



Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Rapport inspectiebezoek congenitale cardiothoracale chirurgie bij kinderen, Leids Universitair Medisch Centrum

Utrecht, september 2025

V2048317 2025-3128382

Inhoud

1

1 Inleiding 4

- 1.1 Aanleiding en belang 4
- 1.2 Onderzoeksvragen 4
- 1.3 Onderzoeksmethode en -periode 4
- 1.4 Toetsingskader 5

2 Resultaten inspectieonderzoek 6

- 2.1 Kwaliteit van zorg 6
- 2.2 Samenwerking tussen de ziekenhuizen 6
- 2.3 Uitvoering afspraken bestuurlijk akkoord 8

3 Conclusies 9

- 3.1 Kwaliteit van zorg 9
- 3.2 Samenwerking tussen de ziekenhuizen 9
- 3.3 Uitwerking afspraken bestuurlijk akkoord 9

4 Vervolg 10

- 4.1 Vervolgacties inspectie 10

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en belang

De inspectie bezocht in 2022 de vier academische ziekenhuizen waar interventies plaatsvinden bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Tijdens deze bezoeken stelde de inspectie vast dat er in deze ziekenhuizen goede en veilige zorg werd geleverd. De inspectie constateerde tegelijkertijd dat er risico's waren voor de kwaliteit van zorg door onvoldoende samenwerking tussen de vier ziekenhuizen. Dit werd deels veroorzaakt door de gespannen verhoudingen als gevolg van de voorgenomen concentratie van deze zorg.

Op 11 januari 2024 vernietigde de rechter het besluit van de minister om de zorg te concentreren in twee van de vier ziekenhuizen. De minister ging niet in hoger beroep maar besloot om in overleg met de academische ziekenhuizen naar een oplossing te zoeken.

Op 19 juni 2024 bereikten de minister en de Nederlandse Federatie voor Universitair medische centra (NFU) een bestuurlijk akkoord waarin de centra toezeggen de zorg voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen samen te gaan organiseren. De toezeggingen betreffen onder andere het organiseren van een landelijk multidisciplinair overleg, gezamenlijke kwaliteitsregistraties en jaarlijkse evaluaties. Verder zullen de academische ziekenhuizen in gezamenlijkheid veldnormen ontwikkelen.

De kwaliteit en veiligheid van de zorg in de bestaande hartcentra zal ook in de periode tot implementatie van de afspraken goed moeten zijn. Om dat te realiseren en voor het halen van de doelen en termijnen die genoemd worden in het bestuurlijk akkoord is een constructieve samenwerking tussen de betrokken academische ziekenhuizen noodzakelijk.

1.2 Onderzoeksvragen

Met het inspectiebezoek wil de inspectie de volgende vragen beantwoorden:

- Is de kwaliteit en veiligheid van zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking in het LUMC op orde en welke bedreigingen ziet het ziekenhuis?
- Hoe verloopt de samenwerking met de andere ziekenhuizen waar interventies plaatsvinden bij kinderen met een aangeboren hartafwijking?
- Hoe verloopt de uitvoering van de afspraken die gemaakt zijn in het bestuurlijk akkoord?

1.3 Onderzoeksmethode en -periode

De inspectie sprak op 22 november 2024 met de raad van bestuur van het ziekenhuis, bedrijfskundig en medisch management, artsen van de betrokken afdelingen en medewerkers kwaliteit en patiëntveiligheid. De inspectie had het ziekenhuis vooraf gevraagd een presentatie voor te bereiden over de kwaliteit van zorg. Voorafgaand aan het bezoek keek de inspectie terug naar het rapport over het voorgaande bezoek op 27 juni 2022.

Na het inspectiebezoek analyseerde de inspectie data over de uitkomsten van zorg. Hiervoor werd gekeken naar de data gepubliceerd op de website van de Nederlandse vereniging voor thoraxchirurgie (NVT, maart 2025). Daarnaast keek de

inspectie naar de data afkomstig van de website van de European Congenital Heart Surgeons Association (ECHSA).

De tijd tussen het inspectiebezoek en de publicatie van het rapport is lang geweest. De ziekenhuizen en de NFU zijn daarna doorgegaan met het verbeteren van de samenwerking en de uitwerking van de afspraken uit het bestuurlijk akkoord. De inspectie benadrukt daarom dat de situatie zoals die beschreven wordt in het rapport betrekking heeft op de situatie ten tijde van het inspectiebezoek.

1.4

Toetsingskader

Voor de beoordeling door de inspectie zijn de volgende wet- en regelgeving relevant:

- Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz)
- Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (wet BIG)
- Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv)
- Planningsbesluit bijzondere interventies aan het hart (2008)

Daarnaast heeft de inspectie het bestuurlijk akkoord van de minister van medische zorg met de universitaire medische centra als uitgangspunt gebruikt.

- Bestuurlijke afspraken juni 2024 – december 2026 over kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (19 juni 2024)

2 Resultaten inspectieonderzoek

2.1 Kwaliteit van zorg

Voor de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking is 24/7 een multidisciplinair team beschikbaar. Zwangere vrouwen, kinderen en volwassenen worden behandeld door hetzelfde team (levensloopzorg). Het LUMC voert als enige in Nederland ook interventies prenataal uit. Er is een nauwe samenwerking met de overige specialismen in het ziekenhuis. Het ziekenhuis ontvangt verwijzingen voor complexe operaties aan het hart uit andere centra in Nederland en Europa.

Er zijn op dit moment drie chirurgen en één fellow werkzaam in het LUMC. De fellow is in de zomer van 2025 klaar met de opleiding en zal in het LUMC blijven. De ambitie is zes chirurgen aan het ziekenhuis te verbinden. Het ziekenhuis is op dit moment in gesprek met een ervaren chirurg in het buitenland om het team te versterken. Ook wil het ziekenhuis één of twee buitenlandse fellows gaan opleiden. De animo hiervoor lijkt afgenomen door de onrust van de laatste jaren.

Het ziekenhuis toonde in de presentatie de data van het NZa rapport kerncijfers AHA (2017 -2020) en van de kwaliteitsregistraties van ECHSA (2018 – 2022). In de afgelopen periode heeft de Nederlandse vereniging voor thoraxchirurgie (NVT) gewerkt aan uniforme definities voor de registratie van interventies en uitkomstindicatoren waardoor de getallen in de Nederlandse ziekenhuizen beter onderling vergeleken kunnen worden. Door de aanpassingen van de definities is het aantal operaties in het verloop van de tijd minder goed vergelijkbaar. Het is onduidelijk of lichte daling van het aantal ingrepen die de registratie suggereert, reëel is. De gesprekspartners hebben de indruk dat het totaal aantal operaties gelijk is gebleven. Mogelijk is er een lichte daling bij de groep neonaten.

De inspectie raadpleegde in maart 2025 de website van de NVT (Congenitale Cardio-thoracale chirurgie | NVTnet.nl). Uit de beschikbare data blijkt dat het ziekenhuis, in de periode 2015 tot en met 2023, per jaar gemiddeld 39 neonaten (<30 dagen), 74 zuigelingen (≥30 dagen en <1 jaar) en 95 kinderen (≥1 jaar en <18 jaar) met een aangeboren hartafwijking opereerde. Het ziekenhuis verricht tien van de elf specifieke indexoperaties (geen harttransplantaties).

De beperkte aantallen per jaar, de verschillen in patiëntkarakteristieken en het aantal ingrepen maken het niet mogelijk om een betrouwbare uitspraak te doen over hoe de uitkomsten zich verhouden tot die van de andere centra in Nederland. Bij de ECHSA data speelt daarnaast dat de beperkte datavalidatie vergelijking met andere ziekenhuizen in Europa bemoeilijkt. De inspectie heeft de uitkomsten van zorg niet vergeleken met de internationale literatuur.

Het LUMC wil in de toekomst de kwaliteit van zorg beter kunnen aantonen. Het ziekenhuis registreert daarvoor gegevens bij de KinCor en Condor registraties. Daarnaast kijkt het ziekenhuis ook naar registraties zoals het PC4 consortium (internationaal met betrekking tot de kinder-IC) om ook gedetailleerde pre- en postoperatieve gegevens bij kwaliteitsregistraties te betrekken. Dit doet zij samen met de andere cardiochirurgische centra in Nederland. Ook wil het ziekenhuis patiënt reported experience en outcome measures gaan verzamelen.

2.2 Samenwerking tussen de ziekenhuizen

Volgens het ziekenhuis is de samenwerking tussen de ziekenhuizen waar kinderen met congenitale hartafwijkingen geopereerd worden verbeterd in vergelijking met tweeënehalf jaar geleden.

CAHAL, de samenwerking met het Amsterdam UMC, bestaat al 29 jaar. Op 21 oktober 2024 is er een samenwerkingsovereenkomst getekend tussen het LUMC, UMC Groningen, Amsterdam UMC en UMCU. Samen vormen zij één van de twee netwerken uit het bestuurlijk akkoord. De ambitie van het netwerk is om de zorg op vier locaties aan te bieden. Daarbij vinden de operaties en katheterinterventies bij kinderen plaats in de drie ziekenhuizen waar dit nu ook al gebeurt. Het ziekenhuis geeft aan concentratie van zorg onvermijdelijk te vinden, maar kiest niet voor concentratie op één of twee locaties. Daarmee voorkomt het netwerk de nadelige effecten op de aanpalende zorg voor het ziekenhuis dat in die situatie geen hartoperaties bij kinderen meer zou doen. In het netwerk wordt samengewerkt als één team met aandacht voor kennisoverdracht, gezamenlijk opereren, uitwisseling van personeel en opleiden. Het ziekenhuis benadrukt dat het realiseren van twee netwerken in Nederland niet gaat over het verdelen van patiënten.

Het netwerk heeft teams samengesteld van drie of vier professionals die zich toeleggen op één zeldzame operatie of catheterinterventie; concentratie van zeldzame operaties of interventies bij een team en niet op één locatie. Deze teams gaan patiënten opereren op alle drie de locaties. Zij blijven ook betrokken bij het na-traject op de kinder-IC. De organisatie hiervan is eind 2024 gereed. Het werken met de apparatuur in de verschillende ziekenhuizen is geen probleem. Deze is grotendeels dezelfde. De inkoop van medische hulpmiddelen wordt in de toekomst zoveel mogelijk binnen het netwerk afgestemd.

Het LUMC geeft aan dat er veel gedaan is binnen het eigen netwerk, maar dat het de vraag is hoe samenwerking met het Erasmus MC (en Radboud UMC) er uit moet gaan zien. Het ziekenhuis benadrukt dat de samenwerking voor individuele patiënten goed gaat maar dat de formele samenwerking stroef verloopt en het vertrouwen nog niet hersteld is. De intensieve samenwerking die er was met de afdeling kindergeneeskunde van het Erasmus MC, met één gemeenschappelijk hoofd voor beide afdelingen, wordt afgebouwd. Het ziekenhuis geeft aan te vinden dat op de lange termijn de vier ziekenhuizen waar kinderen geopereerd worden aan het hart moeten samenwerken in één netwerk. De landelijke samenwerking tussen de kinder(interventie)cardiologen en op het gebied van zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking verloopt beter.

Multidisciplinair overleg

Bij het landelijk multidisciplinair overleg (MDO), voorheen de complexe casusbespreking genoemd, kunnen alle vier de ziekenhuizen waar kinderen cardiothoracaal geopereerd worden aansluiten. Dit overleg gaat frequent niet door. Naast het landelijk MDO zijn er twee MDO's (één voor kinderen en één voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking) tussen de vier ziekenhuizen (LUMC, AUMC, UMCU, UMCG) van het netwerk AHA. De behandelaar bepaalt of een patiënt wordt besproken op het landelijk of het netwerk MDO. Het doel van het MDO is tweeledig: het consulteren van de collega's in de andere centra en om van elkaar te leren. Het afgelopen jaar heeft het netwerk-MDO 40 keer plaatsgevonden. Er zijn in totaal 65 patiënten besproken. Indien nodig wordt er ook een ad-hoc bespreking gepland, dit gebeurt frequent.

Leren en verbeteren

De zorgverleners van het LUMC nemen deel aan de jaarlijkse mortaliteitsbespreking en de literatuurbesprekingen van de Commissie Congenitale Cardiothoracale Chirurgie (commissie CCTC) van de NVT.

Opleiden

Op dit moment is er één fellow werkzaam in het LUMC. De fellow kan mee-opereren in alle vier de centra in Nederland. Er wordt aan een landelijk opleidingsplan gewerkt door de NVT.

Wetenschappelijk onderzoek

De landelijke samenwerking met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek is na tweeëneenhalf jaar weer opgepakt. Behalve hernieuwde deelname aan reeds langlopend onderzoek zijn er ook nieuwe onderzoeken gestart. Zorgverleners nemen deel aan symposia en wetenschapsdagen. Veel van het wetenschappelijk onderzoek dat het LUMC doet betreft van oudsher preklinisch onderzoek, klinisch onderzoek en onderzoek naar interventies. Dat is altijd doorgegaan.

Mediation

Enkele jaren geleden heeft de NVT het initiatief genomen tot een landelijk mediation traject voor de CCT-chirurgen en fellows. Aanleiding was de druk op de samenwerking en de onderlinge verhoudingen. De aanwezigen geven aan dat het traject gedeeltelijk nuttig is geweest. Niet alle kwesties zijn opgelost, een vervolg zou daarom nuttig zijn maar er is nu niets gepland.

2.3

Uitvoering afspraken bestuurlijk akkoord

Een aantal afspraken, bijvoorbeeld het vaststellen welke patiënten of ingrepen in een landelijk MDO besproken moeten worden, moeten voor 31 december 2024 gerealiseerd zijn. Dit is niet haalbaar volgens het ziekenhuis. Meerdere afspraken zijn wel al gerealiseerd in het netwerk maar nog niet landelijk.

De landelijke patiëntenverenigingen zijn nog niet aangesloten bij de uitwerking van de afspraken. Volgens het ziekenhuis hebben de patiëntenvereniging nog geen standpunt ingenomen over hoe concentratie van zorg moet worden gerealiseerd en willen zij geen partij kiezen voor een van de ziekenhuizen of netwerken. Voor het ziekenhuis is het niet duidelijk wie moeten worden betrokken bij het uitwerken van de afspraken. De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) is officieel de patiëntenvereniging. De rol van Stichting Hartekind en de Hartstichting is onduidelijker.

De wetenschappelijke verenigingen hebben nauwelijks een rol gehad bij het tot stand komen van het bestuurlijk akkoord, wel worden zij betrokken bij de kwaliteitsregistraties.

De inspectie stelt dat ten tijde van het bezoek ook vast dat;

- De *'verdere intensieve en niet vrijblijvende samenwerking tussen de interventiecentra'* niet landelijk plaatsvindt maar per -in het bestuurlijk akkoord genoemd- netwerk.
- De *'verdere specialisatie tussen de interventiecentra in de behandeling van bepaalde aandoeningen'* niet landelijk wordt uitgewerkt.

3 Conclusies

3.1 **Kwaliteit van zorg**

De randvoorwaarden voor het bieden van goede zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking zijn aanwezig in het LUMC. Het ziekenhuis beschikt over de zorgverleners die nodig zijn bij de zorg. Er is aandacht voor de organisatie van zorgprocessen en de samenwerking in de keten, landelijk en internationaal. De zorgprocessen en de uitkomsten van zorg worden binnen de mogelijkheden van de beperkte aantallen verrichtingen geëvalueerd en de conclusies gebruikt om te leren en verbeteren.

Op basis van de NVT en ECHSA data kan niet geconcludeerd worden hoe de kwaliteit van de zorgverlening of de overleving na chirurgische interventies aan het hart in het LUMC zich verhoudt tot de andere centra in Nederland of Europa.

3.2 **Samenwerking tussen de ziekenhuizen**

Het LUMC werkt sinds oktober 2024 intensief samen met het UMC Groningen, Amsterdam UMC en UMCU in het netwerk AHA. Dit netwerk heeft de ambitie om de zorg op vier locaties en operaties op drie locaties aan te bieden. In het netwerk wordt dan ook gewerkt als één team.

De samenwerking met ACAHA is belangrijk voor een goede organisatie en evaluatie van deze zorg in landelijk verband. Deze samenwerking verloopt moeizaam als het gaat om de organisatie van de landelijke zorg. Echter, voor de zorg voor de individuele patiënt weten de ziekenhuizen elkaar goed te vinden. Met name bij de bestuurlijke samenwerking wordt nog onvoldoende urgentie geconstateerd om de landelijke samenwerking te verbeteren ten behoeve van goede zorg van deze kwetsbare patiënten.

3.3 **Uitwerking afspraken bestuurlijk akkoord**

Het LUMC staat achter de afspraken die vastgelegd zijn in het bestuurlijk akkoord. Opleiden en wetenschappelijk onderzoek gebeurt landelijk. Ook het opzetten van een kwaliteitsregistratie gebeurt landelijk maar de deadline die hiervoor is afgesproken wordt niet gehaald. De overige afspraken worden vooral per netwerk uitgewerkt in plaats van landelijk.

De patiëntenorganisaties zijn nog niet betrokken bij de uitvoering van de afspraken uit het bestuurlijk akkoord. In het bestuurlijk akkoord is expliciet afgesproken dat patiëntenorganisaties worden betrokken bij het opleveren van de set aan kwaliteitseisen en uitkomstmaten op het gebied van structuur, proces en zorg.

4 Vervolg

4.1 **Vervolgacties inspectie**

De inspectie zal minimaal tot en met najaar 2026, wanneer een brede evaluatie gepland is van de resultaten en uitkomsten van het bestuurlijk akkoord, de kwaliteit van de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijkingen met extra aandacht blijven volgen. Dit doet de inspectie door het opvragen van informatie en/of (on)aangekondigde bezoeken.



Duidelijk. Onafhankelijk. Eerlijk.

www.igj.nl