concept rapport dat in december 2005 verscheen, is benoemd. In deze notitie zal een algemene reactie op de harttransplantaties in Nederland gegeven worden.

### **2. Historie en kwaliteit**

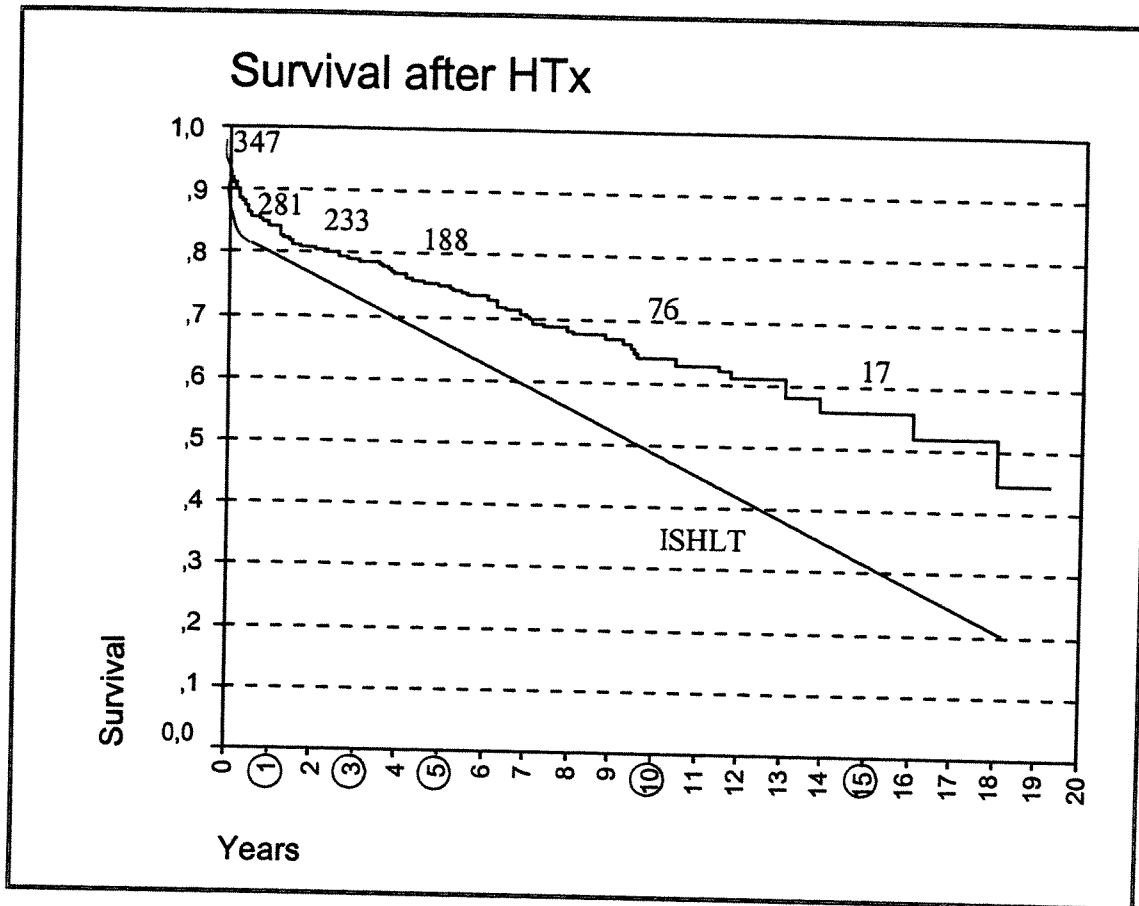
Harttransplantaties zijn in Nederland ruim 20 jaar geleden gestart (Rotterdam 1984, Utrecht 1985) na een langdurige periode van besluitvorming door de overheid. Vanaf het begin is er ook een sterke sturing vanuit de overheid geweest, waarbij protocollering en onderlinge afstemming tussen Rotterdam en Utrecht wettelijk vereist waren in het kader van de verleende vergunning. Ook jaarlijkse evaluatie en rapportage aan de overheid waren voorwaarde voor de vergunning. Orgaandonatie in Nederland is ook streng gereguleerd, waarbij de Wet op de Orgaan Donatie, WOD, 1998, borg moet staan voor een eerlijke verdeling van de beschikbare organen en een correcte omgang met de potentiële donoren. Daarnaast wordt vanuit deze wet veel aandacht besteed aan het dragen van een donorcodicil. De hoop dat hiermee het aantal beschikbare donororganen zou toenemen is helaas niet uitgekomen. In het bijzonder daalt het aantal geschikte donorharten sterk, ondanks dat beide centra in de loop der tijd de acceptatiecriteria continue

hebben versoepeld. Vóór 2004 werden er gemiddeld in Nederland 40 harttransplantaties per jaar verricht; 20 per centrum. In 2004 werden in Nederland nog maar 32 harttransplantaties verricht, in 2005 slechts 25 ( zie figuur 1). De kwaliteit van het harttransplantatieprogramma is goed in figuur 2 zijn de overlevingsdata in Nederland afgezet tegen de internationale data.

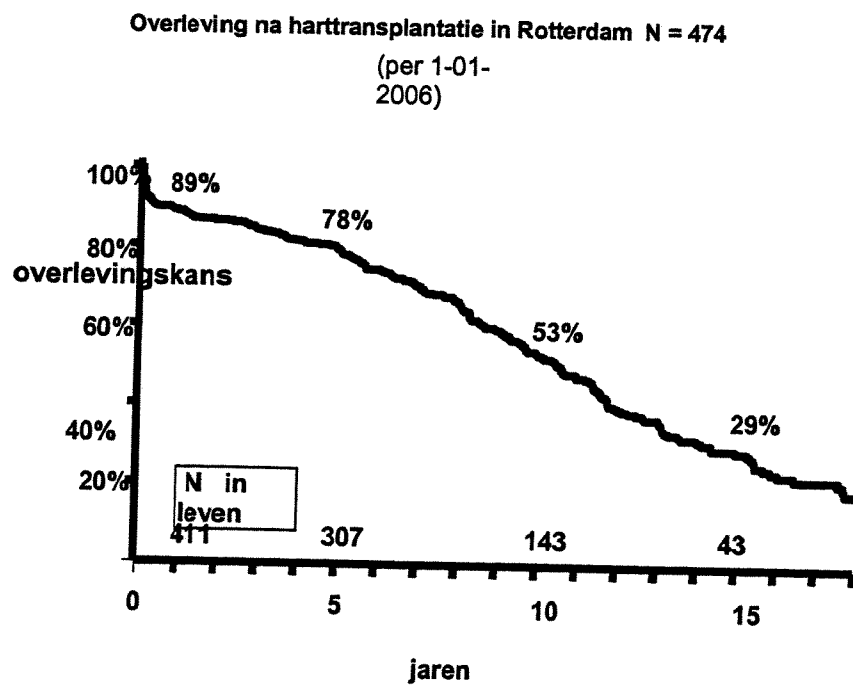
Aantal harttransplantaties in Nederland:



Figuur 1



Figuur 2 gegevens overlevingskansen UMC Utrecht



Figuur 3: gegevens overlevingskansen Erasmus MC

### 3. Donoren

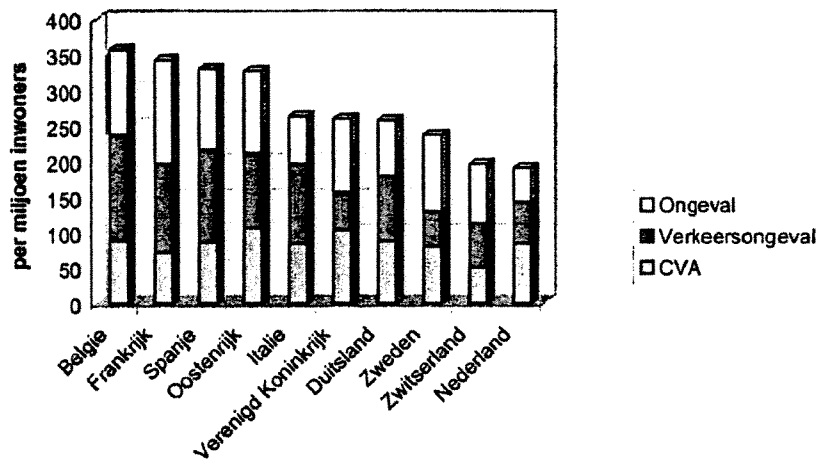
Een terugkerend discussiepunt is waarom er in Nederland zo weinig hartdonoren zijn in vergelijking met ons omringende landen. Daarvoor is het goed te kijken naar de overlijdensoorzaak van de donoren. In principe zijn er twee mogelijke oorzaken voor overlijden bij orgaandonoren: (verkeers)ongevallen en hersenbloeding (natuurlijke dood). Landen met een groot donorpotentieel blijken een veel hogere sterfte als gevolg van verkeers- en andere ongevallen te hebben (Figuur 1). Nederland heeft binnen Europa een van de laagste sterftcijfers aan verkeersongevallen. Als gevolg daarvan zijn in Nederland de meeste donorharten afkomstig van patienten die overleden zijn aan een hersenbloeding of ander vorm van natuurlijke dood. Blijkens de jaarrapportage van Eurotransplant over de jaren 2003 en 2004 waren 75% van de donoren in Nederland overleden aan een natuurlijke dood en 24% wegens een ongeval. Bijvoorbeeld in België lag deze verhouding geheel anders, slechts 40% door een natuurlijke dood en 60% door een ongeval. Patiënten die aan een natuurlijke dood overlijden hebben vaak al cardiovasculaire co-morbiditeit en zijn gemiddeld ook veel ouder dan patiënten die overlijden als gevolg van traumata. Dit kan hartdonatie in de weg staan, terwijl bijvoorbeeld longdonatie dan nog wel mogelijk is.

Leeftijd van een donor is geen absolute contra-indicatie meer en de centra hebben de geaccepteerde donor leeftijd dus ook geleidelijk bijgesteld.

Het donorpotentieel is in Nederland dus heel klein en de verwachting is ook dat dit de komende jaren niet zal verbeteren. Alle maatregelen die genomen zijn om het donorpotentieel te vergroten hebben alleen maar aanleiding gegeven tot meer weefseldonatie en niet tot meer orgaandonoren. Recent onderzoek in de regio Rotterdam leerde ook dat er geen potentiële orgaandonoren worden gemist.

Wel lijkt er in Nederland sprake van een verschuiving; het totale aantal orgaandonoren lijkt over de jaren min of meer stabiel, maar de laatste jaren is er een toename te zien van de zogenaamde non-heart beating procedures, ten nadele van de gebruikelijke multi-orgaan procedures. Duidelijk is dat bij deze non-heart beating procedures het hart niet bruikbaar is voor orgaandonatie. In hoeverre er potentiële donorharten ten onrechte verloren gaan door het starten van een non-heart beating procedure, waar een multi-orgaan procedure mogelijk was, wordt momenteel onderzocht.

### Donorpotentieel (0-64 jaar)



Donorpotentieel in verschillende Europese landen (bron: NIVEL rapport 2002)

#### 4. Capaciteit

Het verrichten van harttransplantaties is logistiek een forse belasting voor een afdeling. De operatie bij de patiënt die het donorhart gaat ontvangen loopt deels simultaan met de donoroperatie, zodat twee chirurgische teams noodzakelijk zijn. Indien er al een andere (spoed) operatie aan de gang is, zoals een longtransplantatie of de implantatie van een assist device is het momenteel niet mogelijk ook nog een harttransplantatie te verrichten. Om die reden is bij de start van het harttransplantatie programma in Nederland bewust gekozen voor twee centra. Ieder centrum heeft een capaciteit van 20-25 transplantaties per jaar. Bij overbelasting van het ene centrum kan worden uitgeweken naar het andere centrum. Slechts bij hoge uitzondering is er tegelijkertijd een capaciteitsprobleem in beide centra. In dat uitzonderlijke geval gaat het hart niet verloren, maar wordt het in het buitenland getransplanteerd. In 2004 en in 2005 is dit éénmaal voorgevallen. Er worden eigenlijk alleen nog harten naar het buitenland geëxporteerd van kinderen, kleine vrouwelijke donoren of patiënten met een bijzondere bloedgroep (B of AB) waarvoor in Nederland geen geschikte ontvanger is en donoren die om medische redenen in beide centra zijn geweigerd, maar waarvoor in het buitenland soms nog een urgente (kritische) ontvanger beschikbaar is. In het CVZ-rapport wordt gesproken over 5 donorharten die niet in Nederland gebruikt zijn wegens gebrek aan capaciteit. De gegevens over deze 5 donoren zijn verzameld en laten zien dat het om 1 hart gaat. De uitwerking hiervan is opgenomen in een vertrouwelijke bijlage.

Opvallend in het CVZ rapport is dat er voor 2005 verschillende cijfers gebruikt worden. Tevens is in het rapport geen rekening gehouden met de 4 hartlongtransplantaties die in het UMCG in 2005 zijn gedaan.

Nadere explicatie van de cijfers en het dossieronderzoek is noodzakelijk. De Raden van Bestuur gaan graag in gesprek hierover met de BOTX en CVZ.

## **5. Overige opmerkingen naar aanleiding van het rapport**

Naast inhoudelijke opmerking in het voorgaande zijn er ook een aantal extra opmerkingen te plaatsen bij het concept eindrapport.

In het CVZ rapport is een aantal zaken genoemd die niet overeenkomen met de gegevens waar de transplantatiecentra over beschikken. Tevens is er over de procedure zoals die gelopen is een opmerking te maken.

Het rapport is op 24 maart 2006 verzonden naar de transplanterende centra. Dit is de dag dat het rapport in de BOTX vergadering is besproken en vastgesteld. Er is voor de centra *vooraf* geen gelegenheid geweest te reageren op de cijfers in het rapport.

Wat betreft het in het rapport genoemde patiëntenprofiel kan alleen maar gezegd worden dat dit een volgens de WOD verplicht gestelde en door de NTS als zodanig vereiste procedure is.

In het rapport komt onder hoofdstuk 3a punt f aan de orde dat interdokter variatie voorstelbaar is. De centra zijn van mening dat er geen argumentatie is om dit te stellen. Het is dan ook een suggestie die, naar het idee van het Erasmus MC en het UMC Utrecht niet thuis hoort in een dergelijke rapportage. Het voorstel is om deze passage uit het rapport te verwijderen.

De BOTX geeft in haar overwegingen aan dat er verbeteringen tot stand zijn gekomen dankzij de activiteiten van de BOTX. Zij doelt hierbij onder andere op richtlijnen die ontwikkeld zouden worden op het gebied van harttransplantaties. Opgemerkt kan worden dat de richtlijnen al bestaan en dat de richtlijn van 1998 op 18 mei aanstaande aangepast zal worden in een bijeenkomst die door de twee centra is georganiseerd.

## **6. Conclusie**

Op grond van deze gegevens lijkt het niet zinvol om het aantal harttransplantatie centra in Nederland uit te breiden. Immers, capaciteitsproblemen zijn er op landelijk niveau niet en het aantal bruikbare donorharten is de afgelopen twee jaar alleen maar afgenomen, waardoor beide centra aanzienlijk minder transplanteren dan het potentieel beoogde aantal (20-25 per centrum).

Bijkomende factor hierbij is het uitvoeren van hart-longtransplantaties in het UMCG. De voor deze transplantatie gebruikte donoren kunnen niet gebruikt worden voor patiënten die alleen voor een harttransplantatie op de wachtlijst staan.

Door enkele centra in Nederland wordt bij herhaling gesuggereerd dat in Nederland ten onrechte harten voor transplantatie worden geweigerd. Deze suggestie is ook overgenomen door de BOTX in het CVZ rapport Harttransplantatie in Nederland. Mede hierom is er op 1 december 2005 een



bijeenkomst geweest van de Nederlandse harttransplantatie centra, met vertegenwoordigers van cardiologische en cardiochirurgische centra uit het land. Naast de direct betrokkenen uit bovengenoemde transplantatie centra, waren 10 collegae uit andere centra aanwezig, enkele transplantatiecoördinatoren en vertegenwoordigers van overheidsinstanties, betrokken bij transplantatie. Tijdens deze bijeenkomst is uitvoerig gesproken over alle donoren in Nederland in 2005. Op grond van de besproken gegevens was de conclusie dat er in Nederland in dat jaar niet onnodig harten ongebruikt werden gelaten. Natuurlijk kan er altijd over individuele gevallen verschil van mening bestaan, maar uit de discussie van 1 december<sup>1</sup> jl kwam naar voren dat dit slechts een heel klein aantal betreft en dat er over het merendeel van de donoren geen enkele discussie was, ook niet door de afgevaardigden uit Leiden en Groningen. Een dergelijk overleg zal structureel halfjaarlijks georganiseerd worden door de transplanterende centra.

Uitbreiden van het aantal harttransplantatie centra in Nederland zal dan ook alleen maar tot gevolg hebben dat hetzelfde aantal harttransplantaties verdeeld wordt over 3 (of 4) centra. Dat dit uiterst onwenselijk is wordt ook gesteund door internationale data (ISHLT report, J Heart Lung Transplant 2005;24:945-982), waarin is aangetoond dat het "Transplant center volume" een risicofactor is voor de overleving op 1 jaar.

Daarnaast zou het starten van 1 of 2 nieuwe harttransplantatie centra ook financieel enorme kosten met zich meebrengen en alleen al om die reden zeer onverstandig zijn.

---

<sup>1</sup> Op 18 mei 2006 zal er opnieuw een bijeenkomst georganiseerd worden, welke geheel in het teken zal staan van de actualisering van de richtlijn harttransplantatie uit 1998.

College voor zorgverzekeringen  
t.a.v. drs. A.R. Schuurman MBA,  
hoofd afdeling Pakket  
Postbus 320  
1110 AH Diemen

Raad van Bestuur

Afd. pak: 26033812.  
Zaaknr.:

INGEKOMEN CVZ

04 APR 2006

Volgnr.: 26037671

Telefoon (050) 361 43 09

Fax (050) 361 43 51

Bijlage(n) -

Kenmerk 198.976/RVb

Datum 3 april 2006

Onderwerp Ontwerp-rapport Harttransplantatie in Nederland

Geachte heer Schuurman,

Naar aanleiding van uw brief van 24 maart jl. (kenmerk PAK/26033812), waarin u ons het ontwerp-rapport Harttransplantaties in Nederland (eindrapportage) aanbiedt met het verzoek om een reactie, kunnen wij u het volgende meedelen.

Wij willen allereerst de Begeleidingscommissie orgaantransplantaties (BOTX) complimenteren met het voorliggende rapport. Wat ons betreft heeft er een zeer grondige analyse plaatsgevonden van de reeds langer gesignaleerde knelpunten bij de uitvoering van de harttransplantatieprogramma's in Nederland op dit moment.

De conclusies en aanbevelingen zoals deze thans in het ontwerp-rapport zijn verwoord kunnen wij onderschrijven. Wel zouden wij een kanttekening willen plaatsen bij de voorgestelde tijdelijke vergunningverlening aan het UMCG.

Wij kunnen ons voorstellen dat de BOTX alles overwegende met de aanbeveling komt, vooreerst een tijdelijke vergunning te verlenen aan het UMCG om daarmee de effecten van een derde centrum over drie jaar te kunnen beoordelen. Wij zouden het echter logisch vinden dat dan de situatie in heel Nederland in ogenschouw wordt genomen en dat de verschillende transplantatieprogramma's op zowel kwantitatieve, maar vooral ook op kwalitatieve performance en outcomeparameters zal worden beoordeeld.

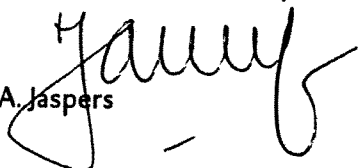


**umcg**

Wij zijn vanzelfsprekend bereid ons standpunt nader toe te lichten in de openbare vergadering van uw College op 27 april aanstaande.

Met vriendelijke groet,  
namens de Raad van Bestuur,

Fr.C.A. Jaspers



c.c. mr. P.C. Staal, ambtelijk secretaris BOTX, CVZ



**umcg**

## Long transplantaties in Nederland, leeftijd ontvanger

Year	Age-group					Grand Total
	0-15	16-49	50-54	55-59	60+	
1997		4	3	2	1	10
1998	1	10	2	2	3	18
1999	1	12	2	2		17
2000		13	1	2		16
2001	1	11	6	6	1	25
2002	2	21	8	9	1	41
2003	1	17	6	7	3	34
2004	1	30	8	12	3	54
2005	3	23	8	13	3	50
<b>Grand Total</b>	<b>10</b>	<b>141</b>	<b>44</b>	<b>55</b>	<b>15</b>	<b>265</b>

## Long transplantaties in Nederland, leeftijd donor

Year	Age-group					Grand Total
	0-15	16-49	50-54	55-59	60+	
1997	1	9				10
1998	2	16				18
1999	3	13		1		17
2000		14	1	1		16
2001	2	21	2			25
2002	2	28	4	5	2	41
2003	4	20	3	5	2	34
2004	1	28	11	9	5	54
2005	3	25	9	10	3	50
<b>Grand Total</b>	<b>18</b>	<b>174</b>	<b>30</b>	<b>31</b>	<b>12</b>	<b>265</b>

## Notulen overleg CVZ met TC's d.d. 14/02/06

Dit overleg vond plaats naar aanleiding van het commentaar van een transplantatiecoördinator (TC) op de wijze waarop in het rapport " Harttransplantaties in Nederland" van het CVZ de rol van de TC bij het verkrijgen en aanbieden van donorharten beschreven staat. De informatie blijkt afkomstig te zijn van de NTS, aan de de TC's zelf is nooit gevraagd of dit beeld klopt. Het CVZ heeft in antwoord op het commentaar van de Leidse TC besloten een aantal TC's uit te nodigen om van hen te horen wat de functie van de TC volgens de TC's zelf inhoudt. Tevens wordt een mening gevraagd over de stand van zaken rondom hartdonatie en transplantatie in Nederland en over eventuele uitbreiding van het aantal harttransplantatiecentra.

De Nederlandse transplantatiecentra werden in dit overleg vertegenwoordigd door:

F. Ultee, AMC  
F. van Duin, LUMC  
H. Hagenaars, Erasmus MC  
T. Wind, AZM  
J. Doornink, UMCN  
D. Nijkamp, UMCG  
P. Batavier, UMCU (notulen)

### 1. De rol van de TC bij donorprocedures en orgaanaanbod.

Soms wordt geen toestemming verleend voor donatie van een specifiek orgaan, een weigering die vooral het hart betreft.

Afwijzing van een of meerdere organen voor donatie wordt **alleen** bepaald door absolute contra-indicaties.

#### Werkwijze TC's bij coördinatie donorprocedure:

- Elke donor is hartdonor totdat het tegendeel bewezen is
- Cardioloog ter plaatse beoordeelt ECG/echo
- Bij twijfel over geschiktheid hart wordt overleg gepleegd met HTx cardiologen
- Eventueel overlegt HTx cardioloog met lokaal cardioloog
- Soms wordt aanvullende diagnostiek geadviseerd en verricht
- Donor wordt gemeld bij NTS wanneer gegevens compleet zijn
- NTS maakt match
- Hart wordt aangeboden

HTx cardiologen zijn 24 uur per dag beschikbaar voor overleg en advies. Wanneer zij gebeld worden is nog niets bekend over de allocatie, de donor is nog niet gemeld bij de NTS. Regelmatig adviseren zij om bij zeer dubieuze kwaliteit van het donorhart toch het hart aan te bieden voor mogelijke High Urgency ontvangers. Die adviezen worden altijd gevolgd.

#### Werkwijze TC's bij hartaanbod:

- NTS roept TC op
- NTS stuurt gegevens per fax naar TC
- TC controleert of gegevens compleet zijn
- TC vraagt zn. aanvullende informatie op in donorziekenhuis
- HTx cardioloog krijgt volledige aanbod
- HTx cardioloog overlegt met chirurg
- HTx cardioloog informeert TC over beslissing
- TC informeert NTS

Voor elk orgaanaanbod wordt 30 minuten bedenktijd gegeven waarin meestal meerdere transplantatiecentra gebeld moeten worden. Bij orgaanaanbod vanuit Nederland is deze tijd vaak (net) voldoende, bij orgaanaanbod uit het buitenland zelden omdat de gegevens vrijwel nooit volledig en/of actueel zijn.

## **2. Opvattingen van TC's over hartdonatie in Nederland**

In de afgelopen jaren is het profiel van de donor veranderd waardoor steeds vaker oudere, marginale donoren aangemeld worden. Hartdonatie bij deze donoren brengt voor een donorziekenhuis veel inspanning met zich mee. Extra diagnostiek of herhaling van eerdere diagnostiek wanneer leeftijd en/of medische omstandigheden twijfel over de geschiktheid van het donorhart oproept kan vooral in kleinere ziekenhuizen tot een (te) grote belasting leiden. Wanneer na al deze inspanning het hart toch niet geschikt wordt bevonden voor transplantatie is het onbegrip soms groot en de bereidheid om bij een volgende procedure opnieuw medewerking te verlenen klein.

Ondanks verruiming van de criteria in de afgelopen jaren waardoor hoge donorleeftijd, hoge doseringen inotropie, infecties, mismatches en reanimatie geen absolute contra-indicaties meer vormen neemt het aantal beschikbare donorharten af. Steeds vaker besluit een HTx centrum het hart aanbod te accepteren maar blijkt tijdens de donoroperatie dat het hart niet transplantabel is. Wanneer in een eerder stadium de Nederlandse centra een hart geweigerd hebben wordt dit aangeboden aan de buitenlandse centra die vaak om dezelfde redenen weigeren. Wanneer het aanbod wel geaccepteerd wordt en uitgenomen is dit geen garantie dat explantatie van deze harten ook implantatie betekent. "Alles geht gut" lijkt informatie te verschaffen over de ontvanger maar bestaan die wel?

Ook wordt niet ieder beschikbaar donorhart in Nederland aan de Nederlandse centra aangeboden. Wanneer de maten van de donor in een andere categorie vallen dan die van de ontvanger is er geen "match" ook al kan dit een verschil van 1 cm betekenen. Bezwaren hier tegen lopen stuk op bureaucratische opvattingen en regels.

## **3. Uitbreiding van het aantal harttransplantatiecentra.**

In het rapport wordt gesproken over potentiële hartdonoren maar dit lijkt het totale aantal heartbeating donoren te betreffen, dus ook donoren ouder dan 65 jaar en met absolute contra-indicaties voor hartdonatie. In tegenstelling tot de opvatting in het rapport zijn de TC's van mening dat een extra harttransplantatiecentrum niet meer harttransplantaties betekent maar juist verlies van deskundigheid. Het argument dat capaciteitsproblemen tot

ongewenste export zorgt en uitbreiding van de centra rechtvaardigt gaat niet op. Tot enkele jaren geleden vonden in beide centra in totaal 60 transplantaties plaats en die capaciteit is dezelfde gebleven. Wanneer zich in één van beide centra een capaciteitsprobleem voordoet wordt het hart in het andere centrum getransplanteerd. De in het rapport genoemde aantallen over geëxporteerde donorharten zouden nader onderzocht moeten worden, de verklaring "geen capaciteit" is niet eenduidig. Tijdens het overleg van 1 dec. 2005 zijn afspraken gemaakt over de documentatie van alle afgekeurde harten, alleen inventarisering en beoordeling van die gegevens kunnen aantonen of harten onterecht afgewezen worden en uitbreiding van transplantatiemogelijkheden rechtvaardigt.

**Utrecht, 21 februari 2006**

## Explaining Differences Between Hospitals in Number of Organ Donors

R. D. Friele<sup>a,\*</sup>, R. Coppen<sup>a</sup>, R. L. Marquet<sup>c</sup>  
and J. K.M. Gevers<sup>b</sup>

<sup>a</sup>NIVEL, Utrecht, The Netherlands

<sup>b</sup>Universiteit van Amsterdam—Social Medicine

<sup>c</sup>University of Amsterdam, Social Medicine, Amsterdam, The Netherlands

\* Corresponding author: Roland D. Friele,  
r.friele@nivel.nl,

The shortage of donor organs calls for a careful examination of all improvement options. In this study, 80 Dutch hospitals were compared. They provided 868 donors in a 5-year period, constituting 91% of all donors in that period in The Netherlands. Multi-level regression analysis was used to explain the differences between hospitals. Potential explanatory variables were hospital-specific mortality statistics, donor policy and structural hospital characteristics. Of all donors, 81% came from one quarter of the hospitals, mainly larger hospitals. A strong relationship was found between the number of donors and hospital-specific mortality statistics. Hospitals with a neurosurgery department had additional donors. Seven hospitals systematically underperformed over a period of 5 years. If these hospitals were to increase their donor efficiency to their expected value, it would lead to an increase of 10% in the number of donors. Most donors are found in large hospitals, implying that resources to improve donor-recruitment should be channelled to larger hospitals. This study presents an efficient strategy toward a benchmark for hospitals of their organ donation rates. Some larger hospitals performed less well than others. This suggests that there is still room for improvement. There is no evidence for large undiscovered and unused pools of donor organs.

**Key words:** deceased donors, donation rates, donor efficiency, hospitals, living donors, mortality statistics, neurosurgery, organ donation, organ procurement

Received 4 July 2005, revised and accepted for publication 2 November 2005

### Introduction

In many countries the demand for donor organs greatly exceeds the supply; there is a considerable shortage of donor organs. Many attempts have been made to increase the number of donor organs. This also applies to the Nether-

lands, where in 2003 a total of 1411 people were on the waiting list for organ transplantation, with only 202 deceased donors in that year (1). The shortage of donor organs has led to various activities: a campaign among the general public for registration as a consenting donor in the national register (mid-2004 37% of the adult Dutch population had actively registered in the national register, 55% of them consenting to organ donation); introducing support plans for Dutch hospitals and allowing for non-heart-beating organ donation (in 2002 one-third of all deceased donors were derived from a non-heart-beating procedure) (1,2). These activities did not lead to a significant increase in the number of deceased organ donations. Subsequently, a debate followed concerning the consent system for deceased organ donation, as laid down in the Dutch Organ Donation Act of 1998. In the Netherlands, organ donation is allowed only when explicit consent is given, either by a potential donor or relatives. It has been suggested that changing the consent system to a system of presumed consent might increase the number of donors. However, the comparison of donor rates in European countries with an informed consent system to countries with a presumed consent system, while correcting for differences in relevant mortality, shows more than reasonable doubt regarding this assumption (3,4). Since a system change will not solve the shortage of deceased donors, all potential alternatives should be considered. In this article, we will focus on the role of the hospital.

Hospitals play a vital role in the process of organ procurement: potential donors have to be identified, relatives consulted and organs have to be removed. Several initiatives have been employed to help hospitals increase the number of donors. About 50 out of 102 Dutch hospitals with an intensive care unit have a donation officer. Their role is to increase the awareness of the issue of organ donation among hospital staff, so that potential donors are not overlooked and doctors feel supported in their communication with relatives. Also, a donation protocol was developed. Its use is mandatory by law. Specialized teams take on the responsibility of organ removal, so that this does not burden the human resources of busy hospitals. In the year 2002, 1131 possible donors out of 23 953 deaths were identified by doctors in 57 hospitals that provide almost all deceased donors. Of these 264 were reported as donor. Eventually, the number of effective deceased donors was 233. Consent rate for cases not included in the national register was 29% (5).



**Friele et al.**

For the United States, Sheehy et al. (6) showed that potential donors are mainly to be found in larger hospitals: hospitals with 150 or more beds accounted for 80% of all donors. The presence of a neurosurgical service and an emergency department were both correlated to the number of potential donors. The presence of a transplantation program was not related to the number of potential donors, but only to a higher recovery of organs from potential donors. In an earlier study, Christiansen et al. (7) also found that larger hospitals had higher numbers of potential donors than smaller hospitals, just like trauma centers and hospitals with a medical school affiliation. Several authors reported differences in conversion rates from the number of potential donors to the number of effective donors between different organ procurement organizations (OPOs) or hospitals. This suggests a potential for improvement in organizations or hospitals with the lowest conversion rates (6–10).

In this study, we aim at explaining differences in the number of donors between hospitals. Systematic unexplained differences may point to room for improvement among the hospitals that 'underperform' as compared to their peers. Explanatory factors will be structural aspects, such as the donor-potential, type of hospital, number of beds and the degree of implementing a donor policy. This study was part of the national evaluation of the Dutch Organ Donation Act (5).

## Methods

### Population

The boards of directors of 102 hospitals with an intensive care unit were approached for this study. From 86 boards, consent was obtained for the use of hospital specific mortality figures. They also provided the name of an intensive care unit doctor involved in organ donation. They were contacted by telephone. It was ascertained that they did indeed work in an intensive care unit and that they considered themselves as a key person involved in the process of organ donation in their hospital. They were invited to participate in this study: 85 of the contacts consented to participate. Subsequently, they were sent a questionnaire assessing the degree of implementation of the donor policy in the year 2002. In total, 80 questionnaires were returned (78% out of 102 hospitals), 76 by medical doctors, 2 by registered nurses, 1 by a transplant coordinator and 1 by a 'donation officer.' The data of 80 hospitals were analyzed.

### Outcome Measure

The number of effective donors (donors whose organs have not only been presented for transplantation, but have actually been transplanted) for each hospital was obtained from the yearbook of the Dutch transplant foundation (1). The number of donors for 5 consecutive years (1998–2002) was taken in order to test the stability of outcomes through those years.

### Explanatory Variables

Structural factors were defined as factors that determine the conditions of a hospital for organ donation; for instance, the number of relevant deaths or the availability of an intensive care unit. Those conditions are not amenable to intervention by hospitals. Hospitals with a similar structural position may be expected to do equally well in the number of effective donors. The

**Table 1:** The implementation of a donor policy (n = 80 hospitals)

	Number of hospitals
A policy on paper	
We have a donor protocol	65
We have a registration form	73
A policy in practice	
We have a donation committee	73
One person feels extra responsible for organ donation	71
Sustaining a policy	
We give regular instructions to new personnel on donor policy	61
We have regular meetings monitoring our donor efficacy	56
We have all six	41

number of relevant deaths was based on the routine coding of new hospital patients according to the ICD-9 DE, the Dutch language version of the ICD-9 CM. In the Netherlands, more than 85% of all deceased organ donors died from either a cerebral vascular accident (CVA), a (traffic-) accident or suicide. Furthermore, organ donation is limited to donors under 75 years of age (1). We therefore used the mortality figures for these categories, restricted to the age group of under 75 years for each hospital. Mortality data for 5 consecutive years were used. For our analyses we distinguished two categories: CVA and accidents/suicides. In earlier studies, other relevant structural hospital characteristics were identified: number of hospital beds, presence of a neurosurgical service, trauma center, transplant center or academic educational center (6,7) and having a donation officer (8). These variables were added to the variables in this study. Because of the stability of these characteristics, we restricted these data to the 2002 situation.

The degree of implementation of a donor policy was assessed using a questionnaire. Implementation was characterized by three steps: (1) having a donor policy on paper (2), putting a donor policy into practice and (3) sustaining a donor policy, with two questions for each step (see Table 1). All questions were combined into one variable. Scale analyses showed satisfactory reliability of 0.71, implying that all items refer to one underlying concept: the implementation of a donor policy. Respondents were asked to describe the situation in 2002, thus resulting in one measure for implementation of a donor policy ranging from 0 to 6.

### Analysis

First, descriptive statistics were used. Subsequently, to predict the number of organ donations in Dutch hospitals from structural factors and donation policy, multiple regression analysis was used within a multilevel model. Two types of explanatory variables should be distinguished. The mortality figures are yearly figures: each hospital provides mortality figures for 5 years. The remaining structural characteristics are restricted to 1 year. Also the implementation of a donor policy and the presence of a donation officer is restricted to a one-time assessment. The dependent variable was the number of donors in each individual hospital, for each of the 5 years in our assessment. A multilevel model was used to tackle these differences, by allowing for an analysis of 5-year data nested within hospitals (11). This analysis enabled us to locate the sources of variance: either between hospitals or between years. Most variance, 86%, was located between hospitals, whereas only 14% of the variance was located within hospitals between years. This means that large differences exist between hospitals and far smaller differences between years within one hospital. A hospital with many donors in 1 year is very likely to have many donors in the following year as well. A regression analysis was used to explain the differences between the hospitals. The focus of the analysis is not only on the explanatory power

of this model but also on the unexplained variance. These analyses were repeated on the split half of the hospitals with the highest mortality rates. These hospitals are of special interest, since the larger hospitals are reported to be of most relevance for organ donation (6). In this subset, 85% of all variance was located between hospitals and only 15% within hospitals between years.

## Results

### Number of Donors

The participating 80 hospitals provided 868 effective donors in the period 1998–2002 (mean 2.2 per year, maximum 29 per year), accounting for 91% of the total number of donors in that period in the Netherlands (1). The distribution is skewed: the top 25% of the hospitals provide 81% of all donors. In these hospitals the average number of beds was 797 with a minimum of 429.

### Structural factors

In the participating hospitals, 14 804 patients died with a diagnosis of accident, suicide or CVA in the period 1998–2002; in the age category 20–75 years (CVA  $n = 11\ 016$  (mean 28 deaths per hospital per year), (accidents/suicide:  $n = 3788$  (mean 10 deaths per hospital per year)). The mean number of beds in the hospitals was 536 (ranging from 140 to 1368). Nineteen hospitals had a neurosurgery department, 7 had a transplant center, 10 had a trauma center and 8 had an academic training center. These hospital characteristics were highly related: all transplant centers were academic training centers and all but one were trauma centers.

### Implementation of donor policy

The degree of implementation of donor policy is shown in Table 1. Most frequently cited—by 73% of all hospitals—

## Differences Between Hospitals in Number of Organ Donors

are the donor registration form and the donation committee. About half of all hospitals (41) said they had a fully implemented donor policy. Larger hospitals more often report a fully implemented donor policy than smaller hospitals. In 44 of the hospitals donation officers were present.

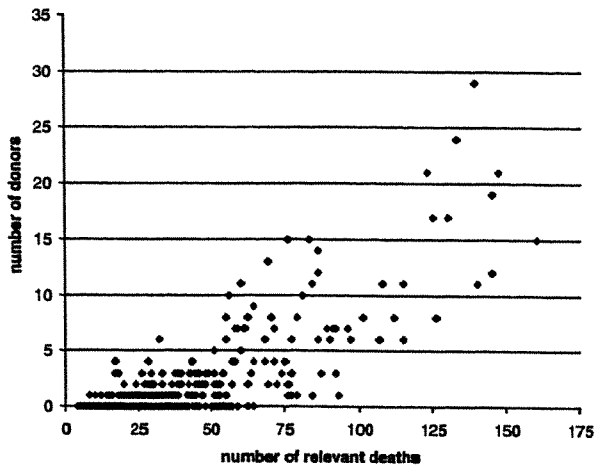
### The relationship between structural factors, donor policy and the number of donors

In the regression analysis mortality rates were entered first. These explained 80.5% of the variance between hospitals (not in table). Entering the remaining structural factors increased the explanatory power by 0.7% to 81.2% (not in table). Only one of these variables contributed significantly to the model: having a neurosurgery department (Table 2). Entering the implementation of a donor policy and the donation officer did not change the explanatory power of the model. Table 2 shows the full model. It shows that 17 out of 100 dead (0.17) from accidents or suicides became donors, whereas 4.9 out of 100 (0.049) dead from a CVA became a donor. The presence of a neurosurgery department adds 1.84 donors per hospital.

These analyses were repeated on the split half of the hospitals with the highest mortality rates. In these hospitals the number of dead diagnosed as accident/suicide explained 70.7% of the variance between hospitals (not in table). Table 2 shows that the number of dead from a CVA no longer adds significantly to the model. The variance in the number of deaths from accidents and suicides explains 70.7% of the variance between hospitals. Entering the remaining structural factors increased the explanatory power by 1.1% to 71.8% (not in table). In these hospitals the presence of a neurosurgery department provides an extra of 2.2 donors each year. The implementation of donor policy and the donation officer again failed to reach significance.

**Table 2:** Regression analyses explaining the number of donors in hospitals in the Netherlands (1998–2002)

Explanatory variables	N = 80 hospitals		N = 40 hospitals with highest mortality	
	B	95% CI	b	95% CI
Constant	2.15	0.95–3.35	2.41	0.33–4.49
Implementation of donor policy	0.04	–0.26–0.34	–0.10	–1.26–1.07
Having a donation officer	0.15	–0.90–1.20	0.46	–2.04–2.96
Number of beds	0.00	0.00	0.00	0.00–0.01
With a neurosurgery department (yes = 1, n = 0)	1.84	0.62–3.05	2.21	0.09–4.34
Trauma center (yes = 1, n = 0)	0.25	–1.32–1.82	0.17	–1.92–2.26
Academic educational center (yes = 1, n = 0)	1.18	–2.26–4.62	0.99	–3.59–5.57
Transplant center (yes = 1, n = 0)	–1.43	–4.76–1.91	–1.20	–5.62–3.23
Number of dead diagnosed as accident or suicide	0.17	0.13–0.21	0.16	0.10–0.21
Number of dead diagnosed as CVA	0.05	0.03–0.07	0.02	–0.01–0.05



**Figure 1: Scatterplot of the yearly number of relevant death by number of donors in 80 Dutch hospitals in the period 1998–2002 (each dot represents one hospital in 1 year, thus hospitals appear five times).**

Figure 1 demonstrates the strong linear correlation between total relevant mortality (CVA, accidents and suicide) and the number of donors (0.80;  $p < 0.001$ ). However, the differences between hospitals remain. In particular, the right-hand side of the graph shows hospitals with mortality figures in the same range (e.g. between 100 and 150) but with a far wider range of number of donors, namely between 6 and 28. In the subset of 40 hospitals with higher mortality rates, we found 7 hospitals that performed systematically worse than average: every year their number of donors was below the expected value based on the regression analysis, taking into account the mortality figures and neurosurgery. The mean difference was  $-2.8$  donors per hospital per year. On the other hand, there were six hospitals that always scored above their expected value, with a mean difference of  $+3.3$  donors per hospital per year.

## Discussion

In this study, we aimed at explaining the differences in the number of organ donors between hospitals and at identifying hospitals with potential to improve. The strongest predictor of the number of donors is mortality—from accidents, suicide and CVA. The number of traumatic deaths is correlated to more donors as compared to deaths from a CVA, as was also found by Frezza et al. (12). In addition to this, the presence of a neurosurgical department increases the number of donors. The degree of donor policy implementation nor having a donation officer did add to this explanation. Finally, we found seven hospitals that performed systematically worse than average over a 5-year period.

One quarter of the hospitals accounted for 81% of all donors, confirming earlier findings (6) that the highest pro-

portion of donors is to be found in the larger hospitals. However, in our study the larger hospitals had at least 429 beds as compared to 150 in the Sheehy et al. study (6). Nevertheless, we agree that extra efforts to increase the number of donors should focus on relatively larger hospitals, without neglecting the smaller hospitals; additional resources should be spent where most donors are.

Several studies have focused on the issue of defining a reliable denominator for comparing hospitals or OPOs for their donor efficiency. Ojo et al. (13) state that population size is not a good indicator for donor potential, because of the apparent differences between populations. They suggest using 'notifiable' deaths instead. Notifiable deaths are defined in terms of age (70 years or below), place of death (in hospital) and relevant ICD codes. ICD-9 codes of in-hospital deaths have been used to identify the donor pool and to compare the performance of OPOs (7,14). Stogis et al. (10) calculated an expected number of donors based on the link between national donation rates and deaths in 24 population-subgroups. A more labor intensive approach was used by Sheehy et al. (6), who extracted exact data from the death records of individual hospitals to identify actual potential donors. This methodology provides precise data for each hospital, but also is very labor intensive (9,10). In our study, we used routinely registered mortality figures per hospital as a predictor for the number of donors in each hospital. They serve as a better denominator than population size. We found a strong relationship between mortality figures and the number of donors ( $R^2 = 0.80$ ). This correlation exceeded the correlation between the expected number of donors and the real number of donors as found by Stogis et al. (10), suggesting hospital-specific mortality figures to be a more precise predictor for the number of donors than the expected number of donors as calculated by Stogis et al. (10). The use of hospital specific mortality figures will offer certain advantages to chart review. First, the use of such data is less time-consuming than chart reviews, as was also noted by Tuppin and Pessione (15). Second, such data are routinely collected with a standardized procedure and therefore less prone to influence for strategic reasons or coding errors. The difficulty in standardizing chart reviews nationally was mentioned earlier by Stogis et al. (10). It is also less likely that hospitals will be lost for analysis because of nonresponse. Third, the use of mortality data enables hospital comparison over a period of more years. Differences between years explained 15% of the variance in the number of donors. These differences could not be attributed to the differences in mortality. This means that a benchmark of hospitals based on 1 year can lead to misclassifications. Stogis et al. also demonstrated that random variation may cause some misclassification (10). Even if these advantages are not fully convincing, the use of mortality figures can introduce a vital element of efficiency by using the donor/mortality ratio as a preselection for chart review. The more time-consuming and costly method of chart review could subsequently be administered to those hospitals that seem to underperform

based on their donor/mortality ratio. This would reduce the burden dramatically. All in all, we think that the use of mortality figures for assessing the performance of hospitals on donor recruitment should not be discarded with the argument that these figures can never be the gold standard. Either as a screening instrument, but also on their own, mortality figures can serve as a cost effective and reliable instrument for assessing the potential number of donors in individual hospitals. Stogis et al. report formal hindrances to accessing OPOs specific information (10). We were in a fortunate situation to be able to get hospital-specific data on both mortality figures combined with diagnoses and donation figures. However, we restricted our analysis to only three relevant diagnoses, covering at least 85% of all causes of death for donors in the Netherlands (1). Others included many more diagnoses (10,13). Another limitation of our study is that ICD-code is based on the diagnoses given to a patient when entering the hospital. This is not necessarily in all cases the cause of death. From this point of view our analyses may seem crude. Nonetheless, these data, whether crude or not, proved to be a strong predictor for the number of donors in each hospital.

The ultimate goal of this study was to identify hospitals with improvement potential. This is important, since many other strategies have already been employed and we seem to be running out of options as far as cadaveric organ donation is concerned (14,16,17). Not much gain is to be expected from a general measure aiming at improving the implementation of a donor policy. As our data show, more than half of the hospitals state that they implemented their donor policy fully. We also found a strong relationship between mortality and number of donors. This implies that hospitals with many potential donors also use this potential: no large undiscovered and unused pools of donor organs were found. In spite of this we found some hospitals that appear to underperform. For 5 consecutive years these hospitals provided less donors than might be expected from their mortality figures and the availability of a department with neurosurgery. These differences are not spectacular, but can amount to several donors per hospital per year. It would require a more in-depth analysis in these seven hospitals on the relevance of inhibiting or promoting factors for organ donation. If these hospitals could improve their performance toward their expected value, this would mean an increase of 20 donors, which is an increase of 10% in the annual number of donors in the Netherlands: a worthwhile quest.

### Acknowledgment

We would like to thank Dr. J.J. Kerssens for his advice on the multilevel analysis.

### References

1. Sieber M, Keizer K, Busato C, Haase B. *Jaarverslag 2003 Nederlandse Transplantatiestichting*. 2004 (Year book 2003 Dutch Transplant Foundation).
2. Health council of the Netherlands. *New options for organ donation*. 2003/01. 2003. The Hague: Health Council of the Netherlands.
3. Gevers S, Janssen A, Friele R. Consent systems for post mortem organ donation in Europe. *Eur J Health Law* 2004; 11: 175-186.
4. Coppen R, Friele RD, Marquet RL, Gevers SKM. Opting-out systems: No guarantee for higher donation rates. *Transpl Int* 2005; 18: 1275-1279.
5. Friele RD, Gevers S, Coppen R, Janssen A, Brouwer W, Marquet A. *Tweede evaluatie van de wet op de orgaandonatie*. 2004. The Hague, The Netherlands, ZonMw (Second evaluation of the Dutch Organ Donation Act).
6. Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE et al. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med* 2003; 349: 667-674.
7. Christiansen CL, Gortmaker SL, Williams JM et al. A method for estimating solid organ donor potential by organ procurement region. *Am J Public Health* 1998; 88: 1645-1650.
8. Senouci KF, Guernini PF, Diene E et al. A survey on patients admitted in severe coma: Implications for brain death identification and organ donation. *Intensive Care Med* 2004;30: 38-44.
9. Evans RW, Orians CE, Ascher NL. The potential supply of organ donors. An assessment of the efficacy of organ procurement efforts in the United States. *JAMA* 1992; 267: 239-246.
10. Stogis S, Hirth RA, Strawderman RL, Banaszak-Holl J, Smith DG. Using a standardized donor ratio to assess the performance of organ procurement organizations. *Health Serv Res* 2002; 37: 1329-1344.
11. Leyland AH, Groenewegen PP. Multilevel modeling and public health policy. *Scand J Public Health* 2003; 31: 267-274.
12. Frezza EE, Krefski LR, Valenziano CP. Factors influencing the potential organ donation: A 6-yr experience of the New Jersey Organ and Tissue Sharing Network. *Clin Transplant* 1999; 13: 231-240.
13. Ojo AO, Pietroski RE, Connor K, McGowan JJ, Dickinson DM. Quantifying organ donation rates by donation service area. *Am J Transplant* 2005; 5: 958-966.
14. Beard TR, Kaserman DL, Saba RP. Limits to altruism: Organ supply and educational expenditures. *Contemp Econ Policy* 2004; 22: 433-441.
15. Tuppin P, Pessione F. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med* 2003; 349: 2073-2075.
16. Gäbel H. Is there a future for transplantation as we know it today? *Transpl Proc* 2003; 35: 1245-1247.
17. McAlister VC, Badovinac K, Fenton SS, Greig PD. Transplantation in Canada: Review of the last decade from the Canadian Organ Replacement Register. *Clin Transpl* 2003;101-108.