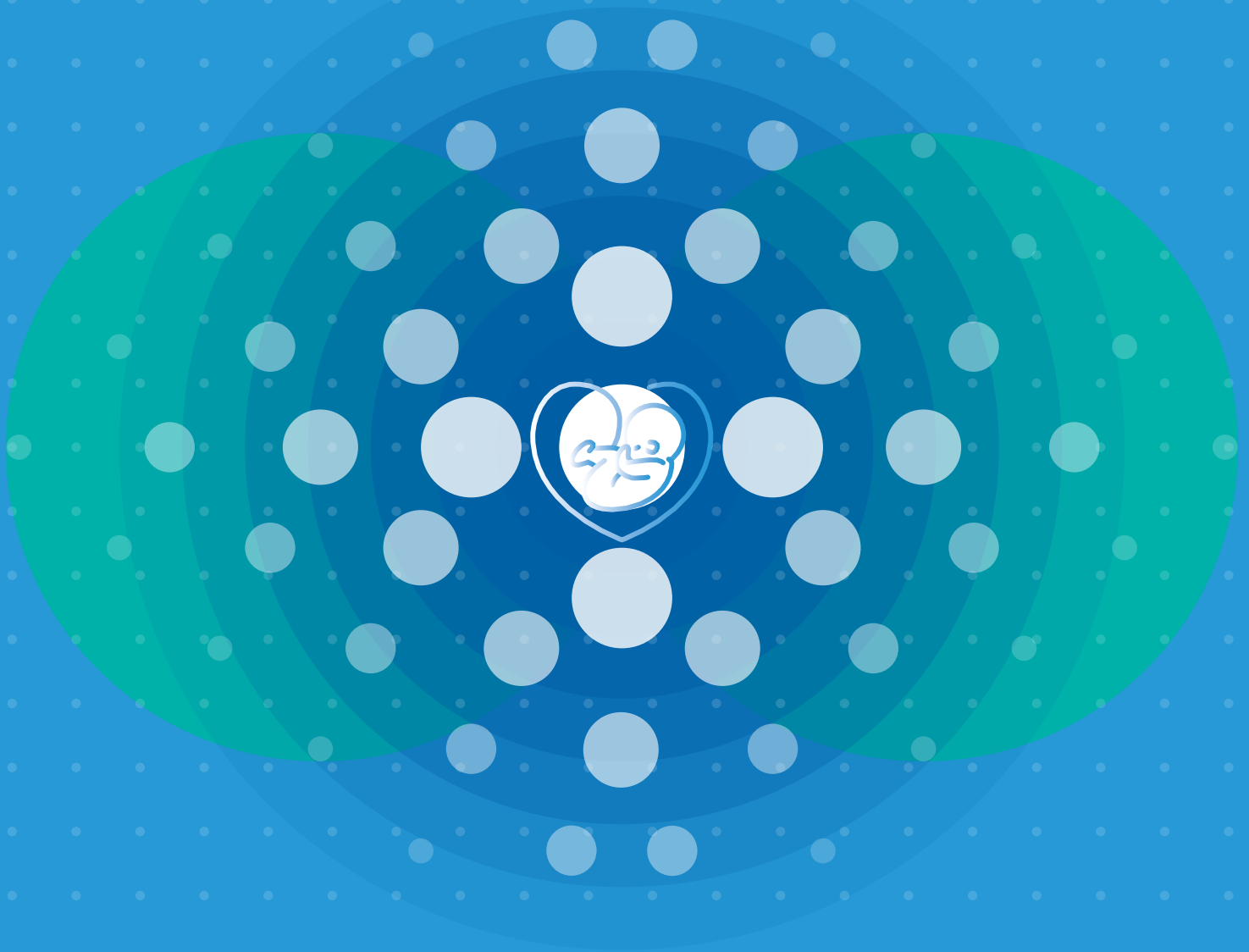


Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking

Scenario's voor de toekomst



Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking

Scenario's voor de toekomst

Werkgroep samengesteld door:

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)

Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT)



Nederlandse
Vereniging voor
Kindergeneeskunde



Nederlandse Vereniging voor
Thoraxchirurgie

Leden van de werkgroep:

Beatrijs Bartelds

kindercardioloog – Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis

Berto Bouma

congenitaal cardioloog – Amsterdam UMC

Mark Hazekamp

congenitaal cardiothoracaal chirurg – LUMC

Hans Breur

kindercardioloog – UMC Utrecht

Robin Bertels

kindercardioloog – LUMC

Elke Hoendermis

congenitaal cardioloog – UMCG

Arie van Dijk

congenitaal cardioloog – Radboudumc

Ryan Accord

congenitaal cardiothoracaal chirurg – UMCG

Pieter van de Woestijne

congenitaal cardiothoracaal chirurg – Erasmus MC

> Inhoudsopgave

- 1 Samenvatting [pagina 4](#)
- 2 Inleiding [pagina 5](#)
- 3 Definities en demografie [pagina 8](#)
- 4 Zorgprofessionals en levensloopzorg [pagina 11](#)
- 5 Procedures en ontwikkelingen [pagina 17](#)
- 6 Kwaliteitseisen [pagina 22](#)
- 7 Huidige organisatie van zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking [pagina 29](#)
- 8 Scenario's [pagina 31](#)
- 9 Knelpunten en toetsing van kwaliteitseisen [pagina 35](#)
- 10 Transitie-issues [pagina 39](#)
- 11 Samenvatting en weging verschillende scenario's [pagina 41](#)
- 12 Appendices:
 - A Eisen met betrekking tot opleiding en kwaliteit [pagina 46](#)
 - B Beschrijving van de centra [pagina 47](#)
 - C Overzicht interventies in Nederland [pagina 50](#)
 - D Eisen met betrekking tot organisatie [pagina 52](#)
 - E Addendum maatschappelijke ontwikkelingen [pagina 54](#)
 - F Verantwoording samenstelling werkgroep [pagina 56](#)
 - G Antwoorden op vragen van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [pagina 57](#)
 - H Literatuur en bronnen [pagina 60](#)
 - I Begrippenlijst [pagina 63](#)
 - J Reacties wetenschappelijke verenigingen [pagina 64](#)

1 Samenvatting

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 1400 kinderen met uiteenlopende aangeboren hartafwijkingen geboren. Dankzij de enorme vooruitgang in diagnostiek en behandeling wordt nu meer dan 90% van deze kinderen volwassen. Na de geboorte hebben ze vaak, door het lage gewicht en de ingewikkelde pathologie, hoogcomplexere ingrepen en intensieve zorg nodig. Op volwassen leeftijd moeten velen van hen opnieuw een of meerdere ingrepen ondergaan vanwege vervolgooperaties en/of late complicaties. Momenteel zijn er naar schatting dan ook 25.000 kinderen en naar schatting 30.000-50.000 volwassenen onder behandeling. Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is zodoende steeds duidelijker “levensloopzorg”.

Op dit moment worden procedures, dat wil zeggen zowel chirurgische als kathetergebonden interventies uitgevoerd in vier centra. Dit huidige model met goed functionerende netwerken heeft een goede chirurgie-benchmarking in Europa en is relatief dicht bij de patiënt georganiseerd. Echter, er zijn diverse onoverbrugbare knelpunten. Voor de behandelteams is er een te lage exposure aan complexe afwijkingen en bijkomende ingewikkelde ingrepen. Hierdoor wordt niet aan volumenorment voldaan en krijgen behandelteams en aanpalende specialisten te weinig gelegenheid hun zeer specifieke vaardigheden te onderhouden. Verder is het zorgmodel te kwetsbaar door het lage aantal chirurgen en interventiecardiologen per team, met als gevolg onvoldoende waarborging van continuïteit van zorg en vandaag de dag onacceptabele dienstbelasting.

Een organisatie waarbij de procedures bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking in twee of drie congenitale centra plaatsvinden in nauwe samenwerking met de overige umc's biedt de beste balans van de verschillende voor- en nadelen. Het aantal chirurgische en kathetergebonden interventies voldoet dan aan de norm en de behandelteams krijgen daarmee voldoende blootstelling aan complexe patiënten. Verder ontstaat er binnen de teams een betere leeftijdsopbouw zodat de zorgcontinuïteit beter gewaarborgd is en er een maatschappelijk verantwoorde dienstbelasting ontstaat. Bovendien kunnen er gemakkelijker expertisecentra voor de meer zeldzame aandoeningen gevormd worden en kunnen innovaties eenvoudiger geïmplementeerd worden. Voor patiënten blijft de poliklinische zorg dichtbij, maar zal de afstand tot het interventiecentrum toenemen.

Transitie naar een nieuw model is een proces dat zorgvuldig geregistreerd zal moeten worden, rekening houdend met de sociale, economische en maatschappelijke aspecten die een reorganisatie met zich meebrengt. Complexe zorg zal zonder onderbreking moeten worden uitgevoerd in de toekomstige centra. De centra die interventies gaan uitvoeren moeten kunnen garanderen dat de zorg voor patiënten met deze complexe aandoeningen te allen tijde geleverd zal worden. Ook wanneer zich virusepidemieën (bij kinderen) voordoen. Verder zullen samenwerkingsverbanden tussen de shared-care centra en de interventiecentra geformaliseerd moeten worden. Tot slot is het noodzakelijk dat zorgprofessionals de gelegenheid krijgen om de kwaliteitsregistratie, in goede balans met de administratieve last, te verbeteren. Hiermee kan het toekomstige zorgmodel over tien jaar met een beter instrumentarium geëvalueerd worden.

2 Inleiding

Huidige situatie

In Nederland worden elk jaar ongeveer 1400 kinderen met een aangeboren hartafwijking (AHA) geboren. Die afwijkingen zijn zeer divers van aard en vergen allemaal een specifieke aanpak, zowel wat betreft de aard als de timing van de ingreep. Door verbeterde prenatale diagnostiek worden de meeste kinderen met een (complexe) AHA geboren in een gespecialiseerd ziekenhuis (*planned delivery*). Het merendeel van de pasgeborenen met een AHA heeft in het eerste levensjaar een of meerdere ingrepen nodig (operatie of katheterinterventie, of een combinatie daarvan).

Verbeteringen in de zorg voor deze groep patiënten heeft ertoe geleid dat de kans op overleving sterk verbeterd is. Meer dan 90% van deze kinderen wordt ook volwassen. Dat brengt echter weer een nieuw scala van problemen met zich mee. Veel van deze patiënten hebben namelijk restafwijkingen waarvoor nieuwe behandelingen nodig zijn, en ze hebben veelal gezondheidsschade opgelopen die hun leven ook op andere wijzen beïnvloedt. Zorg voor patiënten met AHA is zodoende steeds duidelijker levensloopzorg.

De diagnostiek en behandeling van patiënten met een AHA concentreert zich vooral (maar niet uitsluitend) in drie specialismen:

- 1 Kindercardiologie: kinderartsen gespecialiseerd in kinderen (< 18 jaar) met AHA
- 2 Congenitale cardiologie: cardiologen gespecialiseerd in volwassenen (≥ 18 jaar) met AHA
- 3 Congenitale cardiothoracale chirurgie: cardiothoracale chirurgen gespecialiseerd in operaties aan AHA

Deze drie specialismen werken in Nederland nauw met elkaar samen en met andere betrokken specialismen om de zorg voor patiënten zo goed mogelijk op elkaar aan te laten sluiten.

Al meer dan 30 jaar is er een discussie gaande over het hoe en wat van het bundelen van de specifieke kennis en vaardigheden die nodig zijn voor deze zorg. Dit vanuit de gedachte dat een concentratie van kennis en vaardigheden leidt tot betere zorg en dus tot betere uitkomsten voor patiënten met een AHA. Onderstaand historisch overzicht geeft een globaal beeld van de inhoud van deze discussie.

Historisch overzicht

1993: Er verschijnt een rapport van de Gezondheidsraad getiteld *Hartchirurgie en interventiecardiologie voor kinderen*¹. De Gezondheidsraad adviseert de toenmalige minister en staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) om de “behandeling van kinderen met AHA te concentreren in drie centra”. Dit biedt “grote voordelen voor de continuïteit, de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorg”. De Gezondheidsraad concludeert

dat complete genezing van kinderen met AHA slechts zelden bereikt wordt en dat voor de resterende afwijkingen later in het leven een multidisciplinaire aanpak belangrijk is.

1998: Onder auspiciën van de Nederlandse Hartstichting (NHS) brengt een ad-hoccommissie van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) het rapport *Cardiologische zorg voor patiënten met AHA: van kind naar volwassenheid* uit². In dit rapport pleiten de auteurs voor het vormen van clusters van ziekenhuizen.

2003: De European Association for Cardiothoracic Surgery (EACTS) publiceert het rapport *Optimal Structure of a Congenital Heart Surgery Department in Europe*³. In dit rapport legt de EACTS de nadruk op een continuüm van de zorg voor AHA-patiënten vanaf de neonatale tot en met de volwassen leeftijd.

2007: Het rapport *Bijzondere interventies aan het hart* van de Gezondheidsraad verschijnt met daarin hoofdstuk 9 over de “Behandeling van kinderen en volwassenen met AHA”⁴. Het rapport beschrijft de noodzaak van concentratie van kennis en vaardigheden en de auteurs presenteren een “Scenario voor concentratiebeleid vanaf 2007”. Daarbij adviseren ze de bestaande centra op korte termijn in drie clusters onder te brengen. Binnen elk cluster moet een taakverdeling plaatsvinden die er in enkele jaren toe leidt dat complexe hartoperaties en interventies bij jonge kinderen (zuigelingen) op slechts één locatie binnen het cluster plaatsvinden.

Om dit proces van herstructurering en concentratie te begeleiden en te bevorderen beveelt de Gezondheidsraad aan een adviescommissie in te stellen. Die neemt vervolgens als uitgangspunt dat ieder centrum zou moeten beschikken over ten minste drie congenitaal hartchirurgen en drie interventiecardiologen die gezamenlijk het gehele terrein van katheterinterventies (inclusief elektrofysiologisch onderzoek en behandeling van ritmestoornissen) bestrijken. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) stelt een begeleidingscommissie in om de kwaliteit van de bestaande centra in kaart te brengen en zo in 2009 tot een besluit te komen voor verder concentratie in clusters.

2009: De commissie Lie brengt het rapport *Concentratie van congenitale hartchirurgie en catheterinterventies*⁵ uit. In dit rapport zijn de kwaliteitscriteria van de Gezondheidsraad verder aangevuld. De commissie meent dat deze criteria ruimte bieden voor twee of drie centra. Minister Klink (VWS) volgt aanvankelijk het advies op, omdat de voorgestelde maatregelen in overeenstemming zijn met het beleid van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen. Eerst krijgen UMC Groningen, locatie LUMC van CAHAL (Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden) en Erasmus MC een vergunning. Maar als Radboudumc de AHA-activiteiten overhevelt naar UMC Utrecht, worden de vergunningen, tegen het advies in, uitgebreid met UMC Utrecht en locatie AMC in CAHAL. Over de interventies in St. Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein) wordt geen beslissing genomen.

2013: de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie brengt het rapport *ConCare* uit waarin de samenwerking tussen de verschillende niveaus van zorg voor volwassenen met aangeboren hartafwijkingen beschreven wordt⁶.

Inmiddels zijn we ruim tien jaar verder en zijn er (demografische) ontwikkelingen die vragen om een nieuwe blik op de organisatie van de zorg voor AHA-patiënten. Directe aanleiding is de zorg die onder andere de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) heeft geuit over de continuïteit

van zorg. Naar aanleiding daarvan besloten de drie betrokken vakverenigingen (NVK, NVVC en NVT) in juni 2019 een werkgroep in te stellen met als opdracht een visiedocument te ontwikkelen over de zorg voor patiënten met AHA: de AHA-werkgroep. In dit document dient de werkgroep in ieder geval aandacht te besteden aan de kwaliteit van zorg, de samenwerking, opleiding, registratie, capaciteit en de organisatie van de zorg. Daarnaast heeft het ministerie van VWS een aantal aanvullende specifieke vragen gesteld aan de werkgroep. De meeste vragen betreffen onderwerpen die worden behandeld in het rapport. In Appendix G worden de vragen nog eens stuk voor stuk in kort bestek beantwoord.

Taakstelling en werkwijze werkgroep

Het is de ambitie van alle professionals betrokken bij deze zorg om elke patiënt met een AHA zo gezond mogelijk oud te laten worden. Om deze ambitie te realiseren moet elk onderdeel van de behandeling van patiënten met AHA van de hoogste kwaliteit zijn. Recent heeft de IGJ zorg geuit over de continuïteit van deze zorg. De NVK, NVCC en NVT hebben de AHA-werkgroep aangesteld met de opdracht een visiedocument te schrijven.

De zorg van de IGJ en het feit dat de zorg voor patiënten met AHA nog steeds wordt aangeboden in vier centra, ondanks ruim twintig jaar aanbevelingen om deze zorg te concentreren in maximaal drie centra, leidt ons ertoe eerst een kritische beschouwing van de huidige situatie te geven. Wat gebeurt er als er niets verandert (scenario *Same as Before*)? En wat gebeurt er in de scenario's *Twee centra* en *Drie centra*. Deze alternatieve scenario's schetsen de toekomstige (on-) mogelijkheden als chirurgische- en katheterinterventies bij patiënten met AHA geconcentreerd worden in twee of drie centra terwijl de overige zorg beschikbaar blijft in de aanwezige reeds goed uitgeruste centra. Voorafgaand aan de scenario's gaan we in op de vraag welke nieuwe ontwikkelingen in demografie, technologie of in de maatschappij relevant zijn voor de uitvoering van ons vak. We besluiten dit visiedocument met een beschouwing van alle informatie en met aanbevelingen voor de voorwaarden die nodig zijn om continue hoogwaardige zorg te bieden aan patiënten met een AHA.

3 Definities en demografie

Definities

Zorg voor patiënten met AHA omvat de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking zoals geclassificeerd in de ICD (International Classification of Diseases). Kinderen zijn daarbij, conform de classificatie, alle patiënten onder de 18 jaar en volwassenen zijn 18 jaar en ouder. Alle operaties en katheterinterventies aan het hart en de grote vaten die nodig zijn bij AHA vallen onder deze zorg. Voor de kindercardioloog is het zorggebied nog wat breder. Omdat binnen de kindergeneeskunde de kindercardioloog de enige specialist is die kennis van en ervaring heeft met stoornissen aan het hart, valt behalve de zorg voor kinderen met AHA ook de zorg voor kinderen met hartfalen (cardiomyopathie), harttransplantaties en hartritmestoornissen onder het subspecialisme. Bij volwassenen vallen deze laatste drie aandoeningen grotendeels onder de algemene cardiologie, alhoewel er ook hier sprake is van verdere deelspecialisatie (bijvoorbeeld voor de behandeling van hartritmestoornissen bij volwassenen met een AHA).

De zorg voor volwassenen met een AHA omvat alle patiënten met een structurele congenitale hartafwijking (59% milde, 30% matige en 11% ernstige aandoeningen). Deze groep patiënten is inmiddels groter dan het aantal kinderen met een aangeboren hartafwijking en wordt geschat op 30.000 - 50.000. Volwassen patiënten met een AHA hebben een aanzienlijke morbiditeit met complicaties als hartfalen, pulmonale hypertensie en ritmestoornissen maar ook een aanzienlijke mortaliteit, waarbij de mediane leeftijd van overlijden momenteel ongeveer 50 jaar is. Naar schatting zal in 2030 11% van de volwassen patiënten met een AHA ouder dan 60 jaar zijn. Bij deze groep speelt ook de zorg voor de verworven cardiale morbiditeit een rol, zoals coronairlijden, degeneratieve hartklepafwijkingen, hypertensie en aortapathologie^{7,8}.

Demografie

Algemeen

Demografische ontwikkelingen die van belang zijn voor de zorg voor patiënten met AHA betreffen de absolute bevolkingsaantallen, de spreiding van de bevolking en de gevolgen van de verbeterde overleving bij een AHA. De bevolking in Nederland groeit momenteel licht, vooral door immigratie uit andere landen⁹. De prognose is dat er in 2030 18 miljoen mensen in Nederland wonen. Deze groei is echter niet evenredig verdeeld over ons land, de bevolking groeit vooral in de randstad en minder in de noordelijke provincies, Zeeland en Limburg¹⁰. Het geboortecijfer daalt heel geleidelijk sinds 2010 en is nu ongeveer 170.000 kinderen per jaar¹¹. De incidentie van AHA verandert niet zichtbaar, ongeveer 8 op de 1000 kinderen heeft een AHA (circa 1400 nieuwgeborenen per jaar). Ook een deel van de immigranten heeft een nog onbehandelde AHA; exacte cijfers hierover ontbreken.

Prevalentie bij kinderen

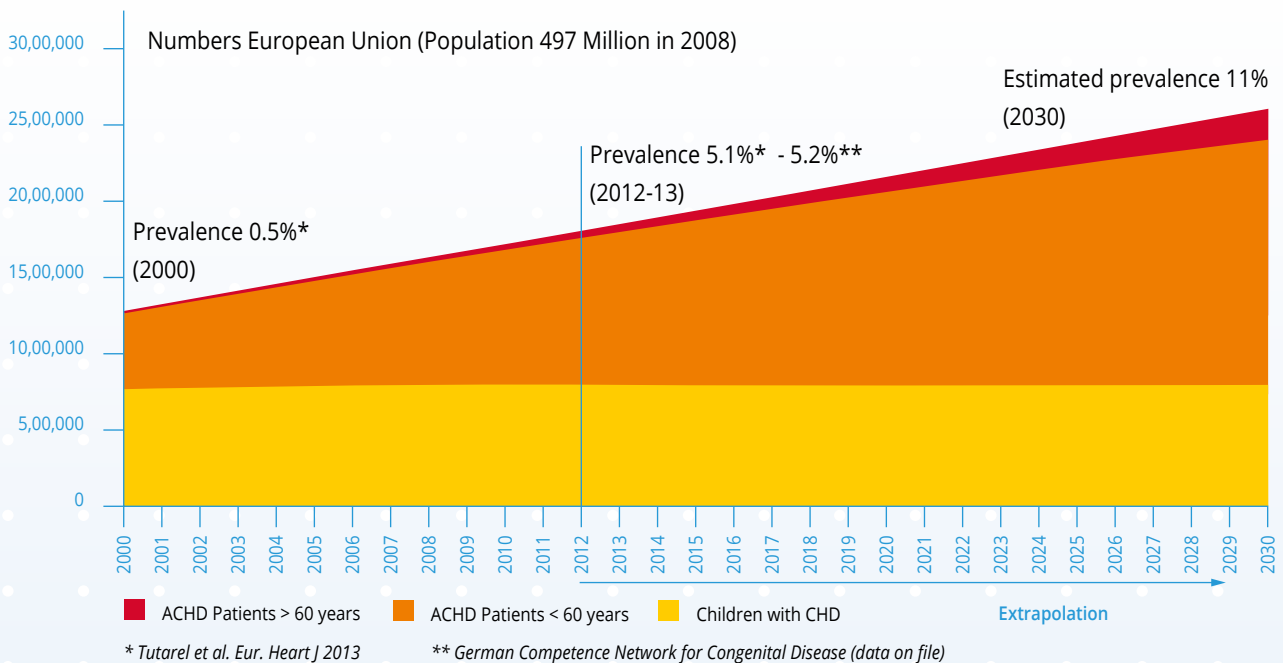
De prevalentie van kinderen met een AHA verandert nauwelijks. De verwachting was dat na de invoering van de 20-weeken echo er meer zwangerschapsonderbrekingen zouden zijn en daarmee minder pasgeborenen met een AHA. Maar de prevalentie van kinderen (< 18jaar) met een AHA blijkt in Nederland niet veel te veranderen. De toename van bevolkingsgroepen met een culturele en/of religieuze achtergrond waarbij zwangerschapsonderbreking niet gebruikelijk is zou een mogelijke oorzaak kunnen zijn. In buitenlandse populaties wordt wel langzaam een verschuiving waargenomen waarbij er relatief minder kinderen met een complexe AHA geboren worden. Eenzelfde verwachting zou kunnen ontstaan bij het invoeren van de 13-weeken echo (start 2021). Zeker als er meer prenatale genetische diagnostiek verricht wordt bestaat de kans op een afname van kinderen met een syndroom geassocieerd met AHA.

Daarnaast is er een uitstroom van kinderen uit Zuid-Limburg die via het Maastricht UMC+ naar Leuven dan wel Aken worden verwezen. Deze kinderen vallen buiten de registraties en benchmarking in Nederland. Tevens is er een instroom vanuit Oldenburg, Duitsland (via UMC Groningen) en vanuit de Antillen en Suriname (ACAHA, CAHAL en UMC Groningen). Incidenteel meldt zich een individuele internationale patiënt bij een van de centra.

Prevalentie bij volwassenen

De prevalentie van volwassenen met een AHA neemt toe^{12, 13} (figuur 1). Dat is vooral het gevolg van de verbeterde overleving van kinderen met een AHA. Door de sinds 1980 sterk verbeterde overleving na hartchirurgie is de sterfte onder deze nog jonge groep volwassenen (gemiddelde leeftijd 37 jaar) relatief laag en is er dus sprake van een groeiende groep.

Figuur 1 Veranderingen in prevalentie van volwassenen met AHA¹²



Changing prevalence of congenital heart disease (CHD) in the European Union by age group. The rough estimates of the total population of children, adult patients 18 - 60, and adult patients > 60 years with CHD are based on published birth rates (in 2008) and consider only patients born after 1970, ignoring adult mortality. Assumptions are based on currently reported survival into adulthood, reported rates of patients > 60 years, and records of the German Competence Network for Congenital Heart Disease (data on file). ACHD, adult congenital heart disease.

In 2005 waren er evenveel volwassenen als kinderen met een aangeboren hartafwijking. Geschat wordt dat er thans 30.000 - 50.000 volwassenen met een AHA zijn en dat dit aantal in 30 jaar zal verdubbelen.

De demografische ontwikkelingen zijn terug te zien in het aantal operaties en hartinterventies. Het totale aantal interventies neemt geleidelijk toe, vooral door de toename bij volwassenen met AHA. Noch bij kinderen in het algemeen, noch bij de meest kwetsbare kinderen (jonger dan 30 dagen) zien we een significante stijging of daling. Dat betekent dat in geval van toetsing aan volumenormenten er een ruime marge boven de minimale vereisten aangehouden moet worden.

4 Zorgprofessionals en levensloopzorg

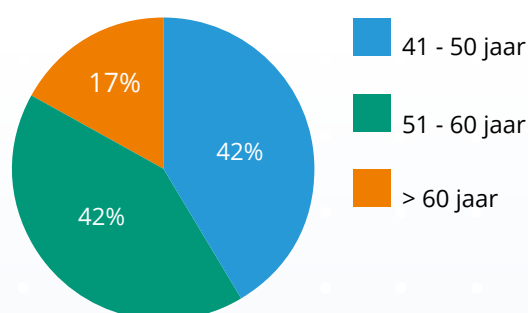
Kindercardiologie

Manpower

Er zijn in Nederland 57 geregistreerde kindercardiologen (circa 51,3 fte), waarvan er 54 werkzaam zijn in een umc. De samenstelling van de kindercardiologen is qua leeftijd redelijk evenwichtig. Er zijn op dit moment negen mensen in opleiding tot kindercardioloog. De verwachte uitstroom op basis van leeftijdspensioen de komende vijf jaar is negen. Er is geen formele fte gealloceerd aan de opleiding, elk centrum regelt ad hoc een aanstelling voor de fellows.

Er zijn in Nederland 13 kindercardiologen die werkzaam zijn als kinder-interventiecardioloog (figuur 2). In elk centrum geldt de professionele gewoonte dat interventies alleen door hen verricht worden. De leeftijdsopbouw verschilt per centrum.

Figuur 2 Leeftijdsverdeling kinder-interventiecardiologen



Gebaseerd op 12 kindercardiologen die werkzaam zijn als kinder-interventiecardioloog, de 3 fellows worden ieder voor 1/3 bij het totaal meegerekend

Opleiding

De opleiding tot kindercardioloog vereist een vooropleiding in de kindergeneeskunde of cardiologie en beslaat drie jaar voor kinderartsen en vier jaar voor cardiologen (extra jaar kindergeneeskunde). De opleidingseisen zijn vastgesteld door de Europese vereniging van kindercardiologie (AEPC) en omvatten een combinatie van Europese cursussen, werkervaring en onder supervisie uitgevoerde procedures (Appendix A). Voor het deelgebied echocardiografie is er een Europees examen. Registratie en herregistratie (elke vijf jaar) vindt plaats onder leiding van de sectie Kindercardiologie van de NVK. Er zijn in Nederland geen formele opleidingseisen voor de kinder-interventiecardiologie. De AEPC werkt momenteel aan Europese richtlijnen voor de opleiding tot kinder-interventiecardioloog.

Dienst

De kindercardioloog dient 24 uur per dag beschikbaar te zijn voor alle acute en chronische zorg voor kinderen met AHA, hartspierziekten en ritmestoornissen. Tevens werken deze kinder-

cardiologen nauw samen met de kinderarts-neonatologen en kinderarts-intensivisten voor de zorg voor andere kinderen met levensbedreigende aandoeningen.

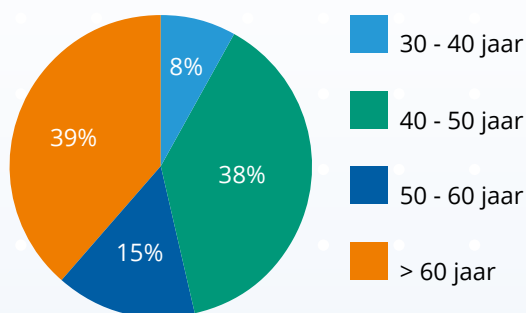
Ook de kinder-interventiecardioloog dient 24 uur per dag beschikbaar te zijn voor spoedinterventies, zoals een Rashkind-procedure bij neonaten met een AHA, ballondilataties bij (vooral) neonaten met een AHA en/of pericardiocentese. In centra waar ECMO (langdurige hart- en ademhalingsondersteuning) wordt aangeboden als onderdeel van de ic-behandeling, participeert de kindercardioloog vaak ook in deze programma's. Daarom hebben in elk centrum altijd twee kindercardiologen dienst: een voor de kindercardiologie in de hele breedte en een uitsluitend voor spoedinterventies.

Cardiothoracale chirurgie

Manpower

Er zijn in Nederland 13 geregistreerde congenitaal cardiothoracale chirurgen actief werkzaam in het vakgebied. Op dit moment zijn er vier cardiothoracale chirurgen in opleiding tot congenitaal cardiothoracale chirurg. De verwachte uitstroom op basis van leeftijdspensioen de komende vijf jaar is vier personen. Doordat een relatief groot deel van de senior chirurgen zal stoppen is er zorg over het verdwijnen van chirurgische expertise. Hierdoor neemt de druk op de jongere generatie in de meeste centra toe (figuur 3). Dit moet meegenomen worden in de visie op de chirurgische zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Congenitaal cardiothoracale chirurgen werken nauw samen met kindercardiologen en congenitaal cardiologen en daarnaast ook met (kinder)longartsen, (kinder-)KNO-artsen, (kinder-)radiologen, (kinderarts-)intensivisten en (kinder-)cardio-anesthesiologen en nemen deel aan diverse multidisciplinaire overleggen.

Figuur 3 Leeftijdsverdeling congenitaal cardiothoracale chirurgen



Totaal 13 personen

Opleiding

Sinds 2013 is de congenitale cardiothoracale chirurgie een door de NVT erkend subspecialisme. De Commissie Congenitale Cardio-thoracale Chirurgie van de NVT heeft daartoe eisen geformuleerd waaraan voldaan moet worden om zich als congenitaal cardiothoracale chirurg te kunnen kwalificeren. In het opleidingsplan Congenitale Cardio-thoracale Chirurgie (juni 2013, gerevisieerd juni 2020, www.nvtnet.nl) luidt de omschrijving van het specialisme: de diagnostiek, operatieve behandeling en nazorg van volwassenen en kinderen met aangeboren afwijkingen van hart, grote vaten, luchtwegen en thoraxwand evenals de verworven gebreken aan deze structuren bij kinderen. Daarnaast worden de vereiste klinische competenties, het curriculum en de eindtermen omschreven. Gedurende de driejarige opleiding is een minimale

stage van drie maanden in een ander opleidingscentrum in binnen of buitenland verplicht. Ook zijn verplichte cursussen van de EACTS vastgelegd. Er is een kwantitatieve eindnorm gesteld van minimaal 150 operaties als eerste operator. De opleider draagt zorg voor voldoende variatie in complexiteit van de ingrepen. Het portfolio vermeldt aan het eind van de opleiding minimaal de ingrepen die de chirurg aan het eind van de opleiding geacht wordt zelfstandig te kunnen uitvoeren. Tot slot is er een mondelinge eindtoets in het laatste jaar van de opleiding, afgenomen door twee chirurgen die niet uit het eigen opleidingscentrum komen. Na voordracht van de kandidaat-congenitaal chirurg binnen de CCTC, vindt certificering plaats door de NVT en volgt inschrijving in het [register Congenitaal Chirurgen](#).

Binnen de congenitale cardiothoracale chirurgie is geen formele subspecialisatie. Op lokaal niveau voeren senior chirurgen de weinig frequent uitgevoerde of complexe ingrepen uit, of superviseren deze. Daardoor is het opleidingstraject in feite langer dan de formele drie jaar. Om die reden worden alleen nieuwe chirurgen opgeleid als dat voor de lokale situatie noodzakelijk is.

Herregistratie

Het bestuur van de NVT verleent op voordracht van de commissie CCTC herregistratie voor een periode van vijf jaar met stilzwijgende verlenging, tenzij er zwaarwegende redenen zijn om dit niet te doen. Wanneer de werkzaamheden langer dan 12 maanden zijn onderbroken (niet door ziekte) wordt de inschrijving in het CCTC-register beëindigd.

Specifieke expertise in centra

De congenitaal cardiothoracaal chirurg voert de ingrepen uit op dit specifieke vakgebied, conform de richtlijnen van de NVT. Nagenoeg alle ingrepen worden in alle centra uitgevoerd. Er zijn enkele uitzonderingen, zoals bijvoorbeeld transplantaties of foetale interventies. Vanwege specifieke expertise worden in sommige centra bepaalde ingrepen bij volwassenen in samenwerking met cardiothoracaal chirurgen zonder congenitale specialisatie uitgevoerd, bijvoorbeeld aorta-, long- en ritmechirurgie.

Dienst

De congenitaal cardiothoracaal chirurgen hebben een 24-uurs bereikbaarheidsdienst voor spoedingrepen en overleg over indicaties en behandelingen.

Congenitale cardiologie

Manpower

Er zijn in Nederland ongeveer 22 cardiologen met expertisegebied congenitale cardiologie, waarvan ongeveer 90% werkzaam is in een umc. In Nederland zijn er momenteel zeven cardiologen voor katheterinterventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Er zijn op dit moment vijf mensen in opleiding tot congenitaal cardioloog. Er is geen formele fte gealloceerd aan de opleiding, elk centrum regelt ad hoc een aanstelling voor fellows.

Congenitale cardiologen werken nauw samen met de longartsen, neurologen, radiologen, kindercardiologen, intensive care- en cardio-anesthesiologen en gynaecologen in de zorg voor patiënten met congenitale hartafwijkingen. Volwassen patiënten met een ongecompliceerde milde AHA worden veelal behandeld in netwerkverband in een perifeer ziekenhuis. Bij toename van complexiteit of de aanwezigheid van complicaties zal de zorg in een geaffilieerd ziekenhuis of een congenitaal centrum plaatsvinden.

Opleiding

Na de opleiding cardiologie (zes jaar) volgt een fellowship congenitale cardiologie van twee jaar. De opleidingseisen zijn gebaseerd op de eisen van de Europese Vereniging van Cardiologie (ESC) en vastgelegd in het document *Fellowship congenitale cardiologie bij volwassenen*. De eisen omvatten een combinatie van Europese cursussen, werkervaring, ervaring met specifieke beeldvorming, een stage kindercardiologie en onder supervisie uitgevoerde procedures. Registratie en herregistratie (elke vijf jaar) vindt plaats als algemeen cardioloog en niet specifiek voor congenitale cardiologie. Er zijn geen internationale opleidingseisen voor de congenitale interventie-opleiding. Wel is er een position paper van de ESC met een aanbeveling voor het minimumaantal interventies per operateur en voor de infrastructuur van de hartkatheterisatie-afdeling en de ondersteunende beeldvorming ter waarborging van de kwaliteit (Appendix A). De congenitale interventiecardiologen zijn vaak naast congenitaal cardioloog ook algemeen interventiecardioloog en verrichten daarom ook andere cardiologische ingrepen zoals percutane coronair- en klepinterventies. Hierdoor hebben zij een grote algemene vaardigheid.

Dienst

In sommige centra hebben congenitale cardiologen een 24-uurs bereikbaarheidsdienst.

Levensloopzorg

De hierboven genoemde drie kernspecialismen werken nauw samen met andere bij de zorg voor AHA-patiënten betrokken specialisten.

Essentieel is het besef dat een hartafwijking vaak onderdeel is van een syndroom en dat er dus een nauwe samenwerking mogelijk moet zijn met disciplines die andere aangeboren afwijkingen behandelen, zoals de klinische genetica, (kinder-)chirurgie, (kinder-)KNO, infectieziekten en hematologie. Er zijn meerdere richtlijnen over welke zorg precies aanwezig moet zijn in een centrum voor patiënten met AHA. Om een zorgcontinuüm te waarborgen zijn per levensfase verschillende specialismen noodzakelijk (figuur 4):

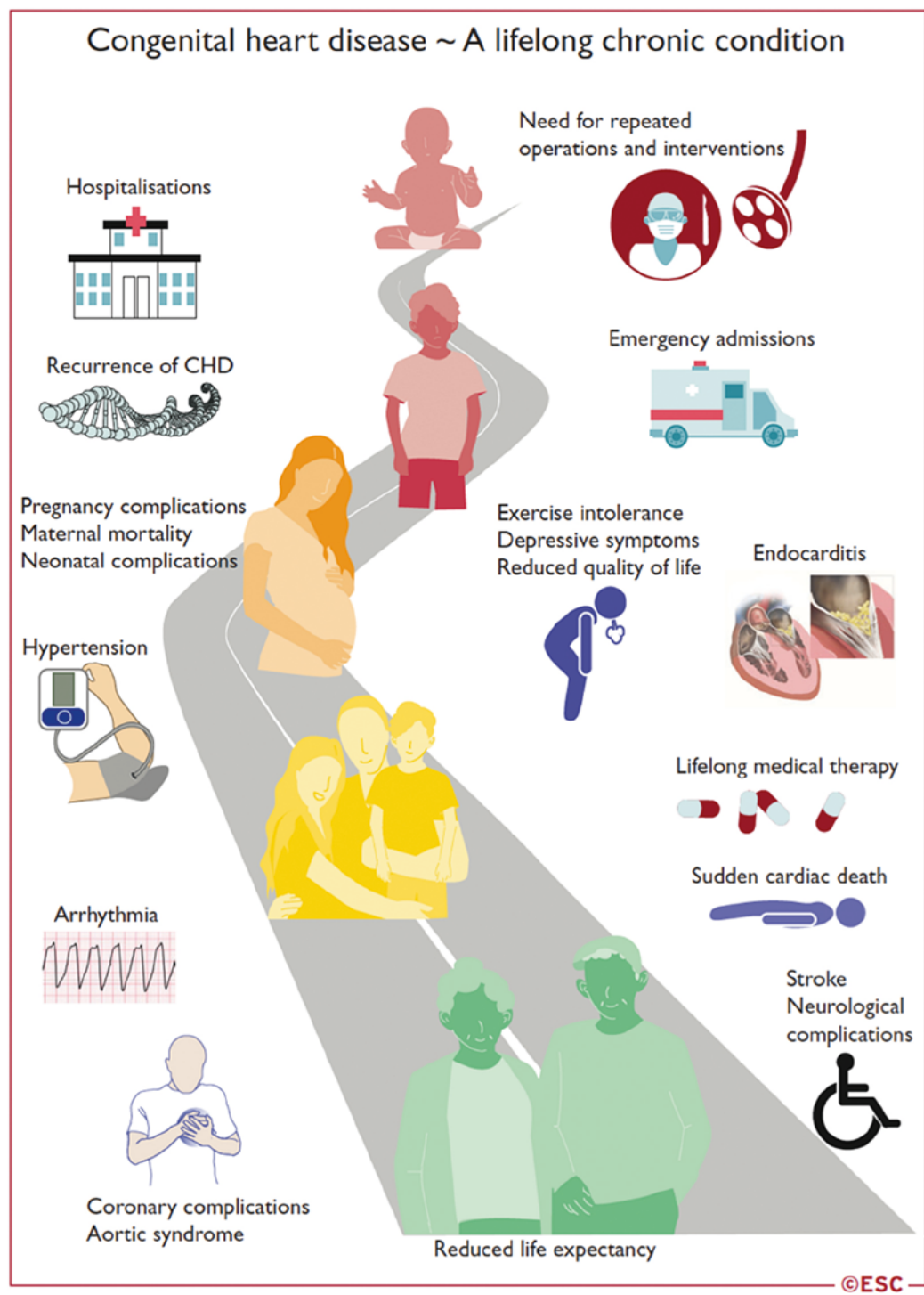
- a **Voor de geboorte:** Nodig is gespecialiseerde foetale diagnostiek in samenwerking met de afdeling obstetrie en perinatologie. Naast imaging van de hartafwijking is ook imaging van overige aangeboren afwijkingen en/of syndromen van belang. Samenwerking is nodig met genetica, psychologische en maatschappelijke ondersteuning.
- b **Na de geboorte:** Sinds de komst van de 20-weeken echocardiografie wordt het merendeel van de kinderen met AHA gepland geboren in een van de gespecialiseerde centra. Nodig rondom de partus: neonatologie in samenwerking met cardiologie en nadien: intensive care kinderen (waaronder de mogelijkheid tot VA ECMO); volledige kindergeneeskunde (ook hematologie, nefrologie, pulmonologie en infectieziekten) in samenwerking met kinderchirurgie en KNO (gezien de combinatie van meerdere aangeboren afwijkingen); cardiale imaging gericht op het kind met hartafwijkingen in samenwerking met radiologie; cardiale anesthesie gericht op kinderen met AHA in samenwerking met anesthesie. Voor operaties is nodig: naast congenitale cardiothoracale chirurgie, een team perfusionisten met perfusie-ervaring bij kinderen; cardiothoracale anesthesie, en een team voor katheterinterventies bij kinderen.
- c **Kind → Jongvolwassenen:** Een aanzienlijk deel van de kinderen heeft restafwijkingen die kunnen leiden tot inspanningsintolerantie, ritmestoornissen en hernieuwde ingrepen. Daarnaast kunnen er gevolgen zijn voor de emotionele en intellectuele ontwikkeling die op hun beurt kunnen leiden tot gedragsstoornissen, en intensieve begeleiding noodzakelijk maken. Deze problemen stoppen niet bij 18 jaar. De transitie van de zorg tot 18 jaar naar de

zorg vanaf 18 jaar moet dan ook goed geborgd zijn. De overgang van kindercardioloog naar de cardiologie voor volwassenen geschiedt doorgaans rond het 16-18de levensjaar. Dit vereist een zorgvuldig proces omdat juist bij de overgang nogal wat patiënten met een AHA het zorgsysteem verlaten. Het blijkt dat juist deze patiënten een grote kans op morbiditeit en mortaliteit hebben. Er moet bij de transitie aandacht zijn voor medische, psychologische, educatieve en beroepsmatige aspecten en voor onderwerpen als scholing, werk, verzekering, zwangerschap, alcohol en drugs, enzovoorts. Ook de veranderende rol van ouders moet hierin worden meegenomen. Transitieprogramma's voor adolescenten met onder andere verpleegkundig specialisten ACHD (Adult Congenital Heart Disease) dragen bij tot een betere overgang naar de volwassenenzorg, een betere gezondheidskennis bij patiënten en een betere voorbereiding op een zelfstandig leven van de patiënt. Naast genoemde (verpleegkundig) specialisten is samenwerking met diëtetiek, maatschappelijk werk, psychologen, fysiotherapeuten en de GGZ van belang.

- d **Volwassene** → **oudere**: Gezien de verbeterde overleving neemt het aantal volwassenen met AHA toe. Deze hebben vaak belangrijke restafwijkingen en dienen ook speciale zorg te krijgen. Bij volwassenen met AHA hebben we te maken met re-interventies, hartfalen, pulmonale hypertensie, begeleiding van zwangerschappen (die vaak een hoger risico hebben), verminderde levensverwachting, transplantatietrajecten, palliatieve trajecten, levensloopbegeleiding en de combinatie van AHA met verworven hartziekten. Behalve met (verpleegkundig) specialisten is samenwerking nodig met cardiologie, een interventieteam voor AHA bij volwassenen dat samenwerkt met kinder-interventiecardiologen, gynaecologie (zwangeren MDO), imaging cardiologen, gespecialiseerde elektrofysiologen, hart- en long-transplantatieteams, pulmonale hypertensie experts en een palliatief team.

Waar de zorg rondom partus en interventies plaatsvindt in interventiecentra, verschuift in de loop van het leven een deel van de zorg naar shared care-centra.

Figuur 4 Aangeboren hartafwijkingenzijn aandoeningen voor het leven en vereisen dus levensloopzorg³³



5 Procedures en ontwikkelingen

Operaties

Operaties kunnen op verschillende manieren ingedeeld worden. Men kan naar benchmarks kijken zoals gedefinieerd in het rapport van de commissie Lie, naar leeftijdscategorieën of naar clusters van complexiteit. Vanuit andere chirurgische vakken is er een sterke neiging operaties te categoriseren naar aandoening. In dit document hanteren we een leeftijdsindeling omdat verschillende belangrijke specialismen die nauw betrokken zijn bij het proces rondom interventies, zoals anesthesiologie en intensive care, ook een leeftijdsindeling kennen. In de volumecriteria is bekend dat uitkomsten bij kinderen die binnen 30 dagen na hun geboorte geopereerd worden, verbeteren als het centrum er meer dan 60 per jaar doet¹⁴. Hierin wordt nadrukkelijk ook de teamprestatie weergegeven.

In tabel 1 vindt u het aantal operaties door de jaren heen, met onderaan de gemiddelde waarde van de laatste jaren (tabel 1). Het werkelijk aantal operaties aan AHA is mogelijk lager aangezien sommige centra bij deze aantallen ook de ingrepen aan longen en luchtwegen meenemen. Jaarlijks worden gemiddeld 85 kinderen aan long/luchtwegen geopereerd in de vier centra, waarbij de verdeling over de centra niet evenredig is. Ook moet worden opgemerkt dat het aantal patiënten lager ligt dan het aantal ingrepen, immers er vinden regelmatig meerdere ingrepen per patiënt plaats, vooral bij de complexe patiënten. Op dit moment is er geen registratie van het aantal patiënten, waardoor een eventuele afname van het aantal kinderen met een complexe hartafwijking onderbelicht kan blijven.

Tabel 1 Aantal operaties aan patiënten met een AHA

Jaar	Operaties allen	< 30 dgn	30 d-1 jr	1 jr-18 jr	>18 jr
2005	1150	183	403	413	201
2010	1546	212	376	580	378
2015	1433	215	344	406	468
2016	1407	226	315	403	465
2017	1429	190	342	432	465
2018	1405	210	351	386	459
Gem 2015-2018	1419	210	338	406	464

Bron: www.nvt.nl

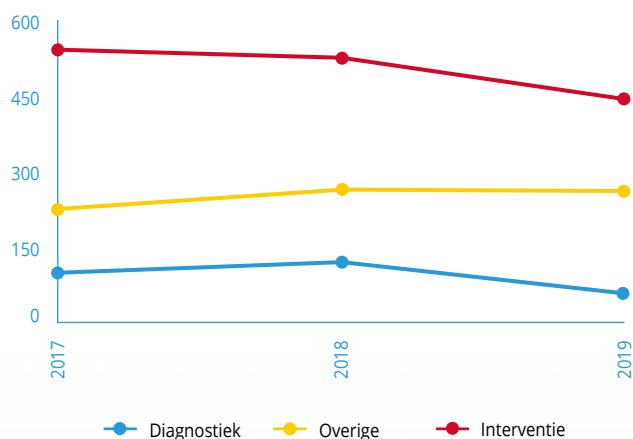
Bij volwassenen met AHA is er een stijging te zien: van circa 200 operaties per jaar in 2005 naar circa 450 operaties per jaar in 2018, waarbij de curve de laatste jaren afvlakt. Het aantal operaties bij kinderen < 30 dagen, over het algemeen de meest complexe operaties met het hoogste risico-profiel, is niet veranderd de afgelopen jaren, ondanks de komst van de 20-weeken echo.

Hartkatheterisaties

De centra rapporteren jaarlijks hun aantallen. Er vindt geen validatie plaats zodat er mogelijk verschillen zijn in methode van telling tussen de centra. Diagnostische verrichtingen zoals myocardiobiot na transplantatie en pulmonale vasoreactiviteit bij volwassenen, zijn niet meegeteld. Een uitgebreid overzicht over de interventieprocedures verricht in Nederland vindt u in Appendix C.

Bij kinderen is er nauwelijks een verandering in het aantal katheterinterventies (figuur 5). Naast katheterinterventies bij kinderen met AHA vinden er jaarlijks circa 230 hartkatheterisaties vanwege ritmestoornissen plaats, zoals ablatie bij Wolff-Parkinson-White of implantatie van een pacemaker.

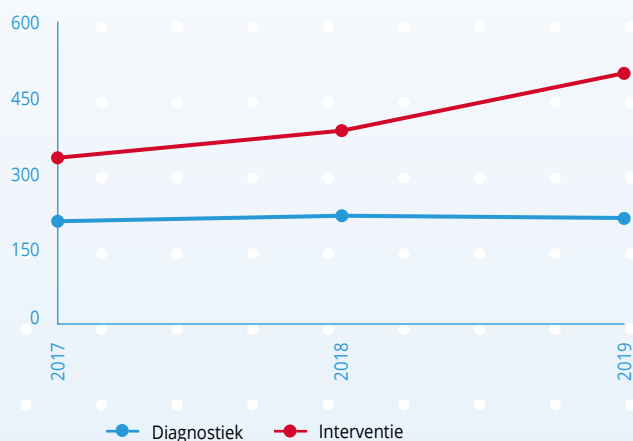
Figuur 5 Aantal hartkatheterisaties verricht bij patiënten met AHA < 18 jaar in de jaren 2017-2019



De categorie overige bestaat uit myocardiobiopsies, PHT-testen en EP-procedures

Bij volwassenen is er een lichte stijging in hartkatheterisaties, overeenkomstig de eerdergenoemde trend bij de operaties (figuur 6). De stijging is vooral het gevolg van het toegenomen aantal interventies. Het aantal diagnostische katheterisaties verandert nauwelijks (tabel 2).

Figuur 6 Aantal hartkatheterisaties verricht bij patiënten met AHA > 18 jaar in de jaren 2017-2019



Tabel 2 Aantal hartcatheterisaties bij patiënten met AHA in Nederland

Hartcatheterisaties	< 18 jaar	> 18 jaar
Interventie AHA	513	405
Diagnostiek	148	211
Myocardiobiopsen	49	*
HC voor PHT testing	17	*
EP procedures	224	*

Aantallen zijn gemiddeld over periode 2017-2019.

* De myocardiobiopsen, PHT-testen en EP-procedures voor volwassenen worden niet uitsluitend in de ConHC database bijgehouden daar deze ook worden verricht door interventiecardiologen en elektrofysiologen voor volwassenen en daarom vaak in andere registraties opgenomen zijn.

De katheterinterventies vinden plaats in het LUMC, Amsterdam UMC, Erasmus MC, Radboudumc (alleen > 18 jaar), UMC Groningen, UMC Utrecht en St. Antonius Ziekenhuis (alleen > 18 jaar). Een aanzienlijk deel van de diagnostische procedures zullen in de toekomst worden vervangen door non-invasieve beeldvorming. Voor de berekening gebruikten we uitsluitend interventies bij AHA.

Ontwikkelingen

Er is een aantal ontwikkelingen dat speciale aandacht vraagt voor de toekomstige zorg voor patiënten met AHA.

Ontwikkelingen in de kindercardiologie

De eerdergenoemde prenatale diagnostiek (20-weeken echo sinds 2007) heeft nog niet geleid tot grote verschuivingen in het aantal kinderen met AHA dat jaarlijks geboren wordt. Onbekend is wat het effect zal zijn van de invoering van 13-weeken echo (aankomend jaar). Maar deze prenatale diagnostiek heeft wel geleid tot *Juiste Zorg Op de Juiste Plek*, aangezien alle kinderen die voor de geboorte gediagnosticeerd zijn met een ernstige AHA, geboren worden in een centrum voor AHA. Er is meestal sprake van *planned delivery*, zeker bij aandoeningen waarbij een spoed-procedure te verwachten is, zoals de kinderen met een transpositie van de grote vaten. Dit leidt tot een aanzienlijke afname van spoedzorg en transporten van kritisch zieke neonaten tussen ziekenhuizen.

Verschuiving van invasieve naar non-invasieve diagnostiek

In de jaren 1980 - 1990 was de verhouding tussen diagnostische katheterisatie en interventie 3:1 maar inmiddels is deze verhouding volledig omgedraaid en vindt tijdens het merendeel van de katheterisaties een interventie plaats. De diagnostiek wordt veelal verricht met behulp van echocardiografie, CT en MRI. Hiermee is de tweedimensionale beeldvorming steeds meer vervangen door drie- en zelfs vierdimensionale beeldvorming. Dit vereist aanzienlijke investeringen in apparatuur en een steeds intensievere samenwerking met de afdelingen radiologie.

Vorming van expertisecentra

Aangeboren hartafwijkingen vallen onder de zeldzame aandoeningen. De diagnose en behandeling van AHA zijn daarom geconcentreerd in expertisecentra. Maar zelfs binnen het

vak van AHA zijn er aandoeningen die dermate zeldzaam zijn dat ze verdere concentratie van kennis en ervaring vereisen. Dit is al zichtbaar in bijvoorbeeld de behandeling van kinderen met hartfalen/harttransplantatie, pulmonale arteriële hypertensie of hartritmestoornissen en bij prenatale behandeling van AHA of sommige patiëntengroepen met zeer zeldzame diagnoses. In de toekomstige organisatie van de zorg voor deze groepen moet er ruimte zijn om kennis te delen via expertisecentra en zullen er ook voor andere, nog zeldzamere aandoeningen, expertisecentra nodig zijn.

Ontwikkelingen interventiecardiologie

De afgelopen decennia vinden er steeds minder diagnostische hartkatheterisaties plaats. Dit komt door de vlucht die de non-invasieve beeldvorming heeft gemaakt. CT en/of MRI kan een diagnostische hartkatheterisatie steeds vaker vervangen. Voor het meten van invasieve druk of weerstand en het meten van shunts zijn diagnostisch hartkatheterisaties nog steeds de gouden standaard.

Het totaal aantal interventies bij AHA loopt de laatste decennia langzaam op. Dit komt deels omdat interventionele hartkatheterisaties bestaande chirurgische procedures zoals het sluiten van een ASD steeds vaker kunnen vervangen¹⁶, maar ook omdat er nieuwe procedures worden ontwikkeld waardoor operatief ingrijpen niet nodig is in de neonatale periode. Voorbeelden hiervan zijn het stenten van de ductus arteriosus om de foetale circulatie in stand te houden of het stenten van de uitstroombaan van de rechterkamer bij acute beperking van de longdoorstroming als alternatief voor de chirurgische aorto-pulmonale shunt^{17,18}. Ondanks de steeds complexere (neonatale) interventieprocedures blijven morbiditeit en mortaliteit laag¹⁹.

De verwachting is dat in de nabije toekomst nog meer bestaande chirurgische procedures door hartkatheterisatie kunnen worden vervangen. Voorbeelden hiervan zijn ductussluiting in prematuren, sluiting van ventrikelseptumdefect en pulmonaalklepvervanging. Door technologische ontwikkelingen zullen stents beschikbaar komen die op steeds jongere leeftijd kunnen worden geïmplant. Technologische vooruitgang is er ook met de ontwikkeling van biodegradable devices en stents met goede radiale kracht en regeneratievermogen geschikt voor kinderen. Deze ontwikkelingen zullen een behandeling met hartkatheterisatie een steeds aantrekkelijker optie maken. Eén van de belangrijkste nadelen van interventiecardiologie is de blootstelling aan röntgenstraling. De nieuwste generatie hartkatheterisatiekamers werken gelukkig met extreem weinig straling. Verder kunnen steeds meer hartkatheterisaties echogeleid of MRI geleid worden uitgevoerd^{20, 21}. Investeren in deze ontwikkelingen is van groot belang voor verdere verbetering van uitkomsten.

Ontwikkelingen in elektrofysiologie

Invasieve diagnostiek en behandeling van ritmestoornissen bij kinderen en bij volwassenen met AHA, vinden in de huidige situatie in principe alleen plaats binnen de AHA-centra. De verwachting is dat het aantal van deze procedures bij kinderen, net als de afgelopen jaren, stabiel zal blijven. In de meeste gevallen betreft het hierbij kinderen met een ritmestoornis bij een verder structureel normaal hart. Door gebruik van technieken als electro-anatomical mapping en magneetgestuurde ablatie is het doel juist bij kinderen de hoeveelheid gebruikte röntgenstraling te minimaliseren tot vrijwel nul. De effectiviteit van deze technieken is hoog in ervaren handen. Een klein deel van de procedures vindt plaats bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen, die chirurgisch zijn gecorrigeerd. Bij volwassenen met AHA worden de met de leeftijd toenemende ritmestoornissen een groter en deels prognosebepalend probleem, dat specifieke aandacht vereist.

Zowel de commissie Lie als de recente ESC-richtlijn *Adult congenital heart disease* benadrukken de noodzaak van gespecialiseerde elektrofysiologie binnen het congenitaal interventieteam. Deze procedures worden nu gedeeltelijk geregistreerd in de congenitale hartkatheterisatie-database en gedeeltelijk bij de elektrofysiologische procedures voor volwassenen. Het is voor de toekomst aan te bevelen deze registraties samen te voegen omdat alleen dan registratie én kwaliteitscontrole van deze specifieke ingrepen mogelijk is. Door de complexe anatomie en vaak meerdere doorgemaakte operaties, zijn deze procedures soms gecompliceerd en tijdrovend. Gezien het feit dat het om een gering aantal procedures gaat, is het van belang deze slechts in een beperkt aantal centra uit te voeren.

Ontwikkelingen in de maatschappij

De maatschappij verandert en hiermee de dokter. Werkweken van 80 uur zijn niet langer de standaard. Ook de medicus verlangt een goede balans tussen werk en privé. Dit onderschrijft de Federatie van Medisch Specialist, die in haar visiedocument *De moderne medisch specialist in 2025* schrijft: “De moderne medisch specialist in 2025... werkt op verschillende manieren aan zijn professionele performance en persoonlijke ontwikkeling. Hij streeft naar excellentie en legt rekenschap af over zijn eigen functioneren. De moderne medisch specialist heeft zelfkennis en zorgt goed voor zichzelf teneinde optimaal te kunnen functioneren als zorgverlener. Mentale en fysieke vitaliteit van de medisch specialist geldt als startpunt en basis voor de relatie met de patiënt. Er zal meer aandacht zijn voor persoonlijke ontwikkeling van medisch specialisten. Bovendien ligt de nadruk meer op plezier in je werk en geneesplezier.”

De dokter van 2021 zorgt beter voor zichzelf, is steeds vaker vrouw, werkt vaker parttime en zoekt een betere balans tussen werk en privé. Er zijn dus meer specialisten nodig om de dagelijkse bezetting en de dienstbelasting goed op te kunnen vangen. De teams zullen hierdoor in de toekomst uit meer specialisten gaan bestaan. Zie voor een uitgebreide maatschappelijke beschouwing Appendix E. Praktisch betekent dit voor ons vak dat 24/7-beschikbare teams voor interventies moeten bestaan uit minstens vier beschikbare professionals. Dat heeft weer consequenties voor het minimale aantal procedures per centrum, aangezien deze professionals per centrum voldoende blootstelling moeten hebben.

Wetenschap

De congenitale cardiologie in Nederland is wereldwijd de nummer één in wetenschappelijk output²². Ondanks beperkte financiële middelen is deze unieke positie verkregen door de intensieve en goede samenwerking tussen umc's en het hoge academische niveau van onze geleverde zorg. Ook zijn het de nationale registraties Kincor en Concor, opgericht door Nederlandse (kinder)cardiologen gespecialiseerd in patiënten met een AHA en voornamelijk privaat gefinancierd, die deze wetenschappelijke prestaties hebben gefaciliteerd. Binnenkort zullen deze registraties samengaan waarbij de NHR de hosting zal verzorgen. Goede prospectieve registratie is essentieel voor het meten van kwaliteit en voor het opzetten van *investigator initiated research*. Tot slot is er intensieve samenwerking met de Hartstichting en stichting Hartekind op het gebied van wetenschappelijk onderzoek op nationaal niveau.

6 Kwaliteitseisen

Wat verstaan we onder kwaliteit

Kwaliteit van gezondheidszorg kan op verschillende manieren worden gedefinieerd. In de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Staatsblad 2015,407) wordt onder zorg van goede kwaliteit en van goed niveau verstaan: zorg die in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en cliënt-gericht is, tijdig wordt verleend, en is afgestemd op de reële behoefte van de cliënt; zorg waarbij zorgverleners handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid voortvloeiend uit de professionele standaard; en waarbij de rechten van de cliënt zorgvuldig in acht worden genomen en de cliënt met respect behandeld wordt.

In de literatuur wordt kwaliteit van zorg vaak geassocieerd met uitkomsten van de zorg in de zin van mortaliteit en kwaliteit van leven, en met de professionele standaard. Om de kwaliteit van zorg te bepalen moet men (1) de structuur, (2) het proces en (3) de uitkomst van zorg beoordelen²³. De structuur betreft de fysieke structuur van het ziekenhuis, de beschikbare apparatuur, de expertise en ervaring van de zorgverleners en het EPD. Deze structuur hangt samen het volume van ingrepen en het aantal werkzame zorgverleners. Het proces gaat over welke zorg wordt geleverd en de manier waarop een patiënt die zorg krijgt. De uitkomst van zorg wordt beschreven met behulp van mortaliteit, complicaties, ligduur, functionele status en het aantal heroperaties. Hoewel uitkomsten van zorg het meest gebruikt worden om kwaliteit van zorg te bepalen, kleven hieraan ook bezwaren. Een belangrijk bezwaar bij ingrepen voor aangeboren hartafwijkingen is dat door de grote diversiteit in aandoeningen in combinatie met lage volumes de betrouwbaarheidsintervallen van uitkomstmaten groot zijn.

Er is een duidelijke, maar complexe relatie tussen de drie bovengenoemde componenten van kwaliteit van zorg. De relatie tussen het aantal uitgevoerde ingrepen en de uitkomst is het meest onderzocht en vormt een belangrijk aspect om de kwaliteit van zorg te verbeteren. In dit rapport worden bovengenoemde componenten gebruikt om inzicht te krijgen in de kwaliteit van verschillende scenario's voor de organisatie van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.

De eisen aan de structuur gaan uit van de eisen zoals gesteld in de commissie Lie in 2009 aangevuld met nieuwe kennis en informatie over volumennormen. Voor onderbouwing van de eisen maken we zo veel mogelijk gebruik van internationaal gepubliceerde richtlijnen. Een verschil ten opzichte van de commissie Lie is dat wij de nadruk leggen op volume per centrum (lees locatie) in plaats van volume per operateur. Er is enige onderbouwing voor aantallen per centrum gebaseerd op recente literatuur. Volumennormen per centrum drukken de blootstelling van het hele team aan de ingreep uit. Essentiële onderdelen daarvan zijn het afbeelden van de afwijking, indicatiestelling en timing alsmede peri- en postoperatieve zorg, vroegtijdig herkennen en behandelen van complicaties. Deze elementen raken onderbelicht als de nadruk ligt op blootstelling per operateur. Tevens is er een toenemende trend om sommige ingrepen met twee gekwalificeerde operateurs uit te voeren. Deze ontwikkelingen maken rekensommen per operateur achterhaald.

Kwaliteitseisen bij de drie kernspecialismen

Kindercardiologie

De commissie Lie stelde destijds dat katheterinterventies bij kinderen alleen gedaan mogen worden op locaties waar ook hartchirurgie bij kinderen plaatsvindt. Deze stelling is onverminderd van toepassing. Er zijn aparte eisen voor interventies bij kinderen en bij volwassenen. Dat betekent niet dat we vinden dat het gescheiden teams zijn, integendeel veel procedures worden gezamenlijk uitgevoerd, maar interventiecardiologen voor kinderen met AHA dienen 24/7 stand-by te zijn, terwijl dat bij volwassenen met AHA niet noodzakelijk is. Op dit moment worden nagenoeg alle interventies door twee interventiecardiologen verricht die in gelijke mate bijdragen aan de procedure. Daarom worden interventies 'dubbel' geteld. Dat wil zeggen: de interventie telt voor beide operateurs als één interventie.

Het is verstandig minimaal de eisen van de congenitaal interventiecardiologen aan te houden, met de opmerking dat kinderinterventiecardiologen (in tegenstelling tot congenitaal interventiecardiologen) een blootstelling hebben aan andere procedures die zich over het algemeen beperkt tot diagnostische hartkatheterisaties (zo'n 150 per jaar in Nederland bij kinderen).

Tevens gelden er eisen aan de fysieke structuur bij het verrichten van katheterinterventies bij kinderen²⁴, bijvoorbeeld voor de ruimte, technische specificaties en apparatuur. Daarnaast is er specifieke anesthesie vereist, een ic voor kinderen en een congenitaal cardiothoracaal chirurgisch team als back-up. Er zijn eisen in ontwikkeling voor de opleiding voor katheterinterventies bij kinderen, maar er zijn geen eisen voor de benodigde aantallen om de registratie te behouden (Appendix A).

Congenitale cardiochirurgie

Sinds de commissie Lie in 2009 is een aantal wetenschappelijke artikelen verschenen die gebruikmaken van grote internationale dataregistraties en relevant zijn voor de discussie over kwaliteits- en kwantiteitscriteria. De groep Welke, Pasquali en Backer onderzocht de relatie tussen centrumvolume en uitkomst van kinderhartchirurgie op basis van de Amerikaanse STS Congenital Surgery database en administratieve ziekenhuisgegevens²⁵⁻²⁷. De groep van Kansy analyseerden data uit de European Congenital Heart Surgeons Association (ECHSA) database^{14, 28, 29}.

Relatie volume en mortaliteit en complicaties

Als voor patiëntgebonden risicofactoren en chirurgische complexiteit wordt gecorrigeerd, vinden we een omgekeerde relatie tussen totaalvolume kinderhartchirurgie en mortaliteit. Het omslagpunt lijkt te liggen bij 200-300 operaties per jaar. Opvallend is dat een klein centrum niet zo zeer meer complicaties heeft, maar dat een klein centrumvolume significant geassocieerd is met een hogere mortaliteit in het geval van een complicatie. Deze relatie was het meest prominent bij hoogrisico-ingrepen. Het fenomeen 'failure to rescue' hangt vermoedelijk samen met het vermogen tot snelle herkenning en behandeling van complicaties bij meer ervaring van het centrum (lees: het hele team)^{28, 30}. Een interessante observatie in een van de publicaties is één negatieve uitschieter, namelijk een groot centrum (groep > 350) dat werd geëxcludeerd vanwege exceptioneel hoge mortaliteit. Dit is een van de eerste studies die een potentieel nadeel van te grote centra aantoon²⁸.

Relatie volume neonatale chirurgie en mortaliteit

Kansy et al publiceerden in 2018 een artikel toegespitst op neonatale hartchirurgie in relatie tot centrumvolume. Ruim 27.556 neonatale procedures tussen 1999-2015, verricht in 90 centra werden geanalyseerd. Via multilevel logistische regressie konden zij geboortegewicht, leeftijd, niet-cardiale genetische anomalieën en centrumvolume identificeren als onafhankelijk voorspellers van mortaliteit. Het risico op overlijden nam af met de toename van het volume. De afkapwaarde ligt bij 60 neonatale ingrepen per jaar, dat wil zeggen boven de 60 ingrepen per jaar is er geen significante verbetering meer waar te nemen¹⁴.

Landelijke spreiding en reistijd

Pasquali et al beschrijven naast de relatie uitkomst-volume, tevens de invloed van landelijke spreiding en reistijd^{26, 27}. De conclusies worden verwoord in de meest recente publicatie over dit onderwerp in *Circulation*, begin 2020. Het artikel getiteld *Improving National Outcomes in Congenital Heart Surgery The Time Has Come for Regionalization of Care* is een pleidooi voor regionalisatie in de Verenigde Staten. De onderzoekers concluderen dat praktische aspecten van regionalisatie van belang zijn, bijvoorbeeld behoud van een programma per staat (indien de populatie groter is dan twee miljoen) en het minimaliseren van reisafstand, terwijl het streven moet zijn een minimum van 300 operaties per jaar voor elk centrum³¹. Van belang is dat we ons realiseren dat reisafstand in Nederland van een andere orde is dan in de VS.

Samenvattend toont ook de meest recente literatuur dat een groter centrumvolume voor patiënten < 18 jaar leidt tot betere uitkomsten, waarbij de duidelijkste associatie werd gevonden bij de meest kwetsbare groep (n=60 voor kinderen < 30 dagen). Als geheel is een norm voor operaties < 18 jaar van 300 verdedigbaar. Tevens zijn er aanwijzingen dat er ook bovengrenzen aan het volume zijn. Een samenvatting van de volume-eisen per centrum is weergegeven in tabel 3.

Tabel 3 Eisen voor centra met procedures voor patiënten met AHA

Chirurgie	Eis
Per centrum	> 375 procedures/jr (kind en volwassene) > 300 procedures/jr bij kinderen <18 jaar >100 procedures/jr bij kinderen <1 jaar > 60 procedures/jr bij neonaten (< 30 dagen) ¹⁴ ≥ 4 chirurgen
Per operateur	> 125 procedures/jr > 70% als 1 ^e operateur > 50 procedures/jr bij kinderen < 1 jr
Interventies	Eis
Kindercardiologie	
Per centrum	> 140 procedures /jr ≥ 3-4 interventiecardiologen, met voorkeur voor 4
Per operateur	> 70 procedures /jr als 1 ^e of 2 ^e katheteriseur
Congenitale Cardiologie³³	
Per centrum	> 100 procedures /jr ≥ 2 interventiecardiologen
1 ^e operateur	≥ 70 — gehele spectrum van interventies Waaronder ten minste: ≥ 10 percutane pulmonaalklep plaatsing ≥ 10 dilatatie en stenten van coarctatio aorta, pulmonaaltak, chirurgische conduits.
2 ^e operateur	≥ 30 — gehele spectrum van interventies

Een verantwoording van de aantallen vindt u in de begeleidende tekst.

Congenitale cardiologie

Twee relevante richtlijnen beschrijven de zorg voor volwassenen met AHA. De eerste is een position paper over hartinterventies³². De tweede is de in januari 2020 verschenen ESC-richtlijn over de behandeling van volwassenen met AHA³³ (ACHD). Hierin staan belangrijke aanbevelingen over de organisatie van zorg. De in 2020 verschenen richtlijn noemt ook eisen aan de organisatie. Bijvoorbeeld een elektrofysioloog toegewijd voor ablatie in ACHD, een transitiepoli, minimale aantallen ACHD-cardiologen, chirurgen, zwangerschapszorg, etc. (tabel 4).

Tabel 4 Aanwezigheid vereist in een ACHD centrum

Specialisme	Aantal
Volwassenen-/kinder-cardioloog met ACHD-certificering	≥ 2
ACHD-imaging specialist (gecertificeerd in TTE/TOE, CMR, CCT)	≥ 2
Congenitaal-interventiecardioloog	≥ 2
AHA-chirurg	≥ 2
Anaesthesioloog met AHA-expertise en ervaring	≥ 2
Verpleegkundig specialist	≥ 2
Interventie-elektrofysioloog met ACHD-ervaring	≥ 1
Pulmonale hypertensie-expert	≥ 1
Klinisch geneticus	≥ 1
Psycholoog	≥ 1
Maatschappelijk werk	≥ 1
Palliatief team	≥ 1

Bron: ESC guidelines for management of adults with ConHD

Randvoorwaarden voor een interventiecentrum

Als criteria voor een optimaal congenitaal hartprogramma stellen Sarah Burki en Charles Fraser de eisen: 24/7-beschikbaarheid, 365 dagen per jaar, niet afhankelijk zijn van één chirurg (zonder dat het optimale aantal wordt genoemd). Gekwalificeerd personeel gespecialiseerd in kinderen, waaronder chirurgen, anesthesiologen, intensivisten, perfusionisten, ICU-verpleging, en consulterende specialismen, die te allen tijde beschikbaar moeten zijn. Plus state-of-the-art-faciliteiten waaronder ECMO en mechanische ondersteuning voor spoedtoepassingen. Een ideaal programma moet een formeel kwaliteitsverbeteringsplan hebben dat gebaseerd is op zelfreflectie op basis van up-to-date-analyses en transparantie. Een ideaal programma moet volgens Burki en Fraser compleet zijn, dat wil zeggen in staat alle kritieke patiënten te kunnen behandelen ongeacht de etiologie waarmee de patiënt zich presenteert³⁴. Een volwaardig congenitaal hartcentrum werkt nauw samen met andere disciplines zoals radiologie, KNO, laboratorium, etc. Verder moet aanwezig zijn: volwaardige kindergeneeskunde, transitiepoli, in AHA gespecialiseerde elektrofysiologie, een aortachirurgie-programma, gynaecologie met zwangerschapsexpertise bij AHA, PH-expertise en een palliatief team (Appendix D). Daarnaast is het van belang dat in ieder centrum kindercardiologen en congenitaal cardiologen beschikbaar zijn voor consultatie op verzoek van aanpalende specialismen zoals klinische genetica, obstetrie, neonatologie, algemene kindergeneeskunde en deelspecialisaties, anesthesie, (kinder)chirurgie en inwendige geneeskunde. Ieder centrum voor aangeboren hartafwijkingen is zó georganiseerd dat deze consultatieve taak vervuld kan worden voor alle academische ziekenhuizen in Nederland.

Congenitaal interventiecentrum en shared care

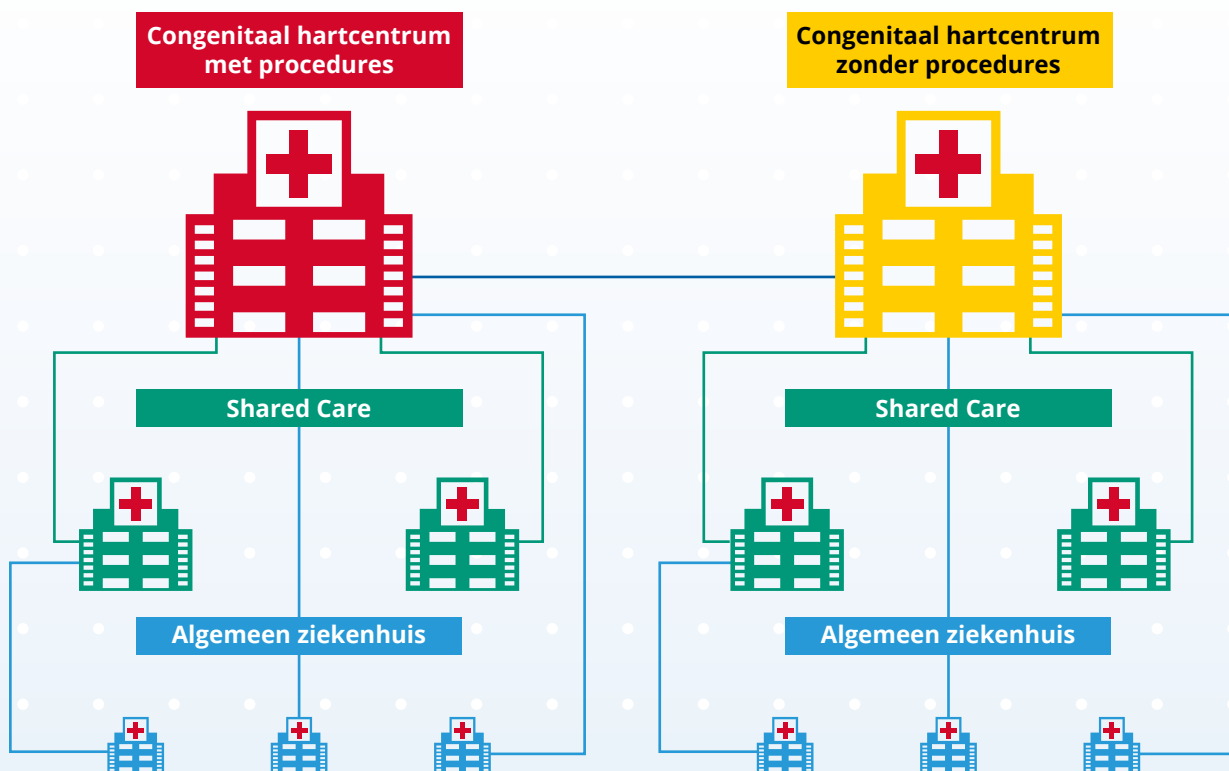
Een congenitaal interventiecentrum is een centrum waar alle facetten van de zorg voor patiënten worden aangeboden, van (prenatale) diagnostiek tot aan procedures als operatie en interventie. Een centrum vormt dus één team, waarbij de interventie/chirurgische teams als een geheel fungeren, en de leden binnen reisafstand van de oproeptijd vallen. Deze is 30 minuten voor de cardiothoracale chirurgie en een uur voor de interventiecardiologie bij aangeboren hartafwijkingen. Elementen zoals ok/hc/ic, afdelings- en teamexpertise en het opvangen van complicaties raken onderbelicht als er vooral nadruk wordt gelegd op blootstelling per operateur. Bij voorkeur verricht een centrum de ingrepen voor kinderen en/of volwassenen op één locatie; bij centralisatie is het streven immers een betere kwaliteit te bereiken door meer volume per team. Daarom moet ook een locatie aan bepaalde volumecriteria voldoen. Hier is wel een nuancering op zijn plaats: alle volumedata zijn verkregen uit operaties bij patiënten < 18 jaar. Voor patiënten > 18 jaar zijn nog geen volumedata bekend.

Een congenitaal hartcentrum zonder procedures is een centrum waar alle zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen wordt aangeboden met uitzondering van operaties/interventies. In een congenitaal hartcentrum zonder procedures is 24-uurs dekking voor de diagnostiek van kinderen met een AHA. Een shared care-locatie is een (universitair) centrum waarbij poliklinische zorg en eerste opvang voor patiënten met een AHA wordt aangeboden maar geen procedures worden verricht.

Organisatie poliklinische zorg bij gereduceerd aantal centra waar ingrepen plaatsvinden

Er zijn vier niveaus waarop poliklinische zorg moet worden verleend (figuur 7):

Figuur 7 Niveaus van zorg



- **Congenitaal hartcentrum met procedures:** Hier wordt alle zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen aangeboden inclusief procedures (operatie/interventie)
- **Congenitaal hartcentrum zonder procedures:** Hier werken kindercardiologen en congenitaal cardiologen die alle zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen verlenen met uitzondering van procedures (operatie/interventie). Er is een shared-care constructie met een congenitaal hartcentrum met procedures.
- **Shared care-centra:** Hier werken kinderartsen met aandachtsgebied kindercardiologie (Cardex) en volwassen-cardiologen met een fellowship-aantekening congenitale cardiologie. Zij hebben een shared care-constructie met een congenitaal hartcentrum.
- **Algemene ziekenhuizen:** Hier werken algemene cardiologen die volwassen patiënten met een ongecompliceerde eenvoudige aangeboren hartafwijking controleren. Er is samenwerking met een interventiecentrum of een shared care-centrum type A centrum.

De beschrijving van kwaliteitseisen voor de operaties en interventieprocessen vindt plaats in vakinhoudelijke leidraden, die in toenemende mate (inter)nationaal opgesteld worden.

Uitkomsten

De meeste van onze generieke uitkomsten beperken zich tot overleving en dan vaak ook nog tot 30 dagen na operatie of ontslag uit het ziekenhuis. Voor congenitale hartchirurgie wordt in Nederland de mortaliteit geregistreerd en wordt in de Europese ECHSA-database de gewogen mortaliteit bepaald. Bij kinder- en volwasseneninterventies worden ook complicaties bijgehouden. Verder vindt ad hoc in studieverband epidemiologisch onderzoek plaats naar andere uitkomstmaten zoals morbiditeit en kwaliteit van leven bij sommige ziektebeelden of procedures. Er is in Nederland geen landelijke prospectieve registratie van andere uitkomsten dan proceduregerelateerde mortaliteit. De werkgroep vindt het opzetten van een prospectieve kwaliteitsregistratie noodzakelijk voor de toekomst. Deze registratie moet gebaseerd worden op diagnose en niet per se op interventie.

7 Huidige organisatie van zorg voor kinderen en volwassenen met een AHA

Centra voor aangeboren hartafwijkingen

In Nederland zijn momenteel vier centra voor aangeboren hartafwijkingen. Gezamenlijk zijn zij verantwoordelijk voor de zorg voor de meer dan 60.000 patiënten met een AHA. Deze patiënten hebben poliklinische zorg nodig en ondergaan in hun leven meerdere interventies.

Jaarlijks vinden er circa 1400 operaties en 900 katheterinterventies plaats bij kinderen en volwassenen met een AHA. Bijna alle procedures worden in alle centra verricht. Er zijn enkele procedures die in een of twee centra verricht worden, bijvoorbeeld foetale interventies of transplantaties.

- 1 **Het Academisch Centrum voor Aangeboren Hart Afwijkingen (ACAHA)** wordt gevormd door het Erasmus MC in Rotterdam en het Radboudumc in Nijmegen. In dit centrum worden de procedures bij kinderen en het grootste deel van de procedures bij volwassenen uitgevoerd in het Erasmus MC.
- 2 **Het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam Leiden (CAHAL)** wordt gevormd door het Amsterdam UMC en het Leids Universitair Medisch Centrum. In dit centrum zijn de interventies bij kinderen geconcentreerd in het LUMC en bij volwassenen in het Amsterdam UMC.
- 3 **UMC Utrecht en UMC Groningen** werken samen in de Alliantie Utrecht en Groningen waarbij beide centra procedures verrichten bij kinderen en volwassenen. In een samenwerkingsverband met UMC Utrecht worden in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein PFO-sluitingen bij volwassenen verricht.

Een uitgebreide beschrijving van de centra vindt u in Appendix B.

Samenwerking tussen de centra

Kindercardiologie

De kindercardiologen ontmoeten elkaar tweemaal per jaar tijdens een gezamenlijke bijeenkomst met aandacht voor patiëntenzorg, onderwijs, wetenschap en de organisatie van zorg. Voor de kindercardiologen en chirurgen van de centra CAHAL en ACAHA is er zo nodig om de week een bespreking voor complexe casuïstiek. Deze twee centra participeren tevens in een gezamenlijke bespreking voor patiënten met complexe hartritmestoornissen.

De kindercardiologen en congenitaal cardiologen gespecialiseerd in interventies komen tweemaal per jaar bijeen om te leren van elkaars casuïstiek, zowel van de successen als de

complicaties. Tevens houden zij een nationale database bij, waarin zij interventies en complicaties registreren. De data worden sinds kort gepubliceerd op de website van de vakvereniging (www.nvk.nl).

Congenitale cardiologie

De congenitaal cardiologen voor volwassenen ontmoeten elkaar vier keer per jaar tijdens een bijeenkomst waarbij er aandacht is voor patiëntenzorg, onderwijs, wetenschap en de organisatie van zorg.

Congenitaal cardiothoracale chirurgie

Alle geregistreerde congenitaal chirurgen maken deel uit van de Commissie Congenitale Cardiothoracale Chirurgie van de NVT. Deze commissie komt, samen met fellows, tweemaal per jaar bijeen onder leiding van de voorzitter van de Commissie CCTC. Hierbij worden beleidskwesties, actualiteiten, kwaliteits- en opleidingsvisitaties, certificering van kandidaten, en wetenschap besproken. In het najaarsoverleg ligt de nadruk op de jaarcijfers en de ECHSA-data, en worden mortaliteitscijfers besproken en gepubliceerd op de site van de NVT. Alle gevallen van mortaliteit worden in deze vergadering besproken met nadruk op mogelijke oorzaak en verbeteringen. In het voorjaarsoverleg ligt de nadruk op het bespreken van complexe of zeldzame casuïstiek, inclusief chirurgische video's.

Alle disciplines

Daarnaast bestaan er diverse internationale samenwerkingen en congressen op het vakgebied van de verschillende kerndisciplines. Eenmaal per jaar is er een samenkomst voor kinder-cardiologen, congenitaal cardiologen en congenitale cardiothoracale chirurgen in Nederland (het Karel V-symposium) om ontwikkelingen rondom bepaalde ziektebeelden te bespreken.

8 Huidige en alternatieve scenario's

Algemeen beeld

Momenteel zijn er vier centra (vier verschillende teams van cardiothoracale chirurgen en (kinder-)interventiecardiologen) waar ingrepen plaatsvinden. We zullen hieronder de huidige knelpunten van dit scenario beschrijven en toetsen aan de geldende kwaliteits- en volume-eisen. Hierna toetsen we de alternatieve scenario's, waarbij de ingrepen bij AHA geconcentreerd zijn in twee of drie centra, aan de kwaliteits- en volume-eisen, en beschrijven we de verwachte knelpunten.

Voor het huidige scenario (*Same as Before: SAB*) en de mogelijke toekomstscenario's rekenen we met gemiddelden per centrum. Het is belangrijk dat de lezer zich realiseert dat in werkelijkheid de patiënten niet evenredig verdeeld zijn over Nederland. In de analyses gebruiken we de procedures bij AHA. Procedures aan long- of luchtwegen worden buiten beschouwing gelaten.

Tabel 5 Vergelijking van de verschillende scenario's ten opzichte van de minimum eisen per centrum

	Per jaar in NL	Eisen per centrum	Same as before: 4 centra	Scenario met 3 centra	Scenario met 2 centra
Operaties					
< 30 dgn	210	> 60	53	70	105
< 1 jaar totaal	548	> 100	137	183	274
< 18 jaar totaal	954	> 300	239	318	477
> 18 jaar	464		116	155	232
Totaal	1418	> 375	355	473	709
Catheterisaties					
Interventie < 18 jaar	513	140	128	171	257
Interventie > 18 jaar	405	100	101	135	203

Gemiddelde aantallen chirurgische en interventieprocedures over de periode 2017-2019 voor het huidige scenario en de alternatieve scenario's, inclusief de volume-eisen. In rood de aantallen die niet aan de norm voldoen (conform genoemde aantallen in hoofdstuk 5 en eisen in hoofdstuk 6).

Tabel 5 geeft aan in hoeverre de centra in de verschillende scenario's zouden voldoen aan de gestelde eisen. De roodgekleurde cellen tonen dat in de huidige situatie (SAB) niet elk centrum voldoet aan deze eisen. Hieronder zullen we deze knelpunten stuk voor stuk beschrijven.

Kinderinterventiecardiologie

In het huidige scenario is het aantal katheterinterventies bij AHA-patiënten < 18 jaar lager dan gewenst (128 in plaats van 140, -8%). Alhoewel er de komende jaren kleine verschuivingen plaatsvinden van operatie naar hybride ingrepen en katheterinterventies, is er geen sterke stijging te verwachten bij kinderen. De meeste kinder-interventiecardiologen verrichten een à twee dagen in de week katheterinterventies.

Blootstelling

Voor de opleiding tot kinder-interventiecardioloog zijn volgens de Europese eisen 150 uitgevoerde procedures noodzakelijk. In het huidige scenario met 128 interventies per jaar per centrum, duurt het lang voordat een fellow de noodzakelijke ervaring heeft en aan de gestelde eisen voldoet. De blootstelling kan verhoogd worden als de fellow ook in andere centra opgeleid wordt.

Spoedzorg en dienstbelasting

Er zijn in een centrum twee kindercardiologen nodig voor de dienst, een voor de algemene bereikbaarheidsdienst en een specifiek voor de interventiecardiologie. Er geldt in de kindergeneeskunde een norm van vijf personen voor het uitvoeren van een bereikbaarheidsdienststelsel (er is geen sprake van een aanwezigheidseis).

De aanrijtijd van de algemene bereikbaarheidsdienst is 30 minuten. De kinder-interventiecardioloog is als achterwacht beschikbaar met een aanrijtijd van 1-2 uur (afhankelijk van de locatie). De kinder-interventiecardiologen geven zelf aan dat een dienstbelasting van vier personen in de dienst aanvaardbaar zou zijn.

In het huidige scenario kan geen enkel centrum voldoen aan de aanvaardbare diensteis.

Congenitale hartchirurgie

Bij elk centrum zijn drie of meer CTC-chirurgen aangesteld, conform vigerende minimumeisen. De centra vertonen duidelijk verschillen in programma-omvang maar gemiddeld kan geen van de centra voldoen aan de volumennormen voor operaties bij kinderen (gemiddeld 239 in plaats van 300, -20%), en jonge kinderen < 30d (gemiddeld 53 in plaats van 60, -10%). Let wel, dit zijn gemiddelden, sommige individuele centra voldoen nu wel aan die eisen. Binnen de congenitale chirurgie is de groep jonge kinderen, vooral < 30 dagen, het meest kwetsbaar en kent de grootste mortaliteit en morbiditeit. Om deze aantallen wel te halen en daarmee kwaliteit te borgen is verdere concentratie van procedures noodzakelijk.

Aantal procedures versus aantal chirurgen

Gezien de toenemende complexiteit van de operaties bij neonaten en kinderen, maar ook bij ACHD-patiënten wordt een deel van deze operaties bij voorkeur door twee chirurgen uitgevoerd. Dit verhoogt de snelheid en kwaliteit van de operatie en verbetert daarmee de uitkomst. Bovendien bevordert gezamenlijk opereren kennisoverdracht. Die is essentieel, óók nadat de formele opleiding tot congenitaal chirurg is afgerond. Bij 30% van de ingrepen moet voor één procedure met twee chirurgen worden gerekend.

Blootstelling

Voor de opleiding is het verrichten van operaties essentieel. In het huidige scenario bevindt

elke operateur zich aan de onderkant van de minimale blootstelling. De lage incidentie van hoogcomplexere ingrepen vormt een belangrijk knelpunt.

Spoedzorg en dienstbelasting

Voor zowel congenitaal cardiothoracaal chirurgen is de dienstbelasting erg intensief doordat jaren achtereen vaak slechts drie specialisten in de dienstenpool zitten. Bovendien is het systeem hiermee kwetsbaar bij uitval en ziekte. De dienstbelasting zou verdeeld moeten worden over ten minste vier chirurgen. Tevens moet het mogelijk zijn het aantal diensten bij chirurgen van 60 jaar en ouder te verminderen, conform de huidige normen. Bij vier centra zijn de aantallen hiervoor niet toereikend.

Congenitale (volwassen) interventiecardiologie

Elk centrum kan 100 interventies per jaar verrichten, net genoeg voor de eerste en tweede interventiecardioloog (tabel 5). Het aantal interventies bij volwassenen zal door de toegenomen levensverwachting en de verbeterde techniek de komende jaren belangrijk toenemen.

Blootstelling

Blootstelling aan interventies bij cardiologen voor volwassenen is veel groter omdat zij doorgaans ook participeren in het programma voor volwassenen met verworven hartaandoeningen (percutane mitralis- en aortaklepinterventies, coronaire interventies).

Dienstbelasting en spoedzorg

Bij volwassenen met AHA zijn vrijwel nooit spoedprocedures en is er dus geen 24/7-bereikbaarheid nodig.

Bezetting bij de verschillende scenario's

Er zijn dertien kinder-interventiecardiologen voor 513 procedures en zes volwassen-interventiecardiologen voor 405 procedures (tabel 5 en 6). In de praktijk wordt een deel van de katheterinterventies gezamenlijk door een volwassen-interventiecardioloog en een kinder-interventiecardioloog verricht. Er zijn twaalf chirurgen voor in totaal 1418 operaties (tabel 5 en 6).

Tabel 6 Verdeling van huidige aantal kinder-interventiecardiologen, congenitaal cardiothoracaal chirurgen en volwassen interventiecardiologen in de verschillende scenario's

	4 centra	3 centra	2 centra
Aantal kinder interventiecardiologen	3,2	4,5	6,5
Aantal congenitaal chirurgen	3	4	6
Aantal interventiecardiologen voor volwassenen met een AHA	1,5	2	3

Kinder-interventiecardiologie

Bij een gelijkblijvend aantal kinder-interventiecardiologen blijft in de verschillende scenario's het totaal aantal procedures per kinder-interventiecardioloog gelijk op 80 (40 als eerste operateur, 40 als tweede).

Congenitale chirurgie

Bij een gelijkblijvend aantal chirurgen blijft het aantal procedures per chirurg gelijk in de verschillende scenario's. Dit betekent 155 operaties per chirurg (118 als eerste operateur, 35 als tweede), waarvan 46 bij kinderen < 1 jaar.

Volwassen interventiecardiologie

Bij een gelijkblijvend aantal volwassen-interventiecardiologen blijft ook het aantal procedures per interventiecardioloog in de verschillende scenario's gelijk. Dit betekent 135 procedures per volwassen-interventiecardioloog (68 als eerste operateur, 67 als tweede).

Capaciteit

Voor een operatie of hartkatheterisatie is nodig een team bestaande uit ok-verpleegkundigen, anesthesiologen en anesthesiemedewerkers, perfusionisten, ic-teams, etc. En er moet uiteraard ic-capaciteit en ok-ruimte beschikbaar zijn. In tabel 7 is weergegeven wat de gevolgen zijn voor de capaciteit van hartkatheterisatie en operatie-eenheden in de verschillende scenario's.

Tabel 7 Capaciteit van hartkatheterisatie en operatie-eenheden

	Same as before	3 centra	2 centra
Hartkatheterisatie per week			
Patiënten < 18 jr	2.7	3.5	5.3
Patiënten > 18 jr	2.1	2.8	4.2
Benodigde aantal dagen beschikbaarheid hartkatheterisatie-kamer per week	2.5	3	4.5
Operaties per week			
Benodigde aantal dagen beschikbaarheid operatiekamer per week	7.4	9.9	14.7
	5	7	10

Uitgaande van 48 werkbare weken in een jaar.

Met "benodigd aantal hartkatheterisatie- en operatiekamers" bedoelen we inclusief paraat cardio-interventioneel of cardio-chirurgisch team (anaesthesie-personeel, ok-personeel etc.).

9 Knelpunten en toetsing aan de eisen

Het vier centra-scenario (Same as Before)

De huidige situatie is historisch zo gegroeid en heeft een aantal voordelen:

- Voor de patiënt is de zorg relatief dicht bij huis (< 200 km).
- Goed functionerende tweede- en derdelijnsnetwerken en goede samenwerking tussen centra onderling.
- Een goede Europese benchmark-positie van de chirurgie wat betreft mortaliteit.
- Een robuustere spreiding van kinder-ic-bedden door verdeling over verschillende locaties.
- Consultatieve en ondersteunende functies voor aanpalende niet-AHA-gerelateerde specialismen.
- Jarenlang opgebouwde expertise van teams (ok, hc en ic, inclusief alle ondersteunende specialismen).

Knelpunten:

- De continuïteit van zorg is zwak geborgd, met name voor de dienstbelasting van congenitale hartchirurgen en kinder-interventiecardiologen.
- Hoge dienstbelasting, niet passend bij hedendaagse maatschappelijk normen (dienstbelasting is 1:3).
- Per centrum is er weinig exposure voor wat betreft hoog-complexe zeldzame ingrepen bij AHA, zowel voor chirurgen, kinder-interventiecardiologen als de bijbehorende teams (perinatologen-ic-artsen, verpleegkundigen, kinderintensivisten, cardio-anaesthesiologen, imaging-cardiologen, ECMO-teams, radiologen, etc.).
- Laag volume om nieuwe technieken en strategieën te ontwikkelen en te toetsen.
- Opleidingsmogelijkheid voor congenitaal cardiothoracale chirurgen en kinder- en volwassen-interventiecardiologen is beperkt door beperkte blootstelling.
- Lateralisatie niet goed mogelijk doordat dan complexe technische vaardigheden nodig voor andere complexe afwijkingen niet goed worden ontwikkeld.

Toetsing aan de eisen:

In tabel 5 wordt duidelijk dat er bij de kindercardiochirurgie te weinig operaties zijn bij zowel de groep kinderen < 30 dagen, als bij de totale groep kinderen < 18 jaar en het totaal aantal operaties. Ook is het aantal kinderinterventies te laag. Dit probleem wordt ook mét onderstaande oplossingen niet verholpen.

Mogelijke oplossingen:

- Een dienstenstructuur met landelijke dekking, dit is echter niet mogelijk vanwege post-operatieve complicaties, die op de locatie blijft bestaan.
- Het landelijk opleiden van hartchirurgen en interventiecardiologen (niet overige leden van het team).
- Gebruikmaken van virtuele chirurgie in de opleiding, dit is echter onvoldoende voor het ontwikkelen van vaardigheden.

- Kinder-interventiecardiologen laten participeren in *structural heart*-programma's (percutane aorta- en mitralisklepinterventies) van volwassen-interventiecardiologen, zodat zij hun vaardigheden verder kunnen ontwikkelen.
- Het herstructureren van kwaliteitsregistraties voor hartchirurgie en interventies.

Het drie centra-scenario

Voor dit scenario verwijzen we nogmaals naar tabel 5 op pagina 31 met aantallen per centrum.

Eisen met betrekking tot de chirurgische interventies:

- Met het huidige aantal chirurgen verdeeld over drie centra, wordt aan alle gestelde eisen voldaan. Zowel wat betreft het aantal chirurgen per centrum als het aantal interventies per centrum.
- Alleen het aantal procedures < 1 jaar van 50 per chirurg wordt net niet gehaald. Om dit wel te halen zou het aantal chirurgen per centrum verminderd moeten worden.
- De aantallen (operatieve) interventies voor het opleiden van een congenitaal cardiothoracaal chirurg zijn ruim voldoende (zie opleidingseisen, pagina 31, tabel 5).

Het aantal procedures per chirurg verandert niet. Dit geldt uiteraard voor alle uitgewerkte scenario's omdat we steeds uitgaan van dezelfde aantallen procedures en chirurgen.

Specifieke aandachtspunten:

- Voordeel: Met groter team congenitaal chirurgen is de noodzakelijke dienststructuur beter te waarborgen.
- Nadeel: Bij het bereiken van de 60-jarige leeftijd komt de gewenste 1:4 dienstfrequentie in het gedrang

Eisen met betrekking tot katheterinterventies bij kinderen:

- Met het huidige aantal kinder-interventiecardiologen verdeeld over drie centra wordt aan alle gestelde eisen voldaan. Dat wil zeggen: als de interventieprocedures zowel bij de eerste als bij de tweede interventionalist geteld mogen worden.
- Bij drie centra zijn de aantallen interventies per centrum ruim voldoende om een kinder-interventiecardioloog op te leiden (zie opleidingseisen, pagina 31, tabel 5).

Specifieke aandachtspunten:

- Voordeel: Met een groter team kinder-interventiecardiologen is de noodzakelijke dienststructuur beter te waarborgen.
- In umc's zonder cardio-chirurgisch interventiecentrum, zal alsnog kindercardiologische spoedopvang moeten zijn voor NICU en PICU in een shared care-constructie, zoals nu ook al gebeurt in samenwerkingsverband.
- Naast de AHA-interventies worden ook nog verricht: diagnostische hartcatheterisaties, myocardiopuncties, pericardpuncties en pacemaker plaatsing; daar is ook capaciteit voor nodig.

Eisen met betrekking tot katheterinterventies bij volwassenen:

- Met het huidige aantal ACHD-interventiecardiologen verdeeld over drie centra wordt aan alle gestelde eisen voldaan, namelijk het verrichten van > 70 interventies als eerste verantwoordelijke.

Specifieke aandachtspunten:

- Interventiecardiologen voor de congenitale cardiologie hebben geen specifiek eigen dienstrooster nodig zoals kinder-interventiecardiologen en chirurgen.

- Interventiecardiologen voor de congenitale cardiologie verrichten naast ACHD-interventies ook andere interventies bij coronaire en structurele afwijkingen, waardoor ze hun operatieve vaardigheden beter kunnen onderhouden.
- Een vermindering van het aantal centra levert een transitieprobleem op (zie hoofdstuk 10, pagina 39). Een ACHD-interventiecardioloog verricht op dit moment een combinatie van interventies bij ACHD en bij structurele hartafwijkingen/hartkatheterisatie bij andere patiënten. Het profiel zou dan moeten veranderen naar alleen ACHD-interventies. Of het ‘verrichtingenpakket’ van andere interventiecardiologen in het centrum zou moeten veranderen.

Het twee centra-scenario

We gebruiken wederom dezelfde aantallen als gepresenteerd in tabel 5 op pagina 31.

Eisen met betrekking tot het aantal chirurgische interventies:

- Met het huidige aantal chirurgen verdeeld over twee centra, wordt aan alle gestelde eisen voldaan. Alleen het aantal procedures < 1 jaar van 50 per chirurg wordt net niet gehaald.
- Om dit wel te halen zou het aantal chirurgen per centrum verminderd moeten worden.

Specifieke aandachtspunten:

- Voordeel: Met een groter team congenitaal chirurgen is de noodzakelijke dienststructuur beter te waarborgen.
- Voordeel: Met een groter team congenitaal chirurgen is er meer mogelijkheid tot differentiatie.
- Voordeel: De congenitaal chirurgen hebben een grotere blootstelling aan complexe problematiek waardoor ze hun vaardigheden beter kunnen onderhouden.

Eisen met betrekking tot de katheterinterventies bij kinderen:

- Met het huidige aantal kinder-interventiecardiologen, verdeeld over twee centra wordt aan alle gestelde eisen voldaan als de interventieprocedures zowel bij de eerste als bij de tweede interventie geteld mogen worden.

Specifieke aandachtspunten:

- Voordeel: Met een groter team kinder-interventiecardiologen is de noodzakelijke dienststructuur beter te waarborgen.
- In umc's waar geen cardio-chirurgisch interventiecentrum is, zal nog wel kinder-cardiologische spoedopvang moeten zijn voor de NICU en PICU.

Eisen met betrekking tot de katheterinterventies bij volwassenen:

Eisen met betrekking tot aantal ACHD-interventiecardiologen:

- Met het huidige aantal interventiecardiologen voor volwassenen met AHA verdeeld over twee centra wordt aan alle gestelde eisen voldaan.

Specifieke aandachtspunten:

- Interventiecardiologen voor de congenitale cardiologie hebben geen specifiek eigen dienstrooster nodig zoals kinder-interventiecardiologen en chirurgen.
- Interventiecardiologen voor de congenitale cardiologie verrichten naast ACHD-interventies ook andere interventies bij coronaire en structurele afwijkingen, waardoor ze hun operatieve vaardigheden beter kunnen onderhouden.
- Een vermindering van het aantal centra levert een transitieprobleem op (zie hoofdstuk

10, pagina 38). Een ACHD-interventiecardioloog verricht op dit moment een combinatie van interventies bij ACHD en bij structurele hartafwijkingen/hartkatheterisatie bij andere patiënten. Het profiel zou dan moeten veranderen naar alleen ACHD-interventies. Of het ‘verrichtingenpakket’ van andere interventiecardiologen in het centrum zou moeten veranderen.

Het één centrumscenario

De aard van de zorg voor AHA-patiënten en de noodzakelijke ondersteuning van aanpalende specialismen hierbij, maakt dat deze zorg het beste gegeven kan worden in een universiteits-ziekenhuis. Ervaring uit het buitenland leert dat meer dan 500-600 operaties bij kinderen per jaar niet per se leidt tot verbetering van kwaliteit van zorg en uitkomsten. Bovendien spreken we in dit rapport over kinderen en volwassenen. Daarbij komt dat de ESC één centrum per 5-10 miljoen inwoners adviseert. Om die reden is concentratie tot één centrum in Nederland niet nodig.

Eén centrum is bijzonder kwetsbaar. Er is geen backup-mogelijk in geval van een pandemie, calamiteit of (kinder-)ic-problematiek. Met name de huidige tekorten aan ic-capaciteit (geldt zowel voor volwassenen als voor kinderen) maakt dat concentratie in één centrum extreem kwetsbaar is. Daarbij komt dat patiënten in dit scenario niet de mogelijkheid hebben om in Nederland een tweede-mening te krijgen, er kan alleen nog met het buitenland gespiegeld worden. Ten slotte zal één centrum negatieve consequenties hebben voor (aan)reistijd voor patiënten en hun families. Hoewel het één centrum-scenario voordelen kan hebben als betere zichtbaarheid, mogelijk betere investeringsmogelijkheden, registratie en onderzoek, wegen de voordelen geenszins niet op tegen de nadelen. Dat is de reden dat we dit scenario niet verder uitwerken.

10 Transitie-issues

Risico's bij reductie van het aantal centra

Momenteel zijn interventies bij kinderen, cardiochirurgische zorg bij kinderen en volwassenen, en interventies bij volwassenen met een AHA in de centra ACAHA, CAHAL, UMC Groningen en UMC Utrecht georganiseerd (zie Appendix B). Bij reductie van het aantal centra zal er een verschuiving noodzakelijk zijn van verschillende afdelingen. Allereerst bij de interventiecardiologie voor kinderen, congenitaal chirurgie en interventiecardiologie voor volwassenen. Daarnaast zijn verschuivingen bij tal van ondersteunende afdelingen nodig, zoals bij de niet-interventie kindercardiologen en congenitaal cardiologen, en bij de ic-capaciteit, de verpleegafdelingen, de diagnostische capaciteit (radiologen, laboratorium, genetica), de derde-lijns verloskunde, enzovoorts. Een dergelijke transitie is niet alleen een enorme operatie, maar kent ook een aantal risico's:

- Capaciteitsgebrek in interventiecentra: Centra waar meer procedures plaats gaan vinden moeten deze zorg prioriteren en capaciteitsgroei garanderen. Dat verdringt mogelijk andere specialistische zorg.
- Leegloop van gekwalificeerd personeel: De ervaring leert dat artsen mee zullen verhuizen naar een ander centrum, maar ondersteunend personeel doet dit meestal niet. Dit betekent een risico op verlies van kennis van complexe zorg. Het kan jaren kosten deze kennis weer op te bouwen.
- Nieuwe samenwerkingsstructuren: Er zal geïnvesteerd moeten worden om goede functionele samenwerking op basis van het shared care-model, tussen de blijvende en voormalige interventiecentra op te bouwen.
- Achterblijvende zorg voldoende borgen: Congenitaal cardiothoracaal chirurgen en kinder-interventiecardiologen zijn betrokken bij aanpalende specialismen (ECMO-zorg, luchtwegchirurgie, kinderoncologie, etc.). Bij het verdwijnen van congenitaal cardiochirurgische interventies en kinder-interventiecardiologie zal hiervoor een robuust organisatieplan moeten worden gemaakt.

Voor- en nadelen van vermindering aantal centra

Reductie van het aantal centra brengt de volgende voordelen met zich mee:

- Volumenormen
 - Aantal ingrepen is bij een evenredige verdeling per centrum boven de norm.
 - Toename exposure complexe aandoeningen binnen een centrum voor alle betrokken specialismen.
 - Toename mogelijkheid van subspecialisatie binnen de congenitale chirurgie, kinder-interventiecardiologie en volwassen-interventiecardiologie.
 - Opleiding van fellows verbeterd door hogere exposure.
 - Eenvoudiger om nieuwe ontwikkelingen te bestuderen en te implementeren, en om wetenschappelijk onderzoek op te zetten.

- Volumenormen voor andere specialisten worden gehaald, bijvoorbeeld de cardio-anesthesiologie heeft een volumenorm van tien neonatale operaties per anesthesist per jaar.
- Grotere pool van specialisten
 - De stabiliteit van de dienstenstructuur voor congenitaal chirurgen en kinder-interventie cardiologen wordt daardoor vergroot.
 - Continuïteit van zorg (leeftijdsopbouw van specialisten) in het centrum is beter gewaarborgd met een grotere groep specialisten.

Deze voordelen zijn iets minder uitgesproken bij een scenario met drie dan met twee centra.

Reductie van het aantal centra brengt de volgende nadelen met zich mee:

- Meer en langduriger patiëntbesprekingen, meer overdrachten en verlies van informatie (> 500 operaties per centrum werkt averechts, is kwetsbaar en te groot om te managen volgens het rapport van de commissie Lie).
- Toename afstand patiënten tot interventiecentrum
 - Meer transport noodzakelijk van kritisch zieke patiënten naar interventiecentrum. Dit is deels te beperken door goede prenatale zorg en planning.
 - Reistijd rondom procedures voor patiënten en ouders/familie neemt toe. Toename in reistijd wordt vooral bepaald door de spreiding van de centra over het land en de bevolkingsdichtheid in Nederland.
 - Zorgvuldige afstemming van terugplaatsing van interventiecentrum naar verwijzend centrum is noodzakelijk.
- Nieuwe functionele samenwerking tussen voormalige en blijvende interventiecentra moet zorgvuldig worden opgebouwd, hetgeen een aanzienlijke investering zal zijn.
- ICT moet worden afgestemd tussen interventiecentra en shared care-centra. Dit is een risico voor verlies aan informatie en daarmee een directe bedreiging voor de patiëntenzorg. Dit vitale kwetsbare punt is de afgelopen twintig jaar nog steeds niet goed geregeld.
- Met minder interventiecentra neemt de kwetsbaarheid van de organisatiestructuur toe. Uitval van een centrum is immers moeilijker op te vangen.
- De veranderende organisatie kan een enorme impact hebben.
 - Op individueel niveau: boosheid, verlies arbeidssatisfactie, burnout en ziekte van medici, paramedici en andere betrokkenen.
 - In de individuele centra verlies van zorgvuldig opgebouwde kennis en ervaring, verlies van prestige.
 - Tussen de centra bestaan sterke verschillen in bedrijfscultuur waardoor de overstap van medici en paramedici een aanzienlijke investering zal vragen.

De nadelen zijn meer uitgesproken bij een reductie naar twee centra dan bij een reductie naar drie centra.

11 Weging- voor en nadelen van verschillende scenario's

Overzicht criteria en hun gewicht

Zorg voor patiënten met AHA is levensloopzorg waarvoor een integrale benadering noodzakelijk is. De werkgroep stelt vast dat op basis van de beschikbare informatie een verandering in de organisatie noodzakelijk is om de continuïteit van zorg en de kwaliteit van zorg voldoende te borgen. De belangrijkste elementen voor deze conclusie zijn i) het voldoen aan de algemeen geldende volumenormen, ii) toekomstbestendig maken van de behandelteams en iii) voldoende blootstelling aan een scala van zeldzame aandoeningen.

Een organisatie met twee of drie congenitale centra waar procedures plaatsvinden in nauwe samenwerking met de overige umc's heeft de beste balans van de verschillende voor- en nadelen. Deze balans wordt bepaald door gewicht toe te kennen aan de verschillende criteria (tabel 8).

De werkgroep vindt een organisatie met één centrum waar alle procedures plaatsvinden onwenselijk, evenals de situatie waarbij procedures buiten de universitaire ziekenhuizen zouden worden verricht. Immers, de umc's zijn juist bij uitstek georganiseerd voor de specifieke multidisciplinaire aspecten van deze complexe zorg. Deze beide opties laten we daarom buiten beschouwing.

Tabel 8 Overzicht van de effecten van verschillende scenario's op elementen van zorgorganisatie

Kwaliteit/volume	4 centra	3 centra	2 centra	weging
Uitstekende positie in Europese kwaliteits-benchmark met betrekking tot mortaliteit in een centrum	+	+	+	1
Voldoen aan volumenormen in een centrum	-	+	++	1
Blootstelling aan complexe patiënten en ingrepen voor chirurgen en interventiecardiologen, en voor gehele team van de procedure-gerelateerde keten in een centrum	+/-	+	++	1

Continuïteit van zorg	4 centra	3 centra	2 centra	weging
Mogelijkheid tot verdere subspecialisatie in een centrum	+/-	+	++	2
Acceptabele dienstbelasting voor chirurgen en kinder-interventiecardiologen in een centrum	-	+	++	1
Goede waarborg leeftijdsopbouw specialisten in een centrum	-	+/-	+	1
Goede blootstelling voor opleiding fellows chirurgie en interventiecardiologie, en voor gehele team van de procedure-gerelateerde keten in een centrum	+/-	+	++	3
Patiënten				
Poliklinische zorg dicht bij huis in shared care-centra	+	+	+	1
Reisafstand voor complexe poliklinische zorg in een centrum	+/-	-	--	2
Reisafstand voor procedure in een centrum	+/-	-	--	2
Transport kritisch zieke patiënten	+/-	-	--	1
Transitieproblematiek				
Bestaande goed functionerende netwerken herzien	+	-	--	3
Verschuiving van ondersteunende afdelingen (verpleegafdeling, perfusie, anaesthesie, ok-personeel, cardiologen, kindercardiologen, diagnostische middelen, derdelijns verloskunde)	+	-	--	2
Voldoende beschikbaarheid ic-bedden	+/-	-*	--*	1
Zorg voor en transport van acute niet-cardiale patiënt	+/-	-	--	2
Overig				
Robuustheid van systeem als geheel bij calamiteiten in een centrum	+	+/-	-	1

Legenda: (++) en (+) = beoordeeld als positief; (+/-) = beoordeeld als suboptimaal; (-) en (--) = beoordeeld als negatief in de verschillende scenario's.

Weging: naar het oordeel van de commissie het meest belangrijk (1 = groen), tot minst belangrijk (3 = rood).

* Bij gelijkblijvende IC capaciteit per centrum, wordt de beschikbaarheid voor congenitale cardiochirurgie bepaald door lokale keuzes.

Bespreking van de criteria

Kwaliteit & volumenormen

Nederland heeft, dankzij zorgvuldig opgebouwde AHA-teams uitstekende resultaten als je kijkt naar mortaliteit bij operaties bij patiënten met een AHA in vergelijking met andere landen in de Europese registratie. Deze uitstekende positie moet worden behouden; veranderingen die leiden tot (tijdelijke) stijging van mortaliteit en verlies van kwaliteit zijn onacceptabel.

Helaas zijn er verder weinig kwaliteitsregistraties met uitkomsten over bijvoorbeeld morbiditeit, niet-proceduregerelateerde adverse events, kwaliteit van leven of participatie in de samenleving. Dergelijke informatie is van groot belang om de kwaliteit van de procedures en zorg bij een reorganisatie te beoordelen. De werkgroep adviseert dan ook om een dergelijke waardevolle kwaliteits-registratie te faciliteren.

Op basis van de huidige literatuur is er, vooral bij hoogcomplexere procedures, een duidelijke relatie tussen centrumvolume en uitkomst (mortaliteit, morbiditeit en kwaliteit). Dit pleit voor vergaande concentratie. Nadelen van verdergaande concentratie kunnen zijn de verminderde robuustheid van de hele organisatie (bijvoorbeeld tijdens een pandemie), spreiding over het land en een mogelijk capaciteitsprobleem bij toenemende aantallen procedures bij volwassenen met een AHA.

Continuïteit van zorg

De borging van zorgcontinuïteit is bij de huidige teams een punt van zorg, zoals terecht opgemerkt door de IGJ. Een goede professional is ook een uitgeruste professional. Om 24/7 hoogcomplexere zorg te kunnen garanderen is vermindering van het aantal interventiecentra en daarmee uitbreiding van de beschikbare teams noodzakelijk. Verdere concentratie van procedures in twee of drie centra zal leiden tot betere borging van de continuïteit en per centrum en een hogere blootstelling aan een scala van zeldzame aandoeningen.

Zorgen omtrent schaarste kinder-IC

Perioperatieve zorg voor kinderen met een AHA vindt plaats op een kinder-intensive care.

Elke winter ontstaat door seizoensgebonden (virus)ziekten druk op het aantal kinder-ic-bedden. Dit leidt met regelmaat tot ongewenst uitstel van AHA-gerelateerde procedures.

De zorg bestaat dat de capaciteit van de kinder-ic bij verschuivingen achterblijft.

De werkgroep adviseert dan ook om een landelijk deltaplan te maken voor de schaarste-problematiek op de kinder-intensive care, zodat de continuïteit van zorg voor alle patiënten het hele jaar door gewaarborgd blijft.

Expertisecentra

Reorganisatie van de zorg voor AHA kan het verder uitbouwen van expertisecentra en de vorming van kennisnetwerken faciliteren, iets wat de behandeling van patiënten met een zeldzame aandoening (Fontan, pulmonalisatie, truncus arteriosus etc.) ten goede komt.

Patiënten

Alhoewel de voorgestelde veranderingen moeten leiden tot verbeteringen voor de patiënten, zijn er voor hen ook nadelen verbonden aan verdere concentratie van interventies.

Concentratie omwille van continuïteit en kwaliteit heeft consequenties voor de reisafstand voor zorg rondom ingrepen. Het is aan te raden patiënten te consulteren over de gevolgen hiervan.

Poliklinische zorg kan grotendeels intact blijven en blijft dus relatief dicht bij huis. Nederland is

ongeveer 350 km lang en 150 km breed. De toename van de reisafstand is afhankelijk van waar de interventies zouden gaan plaatsvinden en kan in ongunstige scenario's oplopen tot drie uur.

Patiënten met een acute medische klacht, inclusief een postoperatieve complicatie, kunnen in de huidige situatie adequaat worden opgevangen. Er is nu sprake van een landelijke dekking voor eerste hulp en intensive care voor kinderen en volwassenen. Deze zal na centralisatie ook gewaarborgd moeten zijn, wat extra investeringen kan vergen. Ook zullen er, na eerste stabilisatie, meer transporten nodig zijn indien behandeling in een interventiecentrum noodzakelijk is. De omvang van deze veranderingen is onbekend, maar dient zorgvuldig geregeld te worden.

Concluderend moet bij een centralisatie rekening gehouden worden met een acceptabele reisafstand voor patiënten in geval van interventies. Daarnaast moeten we rekening houden met een toename in medische transporten en verandering in de organisatie van spoedzorg. Ook patiëntenverenigingen moeten over dit onderwerp gehoord worden.

Transitieproblematiek

Het veranderen van de huidige organisatie van zorg zal gevolgen hebben voor andere disciplines in de diverse centra. Uitgangspunt blijft dat de AHA-teams 24/7 en 365 dagen per jaar de complexe procedures bij AHA-patiënten kunnen uitvoeren. Voor de kleine groepen patiënten met overige medische aandoeningen zal lokaal of in samenwerking met een AHA-centrum een passende oplossing gezocht kunnen worden. Lokaal kunnen er aanpassingen in spoedzorg nodig zijn.

Cultuuromslag

Om de zorg succesvol te transformeren is een omslag in het denken nodig: van centrum-georiënteerd naar een landelijk perspectief. Deze transformatie naar een duurzame nieuwe organisatievorm zal professioneel moeten gebeuren, rekening houdend met sociale, economische en maatschappelijke aspecten die een reorganisatie met zich meebrengt. Leiderschap in de zorg zal steeds gericht moeten zijn op het samen aanpakken van problemen en het ontwikkelen van centrumoverstijgende oplossingen.

Belangrijkste adviezen

- Zorg voor patiënten met AHA moet plaatsvinden in gespecialiseerde centra die voldoen aan volumenormen en criteria zoals beschreven in dit rapport. De huidige organisatiestructuur waarbij procedures aangeboden worden op vier locaties voldoet hier niet aan. Daarom dient de huidige structuur van zorg voor AHA te worden aangepast.
- In de nieuwe landelijke organisatiestructuur worden procedures verricht in twee of drie centra.
- Samenwerkingsverbanden tussen de shared care- en interventiecentra moeten worden geformaliseerd
- Kwaliteitsregistratie dient uitgebreid te worden: van een registratie van mortaliteit rondom procedures naar een registratie van mortaliteit, morbiditeit en andere relevante uitkomstmaten bij alle patiënten met AHA. Deze registratie dient te beginnen voor de geboorte en ook de effecten op de spoedzorg omvatten.
- Op basis van de leeftijdsopbouw, dienstbelasting en ontwikkelingen in het vak adviseren wij deze veranderingen op relatief korte termijn (schatting drie jaar) te realiseren.

- Een her-evaluatie over tien jaar naar de effecten van het herstructureren van de zorg voor patiënten met een AHA.

> Appendix A

Eisen met betrekking tot opleiding

Opleiding tot kindercardioloog

De eisen voor de opleiding tot kindercardioloog zijn opgesteld door de Europese Associatie voor Kindercardiologie (AEPC) en geaccordeerd door de sectie kindercardiologie (NVK). Een update is gepubliceerd in 2020 (Heying et al, Association for European Paediatric and Congenital Cardiology recommendations for basic training in paediatric and congenital cardiology 2020, Cardiology Young 2020, V30(11):1572-1587). In Nederland kan men tot de opleiding kindercardiologie worden toegelaten met een geldige registratie als kinderarts of cardioloog.

Opleiding tot congenitaal cardioloog NVVC)

De eisen voor de opleiding tot congenitaal cardioloog zijn opgesteld door de Nederlandse Vereniging van Cardiologie in 2012 en gepubliceerd op de website https://www.nvvc.nl/PDF/Opleiding%20en%20nascholing/Fellowship_congenitale_cardiologie_versie-01.pdf. In Nederland kan men tot het fellowship congenitale cardiologie worden toegelaten na de opleiding tot cardioloog.

Opleiding tot congenitaal cardio-thoracaal chirurg

De eisen voor de opleiding tot congenitaal cardio-thoracaal chirurg zijn opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie en gereviseerd in 2020. De meest recente eisen zijn gepubliceerd op de website: <https://www.nvtnet.nl/sites/thorax.productie.medonline.nl/files/bijlagen/Opleiding%20CCTC%20revisie%20juni%202020%20II.pdf>

> Appendix B

Beschrijving van de centra

ACAHA

Dit congenitaal centrum wordt gevormd door het Erasmus MC te Rotterdam en het Radboud UMC te Nijmegen. Het centrum heeft een nauwe samenwerking tussen kindercardiologen, congenitaal chirurgen en congenitaal cardiologen.

Alle zorg voor kinderen met een AHA vindt op beide locaties plaats, behalve de invasieve ingrepen (operaties en hartkatheterisaties). Deze zijn gecentraliseerd in het Erasmus MC. Daarnaast zijn er diverse buitenpoli's in geaffilieerde ziekenhuizen waar ook kinderartsen met een specifieke aantekening kindercardiologie (Cardex) werken. Er zijn achttien kindercardiologen, inclusief drie kinderinterventiecardiologen (een vierde is in opleiding) en één kindercardioloog in opleiding. De kindercardiologen hebben één gezamenlijk hoofd, werkzaam op beide locaties. Poliklinisch zorg (> 7000 patiënten/jaar) vindt op beide locaties plaats. Er is tweemaal per week een gezamenlijke hartteambespreking voor kinderen, waarin de indicaties voor behandelingen worden bepaald. Er is minstens zes keer per jaar een hartteam samen met het centrum CAHAL en er is gelegenheid om ad-hoc complexe patiënten te bespreken tussen CAHAL en ACAHA. Hiervan wordt in toenemende mate gebruikgemaakt. Spoedzorg wordt voor neonaten, kinderen en volwassenen op beide locaties geboden. Voor de algemene kindercardiologie is er op beide locaties 24/7 een dienstdoend kindercardioloog beschikbaar. Voor de in het Erasmus MC geconcentreerde hartinterventies (-katherisaties), is daar altijd een kinderinterventiecardioloog beschikbaar.

De zorg voor volwassenen (> 8000 patiënten) wordt op beide locaties gedaan door zeven algemeen congenitaal cardiologen, twee congenitaal interventiecardiologen en één fellow (die op beide locaties werkzaam is). De congenitaal cardiologen zijn 24/7 bereikbaar. Verder is er een relatie met diverse geaffilieerde ziekenhuizen die shared-care leveren, waaronder het Maastricht UMC+. Er is wekelijks een gezamenlijk hartteam. Er zijn een à twee interventiecardiologen voor AHA en de dienst voor interventies bij volwassenen wordt op beide locaties gedaan door de algemeen interventiecardioloog (in de praktijk zijn er geen AHA-specifieke spoedinterventies).

De hartoperaties en het grootste deel van de interventies geschieden in het Erasmus MC. In het Radboudumc vinden alleen percutane sluitingen van het ASD en PFO plaats. Er zijn vier congenitaal chirurgen die ook de diensten verzorgen. Er is één cardiothoracaal chirurg in opleiding tot congenitaal cardiothoracaal chirurg.

CAHAL

Dit congenitaal centrum wordt gevormd door het Amsterdam UMC en het Leids Universitair Medisch Centrum. Het centrum heeft een nauwe onderlinge samenwerking tussen kinder-

cardiologen, congenitaal chirurgen en congenitaal cardiologen. Het CAHAL bestaat al meer dan 25 jaar, sinds 1995.

De zorg voor kinderen met een AHA vindt op beide locaties plaats. Daarnaast zijn er diverse buitenpoli's in geaffilieerde ziekenhuizen waar ook kinderartsen met een specifieke aantekening kindercardiologie (Cardex) werken. Er zijn dertien kindercardiologen inclusief vier kinder-interventiecardiologen. Poliklinisch zorg (> 4500 patiënten) vindt op beide locaties plaats. Er is wekelijks een gezamenlijk hartteam en er is wekelijks een hartteambespreking voor kinderen. Zesmaal per jaar is er een hartteambespreking samen met het centrum ACAHA en er is gelegenheid om ad-hoc complexe patiënten te bespreken met ACAHA. Spoedzorg voor neonaten, kinderen en volwassenen wordt op beide locaties geboden. Voor zowel de algemene kindercardiologie als de (kinder)interventies is er een 24/7-dienst. Er wordt één kindercardioloog opgeleid tot interventiecardioloog.

De volwassenzorg (> 5000 patiënten) wordt op beide locaties gedaan door vier congenitaal cardiologen in het LUMC en vier in het Amsterdam UMC. Verder is er een relatie met diverse geaffilieerde ziekenhuizen shared care-zorg leveren. Er is eens per week een hartteam op locatie en eens per maand een gezamenlijk hartteam van beide locaties. Er zijn twee interventiecardiologen voor AHA en de dienst voor interventies bij volwassenen wordt op beide locaties gedaan door de algemene interventiecardiologie (in de praktijk zijn er geen AHA-specifieke spoedinterventies). Er wordt één cardioloog opgeleid tot congenitaal cardioloog.

De hartoperaties bij kinderen vinden plaats in het LUMC, de ingrepen bij volwassenen met name in het Amsterdam UMC. Er zijn drie congenitaal chirurgen die ook de diensten verzorgen. Er is één chirurg in opleiding en één buitenlandse fellow.

Alliantie Utrecht en Groningen

UMC Utrecht en UMC Groningen werken sinds 2015 samen in een formeel samenwerkingsverband voor patiënten met een aangeboren hartafwijkingen. Alle zorg voor kinderen en volwassenen met een AHA vindt op beide locaties plaats. De alliantie streeft naar een nauwe onderlinge samenwerking tussen kindercardiologen, congenitaal chirurgen en congenitaal cardiologen. Beide centra kennen elkaars werkwijzen en hebben die zo veel mogelijk op elkaar afgestemd en er vindt laagdrempelig overleg plaats tussen beide centra. De hartoperaties bij kinderen worden verricht op beide locaties door een samenwerkingsverband van zes congenitale thoraxchirurgen (drie in het UMC Utrecht en drie in het UMC Groningen). Er vindt een uitwisseling plaats van stafleden op beide locaties (bijvoorbeeld van de interventiecardiologen). Op iedere locatie zijn drie cardiochirurgen die 24/7-diensten verzorgen. Daarnaast is op beide locaties een cardio thoracaal chirurg in opleiding tot congenitaal cardio thoracaal chirurg. De samenwerking omvat zowel de operaties, als de gezamenlijk indicatiestelling. Daarnaast vinden regelmatig patiënten- en complicatiebesprekingen plaats.

De poliklinische congenitale zorg van prenataal tot volwassenen leeftijd bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen vindt op beide locaties plaats.

Utrecht en Groningen presenteren de cijfers omtrent operaties zowel gezamenlijk als afzonderlijk. De katheterinterventies worden per locatie gepresenteerd.

UMC Utrecht

In het UMC Utrecht vindt zorg voor kinderen en volwassenen met een AHA plaats. Er zijn tien kindercardiologen inclusief drie kinderinterventiecardiologen. Drie fellows volgen de opleiding tot kindercardioloog, waarvan één samen met het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven. Ook poliklinisch zorg (> 4.500 patiënten) vindt plaats in Utrecht en daarnaast zijn er diverse buitenpoli's in geaffilieerde ziekenhuizen waar kinderartsen met een specifieke aantekening kindercardiologie (Cardex) werken. Er is wekelijks een gezamenlijk hartteam. Voor zowel de algemene kindercardiologie als de (kinder)interventies is er een 24/7-dienst.

De volwassenzorg (> 3000 patiënten) wordt verricht door drie congenitaal cardiologen. Verder is er een relatie met diverse geaffilieerde ziekenhuizen die shared care-zorg leveren. Er is eens per week een hartteam, samen met cardiologen van het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein. De in Nieuwegein verrichte congenitale interventies (ASD- en PFO-sluitingen) worden samen met het UMC Utrecht gepresenteerd. Er is één interventiecardioloog voor AHA, de dienst voor interventies bij volwassenen wordt gedaan door een algemeen interventiecardioloog (in de praktijk zijn er geen AHA-specifieke spoedinterventies). Verder zijn er drie congenitaal chirurgen die ook de diensten verzorgen. Ook is er een cardiothoracaal chirurg in opleiding tot congenitaal chirurg.

UMC Groningen

In het UMC Groningen vindt de zorg voor kinderen en volwassenen met een AHA plaats binnen het multidisciplinaire Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen (CCH). Er zijn acht kindercardiologen en twee kindercardiologen in opleiding. Interventies bij zowel kinderen als volwassenen worden verricht door één congenitaal interventieteam bestaande uit twee kinder-interventiecardiologen, een kindercardioloog in opleiding tot interventiecardioloog, een ACHD-interventiecardioloog en een ACHD-cardioloog in opleiding tot interventiecardioloog. In het UMC Groningen vindt tevens poliklinische zorg voor kinderen (> 4500 patiënten) plaats. Er is eens per week een hartteambespreking voor kinderen en volwassenen, waarin gezamenlijk de indicaties voor behandelingen worden bepaald. Daarnaast zijn er diverse buitenpoli's in geaffilieerde satellietcentra waar ook kinderartsen met een specifieke aantekening kindercardiologie (Cardex) werken. Voor zowel de algemene kindercardiologie als de (kinder)interventies is er een 24/7-dienst.

De volwassenzorg (> 3000 patiënten) wordt verricht door twee congenitaal cardiologen en een congenitaal cardioloog in opleiding. Er is een relatie met geaffilieerde satellietcentra die shared care-zorg leveren en vandaaruit worden er diverse buitenpoli's verricht. Het eerdergenoemde congenitaal interventieteam verricht de kathterinterventies bij volwassenen met een AHA. Dit congenitale interventieteam verzorgt ook de dienst voor interventies bij volwassenen (in de praktijk zijn er geen AHA-specifieke spoedinterventies). Er zijn drie congenitaal chirurgen die tevens de diensten verzorgen. Daarnaast is er een cardiothoracaal chirurg in opleiding tot congenitaal chirurg.

Het UMC Groningen heeft een samenwerkingsverband met het Klinikum Oldenburg in Duitsland en patiënten met congenitale hartafwijkingen uit de regio Nedersaksen worden in het UMC Groningen geopereerd. Kindercardiologen uit Oldenburg nemen deel aan de multidisciplinaire hartteambespreking.

> Appendix C

Overzicht interventies in Nederland

Tabel C1 Hartkatheterisatie bij patiënten met AHA. Landelijk overzicht verkregen uit de cijfers zoals gerapporteerd bij de NVK (www.nvk.nl) door de werkgroep ConHC (landelijk overleg congenitale HCs)

Interventies bij kinderen	2017	2018	2019	Gemiddelde
Diagnostische HC	154	171	118	148
ASD sluiting	58	43	37	46
PFO sluiting	0	0	0	0
Ballon native of re-coarctatie	35	27	29	30
Stenting native of re-coarctatie	27	33	18	26
Ballon dilatatie vaten	67	88	44	66
Ballon dilatatie hartklep	58	48	56	54
Stent pulmonaal / arterieel	66	73	59	66
PPVI	9	6	13	9
Rashkind	40	42	28	37
Stenting ductus / AP shunt / collateraal	34	16	15	22
Sluiting ductus	64	60	69	64
RF perforatie PV	6	4	2	4
HC voor testen PHT	11	24	16	17
Myocardiobiopen	26	72	49	49
EFO / ablaties	213	194	211	206
Transveneuze PM	22	11	21	18
Overige interventionele HC	83	92	90	88
Totaal	973	1004	875	951

Interventies bij volwassenen	2017	2018	2019	Gemiddelde
Diagnostische HC	205	216	211	211
ASD-sluiting	115	134	141	130
PFO-sluiting	91	139	241	157
Ballon native of re-coarctatie	2	0	1	1
Stenting native of re-coarctatie	25	25	18	23
Ballon dilatatie vaten	14	5	10	10
Ballon dilatatie hartklep	5	5	2	4
Stent pulmonaal / arterieel	28	23	21	24
PPVI	20	22	29	24
Rashkind	0	0	0	0
Stenting ductus / AP shunt / collateraal	0	0	1	0
Sluiting ductus	9	11	6	9
RF-perforatie PV	0	0	0	0
HC voor testen PHT	4	9	10	8
Myocardiobiopsen	0	0	0	0
EFO / ablaties	33	20	35	29
Transvenieuze PM	27	15	17	20
Overige interventionele HC	22	21	30	24
Totaal	600	645	773	673

Bron: <https://www.nvk.nl/over-nvk/gremia/secties/samenwerkingen-van-deze-sectie>

> Appendix D

Eisen met betrekking tot structuur en organisatie

Tabel D1 Eisen betreft aanwezige specialismen voor de zorg voor patiënten met AHA < 18 jaar

	Centrum	Opmerkingen
Congenitale cardiothoracale chirurgie	V	
Cardiothoracale anesthesie	V	minimaal tien neonatale procedures per anesthesist/jaar
Cardiothoracale perfusie	V	
Catheterinterventie	V	
Diagnostische catheterisatie	V	
EFO	V	
ICU	V	
VA ECMO	V	
Assist device	V	
Harttransplantatie	V	1 centrum voor Nederland
Longtransplantaties	V	1 centrum voor Nederland
Hartlongtransplantaties	V	1 centrum voor Nederland
Obstetrie/Foetale Diagnostiek	V	
Perinatologie	V	
Klinische genetica	V	
Kindergeneeskunde (alle subspecialisaties)	V	
Kinderchirurgie	V	
KNO	V	
Cardiale beeldvorming (MR/CT) ism Radiologie	V	
Transitie programma	V	
Maatschappelijk werk / psycholoog / diëtist / fysiotherapeut	V	
Oncologie	±	
Pulmonale Hypertensie-expertise	V	
Palliatief team	V	

Eisen betreffend aanwezige specialismen voor de zorg voor patiënten met AHA > 18 jaar

	Centrum	Opmerkingen
Congenitale cardiothoracale chirurgie	V	
Cardiothoracale anesthesie	V	
Cardiothoracale perfusie	V	
Catheterinterventie	V	
Diagnostische catheterisatie	V	
EFO	V	
ICU	V	
VA ECMO	V	
Assist device	V	
Harttransplantatie	V	minstens 1 centrum
Hartlongtransplantatie	V	minstens 1 centrum
Obstetrie/Foetale Diagnostiek	V	
Perinatologie	V	
Klinische genetica	V	
Interne etc.	V	
Algemene chirurgie	V	
KNO	V	
Cardiale beeldvorming (MR/CT) ism Radiologie	V	
Transitie programma	V	
Maatschappelijk werk / psycholoog / diëtist / fysiotherapeut	V	
Oncologie	±	
Pulmonale Hypertensie-expertise	V	

> Appendix E

Maatschappelijke ontwikkelingen

In haar visiedocument *De moderne medisch specialist 2025* onderschrijft de Federatie medisch specialisten het belang van een goede balans tussen werk en privé (zie Hoofdstuk 5). Dat is niet verwonderlijk en komt deels voort uit het hoge percentage burn-out onder medisch studenten en a(n)ios. Zo blijkt uit recent onderzoek dat een kwart van de aios overweegt de vervolgopleiding te staken.

Verder zullen er steeds meer specialisten parttime werken.

Er is aannemelijk dat deze landelijke trend tevens van toepassing is op de specialisten van de bij dit rapport betrokken beroepsverenigingen. Het rapport in-uitstroom van de Nederlandse Vereniging van Thoraxchirurgie 2017 laat zien dat circa 39% van de aios na de opleiding zeker of waarschijnlijk parttime wil werken. Vijf dagen per week werken is voor 23% van de aios de gewenste werkweek. De overige 77% werkt het liefst vier dagen, fulltime of parttime.

Een enquête gehouden tijdens de najaarsvergadering in november 2020 van de sectie kindercardiologie laat zien dat de meerderheid van de kindercardiologen geen dienst meer wil doen na het 60ste levensjaar. Een meerderheid van de bevroegde sectieleden wil niet vaker dan 1:4 diensten doen voor de kinder-interventiecardiologie.

Samengevat zorgt de dokter van 2021 dus beter voor zichzelf, is steeds vaker vrouw, werkt vaker parttime en zoekt een betere balans tussen werk en privé. Er zijn dus meer specialisten nodig om de dagelijkse bezetting en de diensten goed te kunnen continueren. De teams zullen hierdoor in de toekomst uit meer specialisten gaan bestaan.

Bronnen

- 1 Ned Tijdschr Geneeskd. 2008;152:2165-71
- 2 <https://www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/blog/wat-fijn-dat-een-man-dit-einde-lijk-eens-zegt.htm>
- 3 <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/ziekenhuiszorg/cijfers-context/trend-aanbod#node-trend-aantal-medisch-specialisten-werkzaam-de-zorg>
- 4 <http://introduction.2025.demedischspecialist.nl/inhoudsopgave/>
- 5 <https://nos.nl/artikel/2362955-medisch-specialisten-in-opleiding-haken-af-door-werkdruk-het-was-structureel.html>
- 6 <https://dejongespecialist.nl/2018/1-op-de-5-jonge-artsen-heeft-burn-out-klachten/en>
- 7 <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/artsen-in-loondienst-een-oplossing-voor-de-perverse-productieprikkels~b7bd53a0/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.nl%2F>
- 8 <https://www.medischcontact.nl/arts-in-spe/blogs/ais-blog/toch-maar-geen-arts.htm>
- 9 <https://dejongespecialist.nl/2018/1-op-de-5-jonge-artsen-heeft-burn-out-klachten/>

- 10 https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/anios-bestaan-kan-uitputtingsslagzijn.htm?utm_source=dlvr.it&utm_medium=linkedincompanies
- 11 <https://www.nrc.nl/nieuws/2020/08/06/voor-een-jonge-arts-is-het-ziekenhuis-niet-altijd-een-veilige-plek-a4008066ier>
- 12 <https://www.nrc.nl/nieuws/2018/09/12/fors-meer-burn-out-bij-arts-in-opleiding-door-overwerk-a1616297>
- 13 <https://dejongespecialist.nl/wp-content/uploads/2020/03/djs-mrt-2020-web.pdf>

> Appendix F

Verantwoording samenstelling werkgroep

De werkgroep is samengesteld uit leden van de drie vakverenigingen, te weten de NVK, de NVVC en de NVT. De coördinatie is in handen van de voorzitter van de sectie kindercardiologie van de NVK, dr. B Bartelds, kindercardioloog. De leden nemen deel op persoonlijke titel.

Kindercardiologen:

Dr. B. Bartelds – voorzitter sectie kindercardiologie van de NVK

Dr. H. Breur

Drs. R.A. Bertels

Congenitaal cardiologen:

Dr. B.J. Bouma – voorzitter werkgroep congenital cardiologie van de NVVC

Dr. A. van Dijk

Dr. E. Hoendermis

Congenitaal cardiothoracaal chirurgen:

Prof. Dr. Mg. G. Hazekamp – voormalig voorzitter werkgroep CTC van de NVT

Drs. P.C. van de Woestijne – huidig voorzitter werkgroep CTC van de NVT

Dr. R.A. Accord

> Appendix G

Antwoorden op de vragen gesteld door het Ministerie van VWS

Op 2 juni 2020 ontving de werkgroep een brief van het ministerie van VWS met vragen met betrekking tot de ordening van de zorg voor patiënten met AHA. De meeste van deze vragen zijn aan bod gekomen in het rapport. Hieronder volgt een reëliek op de vragen. Deels wordt verwezen naar tekst in het rapport.

Kwaliteit van zorg en volumenormen

Hoe presteren de centra in internationaal perspectief, gelet op de nationale en internationale kwaliteitseisen op het gebied van hartchirurgie en katheterinterventies bij kinderen en volwassenen met AHA?

- De werkgroep gaat ervan uit dat hier bedoeld wordt de uitkomsten van cardio-thoracale chirurgie en katheterinterventies. Voor overige eisen met betrekking tot kwaliteit (structuur, proces en uitkomst) verwijzen we naar hoofdstuk 6 van het rapport.
- Alle Nederlandse congenitale cardiothoracale centra participeren in de Europese uitkomstregistratie (ECHSA). Hierin wordt de gewogen mortaliteit geregistreerd en in die registraties behoren we tot de internationale top.
- Momenteel zijn er geen (inter)nationale eisen noch registratie van katheterinterventies. Er is een Europees project om een internationale registratie op te zetten (projectleider dr. T.B. Krasemann, Erasmus MC).

Zijn er nationaal dan wel internationaal volumenormen bepaald voor verschillende ingrepen bij AHA, wederom gespecificeerd naar complexe en minder complexe ingrepen?

- De werkgroep heeft op basis van de beschikbare literatuur de volumenormen destijds opgesteld door de cie. Lie, bijgesteld. Dit wordt weergegeven in het rapport (hoofdstuk centrumvolume). Verder adviseert de werkgroep centrumvolume en niet volume per chirurg of interventiecardioloog te hanteren als volume-eis. Elk centrum dient > 375 ingrepen per jaar te verrichten, waarvan > 300 kinderen, > 100 onder de leeftijd van 1 jaar en > 60 in de leeftijd onder de 30 dagen. Elk centrum dient tevens > 140 interventies bij kinderen en 100 interventies bij volwassenen te verrichten en minstens vier congenitaal cardiothoracaal chirurgen, minstens vier kinder-interventiecardiologen en minstens twee congenitaal interventiecardiologen in dienst te hebben.

Indien de volumenormen niet beschikbaar zijn, kan de commissie hier een indicatie voor geven voor de verschillende ingrepen?

- Zie bovenstaande antwoord.

Behandelcapaciteit en zorgvraag

Wat is de verwachte ontwikkeling in de zorgvraag op de korte en langere termijn, rekening houdend met onder andere medisch inhoudelijke, wetenschappelijke, technologische en demografische ontwikkelingen?

- De verwachting is dat de zorgvraag niet zal veranderen in het segment kinderen maar sterk zal toenemen in het segment volwassenen met een AHA. Er zal een verschuiving zijn naar non-invasieve

diagnostiek en naar complexe (hybride) ingrepen. Mogelijk zal de toename in de randstad groter zijn vanwege de spreiding van patiënten.

Wat is de impact van deze ontwikkelingen op de benodigde zorgcapaciteit?

- De capaciteit voor hoog complexe ingrepen in de neonatale fase dient geborgd te worden. Er dient geïnvesteerd te worden in beeldvormende diagnostiek van complexe afwijkingen. De huidige zorgcapaciteit dient gewaarborgd te blijven om aan de huidige zorgvraag te voldoen, inclusief de te verwachte toename bij volwassenen met AHA.

Wat is volgens de commissie de optimale organisatie en concentratie van zorg functies voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen rekening houdend met de beschikbaarheid van aanpalende specialismen?

- Hiervoor verwijzen we naar hoofdstuk 11 Weging voor- en nadelen van de verschillende scenario's.

Welke randvoorwaarden stelt de commissie aan de beschikbaarheid en capaciteit van aanpalende specialismen en voorzieningen in een centrum voor AHA waaronder (kinder)intensive care afwijkingen?

- De commissie heeft een lijst opgesteld van aanpalende specialismen die 24/7 beschikbaar moeten zijn (zie appendix D). De centra dienen de capaciteit te kunnen garanderen.

Hoe weegt de commissie de toegankelijkheid van de congenitale hartchirurgie in termen van geografische spreiding ten opzichte van de kwaliteit van de ingrepen?

- De werkgroep is van mening dat kwaliteit en continuïteit leidend zijn in de organisatie van deze hoog complexe zorg. Tevens dient er borging te zijn van regionale toegang tot spoedzorg en een acceptabele reistijd tot het interventiecentrum. Hiervoor verwijzen we naar Hoofdstuk 11 'Weging voor- en nadelen van de verschillende scenario's'.

Beschikbaarheid en continuïteit van personeel

Welke aantallen in fte aan o.a. (interventie- en congenitaal) cardiologen en kinderhartchirurgen beveelt de commissie aan voor een centrum om op het gewenste niveau continuïteit van zorg te kunnen bieden?

- Elk centrum dat procedures aanbiedt dient minstens vier congenitaal cardio thoracaal chirurgen, vier kinderinterventie cardiologen, twee congenitaal interventie cardiologen, > vijf kindercardiologen en twee congenitaal cardiologen in dienst te hebben.
- Elk centrum dat alle zorg behalve procedures aanbiedt dient minstens vijf kindercardiologen en twee congenitaal cardiologen in dienst te hebben.

Wat is de minimaal vereiste personele capaciteit voor een centrum in aantal fte's per specialisme en overige zorgprofessionals, waaronder gespecialiseerd verpleegkundigen?

- Deze vraag gaat buiten het bereik van deze commissie, die kunnen we helaas niet beantwoorden

Welke instroom van kinderhart chirurgen acht de commissie in de komende jaren noodzakelijk?

- De commissie spreekt over congenitaal cardiothoracaal chirurgen. Er dient voldoende instroom te zijn om twaalf chirurgen werkzaam te laten zijn. Aangezien er vijf chirurgen >60 jaar zijn en de blootstelling aan het hele pallet aan verrichtingen na de opleiding nog minstens vijf jaar in beslag neemt, dienen er de komende vijf tot zeven jaar vijf nieuwe chirurgen in te stromen.

Welke aanbevelingen doet de commissie ten aanzien van een toekomstige inrichting van de opleiding tot kinderhart chirurg

- *De commissie beveelt aan de geldende richtlijn van de Nederlandse vereniging van thoraxchirurgie te volgen en in het vervolg te spreken van congenitaal cardio thoracaal chirurg daar de chirurg ingrepen uitvoert bij zowel kinderen als volwassenen met een AHA.*

> Appendix H

Literatuur en bronnen

- 1 Borst-Eilers E. Hartchirurgie en interventiecardiologie voor kinderen. 1993;20.
- 2 Rees van C. Cardiologische zorg voor patiënten met Aangeboren Hartafwijkingen van kind naar volwassenheid. 1998.
- 3 Daenen W, Lacour-Gayet F and Aberg T. Optimal Structure of a Congenital Heart Surgery Department in Europe by EACTS Congenital Heart Disease Committee. *European journal of Cardio-Thoracic Surgery*. 2003;24:343-351.
- 4 Knottnerus JA. Bijzondere hartinterventie. 2007;177-198.
- 5 Lie. Concentratie van congenitale hartchirurgie en catheterinterventies. 2009.
- 6 ConCare W. Concare naar excellente zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. 2013.
- 7 Kuijpers JM, Vaartjes I, Bokma JP, van Melle JP, Sieswerda GT, Konings TC, Bakker-de Boo M, van der Bilt I, Voogel B, Zwinderman AH, Mulder BJM and Bouma BJ. Risk of coronary artery disease in adults with congenital heart disease: A comparison with the general population. *Int J Cardiol*. 2020;304:39-42.
- 8 Bokma JP, Winter MM, Kuijpers JM, Jongbloed MR, Duijnhouwer AL, Hoendermis ES, Sieswerda GT, Post MC, Mulder BJM and Bouma BJ. Role of Acquired Cardiovascular Disease in Tetralogy of Fallot Patients >50 Years of Age. *J Am Coll Cardiol*. 2017;69:2465-2466.
- 9 Bron Centraal Bureau van de Statistiek (CBS): Bevolking groeit naar ruim 17,4 miljoen inwoners. 2020, <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/01/bevolking-groeit-naar-ruim-17-4-miljoen-inwoners>
- 10 Bron Centraal Bureau van de Statistiek (CBS): Trends in Nederland 2019, Bevolking in 2018. 2019, <https://longreads.cbs.nl/trends19/maatschappij/cijfers/bevolking/>
- 11 Bron Nederlands Jeugd Instituut, geboortecijfers. 2020, <https://www.nji.nl/nl/Databank/Cijfers-over-Jeugd-en-Opvoeding/Cijfers-per-onderwerp/Geboorte>
- 12 Baumgartner H. Geriatric congenital heart disease: a new challenge in the care of adults with congenital heart disease? *Eur Heart J*. 2014;35:683-5.
- 13 Marelli AJ, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, Guo L, Dendukuri N and Kaouache M. Lifetime prevalence of congenital heart disease in the general population from 2000 to 2010. *Circulation*. 2014;130:749-56.
- 14 Kansy A, Zu Eulenburg C, Saris G, Jacobs JP, Fragata J, Tobota Z, Ebels T and Maruszewski B. Higher Programmatic Volume in Neonatal Heart Surgery Is Associated With Lower Early Mortality. *Ann Thorac Surg*. 2018;105:1436-1440.
- 15 Bron Cijfers van de landelijke werkgroep hartkatersatie bij aangeboren hartafwijkingen (ConHC) gepubliceerd op de website van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde, <https://www.nvk.nl/over-nvk/gremia/secties/samenwerkingen-van-deze-sectie?groupid=15302670>
- 16 Farooqi M, Stickley J, Dhillon R, Barron DJ, Stumper O, Jones TJ, Clift PF, Brawn WJ and Drury NE. Trends in surgical and catheter interventions for isolated congenital shunt lesions in the UK and Ireland. *Heart*. 2019;105:1103-1108.
- 17 Quandt D, Ramchandani B, Stickley J, Mehta C, Bhole V, Barron DJ and Stumper O. Stenting of the Right Ventricular Outflow Tract Promotes Better Pulmonary Arterial Growth Compared

- With Modified Blalock-Taussig Shunt Palliation in Tetralogy of Fallot-Type Lesions. *JACC Cardiovasc Interv.* 2017;10:1774-1784.
- 18 Bentham JR, Zava NK, Harrison WJ, Shauq A, Kalantre A, Derrick G, Chen RH, Dhillon R, Taliotis D, Kang SL, Crossland D, Adesokan A, Hermuzi A, Kudumula V, Yong S, Noonan P, Hayes N, Stumper O and Thomson JDR. Duct Stenting Versus Modified Blalock-Taussig Shunt in Neonates With Duct-Dependent Pulmonary Blood Flow: Associations With Clinical Outcomes in a Multicenter National Study. *Circulation.* 2018;137:581-588.
 - 19 Giordano M, Santoro G, Agnoletti G, Carminati M, Donti A, Guccione P, Marasini M, Milanesi O, Russo MG, Castaldi B, Cheli M, Formigari R, Gaio G, Giugno L, Lunardini A, Pepino C and Spadoni I. Interventional cardiac catheterization in neonatal age: results in a multicentre Italian experience. *Int J Cardiol.* 2020;314:36-42.
 - 20 Kogure T and Qureshi SA. The Future of Paediatric Heart Interventions: Where Will We Be in 2030? *Curr Cardiol Rep.* 2020;22:158.
 - 21 Velasco Forte MN, Roujol S, Ruijsink B, Valverde I, Duong P, Byrne N, Krueger S, Weiss S, Arar Y, Reddy SRV, Schaeffter T, Hussain T, Razavi R and Pushparajah K. MRI for Guided Right and Left Heart Cardiac Catheterization: A Prospective Study in Congenital Heart Disease. *J Magn Reson Imaging.* 2020.
 - 22 Orwat MI, Kempny A, Bauer U, Gatzoulis MA, Baumgartner H and Diller GP. The importance of national and international collaboration in adult congenital heart disease: A network analysis of research output. *Int J Cardiol.* 2015;195:155-62.
 - 23 Welke KF, Jacobs JP and Jenkins KJ. Evaluation of quality of care for congenital heart disease. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu.* 2005:157-67.
 - 24 Krasemann T, Berger F, Liuba P and Thomson J. Recommendations for the configuration of a cardiac catheterisation laboratory for the treatment of children with CHD. *Cardiol Young.* 2018;28:791-794.
 - 25 Welke KF, O'Brien SM, Peterson ED, Ungerleider RM, Jacobs ML and Jacobs JP. The complex relationship between pediatric cardiac surgical case volumes and mortality rates in a national clinical database. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2009;137:1133-40.
 - 26 Welke KF, Pasquali SK, Lin P, Backer CL, Overman DM, Romano JC, Jacobs JP and Karamlou T. Hospital Distribution and Patient Travel Patterns for Congenital Cardiac Surgery in the United States. *Ann Thorac Surg.* 2019;107:574-581.
 - 27 Welke KF, Pasquali SK, Lin P, Backer CL, Overman DM, Romano JC and Karamlou T. Regionalization of Congenital Heart Surgery in the United States. *Semin Thorac Cardiovasc Surg.* 2020;32:128-137.
 - 28 Kansy A, Ebels T, Schreiber C, Jacobs JP, Tobota Z and Maruszewski B. Higher programmatic volume in paediatric heart surgery is associated with better early outcomes. *Cardiol Young.* 2015;25:1572-8.
 - 29 Kansy A, Ebels T, Schreiber C, Tobota Z and Maruszewski B. Association of center volume with outcomes: analysis of verified data of European Association for Cardio-Thoracic Surgery Congenital Database. *Ann Thorac Surg.* 2014;98:2159-64.
 - 30 Pasquali SK, Li JS, Burstein DS, Sheng S, O'Brien SM, Jacobs ML, Jaquiss RD, Peterson ED, Gaynor JW and Jacobs JP. Association of center volume with mortality and complications in pediatric heart surgery. *Pediatrics.* 2012;129:e370-6.
 - 31 Backer CL, Pasquali SK and Dearani JA. Improving National Outcomes in Congenital Heart Surgery: The Time Has Come for Regionalization of Care. *Circulation.* 2020;141:943-945.
 - 32 Chessa M, Baumgartner H, Michel-Behnke I, Berger F, Budts W, Eicken A, Sondergaard L, Stein J, Witzseburg M and Thomson J. ESC Working Group Position Paper: Transcatheter adult congenital heart disease interventions: organization of care - recommendations from a

Joint Working Group of the European Society of Cardiology (ESC), European Association of Pediatric and Congenital Cardiology (AEPC), and the European Association of Percutaneous Cardiac Intervention (EAPCI). *Eur Heart J*. 2019;40:1043-1048.

- 33 Baumgartner H, De Backer J, Babu-Narayan SV, Budts W, Chessa M, Diller GP, Lung B, Kluin J, Lang IM, Meijboom F, Moons P, Mulder BJM, Oechslin E, Roos-Hesselink JW, Schwerzmann M, Sondergaard L, Zeppenfeld K and Group ESCSD. 2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease. *Eur Heart J*. 2021;11:563-645.
- 34 Burki S and Fraser CD, Jr. Larger Centers May Produce Better Outcomes: Is Regionalization in Congenital Heart Surgery a Superior Model? *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu*. 2016;19:10-3.

> Appendix I

Begrippenlijst

AEPC	Association for European Paediatric and Congenital Cardiology
ACHD	Adult Congenital Heart Disease
AHA	Aangeboren hartafwijking
CTC	Cardiothoracale chirurgie
CCTC	Commissie Congenitale Cardiothoracale Chirurgie
Congenitaal cardioloog	Behandelt volwassenen met aangeboren hartafwijkingen
Congenitaal cardiothoracaal chirurg	Opereert kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen
EACTS	European Association for Cardio-Thoracic Surgery
ECHSA	European Congenital Heart Surgeons Association
ESC	European Society of Cardiology
HCK	Hartkatheterisatie kamer
Kindercardioloog	Behandelt kinderen (18 jaar) met elk type hartaandoening
Kinder-interventiecardioloog	Verricht katheter-interventies bij kinderen en soms ook bij volwassenen
MDO	Multidisciplinair overleg
NVK	Nederlandse vereniging voor kindergeneeskunde
NVT	Nederlandse vereniging voor thoraxchirurgie
NVVC	Nederlandse vereniging voor cardiologie
VA ECMO	Veno-arteriële extracorporele membraanoxygenatie (hartlongmachine)
Volwassen-interventiecardioloog	Verricht katheterinterventies bij volwassenen

> Appendix J

Reacties wetenschappelijke verenigingen

Het concept-rapport van de werkgroep zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is op 12 maart 2021 aangeboden aan de wetenschappelijke verenigingen (NVK, NVT en NVVC). Deze hebben het rapport geaccordeerd. Elke wetenschappelijke vereniging heeft de mogelijkheid gekregen een reactie op het rapport toe te voegen. Deze reacties zijn hieronder weergegeven.

Reactie van de NVK

Het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde heeft met grote waardering kennisgenomen van het advies over de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. In de wetenschap dat er al meer dan 30 jaar wordt gediscussieerd over het bundelen van de specifieke kennis en vaardigheden die nodig zijn voor deze zorg is het beslist een prestatie dat dit gezamenlijke advies er nu ligt.

Het advies sluit nauw aan bij de inzet van NVK en kinderartsen om elk kind de juiste zorg op de juiste plek te kunnen bieden. In het geval van hoogcomplexere zorg zoals de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking noodzaakt toenemende kennis en specialisering tot nadenken over hoe beschikbare expertise effectief kan worden ontsloten om kind en gezin optimaal te ondersteunen.

Het NVK-bestuur beveelt de uitkomsten van dit advies dan ook van harte aan, met inachtneming van de reactie en aanbevelingen van de NVK-sectie Kindercardiologie, zoals hieronder verwoord.

april 2021

Károly Illy

Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Reactie en aanbevelingen van de sectie Kindercardiologie

De sectie Kindercardiologie heeft op dinsdag 30 maart en dinsdag 6 april het adviesrapport besproken. De leden van de sectie kindercardiologie kwamen tot de volgende overwegingen:

- De leden van de sectie kindercardiologie ondersteunen de inhoud en de adviezen van het rapport.
- De leden van de sectie kindercardiologie merken op dat het, in het rapport benoemde, scenario “same as before” onterecht deze naam heeft gekregen. Het geschetste scenario betreft een rekenmodel met een gelijke verdeling van ingrepen over de centra. Dit is in de huidige situatie niet het geval. De term wordt door de leden als verwarrend ervaren en had beter het “4 centra scenario” genoemd kunnen worden.

- De sectie kindercardiologie wil expliciet en indringend betrokken en vertegenwoordigd zijn en blijven bij de nadere uitwerking van dit rapport. De sectie kindercardiologie heeft de nadrukkelijke wens dit te doen samen met de congenitaal cardiologen en congenitaal cardiothoracaal chirurgen en ook met specialismen die nauw betrokken zijn bij de zorg voor de patiënten met een aangeboren hartafwijking zoals de (kinder)intensive care artsen en de perinatologen.
- De leden van de sectie kindercardiologie vinden het van belang dat het rapport zo snel mogelijk wordt gedeeld met de overige betrokkenen zoals de patiëntenvereniging aangeboren hartafwijkingen, stichting Hartekind, de Hartstichting en de NFU.

Reactie van de NVT

Visie van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie

Het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) wil haar dank uitspreken aan de leden van de werkgroep voor hun bijdrage aan de totstandkoming van het rapport “Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking”. In dit rapport wordt de huidige stand van zaken van deze kwetsbare en hoog-complexe zorg goed weergegeven, en – belangrijker nog – worden verschillende scenario’s voor de toekomst geschetst. Dit gebeurt door een zorgvuldige afweging van voor- en nadelen van verschillende scenario’s, waarin aspecten die specifiek van toepassing zijn op de situatie in Nederland worden gezien in het licht van de internationale literatuur.

Het bestuur van de NVT vindt dat de opdracht die aan de werkgroep is meegegeven door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de NVT goed is uitgevoerd. De NVT ondersteunt dan ook volledig de conclusies en aanbevelingen, zoals weergegeven in de samenvatting (hoofdstuk 1) en de adviezen die aan het einde van hoofdstuk 11 worden gegeven.

Dit visiedocument gaat uiteraard de gehele beroepsgroep aan, echter de consequenties zijn het grootst voor de collega’s die daadwerkelijk de hartchirurgische ingrepen bij patiënten met een aangeboren hartafwijking verrichten: de congenitaal cardio-thoracaal chirurgen. Om die reden heeft het bestuur zich met name op deze groep collega’s gericht door over dit rapport in gesprek te gaan met de commissie congenitale cardio-thoracale chirurgie. Draagvlak binnen deze groep is essentieel omdat een aanpassing van de huidige situatie, die neerkomt op reductie van het aantal centra, voor haar directe gevolgen heeft. Uit de consultatie is gebleken dat deze leden het rapport steunen – en daarmee ook de conclusies en aanbevelingen. Daarbij kunnen de volgende opmerkingen worden gemaakt als verduidelijking.

In het rapport wordt meerdere keren benoemd dat de zorg rond interventies voor de allerjongsten (jonger dan 30 dagen) het meest kwetsbaar is. Vanuit die optiek, in het bijzonder vanuit het perspectief van volume per centrum en blootstelling per chirurg, is benoemd dat een concentratie in twee centra de grootste winst zou opleveren. Echter, ook met een reductie naar drie centra wordt een belangrijke verbetering bereikt.

De NVT kijkt vanuit haar functie primair naar inhoud en kwaliteit. Wel wijst het bestuur erop dat de verdere concentratie consequenties heeft voor de ziekenhuizen waar de interventies plaatsvinden - en daarmee voor de bedrijfsvoering van die centra in bredere zin.

Concreet betekent dit dat voor een centrum waar interventies plaatsvinden geldt dat een volumetoename van deze hoog-complexe zorg implicaties heeft voor het hele huis, en dat de organisatie zich derhalve dient te committeren aan de gemaakte keuzes.

Tot slot onderstreept het bestuur van de NVT nogmaals dat de kwaliteit van de (interventionele) zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in het algemeen, en van de zorg door congenitaal cardio-thoracaalchirurgen in het bijzonder, van een kwalitatief zeer hoog niveau is. Om deze kwaliteit nog verder te verbeteren en vooral om deze toekomstbestendig te maken, is implementatie van de gedane aanbevelingen noodzakelijk. Uiteraard blijft de NVT graag betrokken in het implementatietraject, waarbij inhoud en kwaliteit leidend moeten zijn omdat die aspecten tot het domein van een wetenschappelijke vereniging behoren.

mei 2021

Namens het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie

Prof. dr. J. (Jerry) Braun

Voorzitter

Reactie van de NVVC

Het bestuur van de NVVC stelt vast dat het voorliggende visiedocument 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' is opgesteld door een groep van ervaren kindercardiologen, congenitaal cardio-thoracaal chirurgen en congenitaal cardiologen, met een goede representatie van de diverse Nederlandse centra die interventionele zorg bieden – dat wil zeggen congenitale hartchirurgie en catheterinterventies - aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. De voor- en nadelen van potentiële toekomstige scenario's zijn bestudeerd en beargumenteerd, waarna een gebalanceerde afweging is gemaakt om tot een weloverwogen advies te komen op basis waarvan de continuïteit van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking op termijn valt te borgen. Het bestuur van de NVVC stelt zich achter de conclusies van het document en dankt de commissieleden voor hun inspanningen bij het opstellen ervan. Het advies houdt in dat voorkeur wordt uitgesproken om de huidige 4 centra die congenitale hartchirurgie en catheterinterventies verrichten te concentreren tot óf wel 2, óf wel 3 centra, aangevuld met een netwerk van shared-care centra.

Beide scenario's voldoen aan kwaliteitseisen en volumenormen, echter in aanmerking nemende dat de veranderingen voor organisatie van zorg, en voor centra, personeel, patiënt en maatschappij minder rigoureuus zullen zijn bij een transitie naar het 3-centra scenario gaat hiernaar een duidelijke voorkeur uit. Kwetsbaarheid van zorg is dan beperkter en er valt beter tegemoet te komen aan geografische spreiding.

De NVVC en haar Werkgroep Congenitale Cardiologie houdt graag zicht op en blijft graag betrokken bij de verdere implementatie van de benodigde veranderingen en de aanpak van de transitie-issues zoals beschreven in hoofdstuk 10.

Verder ondersteunt de NVVC van harte de in het document beschreven noodzaak om een prospectieve kwaliteitsregistratie op te zetten, waarbij niet zoals nu het geval is volstaan wordt met het registreren van procedure-gerelateerde mortaliteit, maar waarbij ook diagnose- en patiëntgerichte uitkomstmaten worden meegenomen. Dit zal op onderbouwde wijze evaluatie van de zorg voor aangeboren hartafwijkingen en van de nu voorgestelde veranderingen mogelijk maken.

Tenslotte vraagt de NVVC, in lijn met de commissie, aandacht voor het goed raadplegen en informeren van patiëntenorganisaties, aangezien de voorgestelde veranderingen niet alleen praktische maar ook emotionele gevolgen kunnen hebben voor patiënten en hun familieleden.

6 april 2021

Prof. dr. A.C. (Bert) van Rossum

Voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie