



Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Zorg bij aangeboren hartafwijkingen landelijk nog onvoldoende toekomstbestendig georganiseerd

*Voorwaarden voor kwaliteit en continuïteit van zorg aanwezig in
afzonderlijke centra*

Inhoud

1	Inleiding	3
1.1	Aanleiding en doel bezoek	3
2	Conclusie	5
2.1	Zorg bij aangeboren hartafwijkingen landelijk nog onvoldoende toekomstbestendig georganiseerd	5
3	Vervolg	7
3.1	Maatregelen om de zorg toekomstbestendig te organiseren	7
3.2	Vervolg toezicht van de inspectie	7
4	Resultaten	8
4.1	Voorwaarden voor kwaliteit en continuïteit in de vier centra	8
4.2	Bruikbaarheid van de kwaliteitsregistratie voor gezamenlijk leren en verbeteren	8
4.3	Voortgang afspraken bestuurlijk akkoord en samenwerking tussen de betrokken ziekenhuizen	9

1 Inleiding

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd bezocht in november 2024 de vier academische ziekenhuizen waar operaties en katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking plaatsvinden. Tijdens de bezoeken sprak de inspectie met bestuurders, management en zorgverleners over de manier waarop de zorg in het betreffende ziekenhuis was georganiseerd en over de kwaliteit van de zorg. Daarnaast werd gesproken over de onderlinge samenwerking en de manier waarop de ziekenhuizen bijdroegen aan de uitvoering van het bestuurlijk akkoord¹. Van deze bezoeken heeft de inspectie voor elk ziekenhuis een individueel rapport gemaakt. Omdat de zorg voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen landelijke samenwerking vereist, heeft de inspectie deze oplegger gemaakt. De conclusies in deze oplegger zijn gebaseerd op de rapporten over de individuele ziekenhuizen.

Vanuit haar wettelijk taak toetst de inspectie in eerste instantie of aan minimale voorwaarden voor goede en veilige zorg is voldaan. Hierbij is het bijvoorbeeld van belang of er voldoende deskundige zorgprofessionals beschikbaar zijn. Dit kan op korte termijn anders zijn dan op langere termijn. Immers, door verschillende oorzaken (zoals uitval van collega's of tijdelijke piek in de zorgvraag) kan het zo zijn dat de werkdruk voor zorgverleners tijdelijk hoger is. Voor korte tijd kan dit verantwoord zijn waarbij het mogelijk blijft om goede en veilige zorg te verlenen. Maar wanneer de druk te lang, te hoog is kan dit leiden tot risico's in de zorg en ook tot meer uitval en uitstroom van zorgprofessionals.

In tweede instantie toetst de inspectie of zorgaanbieders de zorg of de voorwaarden om te leren en de zorg te verbeteren aanwezig zijn. Hierbij is het onder meer van belang dat er kwaliteitsinformatie beschikbaar is, dat zorgaanbieders de wijze waarop zij de zorg organiseren en verlenen en ook de uitkomsten van zorg kunnen vergelijken en dat zorgaanbieders onderling voldoende samenwerken.

De inspectie kan vaststellen of in een individueel ziekenhuis de voorwaarden voor goede en veilige zorg aanwezig zijn. Maar op basis van de informatie die op dit moment beschikbaar is (voor zorgaanbieders, voor de patiënt en voor de inspectie) kan de inspectie de kwaliteit van de geleverde zorg in de verschillende ziekenhuizen niet met elkaar vergelijken.

De vraag hoe de zorg bij aangeboren hartafwijkingen toekomstbestendig kan worden georganiseerd speelt al langere tijd. Hierbij gaat het erom dat de voorwaarden voor goede en veilige zorg in alle ziekenhuizen die deze zorg leveren nu én op de langere termijn aanwezig zijn en dat de betrokken zorgaanbieders zodanig met elkaar samenwerken dat dit op langere termijn leidt tot steeds betere zorg voor iedere patiënt.

1.1 Aanleiding en doel

In december 2021 nam de minister van VWS het besluit operaties en katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking te concentreren in het Erasmus MC en het UMCU. Na een bezwaarprocedure en een impactanalyse besloot de minister in april 2023 de zorg te concentreren in het Erasmus MC en het UMCG. Dit besluit werd in januari 2024 door de rechter vernietigd omdat het volgens de rechtbank onvoldoende zorgvuldig gemotiveerd en onvoldoende feitelijk onderbouwd was. De minister besloot niet in hoger beroep te gaan en sloot in juni 2024 een bestuurlijk

¹ Bestuurlijke afspraken juni 2024 – december 2026 over kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (19 juni 2024)

akkoord met de Nederlandse federatie van universitair medische Centra (NFU). In dit bestuurlijk akkoord hebben de partijen afspraken gemaakt over hoe de umc's de kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van zorg, langdurig en toekomstbestendig gaan organiseren. Alle afspraken moeten uiterlijk 30 juni 2026 zijn uitgevoerd.

Met de bezoeken aan de vier ziekenhuizen wilde de inspectie verifiëren of de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking goed was en blijft. Omdat het bestuurlijk akkoord moet leiden tot een toekomstbestendige organisatie van de zorg, was de voortgang van de uitvoering daarvan ook onderwerp van de gesprekken. Voor goede zorg en voor de uitvoering van het bestuurlijk akkoord is volgens de inspectie een goede landelijke samenwerking vereist.

Historie

In 1993 adviseerde de Gezondheidsraad om complexe ingrepen bij aangeboren hartafwijkingen te concentreren in minder centra. Concentratie was goed voor de continuïteit, kwaliteit en doelmatigheid van de zorg. Sindsdien zijn er meerdere rapporten en adviezen verschenen waarin werd geadviseerd het aantal interventiecentra te verminderen tot maximaal drie, idealiter twee. Het Amsterdam UMC (voorheen AMC), Maastricht UMC+ (voorheen AZM) en het Radboudumc zijn sindsdien gestopt met operaties en katheterinterventies bij kinderen. Het Amsterdam UMC en Radboudumc werken nu intensief samen met respectievelijk het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en het Erasmus MC. Het Maastricht UMC+ werkt samen met het UZ Leuven en UMCU. Er zijn op dit moment dus nog vier ziekenhuizen in Nederland, waar kinderen met aangeboren hartafwijkingen geopereerd worden en katheterinterventies plaatsvinden; het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), het LUMC en het Erasmus MC.

2 Conclusie

In dit hoofdstuk staan de conclusies uit het inspectieonderzoek. Deze overkoepelende landelijke conclusie is duidelijk anders dan de conclusies uit de inspectierapporten over de afzonderlijke ziekenhuizen. Dit komt ten eerste doordat de inspectie ook naar landelijke ontwikkelingen, namelijk de kwaliteitsregistratie en de onderlinge samenwerking, heeft gekeken. Ten tweede zijn de inspectierapporten over de afzonderlijke ziekenhuizen voornamelijk gebaseerd op inspectiebezoeken die in november 2024 zijn afgelegd. De landelijke conclusie is gebaseerd op informatie m.b.t. de kwaliteitsregistratie, het bestuurlijk akkoord en de landelijke samenwerking tot in de zomer van 2025.

2.1 Zorg bij aangeboren hartafwijkingen landelijk nog onvoldoende toekomstbestendig georganiseerd

De inspectie is van oordeel dat de zorg bij aangeboren hartafwijkingen nog onvoldoende toekomstbestendig is georganiseerd. Weliswaar zijn in de vier afzonderlijke de voorwaarden voor goede en veilige zorg aanwezig, maar de kwaliteitsregistratie is nog onvoldoende bruikbaar voor gezamenlijk leren en verbeteren. Daarnaast is de landelijke samenwerking nog onvoldoende van de grond gekomen.

2.1.1 Voorwaarden voor goede en veilige zorg aanwezig in de vier afzonderlijke centra

De belangrijkste randvoorwaarden voor goede zorg zijn in de instellingen aanwezig. De meest kwetsbare factor voor de continuïteit en kwaliteit van de zorg was de aanwezigheid van voldoende en ervaren kinderhartchirurgen op iedere locatie. Zorgverleners en de besturen spannen zich in om de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking zo te organiseren dat dit leidt tot goede en veilige zorg binnen de betreffende zorginstelling.

2.1.2 Kwaliteitsregistratie nog onvoldoende bruikbaar voor gezamenlijk leren en verbeteren

Uitkomstindicatoren die de kwaliteit van de zorg moeten aantonen, zijn beperkt tot cijfers over aantallen operaties en mortaliteit. Het kleine aantal patiënten per ziekenhuis, de complexe casemix en beperkte datavalidatie maken dat de inspectie geen objectief oordeel kan vormen over de kwaliteit van de zorg in een individueel ziekenhuis. Verschillen tussen de ziekenhuizen en de samenwerkingsverbanden kunnen niet gebruikt worden om te leren en verbeteren.

2.1.3 Nog onvoldoende voortgang uitvoering afspraken bestuurlijk akkoord en landelijke samenwerking

De samenwerking tussen de ziekenhuizen komt tot stand in twee verschillende netwerken. De netwerken hebben een verschil van inzicht over óf en op welke wijze interventies in de toekomst moeten worden geconcentreerd. Het ontstaan van deze twee netwerken heeft een negatief effect op de landelijke samenwerking. Beide netwerken hebben een eigen overleg om complexe patiënten te bespreken en het beleid onderling af te stemmen. De landelijke patiëntenbespreking werd nog onvoldoende

gebruikt. Op het gebied van opleiden en wetenschappelijk onderzoek wordt beter samengewerkt.

De afspraken uit het bestuurlijk akkoord worden veel trager uitgevoerd dan volgens het afgesproken tijdsplan. Veel afspraken werden in één van de twee netwerken uitgewerkt in plaats van landelijk.

De patiëntenverenigingen werden nog niet betrokken bij de uitvoering van het bestuurlijk akkoord.

De ziekenhuizen zagen bij de uitvoering van het bestuurlijk akkoord een rol weggelegd voor de wetenschappelijke verenigingen. Deze rol wordt niet benoemd in het bestuurlijk akkoord.

3 Vervolg

3.1 Maatregelen om de zorg toekomstbestendig te organiseren

De kwaliteit, continuïteit en doelmatigheid van zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking verbetert wanneer de ziekenhuizen intensiever en landelijk gaan samenwerken. Daarnaast moet de zorg volgens diverse adviezen verder worden geconcentreerd. Het bestuurlijk akkoord biedt de ruimte om in een gemeenschappelijke evaluatie te bepalen hoe deze zorg het beste toekomstbestendig kan worden gemaakt. De inspectie dringt er in eerste instantie op aan dat ziekenhuizen structurele afspraken maken over de onderlinge samenwerking, kwaliteitseisen en -registratie. De universitair medische centra hebben dit ook toegezegd in het bestuurlijk akkoord.

3.2 Vervolg toezicht van de inspectie

Het nakomen van de afspraken uit het bestuurlijk akkoord is een minimale voorwaarde om de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking toekomstbestendig te organiseren. De IGJ blijft daarom de uitvoering van het bestuurlijk akkoord en de samenwerking tussen de ziekenhuizen volgen, minimaal tot en met de evaluatie van de resultaten. Dit doet de inspectie door het opvragen en beoordelen van informatie en/of (on)aangekondigde bezoeken.

Als de kwaliteit en veiligheid van de zorg niet kan worden gegarandeerd, bijvoorbeeld door personeelsgebrek, zal de inspectie erop toezien dat een ziekenhuis of samenwerkingsverband de goede zorg voor patiënten vooropstelt bij de keuzen die dan gemaakt moeten worden.

4 Resultaten

4.1 Voorwaarden voor kwaliteit en continuïteit in de vier centra

In alle vier de ziekenhuizen is voor de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking 24/7 een multidisciplinair team beschikbaar. Zwangere vrouwen, kinderen en volwassenen worden behandeld door hetzelfde team (levenslooptzorg). Er wordt nauw samengewerkt met de overige specialismen in het ziekenhuis.

Op het moment van de bezoeken waren er in één ziekenhuis vier kinderhartchirurgen werkzaam, in de overige ziekenhuizen drie met daarnaast een thoraxchirurg in opleiding tot kinderhartchirurg. Twee kinderhartchirurgen bereiken op korte termijn de pensioengerechtigde leeftijd. Voor de opvolging leiden de ziekenhuizen zelf op of werven zij in het buitenland. De ziekenhuizen hebben aandacht voor de overdracht van de kennis en vaardigheden door ervaren chirurgen. Drie ziekenhuizen geven aan niet te streven naar meer dan vier kinderhartchirurgen. Dit zou de dienstenbelasting voor de chirurgen verminderen maar het aantal operaties per chirurg, en dus de ervaring met deze complexe ingrepen, verlagen.

4.2 Bruikbaarheid van de kwaliteitsregistratie voor gezamenlijk leren en verbeteren

De Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) verzamelt, verwerkt en publiceert het aantal patiënten, operaties en de mortaliteit, per ziekenhuis of samenwerkingsverband. De gegevens worden gepubliceerd op de website. In het afgelopen jaar heeft de NVT gewerkt aan uniforme definities voor de registratie van interventies en uitkomstindicatoren waardoor de getallen in de Nederlandse ziekenhuizen beter onderling vergeleken kunnen worden. De European Congenital Heart Surgeons Association (ECHSA) verzamelt dezelfde gegevens en corrigeert daarbij voor de complexiteit van de ingreep. Daarnaast registreren de ziekenhuizen gegevens bij KinCor, onderdeel van de Nederlandse Hartregistratie (NHR). De laatste registratie is primair bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek maar draagt daardoor ook bij aan betere zorg in de toekomst. De ECHSA en NHR registraties zijn niet openbaar.

Het aantal operaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking, met name bij neonaten en zuigelingen, is in Nederland relatief laag. De vier ziekenhuizen samen opereerden tussen 2015 en 2023 gemiddeld 140 neonaten, 261 zuigelingen en 313 kinderen per jaar. Er was in deze tijdperiode geen significante stijging of daling van het aantal ingrepen. De registratie maakt onderscheid tussen elf indexoperaties. Door de kleine aantallen per ziekenhuis, verschillen in de ernst van de hartaandoeningen en de complexiteit van de operatie, kan op basis van de NVT-data geen uitspraak worden gedaan over de kwaliteit van de geboden zorg. Daardoor is het ook niet mogelijk om verschillen tussen de ziekenhuizen aan te tonen en om daarvan te leren. De mortaliteitscijfers en overleden patiënten worden wel één keer per jaar landelijk door de NVT en kinderhartchirurgen besproken.

De inspectie ontving van de ziekenhuizen de bellendiagrammen² (bubble charts) van de website van ECHSA met de data per ziekenhuis. De periodes waarop de diagrammen betrekking hadden en de patiëntselectie verschilden per ziekenhuis. De data suggereren

² Een spreidingsdiagram met overleving op de y-as, de complexiteit van de ingreep op de x-as en waarbij het aantal operaties wordt weergegeven in de grootte van de bellen.

dat de kwaliteit van zorg in de vier ziekenhuizen gemiddeld of beter dan gemiddeld is, in vergelijking met andere Europese ziekenhuizen. De ziekenhuizen gaven aan dat de validatie van de aangeleverde data bij ECHSA gebrekkig is. Dit heeft een nadelige invloed op de betrouwbaarheid van de data. De inspectie kan daarom de belendiagrammen van ECHSA niet gebruiken om een uitspraak te doen over de kwaliteit van zorg.

De ziekenhuizen gebruiken ook registraties van andere afdelingen die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking, bijvoorbeeld de pediatrische intensive care, en de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek om de zorg te verbeteren. De uitkomsten hiervan zijn voor de inspectie niet bruikbaar om een uitspraak te doen over de kwaliteit van de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. De ziekenhuizen benadrukten dat de uitkomsten van de zorg voor deze kinderen niet alleen wordt bepaald door de kwaliteit van de operatie maar door de zorg in de hele keten.

In de toekomst willen de ziekenhuizen gezamenlijk gedetailleerder pre- en postoperatieve gegevens bij kwaliteitsregistraties te betrekken. Ook willen de ziekenhuizen patient reported experience en outcome measures gaan verzamelen. Dit gebeurt nog niet.

4.3 Voortgang afspraken bestuurlijk akkoord en samenwerking tussen de betrokken ziekenhuizen

Samenwerking tussen de ziekenhuizen

In oktober 2024 hebben het UMCG, LUMC en UMCU een samenwerkingsovereenkomst getekend. Zij vormen samen één netwerk in het bestuurlijk akkoord. Het LUMC werkte al intensief samen met het Amsterdam UMC in CAHAL. Het Amsterdam UMC verwijst patiënten voor interventies naar het LUMC. Het Erasmus MC werkt al lang samen met het Radboudumc. Het Radboudumc verwijst patiënten voor interventies naar het Erasmus MC. Samen vormen zij het tweede netwerk uit het bestuurlijk akkoord. De ziekenhuizen van het netwerk UMCG, LUMC en UMCU hebben door de twee achtereenvolgende concentratiebesluiten ervaren hoe het voelt om op het punt te staan de kinderhartchirurgie te verliezen. Deze gemeenschappelijke ervaring versterkt de overtuiging om de zorg zo te organiseren dat interventies kunnen blijven plaatsvinden op alle drie de locaties. Het Erasmus MC zou bij beide concentratiebesluiten de kinderhartchirurgie behouden. Het ziekenhuis is overtuigd van het nut en de noodzaak de kinderhartchirurgie te concentreren op minder locaties in Nederland. Tegen deze achtergrond remt de keuze voor twee netwerken de landelijke samenwerking en het komen tot een gemeenschappelijke visie voor de toekomst.

Er is een landelijk multidisciplinair overleg (MDO), voorheen de complexe casusbespreking genoemd. Alle vier de ziekenhuizen waar kinderen met een aangeboren hartafwijking geopereerd worden, kunnen aansluiten. Dit overleg ging frequent niet door. Een van de bezochte ziekenhuizen gaf aan maar een beperkt aantal keer deelgenomen of patiënten ingebracht te hebben. De reden hiervoor was een gevoel van onveiligheid in de samenwerking. Naast het landelijk MDO zijn er aparte MDO's in beide netwerken. De behandelaar van een patiënt bepaalde of deze wordt besproken in het landelijk of het netwerk-MDO.

De problemen in de samenwerking speelden vooral op bestuurlijk niveau en bij de kinderhartchirurgen, en minder of niet bij de kinder(interventie)cardiologen. De zorgmedewerkers benadrukten dat ondanks de problemen, zij elkaar voor de zorg voor de individuele patiënt altijd weten te vinden. De ziekenhuizen verwijzen patiënten indien nodig naar elkaar als een ander centrum gespecialiseerd is in een ziektebeeld of procedure (bijvoorbeeld pulmonale hypertensie of harttransplantatie).

Het aantal onderlinge verwijzingen is zeer klein. De zorgmedewerkers en bestuurders gaven aan dat de landelijke samenwerking beter ging dan tijdens de inspectiebezoeken twee jaar eerder.

De kinderhartchirurgen van alle vier de ziekenhuizen nemen deel aan de jaarlijkse mortaliteitsbespreking³ en de literatuur-besprekingen van de Commissie Congenitale Cardiothoracale Chirurgie (commissie CCTC) van de NVT. Zorgverleners nemen deel aan symposia en wetenschapsdagen. Zij weten elkaar te vinden voor het opleiden van nieuwe kinderhartchirurgen. Fellows werken tijdens hun opleiding ook mee in de andere ziekenhuizen in Nederland. Er wordt aan een landelijk opleidingsplan gewerkt door de NVT.

Alle vier de ziekenhuizen nemen weer deel aan de landelijk lopende wetenschappelijke onderzoeken die al langer lopen. Sinds 2022 zijn er ook weer nieuwe landelijke studies gestart.

Voortgang uitvoering bestuurlijk akkoord

De minister en de NFU hebben in het bestuurlijk akkoord vastgelegd dat *‘de toekomstbestendige organisatie en inrichting van de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking uiterlijk 30 juni 2026 zijn beslag zal hebben gekregen’*. Om dat te bereiken hebben zij een tijdpad afgesproken. Tijdens de gesprekken gaven de ziekenhuisbesturen aan het akkoord te onderschrijven en zich in te spannen om de doelen te bereiken. Het viel de inspectie op dat veel zorgverleners en managers niet of onvoldoende op de hoogte waren van de inhoud van het bestuurlijk akkoord en het tijdpad.

De inspectie zag dat er onvoldoende voortgang werd geboekt bij de uitwerking van de afspraken. De gesprekspartners stelden dat het afgesproken tijdpad te ambitieus is. De nadruk lag nog op herstel van vertrouwen en het proces, maar nog niet of nauwelijks op de inhoud. De uitwerking van de afspraken uit het bestuurlijk akkoord gebeurde niet landelijk maar per samenwerkingsverband.

De inspectie stelde vast dat in geen van de centra of samenwerkingsverbanden:

- was vastgesteld welke patiëntengroepen of ingrepen op het landelijk MDO besproken moeten worden,
- afspraken waren gemaakt over verdere specialisatie tussen de interventiecentra,
- stappen waren gezet om te komen tot uniforme gemeenschappelijke zorgpaden of de definiëring van de randvoorwaarden voor goede zorg.

De ziekenhuizen gaven aan dat bij de uitwerking van de afspraken, behoefte bestaat aan externe begeleiding. De wetenschappelijke verenigingen zouden een rol kunnen spelen, maar deze waren geen partij bij de totstandkoming van het bestuurlijk akkoord.

De patiëntenorganisaties zijn nog niet betrokken bij het uitwerken van de afspraken uit het bestuurlijk akkoord. Officieel vertegenwoordigt de Patiëntenvereniging aangeboren Hartafwijkingen (PAH) de patiënten. Anderen, waaronder de Stichting Hartekind of de Hartstichting, hebben een andere rol. De ziekenhuizen veronderstelden dat het voor de patiëntenvereniging moeilijk is om met de individuele ziekenhuizen samen te werken zonder onderdeel te worden van de dynamiek.

³ Gestructureerde bespreking waarin zorgverleners overleden patiënten bespreken om de kwaliteit van zorg te evalueren, te leren en verbeteren en om de openheid en samenwerking tussen de ziekenhuizen te bevorderen.



Duidelijk. Onafhankelijk. Eerlijk.

www.igj.nl