Inspectie voor de Gezondheidszorg
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Datum
27 april 2012

Conclusies, advies en resultaten van het inspectieonderzoek naar de concentratie van zorg voor aangeboren hartafwijkingen.

1 Inleiding

Aanleiding en belang

Per brief van 23 augustus 2011 (kenmerk CZ/TSZ-3072791) vroeg de Minister van VWS aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (hierna te noemen: de inspectie) haar te adviseren over de gewenste mate van concentratie van kinderhartinterventies. Voor wat betreft de volwassen patiënten is de inspectie ook verzocht in dit advies ook de vraag te betrekken welke afspraken tussen het centrum voor aangeboren hartafwijkingen en de satellietklinieken in ieder geval moeten worden gemaakt om verantwoorde zorg te kunnen blijven leveren.

Inspectieonderzoek

Het onderzoek dat de inspectie verrichtte naar de wijze waarop de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen in de praktijk geregeld is bestond uit vier onderdelen:

1. een inspectiebezoek aan zeven ziekenhuizen die deze zorg verlenen;
2. gesprekken met vertegenwoordigers van de betrokken wetenschappelijke verenigingen (Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)), met de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH), met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), met de NVZ Vereniging van Ziekenhuizen, met de Orde van Medisch Specialisten, met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en met Zorgverzekeraars Nederland (ZN);
3. een vragenlijst voor de acht niet bij de zorg voor aangeboren hartafwijkingen betrokken hartcentra over het aantal chirurgische ingrepen en catheterinterventies dat zij de afgelopen drie jaar hadden uitgevoerd bij patiënten met een aangeboren hartafwijking;
4. een invitational conference op 7 maart 2012 waar de resultaten van dit onderzoek werden besproken met vertegenwoordigers van genoemde organisaties en vertegenwoordigers van VWS.

2 Conclusies

Ongeveer één procent van alle pasgeborenen in Nederland (1400) heeft een aangeboren hartafwijking. Het gaat hierbij om een grote variatie in ziektebeelden, variërend van relatief mild tot zeer ernstig of levensbedreigend. De vooruitzichten voor deze kinderen zijn de afgelopen decennia steeds beter en tegenwoordig bereikt 85 procent de volwassen leeftijd. De zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen omvat niet alleen kinderen, maar ook volwassenen bij wie de aandoening op jonge leeftijd al dan niet operatief is gecorrigeerd, en die op latere leeftijd een eerste of aanvullende behandeling nodig hebben. Het aantal gevallen per ziektebeeld is beperkt en elk geval vraagt om een specifieke behandelstrategie. Deze behandeling vond in 2011 plaats in vier ziekenhuizen. De behandeling van volwassenen vond grotendeels eveneens plaats binnen vier samenwerkingsverbanden terwijl in tenminste acht andere ziekenhuizen incidenteel volwassenen met een aangeboren hartafwijking werden behandeld.
De resultaten van de zorg zijn in elk van de centra in vergelijking met andere Europese centra net bovengemiddeld. De inspectie constateert dat de werkwijze tussen de centra nog een grote variatie vertoont en op onderdelen echt beter kan. Het aantal specifieke ingrepen is te klein om in meerdere centra voldoende expertise op te bouwen. Daarbij is het aantal hooggekwalificeerde behandelaars per centrum zo klein dat de continuïteit van zorg niet gegarandeerd is. Geen van de centra behoort tot de Europese top, terwijl de potentie wel aanwezig is.
Verdere concentratie van kinderhartinterventies door het sluiten van één of twee centra is op voorhand niet de oplossing van de knelpunten die de IGZ heeft gesignaleerd. De knelpunten moeten worden opgelost door intensiever met elkaar samen te werken om deze zorg toekomstbestendig te maken.
De zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking is nog niet goed gestructureerd. Veel volwassen patiënten zijn niet bekend bij de centra voor een aangeboren hartafwijking. Daarnaast verrichtten de andere hartchirurgische centra incidenteel ingrepen bij volwassenen, zonder dat hiervoor de noodzakelijke multidisciplinaire deskundigheid aanwezig is. Hoewel dit doorgaans om "eenvoudige" ingrepen gaat, is het risico aanwezig dat achter een schijnbaar simpele ingreep een complexe aandoening schuilgaat.
De betrokken beroepsverenigingen zijn gestart met de landelijke opstelling van richtlijnen en opleidingseisen. Hierin worden onder meer de voorwaarden waaraan een centrum dat ingrepen verricht bij volwassen patiënten geregeld. De multidisciplinaire samenwerking tussen de beroepsverenigingen is beperkt.

2.1 Kernadvies

De vier centra voor aangeboren hartafwijkingen (AHA centra) dienen in een geformaliseerd samenwerkingsverband te komen tot één virtueel centrum voor aangeboren hartafwijkingen waarin ook de zorg voor volwassenen is ingebed.
Om de gewenste mate van concentratie te bereiken is een (verdere) bundeling van krachten noodzakelijk.
Voor de kwaliteit van zorg moet dit samenwerkingsverband worden opgericht per 1 januari 2013 en voldoen aan de onderstaande eisen:

- Per 1 januari 2013 moeten de vier centra een gemeenschappelijke multidisciplinaire visie op de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen opgesteld hebben met een heldere externe rapportage van de resultaten. Hier maken de volgende onderwerpen, die al in gang zijn gezet, deel van uit:
    - richtlijnen voor de behandeling van hoogcomplexe ingrepen en afspraken over landelijke overleg op patiëntenniveau bij de indicatiestelling hiervan;
    - een richtlijn voor de indicatiestelling voor behandeling van het open foramen ovale (ASD I) bij volwassenen met een herseninfarct;
    - landelijke afspraken over onderzoeksprogramma's en expertisecentra met een heldere verdeling van wie wat doet en met waarborgen voor snelle verspreiding van nieuwe inzichten en werkmethoden;
    - landelijke afspraken over de overdracht van zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking naar zorg voor volwassenen (transitie).
- Per 1 januari 2014 moeten zij voorts gerealiseerd hebben:
    - een ICT infrastructuur die onderlinge gegevensuitwisseling ondersteunt. Deze moet registratie van uitkomsten en complicaties in één landelijke en multidisciplinaire database mogelijk maken en de huidige database systemen waar mogelijk benutten;
    - een systeem voor landelijke en multidisciplinaire evaluatie van de kwaliteit van zorg. Hierbij behoort het ontwikkelen van voldoende follow-up van patiënten;
    - één landelijke opleiding per beroepsgroep waarin de huidige lokale opleidingen van medische- en paramedische professionals met specifieke expertise op dit gebied zijn opgenomen;
    - vaststelling van volumecriteria voor specifieke hoogcomplexe aandoeningen en de concentratie van de behandeling hiervan.

De inspectie adviseert de Minister van VWS op dit moment niet tot beperking van het aantal AHA centra over te gaan, op voorwaarde dat dit advies wordt opgevolgd. Hiermee kan de kwetsbaarheid van de zorg voor patiënten met aangeboren hartwijkingen in Nederland worden beperkt zodat deze zorg tot de Europese top kan gaan behoren.

3 Resultaten

3.1 De organisatie van de verleende zorg is niet gestandaardiseerd, maar tot stand gekomen op historische gronden

Bijna alle patiënten die bekend zijn met een aangeboren hartafwijking worden begeleid binnen één van de vier clusters voor aangeboren hartafwijkingen. Incidenteel vindt behandeling plaats in een hartcentrum dat geen deel uitmaakt van deze centra. Ook zijn naar schatting in Nederland nog ongeveer 8.000

patiënten met een aangeboren afwijking die niet bekend zijn in één van deze centra[1].
Eén congenitaal hartcentrum is solitair (EMCR), de overige drie bestaan uit een samenwerkingsverband van twee of drie ziekenhuizen (resp. LUMC, AMC en VUmc; UMCU, UMCN en St. Antonius Ziekenhuis; UMCG en Klinikum Oldenburg in Duitsland). Het samenwerkingsverband LUMC, AMC en VUmc (CAHAL) bestaat al enkele tientallen jaren en functioneert in de praktijk op onderdelen als één centrum. De samenwerking tussen UMCU en UMCN bestaat pas sinds enkele jaren, na het vrij abrupte stoppen van het UMCN met het uitvoeren van verrichtingen. Deze samenwerking verloopt nog niet goed. De samenwerking tussen UMCU en St. Antonius Ziekenhuis is pas recent gestart en moet nog vorm gegeven worden. Het UMCG is ruim een jaar geleden gestart met een samenwerkingsverband met het Klinikum Oldenburg in Duitsland, waaruit in de toekomst een serieuze patiëntenstroom kan volgen. De patiëntenvereniging heeft zijn zorg uitgesproken over de mate van samenwerking bij de samenwerkingsverbanden die nog in de kinderschoenen staan.
De invasieve behandeling (congenitale of kindercardiologische interventies[2] en congenitale of kindercardiothoracale chirurgie) is geconcentreerd in zes ziekenhuizen binnen deze clusters: EMCR, UMCG en UMCU zowel kinderen als volwassenen, LUMC alleen kinderen, AMC alleen volwassenen en St. Antonius Ziekenhuis congenitale cardiologische interventies bij volwassenen. Incidenteel vinden cardiochirurgische ingrepen bij volwassenen met een niet-complexe aangeboren hartafwijking plaats in hartchirurgische centra buiten de UMC's (inclusief het St. Antonius Ziekenhuis).

Naast deze samenwerkingsverbanden onderhouden de centra ook meer of minder nauwe samenwerkingsrelaties met ziekenhuizen in hun regio. Hierdoor is voor alle patiënten diagnostiek dicht bij huis mogelijk, verloopt verwijzing van patiënten die behandeling behoeven vaak efficiënt en kan nazorg ook zoveel mogelijk dichtbij huis plaatsvinden. De regionale samenwerking is voor de volwassen patiënten nog niet overal even goed geregeld.

3.2 Kinderhartchirurgische ingrepen voldoen aan de volume eisen van eerdere adviezen

Het totale aantal hartoperaties bij kinderen is na een lichte daling in de jaren 2006-2008 vanaf 2009 weer licht toegenomen. Het aantal schommelt hiermee al jaren tussen de 1000 en 1100 per jaar. Het aantal hartoperaties bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking is tussen 2005 en 2011 wel verdubbeld van 200 naar 400 per jaar. Door de goede resultaten van behandeling bij aangeboren hartafwijking neemt het aantal kinderen dat volwassen wordt toe. Hierdoor is de verwachting dat het aantal volwassenen voor wie (opnieuw) ingrepen nodig zijn voorlopig blijft toenemen.
In 2011 werden in Nederland in totaal 1516 congenitaal cardiothoracaal chirurgische ingrepen verricht (tabel 1). Het aantal ingrepen per centrum

1. Concor database
2. Met cardiologische interventies worden catheterinterventies door de kinder- of congenitaal interventiecardioloog bedoeld

varieerde van 320 tot ruim 400 per centrum en het aantal ingrepen per congenitaal hartchirurg varieerde van 115 tot 160.
Hartoperaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking vonden uitsluitend plaats in vier ziekenhuizen die er in 2011 elk ruim 200 tot bijna 400 verrichtten. In ieder van deze ziekenhuizen werden meer dan 100 kinderen jonger dan een jaar geopereerd. Het aantal hartoperaties bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking varieerde van 50 tot bijna 150 per congenitaal samenwerkingsverband. Hiermee voldeden zij alle geheel of grotendeels aan de volume-eis van de commissie Lie.[3]
Buiten de samenwerkende congenitale centra werden in 2011 incidenteel volwassenen met een aangeboren hartafwijking geopereerd, waarvan negen in het St. Antonius Ziekenhuis en 14 in acht andere algemene hartcentra, waarvan de gegevens bekend zijn. Dit ging vooral om niet complexe operaties. Daarnaast is bij een deel van de patiënten voor een hartklepoperatie soms sprake is van een aangeboren afwijking aan de te opereren hartklep. Hoe vaak dat het geval was, werd niet geregistreerd. Dit wordt door de beroepsgroep ook niet relevant geacht[4].

3.3 Cardiologische interventies vinden nog versnipperd plaats

Het aantal catheterinterventies bedroeg in 2011 in totaal 793, waarvan 446 bij kinderen (tabel 2). Het aantal per centrum varieerde van 80 tot bijna 150 bij kinderen en van 45 tot 160 bij volwassenen. In het St. Antonius Ziekenhuis werden 118 catheterinterventies bij volwassenen verricht. Dit betrof vooral weinig complexe aandoeningen. Inmiddels zijn samenwerkingsafspraken met het UMCU gemaakt, maar er is op patiëntniveau nog geen afstemming over de indicatiestelling. Ook het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven verrichtte bij zes patiënten met een aangeboren afwijking catheterinterventies. Hier is het plan een GUCH-polikliniek[5] te starten en samenwerkingsafspraken te maken met het Erasmus MC en het UMCU. Cardiologen verrichten in de algemene hartcentra veel catheterinterventies bij hartklepproblemen. Hierbij registreren zij, net als bij de open hartoperaties, niet of deze patiënten een aangeboren hartklepafwijking hadden. Diagnostische hartcatheterisaties werden in 2001 ruim 330 maal verricht. Alle centra gaven aan dat het aantal catheterisaties daalt, daar deze grotendeels worden vervangen door niet-invasieve beeldvorming.

3. Commissie kinderhartinterventies. Concentratie van congenitale hartchirurgie en catheterinterventies, Den Haag, juni 2009.
4. Aortaklepoperaties worden in alle hartcentra regelmatig uitgevoerd. Meestal betreft dit in aanleg normale (tricuspide) aortakleppen. Voor de operatietechniek is het niet van belang of de klep in aanleg normaal is of dat deze door een aangeboren hartafwijking is veroorzaakt (bicuspide klep) .
5. GUCH: grown up congenital hartdisease, polikliniek voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

3.4 De zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking is nog onvoldoende ingebed in de kindercardiologische en kinderhartchirurgische zorg en bereikt niet alle patiënten

De behandeling van complexe aandoeningen start veelal op kinderleeftijd en dient te worden voortgezet tot op hoge leeftijd. Door de goede regionale samenwerking worden kinderen met een aangeboren hartafwijking altijd naar één van de vier centra verwezen. Sinds de invoering van de '20 weken echo' tijdens de zwangerschap gebeurt dit voor kinderen met een complexe aandoening meestal al voor de geboorte.
Volwassenen met een aangeboren hartafwijking worden echter lang niet altijd in één van de centra met expertise op het terrein van aangeboren hartafwijkingen behandeld. Veel van deze patiënten hebben volgens moderne inzichten wel deze specialistische zorg nodig. De kans op hartproblemen die (opnieuw) operatief ingrijpen vergen is bij hen aanzienlijk. Vraagstukken rond werk, relatie en eventuele zwangerschappen vergen gespecialiseerde begeleiding. Tot vrij recent was het gebruikelijk dat patiënten na de kinderleeftijd ontslagen werden uit poliklinische controle, omdat goede transitiemogelijkheden in de meeste centra niet bestonden. De afgelopen jaren hebben binnen de samenwerkende kinderhartcentra enkele (interventie)cardiologen zich gespecialiseerd in de zorg voor volwassenen met aangeboren hartafwijkingen.
Uit berekeningen op basis van de CONCOR-database blijkt dat lang niet alle volwassenen die op de kinderleeftijd werden behandeld voor een aangeboren hartafwijking in de centra met expertise op dit terrein bekend zijn. Uit het inspectieonderzoek in de algemene hartcentra bleek ook dat zowel cardiologische interventies als hartchirurgische ingrepen bij volwassenen met een aangeboren afwijking nog buiten de vier samenwerkingsverbanden plaatsvinden, zonder betrokkenheid van de benodigde multidisciplinaire expertise.

3.5 Het resultaat van de congenitale hartchirurgische zorg is in Europees perspectief gemiddeld, beter resultaat is mogelijk

Voor alle centra en voor alle leeftijdsgroepen lag de kans op overleving gedurende de afgelopen vijf jaar rond of net boven het gemiddelde van heel Europa, terwijl de complexiteit van de ingrepen vergelijkbaar of iets complexer was. Deze resultaten zijn ontleend aan de database van de European Association of Cardio-Thoracic Surgery (EACTS). De Nederlandse congenitale hartcentra vergelijken hierin de sterfte binnen 30 dagen na een operatieve ingreep bij kinderen en bij volwassenen met die van andere hartcentra binnen Europa. Hierbij wordt rekening gehouden met de complexiteit van de ingrepen. De resultaten van operaties bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking buiten de congenitale hartcentra waren niet in de EACTS database opgenomen en zijn onbekend. Tijdens bijeenkomsten werd aangegeven dat een positie van de Nederlandse zorg voor aangeboren hartafwijkingen in de top van Europa wel haalbaar zou moeten zijn.

3.6 Gebrek aan gezamenlijk beleid belemmert het ontwikkelen van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking

Tussen de verschillende congenitale hartcentra heeft de inspectie veel variatie aangetroffen. Dit betrof ondermeer de indicatiestelling en het behandelbeleid, de poliklinische zorg, de follow-up na een behandeling en de transitie van kinder- naar volwassenzorg.

3.7 Consensus over de indicatiestelling en behandelbeleid ontbreekt

Een bij herhaling terugkerend discussiepunt is de indicatiestelling voor het via een catheter sluiten van een open Foramen Ovale, een kleine opening tussen de voorkamers van het hart, bij volwassenen die een herseninfarct hadden doorgemaakt. Het St. Antonius Ziekenhuis voert een aanzienlijk deel (rond de 40%) van deze sluitingen uit en ontvangt daarbij patiënten uit de verzorgingsgebieden van alle andere centra. Een richtlijn voor de indicatiestelling ontbreekt en binnen de NVVC is hierover geen consensus. Een recente publicatie in het NEJM bevestigt dat er geen evidence is voor het nut van deze ingreep.[6]
Ook voor andere ziektebeelden ontbreken richtlijnen voor indicatiestelling en timing van chirurgie. Hierover zijn tussen de centra nog duidelijke verschillen. In relatief recente publicaties beschreven drie centra hun behandelbeleid bij kinderen met een hypoplastisch linker hart syndroom, de meest complexe aandoening bij pasgeborenen. Ook hieruit bleek dat er geen landelijke consensus bestaat over het beste beleid bij dit zeer complexe ziektebeeld.[7] [8] [9]
De transitie naar volwassen zorg is in de huidige centra op een verschillende manier gestructureerd. De capaciteit voor deze patiënten is onvoldoende. De prognose van patiënten die zijn geopereerd aan een complexe afwijking is de afgelopen decennia sterk verbeterd. Hierdoor is het aantal patiënten dat een beroep doet op een multidisciplinaire en sociaal maatschappelijke begeleiding toegenomen.

3.8 Organisatie van de poliklinische zorg varieert sterk en is soms echt onvoldoende

Poliklinische zorg is van belang voor juiste en tijdige indicatiestelling van behandelingen en voor nazorg. Om zorg dicht bij huis mogelijk te maken hebben

6. Furlan A.J., Reisman M., Massaro J., Mauri L.., Adams, H., Albers, G.W., Felberg, R., Herrmann, H., Kar, S., Landzberg, M., Raizner, A., Wechsler, L. Closure or Medical Therapy for Cryptogenic Stroke with Patent Foramen Ovale. New England Journal Medicine 2012:366;11.
7. Plantinga RF, Frohn-Mulder IME, Takkenberg HJM, Bennink GBWE, Meijboom EJ, Bogers AJJC. De operatieve behandeling van het hypoplastisch linkerhartsyndroom: beperkt succes. Ned Tijdschr. Geneeskd. 2001;145:85-90.
8. M.G.Hazekamp M.G., Rijlaarsdam M.E.B., Schoof P.H., Wald A.A.M., Blom N.A., Ottenkamp J. Gunstige resultaten van chirurgische behandeling van 43 kinderen met het hypoplastisch linkerhartsyndroom of een equivalente afwijking,1999/'05. Ned Tijdschr Geneeskd. 2006 ;150:1930-1935.
9. Algra S.O Breur ., J. M. P. J Evens ., F. C. M., de Roo F, Schoof . P. H., Haas F. Improving surgical outcome following the Norwood procedure. Neth Heart J 2011; 19:369–372.

alle centra samenwerkingsafspraken met omliggende ziekenhuizen. Voorbeelden daarvan zijn het organiseren van buitenpoliklinieken, samenwerking met in kindercardiologie geïnteresseerde en opgeleide kinderartsen ('cardexen') en regelmatig overleg met cardiologen uit de regio. De vorm hiervan verschilt per centrum en of het kinderen of volwassenen betreft, maar alle vier de centra hebben een netwerk van poliklinieken en/of verwijzers in hun regio. De dichtheid van dit netwerk verschilt per centrum en de dekking is niet compleet. Mede hierdoor zijn, zoals eerder aangegeven, lang niet alle patiënten onder behandeling bij specialisten die zich hebben toegelegd op aangeboren hartafwijkingen, terwijl dit wel noodzakelijk is.
De centra verschillen eveneens in de organisatie van de poliklinische zorg binnen het eigen samenwerkingsverband. Dit betreft enerzijds de toegangstijden voor een eerste polikliniekbezoek of ongepland tussentijds consult die soms onverantwoord lang zijn. Anderzijds is er veel variatie in de aanwezigheid van specifieke, vaak multidisciplinaire, spreekuren voor bijzondere ziektebeelden, zoals een Marfanpoli of een verloskundepoli voor zwangeren met een aangeboren hartafwijking.
Ook zijn er geen landelijke afspraken over de noodzakelijke follow-up van patiënten. Hierdoor zijn patiënten uit zicht verdwenen en is onduidelijk of zij de juiste zorg ontvangen. Tot vrij recent was het in sommige centra gebruikelijk dat patiënten na de kinderleeftijd ontslagen werden uit poliklinische controle. Dit mede omdat goede transitiemogelijkheden in het eigen centrum niet bestonden. Veel van deze patiënten zijn nog steeds niet getraceerd, terwijl zij volgens moderne inzichten wel zorg nodig (kunnen) hebben. In een ander centrum is een veelheid van specifieke follow-up trajecten met multidisciplinaire deskundigheid (voor hun eigen patiënten) voor meerdere aandoeningen bij volwassen patiënten tot stand gekomen.

3.9 Informatiestructuur en ICT zijn niet gericht op onderlinge samenwerking en zelfs binnen het ziekenhuis vaak onvoldoende

Patiënten worden over de duur van hun leven door een grote groep zorgverleners behandeld, in meerdere verschillende instituten. Tijdens het inspectieonderzoek had geen enkel cluster van ziekenhuizen drempelloos toegang tot de data van patiënten voor wie zij verantwoordelijk zijn. Daarnaast verkeerden de ziekenhuizen ook nog in een overgangsfase tussen papieren en elektronisch dossiers. Vaak konden zorgverleners wel bij elkaar in het dossier kijken, maar vond synchronisatie van de gegevens niet plaats. Er werd niet standaard gebruik gemaakt van het BSN-nummer om patiënten over langere tijd over andere zorglocaties te volgen. Ook in een centrum zoals CAHAL, waar veel aandacht is besteed aan automatisering, was er geen geïntegreerd medisch dossier voor de drie betrokken locaties. Er werden berichten gestuurd in de vorm van een PDF, waardoor deze informatie geen onderdeel werd van het dossier van de ontvanger.

3.10 Differentiatie en landelijke erkenning van speerpunten ontbreken

Uit het inspectieonderzoek bleek dat de uitgevoerde operaties bestonden uit tenminste twee groepen: een groot aantal gemiddeld complexe hartoperaties en

een klein aantal hoog complexe operaties met hoog risico. Tabel 3 geeft een overzicht van indexoperaties die per praktijk laten zien hoe vaak ingrepen met een verschillende complexiteit worden uitgevoerd.
Bij de inspectiebezoeken legde ieder centrum de nadruk op de eigen expertise en de zelfstandige dekking van het kennisgebied. Toch kan die expertise gezien de soms heel kleine aantallen patiënten slechts relatief groot zijn. Zo werd in de afgelopen drie jaar in Nederland slechts 53 maal een Norwood operatie verricht bij een pasgeborene met een hypoplastisch linker hart. Dit is een van de meest complexe aangeboren hartafwijkingen, waarvoor gedurende de eerste levensjaren meerdere hoogcomplexe operatieve ingrepen nodig zijn. In 2011 werd deze ingreep nog in drie centra verricht, bij respectievelijk een, vier en tien patientjes. Onderlinge verwijzing naar één van de centra gebeurde op zeer beperkte schaal bij enkele erkende speerpunten. Zo verwijzen enkele centra kinderen met een ernstige pulmonale hypertensie naar Groningen, terwijl volwassenen hiervoor in het AMC en het St. Antonius Ziekenhuis terecht kunnen. Harttransplantatie en ondersteuning bij hartfalen bij kinderen vindt plaats in het Erasmus MC. Voor electrofysiologie bij kinderen is het LUMC het expertise centrum, waar de andere centra regelmatig naar verwijzen.
Voor het overige is de samenwerking en afstemming tussen de vier clusters beperkt. In de gesprekken met de kinderhartcentra bleek de dreiging tot sluiting van vier naar drie een belemmering in het erkennen van de speerpunten van een van de andere centra. Hierdoor werden ook minder vaak patiënten verwezen.

De NVT gaf met betrekking tot het laag volume-hoogrisico vraagstuk (op basis van de Aristoteles score of Complexiteits score) aan dat veel ingrepen in samenhang gezien moeten worden. Daarnaast was zij van oordeel dat het totale pakket per centrum nodig is om de benodigde expertise te houden. Speerpunten hebben nog niet geleid tot een landelijke erkenning. De sectie congenitale cardiothoracale chirurgie van de NVT heeft wel het voornemen geuit een inventarisatie van speerpunten te starten met het oog op een mogelijke concentratie van hoogcomplexe ingrepen op de kinderleeftijd. De kindercardiologen beschouwen differentiatie van hoog-complexe ingrepen als een chirurgisch vraagstuk en spreken hierover geen oordeel uit. De NVT neemt ook een duidelijk standpunt in als het gaat om operaties bij congenitale hartziekten bij volwassenen. Dit standpunt zal binnenkort ook door de NVVC worden bekrachtigd in een richtlijn. Hierin worden patiënten met aangeboren hartafwijkingen ingedeeld in complexiteitscategorieën en worden zorgstructuren op drie niveaus beschreven. De specifieke deskundigheid is in deze beschrijving het grootst bij niveau 1, het congenitale hartcentrum, dat een superviserende rol moet hebben in de geformaliseerde regionale samenwerking. Alle patiënten moeten tenminste één keer worden besproken in dit samenwerkingsverband.

3.11 Landelijk kwaliteitsbeleid nog in de kinderschoenen

De sectie kinderthoraxchirurgie van de NVT is in 2011 gestart met onderlinge visitaties. Cardiologen en kinderartsen kennen geen aparte visitaties voor de congenitale cardiologie of kindercardiologie. Over gezamenlijke visitatie is nog nooit gesproken.

Alle centra nemen deel aan de EACTS database en hebben een dataverificatie ondergaan. Deze beperkt zich tot chirurgische ingrepen en wordt niet gebruikt voor cardiologische interventies. De NVVC heeft met de National Cardiovascular Data Registry (NCDR) een structuur opgezet om complicaties te registreren voor een aantal interventies. Tot op heden vallen de ingrepen voor congenitale afwijkingen hier niet onder.
De resultaten van cardiologische interventies worden, volgens een landelijke format zowel voor kinderen als voor volwassenen, lokaal (per centrum) bijgehouden. De kindercardiologen hebben sinds kort een landelijke complicatiebespreking. Naar aanleiding van dit overleg is gestart met de ontwikkeling van richtlijnen over indicatiestelling.
Er is geen landelijke database waarin alle patiënten kunnen worden opgenomen en multidisciplinair gevolgd. De CONCOR-database die is opgezet voor volwassen patienten, wordt vooral gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden, zoals genetisch onderzoek.

3.12 Formatie per ziekenhuis is kwetsbaar en afhankelijk van enkele groepen (sub)gespecialiseerde professionals

Wat alle centra gemeen hadden was het kleine aantal professionals met specifieke kennis op een bepaald gebied. Per centrum waren er twee of drie congenitaal cardiothoracaal chirurgen en twee of drie kinder- en/of congenitaal interventiecardiologen. Er was geen reservecapaciteit binnen het centrum om onverwachte uitval op te vangen. Naast deze subspecialistische medische beroepsgroepen was ook de beschikbaarheid van voor deze specifieke doelgroep opgeleide echocardiografisten en perfusionisten een probleem. Bij de echocardiografisten werd dit mede in de hand gewerkt door de organisatiestructuur in de centra, waardoor de experts op het gebied van aangeboren hartafwijkingen voor kinderen en die voor volwassenen niet tot dezelfde divisie of sector behoorden en nauwelijks samenwerkten.
Op dit moment leidt elk centrum professionals op voor functies in het eigen centrum. Voor kindercardiologen bestaat al sinds jaren een landelijke omschrijving van de opleidingseisen, voor congenitaal cardiothoracaal chirurgen en congenitaal cardiologen is hiervoor inmiddels een concept opgesteld dat voor erkenning voorligt bij de beroepsvereniging. De anesthesiologen zijn voornemens ook landelijke opleidingseisen te omschrijven, waardoor de bekwaamheid gewaarborgd wordt. Voor de perfusionisten is niet helder hoe de deskundigheid ten aanzien van aangeboren hartafwijkingen is geborgd, zij werden allen lokaal hiervoor opgeleid.
De planning en inhoud van de opleidingen bleken in de praktijk nog afgestemd op de eigen behoefte en er was geen landelijke capaciteitsplanning. Een voorbeeld daarvan is dat de twee thoraxchirurgen uit Groningen nu twee jonge thoraxchirurgen opleiden om hun eigen vacatures op te vangen. Tegelijkertijd was er in het UMCU geen thoraxchirurg in opleiding omdat daar in de nabije toekomst niet in een vacature voor een congenitaal cardiothoracaal chirurg werd voorzien.
In het UMCN waren de opleidingsplaatsen voor een kindercardioloog en congenitaal cardioloog nog niet formeel ingevuld omdat hiervoor samenwerkingsafspraken met het UMCU ontbraken.

3.13 Opleiding van medische en paramedische subspecialisten versnipperd, er is nog geen landelijke opleiding of capaciteitsplanning

De NVK heeft een aparte opleidingsstructuur en erkenning voor kindercardiologen. Daarnaast heeft zij een omschreven profiel voor kinderartsen met het aandachtsgebied kindercardiologie; de cardexen. De cardexen verwijzen waar nodig naar de kindercardiologen.
De sectie kinderthoraxchirurgie van de NVT heeft een curriculumvoorstel gemaakt voor de sub/superspecialisatie tot congenitaal cardiothoracaal chirurg, dat naar verwachting in de voorjaarsvergadering van de NVT van 2012 definitief zal worden. In het opleidingsplan is een externe stage (in het buitenland) opgenomen, uitwisseling tussen de Nederlandse centra maakt (nog) geen deel uit van het plan.
De opleiding tot congenitaal cardioloog is geen officiële subspecialisatie. De NVVC heeft wel criteria voor een congenitaal cardioloog geformuleerd in een congenitaal hartcentrum. Daarnaast ligt er een voorstel met eisen waaraan een cardioloog met congenitale deskundigheid in een algemeen ziekenhuis moet voldoen.
De NVA heeft geen formele erkenning voor de subspecialisaties cardioanesthesiologie en kinderanesthesiologie. Zij onderschrijft dat specifieke expertise voor deze domeinen noodzakelijk is en heeft het voornemen uitgesproken dit in 2012 te ontwikkelen.

Paramedische opleidingen voor echocardiografisten en voor perfusionisten kennen geen specifieke scholingseisen voor aangeboren afwijkingen. Medewerkers worden in de praktijk in het eigen ziekenhuis geschoold.

Tabel 1: congenitaal cardio-thoracale ingrepen in 2011

	Cahal	EMCR	UMCU	UMCG	overig
< 1 maand	46	55	69	32	
1-12 maanden	106	84	123	70	
1-17 jaar	165	109	152	66	
minor				35	
18 jaar en ouder	117	144	50	93	23
totaal	434	392	394	296	23

Tabel 2: congenitaal cardiologische interventies in 2011

	Cahal	EMCR	UMCU	UMCG	St Antonius	Catharina Ziekenhuis
< 1 maand	30	7	15			
1-12 maanden	21	18	47	5		
1-17 jaar	95	58	102	23		
18 jaar en ouder	100	44	38	37	118	6
totaal	246	127	202	65	118	6

Tabel 3: indexingrepen in 2011

	Cahal	EMCR	UMCU	UMCG
Tetralogie van Fallot	15	7	16	12
Arteriële switch/VSD	2	3	3	6
Arteriële switch/IVS	10	5	10	3
totaal cavopulmonale connectie	9	10	17	2
Ross/Ross-Konno	8	3	1	
Norwood	10	1	4	
Hypoplastisch linker hart (biventriculair)	1	2	1	
Assist device		13		
Harttransplantatie		5		2
Long/luchtweg operatie	15	11	13	58
Neonatale ductussluiting	15	21	25	9