

Bijlagen – Impactanalyse concentratie cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking



Inhoudsopgave

1	Toelichting op aanpak impactanalyse	2
2	Reikwijdte impactanalyse AHA	9
3	Algemeen raamwerk	35
4	AHA-raamwerk + Delphistudie (rapport Maastricht University)	49
5	Vragenlijst aan patiënten	119
6	Vragenlijst aan zorgprofessionals	125
7	Vragenlijsten: analyse van open vragen	132
8	Uitkomsten vragenlijst patiënten (figuren)	142
9	Uitkomsten vragenlijst zorgprofessionals (figuren)	166
10	Inschatting patiënten huidige reis-, verblijf- en parkeerkosten en impact op reistijden	197
11	Rompstructuur Kinderziekenhuizen in umc's	201
12	Overzicht medische terminologie	206
13	Lijst met erkenningen	210
14	Bronnen en methoden	217
	Bestaande databronnen	217
	Data-uitvraag ten behoeve van impactanalyse concentratie AHA-zorg	218
	Bewerking data	219
	Adviesrapporten	225
	Kamerbrieven	226
	Literatuur	226
	Websites	227
15	Documenten ministerie van VWS	228
16	Adviezen validatiecommissie	231
17	Reacties van NZa op validatiecommissie	284
18	Data-uitvraag	292

1 Toelichting op aanpak impactanalyse

De NZa heeft in de aanpak van de impactanalyse ingezet op zoveel mogelijk draagvlak creëren voor het proces én de onderdelen die meegenomen worden in de impactanalyse. Hier is bewust voor gekozen omdat de NZa heeft geconstateerd dat, door het gevolgde proces tot nu toe in dit dossier, het vertrouwen tussen de verschillende centra en de (medische) professionals onderling, maar ook richting overheid(spartijen) beschadigd is. Een transparant en gedegen proces is volgens de NZa essentieel geweest om te komen tot een impactanalyse die dit dossier een stap verder brengt. Gedurende de looptijd van het onderzoek hebben we de bestuurders van de umc's meermaals gevraagd om zich te committeren aan het proces. Tijdens de diverse bestuurlijke overleggen hebben de bestuurders van de umc's hun commitment ook uitgesproken. Daarnaast is door de NZa en de betrokken partijen afgesproken een transparant proces te doorlopen, wat betekent dat de input van de verschillende umc's onderling is gedeeld.

Hieronder wordt nader ingegaan op de door de NZa gekozen processtappen.

Stap 1: Opstellen algemeen raamwerk

De eerste stap was het opstellen van een algemeen raamwerk om te bepalen naar welke onderdelen gekeken moet worden bij concentratie. De uitgebreide beschrijving van de aanpak van en uitkomsten uit de algemene raamwerkcommissie zijn vastgelegd in het Rapport uitkomsten algemene raamwerkcommissie (zie bijlage 3). In de algemene raamwerkcommissie is uitgesproken dat het vaststellen van uitgangspunten effect heeft op de mate waarin bepaalde indicatoren relevant zijn om mee te nemen bij het bepalen van impact. Deze is uitgewerkt in een preambule van het rapport. De preambule bevat de visie van de umc's op de beschikbaarheid van academische kindzorg. Het rapport is vervolgens ter bespreking voorgelegd aan de bestuurders van de zeven umc's.

Stap 2: Opstellen AHA-raamwerk

Afbakening van de scope

De afbakening van de scope van de impactanalyse is na intensief overleg met de betrokken medisch specialisten vastgesteld. Meermaals heeft NZa met hen overleg gehad over de scope. Dit is gedaan met de AHA-raamwerkcommissie en later met betrokken medisch specialisten gedurende 'peer review' bijeenkomsten. Ook is de zienswijze van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) rondom de Europese richtlijn hierin meegenomen. De uitkomsten hiervan staan in bijlage 2.

Bepalen en operationaliseren van de indicatoren

Voor het in beeld brengen van de relevante indicatoren voor deze impactanalyse is een Delphi-studie verricht. Een Delphi-studie is een onderzoeksmethode waarbij in een aantal rondes wordt geprobeerd om tot consensus te komen over een bepaald onderwerp. Naast de AHA-raamwerkcommissie zijn ook Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), zes wetenschappelijke verenigingen en patiëntvertegenwoordiging betrokken voor het bepalen van de relevante indicatoren. De Delphi-studie is

uitgevoerd door drie rondes van surveys (vragenlijsten) en een fysieke bijeenkomst. Vervolgens zijn de overeengekomen relevante indicatoren samen met de AHA-raamwerkcommissie verder geoperationaliseerd. Dit is vervolgens tijdens een fysieke bijeenkomst geconsulteerd bij zes wetenschappelijke verenigingen.

De uitgebreide beschrijving van de aanpak en uitkomsten van de AHA-raamwerkcommissie zijn vastgelegd in het Rapport uitkomsten AHA-raamwerkcommissie (zie bijlage 4). Het rapport is vervolgens voorgelegd aan de bestuurders van de zeven umc's.

Stap 3: Onderzoek

Locatiebezoeken interventiecentra

De NZa is op locatiebezoek geweest bij de centra die AHA-interventies uitvoeren bij kinderen en volwassenen. Deze bezoeken besloegen steeds twee opeenvolgende dagen. De centra zijn gevraagd een programma op te stellen om het onderzoeksteam van de NZa een zo volledig mogelijk beeld te geven van de AHA-zorg die wordt geleverd door het centrum. Tijdens de bezoeken is ingegaan op de impact van een concentratie voor zowel het scenario dat het centrum wordt aangewezen als interventiecentrum als het scenario dat het centrum niet wordt aangewezen als interventiecentrum.

Op 30 en 31 mei 2022 brachten onderzoeksteams van de NZa een locatiebezoek aan het UMC Groningen en het Erasmus MC. Op 7 en 8 juni 2022 brachten onderzoeksteams van de NZa een locatiebezoek aan het UMC Utrecht en het CAHAL (met zowel een bezoek aan het Leids UMC als het Amsterdam UMC). Tijdens ieder locatiebezoek is gesproken met ongeveer 50-70 zorgprofessionals en de Raad van Bestuur van de locaties.

Werkbezoeken

Naast de locatiebezoeken bij de interventiecentra heeft de NZa ook een viertal werkbezoeken gebracht aan andere ziekenhuizen. Het betreft het Prinses Máxima Centrum (PMC), het Maastricht UMC+, het Radboudumc en Medisch Spectrum Twente. De aanleiding voor het bezoek aan PMC was om te leren van de ervaring die het PMC heeft met de concentratie van kinderoncologische zorg. De aanleiding voor de bezoeken aan het Maastricht UMC+, het Radboudumc en het Medisch Spectrum Twente was de ervaring die deze ziekenhuizen hebben met shared care voor patiënten met een AHA, respectievelijk een samenwerking met het interventiecentrum Aken (Duitsland), Erasmus MC en UMC Groningen.

Interviews

De NZa heeft diverse interviews uitgevoerd met betrokkenen bij AHA-zorg. Tijdens het veldwerk van deze impactanalyse is gesproken met:

- De Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- De Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie (NVVC)
- De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
- De Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)
- De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
- De Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT)

- De Nederlandse Vereniging voor Traumachirurgie (NVT)
- Harteraad
- Hartstichting
- Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen
- Stichting Hartekind
- Stichting Pulmonale Hypertensie
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Naast interviews heeft de NZa ook enkele ouders van kinderen met een AHA en volwassen patiënten met een AHA gesproken. Zij wilden graag hun perspectief op het concentratievraagstuk vanuit hun eigen ervaringen delen. Dit waren informele gesprekken, met als doel meer inzicht krijgen in perspectief van patiënten en hun naasten.

Verder zijn er vragenlijsten uitgezet onder (ouders van) patiënten en zorgprofessionals. Meer informatie staat hieronder beschreven per vragenlijst. We merken hierbij op dat de emotie rondom de besluitvorming in dit dossier mogelijk invloed heeft op de gegeven antwoorden van patiënten en zorgprofessionals.

Vragenlijst patiënten

Als AHA-zorg geconcentreerd wordt heeft dat uiteraard gevolgen voor patiënten die worden behandeld door een centrum dat na besluitvorming niet aangewezen wordt. Het is daarom van groot belang om de impact van een concentratie voor patiënten in beeld te brengen. De NZa heeft op basis van de lijst met de Delphi-indicatoren een lijst met vragen opgesteld voor (ouders/verzorgers van) patiënten met een AHA (bijlage 5). Deze vragen zijn vooraf voorgelegd aan de betrokken patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen. De vragenlijst is via de umc's uitgezet onder patiënten die in de afgelopen drie jaar minimaal één polikliniekbezoek vanwege een aangeboren hartafwijking hebben gehad. De vragenlijst is op vrijwillige basis ingevuld. Hierdoor is niet uit te sluiten dat er sprake is van een (geringe) selectiebias. Het is namelijk mogelijk dat vooral patiënten met een sterke mening over de concentratie van AHA-interventies de vragenlijst hebben ingevuld. Hier is niet voor gecorrigeerd. Middels data-analyse zijn de gesloten vragen en multiple choice vragen geanalyseerd. De antwoorden van de open vragen zijn ook gekwantificeerd; tijdelijke inhuurkrachten van Young Capital hebben de antwoorden gecategoriseerd en geturfd. In bijlage 7 vindt u de uitgebreide methode. De vragenlijst is ingevuld door 5.216 patiënten met een AHA of ouders van een kind met een AHA (hierna: respondenten). Iets minder dan de helft (44%) van de respondenten zijn (ouders van) kinderen onder de 18 jaar, 55% zijn volwassenen met een AHA, en bij 0,3% is de leeftijd onbekend. Uit de groep respondenten heeft 62% van de kinderen en 78% van de volwassenen ooit een interventie ondergaan. Alleen deze respondenten hebben de uitgebreide vragenlijst gekregen, zodat de impact van concentratie van interventies alleen bij hen, de beoogde patiëntpopulatie, is gemeten. Dit zijn in totaal 3.684 respondenten. Hiervan heeft 58% een interventie ondergaan in de afgelopen vijf jaar.

Tabel 1.1 Kerncijfers respondenten vragenlijst

Vragenlijst ingevuld	Aantal respondenten
Aantal (ouders van) kind met een AHA*	2.315
Aantal volwassenen met een AHA*	2.886
Aantal kinderen die ooit een interventie heeft ondergaan	1.430
Aantal volwassenen die ooit een interventie heeft ondergaan	2.244
Totaal aantal respondenten met interventie**	3.684
Aantal respondenten dat de afgelopen 5 jaar een interventie heeft ondergaan	2.136

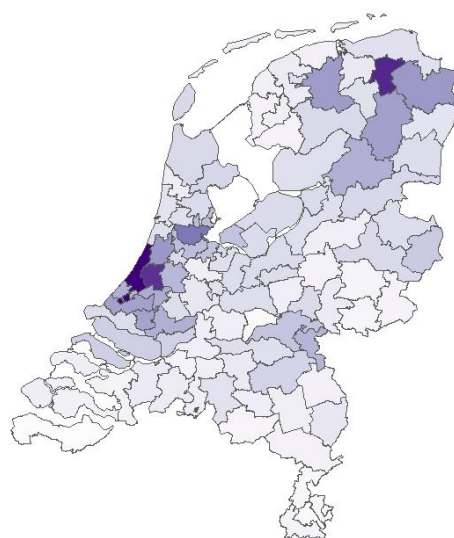
* Van 15 respondenten is niet bekend of het een kind of een volwassen patiënt betreft.

** Inclusief 10 respondenten die ooit een interventie hebben ondergaan, maar geen leeftijd hebben ingevuld in de vragenlijst

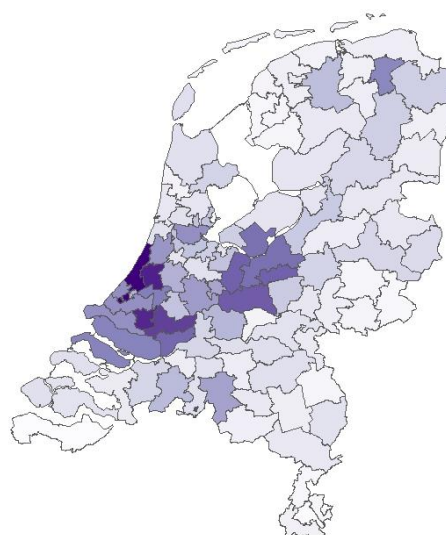
In Figuur 1.1 is de spreiding van de respondenten over Nederland weergegeven. De meeste respondenten zijn onder behandeling bij het UMC Groningen en Leids UMC, dit komt niet overeen met de werkelijke landelijke verdeling van patiënten met een AHA. Hiervoor hebben we gecorrigeerd door het toepassen van een weging. De respondentenverhoudingen zijn gelijk getrokken met de werkelijke verhouding patiënten (per centrum, waarbij onderscheid gemaakt is tussen kinderen en volwassenen). De werkelijke verhouding patiënten is gebaseerd op data uit CONHC en DIS. In de analyses zijn de antwoorden van respondenten waar relevant met deze correctiefactor gewogen. De vragenlijst is opgenomen in bijlage 5, de analyse van antwoorden (na correctie) zijn opgenomen in bijlage 8.

Figuur 1.1 Respondenten per postcodegebied (eerste 2 cijfers), voor en na weging met correctiefactor

Aantal respondenten voor correctie

Aantal respondenten
50 100 150 200

Aantal respondenten na correctie

Aantal respondenten
50 100 150

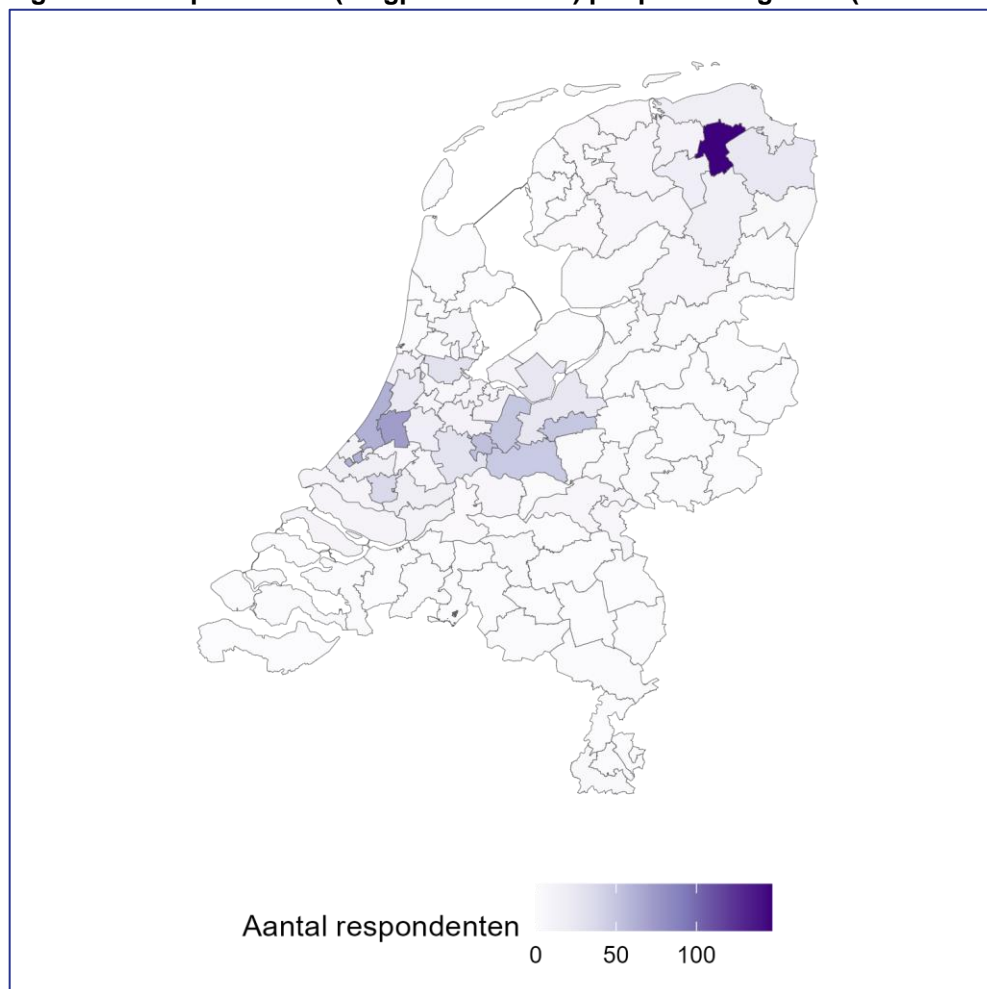
Vragenlijst zorgprofessionals

Naast de vragen voor patiënten heeft de NZa op basis van de lijst met Delphi-indicatoren ook vragen opgesteld voor zorgprofessionals (zie bijlage 6). Deze vragen zijn vooraf geconsulteerd bij de betrokken wetenschappelijke verenigingen en de V&VN. Vervolgens is deze vragenlijst door umc's uitgezet onder zorgprofessionals die betrokken zijn bij het leveren van AHA-zorg. Middels data-analyse zijn de gesloten vragen en multiple choice vragen geanalyseerd. De antwoorden van de open vragen zijn ook gekwantificeerd; tijdelijke *inhuurkrachten van Young Capital* hebben de antwoorden gecategoriseerd en geturfd. In bijlage 7 vindt u de uitgebreide methode.

De vragenlijst is ingevuld door 882 zorgprofessionals, waarvan 316 medisch specialisten, 339 verpleegkundigen en 227 overige betrokken zorgprofessionals, zoals OK-assistent, klinisch perfusionist, laboratorium specialist, consulent, hartfunctielaborant, gz-psycholoog, inspanningsfysioloog, medisch pedagogisch of paramedisch zorgverlener.

In Figuur 1.2 is de spreiding van de zorgprofessionals die de vragenlijst hebben ingevuld weergegeven. De meeste respondenten zijn werkzaam bij het UMC Utrecht (31%). Totale aantallen per beroepsgroep waren niet beschikbaar en er is, mede daarom, voor gekozen de aantallen niet te wegen. De resultaten van de vragenlijst worden vaak bekeken op basis van uitsplitsingen per interventiecentrum (of beroepsgroep), waardoor het verschil in respons tussen de centra ook minder relevant is.

Figuur 1.2 Respondenten (zorgprofessionals) per postcodegebied (eerste 2 cijfers)



Stap 4: Validatie gegevens

Validatiegesprek en peer review

De NZa heeft om beter beeld te krijgen bij de aangeleverde cijfers twee stappen gezet. De eerste stap is dat de NZa naar de betreffende umc's is geweest om hun aangeleverde data te bespreken (het validatiegesprek). Doel van dit gesprek was om een beeld te krijgen van de keuzes die de centra gemaakt hadden om tot een cijfer te komen. Na deze gespreksronde heeft de NZa eind juni 2022 twee gesprekken gevoerd met alle interventiecentra samen waar gesproken is over de verschillen in data tussen centra (peer review sessies). Toen bleek dat er diverse interpretatieverschillen bestonden tussen centra, is afgesproken om een extra bijeenkomst én een aanvullende data-uitvraag te starten voor de zomer. Deze aanvullende uitvraag heeft er toe geleid dat we een verzoek tot uitstel voor het opleveren van de impactanalyse hebben aangevraagd bij VWS half juli 2022. Dit uitstel is op 19 augustus 2022 toegekend. Vervolgens is deze extra peer review bijeenkomst half juli 2022 gepland, en is toen de vernieuwde data-uitvraag afgestemd. Na aanlevering van de data vanuit de umc's eind augustus 2022 heeft de NZa eind augustus 2022 en september 2022 nogmaals drie peer review bijeenkomsten georganiseerd om de uitkomsten van de data-uitvraag te bespreken. Bij de peer review sessies waren maximaal vier personen per umc uitgenodigd.

Validatiecommissie

De NZa heeft een validatiecommissie aangesteld voor deze impactanalyse. Het doel van de validatiecommissie is om de door de umc's en eventuele door andere partijen aangeleverde gegevens en het conceptrapport van de NZa voor de impactanalyse objectief te verifiëren en de Raad van Bestuur van de NZa hierover te adviseren. Dit heeft de validatiecommissie gedaan door op verschillende momenten adviezen uit te brengen over de opgehaalde informatie bij de umc's en andere partijen. De leden van de validatiecommissie zijn gekozen op basis een langere lijst namen op voordracht vanuit de umc's. In onderstaande tabel zijn de leden van de validatiecommissie beschreven.

Tabel 1.2 Leden validatiecommissie

Naam	Functie
Prof. dr. Ir. H.A. van Swieten (<i>voorzitter</i>)	Cardiothoracaal chirurg n.p. en voormalig hoofd afdeling Cardiothoracale Chirurgie Radboudumc
Dr. H.A. Keuzenkamp	Lid RvB Rode Kruisziekenhuis
Dr. J. Lemson	Anesthesioloog-kinderintensivist, medisch manager kinder IC Radboudumc
Prof. dr. J. Quaegebeur	Morris and Rose Milstein Professor of Surgery Emeritus; Voormalig hoofd Kinderhartchirurgie Columbia University, New York
Prof. dr. W. Budts	Congenitaal cardioloog, kliniekhoofd Congenitale en Structurele Cardiologie, hoogleraar Cardiologie.UZ KU Leuven, België
J. Schippers	Verpleegkundig specialist Maastricht UMC+

Stap 5: Consultatie

Nadat een concept van het rapport is opgesteld, is deze in september 2022 ter consultatie voorgelegd aan de umc's. Omdat de impactanalyse vertrouwelijke gegevens bevat ontvingen de interventiecentra ieder een eigen versie waarin vertrouwelijke informatie over de andere centra was verwijderd. De centra kregen de mogelijkheid om 1) te reflecteren op de impactanalyse en 2) aan te geven of de impactanalyse feitelijke onjuistheden bevat. Daarnaast heeft de NZa een aantal bijeenkomsten georganiseerd waarin andere partijen konden reflecteren op de belangrijkste bevindingen van de impactanalyse. Dit is gedaan met de patiëntvertegenwoordiging, wetenschappelijke verenigingen, IGJ

en ZN. Ook is aan de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen de mogelijkheid geboden tot inzage van de impactanalyse. Hier hebben V&VN, NVOG en NVA gebruik van gemaakt.

2 Reikwijdte impactanalyse AHA

In dit document staat de reikwijdte van de impactanalyse beschreven. Eerst leest u over de scope van de impactanalyse. De scope omvat de zorg die wordt verplaatst door het concentreren van katheterinterventies en hartchirurgische ingrepen bij kinderen en voor een deel bij volwassenen. Vervolgens leest u over de invulling van shared care, zoals deze wordt meegenomen in de impactanalyse. Hiermee bedoelen we welke zorg op de hartinterventielocatie en op de shared care locatie geleverd kan worden.

Deze beschrijving van scope en shared care is bedoeld om helderheid te geven over wat het uitgangspunt is van de NZa bij het doen van de impactanalyse. Hierbij is gekozen om in deze beschrijving zoveel als mogelijk aan te sluiten bij de huidige organisatie van zorg in Nederland. Bij het uitwerken van onderstaande beschrijving is ook gekeken naar de geldende richtlijnen. Hiervoor is het standpunt van de NVVC (Nederlandse Vereniging voor Cardiologie) en de NVT (Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie) gevolgd voor de interpretatie van de richtlijnen en de vertaling naar de Nederlandse situatie.

Het is uiteraard mogelijk om in de toekomst de zorg op een andere manier te organiseren dan onderstaand is weergegeven. Het is te zijner tijd aan de locatie waar de hartinterventies en hartoperaties worden gedaan (hierna: hartinterventielocatie) én de locatie waar de shared care voor AHA wordt geleverd (hierna: shared care locatie) om samen afspraken te maken over de invulling van shared care. Welke zorg de shared care locatie kan leveren is namelijk afhankelijk van de kennis en expertise die aanwezig is op de shared care locatie. De hartinterventielocatie neemt te zijner tijd het voortouw in het maken van de afspraken.

Scope

Het concentreren van zorg heeft directe en indirecte gevolgen voor de centra waar de zorg uit wordt verplaatst. In de impactanalyse wordt onderscheid gemaakt tussen drie impactclusters:

- De zorg die wordt verplaatst als gevolg van het concentreren van zorg. Dit wordt beschreven als het type patiënt die het betreft en het deel van diens zorgpad dat wordt verplaatst. Dit betreft het grootste deel van de impactanalyse en noemen wij de **scope**.
- De overige zorg die wordt geraakt op de locatie door het vertrek van de betrokken zorgprofessionals als gevolg van het concentratievraagstuk. Dit is de aanpalende zorg en betreft het deel van de zorg die deze specialisten plegen te bieden, die bij concentratie van AHA-interventies ofwel moet worden overgenomen door andere specialisten ofwel ook verdwijnt uit een centrum dat niet aangewezen wordt AHA-interventiecentrum. Dit kan verschillen per locatie en is gebleken uit de gesprekken met de betreffende umc's. Voor het opnieuw inregelen van deze zorg, zijn mogelijk mitigerende maatregelen nodig.
- De overige (cardiale en niet-cardiale) zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking (AHA) blijft voor veel patiënten op de eigen locatie als hiervoor de vereiste expertise (bijvoorbeeld bij de anesthesie) aanwezig blijft. Een deel van de patiënten met een AHA is voor overige (cardiale en niet-cardiale) interventies aangewezen op een hartinterventielocatie. Dit gaat bijvoorbeeld om patiënten met een Fontan-circulatie.

We gaan hieronder nader in op het eerste impactcluster: de zorg die wordt verplaatst bij concentratie. We maken onderscheid tussen kinderen (t/m 17 jaar) en volwassenen (18 jaar en ouder).

De zorg die wordt verplaatst als gevolg van het concentreren

Kinderen jonger dan 18 jaar

Onder de scope vallen alle invasieve hart- en thoracale vaatinterventies bij kinderen, zowel congenitaal als verworven, en enkele zeldzame overige ingrepen waarbij een hartlongmachine wordt ingezet, zoals bij longtransplantaties. Dit betreft dus de chirurgische interventies, maar ook de percutane en elektrofysiologische interventies aan het hart. Overige longchirurgie en thoraxwandchirurgie vallen niet onder het concentratievraagstuk en worden nu op een aantal locaties ook zonder congenitaal hartchirurgie uitgevoerd. Deze zorg kan in principe door andere (thorax-)chirurgen worden overgenomen en valt daarmee onder de mitigerende maatregelen die per centrum kunnen verschillen (zie 2. aanpalende zorg).

Met het verplaatsen van de interventie verplaatst het chirurgisch/invasieve traject inclusief de bijbehorende opname en alle complicaties die eventueel ontstaan in de eerste 30 dagen of zolang de opname duurt.

Volwassenen vanaf 18 jaar

Voor volwassenen worden alle invasieve hartinterventies behorende bij een afgebakende groep diagnoses (en in sommige gevallen procedures) AHA meegenomen. Er wordt in eerste instantie geen onderscheid gemaakt naar complexiteit. Het scenario wordt uitgewerkt op basis van de huidige praktijk, waarbij een deel van de percutane verrichtingen, ablaties, pacemakers, ICD's en diagnostische hartkatheterisaties nog wel kunnen worden uitgevoerd door de shared care locatie onder bepaalde voorwaarden én in een samenwerkingsverband met de interventielocatie.

De niet-invasieve cardiale en niet-cardiale zorg blijft voor de meeste patiënten op de eigen locatie. Een klein deel van de patiënten zal voor alle zorg (incl. bevalling) verwezen worden naar de interventielocatie. Dit betreft patiënten met een Fontan-circulatie, het syndroom van Eisenmenger en cyanotische patiënten, maar ook andere patiënten met complexe of instabiele congenitale aandoeningen. De volgende patiënten worden als high-risk patiënten voor niet-cardiale chirurgie gezien: patiënten met pulmonaal arteriële hypertensie (PAH), patiënten met een RV systeemventrikel, complexe congenitale hartaandoeningen met belangrijke comorbiditeiten (bijvoorbeeld hartfalen, ernstig kleplijden, gebruik van antistolling). Volgens internationale literatuur betreft dit ongeveer 15% van de congenitale volwassen patiënten.

Bij een zwangerschap met een vermoeden van een AHA van de foetus, kan ook de bevalling worden verplaatst. In de impactanalyse werken we met het scenario waarbij alleen moeders worden verplaatst met een foetus die vermoedelijk binnen 30 dagen na de geboorte geopereerd moet worden aan een AHA. Dit is geschat op ongeveer 200 bevallingen per jaar landelijk.

AHA-zorg door shared care locatie

Hieronder wordt beschreven welke vorm van shared care wordt gebruikt voor de impactanalyse. Dit wordt beschreven aan de hand van het zorgpad.

Beschrijving shared care zorg aan de hand van het zorgpad

- Voorafgaand aan de hartinterventie (een operatie aan het hart of een therapeutische hartkatheterisatie) vindt de volgende (voor)zorg plaats op de shared care locatie: anamnese; lichamelijk onderzoek; ECG; echocardiografie en overige non-invasieve beeldvorming en diagnostiek afhankelijk van de problematiek; en indien nodig acute zorg waaronder een opname. Indien specifieke (locatie-gebonden) expertise nodig is, kan hiervan worden afgeweken.
- Na een hartteambespreking tussen de shared care locatie en de hartinterventielocatie, vindt de geplande ingreep in de meeste gevallen plaats op de hartinterventielocatie. Bij kinderen vindt de ingreep altijd plaats op de hartinterventielocatie. Bij volwassenen vindt de ingreep in veel gevallen plaats op de hartinterventielocatie, afhankelijk van de afspraken rondom bijvoorbeeld sommige ASD sluitingen en bepaalde aortachirurgie.
 - Na een hartinterventie op de hartinterventielocatie blijft de patiënt postoperatief op de IC van de hartinterventielocatie.
 - Bij een langdurige IC opname ten gevolge van niet-cardiale oorzaken (bijvoorbeeld luchtwegproblematiek) en waarbij het risico op een re-interventie minimaal is, kan de patiënt worden verplaatst naar de IC van de shared care locatie.
 - Bij verplaatsing van hartinterventielocatie naar shared care locatie ligt initiatie en verantwoordelijkheid van transport bij de hartinterventielocatie. Bij verplaatsing van shared care locatie naar hartinterventielocatie ligt initiatie en verantwoordelijkheid van het transport bij de shared care locatie.
 - Als een neonat opgenomen is op de hartinterventielocatie en het naar een shared care locatie moet worden verplaatst, wordt het transport verzorgd door de hartinterventielocatie.
- Na een gestructureerde overdracht (bij een stabiele patiënt) tussen de shared care locatie en de hartinterventielocatie, gaat de patiënt naar huis of voor opname (al dan niet op de IC) naar de shared care locatie. (NB: dit alleen als er geen hartinterventies meer te verwachten zijn op korte termijn tijdens de huidige opname).
- De volgende (na)zorg vindt plaats op de shared care locatie: indien nodig een klinische opname; (poli)klinische beoordeling; (afbouw) medicamenteuze behandeling; non-invasieve diagnostiek; behandeling van extracardiale aandoeningen; ontslag.
- Een eventuele cardiale re-interventie vindt voor kinderen plaats op de hartinterventielocatie. Voor volwassenen kan dit op beide locaties plaatsvinden afhankelijk van de indicatie/ingreep en de afspraken tussen de locaties in het samenwerkingsconvenant.

Overzicht codes die onder de scope vallen

Onderstaande tabel laat zien hoe gegevens uit verschillende bronnen binnen de analysescope vallen. De vervolgtabellen bevatten de gedetailleerde uitwerking welke codes/beschrijvingen uit de databronnen vallen binnen de scope van het onderzoek.

Tabel 2.1 Gebruik verschillende databronnen

Databron	Doel gebruikte gegevens	Relatie met de scope	Detailtabel in deze bijlage
ECHSA	Aantallen congenitale cardiothoracale chirurgie	Scope afbakening volgens tabellen	Tabel 2.2 t/m Tabel 2.12
ConHC	Primaire bron voor de aantallen hartkatheterisaties. Hiervoor wordt ConHC aangevuld met enkele gegevens uit losse uitvragen en NVK (beschreven hieronder),	Bij kinderen: alle regels van ConHC vallen binnen de scope. Bij volwassenen zijn er enkele uitzonderingen (zie de tekst bij Tabel 3 voor meer detail).	Tabel 2.13
Vektis/DIS	Algemene beeld, zorgpaden patiënten		Tabel 2.14 t/m Tabel 2.16
Uitvraag	Aantallen van enkele (andere) types zorg, waaronder aanpalende zorg	EFO/ablaties/pacemakers/ICD van volwassenen zijn via deze route uitgevraagd, i.p.v. via ConHC. Ook de aanvullende gegevens, o.a. over ECMO, IC, klinische opnames, en over prenatale zorg gerelateerd aan AHA.	Zie bijlage 18
Gegevens ConHC werkgroep (website NVK/NVCC)	Gesplitste aantallen ASD- en PFO-sluitingen per centra worden gebruikt bij de schatting van het aantal ASD-sluitingen	ASD sluitingen vallen binnen de scope, en PFO sluitingen worden niet meegenomen.	

Voor de aantallen patiënten en de data-uitvraag bij de umc's wordt gebruik gemaakt van de aantallen die zijn weergegeven in de ECHSA database en de ConHC database (deze laatste is aangevuld met enkele losse gegevens uit uitvragen). Ook gebruiken de umc's deze databronnen om in de eigen systemen de patiënten te identificeren voor bepaalde types zorg. Deze aantallen zijn verzameld als onderdeel van de dataverzameling door middel van de uitvraag die de centra hebben ingevuld.

Parallel hieraan gebruikt de NZa ook databronnen waar zij over beschikt: declaraties uit Vektis en DIS. Hiervoor zijn onderstaande codes gebruikt. Daarnaast is er een koppeling gemaakt met de ConHC database, waardoor nog meer patiënten zijn geïdentificeerd in Vektis en DIS.

De ECHSA en ConHC data zijn met name gebruikt voor het in kaart brengen van de aantallen AHA-interventies bij kinderen en volwassenen. De scope in de DIS is iets ruimer omdat hier ook de overige chirurgische zorg met hartlongmachine is meegenomen. De registraties ConHC en ECHSA zijn kwaliteitsregistraties en de codering sluit aan op de internationaal gebruikte nomenclatuur. De diagnose registratie in de declaratiedata (DIS en Vektis) is niet specifiek genoeg om verschillende hartafwijkingen te onderscheiden. Voor volwassenen wordt in de declaratiedata niet altijd aangegeven of het om een congenitale hartafwijking gaat. Voor de tellingen van met name volwassenen met een aangeboren hartafwijking zijn de declaratiedata daarom niet toereikend.

Hieronder volgen de tabellen met de gebruikte gegevens per bron.

ECHSA

De ECHSA database is bedoeld voor het vastleggen van procedures met betrekking tot de kinderhartchirurgie en hartchirurgie bij volwassenen met een AHA. Echter is er in de database een overlap met procedures die worden uitgevoerd vanwege verworven hartafwijkingen bij volwassenen met een AHA en niet cardiale intrathoracale ingrepen bij kinderen en volwassenen met of zonder een AHA die door de congenitaal cardiothoracale chirurgie worden uitgevoerd, zoals complexe luchtweg- en

longchirurgie. Het is daarom belangrijk om in de database een scheiding te maken tussen AHA-interventies en overige chirurgische ingrepen uitgevoerd door de congenitaal cardiothoracaal chirurgen.

We selecteren procedures die direct betrekking hebben op de AHA-interventie en sluiten procedures uit die betrekking hebben op complicaties of co-morbiditeit of niet primair zijn toe te schrijven aan de morfologische AHA. Hartafwijkingen die berusten op een genetisch defect en die zich pas op de volwassen leeftijd manifesteren rekenen we niet tot het domein van de AHA.

De scope van de AHA-concentratievraag is dus smaller dan wat in de ECHSA-database zit, omdat er ook ingrepen in staan die de congenitaal cardio-thoracaal chirurg weliswaar kan uitvoeren, maar niet voorbehouden zijn aan deze beroepsgroep. In de onderstaande onderdelen staat de afbakening zoals deze is meegenomen voor kinderen onder de 18 en voor volwassenen van 18 jaar en ouder.

In de ECHSA database zijn de primaire procedures altijd meegenomen en de minor procedures (zoals het sluiten van de ductus bij neonaten <2,5 kg) uitgesloten van de reikwijdte.

Afbakening kind

Het concentratievraagstuk heeft betrekking op aangeboren hartafwijkingen bij kinderen, maar omdat het aandeel verworven hartaandoeningen heel klein is en er geen ander medisch specialisme dan de congenitaal cardio-thoracaal chirurg en de interventie-kindercardioloog ingrepen aan het hart uitvoert, zullen alle ingrepen aan het hart meeverhuizen naar een interventiecentrum. Longaandoeningen verhuizen echter niet automatisch mee. Ook de niet-cardiale ingrepen bij een kind met een AHA die niet in de eerste 30 dagen na opname worden uitgevoerd, blijven in principe in het shared care centrum. Alleen de longtransplantatie bij kinderen is aangemerkt als te verplaatsen zorg en eventueel andere operaties waarbij een hartlong machine wordt ingezet.

Selectie diagnoses

Het betreft hier de diagnoses uit alle hoofdklassen: Cardiomyopathy, Conduit failure, Cor Triatriatum, DOLV, DORV, Electrophysiologic, Electrophysiological, Left Heart lesions, Miscellaneous (Pulmonary vascular obstructive disease, NOS). De volgende hoofdklassen worden als geheel meegenomen: Pericardial disease, Pulmonary venous anomalies, Pulmonary venous stenosis, Right heart lesions, Septal defects, Shunt failure, Single ventricle, Systemic venous anomalies, Thoracic Arteries and Veins, Transposition of the great arteries. De hoofdklasse Thoracic and mediastinal disease wordt in zijn geheel uitgesloten. Onder Miscellaneous, other vallen verschillende aandoeningen die al dan niet direct betrekking hebben op het hart. Hieronder wordt beschreven welke aandoeningen meegenomen worden.

Tabel 2.2 Selectie diagnose kind, Miscellaneous, other

Miscellaneous, other
Aneurysm, Other
Aneurysm, Pulmonary artery
Aneurysm, Ventricular, Left (including pseudoaneurysm)
Aneurysm, Ventricular, Right (including pseudoaneurysm)
Atrial Isomerism, Left
Atrial Isomerism, Right
Cardiac tumor
Cardiac, Other
Dextrocardia
Endocarditis
Hypoplastic LV
Hypoplastic RV
Levocardia
Mesocardia
Myocardial infarction
Persistent fetal circulation
Primary pulmonary hypertension
Prosthetic valve failure
Pulmonary AV fistula
Pulmonary embolism
Pulmonary vascular obstructive disease
Pulmonary vascular obstructive disease (Eisenmenger's)
Pulmonary vascular obstructive disease, NOS
Rheumatic heart disease
Situs inversus
Status post - Transplant, Heart
Status post - Transplant, Heart and lung
Status post - Transplant, lung(s)

Selectie procedures bij kinderen

Voor de procedures bij kinderen zijn de volgende procedures in zijn geheel meegenomen
Cardiomyopathy, Conduit operations, Cor Triatriatum, DOLV, DORV, Electrophysiological, Left Heart lesions, Mechanical support, Pericardial, disease, Pulmonary venous anomalies, Pulmonary venous stenosis, Right heart lesions, Septal defects, Single ventricle, Systemic venous anomalies, Thoracic arteries and veins (behalve PDA), Transposition of the great arteries.

Voor de procedures bij kinderen zijn de volgende procedures in zijn geheel uitgesloten: anesthetic procedures, interventional cardiology procedures

Binnen Miscellaneous: "Miscellaneous procedures" en "Palliative procedures" de volgende procedures meegenomen:

Tabel 2.3 Selectie procedures bij kinderen, Miscellaneous

Miscellaneous

Pulmonary embolectomy

Tabel 2.4 Selectie procedures bij kinderen, Miscellaneous procedures

Miscellaneous procedures

Aneurysm, Pulmonary artery, Repair

Aneurysm, Ventricular, Left, Repair

Aneurysm, Ventricular, Right, Repair

Bypass for noncardiac lesion

Cardiac procedure, Other

Cardiac tumor resection

Cardiotomy, Other

Ligation, Pulmonary artery

Ligation, Thoracic duct

Pulmonary AV fistula repair/occlusion

Pulmonary embolectomy, Acute pulmonary embolus

Pulmonary embolectomy, Chronic pulmonary embolus

Tabel 2.5 Selectie procedures bij kinderen, Palliative procedures

Palliative procedures
Bidirectional cavopulmonary anastomosis (BDCPA) (bidirectional Glenn)
Bilateral bidirectional cavopulmonary anastomosis (BBDCPA) (bilateral bidirectional Glenn)
Damus-Kaye-Stansel procedure (DKS) (creation of AP anastomosis without arch reconstruction)
Glenn (unidirectional cavopulmonary anastomosis) (unidirectional Glenn)
HemiFontan
PA banding (PAB)
PA debanding
Shunt, Ligation and takedown
Shunt, Reoperation
Shunt, Systemic to pulmonary, Central (from aorta or to main pulmonary artery)
Shunt, Systemic to pulmonary, Modified Blalock-Taussig Shunt (MBTS)
Shunt, Systemic to pulmonary, NOS
Shunt, Systemic to pulmonary, Other
Superior cavopulmonary anastomosis(es) (Glenn or HemiFontan) + Atrioventricular valvuloplasty
Superior Cavopulmonary anastomosis(es) + PA reconstruction

Bij de thoracic and mediastinal diseases wordt alleen de long transplantatie meegenomen.

Tabel 2.6 Selectie procedures bij kinderen, Thoracic and mediastinal diseases

Thoracic and mediastinal diseases
Transplant, lung(s)

Afbakening volwassenen

De afbakening van cardiale interventies bij patiënten met een AHA, die niet mogen worden uitgevoerd door andere artsen dan congenitaal cardio-thoracaal chirurgen en interventie-cardiologen is iets lastiger, omdat hier behalve een scheiding van hart – en hartvaten met overig, ook een scheiding moet worden gemaakt tussen chirurgie vanwege aangeboren afwijkingen en chirurgie die wordt gedaan vanwege een verworven aandoening. En daarnaast tussen verworven hartaandoeningen bij patiënten met een afwijkend hart en patiënten met een structureel normaal hart. Achterliggend idee is dat een patiënt die na operatie (bijv. septumsluiting) weer een structureel normaal hart heeft, later wel coronair lijden of hartfalen kan ontwikkelen, waardoor een operatie nodig is. Deze operatie hoeft echter niet door een congenitaal cardio-thoracaal chirurg gedaan te worden en wordt meestal door een algemeen cardio-thoracaal chirurg uitgevoerd. Anders is dit voor patiënten met een afwijkend hart en/of bloedsomloop vanwege de (gecorrigeerde) hartafwijking. Alle verdere cardiale ingrepen bij deze groep willen we juist wel includeren. Anders dan bij de kinderen willen we ook bijzondere afwijkingen van een structureel normaal hart (door infecties, tumoren etc.) uitsluiten.

Selectie diagnoses

Naast de diagnoses die bij kinderen zijn uitgesloten (thorax, mediastinum) worden een aantal extra groepen uitgesloten bij volwassenen.

Uit de hoofdklasse worden de volgende groepen meegenomen Conduit failure, Cor Triatriatum, DOLV, DORV, Left Heart Lesions, Pulmonary venous anomalies, Pulmonary venous stenosis, Right heart lesions, Septal defects, Shunt failure, Single ventricle, Systemic venous anomalies, Thoracic arteries and veins, Transposition of the great arteries.

De hoofdgroepen die uitgesloten zijn: de primaire ritmestoornissen Electrophysiologic en Eclectrophysiological, Miscellaneous (Pulmonary vascular obstructive disease, NOS.), Pericardial disease, Thoracic and mediastinal disease

De hartspierziekten (primair) maken geen deel uit van de scope, de secties voor diagnoses voor cardiomyopathy is als volgt:

Tabel 2.7 Selectie diagnoses bij volwassenen, Cardiomyopathy

Cardiomyopathy

Cardiomyopathy, End-stage congenital heart disease

In de groep Miscellaneous, other alleen de specifieke AHA-aspecten includeren (isomeren en HPRV, HPLV):

Tabel 2.8 Selectie diagnoses bij volwassenen, Miscellaneous, other

Miscellaneous, other

Atrial Isomerism, Left

Atrial Isomerism, Right

Dextrocardia

Hypoplastic LV

Hypoplastic RV

Levocardia

Mesocardia

Situs inversus

Selectie procedures

Uit de hoofdklasse worden de volgende groepen meegenomen Conduit operations, Cor Triatriatum, DOLV, DORV, Mechanical support, pulmonary venous anomalies, pulmonary venous stenosis, right heart lesions, septal defects, single ventricle, systemic venous anomalies en transposition of the great arteries.

De hoofdgroepen die uitgesloten zijn: Anesthetic procedures, Electrophysiological, Interventional cardiology procedures, Miscellaneous, Pericardial disease.

De selecties voor procedures voor cardiomyopathy is als volgt:

Tabel 2.9 Selectie procedures bij volwassenen, Cardiomyopathy

Cardiomyopathy

Transplant, Heart

Transplant, Heart and lung

Voor de Left Heart lesions is de selectie als volgt: aortaklep vervangingen die berusten op vormafwijkingen, zoals bicuspide of unicuspide kleppen dienen te worden uitgesloten. Hetzelfde geldt voor niet nader gespecificeerde mitraalklepchirurgie.

Tabel 2.10 Selectie procedures bij volwassenen, Left Heart lesions

Left Heart lesions

Aortic root replacement, Homograft

Aortic stenosis, Subvalvar, Repair

Aortic stenosis, Supraaortic, Repair

HLHS biventricular repair

Hybrid Approach "Stage 1", Application of RPA & LPA bands

Hybrid Approach "Stage 1", Stent placement in arterial duct (PDA)

Hybrid Approach "Stage 1", Stent placement in arterial duct (PDA) + application of RPA & LPA bands

Hybrid Approach "Stage 2, Aortopulmonary amalgamation + Superior Cavopulmonary anastomosis(es) + PA debanding + Without aortic arch repair (Norwood)

Hybrid Approach "Stage 2", Aortopulmonary amalgamation + Superior Cavopulmonary anastomosis(es) + PA debanding + Aortic arch repair (Norwood)

Konno procedure

LV to aorta tunnel repair

Mitral stenosis, Supraaortic mitral ring repair

Norwood procedure

Ross-Konno procedure

Ross procedure

Left Heart lesions

Sinus of Valsalva, Aneurysm repair

Transplant, Heart

Valve replacement, Aortic (AVR), Homograft

Valve replacement, Mitral (MVR)

Valvuloplasty converted to valve replacement in the same operation, Aortic - with Ross-Konno procedure

Valvuloplasty converted to valve replacement in the same operation, Aortic - with Ross procedure

Valvuloplasty, Mitral

Binnen Miscellaneous procedures alleen de volgende includeren:

Tabel 2.11 Selectie procedures bij volwassenen, Miscellaneous procedures groen includeren

Miscellaneous procedures groen includeren

Aneurysm, Ventricular, Right, Repair

Aneurysm, Ventricular, Left, Repair

Aneurysm, Pulmonary artery, Repair

Ligation, Pulmonary artery

Pulmonary AV fistula repair/occlusion

Van de palliatieve procedures nemen we de procedures mee behalve de Palliation, Other. Van de Thoracic and Mediastinal Disease nemen we alleen de longtransplantaties mee.

Binnen thoracic arteries and veins: Een aantal procedures zijn uitgesloten. Degene die zijn meegenomen staan hieronder.

Tabel 2.12 Selectie procedures bij volwassenen, Thoracic arteries and veins

Thoracic arteries and veins
Anomalous aortic origin of coronary artery from aorta (AAOCA) repair
Anomalous origin of coronary artery from pulmonary artery repair
Aortic arch repair + VSD repair
Aortopexy
Hele rijtje coarctaties wel includeren
Coronary artery fistula ligation
Interrupted aortic arch repair
PDA closure, Surgical
Pulmonary artery sling repair
Vascular ring repair.

ConHC

ConHC wordt gebruikt als de primaire bron voor de aantallen van hartkatheterisaties van de interventiecentra per categorie. Een notie hierbij is dan de ConHC niet volledig is gevuld en dat de NZa een aantal vergelijkbare gegevens apart heeft ontvangen van enkele ziekenhuizen.

Onderstaande tabel bevat een overzicht van interventies en ConHC-interventieklassen. Een hartkatheterisatie kan meerdere ingrepen bevatten, waarbij de eerste ingreep wordt gebruikt om hartkatheterisaties uit de ConHC naar categorieën in te delen. Alle records van ConHC over kinderen vallen binnen de scope.

Bij de records van volwassenen zijn er de volgende uitzonderingen: (a) De aantallen van 'Tests Pulmonale Hypertensie' bij volwassenen waren dermate incompleet dat deze niet worden overgenomen uit de ConHC; (b) Voor de aantallen 'EFO/ablaties/pacemakers/ICD' van volwassenen gebruiken we een Excel-uitvraag als bron, in plaats van de ConHC; (c) De categorieën 'Ballon dilatatie coronairen', 'Myocardiobioten', 'RF perforatie PV' en 'Rashkind' worden uitgesloten bij volwassenen. (d) De categorie die we noemen 'ASD sluiting' bevat bij volwassenen feitelijk zowel ASD als PFO sluitingen. Daarom wordt hier een percentagecorrectie toegepast om PFO sluitingen uit te sluiten. Het percentage wordt berekend op basis van een vergelijking met de gegevens over aantallen van beide types sluitingen op de ¹[NVK/NVCC-website](https://www.nvk.nl/over-nvk/gremia/secties/samenwerkingen-van-deze-sectie?groupid=15302670) (Groningen: correctie op NVK: aantal ASD = 82).

De interventies in de onderste categorie van onderstaande tabel – waarbij geen interventie is ingevuld (deze kunnen we niet classificeren) – zijn handmatig gecontroleerd en worden meegeteld.

¹ <https://www.nvk.nl/over-nvk/gremia/secties/samenwerkingen-van-deze-sectie?groupid=15302670>

Groningen: correctie op NVK: aantal ASD = 82

Tabel 2.13 De indeling van de records van ConHC naar categorieën

Categorie in de analyse	Interventie in ConHC	Interventieklaas in ConHC
Diagnostische HC		Diagnostic catheterisation procedure
TestsPH (Pulmonale Hypertensie)	Invasive tests for pulmonary hypertension	Invasieve tests voor pulmonaire hypertensie
EFO/ablaties/pacemakers/ICD	Arrhythmia transluminal procedure	Diagnostic catheterisation procedure
EFO/ablaties/pacemakers/ICD	Arrhythmia transluminal procedure	EFO/ablatie en ICD/pacemakers
EFO/ablaties/pacemakers/ICD	Arrhythmia transluminal procedure	
EFO/ablaties/pacemakers/ICD	Automatic cardioverter & defibrillator (AICD)...	EFO/ablatie en ICD/pacemakers
EFO/ablaties/pacemakers/ICD	Electrophysiological study (EPS),	EFO/ablatie en ICD/pacemakers
EFO/ablaties/pacemakers/ICD	Implantable cardioverter & defibrillator (ICD)...	EFO/ablatie en ICD/pacemakers
EFO/ablaties/pacemakers/ICD	Pacemaker system placement: permanent endocar...	EFO/ablatie en ICD/pacemakers
EFO/ablaties/pacemakers/ICD	Pacemaker system placement: temporary,	EFO/ablatie en ICD/pacemakers
EFO/ablaties/pacemakers/ICD	Pacemaker wire procedure,	EFO/ablatie en ICD/pacemakers
ASD sluiting	Atrial septal defect (ASD) secundum closure w...	Interventionele hartcatheterisaties
ASD sluiting	Atrial septal defect (ASD) secundum closure w...	
ASD sluiting	RA septum / tunnel fenestration closure with ...	Interventionele hartcatheterisaties
ASD sluiting	RA septum / tunnel fenestration closure with ...	
VSD closure	VSD closure with prosthesis - intraoperatively	Interventionele hartcatheterisaties
VSD closure	VSD closure with transluminal prosthesis	Interventionele hartcatheterisaties
Sluiten PDA	Arterial duct (PDA) closure with transluminal...	Interventionele hartcatheterisaties
Sluiten PDA	Arterial duct (PDA) closure with transluminal...	
Sluiten bloedvat	Coronary fistula transluminal embolisation,	Interventionele hartcatheterisaties
Sluiten bloedvat	Transluminal device closure (DESCRIBE),	Interventionele hartcatheterisaties
Sluiten bloedvat	Transluminal occlusion of MAPCA(s)	Interventionele hartcatheterisaties
Sluiten bloedvat	Transluminal occlusion of MAPCA(s)	
Ballon dilatatie hartklep	Balloon aortic valvotomy,	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon dilatatie hartklep	Balloon pulmonary valvotomy,	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon dilatatie hartklep	Balloon pulmonary valvotomy,	
Ballon dilatatie vaten	Balloon dilation of MAPCA(s)	Interventionele hartcatheterisaties

Categorie in de analyse	Interventie in ConHC	Interventieklassie in ConHC
Ballon dilatatie vaten	Balloon dilation of pulmonary tree	Diagnostic catheterisation procedure
Ballon dilatatie vaten	Balloon dilation of pulmonary tree	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon dilatatie vaten	Balloon dilation of pulmonary vein or pathway,	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon dilatatie vaten	Balloon dilation of systemic artery,	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon dilatatie vaten	Balloon dilation of systemic vein or pathway,	Diagnostic catheterisation procedure
Ballon dilatatie vaten	Balloon dilation of systemic vein or pathway,	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon dilatatie vaten	Balloon dilation of systemic-PA shunt,	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon dilatatie vaten	Stent redilation,	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon native of re-coarctatie	Balloon dilation of aortic re-coarctation,	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon dilatatie coronairen (uitgesloten bij volwassenen)	Transluminal balloon coronary angioplasty (PT...	Interventionele hartcatheterisaties
Ballon dilatatie coronairen (uitgesloten bij volwassenen)	Transluminal coronary stent implantation,	Interventionele hartcatheterisaties
Myocardbipten (uitgesloten bij volwassenen)	Transluminal right ventricular biopsy,	Transluminale biptie ventrikel links/rechts
Myocardbipten (uitgesloten bij volwassenen)	Transluminal right ventricular biopsy,	
Pulmonary valvar insertion	Transluminal pulmonary valvar insertion with ...	Interventionele hartcatheterisaties
RF perforatie PV (uitgesloten bij volwassenen)	Transluminal radiofrequency pulmonary valvoto...	Interventionele hartcatheterisaties
Rashkind (uitgesloten bij volwassenen)	Balloon atrial septostomy by pull back (Rashk...	Diagnostic catheterisation procedure
Rashkind (uitgesloten bij volwassenen)	Balloon atrial septostomy by pull back (Rashk...	Interventionele hartcatheterisaties
Rashkind (uitgesloten bij volwassenen)	Balloon atrial septostomy by pull back (Rashk...	
Rashkind (uitgesloten bij volwassenen)	Interatrial communication creation/enlargement	Interventionele hartcatheterisaties
Stent pulmonaal / arterieel	Stent placement in pulmonary tree	Diagnostic catheterisation procedure
Stent pulmonaal / arterieel	Stent placement in pulmonary tree	Interventionele hartcatheterisaties
Stent pulmonaal / arterieel	Stent placement in pulmonary tree	
Stent pulmonaal / arterieel	Stent placement in pulmonary vein or pathway,	Interventionele hartcatheterisaties
Stent pulmonaal / arterieel	Stent placement in systemic artery,	Interventionele hartcatheterisaties
Stent pulmonaal / arterieel	Stent placement in systemic vein or pathway,	Interventionele hartcatheterisaties

Categorie in de analyse	Interventie in ConHC	Interventieklassie in ConHC
Stenting ductus / AP shunt / collateraal	Stent placement in MAPCA(s)	Interventionele hartcatheterisaties
Stenting ductus / AP shunt / collateraal	Stent placement in arterial duct (PDA),	Interventionele hartcatheterisaties
Stenting ductus / AP shunt / collateraal	Stent placement in systemic-PA shunt,	Interventionele hartcatheterisaties
Stenting native of re-coarctatie	Stent placement at site of aortic re-coarctat...	Interventionele hartcatheterisaties
Stenting native of re-coarctatie	Stent placement at site of native aortic coar...	Interventionele hartcatheterisaties
Stenting native of re-coarctatie	Stent placement at site of native aortic coar...	
overig	Transluminal catheter procedure,	Interventionele hartcatheterisaties
overig	Transluminal catheter procedure,	
overig	Transluminal procedure for removal of thrombus,	Interventionele hartcatheterisaties
(enkele records met lege velden zijn gecontroleerd en vallen binnen scope)		

DIS/Vektis

De gegevens uit DIS en Vektis worden gebruikt om onder andere de zorgpaden van patiënten en een algemeen beeld te scheppen. De codes die hiervoor worden gebruikt zijn hieronder uitgewerkt, met een onderscheid tussen kinderen en volwassenen. De codes geven weer waarop is gezocht. Niet alle codes zijn ook daadwerkelijk gedeclareerd bij zowel volwassenen als kinderen.

Voor kinderen onder de 18 jaar:

Tabel 2.14: De diagnosecodes in scope voor hartchirurgie

Tabel 2.15: De diagnosecodes in scope voor Long- en Algemene Thoraxchirurgie in combinatie met een hartlongmachine

Tabel 2.16: Voor behandelend specialisme 0316 en 0320 de volgende verrichtingen

Tabel 2.14 De diagnosecodes in scope voor hartchirurgie (DIS)

Specialisme code	Diagnose code	Diagnose omschrijving lang
328	2010	Rechter ventrikel met dubbele uitgang (DORV)
328	2015	Misvorming van coronairvaten
328	2020	Anomalie vaatringen
328	2025	Cor triatriatum
328	2030	Anomalie van Ebstein
328	2035	Congenitale misvorming van pulmonalis of tricuspidalklep (enkelvoudige problematiek), uitgezonderd anomalie van Ebstein
328	2040	Congenitale misvorming van aorta of mitralisklep (enkelvoudige problematiek)
328	2210	Drainage pericard
328	2220	Pacemaker implantatie
328	2230	AICD implantatie
328	2240	Pacemakerlead extractie
328	2300	Banding a. pulmonalis
328	2310	Aanleggen Blalock shunt
328	2315	Harttrauma (LV ruptuur)
328	2320	CABG, vene grafts en max. 1 arteriële graft
328	2325	Aortaklepvanging (AVR)
328	2335	Mitraalklepvanging (MVR)
328	2340	Pulmonaalklepplastiek/-vanging
328	2345	Sluiten ASD
328	2350	Sluiten VSD
328	2355	Myxoom verwijderen
328	2360	Linker ventrikel plastiek
328	2365	AVSD Partieel
328	2370	Opheffen Coarctatio aortae (- ECC)
328	2375	PM lead extractie met ECC
328	2380	Sluiten ductus Botalli
328	2390	Implantatie bi-polaire PM elektrode
328	2400	CABG (>=2 art. grafts)

Specialisme code	Diagnose code	Diagnose omschrijving lang
328	2405	Mitralisklep plastiek (MPL)
328	2410	Tricuspidaalklep plastiek/-vervanging (TPL)
328	2415	CABG (1 art.) + MVR
328	2420	AVR + MVR
328	2425	CABG (1 art.) + AVR
328	2430	Korte termijn steunhart
328	2435	Tetralogie van Fallot
328	2440	AVSD compleet
328	2445	Pericardectomie
328	2450	HOCM (Morrow proc.)
328	2455	TMR
328	2460	Reanimatie met ECC +/- korte termijn steunhart
328	2465	MVR + TPL
328	2470	Linkerventrikel plastiek + CABG
328	2475	Linkerventrikel plastiek + AVR/MVR
328	2510	Aortawortelvervanging
328	2515	Arteriële switch operatie
328	2520	Ventrikelseptumruptuur
328	2525	Maze procedure
328	2530	VT endocard resectie
328	2535	Cavo/Pulmonale connectie part./totaal
328	2540	Abnormale longvene connectie

Specialisme code	Diagnose code	Diagnose omschrijving lang
328	2543	Aortawortel + (part)boog
328	2545	Bentall
328	2550	CABG + MPL +/- TPL
328	2555	CABG (2 art.) + MVR
328	2560	CABG (1art.) + AVR + MVR
328	2565	AVR + MVR + TPL
328	2570	CABG (2 art.) + AVR
328	2575	AVR + MPL
328	2580	AVR + HOCM
328	2585	CABG + HOCM
328	2590	MPL + TPL
328	2610	Ao. asc. Vervanging
328	2615	Aortaboog chirurgie
328	2620	Norwood operatie
328	2625	Truncus correctie
328	2630	VT + CABG
328	2635	Maze + CABG
328	2640	VSR + CABG
328	2645	MPL + AVR + CABG
328	2650	MPL + CABG (2 art.)
328	2655	AVR + CABG + HOCM
328	2660	Ao. wortel + MVR/MPL
328	2665	Ao. wortel + CABG
328	2670	Overige gecompliceerde congenitale aandoeningen, inclusief meervoudige kleproblematiek
328	2675	Maze + MVP/MPL +/- TPL
328	2680	AVR + Ao. ascendens
328	2685	Grawitz met RA-ingroei
328	2695	AVR + MVR +/- TPL
328	2710	Pulmonale thromboendarteriëctomie

Specialisme code	Diagnose code	Diagnose omschrijving lang
328	2720	Ao. dissectie +/- CABG
328	2730	Aortaboog + Ao wortel + Ao. asc.
328	2740	Ao. asc. + CABG
328	2750	Ao. asc. + klepreconstructie
328	2760	Ao. asc. + (part) boog
328	2765	Ao. desc. Vervanging
328	2770	Ao. wortel + CABG + MPL/MVR
328	2775	Ao dissectie B/conservatief
328	2780	Thoracale endoprothese
328	2785	Maze + CABG of AVR + MPL +/- TPL
328	2790	AVR + Ascendens + MPL +/- TPL
328	2810	Thoraco-abdominaal aneurysma
328	2910	Harttransplantatie
328	2920	Longtransplantatie
328	2930	Hart-longtransplantatie
328	2940	Implantatie lange termijn steunhart
328	3110	Arterioveneuze fistel
328	3120	Vals aneurysma lies
328	3210	Carotisendarterectomie (CEA)
328	3220	Andere boogvaatoperatie
328	3310	CEA bdz
328	3320	AAA
328	3330	Iliaca aneurysma
328	3340	Endoprothese

Tabel 2.15 De diagnosecodes in scope voor long- en algemene thoraxchirurgie (specialisme 0328) in combinatie met een hartlongmachine

Diagnose-code	Diagnose-omschrijving
1250	Tracheatectomie
1510	Sleeve resectie
1240	Open longbiopsie
1570	Decorticatie
1520	Carina resectie
1260	Pleuradrainage
1450	Bullectomie + pleurectomie
1370	Diafragmaplicatie
1470	Segmentresectie
1480	Postpneumonectomie syndroom
1420	Verwijderen mediastinumtumor
1530	Thoraxwandresectie met of zonder longresectie
1230	VATS (diagnostisch)
1310	Wigexcisie
1560	Thoraxwandreconstructie
1350	Operatieve behandeling longempeem
1440	Pneumonectomie
1270	Pleurabiopt
1540	Tracheareconstructie
1120	Longconsult zonder ok
1330	Bullectomie
1110	Longbespreking zonder ok
1360	Thoraxtrauma
1430	Lobectomie

Diagnose-code	Diagnose-omschrijving
1550	Sluiten bronchusfistel
1340	Exploratieve thoracotomie
1220	Parasternale mediastinotomie
1580	Bronchus-/ trachearuptuur
1590	Longvolume- reductie chirurgie
1320	Pleurectomie
1595	Geïsoleerde longperfusie
1460	VATS (therapeutisch)
1410	Thymectomie
1210	Cervicale mediastinoscopie

Tabel 2.16 Verrichtingen in scope voor behandelend specialisten 0316 en 0320

Zorgactiviteit-code	Zorgactiviteitomschrijving
032904	Pericardpunctie (zie 032900 voor open procedure en 032905 voor thoroscopisch).
032941	Katheterablatie rechter atrium.
032942	Katheterablatie accessoire bundel.
032944	Katheterablatie linker ventrikel.
032945	Katheterablatie rechter ventrikel.
032946	Katheterablatie linker atrium.
032947	Katheterablatie congenitaal vitium exclusief ductus Botalli (zie 032909).
032997	Percutaan inbrengen hartpomp (o.a. Impella).
033219	Katheterisatie van het rechter hart, inclusief eventuele drukmeting, O2-bepaling, angiografie (veneuze hartkatheterisatie), aansluiting van een uitwendige pacemaker.
033229	Katheterisatie linker en evt. rechter hart, inclusief evt. angiografie (coronair en/of hart en/of arteria pulmonalis), drukmeting, O2-bepaling (arterieel en/of hart), aortografie, aansl. uitw. pm.
033231	PTCA eentak ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire arterien.
033232	PTCA meentak of hoofdstam ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire arterien.
033233	PTCA ter opheffing/verwijdering chronische occlusie coronaire arterien.
033234	PTCA met passage coronaire arterien graft.
033235	PTCA ter sluiting coronaire fistel.

Zorgactiviteit-code	Zorgactiviteitsomschrijving
033237	Stamceltherapie d.m.v. lokale infusie in het myocard.
033238	Acute PTCA ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire.
033240	Alcoholablatie HOCM
033241	Katheterdilatatie van hartklep.
033242	Kathetersluiting en/of dilatatie van congenitaal of verworven hartvitium.
033247	Percutane hartklep implantatie.
033250	Percutane hartkleplastiek, exclusief katheterdilatatie van hartklep (zie 033241).
033253	Complexe transveneuze verwijdering van een implanteerbare intracardiale pacemaker met gebruik van specifieke extractie tools.
033254	Conventionele transveneuze explantatie van endocardiale elektroden van AICD of pacemaker d.m.v. simpele tractie technieken (voor complexe transv. leadextractie AICD of PM zie resp. 033258 of 033257).
033256	Intracoronaire Optische Coherentie Tomografie (OCT) (voor FFR zie 039476, voor IVUS zie 039477).
033257	Complexe transveneuze verwijdering van endocardiale elektroden van een pacemaker met gebruik van specifieke extractie tools.
033258	Complexe transveneuze verwijdering van endocardiale elektroden van een subcutane automatische defibrillator (AICD) met gebruik van specifieke extractie tools.
033259	Het inbrengen van een intracardiale pacemaker.
033262	Atrial pacing + hisbundel-electrocardiografie.
033263	Atrial pacing + therapeutische uitwendige pacemaker.
033264	Hisbundel-electrocardiografie + therapeutische uitwendige pacemaker.
033265	Atrial pacing + hisbundel-electrocardiografie + therapeutische uitwendige pacemaker.
033266	Het inbrengen van een stimulatie-elektrode en het aansluiten van een uitwendige pacemaker.
033267	Het inbrengen van een stimulatie-elektrode en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.
033272	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.
033279	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en één sinus coronarius elektrode, en het aansluiten en het afregelen van een biventriculaire pacemaker.
033280	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en het aansluiten van een subcutane automatische defibrillator, inclusief het aansluitend testen van de defibrillatiedrempel onder algehele anesthesie.
033282	Het inbrengen van een of twee endocardiale elektroden plus sinuscoronarius elektrode en aansluiten subcut.automatische defibrillator, incl. aansluitend testen van defibrillator onder alg.anesthesie.
033283	Vervanging van een pacemaker.
033284	Verwijdering van een pacemaker.
033286	Het bevestigen van een stimulatie-elektrode op het epicard na het openen van het hartzakje en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.

Zorgactiviteit-code	Zorgactiviteitsomschrijving
033287	Inbrengen endocard. elektrode en bevestigen tweede elektrode op het epicard, of bevestigen beide elektroden op epicard na openen hartzakje en aansluiten subc.pacemaker.
033290	Behandeling met de cardioverter.
033291	Vervangen van subcutane automatische defibrillator, incl. aansluiten elektroden en afregelen van defibrillator.
033298	Implantatie van subcutane automatische defibrillator (AICD) (excl. elektroden), incl. aansluiten elektroden en afregelen van defibrillator.
033351	Percutane transluminale angioplastiek niet-coronaire centrale arteriën exclusief de nierarterie (zie 033360).
039476	FFR
039477	IVUS
039482	Intracardiale echografie (ICE).
039698	Inbrengen van een subcutaan geplaatste hartritmemonitor (ILR).
039699	Verwijderen van een subcutaan geplaatste hartritmemonitor (ILR).

Voor volwassenen van 18 jaar en ouder

Voor congenitale cardiothoracale chirurgie (tabel 17) en congenitale cardiologie (combinatie tabel 18 en 19) bij volwassenen is er geen goede aansluiting gevonden tussen de ECHSA, de ConHC en de DIS: omdat in DIS niet altijd een congenitale diagnose wordt gekozen bij een congenitale patiënt zijn niet alle patiënten te traceren. Met koppeling tussen ConHC en DIS kon nog een deel van de patiënten worden aangevuld.

Tabel 2.17 Diagnosecodes in scope voor hartchirurgie (specialisme 0328)

Diagnosecode	Diagnose-omschrijving
2010	Rechter ventrikel met dubbele uitgang (DORV)
2015	Misvorming van coronairvaten
2020	Anomalie vaatringen
2025	Cor triatriatum
2030	Anomalie van Ebstein
2035	Congenitale misvorming van pulmonalis of tricuspidalisklep (enkelvoudige problematiek), uitgezonderd anomalie van Ebstein
2040	Congenitale misvorming van aorta of mitralisklep (enkelvoudige problematiek)
2300	Banding a. pulmonalis
2310	Aanleggen Blalock shunt
2345	Sluiten ASD
2350	Sluiten VSD

Diagnosecode	Diagnose-omschrijving
2365	AVSD Partieel
2370	Opheffen Coarctatio aortae (- ECC)
2380	Sluiten ductus Botalli
2435	Tetralogie van Fallot
2440	AVSD compleet
2515	Arteriële switch operatie
2535	Cavo/Pulmonale connectie part./totaal
2540	Abnormale longvene connectie
2620	Norwood operatie
2625	Truncus correctie
2670	Overige gecompliceerde congenitale aandoeningen, inclusief meervoudige klepproblematiek

Tabel 2.18 Diagnosecodes in scope voor cardiologie (specialisme 0320)

Diagnosecode	Diagnose-omschrijving
502	Congenitale hart(vaat)afwijking
807	Follow-up na operatie congenitale hart(vaat)afwijking

Tabel 2.19 Percutane verrichtingen

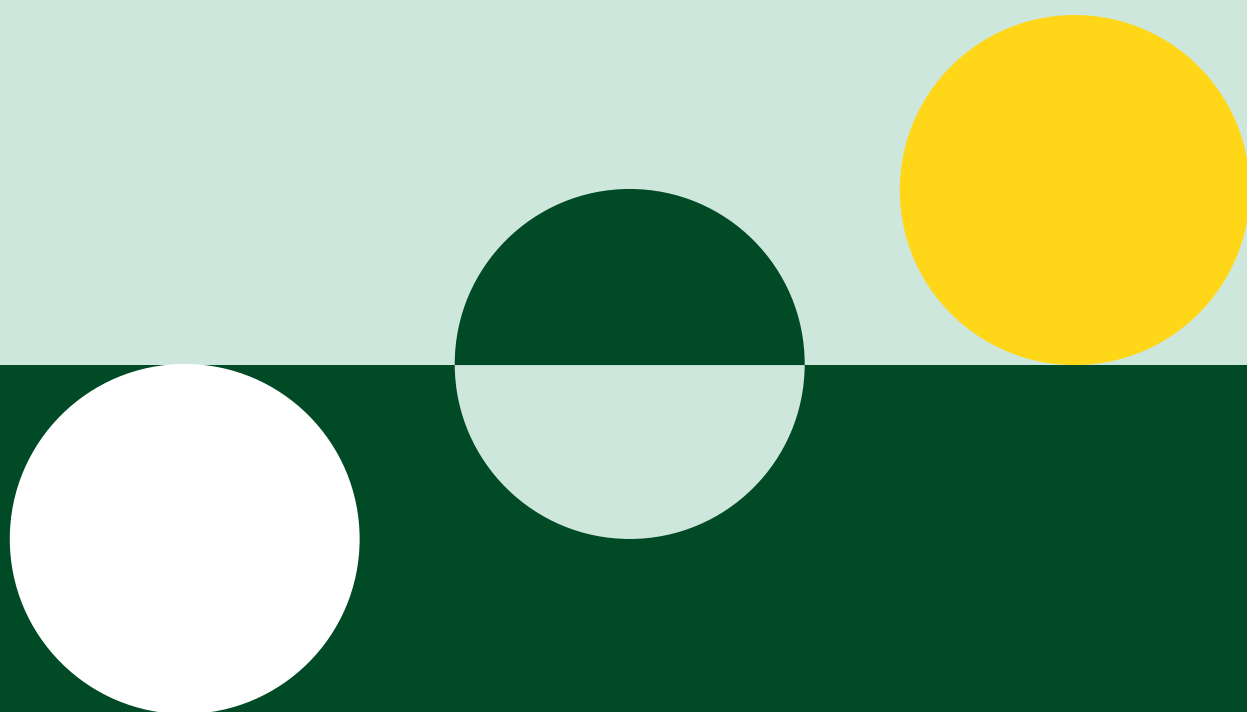
Zorgactiviteit-code	Zorgactiviteitomschrijving
032904	Pericardpunctie (zie 032900 voor open procedure en 032905 voor thoroscopisch).
032909	Onderbinding ductus Botalli via hartkatheterisatie (zie 032908 voor open procedure).
032940	Hisbundel-katheterablatie.
032941	Katheterablatie rechter atrium.
032942	Katheterablatie accessoire bundel.
032944	Katheterablatie linker ventrikel.
032945	Katheterablatie rechter ventrikel.
032946	Katheterablatie linker atrium.
032947	Katheterablatie congenitaal vitium exclusief ductus Botalli (zie 032909).
032997	Percutaan inbrengen hartpomp (o.a. Impella).
033049	Percutane mechanische linker hartoor sluiting.

Zorgactiviteit-code	Zorgactiviteitsomschrijving
033219	Katheterisatie van het rechter hart, inclusief eventuele drukmeting, O2-bepaling, angiografie (veneuze hartkatheterisatie), aansluiting van een uitwendige pacemaker.
033229	Katheterisatie linker en evt. rechter hart, inclusief evt. angiografie (coronair en/of hart en/of arteria pulmonalis), drukmeting, O2-bepaling (arterieel en/of hart), aortografie, aansl.uitw.pm.
033231	PTCA eentak ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire arterien.
033232	PTCA meentak of hoofdstam ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire arterien.
033233	PTCA ter opheffing/verwijdering chronische occlusie coronaire arterien.
033234	PTCA met passage coronaire arterien graft.
033235	PTCA ter sluiting coronaire fistel.
033237	Stamceltherapie d.m.v. lokale infusie in het myocard.
033238	Acute PTCA ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire.
033240	Alcoholablatie HOCM
033241	Katheterdilatatatie van hartklep.
033242	Kathetersluiting en/of dilatatie van congenitaal of verworven hartvitium.
033247	Percutane hartklep implantatie.
033250	Percutane hartklepplastiek, exclusief katheterdilatatatie van hartklep (zie 033241).
033253	Complexe transveneuze verwijdering van een implanteerbare intracardiale pacemaker met gebruik van specifieke extractietools.
033254	Conventionele transveneuze explantatie van endocardiale elektroden van AICD of pacemaker d.m.v. simpele tractie technieken (voor complexe transv. leadextractie AICD of PM zie resp. 033258 of 033257).
033256	Intracoronaire Optische Coherentie Tomografie (OCT) (voor FFR zie 039476, voor IVUS zie 039477).
033257	Complexe transveneuze verwijdering van endocardiale elektroden van een pacemaker met gebruik van specifieke extractietools.
033258	Complexe transveneuze verwijdering van endocardiale elektroden van een subcutane automatische defibrillator (AICD) met gebruik van specifieke extractietools.
033259	Het inbrengen van een intracardiale pacemaker.
033262	Atrial pacing + hisbundel-electrocardiografie.
033263	Atrial pacing + therapeutische uitwendige pacemaker.
033264	Hisbundel-electrocardiografie + therapeutische uitwendige pacemaker.
033265	Atrial pacing + hisbundel-electrocardiografie + therapeutische uitwendige pacemaker.
033266	Het inbrengen van een stimulatie-elektrode en het aansluiten van een uitwendige pacemaker.
033267	Het inbrengen van een stimulatie-elektrode en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.
033272	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.
033279	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en één sinus coronarius elektrode, en het aansluiten en het afregelen van een biventriculaire pacemaker.

Zorgactiviteit-code	Zorgactiviteitsomschrijving
033280	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en het aansluiten van een subcutane automatische defibrillator, inclusief het aansluitend testen van de defibrillatiedrempel onder algehele anesthesie.
033282	Het inbrengen van een of twee endocardiale elektroden plus sinuscoronarius elektrode en aansluiten subcut.automatische defibrillator, incl. aansluitend testen van defibrillator onder alg.anesthesie.
033283	Vervanging van een pacemaker.
033284	Verwijdering van een pacemaker.
033286	Het bevestigen van een stimulatie-elektrode op het epicard na het openen van het hartzakje en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.
033287	Inbrengen endocard.elektrode en bevestigen tweede elektrode op het epicard, of bevestigen beide elektroden op epicard na openen hartzakje en aansluiten subc.pacemaker.
033290	Behandeling met de cardioverter.
033291	Vervangen van subcutane automatische defibrillator, incl. aansluiten elektroden en afregelen van defibrillator.
033298	Implantatie van subcutane automatische defibrillator (AICD) (excl. elektroden), incl. aansluiten elektroden en afregelen van defibrillator.
033351	Percutane transluminale angioplastiek niet-coronaire centrale arteriën exclusief de nierarterie (zie 033360).
033672	Percutane angioplastiek niet-coronaire perifere arteriën (zie 033351 voor niet-coronaire centrale arteriën).
039476	FFR
039477	IVUS
039482	Intracardiale echografie (ICE).
039698	Inbrengen van een subcutaan geplaatste hartritmemonitor (ILR).
039699	Verwijderen van een subcutaan geplaatste hartritmemonitor (ILR).
080830	Plaatsen stent (vasculair, urinewegen, enteraal, galwegen, traanwegen).

3 Algemeen raamwerk

Rapport uitkomsten algemene raamwerkcommissie



21 april 2022

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
1.1	Aanleiding	3
1.2	Werkwijze	3
1.3	Commissieleden	4
2	Preambule	5
2.1	Inleiding	5
2.2	Uitgangspunten	5
2.2.1	Algemeen uitgangspunt	5
2.2.2	Uitgangspunten rompstructuur	6
2.2.3	Uitgangspunten buiten rompstructuur	6
2.2.4	Specifieke eisen ten aanzien van de verschillende deelspecialismen	6
2.3	Aandachtspunten	6
3	Algemeen raamwerk	8
3.1	Inleiding	8
3.2	Indicatoren voor impact op de patiënt en diens naasten	9
3.3	Indicatoren voor impact op de zorgprofessional	10
3.4	Indicatoren voor impact op de zorgorganisatie	11
3.5	Indicatoren voor impact op de opleiding/onderwijs/onderzoek	12
3.6	Indicatoren voor impact op de maatschappij	13

1 Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de aanleiding van dit rapport, de werkwijze en de leden van de algemene raamwerkcommissie van de NZa ten behoeve van de impactanalyse van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en van interventies bij hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen.

1.1 Aanleiding

Het ministerie van VWS heeft op 10 maart 2022 de NZa de opdracht gegeven tot het opstellen van een impactanalyse over concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en van interventies bij hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen. De opdracht van de NZa is om de effecten van deze concentratie in kaart te brengen per betrokken centrum. Het gaat hierbij om het in kaart brengen van de gevolgen voor de complexe academische kindergeneeskundige zorg, als een bepaalde locatie de complexe hartinterventies niet meer zou uitvoeren. De opdracht aan de NZa is om de impact per locatie op het niveau van de patiënt en zijn of haar naasten, de zorgverlener en het ziekenhuis kwalitatief en waar nodig en mogelijk kwantitatief te beschrijven en bij ongewenste neveneffecten suggesties te doen hoe de impact daarvan te verkleinen. De NZa beschrijft in de impactanalyse de effecten van het weghalen van de zorg en het toevoegen van de zorg per locatie. De NZa gaat in de impactanalyse geen besluit nemen over het aantal locaties en ook geen uitspraak doen welke locaties deze zorg zouden moeten leveren.

1.2 Werkwijze

De eerste stap voor het doen van de impactanalyse van de concentratie van deze interventies is het opstellen van een algemeen raamwerk dat gebruikt kan worden bij het bepalen van de impact van een concentratie, die betrekking heeft op de academische kindzorg. De NZa heeft gekozen voor deze opzet omdat dit concentratievraagstuk niet het eerste, maar ook niet het laatste zal zijn. Een algemeen raamwerk kan mogelijk ook als handvat worden gebruikt bij een volgend concentratievraagstuk. De NZa heeft het algemene raamwerk samen met een commissie (algemene raamwerkcommissie) opgesteld en dit vervolgens voor akkoord voorgelegd aan de bestuurders van de zeven umc's in Nederland. Op nadrukkelijk verzoek van de algemene raamwerkcommissie is een preambule opgenomen met enkele uitgangspunten die de leden van deze commissie hebben gehanteerd bij het geven van hun input voor het algemene raamwerk. De preambule bevat de visie van umc's op de beschikbaarheid van academische kindzorg.

Vervolg

Het raamwerk dat op basis van academisch kindzorg is opgesteld door de algemene raamwerkcommissie wordt meegegeven aan de volgende commissie die ingericht is ten behoeve van

de impactanalyse van de concentratie van de interventies. De volgende commissie die is ingericht, is de zogenoemde AHA raamwerkcommissie. Het is hun rol om dit algemene raamwerk verder te operationaliseren en vast te stellen wat de meest relevante indicatoren zijn voor dit specifieke vraagstuk. Daarnaast vindt validatie plaats van de raamwerken door een validatiecommissie. Deze validatiecommissie wordt ingesteld door de Raad van Bestuur en valideert aangeleverde informatie die de NZa ontvangt voor dit traject.

De NZa is voornemens om na afronding van het traject van deze impactanalyse nogmaals te kijken naar de indicatoren van het algemeen raamwerk. Indien voortschrijdend inzicht uit dit traject leidt tot aanpassingen hiervan, zal de NZa deze voorleggen aan de algemene raamwerkcommissie.

1.3 Commissieleden

De algemene raamwerkcommissie bestaat uit de volgende leden, die zijn aangedragen door de NFU:

Naam	Betreffend umc
Drs. T.L.A. Laffree	Erasmus MC
Prof. dr. J.B. van Goudoever	Amsterdam UMC
Drs. J.W.R. van Lunteren	UMC Utrecht
Prof. dr. P. Smits	Radboudumc
Prof. dr. M.J. Schalijs	Leids umc
Drs. H.A. Snapper	UMC Groningen
Prof. dr. C.G. Faber	Maastricht UMC+

Vanuit de NZa zijn de volgende medewerkers betrokken

Namen deelnemers NZa
Prof. dr. M. Schuurmans (voorzitter)
Prof. dr. M. Mikkers RA
Drs. D. van der Burg
Drs. J. Draaisma
Dr. M. Leenders
Drs. T. Urlings
Drs. M. Verhees

2 Preambule

In de algemene raamwerkcommissie is uitgesproken dat het vaststellen van uitgangspunten effect heeft op de mate waarin bepaalde indicatoren relevant zijn om mee te nemen bij het bepalen van impact. In deze preambule worden deze uitgangspunten beschreven.

2.1 Inleiding

De opdracht aan de NZa kent op voorhand geen uitgangspunten voor (het raamwerk) van de impactanalyse. In de algemene raamwerkcommissie is uitgesproken dat het vaststellen van uitgangspunten effect heeft op de mate waarin bepaalde indicatoren relevant zijn om mee te nemen bij het bepalen van impact. Daarom heeft de algemene raamwerkcommissie een aantal uitgangspunten geformuleerd in deze preambule. De umc's hebben gezamenlijk in 2012 een visie neergezet over de manier waarop academische kindzorg in Nederland georganiseerd moet zijn. De visie van de umc's geeft handvatten voor het beantwoorden van de vraag welke minimale expertise en capaciteit een kinderziekenhuis van een umc nodig heeft ("Rompstructuur"). Op basis van deze visie hebben we de uitgangspunten van deze visie van de umc's veralgemeniseerd. Op basis van inzichten van de afgelopen jaren hebben de umc's met elkaar afgesproken de visie rondom de rompstructuur van een kinderziekenhuis uit 2012, mede ten behoeve van dit traject te herzien.

2.2 Uitgangspunten

De uitgangspunten die volgens de umc's van toepassing zijn, worden hieronder verder uitgewerkt. Het gaat om een algemeen uitgangspunt, punten over de rompstructuur en uitgangspunten buiten de rompstructuur. Verdere specificatie van deze uitgangspunten volgt na de herziening van de umc's op hun visie rondom de rompstructuur. Op basis van inzichten van de afgelopen jaren hebben de umc's met elkaar afgesproken de visie rondom de rompstructuur van een kinderziekenhuis, mede ten behoeve van dit traject te herzien.

2.2.1 Algemeen uitgangspunt

De umc's hebben een belangrijke rol in de zorg voor patiëntgroepen die soms relatief zeldzaam en specifiek zijn zoals bijvoorbeeld zeldzame ziekten, syndromale aandoeningen en erfelijke aangeboren aandoeningen, met name binnen de zorg voor kinderen. De zorg voor deze patiëntengroepen vraagt om concentratie van deze complexe en hoogwaardige zorg. Overgaan tot concentratie van zorg is van belang als de kwaliteit aantoonbaar verbeterd kan worden en/of als de toegankelijkheid in gevaar is. Het is van belang dat na concentratie ook bepaalde topklinische zorg voor elke patiënt in Nederland fysiek bereikbaar moet zijn.

2.2.2 Uitgangspunten rompstructuur

Een ander uitgangspunt is dat het volgens de umc's van belang is dat ieder umc minimaal een rompstructuur moet hebben en houden. Deze rompstructuur moet volgens de umc's aan de volgende eisen voldoen:

1. elk acuut ernstig ziek kind moet adequaat opgevangen kunnen worden; voor de opvang van een acuut ziek kind spelen de verschillende afdelingen een belangrijke rol, waaronder de seh en de anesthesie. Daarnaast spelen de neonatologie en kinder-IC een essentiële rol in de opvang van de levensbedreigende neonaat resp. groter kind, waarbij het traject van diagnostiek en behandeling ondersteund wordt door deelspecialisten. De capaciteit van deze afdelingen vraagt de aandacht om te borgen dat acute ernstig zieke kinderen opgevangen kunnen worden.

De aanwezigheid van de algemene pediatrie is volgens de umc's noodzakelijk voor de integrale zorg voor de patiënt. Als er veranderingen in patiëntstromen plaatsvinden die mogelijk leiden tot een kritische ondergrens qua beschikbaarheid van deze rompstructuur bijvoorbeeld door concentratie, is het van belang te kijken of het nodig is aanvullende afspraken te maken.

2. in samenwerking met de geaffilieerde algemene ziekenhuizen en in netwerkverband met andere academische centra moet de opleiding tot algemeen kinderarts volgens de umc's in de volle breedte ingevuld kunnen worden.

3. de (flankerende) zorg voor kinderen die nodig is ten behoeve van eventueel aanwezige expertisecentra moet volgens de umc's bovenop de rompstructuur geleverd kunnen worden.

2.2.3 Uitgangspunten buiten rompstructuur

Een ander uitgangspunt is dat verschillende kindergeneeskundige en niet-kindergeneeskundige deelspecialismen niet in elk umc aanwezig hoeven te zijn, maar er moet voldoende expertise geborgd zijn per umc voor de eerste opvang van acute patiënten, voor optimale verwijzing naar andere centra en voor de opleiding van arts-assistenten. Iedere kinderafdeling in een umc zal volgens de umc's in staat moeten zijn om patiënten uit de niet aanwezige deelspecialismen op te vangen en te behandelen in de eerste acute fase. Hierover kunnen regionale en landelijke afspraken gemaakt worden.

2.2.4 Specifieke eisen ten aanzien van de verschillende deelspecialismen

Voor opleiding en registratie binnen een deelgebied zijn per deelspecialisme specifieke criteria opgesteld. Hier geldt vaak dat ten minste een bepaald aantal fte per sub-specialisme aanwezig moeten zijn. Dit geldt ook voor de herregistratie, er moeten voldoende klinische werkzaamheden als vaardigheden, patiëntenzorg, nascholing binnen het deelspecialisme en functionele samenwerking voorhanden zijn. De umc's kunnen dit nader invullen bij de herziening op de visie rondom de rompstructuur van de afdelingen Kindergeneeskunde.

2.3 Aandachtspunten

De algemene raamwerkcommissie heeft een aantal aandachtspunten meegegeven bij het beoordelen van de impact van concentratie. Het is van belang om te bezien wat de totale effecten van concentratie zijn op het ziekenhuis en dit te bekijken in het licht van bovenstaande uitgangspunten. Daarnaast is het naar mening van de umc's van belang dat als een ondergrens wordt bereikt in de rompstructuur mitigerende maatregelen worden ingezet. Het kan hier volgens de umc's bijvoorbeeld gaan om

lateralisatie van zorg (het verplaatsen van zorg van de ene naar de andere locatie), het inrichten van shared care, vergoeden van beschikbaarheid, het herinrichten van regio's van waaruit patiënten worden verwezen naar specifieke umc's of afspraken maken over het spreiden van patiënten. Tot slot geeft de algemene raamwerkcommissie mee dat ook na de concentratie een evaluatie van de effecten gewenst is, om eventuele aanvullende afspraken te maken. Daarvoor moeten voorafgaand aan de concentratie criteria opgesteld worden op basis waarvan je evalueert.

3 Algemeen raamwerk

Het algemeen raamwerk is het kader dat gebruikt wordt bij de ontwikkeling van het specifieke raamwerk om de impact van concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en van interventies bij hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen te bepalen.

3.1 Inleiding

De algemene raamwerkcommissie heeft voor dit raamwerk gekeken welke effecten potentieel relevant zijn wanneer zorg wordt weggehaald bij een umc en/of wanneer zorg wordt toegevoegd. Deze effecten zijn vervat in zogenaamde indicatoren. Het gaat hier om de effecten op het zorgproces, maar ook om de effecten van onderzoek en opleidingen. De algemene raamwerkcommissie heeft aan de hand van vijf categorieën (patiënt en diens naasten, zorgprofessional, zorgorganisatie, onderzoek/onderwijs & opleiding en maatschappij) gekeken naar relevante indicatoren om de impact op een concentratie binnen de academische kindzorg vast te stellen. De verschillende indicatoren tonen soms wat overlap en sluiten elkaar dus niet voor 100% uit. Omwille van de volledigheid is ervoor gekozen om de indicatoren allemaal op te nemen. Dit heeft de commissie gedaan door in een cyclisch proces van brainstormrondes de indicatoren te verzamelen, te ordenen en te bespreken met betrekking tot face-validity. In dit proces is een aantal relevante bronnen meegenomen (zie hieronder) Ook is de impact op de patiënt besproken met een vertegenwoordiger van Kind&Ziekenhuis. De resultaten van deze commissie zijn hieronder beschreven. Daarnaast heeft de commissie ook gekeken naar mogelijke manieren om bepaalde indicatoren te meten.

Hierboven is toegelicht dat het raamwerk is opgesteld voor concentratievraagstukken binnen de academische kindzorg. In het geval dat dit raamwerk de basis vormt voor een vraagstuk dat ook betrekking heeft op volwassenen, is het van belang dat er ook gekeken wordt of er aanvullende indicatoren nodig zijn.

Belangrijk is om te vermelden dat de commissie met elkaar heeft vastgesteld dat de belangrijkste indicatoren de kwaliteit en veiligheid van zorg voor de patiënt (ecosysteem om iedere hoog complexe patiënt te kunnen behandelen door o.a. meerdere sub-specialismen) en de toegankelijkheid van zorg zijn. Deze zijn in onderstaande tabellen dikgedrukt. Een belangrijk aandachtspunt voor de mate van relevantie voor de indicatoren is de omvang van de academische kindzorg per ziekenhuis. Indien het om een klein ziekenhuis gaat, hebben bepaalde indicatoren een grotere impact op de beschikbaarheid van de academische zorg voor de regio dan bij een groot ziekenhuis. Hierbij is het ook van belang om te kijken naar de beschikbaarheid van de NICU en kinder-IC.

Naast dit raamwerk zijn er rondom de effecten van concentratie ook andere relevante rapporten die indicatoren in kaart brengen. Kind&Ziekenhuis¹ heeft twee rapporten over de effecten van concentratie voor de patiënt en dienst naasten geschreven. Daarnaast gaat de beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen van het ministerie van VWS voor de expertisecentra in de eisen op het gebied van kwaliteit van zorg, onderzoek, continuïteit, samenwerking met andere partijen, informatie en communicatie en grensoverschrijdende gezondheidszorg. In de bijlage van deze visie zijn per eis indicatoren opgenomen die indiceren wanneer aan de desbetreffende eis is voldaan. Ook zijn de eisen zoals verwoord door de Europese Referentie Netwerken van belang.

Voor het raamwerk/model is het belangrijk dat de uitvraag volgens strikte en eenduidige definiëring plaatsvindt en wordt getoetst, om eenduidige toepassing van definities te waarborgen. Dit zal gedaan worden door de operationalisering van dit raamwerk in de volgende commissie (AHA-commissie) en door validatie van de door de NZa ingestelde validatiecommissie bij dit traject.

3.2 Indicatoren voor impact op de patiënt en diens naasten

In de tabel hieronder vinden we de indicatoren die relevant kunnen zijn voor het meten van de impact van een concentratie binnen de academische kindzorg op de patiënt en diens naasten.

Tabel 3.1 Kwaliteit en veiligheid van kindergeneeskunde: effecten en mogelijke meetmethoden

Effecten	Mogelijke meetmethoden
Effecten op ecosysteem om iedere hoog complexe patiënt te kunnen behandelen door o.a. meerdere subspecialismen (in kinderen gespecialiseerde medisch specialisten): <i>Kan elke patiënt die hoog-complexe multidisciplinaire zorg nodig heeft in NL geholpen worden (bijv. multitrauma, syndromen en complicaties waarbij meerdere organen of specialismen betrokken zijn)? Kan elke acute patiënt terecht voor de 'academische rompzorg' in de eigen regio?</i>	- Verwacht aantal patiënten dat tijdens hun opname expertise uit een ander centrum nodig heeft - aantal medisch specialisten per gerelateerd subspecialisme per centrum - Aantal verpleegkundigen/anesthesisten/ OK-assistenten etc. dat ervaring heeft met een gerelateerd subspecialisme
Effecten op toegankelijkheid aanbieder incl. toegangstijden	
Effecten op internationale samenwerking in zorg	Kwalitatief
Effecten op transitiezorg (de overgang van de zorg voor kinderen naar de zorg voor volwassenen)	- Beschikbaar aantal medisch specialisten per gerelateerd subspecialisme per centrum - Verwacht aantal patiënten dat voor transitiezorg over moet stappen tussen centra
Effect op kwaliteit van zorg voor andere groepen patiënten	Vergelijking met de rompstructuur
Effecten op 24/7 beschikbaarheid van specialistische kindzorg + subspecialismen	Verwacht aantal 4 ^e -lijnsbehandelingen binnen umc dat geen doorgang meer kunnen vinden na concentratie
Effecten op toegankelijkheid voor acute zorgvraag- welke expertise moet er minimaal blijven?	Vergelijking met rompstructuur
Effecten op mogelijkheid tot second opinion	Aantal locaties voor/na concentratie
Mortaliteitscijfer	inrichting, documentatie, bespreking en verbeterplannen t.a.v. mortaliteit Toetsing van de cijfers naast zelfreflectie

¹ Concentratie van zorg en de effecten daarvan op de kwaliteit van de kindergeneeskunde in Nederland vanuit het perspectief van het kind en de ouders en visiedocument Centralisering van de kindergeneeskunde

Effecten	Mogelijke meetmethoden
Morbiditeit	inrichting, documentatie, bespreking en verbeterplannen t.a.v. morbiditeit
Aantal calamiteiten	Verslaglegging ziekenhuis
PROMs & PREMs	

Tabel 3.2 Continuïteit van zorg: effecten en mogelijke meetmethoden

Effecten	Mogelijke meetmethoden
Effecten op voortbestaan van levensloopbenadering voor de patiënt: de behandeling van multi-morbiditeit en/of complexe patiënt op 1 locatie	<ul style="list-style-type: none"> - Mate waarin nu en de komende 5 jaar de normen voor personele capaciteit voldaan kunnen worden - Mate waarin de voor de te concentreren zorg benodigde IC en OK capaciteit geleverd kan worden - Aantal mogelijke opleidingsplekken bij de verschillende concentratie scenario's en kwaliteit van de opleiding - Absorptievermogen op te schalen: ontwikkeling # opnames en IC-dagen per centrum per dag in 2019-2021

Tabel 3.3 Netwerkgorg rondom de patiënt: effecten en mogelijke meetmethoden

Effecten	Mogelijke meetmethoden
Verandering in vraagbaak beschikbaarheid voor 1e lijn en andere professionals	
Effecten op zorg van aanpalende specialismen of voor meerdere aandoeningen	O.b.v EPD en roosters
Effecten op zorg in andere instituten waarmee samengewerkt wordt (bijvoorbeeld voor kinderrevalidatie/epilepsiecentrum)	
Effecten op bezoeken	

Tabel 3.4 Effect op bezoeken patiënt: effecten en mogelijke meetmethoden

Effecten	Mogelijke meetmethoden
Logistieke en financiële effecten patiënt en naasten (reistijd, reis-, parkeer-, verblijf-, verzuim- opvang thuis-kosten)	Dbc's (aantal bezoeken)/ cbs data/faciliteiten in kaart brengen
Frequentie verandering voor patiënt- wanneer naar ander centrum/wanneer niet?	Dbc's (aantal bezoeken)

3.3 Indicatoren voor impact op de zorgprofessional

In de tabel hieronder vinden we de indicatoren die relevant kunnen zijn voor het meten van de impact van een concentratie binnen de academische kindzorg op de zorgprofessional.

Tabel 3.5 Zorgprofessional: effecten en mogelijke meetmethoden

Hoofdcategorie	Mogelijke manier meten
Effecten op vaardigheden en kennis	Interne richtlijnen
Effecten op superspecialisaties	Aantal superspecialisatie ingrepen (EPD)
Bereidheid/mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	Diepte interview PMC (retrospectief) Effecten op woon-werkverkeer

Hoofdcategorie	Mogelijke manier meten
Effecten op motivatie/aantrekkelijkheid takenpakket per team/type specialismen	Medewerker tevredenheidsmeting Mate waarin subspecialismen geraakt worden
Effecten op samenwerking voor zorgpaden patiënt	
Effecten op cultuur en samenwerking tussen professionals	Medewerker tevredenheidsmeting
Effecten op werkdruk en inroostering	Omvang vakgroep (fte, €)
Effecten op beschikbaarheid aantal professionals	Rompstructuur
Effecten op emotionele belasting professionals bij concentratie van hoog-complexe zorg of zorg voor patiënten met slechtere prognoses	Interviews/zorgzwaarte
Effecten op multidisciplinaire teams met onderscheid tussen patiëntengroepen	

3.4 Indicatoren voor impact op de zorgorganisatie

In de tabel hieronder vinden we de indicatoren die relevant kunnen zijn voor het meten van de impact van een concentratie binnen de academische kindzorg op de zorgorganisatie.

Tabel 3.6 Voortbestaan/bestaansrecht van academisch centrum en bestaande infrastructuur: effecten en mogelijke meetmethoden

Effecten	Mogelijke meetmethode
Effecten op IC/polikliniek/ok/lab/research/faciliteiten	Bezettingsgraad (ist en soll) meten Toetsen aan rompstructuur Maandelijkse productiecijfers
Effecten op beschikbaarheid van acute zorg en chronische zorg voor patiënten	Toets aan normen voldoen acute zorg en bezettingsgraad
Effecten op gespecialiseerd personeel (ecosysteem)	Daadwerkelijke inzet personeel/totaal aantal fte van de organisatie
Effecten op aanpalende specialismen (ecosysteem)	Bezettingsgraad inzet ander personeel
Financiële effecten van niet meer leveren te concentreren zorg	Mutatie in de "marge" (omzet-kosten) – obv $p \cdot q$

Tabel 3.7 Andere effecten op zorgorganisatie: effecten en mogelijke meetmethoden

Effecten	Mogelijke meetmethoden
Effecten op volume irt volumenormen	- Aantal patiënten dat een interventie ondergaat in een centrum dat niet aan de volumenormen voldoet - Aantal zeldzame aandoeningen/ingrepen die specialisten zien/uitvoeren bij de verschillende concentratie scenario's, bijv. hoeveel patiënten met de ziekte van pompe behandelt een kinderarts metabole ziekten per jaar
Effecten op de aantrekkelijkheid als organisatie (Profilering/imago/branding/concurrentie)	Aantal ECZA Kwalitatief onderzoek (via communicatiebureaus)
Effecten op skills aanpalende patiëntgroepen	Welke zorg (aantallen per patiënt groep) worden geleverd zijn specialisten en verpleegkundigen bij betrokken?
Effecten op levensloopzorg voor de organisatie	% doorstroom naar volwassenenzorg in de regio

3.5 Indicatoren voor impact op de opleiding/onderwijs/onderzoek

In de tabel hieronder vinden we de indicatoren die relevant kunnen zijn voor het meten van de impact van een concentratie binnen de academische kindzorg op de opleidingen, onderwijs en onderzoek.

Tabel 3.8 Opleidingen: effecten en mogelijke meetmethoden

Effecten	Mogelijke meetmethoden
Effecten verpleegkundige vervolg opleidingen, waaronder:	Opleidingscriteria, verhuisbereidheid en potentiële instroom nieuw personeel
Mogelijkheid om deze opleiding te blijven bieden: ja/nee?	Historie opleidingen en demografische voorspellingen en opleidingscapaciteit
Voldoende aanwas studenten?	
Effecten op medische vervolgopleidingen ² , waaronder:	
Mogelijkheid om deze opleiding te blijven bieden: ja/nee?	Alleen relevant als voortbestaan centrum in het geding is – toetsing aan opleidingscriteria
Effecten voor opleiding voor kinderen met speciale aandoeningen?	Voldoende
Effecten op blootstelling van fellows/aios-en aan aandoeningen/ingrepen	
Effecten op basisopleiding arts (geneeskunde): Mogelijkheid om deze opleiding te blijven bieden: ja/nee	
Mogelijkheid om extra opleidingsstudenten op te leiden: ja/nee?	
Effecten op andere opleidingen zoals gezondheidswetenschappen, biomedische wetenschappen etc.	
Effecten op internationale samenwerking opleiding/onderwijs	Interview

Tabel 3.9 Onderzoek: effecten en mogelijke meetmethoden

Effecten	Mogelijke meetmethode
Effecten op onderzoek	Interviews, aantal promoties aantal publicaties en subsidies
Effecten op inclusie in trials	Interviews, aantal promoties aantal publicaties en subsidies
Effecten op capaciteit labs en andere infrastructuur voor onderzoek	Interview met directeur onderzoeksinstituut
Effecten op netwerk van onderzoeken	Interview met directeur onderzoeksinstituut
Effecten op (capaciteit) van onderzoeksgroepen	
Effecten op ander onderzoek(sgelden)	
Effecten op internationale samenwerking onderzoek	Interview

² Denk hierbij aan de opleiding tot kinderarts, maar ook aanpalende specialismen zoals gynaecologie/obstetrie, anesthesiologie, neurologie, heelkunde, KNO, etc.

3.6 Indicatoren voor impact op de maatschappij

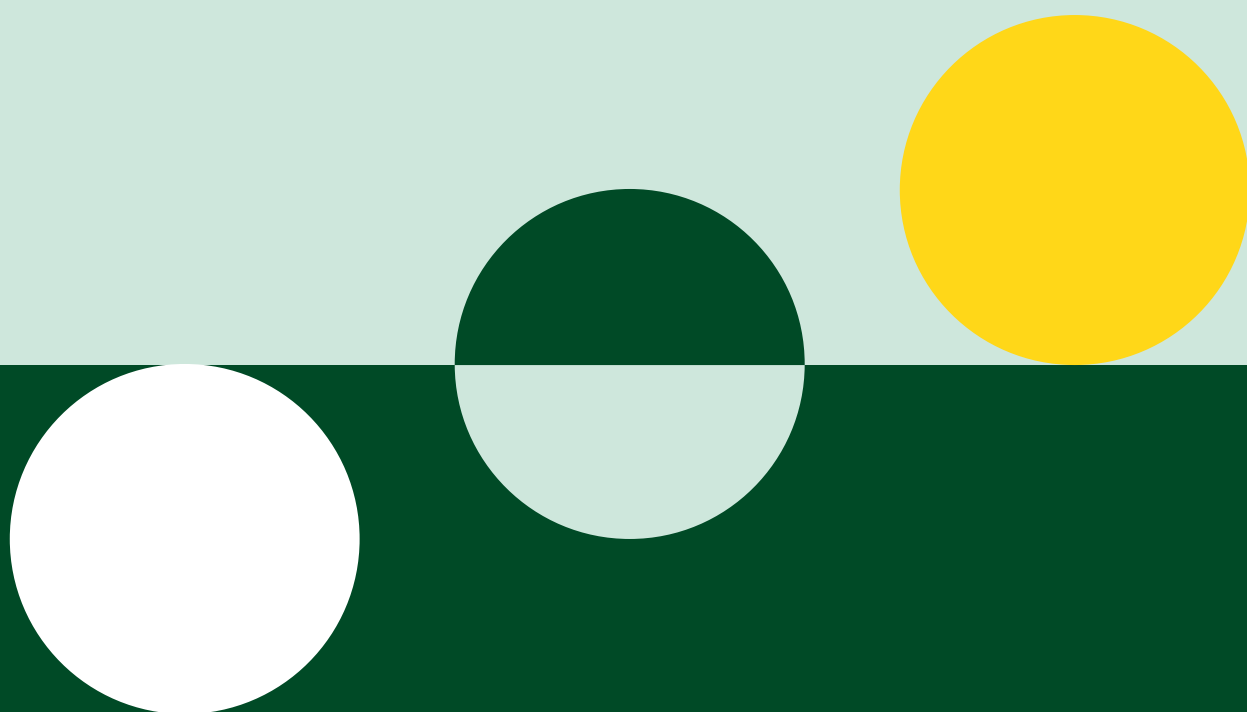
In de tabel hieronder vinden we de indicatoren die relevant kunnen zijn voor het meten van de impact van een concentratie binnen de academische kindzorg op de maatschappij.

Tabel 3.10 Maatschappij: effecten en mogelijke meetmethoden

Hoofdcategorie	Mogelijke manier meten
Effecten op beschikbaarheid kindzorg in de regio (minimale beschikbaarheid voor acute en chronische zorg)	Voldoen aan rompstructuur ook in de toekomst, rekening houdend met demografische ontwikkelingen en voorspelde zorgvraag
Effecten werkgelegenheid in de regio Schaarste = is er voldoende potentieel? Toegevoegd = Op lange termijn voldoende werkgelegenheid om extra zorg te leveren?	Onderzoek via gemeente en provincie, vacaturebank/aantal vacatures
Kansen voor startups	Afdeling valorisatie Ruimte voor investeringen
Effecten op profilering regio in (inter)nationaal perspectief <i>Profilering van regio naar nationaal kenniscentrum, branding/trots en effecten op internationale erkenning en potentie en positie op de ranglijsten</i>	
Effecten op relatie met universiteit(ssstad) en kennisinfrastructuur	
Effecten en risico's toegankelijkheid minder locaties (bijv bij een ramp in bestaande locatie)	

4 AHA-raamwerk + Delphistudie (rapport Maastricht University)

Rapport uitkomsten AHA raamwerkcommissie



3 augustus 2022

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
1.1	Aanleiding	3
1.2	Werkwijze	3
1.3	Commissieleden	4
2	Delphi-studie	6
2.1	Inleiding	6
2.2	Deelnemers Delphi-studie	6
2.3	Werkwijze	6
2.4	Uitkomsten Delphi-studie	7
3	Operationaliseren van relevante indicatoren	11
3.1	Inleiding	11
3.1.1	Capaciteit en bezetting	11
3.1.2	Professional	15
3.1.3	Zorgorganisatie	19
3.1.4	Patiënt	22
3.1.5	Opleiding en wetenschap	24

1 Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de aanleiding van dit rapport, de werkwijze en de leden van de AHA raamwerkcommissie van de NZa ten behoeve van de impactanalyse van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en van interventies bij hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen.

1.1 Aanleiding

Het ministerie van VWS heeft op 10 maart 2022 de NZa de opdracht gegeven tot het opstellen van een impactanalyse over concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en van interventies bij hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen. De opdracht aan de NZa is om de impact per locatie op het niveau van de patiënt en zijn of haar naasten, de zorgverlener en het ziekenhuis kwalitatief en waar nodig en mogelijk kwantitatief te beschrijven en bij ongewenste neveneffecten suggesties te doen hoe de impact daarvan te verkleinen. De NZa beschrijft in de impactanalyse de effecten van het weghalen van de zorg en het toevoegen van de zorg per locatie. De NZa gaat in de impactanalyse geen besluit nemen over het aantal locaties en ook geen uitspraak doen welke locaties deze zorg zouden moeten leveren.

1.2 Werkwijze

De eerste stap voor de impactanalyse van de concentratie van deze interventies was het opstellen van een algemeen raamwerk dat gebruikt kan worden bij het bepalen van de impact van een concentratie die betrekking heeft op de academische kindzorg. Het algemeen raamwerk is opgesteld door de algemeen raamwerkcommissie, voorafgaand aan de AHA-raamwerkcommissie. Het doel van het algemeen raamwerk is dat het mogelijk ook als handvat kan worden gebruikt bij een volgend concentratievraagstuk. De uitkomsten van deze algemene raamwerkcommissie zijn te vinden in het rapport 'Uitkomsten algemene raamwerkcommissie'. Dit algemeen raamwerk op basis van de concentratie van academisch kindzorg is meegegeven aan de AHA raamwerkcommissie, die ingericht is ten behoeve van de impactanalyse van de concentratie van de interventies van patiënten met AHA. Deze commissie is de zogenoemde AHA raamwerkcommissie. De AHA-raamwerkcommissie heeft in een korte doorlooptijd verschillende stappen ondernomen in relatie tot de impactanalyse van de concentratie van de interventies van patiënten met een aangeboren hartafwijking. De drie stappen zijn: 1) de afbakening van de scope van de impactanalyse, 2) het in beeld brengen van relevante indicatoren voor deze impactanalyse en 3) het operationaliseren van deze indicatoren

Scope

Een belangrijk onderdeel van het AHA-raamwerk is de scope bepalen van de impactanalyse. In een

iteratief proces tussen de AHA-raamwerkcommissie en de NZa is een concept van de scope tot stand gekomen. Echter is in de beperkte tijdsperiode die de AHA-raamwerkcommissie had het niet gelukt deze afbakening definitief af te ronden. Dit is in vervolggesprekken met een afvaardiging van de betreffende interventiecentra daarom afgerond. De reikwijdte die door de NZa is toegepast voor de impactanalyse is om die reden geen onderdeel van het rapport van de AHA-raamwerkcommissie.

In beeld brengen relevante indicatoren

Een onderdeel van het AHA-raamwerk is het in kaart brengen van de relevante indicatoren, die meegenomen worden in de impactanalyse. Het bepalen van de relevantie van de indicatoren is gedaan aan de hand van een Delphi-studie. Dit is een wetenschappelijke methode die gebruikt kan worden om overeenstemming te bereiken over relevantie van indicatoren. In deze Delphi-studie heeft de NZa experts gevraagd (vanuit verschillende perspectieven) om aan te geven in welke mate zij een bepaalde indicator relevant vinden voor deze impactanalyse. De experts die betrokken zijn bij de Delphi-studie, zijn verdeeld in drie groepen. De drie groepen zijn 1) de AHA-raamwerkcommissie (afvaardiging 7 umc's), 2) patiëntvertegenwoordiging en 3) afvaardiging van 6 wetenschappelijke verenigingen en de V&VN. De patiëntvertegenwoordiging en wetenschappelijke verenigingen die betrokken zijn bij de Delphi-studie, zijn geselecteerd op basis van de opdrachtbrief van het ministerie van VWS.

Tijdens de 1^e ronde van de Delphi-studie hebben de drie groepen van experts de indicatoren op mate van relevantie gescoord (tussen 1-9) en is de mogelijkheid geboden aanvullende indicatoren aan te leveren. Ook deze zijn vervolgens gescoord op mate van relevantie (in ronde 2). Vervolgens is er in een gespreksronde gesproken over een deel van de indicatoren, waarbij discussie mogelijk was of deze relevant zijn voor de impactanalyse (de 'onzekere' indicatoren). Het delen van de overwegingen met betrekking tot de onzekere indicatoren was het doel van deze bespreking. Tot slot hebben de experts hierna in een derde ronde hun definitieve score op de mate van relevantie aangegeven. Als een indicator in een van de drie groepen of door de totale groep als relevant is aangemerkt, is deze onderdeel geworden van de impactanalyse. De werkwijze en uitkomsten van deze Delphi-studie staan in hoofdstuk 2 beschreven.

Operationaliseren van relevante indicatoren

Op basis van de uitkomsten van de Delphi-studie heeft de AHA-raamwerkcommissie de relevante indicatoren verder geoperationaliseerd en meetbaar gemaakt waar mogelijk. De uitkomsten hiervan zijn te vinden in hoofdstuk 3 van dit rapport.

Validatie

Tot slot vindt er nog een validatie plaats op de twee raamwerken (algemeen en AHA raamwerk) door een validatiecommissie. Deze validatiecommissie is ingesteld door de Raad van Bestuur van de NZa en valideert de door de commissies gemaakte raamwerken en de informatie die de NZa ontvangt voor dit traject.

1.3 Commissieleden

De AHA raamwerkcommissie bestaat uit de volgende leden, die zijn aangedragen door de NFU:

Naam	Betreffend umc
drs. P.C. van de Woestijne	Erasmus MC
prof. dr. R.J.M. Klautz	Amsterdam UMC
dr. A. van Wijk	UMC Utrecht
prof. dr. H. van der Hoeven	Radboudumc
dr. A.A.W. Roest	Leids umc

Naam	Betreffend umc
prof. dr. A.E.E. Verhagen <i>Bij afwezigheid vervangen door: R.M.F. Berger</i>	UMC Groningen
prof. dr. G. Driessen <i>Bij afwezigheid vervangen door D.A. van Waardenburg</i>	Maastricht UMC+

Vanuit de NZa zijn de volgende medewerkers betrokken in wisselende samenstelling.

Namen deelnemers NZa
Dr. M. Kaljouw (voorzitter commissie)
Prof. dr. M. Schuurmans (voorzitter commissie)
Prof. dr. M. Mikkers RA
Drs. D. van der Burg
Drs. J. Draaisma
Drs. H. Talma
Drs. M. Verhees
Drs. I. Seinen
Drs. T. Urlings

2 Delphi-studie

Dit hoofdstuk beschrijft de aanpak van de Delphi-studie, de uitkomsten en de sensitiviteitsanalyses ten behoeve van de impactanalyse van de concentratie van interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijkingen.

2.1 Inleiding

Een onderdeel van het opstellen van het AHA-raamwerk is om de relevante indicatoren voor de impactanalyse te identificeren. De Delphi-studie is een wetenschappelijke methode die gebruikt kan worden om overeenstemming te bereiken over relevantie van indicatoren. Het doel van de Delphi-studie is om inzicht te krijgen in welke stellingen relevant zijn voor de impactanalyse. Daarnaast geeft de Delphi-studie inzicht in de mate van consensus binnen de verschillende expertgroepen over de relevante indicatoren.

2.2 Deelnemers Delphi-studie

De drie groepen van experts scoren de indicatoren op mate van relevantie en is de mogelijkheid geboden aanvullende indicatoren aan te leveren. De patiëntvertegenwoordiging en wetenschappelijke verenigingen die betrokken zijn bij de Delphi-studie, zijn geselecteerd uit de opdrachtbrief van het ministerie van VWS. Daarmee zijn de groepen experts die betrokken zijn bij de Delphi-studie als volgt:

- de AHA-raamwerkcommissie: 7 afgevaardigden van de umc's;
- 4 afgevaardigden van patiëntvertegenwoordiging, vanuit de patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Hartstichting, Harteraad en Stichting Hartekind;
- 6 afgevaardigden van wetenschappelijke beroepsverenigingen en de Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). Het betreft de wetenschappelijke verenigingen Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG).

2.3 Werkwijze

De werkwijze van de Delphi-studie bestond uit vier stappen:

1) Survey A: De deelnemers aan de Delphi-studie konden de eerste beoordeling geven van de relevantie van alle indicatoren, die opgesteld zijn door de algemene raamwerkcommissie. Ieder kon individueel de mate van relevantie bepalen voor de impact van de concentratie door middel van het geven van een score tussen de 1-9. Een tweede onderdeel van Survey A was het toevoegen van aanvullende indicatoren. Alle surveys waren voor de deelnemers online toegankelijk met inloggegevens.

2) Survey B: In de tweede survey werden de aanvullende indicatoren uit Survey A voorgelegd aan de experts. Deze werden vervolgens ook per expert beoordeeld met een score (1-9) per indicator.

Vervolgens is in de studie bepaald welke indicatoren als relevant zijn aangemerkt door een van de groepen of als geheel, en waarover consensus was. Deze zijn daarmee van belang om mee te nemen in de impactanalyse.

3) Bijeenkomst: Een aantal stellingen waarover na het toepassen van de beslisregels onzekerheid bestond, zijn besproken in een fysieke bijeenkomst van de drie verschillende groepen experts. Doel was om de argumentatie voor de scores per stelling binnen de specifieke expertgroep onderling uit te wisselen en elkaar aan het denken te zetten. Dit is gedaan voor het deel van de stellingen waar de relevantie zo hoog mogelijk gescoord was binnen die groep en de meningen van deelnemers al zo dicht mogelijk tegen consensus aan lagen.

4) Survey C: Na de bijeenkomst ontvingen de deelnemers de mogelijkheid om alle indicatoren die nog niet aangemerkt waren als relevant opnieuw te beoordelen. Als een indicator in een van de drie groepen of door de totale groep als relevant wordt aangemerkt, werd deze onderdeel van de impactanalyse. Een uitvoerige beschrijving van de aanpak en de uitkomsten uit de Delphi-studie staat in bijlage A.

2.4 Uitkomsten Delphi-studie

In onderstaande tabel wordt inzichtelijk gemaakt welke indicatoren in de Delphi-studie in een van de drie groepen is aangemerkt als relevant en in welke survey dit was. Deze indicatoren zijn meegenomen in het uitwerken van het AHA-raamwerk, wat in het volgend hoofdstuk verder wordt beschreven.

NR		Survey
1	Effecten op ecosysteem om iedere hoog complexe patiënt te kunnen behandelen door o.a. meerdere sub-specialismen (diverse gespecialiseerde kinderartsen en gespecialiseerde verpleegkundigen).	A
2	Mogelijkheden tot nieuwe inrichting en herstel ecosysteem om hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen patiënten te kunnen behandelen	B
3	Effecten op transitiezorg	C
4	Patientcoördinatie en faciliteiten = De ervaring, capaciteiten (bijvoorbeeld IT) en eigenschappen die beschikbaar zijn om vanuit een 'casemanagers' rol complexe patiënten te begeleiden en faciliteren om ook bij behandeling op verschillende locaties patiënten geen nummer te laten zijn en vanuit één systeem en protocol te begeleiden.	B
5	Effect op kwaliteit van zorg voor andere groepen patiënten	A
6	Effecten op 24/7 beschikbaarheid van specialistische kinderzorg + subspecialismen	A
7	Effecten op toegankelijkheid voor acute zorgvraag– welke expertise moet er minimaal blijven?	A

NR		Survey
8	Toegankelijkheid van de aanbieder (andere definitie)	B
9	Tevredenheid en welbevinden patiënten en hun omgeving	A
10	Verwachte impact op morbiditeit, mortaliteit en complicaties	C
11	Mortaliteitscijfer	A
12	Gestandaardiseerd mortaliteit ratio = Sterfte / Sterfte die verwacht wordt op grond van risico score.	B
13	Morbiditeit	A
14	PROMs & PREMs	A
15	Continuïteit van zorg	A
16	Faciliteiten ouders, gezin en patiënten	B
17	Logistieke en financiële effecten patiënten en naasten	C
18	Zorg van aanpalende specialismen of voor meerdere aandoeningen	C
19	Verbinding kinder- en volwassenzorg	C
20	Toegankelijkheid van de aanbieder	C
21	Effecten op vaardigheden en kennis	A
22	Effecten op beschikbaarheid aantal professionals (PICU/NICU/OK/Anesthesie)	A
23	Multidisciplinaire teams voor de behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen	C
24	Bereidheid/mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	C
25	Skills voor aanpalende patiëntgroepen	C
26	Cultuur en samenwerking tussen professionals	C
27	Verlies van kennis en kunde van alle zorgprofessionals	C
28	Effecten op IC/polikliniek/ok/lab/research/faciliteiten	A

NR		Survey
29	IC capaciteit	B
30	Mogelijkheden om geconcentreerde zorg in te huizen op concentratie locatie = Mogelijkheden om voldoende infrastructuur en bijbehorend personeel op de concentratie locatie te organiseren.	B
31	Effecten op beschikbaarheid van acute zorg en chronische zorg voor patiënten	A
32	Effecten op gespecialiseerd personeel (ecosysteem)	A
33	Benchmark nationaal en internationaal = De huidige stand van het instituut ten opzichte van internationale 'peers' en de verhouding van het instituut ten opzichte van elkaar (zowel vanuit zorg kwaliteit als patient maatstaven gemeten).	B
34	Cultuur, leiderschap en bestuurlijke capaciteit	B
35	Indicator Shared Care expertise: Aandacht voor het shared care model en De bestendigheid en uitbreidbaarheid daarvan	B
36	Shared care: De impact van concentratie van zorg op De samenwerking zoals vastgelegd in Concare.	B
37	Levensloopzorg voor de organisatie	C
38	Centrale regie en diagnostiek = De impact van concentratie op diagnostiek van patiënten en track record op landelijke regie en toepassing van multidisciplinaire en intercollegiaal overleg.	C
39	Interventie capaciteit voor volwassenen met AHA = Voldoende (nu en in de toekomst) interventie capaciteit (OK en hart-katherisaties) voor volwassenen met AHA.	C
40	Samenwerking en kennisdeling = Eigenschappen en capaciteiten om samen te werken met andere instituten en instellingen op het gebied van zorg, onderzoek en opleiding binnen het veld van aangeboren hartafwijkingen.	C
41	Behoud opgebouwde expertise	C
42	Effecten op beschikbaarheid kindzorg in de regio: Effecten op minimale beschikbaarheid van acute zorg en chronische zorg voor patiënten	A
43	Effecten op medische vervolgoopleidingen	A
44	Infrastructuur en capaciteit rondom aanpalende specialismen (ecosysteem)	C

NR		Survey
45	Mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	C
46	Kwaliteit van zorg	C

3 Operationaliseren van relevante indicatoren

Een vervolgstap op de Delphi-studie is dat de AHA-raamwerkcommissie de relevante indicatoren verder heeft geoperationaliseerd.

3.1 Inleiding

Door middel van de eerdergenoemde Delphi-studie zijn relevante stellingen geïdentificeerd. Vervolgens zijn de relevante indicatoren verder geoperationaliseerd en meetbaar gemaakt. Dit heeft geleid tot een meetvragenlijst op basis van verschillende categorieën. Deze categorieën zijn capaciteit en bezetting, professional, zorgorganisatie, patiënt en opleiding & wetenschap. De meetvragenlijst wordt hieronder toegelicht: wat gaan we meten, bij wie en met welke Delphi-indicatoren hangt dit samen. Deze meetvragenlijst is de basis voor het ophalen van informatie door de NZa tijdens de veldwerkperiode.

3.1.1 Capaciteit en bezetting ¹

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Aantal patiënten en interventies met AHA per centrum in Nederland (onderscheid Neonaten, pediatriesch tot en met 18 en 18 plus)	Interventiecentrum	relevant voor (bijna) alle indicatoren
Aantal en % opnames bij geboorte van patiënten met AHA	Interventiecentrum	1
Aantal en % NICU en PICU opnames bij geboorte van patiënten met AHA	Interventiecentrum	1
Aantal ligdagen NICU en PICU (voor en na operatie) van patiënten met AHA	Interventiecentrum	1
Aantal ligdagen kliniek van patiënten met AHA	Interventiecentrum	1
Aantal en % operaties in eerste opname (vanaf geboorte) van patiënten met AHA , aantal en %	Interventiecentrum	1

¹ capaciteit = bed met beschikbaar personeel, middelen etc.

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
operaties op 1e dag, aantal en % operaties in 1e week		
Wat zijn de verwachte ontwikkelingen in de patiëntenpopulatie?	Interventiecentrum	15,19
Aantal en specificaties interventies per centrum per leeftijdscategorie. (Neonaat <30d, <18j, >18j)	Interventiecentrum	13
Aantal kinderinterventies AHA versus aantal volwassenen interventies AHA	Interventiecentrum	3,19
Per centrum in beeld brengen welke (en hoeveel) diagnoses en ingrepen er plaats vinden bij AHA patiënten	Interventiecentrum	10,18, 28, 46
Aantal operaties en interventies per patiënt per type diagnose	Interventiecentrum	10,21, 28
Aantal AHA patiënten (en bijbehorende centrum) dat voor expertise (kennis en/of vaardigheden) een verrichting in een ander centrum (dan het eigen interventiecentrum) nodig heeft	Interventiecentrum	1, 46
aantal patiënten dat uit een ander kinderhartcentrum komt omdat het een verrichting in het eigen centrum nodig heeft	Interventiecentrum	1,46 (als alternatief voor regel hierboven)
Aantal FTE per sub-specialisme dat nodig is volgens het visiedocument Scenario's voor de toekomst van commissie Bartelds, gesplitst naar kinderen en volwassenen	Interventiecentrum	1,46
Aantal AHA interventies bij kinderen / totale kind zorg	Interventiecentrum	3,18, 28, 42
Aantal AHA interventies bij kinderen / totale kinder- en volwassen zorg	Interventiecentrum	3,18, 28, 39
Aantal AHA interventies bij kinderen + volwassenen/totale kinder- en volwassene zorg	Interventiecentrum	3,18, 28, 39
Aantal kamers, totale bezetting/capaciteit bezetting door AHA capaciteit van een Ronald	Interventiecentrum	2, 16

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
McDonalds huis (en vergelijkbare faciliteiten) en eventuele afspraken hierover		
Aantal kamers, totale bezetting/capaciteit , bezetting AHA door AHA interventies /capaciteit (in kamers) van een ouder-kind kamer en rooming-in	Interventiecentrum	2, 16
Worden ruimtes en materialen en specialismen exclusief gebuikt voor kinderen?	Interventiecentrum	1
Wat zijn de fysieke afstanden in zorgketen tussen OK, Katheterisatiekamer, kamer voor ablaties, kraamkamer en IC voor zowel obstetrische-, kind- als volwassenzorg?	Interventiecentrum	1
Het aantal (kinder-) OK's dat beschikbaar is en de bezetting hiervan (totaal aantal uren in gebruik/totaal aantal uren beschikbaar op jaarbasis)	Interventiecentrum	2,5, 28, 30, 31, 42, 44
De capaciteit van (kinder-) OK's voor patiënten van AHA patiënten (totaal aantal uren beschikbaar/totaal aantal uren beschikbaar op jaarbasis)	Interventiecentrum	2, 28, 30, 31, 39, 42, 44
De bezetting van (kinder-) OK's voor patiënten van AHA patiënten (totaal aantal uren in gebruik voor AHA patiënten/totaal aantal uren in gebruik op jaarbasis)	Interventiecentrum	2, 28, 30, 31, 39, 42, 44
De capaciteit van hartkatheterisatiekamers voor AHA patiënten (aantal uren beschikbaar AHA/totaal aantal uren beschikbaar op jaarbasis)	Interventiecentrum	2, 28, 30, 31, 39, 44
De bezetting van hartkatheterisatiekamers voor AHA patiënten (aantal uren in gebruik voor AHA patiënten/totaal aantal uren in gebruik op jaarbasis)	Interventiecentrum	2, 28, 30, 31, 39, 44
Het aantal ruimtes en materialen ingericht op kinderen (kamer voor ablatie, etc.) dat specifiek voor kinderen beschikbaar is en de bezetting hiervan (totaal aantal uren in gebruik/totaal aantal uren beschikbaar op jaarbasis)	Interventiecentrum	1,2, 28, 30, 31, 42, 46

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Vindt de ingreep plaats in een kindromgeving of wordt de interventie bij een kind uitgevoerd in de logistiek van volwassenen?		
Het aantal IC-bedden, PICU, NICU bedden dat bezet is (totaal aantal dagen in gebruik voor AHA patiënten (met onderscheid of het AHA interventie betreft) /totaal aantal dagen in gebruik voor alle patiënten op jaarbasis)	Interventiecentrum	2,5, 28, 29, 30, 31, 39, 42, 44
Het aantal IC-bedden, PICU, NICU bedden dat beschikbaar is (totaal aantal dagen beschikbaar voor AHA patiënten (met onderscheid of het AHA interventie betreft) /totaal aantal dagen beschikbaar voor alle patiënten op jaarbasis)	Interventiecentrum	2,5, 28, 29, 30, 31, 39, 42, 44
Het aantal AHA patiënten/totaal aantal patiënten op NICU en PICU incl. beademingsduur.	Interventiecentrum	2,5, 28, 29, 30, 31, 39, 42, 44
De capaciteit van IC-bedden voor cardiochirurgie (aantal dagen beschikbaar cardiochirurgie/totaal aantal dagen beschikbaar op jaarbasis)	Interventiecentrum	39
Wat is de omvang basiszorg die het centrum kan afstoten om ruimte te maken?	Interventiecentrum	5
Hoe is de verdeling op de NICU, IC, PICU tussen spoed en electief?	Interventiecentrum	2,5, 28, 29, 30, 31, 39, 42, 44
Welke groeipotentie is er op de NICU, IC, PICU nu? (aantal bedden, professionals, middelen) en wat zijn de mogelijkheden/beperkingen voor uitbreiding incl. toelichting?	Interventiecentrum	2, 24, 28, 29, 30, 31, 39, 42, 44
Hoe gaat het centrum deze groei realiseren en op welke termijn? (opleiding, verbouwing etc.)	Interventiecentrum	2, 24, 28, 29, 30, 31, 39, 42, 44
Ontwikkeling IC-dagen in de afgelopen jaren + huidige bezetting en capaciteit (in IC dagen)	Interventiecentrum	30

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Hoe is de zorg voor prenatale verplaatsingen georganiseerd? Hieronder vallen: -hoeveel moeders/welke hartafwijkingen -beschikbaarheid op polikliniek obstetrie -beschikbaarheid verloskamers -beschikbaarheid NICU -beschikbaarheid faciliteiten voor familie -extra reis en verblijfkosten	Interventiecentrum	30
Aantal niet-cardiale ingrepen (onder narcose) bij AHA- patiënten	Interventiecentrum	1, 7, 15, 18, 21, 32, 44

3.1.2 Professional

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Per professional: in kaart brengen takenpakket en hoe worden de uren verdeeld tussen AHA patiënten en overige zorg (gespecificeerd tussen - AHA interventies (te concentreren) - overige zorg voor AHA patiënten (niet te concentreren) - non-AHA patiënten)?	kinderinterventiecardiologen, congenitaal cardio thoracaal chirurg, kindercardio-anesthesioloog, IC-verpleegkundigen, kinderverpleegkundigen, perfusionisten, OK-medewerkers, anesthesiemedewerker, volwassen interventiecardiologen, electro-fysiologen, thorax anesthesist, radiologen met expertise AHA, gynaecologen met expertise AHA, neurologen met expertise AHA, vaatchirurgen met expertise AHA, kinderchirurgie, kinder-KNO en volwassenen chirurgie Kinder-elektrofysiologen, kinder-IC verpleegkundigen, foetaal chirurgen, kinderoncoloog, kinderoncologisch chirurg, kinder-IC arts	6, 18, 22, 23, 24, 25, 27, 30, 32, 41, 42, 44, 45

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Per professional: welke skills vallen weg op het moment dat deze AHA interventie zorg weg valt? en in hoeverre zijn die skills essentieel om de academische rompstructuur in stand te houden?	kinderinterventiecardiologen, congenitaal cardio thoracaal chirurg, kindercardio-anesthesioloog, IC-verpleegkundigen, kinderverpleegkundigen, perfusionisten, OK-medewerkers, anesthesiemedewerker, volwassen interventiecardiologen, electro-fysiologen, thorax anesthesist, radiologen met expertise AHA, gynaecologen met expertise AHA, neurologen met expertise AHA, vaatchirurgen met expertise AHA, kinderchirurgie, kinder-KNO en volwassenenchirurgie Kinder-elektrofysiologen, kinder-IC verpleegkundigen, foetaal chirurgen, kinderoncoloog, kinderoncologisch chirurg, kinder-IC arts	18,21, 23, 25, 27, 32, 41, 42
Welke deelspecialismen/ten zijn betrokken pré, per en post operatief betrokken bij AHA patiënten?	Interventiecentrum	1,6, 15, 21, 22, 23, 30, 32, 41, 46
Bij welke non-AHA patiënten zijn de te concentreren specialisten essentieel van belang? (incl. onderscheid/ frequentie spoed en electief)	Interventiecentrum	1,5, 6, 7, 15, 18, 21, 22, 23, 25, 30, 32, 41, 46
Per professional: Wat is het basisdienstrooster voor de verschillende professionals per scenario? Incl. 24/7 dienstrooster	Interventiecentrum	6, 22, 25
Wat is mogelijkheid om continuïteit van zorg te bieden bij langdurige uitval van 1 specialist?	Interventiecentrum	1,6, 15, 21, 22, 23, 30, 32, 41, 46

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Per professional: Wat is de bereidheid en mogelijkheid (0-10) om je werk te gaan verrichten in een ander centrum (per centrum uitvragen)?	kinderinterventiecardiologen, congenitaal cardio thoracaal chirurg, kindercardio-anesthesioloog, IC-verpleegkundigen, kinderverpleegkundigen, perfusionisten, OK-medewerkers, anesthesiemedewerker, volwassen interventiecardiologen, electro-fysiologen, thorax anesthesist, radiologen met expertise AHA, gynaecologen met expertise AHA, neurologen met expertise AHA, vaatchirurgen met expertise AHA, kinderchirurgie, kinder-KNO en volwassenenchirurgie Kinder-elektrofysiologen, kinder-IC verpleegkundigen, foetaal chirurgen, kinderoncoloog, kinderoncologisch chirurg, kinder-IC arts	22,24, 32, 41, 45, 46
Hoe is de bereidheid tot reizen/verhuizen geweest bij eerdere concentraties (bijv. PMC en Nijmegen)? Inclusief beloningsstrategie	Centrum	22,24,45
Welke mogelijkheden tot superspecialiseren zijn er bij concentreren? Volume per ingreep in huidige situatie en bij concentratie scenario's	Interventiecentrum	21
Hoe lang duurt het voordat vacatures voor professionals die betrokken zijn bij AHA patiënten en aanpalende zorg in de afgelopen 3 jaar ingevuld zijn (per beroepsgroep)?	Interventiecentrum	18,22

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Per professional: hoe is de samenwerking momenteel intern?	<p>kinderinterventiecardiologen, congenitaal cardio thoracaal chirurg, kindercardio-anesthesioloog, IC-verpleegkundigen, kinderverpleegkundigen, perfusionisten, OK-medewerkers, anesthesiemedewerker, volwassen</p> <p>interventiecardiologen, electro-fysiologen, thorax anesthesist, radiologen met expertise AHA, gynaecologen met expertise AHA, neurologen met expertise AHA, vaatchirurgen met expertise AHA, kinderchirurgie, kinder-KNO en volwassenenchirurgie Kinder-elektrofysiologen, kinder-IC verpleegkundigen, foetaal chirurgen, kinderoncoloog, kinderoncologisch chirurg, kinder-IC arts</p>	5,18, 23, 25, 26, 31,37, 40, 41,42,44,46
Per professional: hoe is jullie ervaring met samenwerking met andere ziekenhuizen?	<p>kinderinterventiecardiologen, congenitaal cardio thoracaal chirurg, kindercardio-anesthesioloog, IC-verpleegkundigen, kinderverpleegkundigen, perfusionisten, OK-medewerkers, anesthesiemedewerker, volwassen</p> <p>interventiecardiologen, electro-fysiologen, thorax anesthesist, radiologen met expertise AHA, gynaecologen met expertise AHA, neurologen met expertise AHA, vaatchirurgen met expertise AHA, kinderchirurgie, kinder-KNO en volwassenenchirurgie Kinder-elektrofysiologen, kinder-IC verpleegkundigen, foetaal chirurgen, kinderoncoloog, kinderoncologisch chirurg, kinder-IC arts</p>	25, 26, 35, 40

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Per professional: leeftijd uitvragen / per centrum een leeftijdsopbouw vragen van een aantal groepen-met name de belangrijkste: congenitaal hartchirurgen, kindercardiologen ACHD cardiologen	kinderinterventiecardiologen, congenitaal cardio thoracaal chirurg, kindercardio-anesthesioloog, IC-verpleegkundigen, kinderverpleegkundigen, perfusionisten, OK-medewerkers, anesthesiemedewerker, volwassen interventiecardiologen, electro-fysiologen, thorax anesthesist, radiologen met expertise AHA, gynaecologen met expertise AHA, neurologen met expertise AHA, vaatchirurgen met expertise AHA, kinderchirurgie, kinder-KNO en volwassenenchirurgie Kinder-elektrofysiologen, kinder-IC verpleegkundigen, foetaal chirurgen, kinderoncoloog, kinderoncologisch chirurg, kinder-IC arts	15
Per professional: Hoe vaak voert u samen interventies met een ander interventiecentrum (momenteel en in de afgelopen 5 jaar)?	kinderinterventiecardiologen, congenitaal cardio thoracaal chirurg, kindercardio-anesthesioloog, IC-verpleegkundigen, kinderverpleegkundigen, perfusionisten, OK-medewerkers, anesthesiemedewerker, volwassen interventiecardiologen, electro-fysiologen, thorax anesthesist, radiologen met expertise AHA, gynaecologen met expertise AHA, neurologen met expertise AHA, vaatchirurgen met expertise AHA, kinderchirurgie, kinder-KNO en volwassenenchirurgie Kinder-elektrofysiologen, kinder-IC verpleegkundigen, foetaal chirurgen, kinderoncoloog, kinderoncologisch chirurg, kinder-IC arts	21,22, 23, 45
Soort MDO (intern, extern), samenstelling en aantal besproken patiënten	Interventiecentrum	3,23,38

3.1.3 Zorgorganisatie

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
% ECMO noodzaak t.o.v. alle kindershartoperaties	Interventiecentrum	15,25

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Inzet van de mechanische circulatorische ondersteuning bij patiënten met AHA (aantal per jaar/totaal aantal keer dat mechanische circulatorische ondersteuning wordt ingezet)	Interventiecentrum	1, 5,7,18,25,27 28, 30, 46
Wat is er in het centrum mogelijk op het gebied van mechanische circulatorische ondersteuning faciliteiten zoals ECMO, LVAD, RVAD, totaal kunsthart etc. en hoe is de expertise en organisatie en toepassing bij AHA patiënten van deze zorg in een centrum?	Interventiecentrum	1, 28, 30, 46
Zijn er unieke interventies die alleen in het betreffende centrum worden geleverd voor AHA patiënten?	Interventiecentrum	1, 5,7,18,25,27, 28, 30, 41
Is er specifieke (unieke) expertise in het centrum en welke mogelijkheden zijn er om deze kennis/expertise over te dragen en/of extra unieke expertise op te bouwen in dit centrum?	Interventiecentrum	1,5, 7, 18, 25, 27, 40
Welke 4-lijns zorg levert het interventiecentrum die gerelateerd is aan de AHA zorg?	Interventiecentrum	23, 25, 28
Hoe ziet de ervaring met shared care centra er uit (indien van toepassing)? Welke bestaande samenwerkingsverbanden zijn er op gebied van AHA en kindzorg in brede zin?	Interventiecentrum	2, 15, 28, 35, 36, 46
Wat is de frequentie en samenstelling van transitieprekuren?	Interventiecentrum	3, 19
Ligduur en beademingsduur (in dagen) AHA patiënten in interventiecentrum/totale ligduur per type bed (NICU, PICU, IC,	Interventiecentrum	5, 28, 29

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
kliniek) (interventiecentrum en verwijzende centrum)		
Ligduur, her-operaties en wondinfecties van de top 3 grootste ingrepen uit commissie Lie en vergelijken met interventiecentra onderling en met Zweden (ziekenhuizen) en Denemarken (ziekenhuizen).	Interventiecentrum	33
Hoeveel dagen ligt de patiënt in het interventiecentrum voordat de patiënt terug kan naar verwijzende ziekenhuis?	Interventiecentrum	28, 29
En hoeveel dagen ligt de patiënt daarna nog in het verwijzende ziekenhuis?	Interventiecentrum	35
Welke zorg voor AHA- patiënten wordt in het verwijzende centrum geleverd?	Interventiecentrum	28
Gemiddelde ligduur PICU, IC, NICU voor AHA patiënt	Interventiecentrum	28, 29
Aantal keer uitstel operaties door geen beschikbaarheid IC	Interventiecentrum	20, 28, 29, 44
Aantal keer uitstel operaties (ratio)	Interventiecentrum	20, 28, 29, 44
Aantal keer overname patiënt op NICU, PICU uit andere regio	Interventiecentrum	20, 28, 29, 44
Aantal keer weigering PICU	Interventiecentrum	20, 28, 29, 44
Aantal keer weigering IC-opname voor cardiochirurgie patiënt en waarom	Interventiecentrum	39
Mate van voldoen aan rompstructuur nu en na concentratie scenario's, en wat is er nodig om alsnog aan de rompstructuur te gaan voldoen	Interventiecentrum	6,7,22,31

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Welke erkende ECZA's (anders dan AHA) kunnen niet blijven voortbestaan na afstoten "ingrepen aan het hart bij kinderen en patiënten met AHA" . En zijn daar bestaande alternatieven voor elders in het land?	Interventiecentrum	1,5,18,25,27, 46
Welke kwaliteitserkenningen en erkenningen voor het zorgpad (incl. ERN criteria, ECZA, ERN: GUARD-Heart onderzoek van alle thematic areas (1 t/m 5) , ERN-LUNG, ELSO-kwaliteitserkenning ECMO) vallen weg op het moment dat de AHA interventiezorg weg valt (en zijn er kwaliteitserkenningen die er bij komen als de zorg wordt toegevoegd)?	Interventiecentrum	33

3.1.4 Patiënt

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Mogelijkheid om scholing te volgen voor de patiënt(ja/nee)	Patiënt	16
PROM, PREM, PEM scores (Empathic voor de Kinder-IC)	Interventiecentrum	9,14, 46
Wachttijden voor AHA patiënten voor OK en interventies	Interventiecentrum	8,20
Te verwachte mortaliteitsverbetering bij concentratie naar 3 versus 2 centra o.b.v. beschikbare literatuur in procentpunten en aantal patiënten	Interventiecentrum	11,12, 46
(gestandaardiseerde) mortaliteit	Interventiecentrum	11,12, 46
aantal her-interventies (ook katheterisaties) (gepland versus	Interventiecentrum	10, 46

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
<p>ongepland) binnen 30 dagen na operatie bij AHA patiënt</p>		
<p>Aantal her-operaties binnen 30 dagen na operatie bij AHA patiënt</p>	Interventiecentrum	10
<p>Aantal her-interventies (ook katheterisaties) (gepland versus ongepland) binnen een jaar na operatie bij AHA patiënt</p>	Interventiecentrum	10
<p>% tijd dat volwassen patiënt voor ingreep (die valt onder concentratie scope) is opgenomen versus continue/overige zorg (impact concentratie op zorg volwassen patiënt)</p>	Interventiecentrum	15
<p>Aantal patiënten dat niet meer geholpen kan worden in Nederland vanwege ontbreken gespecialiseerd personeel bij concentratie scenario's (AHA en non-AHA)</p>	Landelijk	5, 18,25,27
<p>Wat is de reistijd voor de patiënt tussen huidige interventiecentrum en concentratie scenario's? (gemiddeld en spreiding)</p>	Interventiecentrum	17
<p>Wat zijn aanvullende kosten voor patiënten (reiskosten, verblijfskosten) bij verschillende concentratie scenario's</p>	Interventiecentrum	16, 17
<p>Hoe ziet de geografische spreiding van AHA patiënten er nu uit en wat is de verwachte geografische spreiding van (toekomstige) patiënten rekening houdend met bevolkingsgroei?</p>	Landelijk	17
<p>Per patiënt: hoe is de samenwerking momenteel met uw huidige interventiecentrum?</p>	Patiënt	23,26, 40

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Per patiënt: hoe is jullie ervaring met samenwerking met andere zorgverleners?	Patiënt	35, 40
Zijn er zorgpaden voor de AHA patiënten in beeld?	Patiënt	1,2, 15, 46
Hoe zien deze zorgpaden er uit?	Patiënt	1,2, 15, 46
Hoe wordt de kwaliteit van het zorgpad geborgd?	Interventiecentrum	1,2, 15, 46
Welke faciliteiten zijn randvoorwaardelijk voor goede zorg en ondersteuning naasten?	Patiënt	16, 46
Per patiënt: Wat moet er in het belang van de patiënt echt geregeld zijn t.a.v. transitiezorg en levensloopzorg en waarom is dat belangrijk (bijv. alleen transitieprekuren of alle interventies op 1 locatie)?	Patiënt	3,15,37
En hoe is de transitiezorg en levensloopzorg in een centrum geborgd? (afhankelijk van vragenlijst patiënt)	Interventiecentrum	3,15,37

3.1.5 Opleiding en wetenschap

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Welke opleidingen zijn betrokken bij de zorg voor AHA patiënten?	Interventiecentrum	43
Op welke wijze beïnvloeden de concentratie scenario's de mogelijkheid om deze opleidingen aan te bieden?	Interventiecentrum	43

Wat gaan we meten?	Bij wie? / op welk niveau?	Welke Delphi-indicatoren?
Wat is er naar verwachting nodig aan professionals om deze zorg te kunnen blijven bieden op de lange termijn? En bijbehorende opleidingsplekken	Interventiecentrum	43
Welke fellowships zijn betrokken bij de zorg voor AHA patiënten?	Interventiecentrum	43
Op welke wijze beïnvloeden de concentratie scenario's de mogelijkheid om deze fellowships aan te bieden?	Interventiecentrum	43
Wat is de invloed op wetenschappelijke agenda? (aantal multidisciplinaire publicaties, omvang subsidies 5 jaar)	Interventiecentrum	33
Aantal AHA ingrepen per fellow en mate waarin een fellow tijdens zijn/haar opleiding ervaring opdoet met alle mogelijke ingrepen	Interventiecentrum	43
<p>bijdrage UMC aan onderzoeksprojecten, strategie en visie: aantal hoogleraren/promoties, bijdragen aan richtlijnen/board posities (inter)nationale verenigingen: AEPC/EACTS/EHRA belangrijk om onderscheid te maken in:</p> <ul style="list-style-type: none"> - onderzoek direct afhankelijk (locatie en tijd) van interventies - onderzoek niet direct afhankelijk.. interventies (OK en Cath) zijn NIET gebonden aan aantal hoogleraren. <p>Studies bv outcome / follow up na interventies zijn juist in shared care centra goed te doen op basis van poliklinische outcome parameters (echo, RR, Ergo, ontwikkeling)</p>	Interventiecentrum	28,33,40,46

Eindrapportage Delphi studie

Onderdeel van de impactanalyse van de concentratie van interventies bij aangeboren afwijkingen

Anne van den Bulck (Universiteit Maastricht)

Arianne Elissen (Universiteit Maastricht)

Misja Mikkers (Universiteit van Tilburg en NZa)

Victoria Shestalova (NZa)



Maastricht University



Inhoudsopgave

1	Aanleiding en doelstelling	4
2	Onderzoeksmethode	5
3	Verantwoording onderzoek	9
4	Overzicht stellingen die aan de verschillende expertgroepen zijn voorgelegd	10
5	Resultaten	12
5.1	Overzicht proces en hoofdbevindingen	12
5.1.1	Surveys A en B	12
5.1.2	Fysieke bijeenkomst en survey C	12
5.2	Resultaten per survey	14
5.2.1	Survey A	15
5.2.2	Survey B	16
5.2.3	Survey C	17
6	Gevoeligheidsanalyse	18
7	Literatuur	21
8	Bijlage A: Overzicht van de stellingen en de omschrijvingen	22
8.1	Overzicht survey A	22
8.2	Overzicht Survey B	29
9	Bijlage B: Onderbouwing bij tabellen 4 - 6	34
9.1	Onderliggende berekening bij tabel 4 van survey A	35

9.2	Onderliggende berekening bij tabel 5 van survey B	38
9.3	Onderliggende berekening bij tabel 6 van survey C	41

1 Aanleiding en doelstelling

De NZa heeft de Universiteit Maastricht (hierna UM) – specifiek de Academische Werkplaats Duurzame Zorg – de opdracht gegeven om in de maand april 2022 een ‘rapid’ Delphi studie te begeleiden/uit te voeren in het kader van de impactanalyse AHA concentratie. In deze verantwoording beschrijven we de gebruikte onderzoeks aanpak voor de Delphi studie en rapporteren we de resultaten.

De doelen van de Delphi studie waren om:

1. Inzicht te krijgen in welke stellingen relevant zijn voor de impactanalyse van AHA concentratie volgens experts verbonden aan:
 - (a) De AHA-raamwerkcommissie;
 - (b) patiëntvertegenwoordiging; en
 - (c) wetenschappelijke beroepsverenigingen;
2. Te bepalen wat de mate van consensus is binnen elk van de deelnemende expertgroepen over de relevantie van deze stellingen.

2 Onderzoeksmethode

Om bovenstaande doelen te bereiken, hebben we een Delphi studie uitgevoerd in vier stappen (waaronder drie online surveys en een fysieke bijeenkomst) volgens de RAND/UCLA methodologie. Hiervoor werden in totaal 18 experts uitgenodigd door de NZa, op basis van de opdrachtbrief van de Minister van VWS. Deze experts werden ingedeeld in drie groepen:

- 7 afgevaardigden van de UMC's vertegenwoordigd in de raamwerkcommissie AHA concentratie: Amsterdam UMC, Erasmus MC, Radboud UMC, UMC Utrecht, UMC Groningen, Maastricht UMC en Leiden UMC
- 4 afgevaardigden van patiëntenvertegenwoordiging: Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Hartstichting, Harteraad en Stichting Hartekind
- 6 afgevaardigden van wetenschappelijke beroepsverenigingen: Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en 1 afgevaardigde van Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)

Als eerste stap werd deze experts gevraagd om in een online survey (survey A) een eerste beoordeling te geven van de relevantie van elke afzonderlijke stelling voor de impactanalyse van AHA concentratie. Survey A bestond uit de 57 stellingen die eerder door de algemene raamwerkcommissie waren geselecteerd. Conform de opdracht vanuit VWS hadden deze 57 stellingen betrekking op de gevolgen van concentratie voor:

1. patiënten en hun naasten;
2. zorgprofessionals;
3. zorgorganisaties;
4. onderwijs, onderzoek en opleiding; en
5. zorg in de regio.

De definities voor de 57 stellingen in survey A werden door de NZa aangeleverd en opgenomen in de survey.

In survey A beoordeelden de experts de inhoudelijke relevantie van elke stelling voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie op een schaal van 1 ('totaal irrelevant') tot 9 ('extreem relevant'). We vroegen hen bovendien om aanvullende stellingen toe te voegen, die naar hun mening

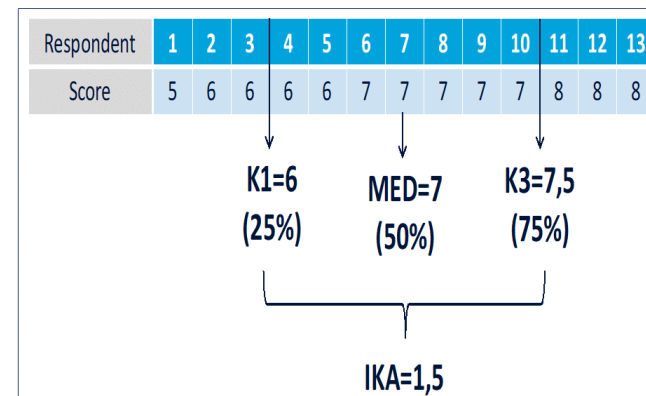
eveneens van belang waren om mee te nemen in de impactanalyse AHA concentratie, en daar een definitie van te geven. Deze aanvullende stellingen werden vervolgens in een tweede survey (survey B) voorgelegd aan de volledige groep experts om eveneens te beoordelen qua relevantie. Hierbij heeft een minimale bewerking plaatsgevonden, in de zin dat dubbelingen in de voorgestelde stellingen zijn verwijderd in overleg met de projectgroep van de NZa. Voor het overige zijn alle voorgestelde stellingen en hun definities een-op-een overgenomen en ter beoordeling voorgelegd aan de hele groep.

Op basis van de scores op online surveys A en B werd per expertgroep voor elke stelling de mediaan berekend. Aan de hand van deze centrummaat, die het midden aangeeft van een geordende scoreverdeling, werd bepaald of een stelling volgens de betreffende expertgroep relevant, onzeker of irrelevant was (zie onderstaande tabel).

	INTERKWARTIELAFSTAND (IKA)	
	<= 1.5	>1.5
Mediaan		
1 - 3.5	Irrelevant	Onzeker
4 - 6.5	Onzeker	Onzeker
7-9	Relevant	Onzeker

Vervolgens werd nagegaan in hoeverre er consensus over (ir)relevantie bestond binnen elke expertgroep. Daartoe werd voor elke stelling de interkwartielafstand (IKA) berekend, een spreidingsmaat waarmee de helft van de scores wordt aangegeven die zich precies rondom de mediaan

bevindt. We gebruikten de default in SPSS voor de berekening eerste en derde kwartiel per indicator in elke expertgroep, waarmee ook de IKA kon worden bepaald (Keeney, McKenna, and Hasson (2011)). Hoewel er geen hard afkappunt is voor consensus binnen de Delphi methodiek, wordt een $IKA \leq 1.5$ vaak toegepast bij een 9-puntsantwoordschaal. Een $IKA \leq 1.5$ als afkappunt voor consensus wil zeggen dat minimaal de helft van alle deelnemers – in dit geval per expertgroep – een indicator binnen een afstand van 1.5 punt rondom de mediaan moet hebben gescoord om consensus te hebben over de mate van relevantie daarvan. Figuur 1 toont een voorbeeld van een stelling die als relevant is beoordeeld met voldoende consensus binnen een fictieve groep van 13 survey deelnemers.



Omdat de Delphistudie werd uitgevoerd in drie verschillende expertgroepen waren aanvullende beslisregels nodig voor het bepalen van

relevantie en consensus op basis van de mediaan en IKA. We gebruikten de volgende regels:

- Een stelling is relevant om mee te nemen in de impactanalyse AHA concentratie wanneer er consensus voor relevantie bestaat in tenminste 1 van de expertgroepen (mediaan 7-9 i.c.m. een $IKA \leq 1.5$), ongeacht de scores in de andere groepen;
- Een stelling is irrelevant om mee te nemen in de impactanalyse AHA concentratie wanneer er in alle drie de expertgroepen consensus voor irrelevantie bestaat (mediaan 1-3 i.c.m. een $IKA \leq 1.5$);
- In alle andere gevallen is een stelling onzeker.

Stellingen uit surveys A en B waarover na het toepassen van bovenstaande beslisregels onzekerheid bestond, werden bediscussieerd tijdens een fysieke bijeenkomst. Hiervoor kwamen elk van de drie expertgroepen samen bij de NZa voor een twee uur durende Delphi panel bijeenkomst. Doel was om de argumentatie voor de scores per stelling binnen de specifieke expertgroep onderling uit te wisselen en elkaar aan het denken te zetten. De groepen werden niet samengevoegd omdat de opdracht expliciet was om inzicht te krijgen in de diverse perspectieven van zorgprofessionals, patiënten en wetenschappers en de consensus daarbinnen over de relevantie van stellingen voor de impactanalyse AHA concentratie.

Tijdens elk van de drie sessies presenteerden de onderzoekers de resultaten van survey A en B plenair. Daarbij ontving elke deelnemer een papieren versie van de eerdere online surveys met daarin: (1) zijn/haar persoonlijke score per stelling; (2) de mediaan en IKA per stelling binnen hun eigen groep; en (3) de mediaan en IKA per stelling op basis van de scores van alle experts (voor transparantie). Omdat het onmogelijk was om alle 73 onzekere stellingen te bespreken tijdens de fysieke bijeenkomsten werd vooraf een selectie gemaakt. Hiertoe sorteerden we per expertgroep de onzekere stellingen op de mediaan (van hoog naar laag) en vervolgens daarbinnen op de IKA (van laag naar hoog). Met andere woorden: we begonnen de discussie in elke expertgroep met die stellingen waar de relevantie zo hoog mogelijk gescoord was binnen die groep en de meningen van deelnemers al zo dicht mogelijk tegen consensus aan lagen. Vervolgens werkten we de lijst af richting stellingen met een lagere mediaan en/of hogere IKA. Er werd een strak tijdsschema gehanteerd van maximaal 7 minuten per stelling, wat betekent dat er ruimte was om 15-20 onzekere stellingen te bespreken in elke expertgroep.

Na afloop van de bijeenkomst ontvingen alle experts een laatste online survey (survey C), waarin zij elke onzekere stelling uit survey A en B – ook de stellingen die niet aan bod waren gekomen tijdens de bijeenkomst – opnieuw individueel beoordeelden. Hierbij was het uitgangspunt om de originele score alleen te wijzigen wanneer men, op basis van de gevoerde discussies tijdens de fysieke bijeenkomst, anders was gaan denken over de relevantie van een stelling. Ter ondersteuning van de herbeoordeling kreeg elke expert de papieren versie met de eerdere persoonlijke scores

per stelling en de mediaan en IKA op groepsniveau mee naar huis ter informatie. De scores op survey C werden op dezelfde manier geanalyseerd als eerder toegepast bij surveys A en B.

3 Verantwoording onderzoek

De UM heeft dit Delphi onderzoek uitgevoerd in nauwe samenwerking met de projectteam AHA concentratie van de NZa. Het onderzoeksplan voor de Delphi is ontwikkeld door de UM. De NZa heeft de stellingen voor Survey A, op basis van de uitkomsten van de algemene raamwerkcommissie aangeleverd. De UM heeft vervolgens de online surveys gemaakt en uitgezet onder experts via gepersonaliseerde en beveiligde links. De surveydata zijn verzameld en geanonimiseerd door de UM, waarna de medianen en IKAs per stelling op groepsniveau en in totaliteit zijn bepaald door de UM in SPSS. De NZa heeft de resultaten zoals weergegeven in hoofdstuk 5 van dit rapport berekend in R. UM heeft gecontroleerd dat de resultaten zoals gepresenteerd in dit rapport overeenstemmen met de in

SPSS berekende resultaten. Vervolgens heeft de NZa op basis van de geanonimiseerde surveydata individuele rapporten gemaakt in RStudio en R. Een onderzoeker van de UM heeft elke expert zijn/haar eigen rapport overhandigd tijdens de fysieke bijeenkomsten, die door haar begeleid werden. Aanvullend op de analyses door de UM zijn na afloop van de Delphi procedure diverse gevoeligheidsanalyse uitgevoerd door de NZa op basis van de geanonimiseerde surveydata in R (zie hoofdstuk 6).

4 Overzicht stellingen die aan de verschillende expertgroepen zijn voorgelegd

Tabel 1 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey A (zie bijlage A voor details)

nr	Stelling	nr	Stelling
1	Ecosysteem om iedere hoog-complexe patiënt te kunnen behandelen	30	Beschikbaarheid van acute zorg en chronische zorg voor patiënten
2	Toegankelijkheid van de aanbieder	31	Infrastructuur en capaciteit rondom gespecialiseerd personeel (ecosysteem)
3	Internationale samenwerking in zorg	32	Infrastructuur en capaciteit rondom aanpalende specialismen (ecosysteem)
4	Transitiezorg	33	Financiële effecten van niet meer leveren te concentreren zorg
5	Kwaliteit van zorg voor andere groepen patiënten	34	Volume in relatie tot volumenormen
6	24/7 beschikbaarheid van specialistische kindzorg en subspecialismen	35	Aantrekkelijkheid als organisatie
7	Toegankelijkheid voor acute zorgvraag	36	Skills aanpalende patiëntengroepen
8	Mogelijkheid tot second opinion	37	Levensloopzorg voor de organisatie
9	Mortaliteitscijfer	38	Mogelijkheid om de verpleegkunde vervolgoopleidingen aan te blijven bieden
10	Morbiditeit	39	Voldoende aanwas studenten verpleegkunde vervolgoopleidingen
11	Aantal calamiteiten	40	Mogelijkheid om de medische vervolgoopleidingen aan te blijven bieden
12	PROMs en PREMs	41	Medische vervolgoopleiding voor kinderen met speciale aandoeningen
13	Het voortbestaan van levensloopbenadering voor de patiënt: de behandeling van multimorbiditeit en/of complexe patiënt	42	Blootstelling van fellows/aio's en aan aandoeningen/ingrepen
14	Verandering in vraagbaak beschikbaarheid voor 1e lijn en andere professionals	43	Mogelijkheid om de basisopleiding arts (geneeskunde) aan te blijven bieden
15	Zorg van aanpalende specialismen of voor meerdere aandoeningen	44	Mogelijkheid om extra studenten van de basisopleiding arts (geneeskunde) op te leiden
16	Zorg in andere instituten waarmee samengewerkt wordt	45	Inclusie in trials
17	Logistieke en financiële effecten patiënten en naasten	46	Capaciteit labs en andere infrastructuur voor onderzoek
18	Verandering in frequentie van bezoeken voor patiënt	47	Netwerk van onderzoeken
19	Tevredenheid en welbevinden patiënten en hun omgeving	48	Andere opleidingen
20	Vaardigheden en kennis bij superspecialisaties	49	(Capaciteit van) onderzoeksgroepen
21	Bereidheid/mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	50	Ander onderzoek(sgelden)
22	Motivatie/aantrekkelijkheid takenpakket van personeel dat specialistisch werk verricht	51	Internationale samenwerking opleiding/onderzoek/onderwijs
23	Zorgpaden	52	Schaarste, potentieel en lange termijn van werkgelegenheid in de regio
24	Cultuur en samenwerking tussen professionals	53	Kansen voor startups
25	Werkdruk en inroostering	54	Beschikbaarheid kindzorg in de regio
26	Beschikbaarheid aantal professionals	55	Profilering regio in (inter)nationaal perspectief
27	Emotionele belasting professionals	56	Relatie met universiteit(stad) en kennisinfrastructuur
28	Multidisciplinaire teams voor de behandeling van kinderen met aangeboren hart-afwijkingen	57	Effecten en risico's toegankelijkheid minder locaties
29	Infrastructuur en capaciteit van IC, polikliniek, OK, lab, research en faciliteiten		

Tabel 2 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey B (zie bijlage A voor details)

nr	Stelling	nr	Stelling
1	Aandacht voor welbevinden van patient- en omgeving en overige psychosociale en bijvoorbeeld sport- en bewegingswensen van patienten en hun omgeving	23	Leiderschap, cultuur en samenwerking
2	Behoud van opgebouwde expertise	24	Ligduur
3	Benchmark nationaal en internationaal	25	Mogelijkheden om geconcentreerde zorg in te huizen op concentratie locatie
4	Beschikbaarheid innovatie	26	Mogelijkheden om logistieke en financiële effecten patiënten en naasten te verlagen
5	Blootstelling van fellows aan aandoeningen/ingrepen	27	Mogelijkheden tot nieuwe inrichting en herstel ecosysteem om hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen patiënten te kunnen behandelen
6	Centrale regie en diagnostiek	28	Mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional
7	Continuïteit van het medisch-specialistisch team	29	Patientcoördinatie en faciliteiten
8	Cultuur, leiderschap en bestuurlijke capaciteit	30	Percentage AHA-zorg t.o.v. niet-AHA zorg op OK en kinder-IC
9	ECMO-programma	31	Percentage verschuiving
10	Verbetermogelijkheden van sociaal economische omstandigheden van de regio	32	Re-interventies
11	Het macrobudget	33	Reistijden en bewegingen
12	Electrofysiologie en ablatie voor zowel kinderen als volwassenen	34	Samenwerking en kennisdeling
13	ERN-erkenning	35	Zorg in andere instituten waarmee samengewerkt wordt
14	Faciliteiten ouders, gezin en patiënten	36	Shared-Care
15	Gestandaardiseerd mortaliteit ratio	37	Toegankelijkheid van de aanbieder (andere definitie)
16	(Huidige) volume centrum in relatie tot volumennormen van AHA ingrepen/interventies	38	Verandering in vraagbaak beschikbaarheid andere professionals
17	IC capaciteit	39	Verbinding kinder- en volwassenen zorg
18	Indicator Shared Care expertise	40	Verlies van kennis en kunde van alle zorgprofessionals
19	Internationale samenwerking in onderzoek en zorg	41	Verwachte impact op morbiditeit, mortaliteit en complicaties
20	Interventie capaciteit voor volwassenen met AHA	42	Verwijsstromen
21	Kwaliteit van zorg	43	Volume: Bestaande capaciteit vs toekomstige capaciteit
22	Leer en verbetercyclus	44	Wetenschappelijke output

5 Resultaten

5.1 Overzicht proces en hoofdbevindingen

Surveys A en B

Alle 18 uitgenodigde experts vulden survey A in; survey B werd ingevuld door 17 van de originele deelnemers. In meerdere gevallen werd de survey op verzoek van individuele experts breder gedeeld, zodat zij de stellingen konden doornemen met collega's om gezamenlijk tot een score per stelling te komen.

In totaal beoordeelden de deelnemende experts 101 unieke stellingen gedurende de Delphi studie. Een overzicht van deze stellingen en hun definities is te vinden in Bijlage 1. Survey A omvatte 57 stellingen, zoals vastgesteld door de algemene raamwerkcommissie. Over de drie expertgroepen heen werden in totaal 17 van deze stellingen relevant bevonden met consensus, 0 stellingen werden irrelevant bevonden met consensus, en over 40 stellingen bestond onzekerheid. Daarnaast werden door de experts 44 unieke, aanvullende stellingen voorgesteld in survey A, die vervolgens in survey B aan de hele groep ter beoordeling zijn voorgelegd. Van deze 44 stellingen werden in totaal over de drie expertgroepen heen 11 stellingen relevant bevonden met consensus, 0 irrelevant bevonden met consensus, en 33 als onzeker beoordeeld.

17 van de 18 experts waren aanwezig bij de fysieke bijeenkomsten per expertgroep die in april werden gehouden in Utrecht. Na afloop van de

bijeenkomst beoordeelden zij opnieuw alle onzekere stellingen in online survey C. Op basis van deze scores werden 18 stellingen alsnog relevant bevonden met een voldoende mate van consensus binnen tenminste 1 van de 3 expertgroepen

Fysieke bijeenkomst en survey C

Naar aanleiding van de Delphi zijn de volgende stellingen als relevant beoordeeld.

Tabel 3 Overzicht stellingen die als relevant zijn beoordeeld

Stelling	Survey	Stelling	Survey
24/7 beschikbaarheid van specialistische kindzorg en subspecialismen	A	Mogelijkheden om geconcentreerde zorg in te huizen op concentratie locatie	B
Beschikbaarheid aantal professionals	A	Mogelijkheden tot nieuwe inrichting en herstel ecosysteem om hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen patiënten te kunnen behandelen	B
Beschikbaarheid kindzorg in de regio	A	Patientcoördinatie en faciliteiten	B
Beschikbaarheid van acute zorg en chronische zorg voor patiënten	A	Shared-Care	B
Ecosysteem om iedere hoog-complexe patiënt te kunnen behandelen	A	Toegankelijkheid van de aanbieder (andere definitie)	B
Het voortbestaan van levensloopbenadering voor de patiënt: de behandeling van multimorbiditeit en/of complexe patiënt	A	Behoud van opgebouwde expertise	C
Infrastructuur en capaciteit rondom aanpalende specialisten (ecosysteem)	A	Bereidheid/mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	C
Infrastructuur en capaciteit rondom gespecialiseerd personeel (ecosysteem)	A	Centrale regie en diagnostiek	C
Infrastructuur en capaciteit van IC, polikliniek, OK, lab, research en faciliteiten	A	Cultuur en samenwerking tussen professionals	C
Kwaliteit van zorg voor andere groepen patiënten	A	Infrastructuur en capaciteit rondom aanpalende specialisten (ecosysteem)	C
Medische vervolgopleiding voor kinderen met speciale aandoeningen	A	Interventie capaciteit voor volwassenen met AHA	C
Morbiditeit	A	Kwaliteit van zorg	C
Mortaliteitscijfer	A	Levensloopzorg voor de organisatie	C
PROMs en PREMs	A	Logistieke en financiële effecten patiënten en naasten	C
Tevredenheid en welbevinden patiënten en hun omgeving	A	Mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	C
Toegankelijkheid voor acute zorgvraag	A	Multidisciplinaire teams voor de behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen	C
Transitiezorg	A	Samenwerking en kennisdeling	C
Vaardigheden en kennis bij superspecialisaties	A	Skills aanpalende patiëntengroepen	C
Benchmark nationaal en internationaal	B	Toegankelijkheid van de aanbieder	C
Cultuur, leiderschap en bestuurlijke capaciteit	B	Verbinding kinder- en volwassenen zorg	C
Faciliteiten ouders, gezin en patiënten	B	Verlies van kennis en kunde van alle zorgprofessionals	C
Gestandaardiseerd mortaliteit ratio	B	Verwachte impact op morbiditeit, mortaliteit en complicaties	C
IC capaciteit	B	Zorg van aanpalende specialisten of voor meerdere aandoeningen	C
Indicator Shared Care expertise	B		

5.2 Resultaten per survey

In deze paragraaf geven we een overzicht van de resultaten per Survey. Per ronde laten we in de eerste tabel welke stellingen als relevant beoordeeld zijn zien. Een stelling wordt als relevant beoordeeld als de mediaan ≥ 7 en de IKA < 1.5 in tenminste 1 expertgroep is.

Appendix B bevat onderliggende tabellen met de uitkomsten van de berekeningen. In de onderliggende tabellen worden de scores (Mediaan en IKA) weergegeven per stelling per expertgroep.

Survey A

Tabel 4 Overzicht Survey A

Stelling	Totaal	Raamwerkcommissie	Patienten	Wetenschap
24/7 beschikbaarheid van specialistische kindzorg en subspecialismen	Relevant	Relevant	Onzeker	Relevant
Beschikbaarheid aantal professionals	Relevant	Onzeker	Relevant	Onzeker
Beschikbaarheid kindzorg in de regio	Relevant	Relevant	Onzeker	Onzeker
Beschikbaarheid van acute zorg en chronische zorg voor patiënten	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Ecosysteem om iedere hoog-complexe patiënt te kunnen behandelen	Relevant	Relevant	Onzeker	Onzeker
Het voortbestaan van levensloopbenadering voor de patiënt: de behandeling van multimorbiditeit en/of complexe patiënt	Onzeker	Relevant	Relevant	Onzeker
Infrastructuur en capaciteit rondom aanpalende specialismen (ecosysteem)	Relevant	Onzeker	Onzeker	Onzeker
Infrastructuur en capaciteit rondom gespecialiseerd personeel (ecosysteem)	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Infrastructuur en capaciteit van IC, polikliniek, OK, lab, research en faciliteiten	Relevant	Relevant	Onzeker	Onzeker
Kwaliteit van zorg voor andere groepen patiënten	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Medische vervolgopleiding voor kinderen met speciale aandoeningen	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Morbiditeit	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Mortaliteitscijfer	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
PROMs en PREMs	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
Tevredenheid en welbevinden patiënten en hun omgeving	Relevant	Relevant	Onzeker	Relevant
Toegankelijkheid voor acute zorgvraag	Relevant	Relevant	Relevant	Relevant
Transitiezorg	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Vaardigheden en kennis bij superspecialisaties	Relevant	Relevant	Onzeker	Relevant

Survey B

Tabel 5 Overzicht Survey B

Stelling	Totaal	Raamwerkcommissie	Patienten	Wetenschap
Benchmark nationaal en internationaal	Onzeker	Onzeker	Onzeker	Relevant
Cultuur, leiderschap en bestuurlijke capaciteit	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
Faciliteiten ouders, gezin en patiënten	Onzeker	Relevant	Relevant	Onzeker
Gestandaardiseerd mortaliteit ratio	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
IC capaciteit	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Indicator Shared Care expertise	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
Mogelijkheden om geconcentreerde zorg in te huizen op concentratie locatie	Relevant	Relevant	Onzeker	Onzeker
Mogelijkheden tot nieuwe inrichting en herstel ecosysteem om hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen patiënten te kunnen behandelen	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
Patientcoördinatie en faciliteiten	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
Shared-Care	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Toegankelijkheid van de aanbieder (andere definitie)	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker

Survey C

Tabel 6 Overzicht Survey C

Stelling	Totaal	Raamwerkcommissie	Patienten	Wetenschap
Behoud van opgebouwde expertise	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Bereidheid/mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	Relevant	Relevant	Onzeker	Onzeker
Centrale regie en diagnostiek	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
Cultuur en samenwerking tussen professionals	Onzeker	Onzeker	Onzeker	Relevant
Infrastructuur en capaciteit rondom aanpalende specialisten (ecosysteem)	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Interventie capaciteit voor volwassenen met AHA	Relevant	Relevant	Relevant	Onzeker
Kwaliteit van zorg	Onzeker	Relevant	Onzeker	Relevant
Levensloopzorg voor de organisatie	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
Logistieke en financiële effecten patiënten en naasten	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
Mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Multidisciplinaire teams voor de behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen	Onzeker	Onzeker	Relevant	Relevant
Samenwerking en kennisdeling	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker
Skills aanpalende patiëntengroepen	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker
Toegankelijkheid van de aanbieder	Relevant	Onzeker	Onzeker	Relevant
Verbinding kinder- en volwassenen zorg	Relevant	Relevant	Onzeker	Onzeker
Verlies van kennis en kunde van alle zorgprofessionals	Relevant	Onzeker	Onzeker	Relevant
Verwachte impact op morbiditeit, mortaliteit en complicaties	Onzeker	Onzeker	Relevant	Relevant
Zorg van aanpalende specialisten of voor meerdere aandoeeningen	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker

6 Gevoeligheidsanalyse

Hyndman and Fan (1996) beschrijven negen manieren om de kwantielen (de basis voor de IKA) te berekenen. De eerste drie zijn simpele discrete berekeningsmethodes en de hogere types zijn gebaseerd op verschillende continue benaderingen.

De meeste analyses voor Delphi studies worden uitgevoerd in SPSS. SPSS heeft een bepaalde manier om kwantielen te berekenen (type 6 in Hyndman and Fan (1996)). Wij hebben daarom in onze hoofdanalyse gekozen voor type 6 uit Hyndman and Fan (1996).

In het statistische programma R is type 7 uit Hyndman and Fan (1996) de standaard.

Hyndman and Fan (1996) raden 'type 8' aan: *"We conclude by recommending that the median-unbiased estimator is used since it has most of the desirable properties of a quantile estimator and can be defined independently of the underlying distribution."* (Bron: <https://robjhyndman.com/publications/quantiles/>). Als gevoeligheidsanalyse hebben we daarom de analyses ook uitgevoerd waarbij de IKA is berekend is op basis van type 7 en type 8.

Omdat we met name geïnteresseerd zijn of we bepaalde stellingen ten onrechte als niet relevant of onzeker hebben gekwalificeerd, rapporteren we hier onder de extra stellingen die relevant worden met een andere

berekeningsmethode. Met name type 7 (de standaard methode in R) leidt tot veel meer stellingen die relevant zijn. Met deze stellingen is rekening gehouden in het proces waarbij de stellingen zijn geoperationaliseerd tot indicatoren.

Tabel 7 Overzicht extra factoren als IKA wordt berekend met type = 7

Stelling	Totaal	Raamwerkcommissie	Patienten	Wetenschap	Survey
Aantal calamiteiten	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker	A
Effecten en risico's toegankelijkheid minder locaties	Onzeker	Relevant	Relevant	Onzeker	A
Mogelijkheid om de verpleegkunde vervolgopleidingen aan te blijven bieden	Onzeker	Relevant	Onzeker	Onzeker	A
Motivatie/aantrekkelijkheid takenpakket van personeel dat specialistisch werk verricht	Onzeker	Onzeker	Relevant	Relevant	A
Voldoende aanwas studenten verpleegkunde vervolgopleidingen	Onzeker	Relevant	Relevant	Onzeker	A
Volume in relatie tot volumenormen	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker	A
Werkdruk en inroostering	Onzeker	Onzeker	Relevant	Relevant	A
Leiderschap, cultuur en samenwerking	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker	B
Verwijsstromen	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker	B
Aandacht voor welbevinden van patient- en omgeving en overige psychosociale en bijvoorbeeld sport- en bewegingswensen van patienten en hun omgeving	Onzeker	Onzeker	Relevant	Onzeker	C
Electrofysiologie en ablatie voor zowel kinderen als volwassenen	Onzeker	Onzeker	Onzeker	Relevant	C
Re-interventies	Onzeker	Onzeker	Onzeker	Relevant	C
Volume: Bestaande capaciteit vs toekomstige capaciteit	Onzeker	Onzeker	Onzeker	Relevant	C
Zorgpaden	Onzeker	Onzeker	Onzeker	Relevant	C

Tabel 8 Overzicht extra factoren als IKA wordt berekend met type = 8

Stelling	Totaal	Raamwerkcommissie	Patienten	Wetenschap	Survey
Motivatie/aantrekkelijkheid takenpakket van personeel dat specialistisch werk verricht	Onzeker	Onzeker	Onzeker	Relevant	C
Zorgpaden	Onzeker	Onzeker	Onzeker	Relevant	C

7 Literatuur

Hyndman, Rob J, and Yanan Fan. 1996. "Sample Quantiles in Statistical Packages." *The American Statistician* 50 (4): 361–65.

Keeney, Sinead, Hugh McKenna, and Felicity Hasson. 2011. *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. John Wiley & Sons.

8 Bijlage A: Overzicht van de stellingen en de omschrijvingen

8.1 Overzicht survey A

In deze bijlage worden de stellingen samen met hun omschrijvingen in een tabel gepresenteerd. Omdat de tabellen te groot zijn, worden ze over verschillende bladzijden verdeeld.

Tabel 9 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey A, deel 1

nr	Stelling	Omschrijving
1	Ecosysteem om iedere hoog-complexe patiënt te kunnen behandelen	Een hoog complexe patiënt wordt in dit verband gedefinieerd als een patiënt die als gevolg van zijn of haar aandoening zorg vraagt van verschillende hooggespecialiseerde professionals (diverse gespecialiseerde kinderartsen en gespecialiseerde verpleegkundigen) en/of waarbij de voorspelbaarheid van de zorgvraag laag is. Met het ecosysteem wordt bedoeld: een groep intensief samenwerkende gespecialiseerde medisch specialismen (waaronder artsen, verpleegkundigen en specifieke voorzieningen) , waarbinnen onderlinge afhankelijkheden bestaan doordat: 1) hoogcomplexe, multimorbide patientenpopulaties behandeld kunnen worden dankzij de multispecialistische setting en samenwerking onder één dak (bijv. multitrauma, syndromen en complicaties waarbij meerdere organen of specialismen betrokken zijn); en 2) meerdere geconcentreerde 4e-lijns behandelingen uitgevoerd worden door hetzelfde team. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
2	Toegankelijkheid van de aanbieder	Toegankelijkheid aanbieder is de mate waarin de aanbieder in staat is om patiënten tijdig de zorg te leveren die ze nodig hebben. Dit is inclusief toegangstijden en wachttijden. Toegangstijd is het aantal dagen tussen het moment dat de patiënt een afspraak maakt voor een polikliniek tot het moment dat de patiënt er terecht kan. Wachttijd is de tijd vanaf het moment dat een behandeling nodig wordt geacht tot het moment dat een behandeling uitgevoerd kan worden. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
3	Internationale samenwerking in zorg	Internationale samenwerking in de zorg betekent consultaties en verwijzingen vanuit andere landen naar een centrum en omgekeerd consultaties en verwijzingen van een centrum naar experts in andere landen. Dit kan ook nadrukkelijk gaan om niet-fysieke consultatie (bijv. mail/telefoon). Hieronder valt ook de borging van internationale uitwisseling van kennis en ervaring tussen Nederland en de rest van Europa, doordat minimaal 1 instelling vanuit Nederland is aangesloten of voldoet aan de toegangscriteria voor het European Reference Network. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
4	Transitiezorg	Zorg die betrekking heeft op de overgang van de zorg voor kinderen naar de zorg voor volwassenen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
5	Kwaliteit van zorg voor andere groepen patiënten	Kwaliteit van zorg is de mate van overeenkomst tussen criteria van goede zorg (wenselijke zorg) en de praktijk van de zorg. De verleende zorg wordt in lijn met de definitie van het Institute of Medicine getoetst op veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid, tijdigheid, efficiëntie en gelijkheid van behandeling. Onder andere groepen patiënten worden groepen patiënten verstaan anders dan de patiënten binnen het betreffende specialisme waarvoor de aan- of afwezigheid van het te concentreren specialisme op grond van expertise of benodigde faciliteiten van invloed kan zijn op een of meerdere aspecten van kwaliteit van zorg. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
6	24/7 beschikbaarheid van specialistische kindzorg en subspecialismen	24/7 zorg betekent continue beschikbaarheid van specialistische zorg 7 dagen per week 24 uur per dag. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
7	Toegankelijkheid voor acute zorgvraag	Toegankelijkheid van zorg is de mate waarin de toegang tot de zorg geborgd is. Acute zorgvraag is de zorg die nodig is in verband met een ervaren of geobserveerde mogelijk ernstige of een op korte termijn levensbedreigende situatie als gevolg van een gezondheidsprobleem of letsel dat plotseling is ontstaan of verergert. Dit gaat om de toegankelijkheid om een acute patiënt te kunnen opvangen, stabiliseren, 1e diagnostiek te kunnen uitvoeren, acute 2e of 3e lijns zorg te kunnen verlenen en voor 4e lijns zorg te kunnen overplaatsen. Daarnaast gaat dit ook over welke expertise minimaal moet blijven. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
8	Mogelijkheid tot second opinion	Second opinion is onafhankelijke mening van een andere arts bij twijfel over diagnose of behandeling. Het gaat hier om het effect op second opinions in binnen- en buitenland vergeleken met de huidige situatie. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

Tabel 10 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey A, deel 2

nr	Stelling	Omschrijving
9	Mortaliteitscijfer	Percentage sterfgevallen ten gevolge van een ziekte bij een bepaalde populatie tijdens een bepaalde periode. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
10	Morbiditeit	De toestand van ziekte, de mate van functioneren of beperking die overblijft na het doormaken van een ziekte of als gevolg van behandeling. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
11	Aantal calamiteiten	Een calamiteit is een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van zorg en die tot de dood van of een ernstig schadelijk gevolg voor een patiënt heeft geleid. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
12	PROMs en PREMs	PROM is een Patient Reported Outcome Measure. PREM is een Patient Reported Experience Measure. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
13	Het voortbestaan van levensloopbenadering voor de patiënt: de behandeling van multimorbiditeit en/of complexe patiënt	De levensloopbenadering stelt levensfasen en gebeurtenissen centraal en houdt rekening met determinanten die gedurende het leven van invloed zijn op de ziekte en behandeling. Multimorbiditeit is de gelijktijdige aanwezigheid van meerdere aandoeningen in een patiënt. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
14	Verandering in vraagbaak beschikbaarheid voor 1e lijn en andere professionals	Onder vraagbaak beschikbaarheid wordt verstaan de beschikbaarheid van diegene tot wie men zich moet richten voor de oplossing van moeilijke vragen. Eerstelijns zorg is de zorg waar patiënten zelf zonder verwijzing heen kunnen gaan zoals de huisarts, de tandarts, de fysiotherapeut, maatschappelijk werker of wijkverpleegkundige. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
15	Zorg van aanpalende specialismen of voor meerdere aandoeningen	Aanpalende specialismen betreffen specialismen aangrenzend aan het specialisme waarvoor het vraagstuk speelt. Bijvoorbeeld Neurologie en psychiatrie worden als aanpalende specialismen gezien omdat beiden zich bezighouden met het brein en zenuwstelsel. Meerdere aandoeningen verwijst naar multimorbiditeit, zie eerdere definitie. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
16	Zorg in andere instituten waarmee samengewerkt wordt	Zorg wordt verleend in verschillende instituten zoals ziekenhuizen, revalidatie centra, specialistische centra gericht op een aandoening zoals epilepsiecentra. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
17	Logistieke en financiële effecten patiënten en naasten	Logistiek is een verzamelterm die verwijst naar het organiseren, plannen, besturen en uitvoeren van een goederenstroom en die hier verwijst naar alles wat een patiënt moet regelen ten behoeve van het medisch bezoek. Dit is inclusief reistijd, reis-, parkeer-, verblijf-, verzuim- en opvang thuis-kosten. Reistijden verwijzen naar de tijdsduur van voordeur tot spreekkamer, reis- en parkeerkosten verwijzen naar de kosten per kilometer en de kosten per uur parkeren. Verblijfskosten verwijzen naar kosten om te verblijven op de locatie van het medisch bezoek indien overnachting buiten het ziekenhuis nodig is. Verzuim en opvang thuis verwijst naar logistiek en kosten van het verzuimen van werk en/of andere verplichtingen en het opvangen en overnemen van noodzakelijke activiteiten zoals de zorg van andere thuiswonende kinderen in geval de ouder met een kind naar een ziekenhuis is. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
18	Verandering in frequentie van bezoeken voor patiënt	Frequentie geeft aan hoe vaak verandering voor een patiënt voorkomt binnen een gegeven tijd. Dit is inclusief het vraagstuk wanneer een patiënt wel of niet naar een ander centrum gaat. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

Tabel 11 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey A, deel 3

nr	Stelling	Omschrijving
19	Tevredenheid en welbevinden patiënten en hun omgeving	Dit betreft een indicator hoe tevreden patiënten en hun omgeving zijn over de zorg die hij/zij ontvangt. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
20	Vaardigheden en kennis bij superspecialisaties	Het betreft hier effecten op vaardigheden en kennis van professionals die super specialistische ingrepen uitvoeren. Het gaat hier om ervaring met specifieke zeldzame aandoeningen en ervaring met zeldzame behandelingen. Een concentratie van de kindzorg kan ook consequenties hebben voor de kennis/ervaring van de specialisten voor de volwassenen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
21	Bereidheid/mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	Hier gaat het om de mogelijkheden en de bereidheid om als professional in een ander centrum te werken wanneer zorg op een andere locatie wordt geconcentreerd, inclusief de effecten op woon-werkverkeer, eventuele verhuizing etc. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
22	Motivatie/aantrekkelijkheid takenpakket van personeel dat specialistisch werk verricht	Het betreft hier de effecten op de motivatie en aantrekkelijkheid van het takenpakket van het gespecialiseerd personeel wanneer zorg wordt geconcentreerd. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
23	Zorgpaden	Het betreft effecten op de verschillende zorgonderdelen die patiënten ontvangen. Dit betreft zowel zorg vanuit verschillende onderdelen in het ziekenhuis, als ook zorg dat buiten een ziekenhuis plaatsvindt. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
24	Cultuur en samenwerking tussen professionals	Dit betreft de effecten van concentratie op de samenwerking, het geheel aan gewoonten en gedragsregels tussen professionals. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
25	Werkdruk en inroostering	Dit betreft de effecten op de werkdruk van professionals en de invulling van het rooster. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
26	Beschikbaarheid aantal professionals	Dit betreft de effecten op de mogelijkheid om kwalitatief en kwantitatief voldoende professionals te betrekken voor het verlenen van goede zorg. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
27	Emotionele belasting professionals	Dit betreft de effecten op de mate waarin de levering van zorg emotionele invloed heeft op de professionals en hem/haar raakt. Het gaat hierbij specifiek om de emotionele belasting van professionals bij de concentratie van hoog-complexe zorg of zorg voor patiënten met een slechte prognose. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
28	Multidisciplinaire teams voor de behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen	Multidisciplinaire teams zijn teams die bestaan uit professionals die elk gespecialiseerd zijn in een vakgebied. Deze professionals werken samen voor het leveren van zorg aan een patiënt. Het betreft behandeling van kinderen met syndromen, die vaak gepaard gaan met meerdere aangeboren afwijkingen, multitrauma met meerdere organen met letsel, en complicaties na ingrijpende ingreep. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

Tabel 12 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey A, deel 4

nr	Stelling	Omschrijving
29	Infrastructuur en capaciteit van IC, polikliniek, OK, lab, research en faciliteiten	Het betreft hier effecten op de capaciteit (= het aantal bedden dat beschikbaar is om zorg te leveren, inclusief bijbehorend personeel en faciliteiten) en organisatie van onderdelen van het academische zorgsysteem (bijvoorbeeld intensive care, polikliniek, operatiekamers, het lab, onderzoek en andere faciliteiten). Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
30	Beschikbaarheid van acute zorg en chronische zorg voor patiënten	Het betreft hier effecten op de toegankelijkheid van acute zorg en chronische zorg voor patiënten die dit nodig hebben. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
31	Infrastructuur en capaciteit rondom gespecialiseerd personeel (ecosysteem)	Het betreft hier de effecten op personeel dat specifieke kennis en vaardigheden heeft op een bepaald gebied. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
32	Infrastructuur en capaciteit rondom aanpalende specialismen (ecosysteem)	Aanpalende specialismen betreffen specialismen aangrenzend aan het specialisme waarvoor het vraagstuk speelt. Bijvoorbeeld Neurologie en psychiatrie worden als aanpalende specialismen gezien omdat beiden zich bezighouden met het brein en zenuwstelsel. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
33	Financiële effecten van niet meer leveren te concentreren zorg	Het betreft hier financiële gevolgen voor het ziekenhuis doordat er – door concentratie – bepaalde zorg niet meer geleverd wordt. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
34	Volume in relatie tot volumenormen	Het betreft effecten op het aantal ingrepen/consulten dat wordt uitgevoerd door een ziekenhuis, waarbij er een relatie wordt gelegd met geldende volumenormen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
35	Aantrekkelijkheid als organisatie	Het gaat om effecten die invloed hebben op de aantrekkelijkheid als organisatie en werkgever, waar imago en profilering deel van uit maken. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
36	Skills aanpalende patiëntengroepen	Het gaat om effecten op vaardigheden, personeel en faciliteiten die nodig zijn om andere patiëntengroepen van zorg te voorzien, welke ook nodig zijn voor het leveren van de te concentreren zorg. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
37	Levensloopzorg voor de organisatie	Het betreft hier de effecten voor specialismen en de organisatie die gerelateerd zijn aan de zorgvragen die het leven duren. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
38	Mogelijkheid om de verpleegkunde vervolgopleidingen aan te blijven bieden	Verpleegkundige vervolgopleidingen bestaan uit de combinatie van leren in de praktijk door een aanstelling op een opleidingsplaats (ongeveer 85% van de leertijd) en leren in de theorie van een opleidingsinstituut (ongeveer 15% van de leertijd). Om een opleiding aan te kunnen bieden dienen er voldoende leermogelijkheden te zijn in de praktijk. Hieronder valt ook hoeveel opleidingsplekken je kunt blijven bieden. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
39	Voldoende aanwas studenten verpleegkunde vervolgopleidingen	Om voldoende gespecialiseerde verpleegkundigen op te leiden, dienen er voldoende geïnteresseerde basisverpleegkundigen te zijn. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

Tabel 13 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey A, deel 5

nr	Stelling	Omschrijving
40	Mogelijkheid om de medische vervolgopleidingen aan te blijven bieden	Medische vervolgopleidingen bestaan eveneens uit een leren-werken constructie waarbij de opleidingsplaats voldoende mogelijkheden tot leren dient te kunnen bieden in verhouding tot het aantal specialisten in opleiding. Hieronder valt ook hoeveel opleidingsplekken je kunt blijven bieden. Voor de medische vervolgopleidingen gelden bepaalde minimumeisen. Ook het herbergen van een opleiding binnen een ander specialisme kan tot deze eisen horen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
41	Medische vervolgopleiding voor kinderen met speciale aandoeningen	Medische vervolgopleidingen bestaan eveneens uit een leren-werken constructie waarbij de opleidingsplaats voldoende mogelijkheden tot leren dient te kunnen bieden in verhouding tot het aantal specialisten in opleiding. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
42	Blootstelling van fellows/aios-en aan aandoeningen/ingrepen	Medische vervolgopleidingen bestaan eveneens uit een leren-werken constructie waarbij de opleidingsplaats voldoende mogelijkheden tot leren dient te kunnen bieden in verhouding tot het aantal specialisten in opleiding. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
43	Mogelijkheid om de basisopleiding arts (geneeskunde) aan te blijven bieden	In de geneeskunde opleiding wordt de praktijk geleerd tijdens co-schappen (stages). iedere faculteit dient beschikking te hebben over voldoende plaatsen voor specifieke coschappen. Hieronder valt ook hoeveel opleidingsplekken je kunt blijven bieden. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
44	Mogelijkheid om extra studenten van de basisopleiding arts (geneeskunde) op te leiden	In de geneeskunde opleiding wordt de praktijk geleerd tijdens co-schappen (stages). iedere faculteit dient beschikking te hebben over voldoende plaatsen voor specifieke coschappen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
45	Inclusie in trials	Een trial is een vorm van effectonderzoek waarbij tenminste twee groepen patiënten met elkaar vergeleken worden. Inclusie is daadwerkelijke deelname van patiënten aan een onderzoek. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
46	Capaciteit labs en andere infrastructuur voor onderzoek	Onderzoek vraagt om aanwezigheid van specialistische (en generalistische) voorzieningen zoals laboratoria voor bepaalde bepalingen, apparatuur voor beeldvorming, onderzoeksverpleegkundigen, data analisten. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
47	Netwerk van onderzoeken	Onderzoeken vinden vaak multicenter plaats in samenwerking met anderen. Deelname aan onderzoek hangt samen met deelname aan een netwerk van onderzoekers in een bepaald domein. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
48	Andere opleidingen	Zoals gezondheidswetenschappen, biomedische wetenschappen, etc. Binnen verschillende opleidingen wordt gebruik gemaakt van expertise uit een specifiek vakgebied. Effecten zijn beschikbaarheid van docenten, onderzoeksfaciliteiten en stagemogelijkheden. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
49	(Capaciteit van) onderzoeksgroepen	Om onderzoek te kunnen doen is een groep nodig, de groep kan geduid worden naar capaciteit in termen van mensen (tijd en expertise) en middelen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
50	Ander onderzoek(s)gelden	Onderzoeksgelden zijn de gelden voor onderzoek die rechtstreeks van de rijksoverheid komen (eerste geldstroom), via overige overheid gefinancierde subsidies (tweede geldstroom) of uit fondsen en private instellingen (derde geldstroom). Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

Tabel 14 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey A, deel 6

nr	Stelling	Omschrijving
51	Internationale samenwerking opleiding/onderzoek/onderwijs	Onderzoek en opleiding van medisch specialisten vindt plaats in een internationaal netwerk waarin reputatie op een specifiek vakgebied bepalend is voor het aantrekken van onderzoek en/of opleidingsmogelijkheden. Onder deze indicator vallen ook profilering en branding op onderzoek. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
52	Schaarste, potentieel en lange termijn van werkgelegenheid in de regio	Het betreft hier effecten op de mogelijkheid om te kunnen werken in de regio. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
53	Kansen voor startups	Het betreft hier effecten op de mogelijkheden om nieuwe organisaties in de regio op te starten. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
54	Beschikbaarheid kindzorg in de regio	Het betreft hier effecten op de (minimale) beschikbaarheid van acute zorg en chronische zorg in de regio. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
55	Profilering regio in (inter)nationaal perspectief	Het betreft hier effecten op profilering van de regio naar nationaal kenniscentrum, branding/trots en effecten op internationale erkenning en potentie en positie op de ranglijsten. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
56	Relatie met universiteit(sstad) en kennisinfrastructuur	Het gaat hier om effecten die invloed hebben op de relatie met de universiteit en kennisdeling met de universiteit. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
57	Effecten en risico's toegankelijkheid minder locaties	Het gaat hier om effecten en risico's op de toegankelijkheid van zorg in geval dat de zorg op minder plekken geleverd wordt (bijv. bij een ramp in bestaande locatie). Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

8.2 Overzicht Survey B

Tabel 15 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey B, deel 1

nr	Stelling	Omschrijving
1	Aandacht voor welbevinden van patient- en omgeving en overige psychosociale en bijvoorbeeld sport- en bewegingswensen van patienten en hun omgeving	Aandacht voor welbevinden van patient- en omgeving en overige psychosociale en bijvoorbeeld sport- en bewegingswensen van patienten en hun omgeving. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
2	Behoud van opgebouwde expertise	In enkele centra is een expertise opgebouwd in heel specifieke diagnoses, concentratie zal resulteren in verlies van deze expertise. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
3	Benchmark nationaal en internationaal	De huidige stand van het instituut ten opzichte van internationale 'peers' en de verhouding van het instituut ten opzichte van elkaar (zowel vanuit zorg kwaliteit als patient maatstaven gemeten). Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
4	Beschikbaarheid innovatie	De huidige eigenschappen voor toepassing van innovaties als maatstaf voor de capaciteit om in een verandering met ontstane problemen op een eigentijds manier om te gaan. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
5	Blootstelling van fellows aan aandoeeningen/ingrepen	De volume en variëteit van het aantal verrichtingen die je tijdens de fellow periode kunt doen. Dit is een specificering van eerdere indicator, maar specifiek voor fellows omdat de impact verschilt van AIOS. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
6	Centrale regie en diagnostiek	De impact van concentratie op diagnostiek van patienten en track record op landelijke regie en toepassing van multidisciplinaire en intercollegiaal overleg. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
7	Continuïteit van het medisch-specialistisch team	Verwachte omvang van het medisch-specialistisch team over 5 jaar gegeven de huidige leeftijdsopbouw en fellows die momenteel worden opgeleid. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
8	Cultuur, leiderschap en bestuurlijke capaciteit	De track record, vaardigheden, bestuurlijke capaciteit, veranderbereidheid en eigenschappen om grote verandervraagstukken te organiseren en faciliteren, waarbij het patientbelang centraal staat en capaciteiten bestaan om het algemene belang boven het instituutbelang te stellen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
9	ECMO-programma	Aanwezigheid van ECMO programma voor kinderen en volwassenen met AHA en het aantal ecmo runs bij kinderen per jaar. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
10	Verbetermogelijkheden van sociaal economische omstandigheden van de regio	Het effect op verbetermogelijkheden van sociaal economische omstandigheden van de regio. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

Tabel 16 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey B, deel 2

nr	Stelling	Omschrijving
11	Het macrobudget	Financiële gevolgen voor het nationale zorgbudget. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
12	Electrofysiologie en ablatie voor zowel kinderen als volwassenen	De electrofysiologie en ablatie. Dit kan betreffen het team electrofysiologen voor AHA (kinderen en volwassenen) bij verplaatsing, internationale standaard en beraming van groei, met name volwassenen, en ERN erkenning (in thematic area 1 en met name 3). Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
13	ERN-erkenning	Het wel of niet hebben van een ERN-erkenning. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
14	Faciliteiten ouders, gezin en patiënten	Het gaat hier om beschikbaarheid, kwaliteit en toegankelijkheid van faciliteiten om ouders, het gezin en de omgeving van de patiënt te faciliteren. Denk aan ouder-kind kamers, Ronald McDonald huizen, maar ook faciliteiten om te reizen en ondersteuning te bieden bij problemen met werk en leven, maar ook bijvoorbeeld scholing en sport voor tijdens interventie periode. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
15	Gestandaardiseerd mortaliteit ratio	Sterfte / Sterfte die verwacht wordt op grond van risico score. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
16	(Huidige) volume centrum in relatie tot volumennormen van AHA ingrepen/interventies	Het aantal AHA-interventies (per leeftijdsgroep) in relatie tot de volumennorm. Het aantal operaties en catheter-interventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
17	IC capaciteit	Specifiek de IC capaciteit voor patiënten met een aangeboren hartafwijking en de dedicated beschikbaarheid hiervan om te voorkomen dat druk ontstaat bij uitbraak van bijvoorbeeld het RS virus. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
18	Indicator Shared Care expertise	Aandacht voor het shared care model en de bestendigheid en uitgebreidheid daarvan daarvan. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
19	Internationale samenwerking in onderzoek en zorg	Internationale samenwerking in de zorg betekent consultaties en verwijzingen vanuit andere landen naar een centrum en omgekeerd consultaties en verwijzingen van een centrum naar experts in andere landen. Dit kan ook nadrukkelijk gaan om niet-fysieke consultatie (bijv. mail/telefoon). Hieronder valt ook de borging van internationale uitwisseling van kennis en ervaring tussen Nederland en de rest van Europa, doordat minimaal 1 instelling vanuit Nederland na concentratie kan voldoen aan de toegangscriteria voor het European Reference Network. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
20	Interventie capaciteit voor volwassenen met AHA	Voldoende (nu en in de toekomst) interventie capaciteit (OK en hartcath) voor volwassenen met AHA.. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

Tabel 17 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey B, deel 3

nr	Stelling	Omschrijving
21	Kwaliteit van zorg	De huidige kwaliteit van zorg vanuit zowel het perspectief van de patiënt met een aangeboren hartafwijking, de ouder of begeleider als de zorgverlener. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
22	Leer en verbetercyclus	De interne leer en verbetercyclus. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
23	Leiderschap, cultuur en samenwerking	Dit betreft de kwaliteit van het leiderschap, de cultuur en samenwerkingsgerichtheid van het bestuur, afdelingshoofden en professionals die nodig is om de geconcentreerde zorg op die locatie opnieuw vorm te geven en uit te voeren, zodat de emotionele impact en de impact op bestaande samenwerkingsverbanden in zorg en onderzoek zo beperkt mogelijk is, en de positieve impact wordt vergroot. [...]tratie op de samenwerking, het geheel aan gewoonten en gedragsregels tussen professionals. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
24	Ligduur	Aantal dagen op IC of ziekenhuis na verschillende ingrepen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
25	Mogelijkheden om geconcentreerde zorg in te huizen op concentratie locatie	Mogelijkheden om voldoende infrastructuur en bijbehorend personeel op de concentratie locatie te organiseren. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
26	Mogelijkheden om logistieke en financiële effecten patiënten en naasten te verlagen	Logistiek is een verzamelterm die verwijst naar het organiseren, plannen, besturen en uitvoeren van een goederenstroom en die hier verwijst naar alles wat een patiënt moet regelen ten behoeve van het medisch bezoek. Dit is inclusief reistijd, reis-, parkeer-, verblijf-, verzuim- en opvang thuis-kosten. Reistijden verwijzen naar de tijdsduur van voordeur tot spreekkamer, reis- en parkeerkosten verwijzen naar de kosten per kilometer en de kosten per uur parkeren. Verblifskosten verwijzen naar kosten om te verblijven op de locatie van het medisch bezoek indien overnachting buiten het ziekenhuis nodig is. Verzuim en opvang thuis verwijst naar logistiek en kosten van het verzuimen van werk en/of andere verplichtingen en het opvangen en overnemen van noodzakelijke. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
27	Mogelijkheden tot nieuwe inrichting en herstel ecosysteem om hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen patiënten te kunnen behandelen	Een hoog complexe AHA-patiënt wordt in dit verband gedefinieerd als een patiënt die als gevolg van zijn of haar aandoening zorg vraagt van verschillende hooggespecialiseerde professionals (diverse gespecialiseerde kinderartsen en gespecialiseerde verpleegkundigen) en/of waarbij de voorspelbaarheid van de zorgvraag laag is. Met het ecosysteem wordt bedoeld: een groep intensief samenwerkende gespecialiseerde medisch specialismen (waaronder artsen, verpleegkundigen en specifieke voorzieningen) , waarbinnen onderlinge afhankelijkheden bestaan doordat: 1) hoogcomplexe, multimorbide patientenpopulaties behandeld kunnen worden dankzij de multispecialistische setting en samenwerking onder één dak (bijv. multitrauma, syndromen en complicaties waarbij meerdere organen of specialismen betrokken zijn); en 2) meerdere geconcentreerde 4e-lijns behandelingen uitgevoerd worden door hetzelfde team. Met mogelijkheden tot nieuwe inrichting en herstel bedoelen we de impact die overblijft na de transitieperiode en waarbij het ecosysteem is aangepast aan de situatie na concentratie. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
28	Mogelijkheid tot verplaatsing zorg-professional	Hier gaat het om de mogelijkheden en de bereidheid om als professional in een ander centrum te werken wanneer zorg op een andere locatie wordt geconcentreerd, inclusief de effecten op woon-werkverkeer, eventuele verhuizing en het werk van de partner, etc. Hier gaat het ook om de mogelijkheden om als centrum een aantrekkelijke werkgever te zijn voor zorgprofessionals die als gevolg van de concentratie moeten verplaatsen inclusief mogelijkheden om hen daarbij te ondersteunen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

Tabel 18 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey B, deel 4

nr	Stelling	Omschrijving
29	Patientcoördinatie en faciliteiten	De ervaring, capaciteiten (bijvoorbeeld IT) en eigenschappen die beschikbaar zijn om vanuit een 'casemanagers' rol complexe patienten te begeleiden en faciliteren om ook bij behandeling op verschillende locaties patienten geen nummer te laten zijn en vanuit één systeem en protocol te begeleiden. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
30	Percentage AHA-zorg t.o.v. niet-AHA zorg op OK en kinder-IC	Percentage AHA-zorg ten opzichte van niet-AHA zorg op OK en kinder-IC. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
31	Percentage verschuiving	Bij welke concentratie moet hoeveel zorg verplaatst worden. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
32	Re-interventies	Aantal chirurgische en niet-chirurgische re-interventies na ingreep. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
33	Reistijden en bewegingen	Reistijden en reisbewegingen in het specifiek bij verandering in het landschap uitgaande van verschillende scenario's voor volumes van patienten. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
34	Samenwerking en kennisdeling	Eigenschappen en capaciteiten om samen te werken met andere instituten en instellingen op het gebied van zorg, onderzoek en opleiding binnen het veld van aangeboren hartafwijkingen. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
35	Zorg in andere instituten waarmee samengewerkt wordt	Specifieke indicator voor samenwerken met andere ziekenhuizen (en niet overige instituten). Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
36	Shared-Care	De impact van concentratie van zorg op de samenwerking zoals vastgelegd in Concare. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
37	Toegankelijkheid van de aanbieder (andere definitie)	Toegankelijkheid aanbieder is de mate waarin de aanbieder op basis van huidige capaciteit en adoptiecapaciteit/plannen in staat is om patienten tijdig de zorg te leveren die ze nodig hebben. Dit is inclusief toegangstijden en wachttijden. Toegangstijd is het aantal dagen tussen het moment dat de patiënt een afspraak maakt voor een polikliniek tot het moment dat de patiënt er terecht kan. Wachttijd is de tijd vanaf het moment dat een behandeling nodig wordt geacht tot het moment dat een behandeling uitgevoerd kan worden. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
38	Verandering in vraagbaak beschikbaarheid andere professionals	Andere professionals specificeren als 2e lijn zoals cardex (kindercardiologen). Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
39	Verbinding kinder- en volwassenen zorg	Capaciteiten en eigenschappen met betrekking tot kind- en volwassen zorg en de samenwerking hierin. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

Tabel 19 Overzicht voorgelegde stellingen in Survey B, deel 5

nr	Stelling	Omschrijving
40	Verlies van kennis en kunde van alle zorgprofessionals	De impact van concentratie van zorg op de kwaliteit. Dit zowel op de korte als lange termijn. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
41	Verwachte impact op morbiditeit, mortaliteit en complicaties	De mate waarin verwacht wordt dat huidige morbiditeit, mortaliteit, calamiteiten, complicaties en potentieel vermijdbare heroperaties zullen toenemen of verminderen als gevolg van de concentratie. Daarnaast wordt hier ook mee bedoeld: de toestand van ziekte, de mate van functioneren of beperking die overblijft na het doormaken van een ziekte of als gevolg van behandeling. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
42	Verwijsstromen	De stroom van patienten binnen de verschillende lijnen en de ontwikkeling hiervan in de situatie van concentratie. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
43	Volume: Bestaande capaciteit vs toekomstige capaciteit	Bestaande volume patientenzorg/capaciteit als uitgangspunt voor opschaalbaarheid van programma. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?
44	Wetenschappelijke output	De impact van concentratie van zorg op de wetenschappelijke output, waaronder het aantal publicaties en promoties. Hoe relevant vindt u deze indicator voor het bepalen van de impact van AHA-concentratie?

9 Bijlage B: Onderbouwing bij tabellen 4 - 6

In deze bijlage worden de onderliggende uitkomsten weergegeven ter onderbouwing van tabellen 4 - 6. Omdat deze tabellen per survey niet op 1 bladzijde passen, zijn de tabellen verdeeld over meerdere bladzijden.

9.1 Onderliggende berekening bij tabel 4 van survey A

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
(Capaciteit van) onderzoeksgroepen	4.50	5.00	4.00	6.00	5.50	5.25	5.00	3.00
24/7 beschikbaarheid van specialistische kindzorg en subspecialismen	9.00	1.00	9.00	1.00	9.00	6.00	9.00	1.00
Aantal calamiteiten	7.00	3.00	6.00	3.00	7.00	3.00	7.00	6.00
Aantrekkelijkheid als organisatie	6.00	6.00	8.00	5.00	2.50	4.75	6.00	6.00
Ander onderzoek(sgelden)	5.00	5.00	6.00	6.00	4.00	6.00	3.00	4.00
Andere opleidingen	2.50	4.25	4.00	4.00	1.50	4.00	3.00	5.00
Bereidheid/mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	8.00	3.50	8.00	5.00	7.00	6.50	8.00	3.00
Beschikbaarheid aantal professionals	8.00	1.25	9.00	2.00	8.00	0.00	9.00	2.00
Beschikbaarheid kindzorg in de regio	9.00	1.25	9.00	0.00	7.50	4.00	9.00	2.00
Beschikbaarheid van acute zorg en chronische zorg voor patiënten	8.50	2.00	9.00	1.00	7.00	4.25	8.00	2.00
Blootstelling van fellows/aio's en aan aandoeningen/ingrepen	7.00	6.00	7.00	6.00	7.00	6.50	7.00	7.00
Capaciteit labs en andere infrastructuur voor onderzoek	5.50	6.00	6.00	6.00	6.00	6.25	5.00	4.00
Cultuur en samenwerking tussen professionals	7.50	4.25	4.00	3.00	9.00	3.00	8.00	2.00
Ecosysteem om iedere hoog-complexe patiënt te kunnen behandelen	9.00	1.25	9.00	1.00	8.50	5.50	8.00	2.00
Effecten en risico's toegankelijkheid minder locaties	8.00	2.50	8.00	2.00	8.00	3.00	9.00	6.00
Emotionele belasting professionals	3.50	6.00	3.00	5.00	4.50	5.25	4.00	6.00
Financiële effecten van niet meer leveren te concentreren zorg	5.50	5.25	6.00	4.00	5.50	4.00	3.00	6.00

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
Het voortbestaan van levensloopbenadering voor de patiënt: de behandeling van multimorbiditeit en/of complexe patiënt	8.00	2.00	9.00	1.00	8.50	1.00	7.00	2.00
Inclusie in trials	5.00	4.00	5.00	5.00	6.50	2.50	3.00	4.00
Infrastructuur en capaciteit rondom aanpalende specialismen (ecosysteem)	8.00	1.00	8.00	2.00	7.00	3.75	8.00	2.00
Infrastructuur en capaciteit rondom gespecialiseerd personeel (ecosysteem)	8.00	2.50	9.00	1.00	6.50	4.50	8.00	2.00
Infrastructuur en capaciteit van IC, polikliniek, OK, lab, research en faciliteiten	9.00	1.00	9.00	0.00	8.50	6.25	9.00	2.00
Internationale samenwerking in zorg	6.50	3.00	6.00	4.00	4.00	6.75	7.00	3.00
Internationale samenwerking opleiding/onderzoek/onderwijs	5.50	5.25	6.00	7.00	3.00	5.50	6.00	5.00
Kansen voor startups	2.50	3.25	5.00	7.00	1.00	2.25	2.00	3.00
Kwaliteit van zorg voor andere groepen patiënten	7.50	3.25	9.00	1.00	4.50	4.50	7.00	4.00
Levensloopzorg voor de organisatie	6.50	4.00	7.00	4.00	8.00	3.50	5.00	5.00
Logistieke en financiële effecten patiënten en naasten	6.50	3.50	6.00	3.00	7.50	4.00	5.00	6.00
Medische vervolgopleiding voor kinderen met speciale aandoeningen	7.00	3.75	8.00	1.00	7.00	6.00	5.00	5.00
Mogelijkheid om de basisopleiding arts (geneeskunde) aan te blijven bieden	2.50	5.00	3.00	7.00	3.50	5.00	2.00	4.00
Mogelijkheid om de medische vervolgopleidingen aan te blijven bieden	6.50	6.00	7.00	6.00	6.50	5.50	5.00	6.00
Mogelijkheid om de verpleegkunde vervolgopleidingen aan te blijven bieden	7.00	3.00	7.00	2.00	5.50	4.75	6.00	3.00
Mogelijkheid om extra studenten van de basisopleiding arts (geneeskunde) op te leiden	2.00	4.00	3.00	4.00	3.50	5.00	2.00	1.00
Mogelijkheid tot second opinion	6.00	4.50	6.00	5.00	7.00	6.50	6.00	5.00
Morbiditeit	8.00	2.00	8.00	1.00	8.50	3.25	8.00	6.00
Mortaliteitscijfer	8.00	4.00	8.00	1.00	8.50	3.25	7.00	5.00
Motivatie/aantrekkelijkheid takenpakket van personeel dat specialistisch werk verricht	7.00	2.75	7.00	5.00	7.00	4.50	8.00	2.00

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
Multidisciplinaire teams voor de behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen	9.00	2.00	9.00	2.00	8.50	3.25	9.00	2.00
Netwerk van onderzoeken	5.00	5.50	4.00	8.00	6.50	5.50	5.00	4.00
PROMs en PREMs	7.50	2.00	7.00	2.00	8.00	1.50	7.00	2.00
Profilering regio in (inter)nationaal perspectief	4.00	6.50	7.00	7.00	1.50	2.50	4.00	7.00
Relatie met universiteit(ss)stad) en kennisinfrastructuur	4.50	3.75	5.00	7.00	4.00	3.50	4.00	4.00
Schaarste, potentieel en lange termijn van werkgelegenheid in de regio	4.50	6.00	5.00	7.00	1.50	2.50	6.00	4.00
Skills aanpalende patiëntengroepen	7.00	3.25	8.00	2.00	7.00	2.25	6.00	4.00
Tevredenheid en welbevinden patiënten en hun omgeving	8.00	1.00	7.00	1.00	8.00	5.25	8.00	1.00
Toegankelijkheid van de aanbieder	8.00	2.00	8.00	2.00	7.00	5.00	8.00	2.00
Toegankelijkheid voor acute zorgvraag	9.00	1.00	9.00	1.00	8.00	1.50	9.00	1.00
Transitiezorg	8.50	2.00	9.00	1.00	8.00	2.00	8.00	7.00
Vaardigheden en kennis bij superspecialisaties	8.00	1.00	8.00	1.00	8.50	6.25	8.00	1.00
Verandering in frequentie van bezoeken voor patiënt	5.00	4.25	7.00	4.00	6.00	5.25	3.00	3.00
Verandering in vraagbaak beschikbaarheid voor 1e lijn en andere professionals	3.50	6.00	3.00	2.00	6.50	6.25	3.00	6.00
Voldoende aanwas studenten verpleegkunde vervolgoopleidingen	7.00	3.75	7.00	2.00	7.00	2.25	6.00	7.00
Volume in relatie tot volumennormen	7.50	4.50	8.00	3.00	8.00	3.00	6.00	6.00
Werkdruk en inroostering	7.50	3.25	7.00	4.00	7.00	3.00	8.00	2.00
Zorg in andere instituten waarmee samengewerkt wordt	5.00	3.25	5.00	3.00	6.00	7.00	5.00	3.00
Zorg van aanpalende specialismen of voor meerdere aandoeningen	8.00	3.00	8.00	2.00	7.50	4.75	6.00	4.00
Zorgpaden	7.00	5.00	5.00	4.00	7.50	6.25	7.00	5.00

9.2 Onderliggende berekening bij tabel 5 van survey B

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
(Huidige) volume centrum in relatie tot volumenormen van AHA ingrepen/interventies	6.00	3.25	8.00	4.00	6.00	2.75	6.00	2.00
Aandacht voor welbevinden van patient- en omgeving en overige psychosociale en bijvoorbeeld sport- en bewegingswensen van patienten en hun omgeving	4.00	6.25	3.00	3.00	8.50	3.25	4.00	6.00
Behoud van opgebouwde expertise	7.50	4.00	8.00	3.00	6.50	4.75	8.00	6.00
Benchmark nationaal en internationaal	7.00	4.50	8.00	6.00	4.50	7.25	7.00	1.00
Beschikbaarheid innovatie	4.00	4.00	4.00	5.00	5.50	6.00	4.00	0.00
Blootstelling van fellows aan aandoeningen/ingrepen	5.50	5.25	6.00	6.00	3.50	3.75	7.00	5.00
Centrale regie en diagnostiek	5.50	3.25	4.00	5.00	8.50	1.75	4.00	2.00
Continuïteit van het medisch-specialistisch team	6.50	4.00	6.00	5.00	6.00	3.00	7.00	4.00
Cultuur, leiderschap en bestuurlijke capaciteit	6.50	4.25	6.00	2.00	9.00	1.50	3.00	5.00
ECMO-programma	6.50	5.50	8.00	7.00	4.50	4.00	6.00	4.00
ERN-erkenning	5.00	4.50	5.00	5.00	4.00	6.25	5.00	4.00
Electrofysiologie en ablatie voor zowel kinderen als volwassenen	6.00	5.00	8.00	6.00	4.00	4.25	7.00	4.00
Faciliteiten ouders, gezin en patiënten	7.50	2.25	8.00	1.00	8.00	1.50	6.00	4.00
Gestandaardiseerd mortaliteit ratio	7.00	2.50	7.00	4.00	7.00	1.50	6.00	4.00
Het macrobudget	3.00	5.00	2.00	2.00	3.50	4.50	5.00	7.00
IC capaciteit	8.00	2.00	8.00	1.00	8.00	2.25	8.00	3.00
Indicator Shared Care expertise	6.50	3.00	5.00	4.00	8.00	0.75	6.00	2.00

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
Internationale samenwerking in onderzoek en zorg	6.00	4.50	4.00	5.00	6.50	5.50	6.00	6.00
Interventie capaciteit voor volwassenen met AHA	8.50	2.00	8.00	2.00	8.50	1.75	9.00	4.00
Kwaliteit van zorg	8.50	2.25	7.00	4.00	8.00	4.25	9.00	2.00
Leer en verbetercyclus	5.00	5.00	5.00	5.00	5.50	5.00	5.00	6.00
Leiderschap, cultuur en samenwerking	5.50	5.25	5.00	3.00	9.00	2.25	3.00	6.00
Ligduur	5.00	3.75	5.00	3.00	4.50	4.00	7.00	6.00
Mogelijkheden om geconcentreerde zorg in te huizen op concentratie locatie	8.00	1.25	8.00	1.00	8.50	1.75	8.00	3.00
Mogelijkheden om logistieke en financiële effecten patiënten en naasten te verlagen	5.00	3.50	5.00	1.00	4.50	6.25	3.00	5.00
Mogelijkheden tot nieuwe inrichting en herstel ecosysteem om hoog-complexe aangeboren hartafwijkingen patiënten te kunnen behandelen	7.00	2.25	6.00	2.00	8.00	1.50	7.00	2.00
Mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	7.00	3.25	8.00	4.00	5.50	4.75	8.00	4.00
Patientcoördinatie en faciliteiten	6.00	3.25	6.00	2.00	8.50	1.00	5.00	3.00
Percentage AHA-zorg t.o.v. niet-AHA zorg op OK en kinder-IC	3.00	3.25	5.00	6.00	2.50	3.75	3.00	3.00
Percentage verschuiving	5.50	5.25	7.00	5.00	4.50	3.25	6.00	6.00
Re-interventies	6.50	4.25	6.00	4.00	6.50	4.50	7.00	6.00
Reistijden en bewegingen	4.50	4.50	5.00	5.00	5.00	6.50	3.00	6.00
Samenwerking en kennisdeling	6.00	6.00	5.00	6.00	8.50	1.75	3.00	5.00
Shared-Care	7.00	2.50	7.00	1.00	7.00	4.50	5.00	5.00
Toegankelijkheid van de aanbieder (andere definitie)	7.00	2.25	7.00	1.00	6.00	5.75	9.00	2.00
Verandering in vraagbaak beschikbaarheid andere professionals	5.00	5.00	5.00	4.00	7.50	4.00	3.00	5.00
Verbetermogelijkheden van sociaal economische omstandigheden van de regio	2.00	3.25	3.00	4.00	1.00	1.50	2.00	5.00

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
Verbinding kinder- en volwassenen zorg	8.00	3.00	8.00	2.00	8.50	4.00	7.00	3.00
Verlies van kennis en kunde van alle zorgprofessionals	7.00	3.25	8.00	4.00	5.00	5.25	8.00	4.00
Verwachte impact op morbiditeit, mortaliteit en complicaties	8.00	3.25	8.00	4.00	7.50	3.25	9.00	3.00
Verwijsstromen	5.00	4.00	5.00	4.00	7.00	4.50	5.00	4.00
Volume: Bestaande capaciteit vs toekomstige capaciteit	7.50	4.00	8.00	4.00	5.50	4.50	8.00	3.00
Wetenschappelijke output	4.50	5.25	4.00	5.00	4.00	6.50	5.00	6.00
Zorg in andere instituten waarmee samengewerkt wordt	4.50	6.00	7.00	5.00	6.50	5.50	2.00	3.00

9.3 Onderliggende berekening bij tabel 6 van survey C

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
(Capaciteit van) onderzoeksgroepen	4.00	5.00	4.00	6.00	4.50	4.75	5.00	4.50
(Huidige) volume centrum in relatie tot volumenormen van AHA ingrepen/interventies	6.00	4.00	8.00	5.00	6.00	4.00	6.00	2.75
Aandacht voor welbevinden van patient- en omgeving en overige psychosociale en bijvoorbeeld sport- en bewegingswensen van patienten en hun omgeving	5.00	4.50	3.00	4.00	7.50	1.75	4.50	4.00
Aantal calamiteiten	5.00	3.00	5.00	5.00	5.50	1.75	7.00	4.25
Aantrekkelijkheid als organisatie	5.00	7.00	8.00	5.00	2.00	3.50	4.00	6.00
Ander onderzoek(sgelden)	5.00	5.50	5.00	6.00	4.00	5.25	5.00	3.75
Andere opleidingen	3.00	4.00	4.00	3.00	3.00	4.25	3.00	5.25
Behoud van opgebouwde expertise	8.00	2.50	8.00	1.00	6.00	3.00	7.50	3.50
Bereidheid/mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	8.00	1.50	8.00	1.00	6.50	1.75	7.50	2.00
Beschikbaarheid innovatie	4.00	4.00	4.00	5.00	6.00	3.50	4.00	2.50
Blootstelling van fellows aan aandoeningen/ingrepen	6.00	4.50	6.00	4.00	3.50	4.00	6.50	5.50
Blootstelling van fellows/aios-en aan aandoeningen/ingrepen	5.00	6.00	7.00	7.00	4.50	4.00	5.00	7.00
Capaciteit labs en andere infrastructuur voor onderzoek	5.00	5.50	4.00	7.00	5.50	4.75	5.00	4.75
Centrale regie en diagnostiek	5.00	4.50	3.00	5.00	8.00	0.75	4.50	3.00
Continuïteit van het medisch-specialistisch team	7.00	3.00	7.00	3.00	5.50	4.75	7.00	4.50
Cultuur en samenwerking tussen professionals	8.00	4.50	4.00	3.00	8.50	4.00	8.00	1.00
ECMO-programma	7.00	4.00	8.00	6.00	5.50	4.00	7.00	4.25

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
ERN-erkenning	5.00	4.00	5.00	4.00	3.50	5.25	5.00	2.25
Effecten en risico's toegankelijkheid minder locaties	8.00	2.50	8.00	2.00	6.50	2.50	9.00	3.50
Electrofysiologie en ablatie voor zowel kinderen als volwassenen	6.00	5.00	8.00	5.00	4.00	3.50	7.00	2.75
Emotionele belasting professionals	3.00	5.00	3.00	5.00	4.00	5.00	3.00	5.50
Financiële effecten van niet meer leveren te concentreren zorg	5.00	6.50	8.00	4.00	3.50	4.75	2.00	5.50
Het macrobudget	3.00	2.50	2.00	2.00	3.00	2.00	5.50	5.00
Inclusie in trials	4.00	5.00	3.00	4.00	4.00	4.50	5.00	6.25
Infrastructuur en capaciteit rondom aanpalende specialismen (ecosysteem)	8.00	3.00	9.00	1.00	5.50	1.75	8.50	2.75
Internationale samenwerking in onderzoek en zorg	5.00	5.00	4.00	6.00	5.50	4.75	5.00	6.50
Internationale samenwerking in zorg	5.00	5.00	5.00	6.00	3.00	5.00	5.50	4.00
Internationale samenwerking opleiding/onderzoek/onderwijs	5.00	5.50	5.00	8.00	3.50	5.25	5.00	4.75
Interventie capaciteit voor volwassenen met AHA	8.00	0.50	8.00	0.00	8.00	0.75	8.50	2.75
Kansen voor startups	2.00	3.50	3.00	7.00	1.00	0.75	2.00	3.25
Kwaliteit van zorg	8.00	2.00	8.00	1.00	7.50	2.50	9.00	0.25
Leer en verbetercyclus	5.00	3.50	4.00	4.00	4.50	4.75	7.00	4.50
Leiderschap, cultuur en samenwerking	6.00	5.00	5.00	3.00	8.50	2.50	5.00	4.75
Levensloopzorg voor de organisatie	7.00	4.50	8.00	7.00	7.00	1.50	6.00	5.75
Ligduur	5.00	2.50	5.00	6.00	5.00	2.25	7.00	3.25
Logistieke en financiële effecten patiënten en naasten	6.00	3.50	7.00	3.00	8.00	1.50	4.50	3.50
Mogelijkheden om logistieke en financiële effecten patiënten en naasten te verlagen	5.00	5.00	5.00	3.00	6.00	6.25	4.50	5.50

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
Mogelijkheid om de basisopleiding arts (geneeskunde) aan te blijven bieden	3.00	4.00	3.00	4.00	4.00	3.50	1.00	2.25
Mogelijkheid om de medische vervolgoopleidingen aan te blijven bieden	5.00	6.00	7.00	6.00	4.00	5.00	5.50	7.25
Mogelijkheid om de verpleegkunde vervolgoopleidingen aan te blijven bieden	6.00	3.50	7.00	4.00	4.00	3.50	6.00	4.00
Mogelijkheid om extra studenten van de basisopleiding arts (geneeskunde) op te leiden	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.50	1.00	2.25
Mogelijkheid tot second opinion	4.00	5.00	3.00	7.00	5.50	6.00	4.50	4.00
Mogelijkheid tot verplaatsing zorgprofessional	8.00	2.50	8.00	1.00	5.50	1.00	8.00	3.00
Motivatie/aantrekkelijkheid takenpakket van personeel dat specialistisch werk verricht	7.00	5.00	7.00	5.00	4.50	5.25	7.50	2.50
Multidisciplinaire teams voor de behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen	9.00	2.00	9.00	4.00	7.00	1.50	9.00	0.25
Netwerk van onderzoeken	5.00	5.00	4.00	7.00	5.00	4.25	6.00	3.25
Percentage AHA-zorg t.o.v. niet-AHA zorg op OK en kinder-IC	5.00	4.50	5.00	4.00	4.50	4.00	3.50	3.25
Percentage verschuiving	6.00	5.50	8.00	7.00	4.00	3.75	4.50	6.25
Profilering regio in (inter)nationaal perspectief	3.00	6.50	5.00	6.00	1.00	0.75	4.00	6.25
Re-interventies	6.00	4.00	5.00	6.00	6.50	3.25	7.00	2.75
Reistijden en bewegingen	4.00	4.00	4.00	5.00	4.50	4.00	3.50	3.50
Relatie met universiteit(sstad) en kennisinfrastructuur	4.00	4.50	3.00	7.00	2.50	3.25	4.50	3.75
Samenwerking en kennisdeling	7.00	5.50	5.00	7.00	8.00	0.75	5.00	5.50
Schaarste, potentieel en lange termijn van werkgelegenheid in de regio	4.00	6.00	5.00	7.00	1.50	2.50	5.50	4.25
Skills aanpalende patiëntengroepen	8.00	4.00	8.00	1.00	4.50	1.75	7.00	5.00
Toegankelijkheid van de aanbieder	8.00	1.00	8.00	2.00	7.50	4.75	8.00	1.25
Verandering in frequentie van bezoeken voor patiënt	5.00	3.50	5.00	4.00	4.50	4.75	4.00	4.00

Stelling	Totaal		AHA-Raamwerkcommissie		Patienten		Beroepsverenigingen	
	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA	Mediaan	IKA
Verandering in vraagbaak beschikbaarheid andere professionals	3.00	3.50	4.00	4.00	3.50	6.00	3.00	4.25
Verandering in vraagbaak beschikbaarheid voor 1e lijn en andere professionals	3.00	4.00	3.00	2.00	4.00	5.75	3.50	4.25
Verbetermogelijkheden van sociaal economische omstandigheden van de regio	2.00	2.00	3.00	4.00	1.00	0.75	2.50	2.00
Verbinding kinder- en volwassenen zorg	8.00	1.50	8.00	0.00	7.50	2.50	7.50	2.50
Verlies van kennis en kunde van alle zorgprofessionals	8.00	1.00	8.00	5.00	7.00	3.00	8.00	1.25
Verwachte impact op morbiditeit, mortaliteit en complicaties	8.00	2.00	8.00	2.00	7.50	1.00	8.50	1.25
Verwijsstromen	4.00	2.50	5.00	3.00	5.00	4.25	3.50	2.50
Voldoende aanwas studenten verpleegkunde vervolgoopleidingen	6.00	5.00	7.00	3.00	5.50	4.00	6.50	7.00
Volume in relatie tot volumenormen	6.00	3.00	8.00	3.00	5.50	2.50	6.50	4.25
Volume: Bestaande capaciteit vs toekomstige capaciteit	7.00	3.50	8.00	5.00	4.50	2.50	8.00	2.00
Werkdruk en inroostering	7.00	3.00	7.00	6.00	5.00	2.75	8.00	2.00
Wetenschappelijke output	4.00	5.00	4.00	5.00	3.50	5.50	5.50	5.50
Zorg in andere instituten waarmee samengewerkt wordt	5.00	5.00	5.00	5.25	7.00	4.50	4.50	3.00
Zorg van aanpalende specialismen of voor meerdere aandoeningen	8.00	2.00	8.00	1.00	6.50	4.50	7.50	2.75
Zorgpaden	7.00	4.50	4.00	5.00	7.50	3.25	7.00	2.50

5 Vragenlijst aan patiënten

Inleidende tekst bij vragenlijst

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het voornemen om een gedeelte van de zorg, de interventies (dit zijn operaties en hartkatheterisaties), voor patiënten met een aangeboren hartafwijking samen te brengen in enkele ziekenhuizen.

Om ook in de toekomst goede kwaliteit van zorg te kunnen geven, heeft het ministerie van VWS heeft de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) gevraagd om te onderzoeken wat de gevolgen hiervan zijn. Voor patiënten, zorgprofessionals, ziekenhuizen en de maatschappij. De uiteindelijke beslissing over het samenbrengen van de zorg ligt bij het ministerie van VWS. Alle academische ziekenhuizen die deze zorg leveren benaderen op verzoek van de NZa hun patiënten met een vragenlijst.

Uw inbreng op deze vragenlijst is van groot belang in het onderzoek en stellen wij zeer op prijs. Met uw perspectief helpt u om goed in kaart te brengen wat de gevolgen zijn van het concentreren van deze zorg. Dit is een onmisbaar perspectief in het onderzoek, het gaat immers om zorg die voor u cruciaal is.

Wij vragen u om de vragenlijst één keer in te vullen. Het invullen van deze vragenlijst is geheel vrijwillig. Het is niet de bedoeling dat u de link van deze vragenlijst doorstuurt naar andere personen. We behandelen uw gegevens vertrouwelijk. Uw antwoorden gaan rechtstreeks naar het onderzoeksteam van de NZa. De betrokken ziekenhuizen kunnen uw antwoorden niet inzien. Resultaten van het onderzoek zullen nooit tot individuele situaties herleidbaar worden gepresenteerd. Het invullen van de vragenlijst kost u ongeveer tussen de 15 en 30 minuten. Meedoen kan van 16 mei tot en met 29 mei 2022.

Als u vragen heeft dan kunt u contact opnemen met het Informatie- en Contactcentrum van de NZa via info@nza.nl o.v.v. vragenlijst patiënten AHA. Wij zijn ook bereikbaar via WhatsApp op telefoonnummer (088) - 770 87 70.

Wij danken u voor uw tijd.

Namens het onderzoeksteam NZa,

Marieke Schuurmans

Chief Healthcare Organization

Invulinstructie

De vragen zijn gemaakt om beantwoord te worden door de patiënt. Wanneer de patiënt de vragenlijst niet zelf kan invullen, willen wij u als ouder/begeleider vragen om deze namens de patiënt te beantwoorden.

Waar in de vragenlijst 'interventie' staat, bedoelen wij hiermee een operatie en/of hartkatheterisatie.

Waar in de vragenlijst 'u/uw kind' staat bedoelen we de patiënt met een aangeboren hartafwijking, namens wie de vragenlijst wordt ingevuld. Dit geldt ook voor de andere vragen in de vragenlijst. Indien u

meer dan één kind heeft met een aangeboren hartafwijking kunt u de vragenlijst voor ieder kind een keer apart invullen.

Bij het invullen van de vragen gaat het specifiek om de locatie waar de interventies nu plaatsvinden, behalve als bij de vragen specifiek om iets anders wordt gevraagd.

In de vragenlijst zijn niet alle vragen voor alle patiënten relevant. Het is daardoor mogelijk dat vragen niet meer zichtbaar zijn, afhankelijk van de antwoorden die u hierop geeft.

Algemene vragen

1. Ik vul deze vragenlijst in als:
 - a. Patiënt met een aangeboren hartafwijking
 - b. Ouder/begeleider van een patiënt met een aangeboren hartafwijking
2. Wat is de leeftijd van u/uw kind (in jaren)?
3. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?
4. Welk specifiek type aangeboren hartafwijking heeft u/uw kind?
 - a. Atriumseptumdefect (ASD)
 - b. Atrioventriculaire septumdefect (AVSD)
 - c. Aortaklepstenose
 - d. Coarctatio aortae
 - e. Dubbele uitgang rechterkamer
 - f. Ebstein
 - g. Fontan-circulatie (o.b.v. hypoplastisch linkerhartsyndroom en andere 1-kamerhartafwijking)
 - h. Open ductus Botalli (ODB)
 - i. Ritmestoornissen bij kinderen
 - j. Tetralogie van Fallot of DORV of pulmonaal atresie
 - k. Transpositie van de grote vaten
 - l. Ventrikelseptumdefect (VSD)
 - m. Een aangeboren hartspierziekte
 - n. Een aangeboren hartritmestoornis
 - o. Pulmonaalklepstenose
 - p. Truncus arteriosus
 - q. Anders namelijk,...
5. In welk ziekenhuis krijgt u/uw kind momenteel zorg (polikliniekbezoeken) voor de aangeboren hartafwijking? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
 - a. Amsterdam UMC
 - b. Erasmus MC Rotterdam
 - c. Leids Universitair Medisch Centrum
 - d. Maastricht UMC+
 - e. Radboudumc Nijmegen
 - f. UMC Groningen
 - g. UMC Utrecht
 - h. Anders, namelijk: ...
6. Hoe vaak heeft u/uw kind de afgelopen 5 jaar een bezoek moeten brengen aan dit ziekenhuis in verband met de aangeboren hartafwijking?
7. Wat is de reisafstand van uw woonadres naar deze locatie? (in km)
8. Heeft u/uw kind ooit een interventie (operaties of hartkatheterisatie) ondergaan voor een aangeboren hartafwijking? *Indien u 'nee' aangeeft gaat u automatisch verder naar vraag 32*
 - a. Ja

- b. Nee
- 9. In welk ziekenhuis heeft u/ uw kind het laatst een interventie ondergaan aan de aangeboren hartafwijking?
 - a. Amsterdam UMC
 - b. Erasmus MC Rotterdam
 - c. Leids Universitair Medisch Centrum
 - d. Maastricht UMC+
 - e. Radboudumc Nijmegen
 - f. UMC Groningen
 - g. UMC Utrecht
 - h. Anders, namelijk...
- 10. Hoe vaak heeft u/uw kind een interventie ondergaan in verband met een aangeboren hartafwijking de afgelopen 5 jaar?
- 11. Wat is de reisafstand van uw woonadres naar de locatie waar de laatste interventie plaatsvond? (in km)

Verplaatsing van zorg

- 12. Bent u van mening dat de interventies in de toekomst op minder plekken uitgevoerd zouden moeten worden?
 - a. Ja
 - b. Nee
 - c. Geen mening

De volgende stelling gaat over de situatie waarin de interventies (operaties of hartkatheterisatie) in de toekomst in een ander ziekenhuis plaatsvinden dan waar u/uw kind tot nu toe interventies onderging. Wij vragen u aan te geven in hoeverre u het volledig oneens of volledig eens bent met de stelling.

- 13. Als het ziekenhuis waar ik/mijn kind tot nu interventies heeft gehad, geen interventies bij aangeboren hartafwijkingen meer uitvoert en ik/mijn kind moet een interventie ondergaan in een ander ziekenhuis, dan is dit een grote verandering voor mij/mijn kind.
 - a. Volledig oneens
 - b. Enigszins oneens
 - c. Niet mee oneens of eens
 - d. Enigszins mee eens
 - e. Volledig mee eens
- 14. Kunt u uw antwoord toelichten?

In hoeverre zijn onderstaande factoren van invloed op uw bereidheid om een interventie in een ander centrum te ondergaan?

- 15. De kwaliteit en continuïteit van zorg
 - a. Van grote invloed
 - b. Een beetje van invloed
 - c. Neutraal
 - d. Niet echt van invloed
 - e. Helemaal niet van invloed
- 16. Door dezelfde arts behandeld worden als nu
 - a. Van grote invloed
 - b. Een beetje van invloed
 - c. Neutraal
 - d. Niet echt van invloed

- e. Helemaal niet van invloed
- 17. Door dezelfde verpleegkundig specialist behandeld worden als nu
 - a. Van grote invloed
 - b. Een beetje van invloed
 - c. Neutraal
 - d. Niet echt van invloed
 - e. Helemaal niet van invloed
- 18. Reis- en verblijfskosten (bijvoorbeeld benzinekosten, OV-kosten of hotelkosten)
 - a. Van grote invloed
 - b. Een beetje van invloed
 - c. Neutraal
 - d. Niet echt van invloed
 - e. Helemaal niet van invloed
- 19. Welke andere factoren zijn er die voor u veel invloed hebben op uw bereidheid om naar een ander centrum te reizen?

Scholing

Het kan voorkomen dat een patiënt door interventies school moet missen. Daarom willen we u vragen wat de schoolmogelijkheden hiervoor zijn in het ziekenhuis waar u voor de (laatste) interventie bent geweest.

- 20. Ging u/uw kind naar school in het jaar dat de (laatste) interventie plaatsvond?
Indien u 'nee' aangeeft gaat automatisch naar vraag 23
 - a. Ja
 - b. Nee
- 21. Had u/uw kind behoefte aan het volgen van scholing in het ziekenhuis tijdens de opname rondom de (laatste) interventie?
 - a. Ja
 - b. Nee
- 22. Heeft u/uw kind gebruik gemaakt van de scholingsmogelijkheden tijdens de opname rondom de (laatste) interventie?
 - a. Ja
 - b. Nee

Patiëntervaring

Tevredenheid en ervaringen van patiënten worden steeds meer gebruikt voor het verbeteren van de gezondheidszorg. Wij zijn benieuwd of het ziekenhuis waar u uw (laatste) interventie onderging, vraagt naar uw ervaringen.

- 23. Heeft u/uw kind in de afgelopen 5 jaar een interventie ondergaan?
Indien u 'nee' aangeeft gaat u automatisch verder naar vraag 26
 - a. Ja
 - b. Nee
- 24. Heeft het ziekenhuis waar u/uw kind onder behandeling bent/is gevraagd naar uw tevredenheid en ervaring? Als u nee invult gaat u automatisch door naar vraag 26
 - a. ja
 - b. nee
- 25. Op welke wijze deed het ziekenhuis dat?
 - a. Vragenlijst
 - b. Mondeling door iemand die bij de behandeling betrokken was

- c. Mondeling door iemand die niet bij behandeling betrokken was
- d. Anders, namelijk

Uitstel operatie

26. Heeft u/uw kind de afgelopen vijf jaar wel eens te maken gehad met uitstel van een interventie?
Indien u 'nee' aangeeft gaat u automatisch verder naar vraag 29
- a. Ja
 - b. Nee
27. Wat was hiervan de reden?
- a. Door mijn eigen gezondheid/de gezondheid van mijn kind kon de interventie niet doorgaan
 - b. Het ziekenhuis stelde mijn interventie/de interventie van mijn kind uit
 - c. Anders, namelijk...
28. Hoe vaak is dit voorgekomen?

Kosten

29. Kunt u hieronder per onderwerp een inschatting maken van de kosten (in euro's) die u maakt wanneer u/uw kind naar het ziekenhuis reist voor een interventie?
- a. Reiskosten
 - b. Verblijfskosten (bijvoorbeeld een hotelovernachting)
 - c. Parkeerkosten
30. Kunt u, als dat van toepassing is, aangeven welke kosten u nog meer maakt met daarbij een inschatting van deze kosten (in euro's)?

Faciliteiten

31. Welke faciliteiten zijn volgens u **noodzakelijk** voor goede zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking die een interventie ondergaan en ondersteuning door naasten?
32. Wat is daarnaast **wenselijk** maar niet noodzakelijk in aanvulling op bovenstaande vraag?

Samenwerking tussen zorgaanbieders rondom zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking

Het kan zijn dat u/uw kind voor de zorg rondom aangeboren hartafwijking naar verschillende ziekenhuizen moet. Bijvoorbeeld omdat op de ene locatie een interventie plaatsvindt en op een andere locatie nacontroles plaatsvinden. Het is dan van belang dat de verschillende locaties goed van elkaar weten wat er is gebeurd. Daarom vragen wij naar uw ervaringen hierover.

33. Is er voor u/uw kind sprake van een casemanager?
Met casemanager bedoelen wij één vast aanspreekpunt binnen het ziekenhuis, bijvoorbeeld een verpleegkundige, die u helpt en begeleidt bij behandelingen
- a. Ja
 - b. Nee
 - c. Dat weet ik niet
34. Ontvangt u/uw kind op dit moment in meerdere ziekenhuizen zorg voor de aangeboren hartafwijking?
Indien u 'nee' aangeeft gaat u automatisch verder naar vraag 37
- a. Ja
 - b. Nee
35. Welke ziekenhuizen zijn dit?

36. Hoe vaak heeft u/uw kind de afgelopen 5 jaar een bezoek gebracht aan deze andere ziekenhuizen?
37. Hoe ervaart u de onderlinge communicatie tussen de verschillende ziekenhuizen?
- a. Heel slecht
 - b. Slecht
 - c. Redelijk
 - d. Goed
 - e. Uitstekend

Overgang zorg van kinderen naar volwassenen

37. Heeft u/uw kind te maken gehad met de overgang van zorg voor aangeboren hartafwijkingen van kind naar volwassenen?
- a. Ja
 - b. Nee

Indien de vorige vraag JA vraag 38-40

Indien vorige vraag nee: door naar einde vragenlijst

38. Wat is in deze overgangsfase belangrijk dat het ziekenhuis goed regelt?
39. Vindt u het belangrijk dat de interventies voor zowel volwassenen als kinderen in hetzelfde ziekenhuis plaatsvinden?
- a. Ja
 - b. Nee
40. Kunt u dit toelichten?

6 Vragenlijst aan zorgprofessionals

Inleidende tekst bij vragenlijst

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het voornemen om een gedeelte van de zorg, de interventies, voor patiënten met een aangeboren hartafwijking samen te brengen in enkele ziekenhuizen.

Om ook in de toekomst goede kwaliteit van zorg te kunnen geven, heeft het ministerie van VWS de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) gevraagd om te onderzoeken wat de gevolgen hiervan zijn. Voor patiënten, zorgprofessionals, ziekenhuizen en de maatschappij. De uiteindelijke beslissing over het samenbrengen van de zorg ligt bij het ministerie van VWS. De betrokken ziekenhuizen benaderen op verzoek van de NZa hun professionals met een vragenlijst.

Uw inbreng als zorgprofessional is van cruciaal belang in het onderzoek. Met uw inhoudelijke perspectief helpt u om goed in kaart te brengen wat de gevolgen zijn van het concentreren van deze zorg. Dit is een onmisbaar perspectief in het onderzoek, het gaat immers om uw werk als zorgverlener en uw zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het onderzoeksteam van de NZa in een proces waarbij alle UMC's, V&VN en betrokken wetenschappelijke verenigingen input hebben gegeven. Het is belangrijk dat u de vragen invult vanuit uw persoonlijke perspectief.

Uw antwoorden gaan rechtstreeks naar het onderzoeksteam van de NZa. Deze blijven anoniem en worden vertrouwelijk behandeld. De resultaten van de vragenlijst zijn alleen te zien per groep. Hierbij is niet te zien van wie de antwoorden zijn, resultaten zullen niet tot de persoon herleidbaar gepresenteerd worden. Wij vragen u om de vragenlijst éénmalig in te vullen. Het is daarbij niet toegestaan om de link te verspreiden. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 tot 30 minuten. Het invullen van de vragenlijst is geheel vrijwillig. Meedoen kan van 16 mei tot en met 25 mei 2022.

Mocht u vragen hebben naar aanleiding hiervan, dan kunt u contact opnemen met ons Informatie- en Contactcentrum via info@nza.nl o.v.v. vragenlijst professionals AHA. Wij zijn ook bereikbaar via WhatsApp op telefoonnummer (088) - 770 87 70.

Bij voorbaat dank voor uw moeite,

Namens het onderzoeksteam NZa,

Marieke Schuurmans

Chief Healthcare Organization

Basisgegevens

1. Ik ben:
 - a. Medisch specialist
 - b. Verpleegkundige
 - c. Anders, namelijk:
2. Wat is uw beroep? (bijvoorbeeld kinderinterventiecardioloog, kinder IC-verpleegkundige, congenitaal thoraxchirurg)
3. Wat is uw leeftijd?
 - a. 24 jaar of jonger
 - b. 25-29
 - c. 30-34
 - d. 35-39
 - e. 40-44
 - f. 45-49
 - g. 50-54
 - h. 55-59
 - i. 60-64
 - j. 65-69
 - k. 70 jaar of ouder
4. Hoeveel uur per week werkt u volgens uw contract?
5. In welk ziekenhuis werkt u? (meer opties mogelijk)
 - a. Amsterdam UMC
 - b. Erasmus UMC Rotterdam
 - c. Leids Universitair Medisch Centrum
 - d. Maastricht UMC+
 - e. Radboud UMC Nijmegen
 - f. UMC Groningen
 - g. UMC Utrecht
 - h. Anders, namelijk:..
6. Indien aan de orde, wat is de tijdsverdeling tussen de verschillende locaties?
7. Wat is uw huidige reistijd naar de hoofdlocatie van uw werk? (gemiddeld, in minuten)
8. Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?
9. Hoeveel uren werkt u daadwerkelijk gemiddeld per week, exclusief beschikbaarheidsdiensten? (in uren)
10. Hoeveel beschikbaarheidsdiensten heeft u gemiddeld per week?
11. Hoe vaak werkt u gemiddeld over tijdens uw reguliere werk? (aantal keer per maand)
12. Hoe vaak draait u gemiddeld extra diensten? (aantal keer per maand)
13. Komt het voor dat u 24-uurs (beschikbaarheids)diensten draait?
Indien u nee aangeeft gaat u automatisch door naar vraag 16
 - a. Ja
 - b. Nee
14. Om hoeveel 24-uurs (beschikbaarheids)diensen gaat dit per maand?
15. Met hoeveel personen, inclusief uzelf, vult u het 24-uurs dienstrooster voor uw specialisme?

Inhoudelijke vragen

16. Kunt u aangeven hoe uw werkuren (procentueel) in een werkweek gemiddeld zijn verdeeld over de volgende 6 categorieën? *In geval u niet werkzaam bent binnen een categorie vult u een 0 in.*
 - a. AHA-gerelateerde interventies bij kinderen
 - b. AHA- gerelateerde interventies bij volwassenen

- c. Overige zorg (alles behalve AHA-interventie) bij kinderen met een AHA
 - d. Overige zorg (alles behalve AHA-interventie) bij volwassenen met een AHA
 - e. Zorg/interventies voor overige patiënten onder de 18 jaar (zonder AHA)
 - f. Zorg/interventies voor overige volwassen patiënten (zonder AHA)
17. Kunt u, indien van toepassing, aangeven welke (max.) drie typen werkzaamheden u hoofdzakelijk verricht rondom de AHA-interventies bij kinderen? *Vul hier niks in als dit niet van toepassing is.*
 18. Kunt u, indien van toepassing, aangeven welke (max.) drie typen werkzaamheden u hoofdzakelijk verricht rondom de AHA- interventies bij volwassenen? *Vul hier niks in als dit niet van toepassing is.*
 19. Kunt u, indien van toepassing, aangeven welke (max.) drie typen werkzaamheden u hoofdzakelijk verricht als het gaat om zorg voor kinderen zonder AHA? *Vul hier niks in als dit niet van toepassing is.*
 20. Kunt u, indien van toepassing, aangeven welke (max.) drie typen werkzaamheden u hoofdzakelijk verricht als het gaat om zorg voor volwassenen zonder AHA? *Vul hier niks in als dit niet van toepassing is.*

Indien op vraag 1 medisch specialist is geantwoord: vraag 23-30

Indien op vraag 1 GEEN medisch specialist is geantwoord: vanaf hier door naar vraag 31

21. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan polikliniek zorg bij kinderen met een AHA?
22. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan polikliniek zorg bij volwassenen met een AHA?
23. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan MDO rondom kinderen met een AHA?
24. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan MDO rondom volwassenen met een AHA?
25. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan diagnostiek bij kinderen met een AHA?
26. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan diagnostiek bij volwassenen met een AHA?
27. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan shared care zorg bij kinderen met een AHA?
28. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan shared care zorg bij volwassenen met een AHA?

Samenwerking intern

29. Wordt de kwaliteit van de samenwerking in het team systematisch gemonitord?
Indien u 'nee' of 'weet ik niet' aangeeft gaat u automatisch verder met vraag 32.
 - a. Ja
 - b. Nee
 - c. weet ik niet
30. Hoe wordt dit gemonitord?
31. Wat wordt er met de uitkomsten gedaan?
32. In welke mate beïnvloedt langdurige uitval van een betrokken medisch specialist de continuïteit van zorg?
 - d. Helemaal niet
 - e. In enige mate

- f. In zekere mate
- g. Ernstig
- h. Totaal

Indien bij vraag 1: medisch specialist: vraag 33-35

Indien bij vraag 1: vpk of anders: vanaf vraag 36

Samenwerking met andere interventiecentra (indien bij vraag 1) antwoord medisch specialist)

- 33. Hoe vaak bent u betrokken bij interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking in een ander interventiecentrum in de afgelopen 5 jaar?
- 34. Hoe vaak bespreekt u interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking met een ander centrum?
 - a. Nooit
 - b. In uitzonderlijke gevallen
 - c. Regulier bij bepaalde indicaties
 - d. Regulier bij alle patiënten
- 35. Wat moet er volgens u, in het belang van de patiënt, echt geregeld zijn t.a.v. transitiezorg en levensloopzorg, en waarom is dat belangrijk?

Verplaatsing hartinterventies

De volgende stellingen (vraag 36 tot en met 45) gaan over de situatie waarin de congenitale hartinterventies verdwijnen uit uw centrum. Wij vragen u aan te geven in hoeverre u het eens bent met de stellingen, denkend aan de komende 5 jaren.

Bij deze stellingen gaan we er van uit dat alleen de AHA-interventies bij kinderen en volwassenen worden verplaatst, waarbij het voor- en natraject van de interventies (zo veel mogelijk) plaatsvindt in uw eigen centrum.

- 36. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert mijn werkpakket substantieel wanneer ik in dit centrum blijf werken.
 - a. Volledig oneens
 - b. Enigszins oneens
 - c. Niet mee oneens of eens
 - d. Enigszins mee eens
 - e. Volledig mee eens.
- 37. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, gaan mijn vaardigheden achteruit als ik op dezelfde plek blijf werken
 - a Volledig oneens
 - b Enigszins oneens
 - c Niet mee oneens of eens
 - d Enigszins mee eens
 - e Volledig mee eens.
- 38. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, gaat mijn werkplezier achteruit
 - 1 Volledig oneens
 - 2 Enigszins oneens
 - 3 Niet mee oneens of eens
 - 4 Enigszins mee eens
 - 5 Volledig mee eens.

39. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, vrees ik voor mijn baan in dit centrum
- Volledig oneens
 - Enigszins oneens
 - Niet mee oneens of eens
 - Enigszins mee eens
 - Volledig mee eens.
40. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de **Medium Care** binnen mijn centrum
- Volledig oneens
 - Enigszins oneens
 - Niet mee oneens of eens
 - Enigszins mee eens
 - Volledig mee eens.
41. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de **SEH** binnen mijn centrum
- Volledig oneens
 - Enigszins oneens
 - Niet mee oneens of eens
 - Enigszins mee eens
 - Volledig mee eens.
42. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de afdeling **Neonatale zorg** binnen mijn centrum
- Volledig oneens
 - Enigszins oneens
 - Niet mee oneens of eens
 - Enigszins mee eens
 - Volledig mee eens.
43. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de afdeling **Kinder IC-zorg** binnen mijn centrum
- Volledig oneens
 - Enigszins oneens
 - Niet mee oneens of eens
 - Enigszins mee eens
 - Volledig mee eens.
44. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de **Verpleegafdelingen (kinderen en volwassen)** binnen mijn centrum
- Volledig oneens
 - Enigszins oneens
 - Niet mee oneens of eens
 - Enigszins mee eens
 - Volledig mee eens.
45. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de **Volwassen IC-zorg** binnen mijn centrum
- Volledig oneens
 - Enigszins oneens
 - Niet mee oneens of eens
 - Enigszins mee eens
 - Volledig mee eens.

46. Welke unieke medische specialistische functies van het centrum waar u werkzaam bent komen in gevaar als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen?

Hoe bereid bent u om (een deel van uw) werkzaamheden in een ander centrum voort te zetten wanneer de interventie bij patiënten met een AHA niet meer in het centrum waar u nu werkt gecontinueerd wordt? (Schaal 1-5 waarbij 1 zeker niet is en 5 zeker wel, graag N.v.t. kiezen in geval dit uw eigen centrum betreft).

47. Leiden / Amsterdam / CAHAL

- a. 1 (Zeker niet)
- b. 2
- c. 3
- d. 4
- e. 5 (Zeker wel)
- f. N.v.t.

48. Rotterdam / Nijmegen / ACAHA

- a. 1 (Zeker niet)
- b. 2
- c. 3
- d. 4
- e. 5 (Zeker wel)
- f. N.v.t.

49. Groningen

- a. 1 (Zeker niet)
- b. 2
- c. 3
- d. 4
- e. 5 (Zeker wel)
- f. N.v.t.

50. Utrecht

- a. 1 (Zeker niet)
- b. 2
- c. 3
- d. 4
- e. 5 (Zeker wel)
- f. N.v.t.

De volgende vier vragen gaan over de situatie waarin de congenitale hartinterventies worden geconcentreerd naar uw centrum. Dit betekent dat in het centrum meer interventies bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking plaatsvinden. Wij vragen u om de vragen te antwoorden, denkend aan de komende 5 jaren.

51. Welke kansen ziet u voor uzelf wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?
52. Welke uitdagingen ziet u voor uzelf wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?
53. Welke kansen ziet u voor uw centrum wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?

54. Welke uitdagingen ziet u voor uw centrum wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?
55. Zijn er overige zaken, die niet hierboven al aan bod zijn gekomen, die ook impact hebben op het verdwijnen en of toevoegen van de interventie in uw centrum? *vrije ruimte voor onderwerpen die nog niet zijn genoemd*

7 Vragenlijsten: analyse van open vragen

In de vragenlijsten voor patiënten en zorgprofessionals zijn open vragen gesteld. Deze zijn geanalyseerd door medewerkers van Young Capital. De onderstaande teksten zijn geschreven door de medewerkers van Young Capital. Hieronder beschrijven we allereerst de algemene opmerkingen van de onderzoekers. Vervolgens beschrijven we welke categorieën de onderzoekers per open vraag hebben gemaakt. Waar relevant wordt de duiding van deze categorieën extra toegelicht of opmerkingen bijgeplaatst.

Analyse open vragen patiënten

Algemene opmerkingen vanuit onderzoekers Young Capital:

- Veel respondenten denken dat hun totale zorg (inclusief controles) naar een ander ziekenhuis verhuizen. Hierdoor zijn zij feller tegen het besluit om de concentreren naar twee ziekenhuizen.
- Er is veel hoop op spreiding van kennis over het hele land, zodat goede zorg bereikbaar is voor iedereen.
- Er is voornamelijk veel ongenoegen rondom het sluiten van het Leids UMC, dat door patiënten als een erg competent ziekenhuis wordt gezien.
- Ook is er heel veel ongenoegen rondom het sluiten van het UMC Groningen, omdat er hierdoor geen goede spreiding van zorg is. Respondenten noemen dat het beter zou zijn om te spreiden in noord, midden en zuid.
- Een aanzienlijk aantal respondenten vermeldt dat het beter zou zijn als de ziekenhuizen onderling beter communiceren en samenwerken. Op dit moment valt voor hen op dat hier te veel concurrentie speelt en dat de kennis niet goed doet. Op deze manier zou zorg gespreid blijven, maar er als nog goed samengewerkt worden.
- Patiënten die enthousiast zijn over concentratie van AHA benoemen daarbij wel vaak als aandachtspunten (1) angst voor slechte (administratieve) overdrachten tussen ziekenhuizen en (2) voldoende spreiding van zorg over Nederland. Oftewel niet alleen twee ziekenhuizen in de randstad, maar eerder drie ziekenhuizen verdeeld over heel Nederland.

Categorieën open vragen patiënten

Open vragen: 14, 19, 25c, 27c, 31, 32, 38, 40 en 41

Vraag 14

Als het ziekenhuis waar ik/mijn kind tot nu interventies heeft gehad, geen interventies bij aangeboren hartafwijkingen meer uitvoert en ik/mijn kind moet een interventie ondergaan in een ander ziekenhuis, dan is dit een grote verandering voor mij/mijn kind. Kunt u uw antwoord toelichten?

- Verlies van vertrouwensband met de artsen
- Verlies van vertrouwensband met de ziekenhuisomgeving
- Geen vertrouwen in kennisoverdracht ziekenhuizen/artsen
- Angst voor kwaliteitsverlies
- Angst voor extra reiskosten
- Angst voor lange reistijden
- Angst voor lange reistijden bij spoed

- Angst voor langere wachtlijsten
- Geen angst voor lange reistijden

Vraag 19

In hoeverre zijn onderstaande factoren van invloed op uw bereidheid om een interventie in een ander centrum te ondergaan? - Welke andere factoren zijn er die voor u veel invloed hebben op uw bereidheid om naar een ander centrum te reizen?

- Kwaliteit en continuïteit van zorg (herhaling)
- Door dezelfde arts behandeld worden (herhaling)
- Door dezelfde verpleegkundige behandeld worden (herhaling)
- Reis- en verblijfkosten (herhaling)
- Reistijden (tijd dat het kost om op locatie van behandeling te komen)
- Reistijden
- Bereikbaarheid ziekenhuis (met auto of OV)
- Bereikbaarheid ziekenhuis bij spoed (met bijv. OV in de nacht)
- Beschikbaarheid ziekenhuis (bijv. wachtlijsten)
- Binnen dezelfde vertrouwde ziekenhuisomgeving behandeld worden
- Mogelijkheid tot verblijf/bezoek van dierbare (zowel op de kamer van de patiënt als in de buurt)
- Belang bij een academisch ziekenhuis (onderzoekcentra gespecialiseerd in o.a. diagnostiek en klinische trials, een bioscience park, enz.)

Vraag 25c

Heeft het ziekenhuis waar u/uw kind onder behandeling bent/is gevraagd naar uw tevredenheid en ervaring? - Op welke wijze deed het ziekenhuis dat?

Voornamelijk respondenten die meerdere vormen van feedback geven hebben ontvangen. Deze gevallen zijn opnieuw geturfd op de eerdere keuzemogelijkheden.

Vraag 27c

Heeft u/uw kind de afgelopen vijf jaar wel eens te maken gehad met uitstel van een interventie? – wat was hiervan de reden?

Voornamelijk respondenten die corona als externe factor hebben vermeld. Een klein aantal respondenten geeft toelichting waarom zij of hun kind ziek was of niet bereid was om de interventie aan te gaan. Deze gevallen zijn opnieuw verdeeld over de keuzes: 'a' en 'b'.

Vraag 31

Welke faciliteiten zijn volgens u noodzakelijk voor goede zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking die een interventie ondergaan en ondersteuning door naasten?

- Intensive care
- Moderne apparatuur
- Ondersteunende onderzoekslaboratoria
- Gespecialiseerde verpleegafdeling
- Zwangerschapsvoorzieningen (zwangerschapskussen)
- Parkeergelegenheid (ruime en genoeg parkeerplekken dichtbij de plek van behandeling)
- Apotheek

- Restaurant (ook voor speciale dieetwensen, gezond eten en koffie)
- Overnachtingsmogelijkheid voor naasten in de buurt
- Overnachtingsmogelijkheid voor één ouder bij de patiënt op de kamer
- Recreatieve omgeving voor ontspanning (speelplekken, daktuin, ruimtes met tv/wifi)
- Duidelijke online-informatie (contactgegevens, routebeschrijvingen en duidelijke omschrijvingen)
- Fysieke nazorg (bijvoorbeeld fysiotherapie)
- Psychische (na)zorg patiënt (maatschappelijk werker, psycholoog, praatgroep, enz.)
- Psychische (na)zorg ouders (maatschappelijk werker, psycholoog, praatgroep, enz.)
- Lifestyle coach (hulp bij leefregels m.b.t. school/werk, voeding, zwangerschap en sport)

Vraag 32

Wat is daarnaast wenselijk maar niet noodzakelijk in aanvulling op bovenstaande vraag?

- Fijne slaap- en verblijfplekken (meer comfort en privacy)
- Restaurant (ook voor speciale dieetwensen, gezond eten en koffie)
- School/werkvoorzieningen (Stilteruimtes met wifi en bureaus)
- Privacy faciliteiten (afschermingen, aparte slaapkamers of minder kamergenoten, aparte ruimte voor bezoek familie)
- Parkeergelegenheid (ruime en genoeg parkeerplekken dichtbij de plek van behandeling)
- Overnachtingsmogelijkheid voor naasten in de buurt
- Overnachtingsmogelijkheid voor één ouder bij de patiënt op de kamer
- Recreatieve omgeving voor ontspanning (speelplekken, daktuin, ruimtes met tv/wifi)
- Fysieke nazorg (bijvoorbeeld fysiotherapie)
- Psychische (na)zorg patiënt (maatschappelijk werker, psycholoog, praatgroep, enz.)
- Psychische (na)zorg ouders (maatschappelijk werker, psycholoog, praatgroep, enz.)
- Lifestyle coach (hulp bij leefregels m.b.t. school/werk, voeding, zwangerschap en sport)
- Comfortabele stoelen (in zowel de slaapkamer van de patiënt als in wachtruimtes)
- Kleine supermarkt

Vraag 38

Heeft u/uw kind te maken gehad met de overgang van zorg voor aangeboren hartafwijkingen van kind naar volwassenen? - Wat is in deze overgangsfase belangrijk dat het ziekenhuis goed regelt?

- Goede dossieroverdracht van arts naar arts (dossierbespreking tussen artsen over zowel medische kenmerken als gedrag, behoeftes en verwachtingen patiënt)
- Duidelijke communicatie met het ziekenhuis (patiënten merken dat zij niet meer gecontacteerd worden of geholpen worden zoals dat voor de overgang wel gebeurde)
- Duidelijke communicatie patiënt met de arts (Patiënten merken dat de artsen minder open staan voor vragen en het opbouwen van een vertrouwensband als voor de overgang)
- Schriftelijke uitleg van de arts voor de patiënt na bezoek (patiënten willen later terug kunnen lezen wat overlegd is met de arts)
- Gesprek over gevolgen die de AHA kan hebben op het volwassenleven (bijv. op de zwangerschap, voeding en sport)
- Geleidelijk wisselen van arts (bijv. dat de volwassenarts de laatste drie behandelingen met de kinderarts bijwoont)
- Dat de nieuwe arts gespecialiseerd is op de desbetreffende AHA
- Begeleiding van een derde tussenpersoon die tijdens het overstapproces meekijkt.

- Dat ouders meegenomen worden in het proces (ouders voelen zich bij het volwassen worden van hun kind buiten het proces gehouden. Daarnaast schatten ouders hun kinderen niet als volwassen puur om hun leeftijd en zien dat hun kinderen achter lopen op hun leeftijdsgenoten)

Vraag 40

Vindt u het belangrijk dat de interventies voor zowel volwassenen als kinderen in hetzelfde ziekenhuis plaatsvinden? - Kunt u dit toelichten?

- Ja, vertrouwd met de ziekenhuisomgeving
- *Duiding = het pand voelt vertrouwd in de route ernaartoe, de uitstraling en de weg binnen vinden.*
- Ja, vertrouwen in het ziekenhuispersoneel
- *Duiding = Vertrouwen opgebouwd in de werkwijze, behandeling, kennis en kunde van het personeel; zoals de chirurgen, cardiologen, verpleegkundigen, specialisten enz.*
- Ja, vertrouwd met dossieroverdracht
- *Duiding = Vertrouwen in de behandeling van gegevens zowel in databases als in de kennisoverdracht van arts tot arts en communicatie tussen arts en patiënt.*
- Ja, het is dichtbij
- *Duiding = Angst voor lange afstanden en reistijden. Ook respondenten die 'nee' kiezen bij vraag 39 benoemen dat de afstand uit kan maken. Overstappen op volwassen zorg kan er immers ook voor zorgen dat je juist dichterbij geplaatst kan worden.*
- Nee, kwaliteit gaat voor
- *Duiding = Stelt kwaliteit als prioriteit en heeft vertrouwen in de keuze van de specialisten en artsen om de beste keuzes hierin te maken.*
- Nee, zolang dossieroverdracht goed gaat
- *Duiding = Zou akkoord gaan met het wisselen van ziekenhuis zolang een veilige en juiste overdracht van gegevens gegarandeerd kan worden. Ook mensen met genetische ziektes vinden het fijn om hun dossiers bij hetzelfde ziekenhuis te hebben.*
- Nee normale gang van zaken

Duiding = Respondenten hebben over het algemeen de overgang van ziekenhuis/behandelaar al meegemaakt en/of achten dit als normaal (volgens de enquête behoort men deze vraag alleen in te vullen wanneer zij deze overgang hebben meegemaakt, uit de enquête blijkt dit niet altijd het geval). Daarnaast vindt men het goed om kinderen en volwassenen van elkaar te scheiden om de sfeer in het kinderziekenhuis waar te borgen.

Extra opmerkingen:

- Een aantal respondenten benoemen dat zij ook waarde hechten aan het feit dat alle behandelingen, controles en zorg onafhankelijk van de AHA zich onder 'één dak' bevinden.
- Er wordt veel angst voor verkeerde dossieroverdracht benoemt, een aantal respondenten benoemen ook positieve ervaringen te hebben met overdrachten tussen verschillende ziekenhuizen.

Vraag 41

Tot slot, als u de NZa nog iets wil meegeven dan kan dat hieronder.

- Wil (heel) graag bij hetzelfde ziekenhuis blijven
- *Duiding = Respondent benoemt een sterke wil te hebben wat betreft de zorg op de door hun bekende plek voort te zetten.*
- Zorg moet in hetzelfde ziekenhuis blijven
- *Duiding = Respondent eist dat de zorg op dezelfde plek blijft.*

- Vraag om rekening te houden met patiënt, naasten of ziekenhuispersoneel
- Duiding = Benoemd dat de impact op de patiënt van grote proportie is en vraagt hier sympathie voor. Daarnaast wordt gevraagd om de mening van de patiënten of naasten serieus te nemen. Benoemt ook dat er rekening gehouden moet worden met het ziekenhuispersoneel dat eventueel moet verhuizen.
- Angst voor verlies van continuïteit en kwaliteit van zorg
- Duiding = Is vaak bang voor verlies van gegevens, daling van kwaliteit van de zorgverlening en slechte overdrachten tussen artsen. Benoemt ook dat veel overige zorg van de patiënten plaats vindt in hun huidige ziekenhuizen en baat heeft bij alle zorg onder 'één dak'.
- Stelt kwaliteit als prioriteit
- Duiding = Benoemd dat kwaliteit voor hen voor gaat en dat alle andere factoren zoals reizen en kosten hier ondergeschikt aan zijn.
- Benoemt artsen, ziekenhuispersoneel en omgeving als belangrijk
- Duiding = Angst voor het verliezen van de vertrouwensband met de artsen, het zorgpersoneel en de veilige ziekenhuisomgeving. Stelt ook de mening van artsen hoger dan die van de patiënten.
- Angst voor slechte bereikbaarheid
- Angst voor lange reisafstanden die o.a. vervelend en tijd consumerend zijn, bezoek van familie en vrienden weerhouden en gevaarlijk zijn bij spoed. Hoopt daarom op goede spreiding van kennis over het hele land dat voor iedereen beschikbaar is.
- Angst voor persoonlijke kosten
- Duiding = Angst voor extra reis-, overnachting/hotel- en complicatiekosten.
- Angst voor lange wachttijden (beschikbaarheid)
- Duiding = Angst voor lange wachtlijsten, volle IC's en te weinig tijd en aandacht voor de patiënten door te drukke schema's. Patiënten zijn bang dat zij hierdoor een nummer worden i.p.v. persoonlijk behandeld worden.
- Tegen bezuinigingen of politieke spellen van de overheid
- Duiding = Bang/vindt dat de overheid dit doet voor bezuinigingen en is hier fel op tegen. Commentaar op beleidsmakers en politiek.

Analyse open vragen zorgprofessionals

Open vragen: 2, 30, 31, 35, 46, 51-56

Vraag 2

Medisch specialist, Verpleegkundige, Anders, namelijk...

- Administratief medewerker
- AIOS
- Anesthesiemedewerker
- Doktersassistente
- Echocardiografist
- Hartfunctielaborant
- Verpleegkundige
- Klinisch perfusionist
- Laborant
- Leidinggevende/manager/teamleider
- Medisch ondersteunend
- Medisch Pedagogisch Zorgverlener
- OK-assistent/ Operatie assistent

- Paramedisch
- Perfusionist
- Physician Assistant
- Psycholoog
- Verpleegkundig specialist
- Fysioloog

Vraag 30

Hoe wordt dit gemonitord?

- Complicatie- en mortaliteitsbesprekingen (Mo-Mo: Mortaliteit- Morbiditeit)
- 360 graden feedback
- Afdeling evaluaties
- Jaargesprekken
- Maandelijks overleg
- Wekelijks overleg
- Briefing en debriefing
- Tijdens operatie:
 - Time-out
 - Sign-out
- De medewerker monitor enquête
- Werkbelevingsonderzoek
- MDO's
- CAHAL-meeting
- Time-out/sign-out
- IFMS
- Kwaliteitsvisitatie
- JCI
- Team overleg
- DIM

Vraag 31

Wat wordt er met de uitkomsten gedaan?

- Terugkoppeling team/multidisciplinair, rapportage
- Geëvalueerd
- Verbeterplan/Verbetermaatregelen/Actielijst/Verbeterpunten implementeren
- Verbeteringscycli volgens PDCA (plan, do, check, act)/ kwaliteitscyclus
- Aanpassingen in beleid/processen/protocollen
- Onderzoek/onderwijs aanpassen
- Jaargesprekken/jaarplan
- Wordt meegenomen CAHAL-vergadering
- Opleidingsvergadering / besproken met opleiders

Vraag 35

Wat moet er volgens u, in het belang van de patiënt, echt geregeld zijn t.a.v. transitiezorg en levensloopzorg, en waarom is dat belangrijk?

- Laagdrempelig contact gezamenlijk team met korte lijnen voor overleg, alle expertise onder 1 dak
- Waarborgen van de continuïteit van de zorg
- Adequate gegevens overdracht/toegankelijkheid documentatie (informatievoorziening over voorgeschiedenis).
- Bereikbaarheid van zorg voor de patiënt (zowel afstand als reis/verblijfskosten)
- Samenwerking specialistisch interdisciplinair team
- Wetenschappelijk onderzoek
- Transitiezorg (overdracht van patiënten naar de volwassen ACHD cardiologen)
- Levensloopzorg (waarborging en transparantie van de transitie- en levensloop voor de patiënt binnen een team, foetaal tot volwassen)
- Multidisciplinair team met zowel specialisten werkzaam in de kinder AHA als in volwassen AHA.
- Samenwerking met andere disciplines, psychologie, maatschappelijk werk, fysiotherapie/revalidatie/sportgeneeskunde, gynaecologie/obstetrie, cardio-anaesthesie

Vraag 46

Welke unieke medische specialistische functies van het centrum waar u werkzaam bent komen in gevaar als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen?

- Ablaties
- Acute zorg
- Cardiochirurgie
- Congenitaal perfusionist
- Congenitaal thoraxchirurg
- Congenitaal anesthesie
- Cardiothorale chirurgen
- Congenitaal interventie cardioloog
- Congenitaal cardiochirurg
- ECMO
- ECLS
- NICU
- Orgaantransplantatie
- Oncologische chirurgie
- PICU
- Pre en post natale zorg
- Pulmonale hypertensie
- SEH
- Kennis/kunde/kwaliteit/specialistische ervaring en expertise
- Wetenschappelijk onderzoek
- AHA

Vraag 51

Welke kansen ziet u voor uzelf wanneer deze interventies worden, geconcentreerd in het centrum waar u werkt?

- Behoud en uitbreiding van kennis, kunde, expertise, specialisatie
- Uitbreiden kennis en zorg professional
- Uitbreiden kennis en zorg team
- Persoonlijke doorgroeimogelijkheden
- Onderwijs, opleidingsmogelijkheden
- Werkplezier
- Baangarantie
- Specialisatie binnen het vakgebied door meer ervaring zeldzame casuïstiek
- Meer wetenschappelijk onderzoek
- Meer uitdaging in het werk
- Geen uitdagingen/kansen
- Op dezelfde plek blijven wonen

Vraag 52

Welke uitdagingen ziet u voor uzelf wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?

- Personeelscapaciteit, instroom, doorstroom en uitstroom
- Patiënten de besten zorg verlenen
- Voldoende faciliteiten (apparatuur)
- Uitdaging fuseren (samenwerking tussen medewerkers)
- Continueren van de kwaliteitsstandaard
- Hogere werkdruk door uitbreiding patiënten
- Herverdeling taken
- Continueren goede samenwerking andere centra
- Aanpassing IC-structuur
- Organisatorische uitdagingen? (groeien?)
- Geen
- Opleiding volgen (scholing)
- Communicatie patiënt
- Kennis uitbreiden

Vraag 53

Welke kansen ziet u voor uw centrum wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?

- Continueren van de huidige kwaliteit van zorg
- Meer wetenschappelijk onderzoek
- Beter onderwijs
- Meer expertise/bekwaamheid
- Vergroting van de IC-capaciteit
- Internationale relevantie/aanzien en samenwerking
- Optimalisering/continuering van de levensloopzorg
- Vergroting werkgelegenheid

- Behoud bereikbaarheid van de zorg voor patiënten

Vraag 54

Welke uitdagingen ziet u voor uw centrum wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?

- Aantrekken en behouden van voldoende (ondersteunend) personeel, **verpleegkundig** personeel OK-assistenten, anesthesie medewerkers
- Capaciteit van de OK/IC
- Logistiek, capaciteit: voldoende apparatuur, bedden en ruimte
- Kwaliteitsniveau behouden
- Geen
- Samenwerking andere centra
- Kennis uitbreiden
- Uitdaging in structuur (bijna niet geantwoord uiteindelijk)
- Ervaringen delen met anderen
- Verblijf voor ouders, of kind wanneer familielid op IC ligt
- Scholing volgen/ krijgen
- Shared care centra
- Verbouwen/ uitbreiden
- Samenwerking met collega's
- Onderzoek doen
- Optimaliseren van zorg
- Planning

Vraag 55

Zijn er overige zaken, die niet hierboven al aan bod zijn gekomen, die ook impact hebben op het verdwijnen en of toevoegen van de interventie in uw centrum? Vrije ruimte voor onderwerpen die nog niet zijn genoemd?

Bij verdwijnen van AHA-interventies:

- Onvoldoende beschikbaarheid en bereikbaarheid acute zorg
- ECMO niet bereikbaar
- Reisaafstand en bereikbaarheid van het ziekenhuis voor patiënten bij verdwijnen interventie
- Verlies kennis kunde, expertise bij verdwijnen interventie
- Verdwijnen werkgelegenheid bij verdwijnen interventie
- Minder werkplezier bij verdwijnen interventie
- Lastig personeel te behouden bij verdwijnen interventie
- Risico's vervoeren patiënten bij verdwijnen interventie
- Onvoldoende IC capaciteit bij verdwijnen interventie
- Onvoldoende capaciteit (apparatuur, faciliteiten etc.)
- Verdwijnen goede samenwerkingsverbanden tussen collega's bij verdwijnen interventie
- Samenwerking tussen kindercardiologie en volwassen cardiologie
- Verlies samenwerkingsverbanden tussen centra (bijv. CAHAL, etc.)

Vraag 56

Als u de NZa nog iets wil meegeven dan kan dat hieronder

- Bereidheid verpleegkundige om mee te verhuizen naar een nieuw centrum is laag
- Zorgen omtrent voldoende apparatuur acute zorg (o.a. ECLS)
- Kwaliteit van de zorg is belangrijker dan reisafstand
- Centrum in het noorden is van belang om kansongelijkheid te voorkomen
- Centrum in het de randstad (centrale ligging) is van belang i.v.m. bereikbaarheid
- Ontevreden over de enquête (betrouwbaarheid, validiteit niet gewaarborgd)
- Belang behoud CAHAL
- Angst voor verlies van kennis, kunde, expertise
- Opbouwen van een nieuw centrum kost veel tijd (5 a 10 jaar)
- Zorgen omtrent onvoldoende beschikbaarheid en bereikbaarheid acute zorg
- Belang van spreiden van de zorg
- Enquête is fraudegevoelig, niet gekoppeld aan een ID dus men kan de enquête meerdere keren invullen.
- Concentratie van complexe laagfrequente zorg is belangrijk i.v.m. waarborgen van de kwaliteit
- Belang bij het snel nemen van een beslissing
- Belang bij behoud van huidige centrum

8 Uitkomsten vragenlijst patiënten (figuren)

Vragenlijst patiënten

Nederlandse Zorgautoriteit
11/11/2022

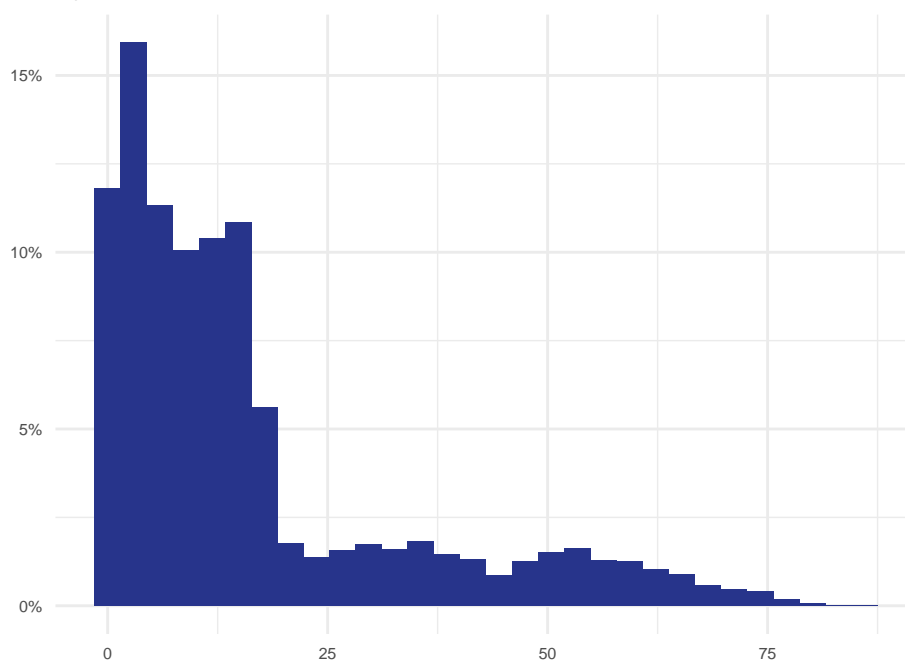


Inhoudsopgave

NB: in de hieronder getoonde figuren zijn de aantallen voor kinderen en volwassenen van de verschillende centra verschillend gewogen om tot een meer representatieve set te komen. De meeste respondenten zijn namelijk onder behandeling bij het UMC Groningen en Leids UMC, dit komt niet overeen met de werkelijke landelijke verdeling van patiënten met een AHA. Hiervoor hebben we gecorrigeerd door het toepassen van een weging. De respondentenverhoudingen zijn gelijk getrokken met de werkelijke verhouding patiënten (per centrum, waarbij onderscheid gemaakt is tussen kinderen en volwassenen).

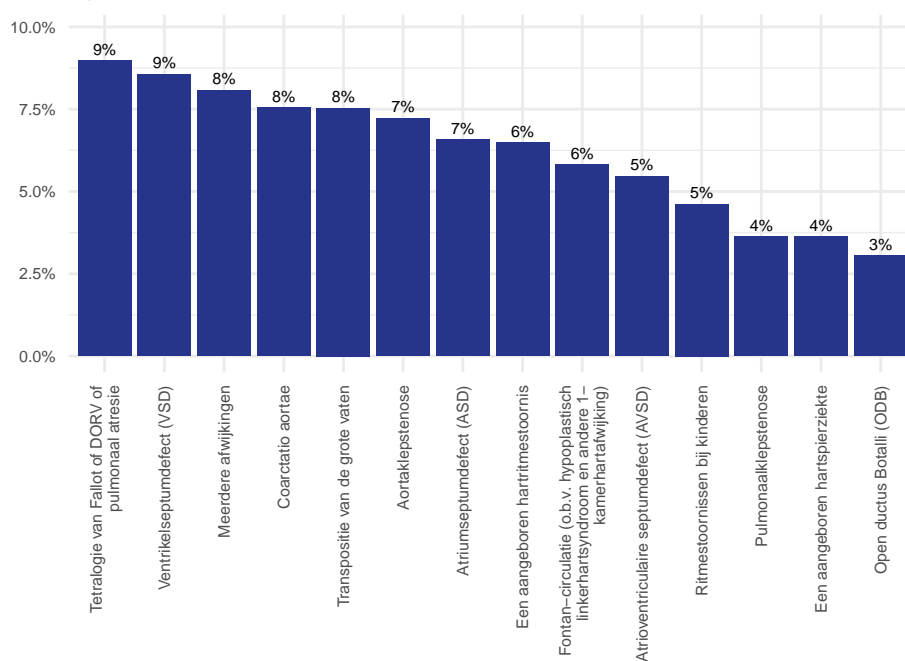
2. Wat is de leeftijd van u/uw kind (in jaren)?

Ingevuld door 5201 patiënten



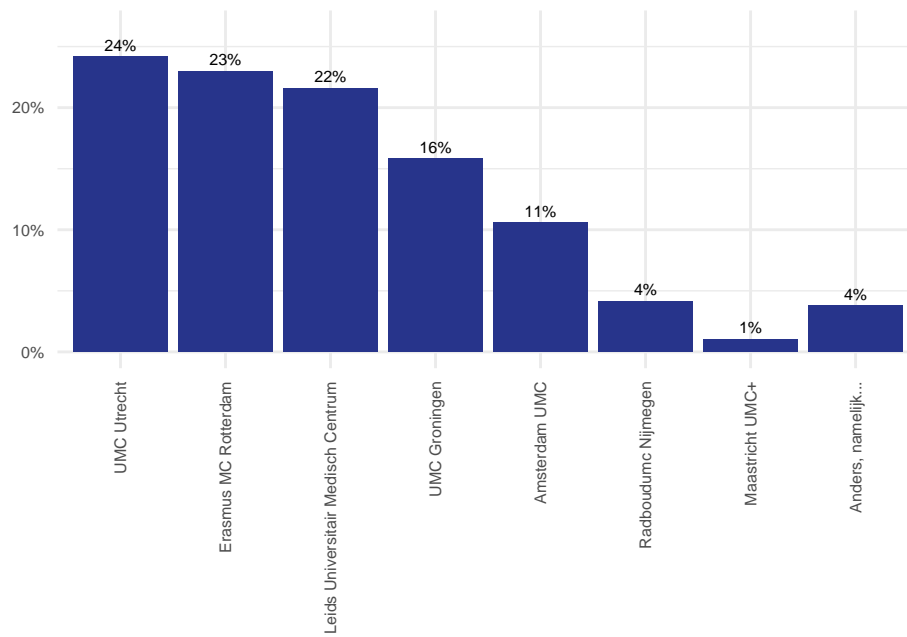
4. Welk specifiek type aangeboren hartafwijking heeft u/uw kind? (top 15)

Ingevuld door 5003 patiënten



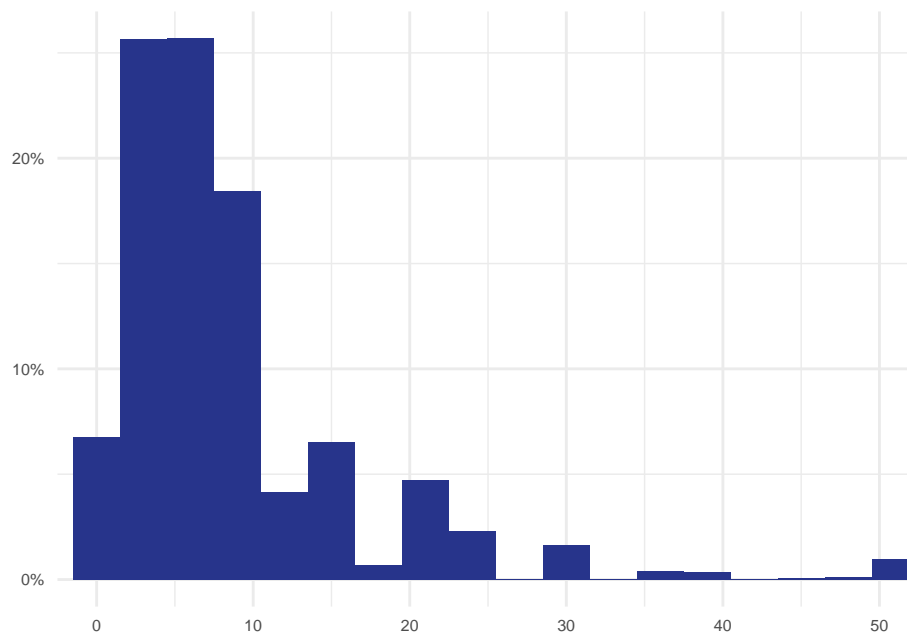
5. In welk ziekenhuis krijgt u/uw kind momenteel zorg (polikliniekbezoeken) voor de aangeboren hartafwijking? (meerdere antwoorden mogelijk)

Ingevuld door 5185 patiënten



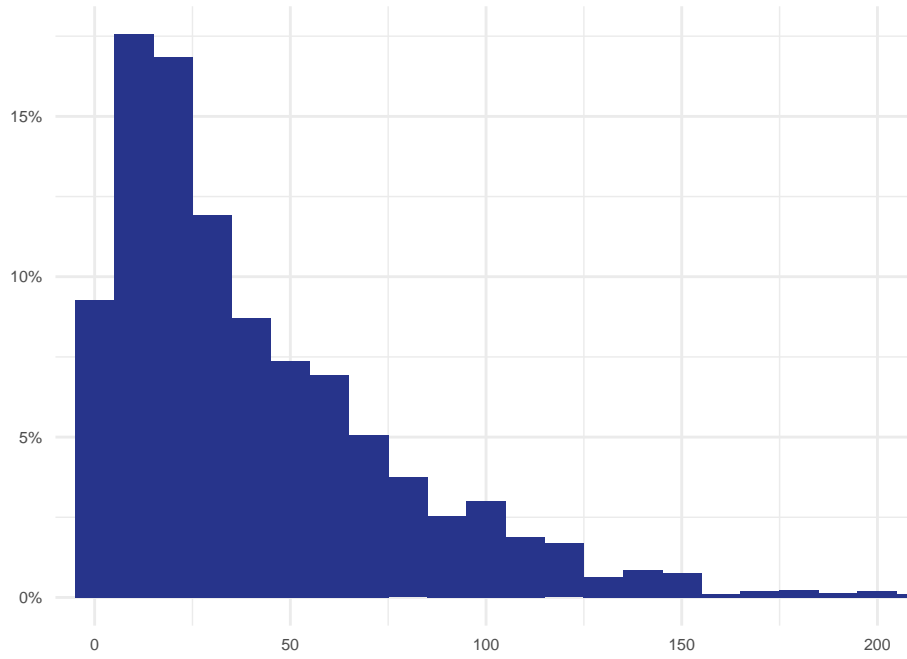
6. Hoe vaak heeft u/uw kind de afgelopen 5 jaar een bezoek moeten brengen aan dit ziekenhuis in verband met de aangeboren hartafwijking? *

Ingevuld door 5086 patiënten



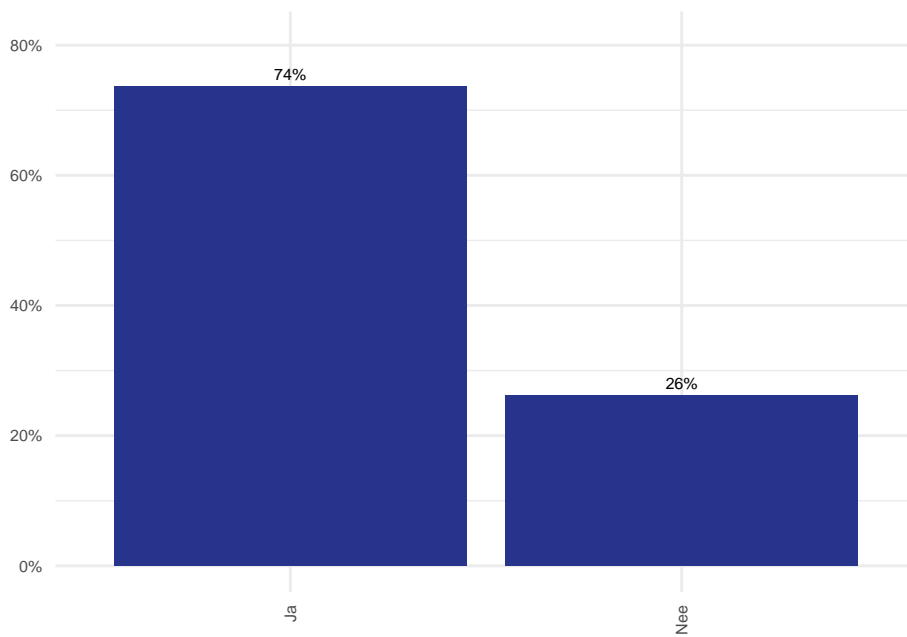
7. Wat is de reisafstand van uw woonadres naar deze locatie? (in km)

Ingevuld door 5172 patiënten



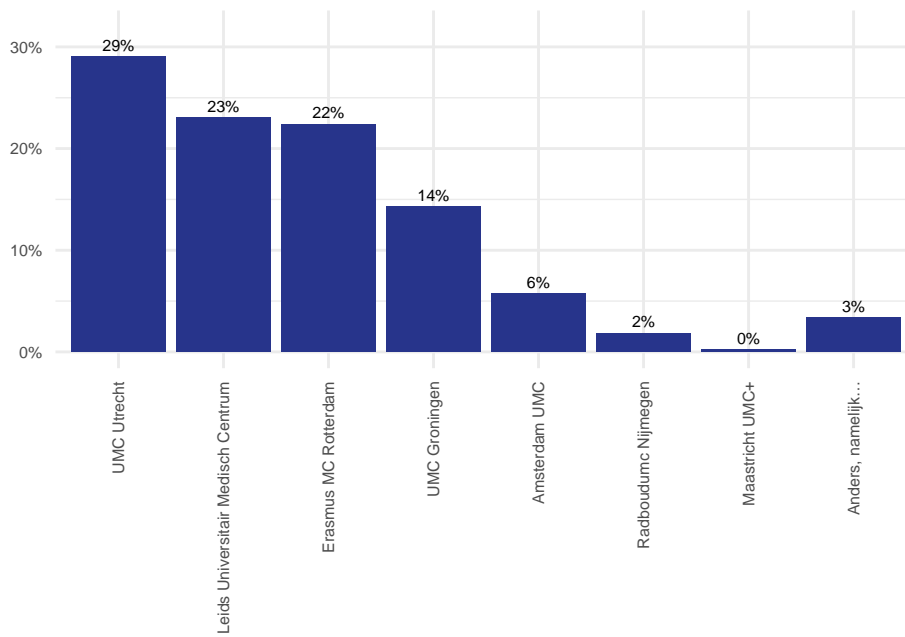
8. Heeft u/uw kind ooit een interventie (operaties of hartkatheterisatie) ondergaan voor een aangeboren hartafwijking?

Ingevuld door 5216 patiënten



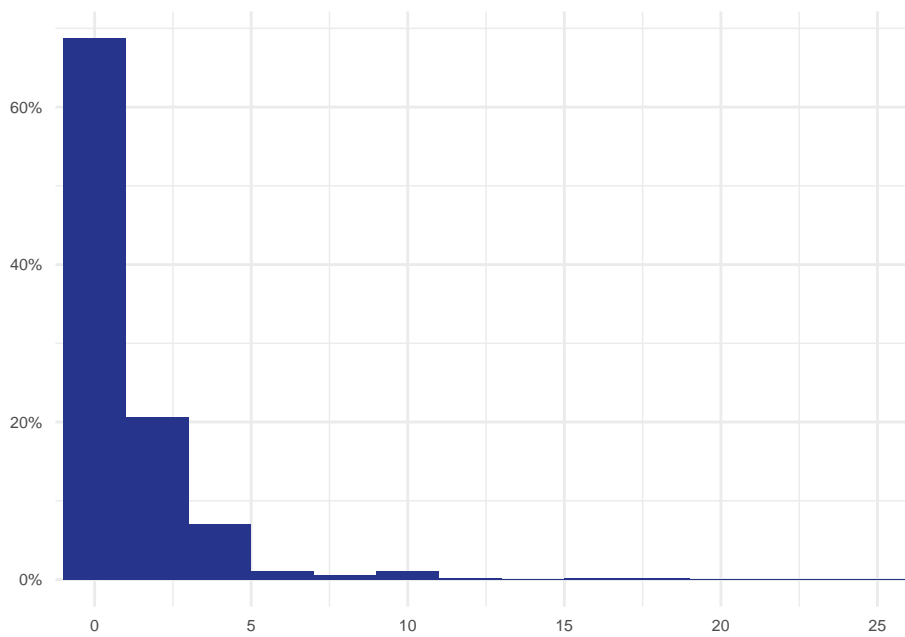
9. In welk ziekenhuis heeft u/ uw kind het laatst een interventie ondergaan aan de aangeboren hartafwijking?

Ingevuld door 3684 patiënten



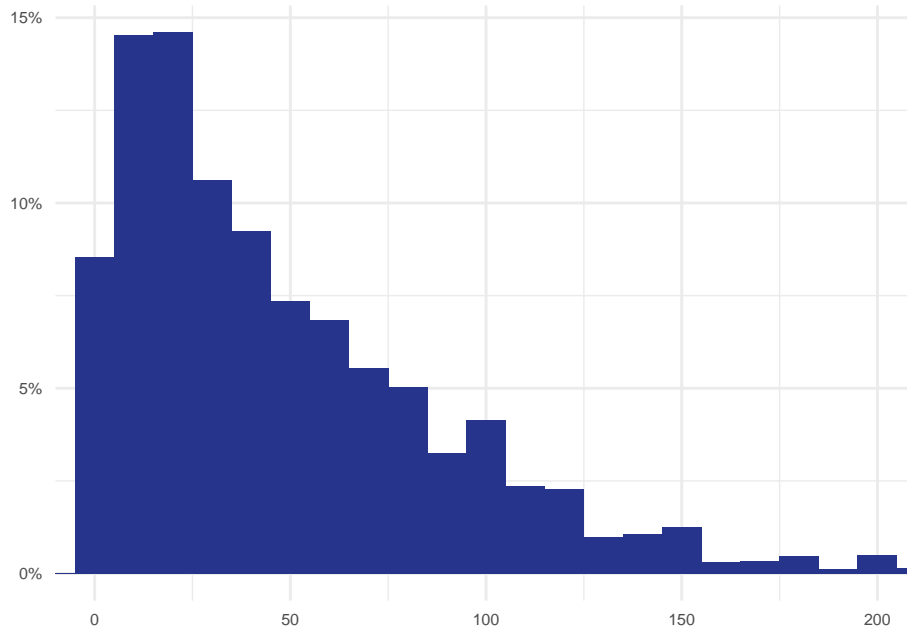
10. Hoe vaak heeft u/uw kind een interventie ondergaan in verband met een aangeboren hartafwijking de afgelopen 5 jaar?

Ingevuld door 3632 patiënten



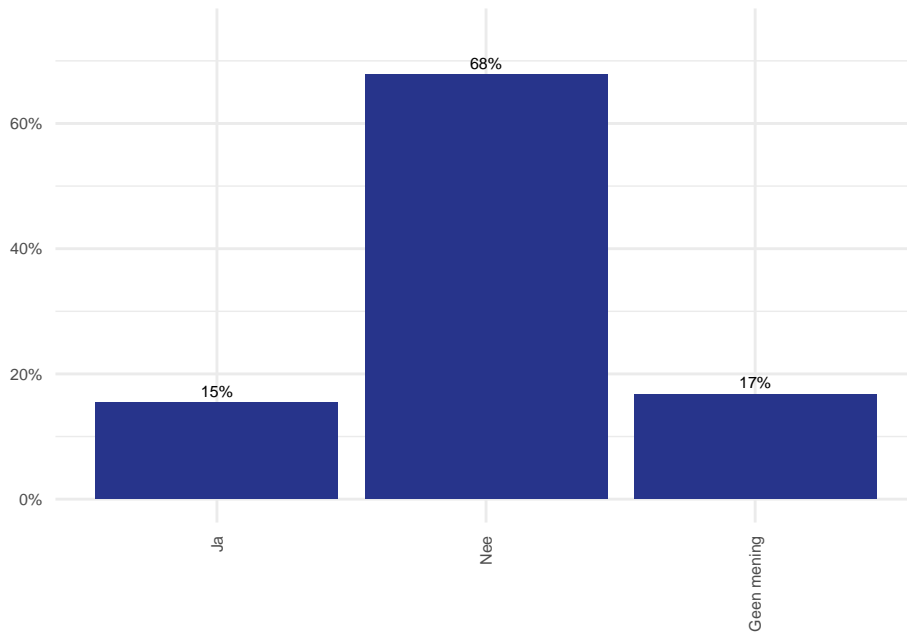
11. Wat is de reisafstand van uw woonadres naar de locatie waar de laatste interventie plaatsvond? (in km) *

Ingevuld door 3665 patiënten



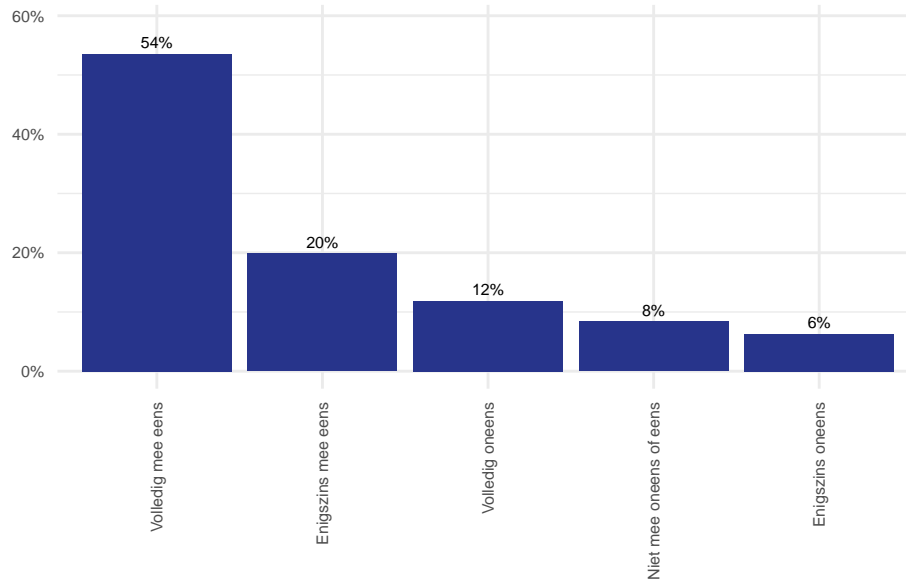
12. Bent u van mening dat de interventies in de toekomst op minder plekken uitgevoerd zouden moeten worden?

Ingevuld door 3684 patiënten



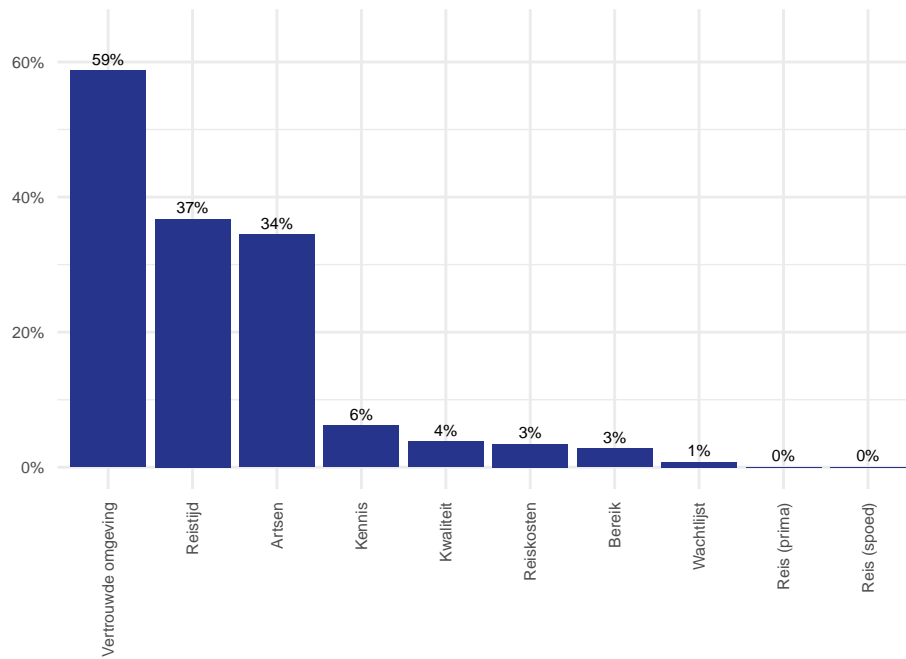
13. Als het ziekenhuis waar ik/mijn kind tot nu interventies heeft gehad, geen interventies bij aangeboren hartafwijkingen meer uitvoert en ik/mijn kind moet een interventie ondergaan in een ander ziekenhuis, dan is dit een grote verandering voor mij/mijn kind.

Ingevuld door 3684 patiënten



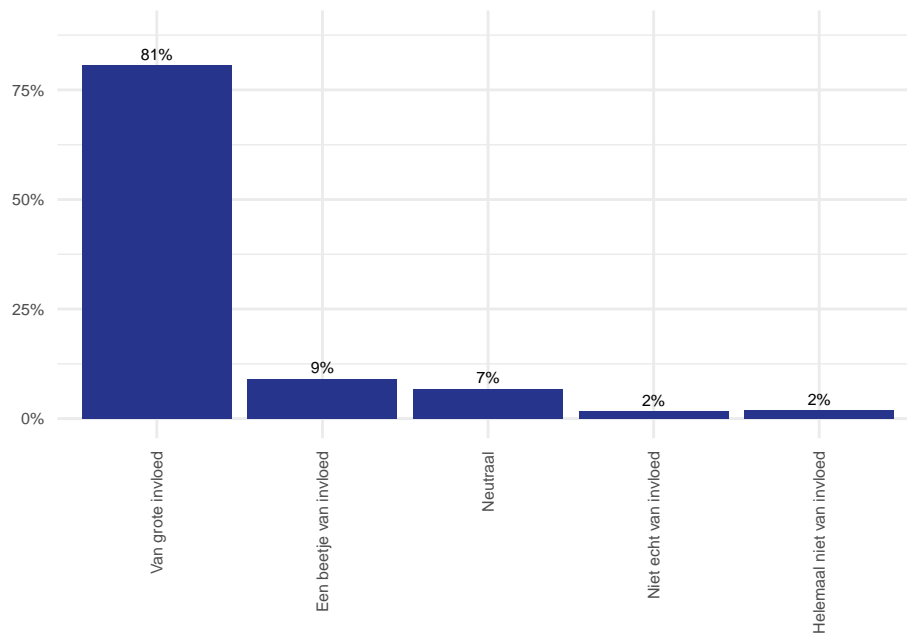
14. Toelichting op vraag 13

Ingevuld door 2735 patiënten



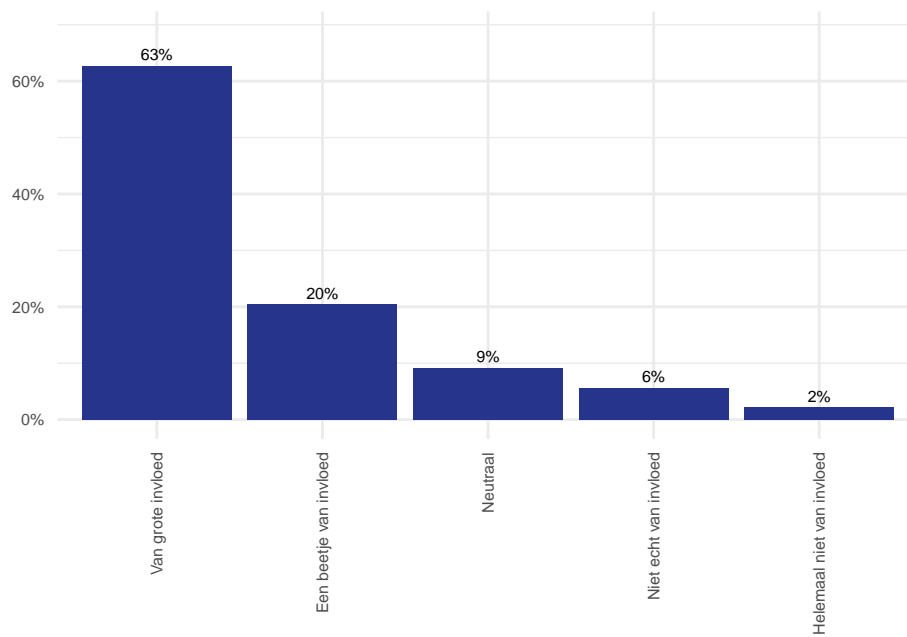
15. In hoeverre is de kwaliteit en continuïteit van zorg van invloed om een interventie in een ander centrum te ondergaan?

Ingevuld door 3684 patiënten



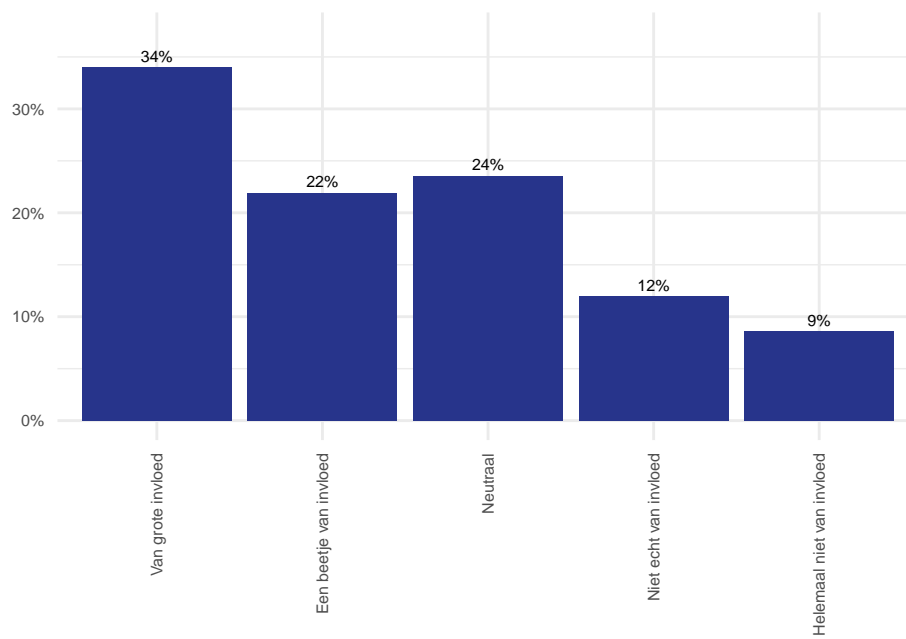
16. In hoeverre is door dezelfde arts behandeld worden als nu van invloed om een interventie in een ander centrum te ondergaan?

Ingevuld door 3684 patiënten



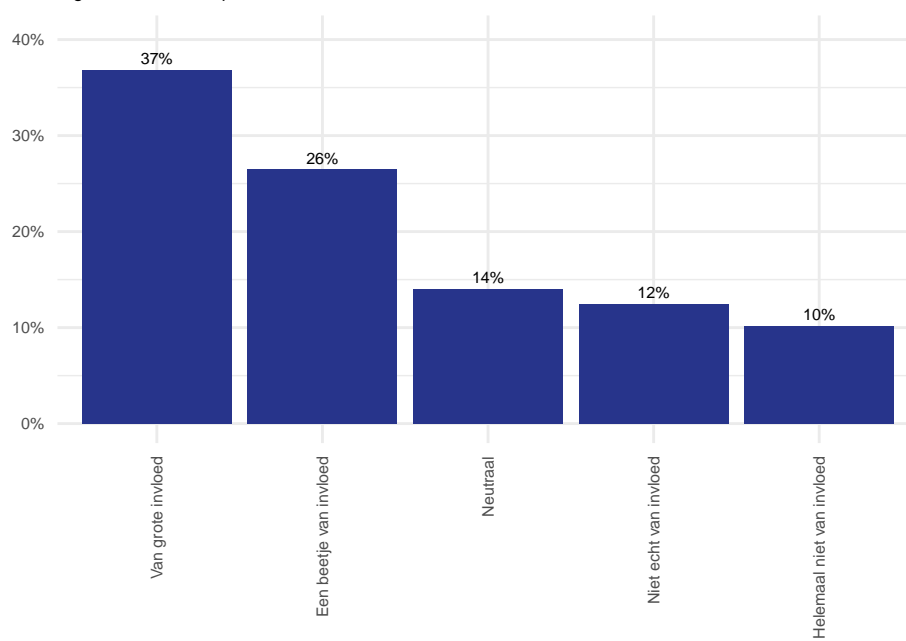
17. In hoeverre is door dezelfde verpleegkundig specialist behandeld worden als nu van invloed om een interventie in een ander centrum te ondergaan?

Ingevuld door 3684 patiënten



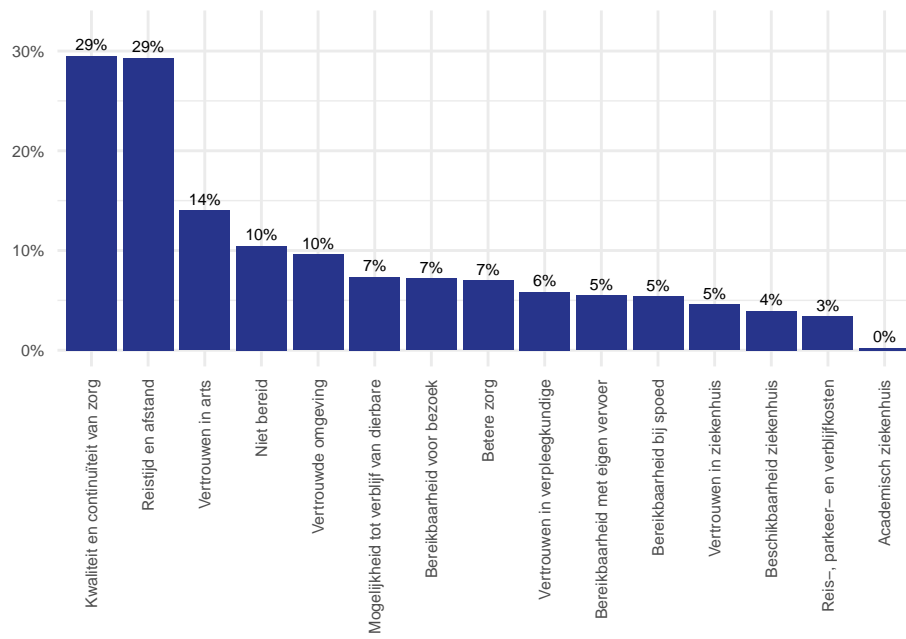
18. In hoeverre zijn reis- en verblijfskosten van invloed om een interventie in een ander centrum te ondergaan?

Ingevuld door 3684 patiënten



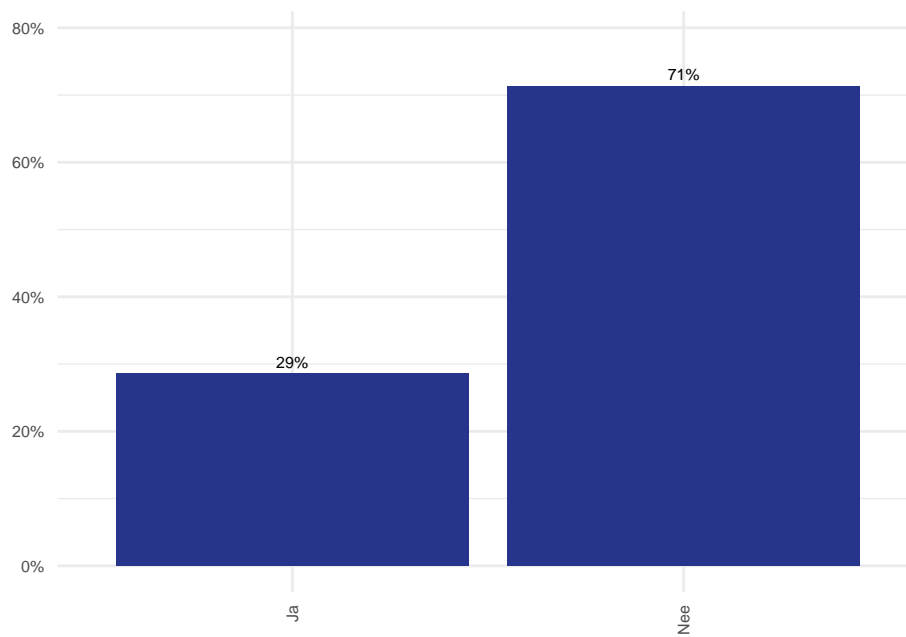
19. Welke andere factoren zijn er die voor u veel invloed hebben op uw bereidheid om naar een ander centrum te reizen?

Ingevuld door 1735 patiënten



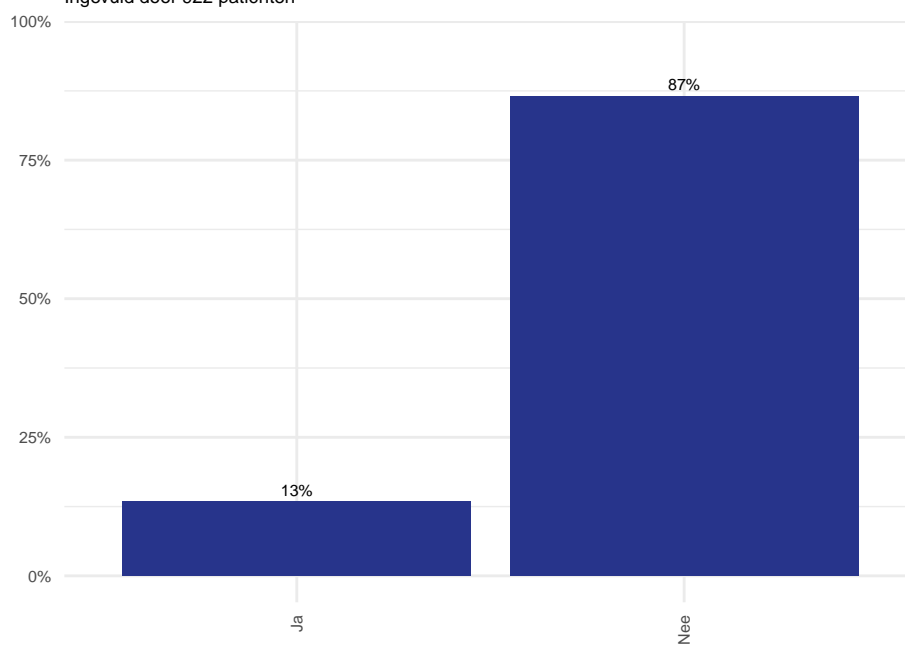
20. Ging u/uw kind naar school in het jaar dat de (laatste) interventie plaatsvond?

Ingevuld door 3684 patiënten



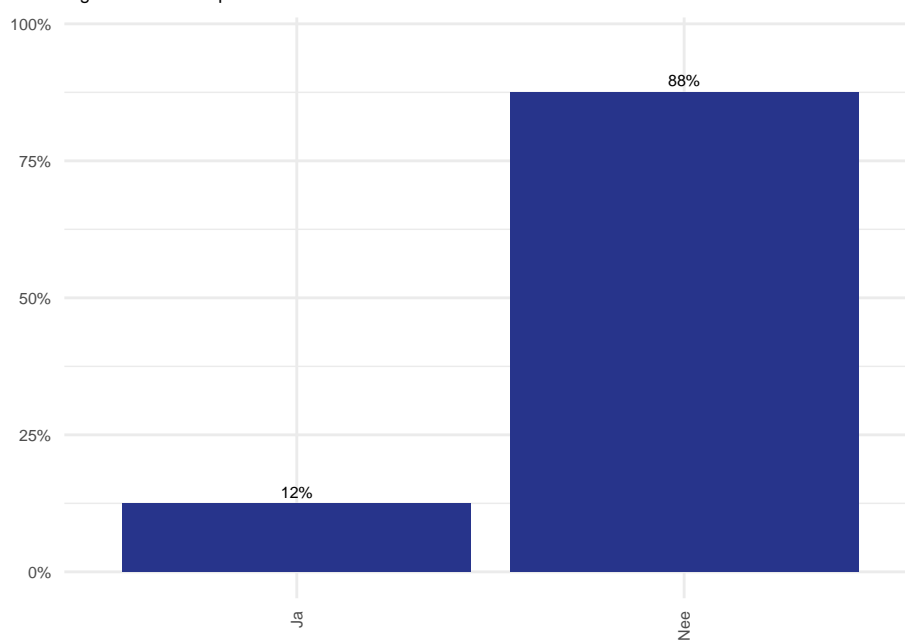
21. Had u/uw kind behoefte aan het volgen van scholing in het ziekenhuis tijdens de opname rondom de (laatste) interventie?

Ingevuld door 922 patiënten



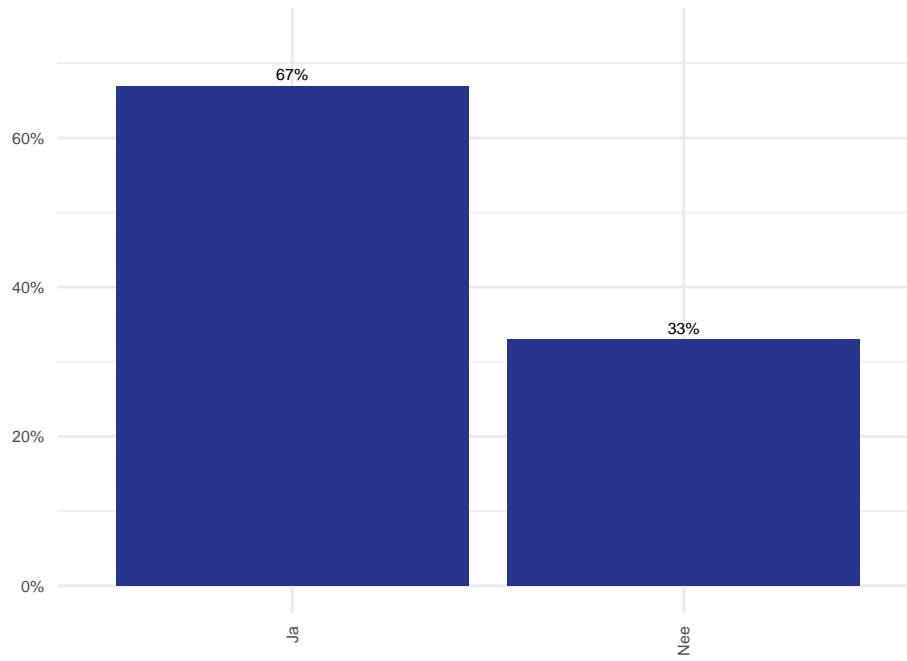
22. Heeft u/uw kind gebruik gemaakt van de scholingsmogelijkheden tijdens de opname rondom de (laatste) interventie?

Ingevuld door 922 patiënten



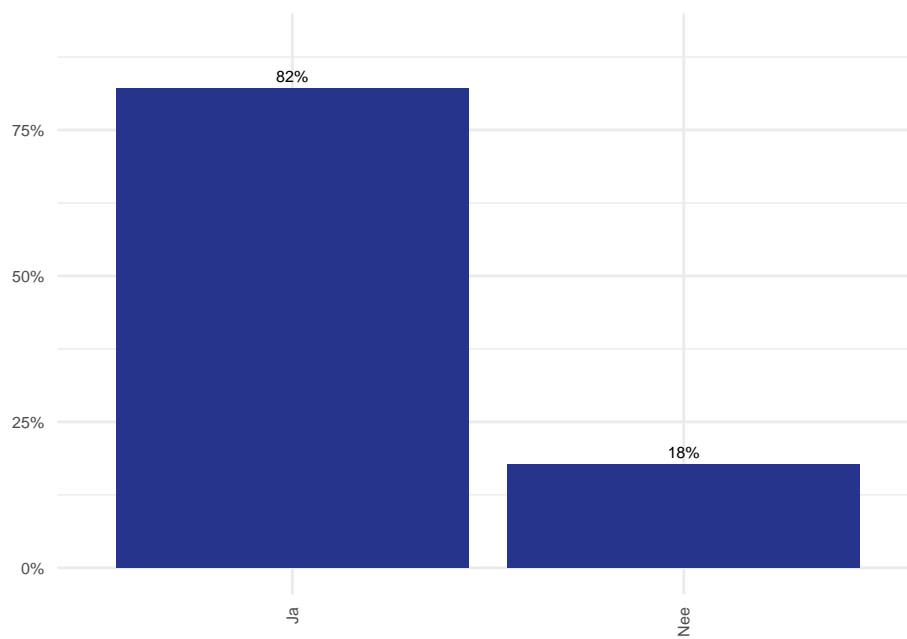
23. Heeft u/uw kind in de afgelopen 5 jaar een interventie ondergaan?

Ingevuld door 3684 patiënten



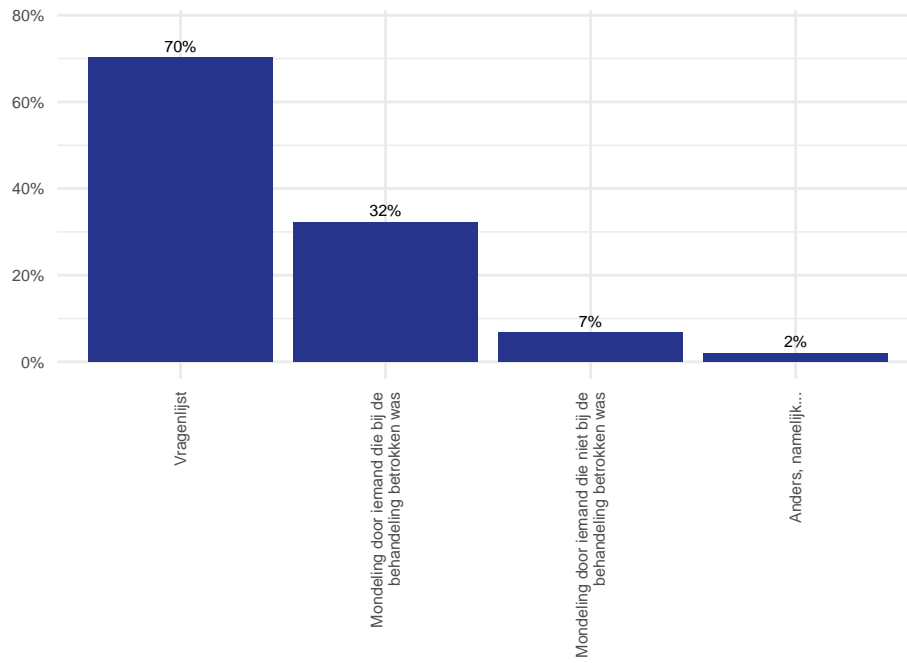
24. Heeft het ziekenhuis waar u/uw kind onder behandeling bent/is gevraagd naar uw tevredenheid en ervaring?

Ingevuld door 1981 patiënten



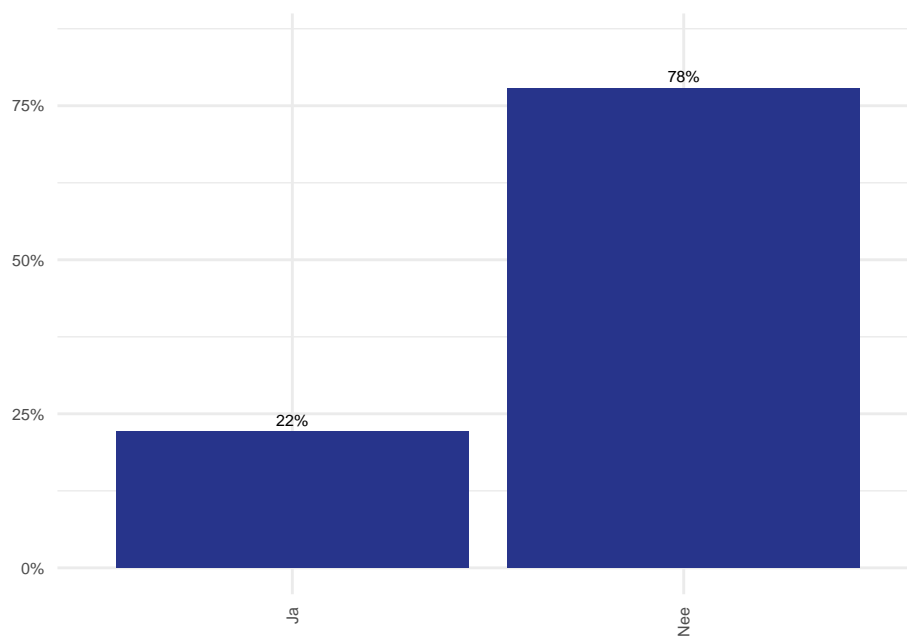
25. Op welke wijze deed het ziekenhuis dat?

Ingevuld door 1566 patiënten



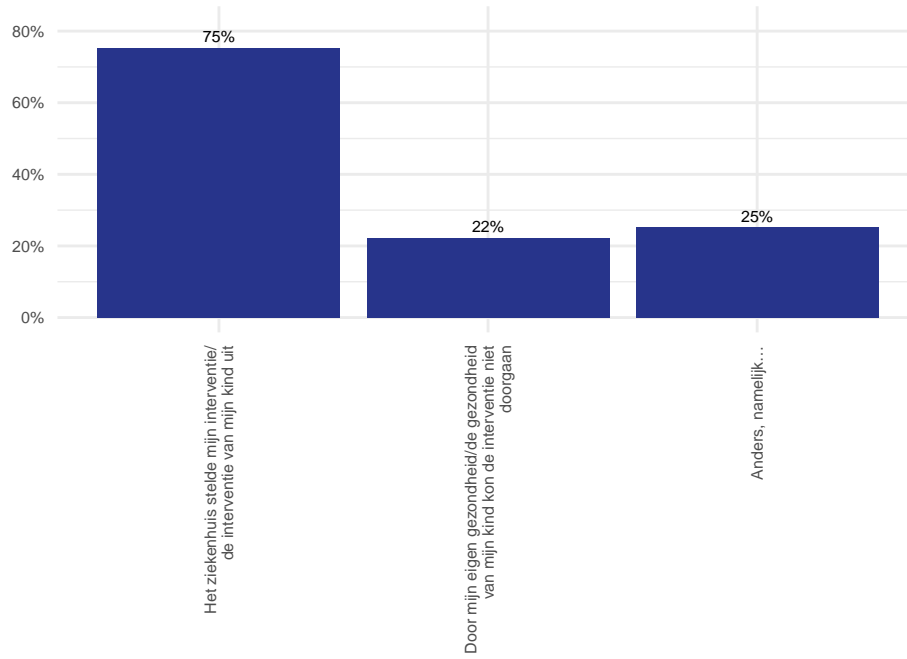
26. Heeft u/uw kind de afgelopen vijf jaar wel eens te maken gehad met uitstel van een interventie?

Ingevuld door 3684 patiënten



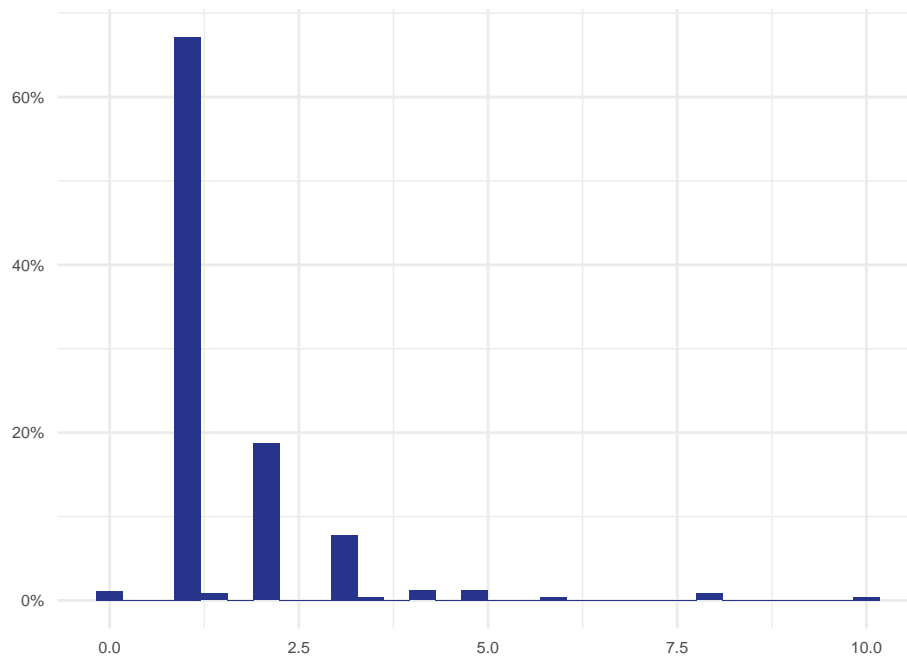
27. Wat was hiervan de reden?

Ingevuld door 552 patiënten



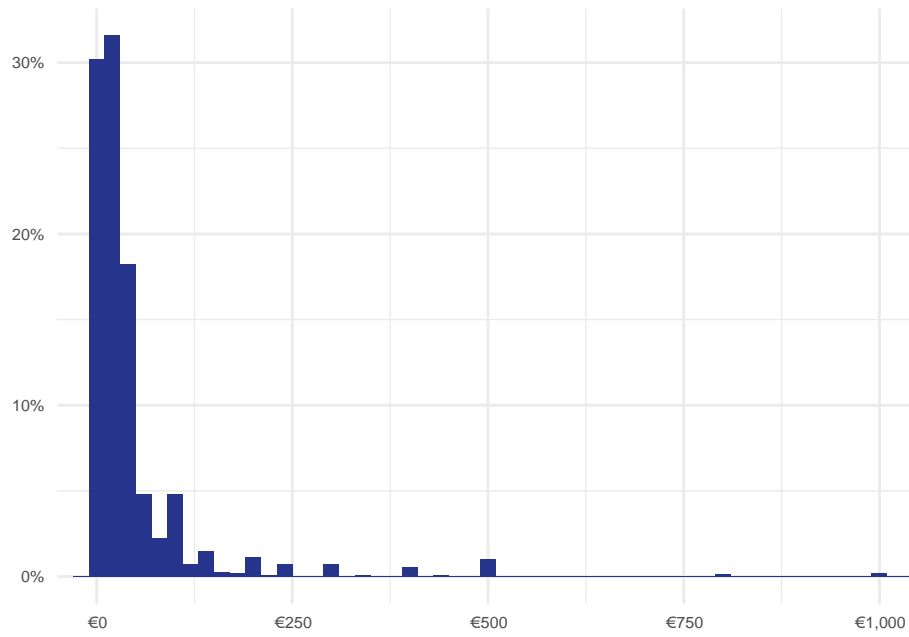
28. Hoe vaak is dit voorgekomen?

Ingevuld door 532 patiënten



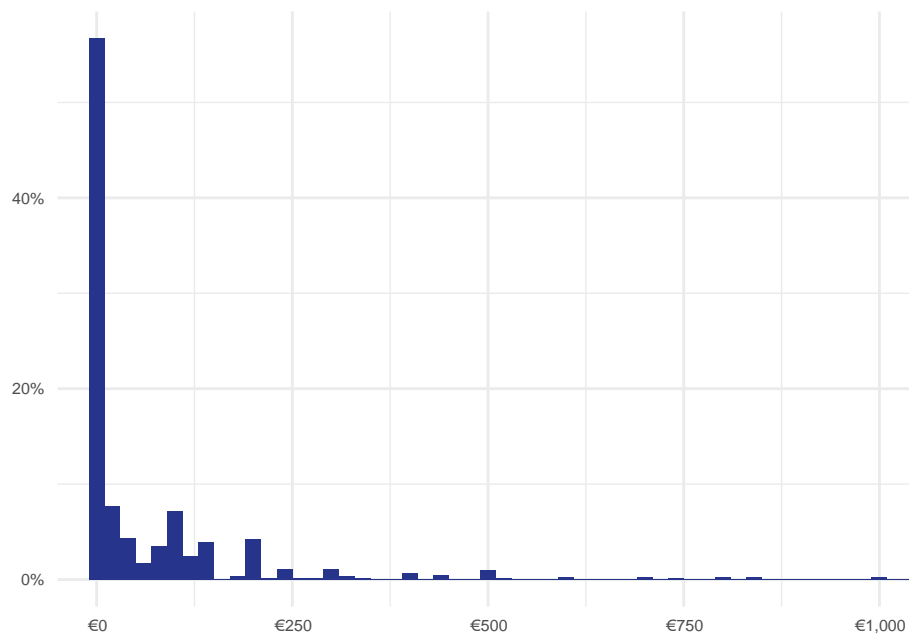
29. Kunt u een inschatting maken van de reiskosten die u maakt wanneer u/uw kind naar het ziekenhuis reist voor een interventie?

Ingevuld door 3046 patiënten



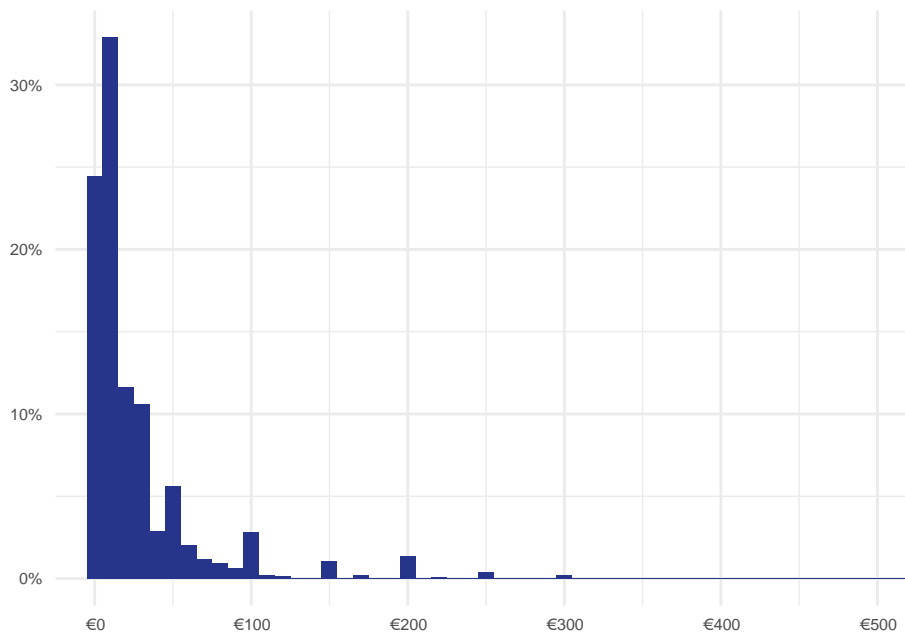
29. Kunt u een inschatting maken van de verblijfskosten die u maakt wanneer u/uw kind naar het ziekenhuis reist voor een interventie?

Ingevuld door 2173 patiënten



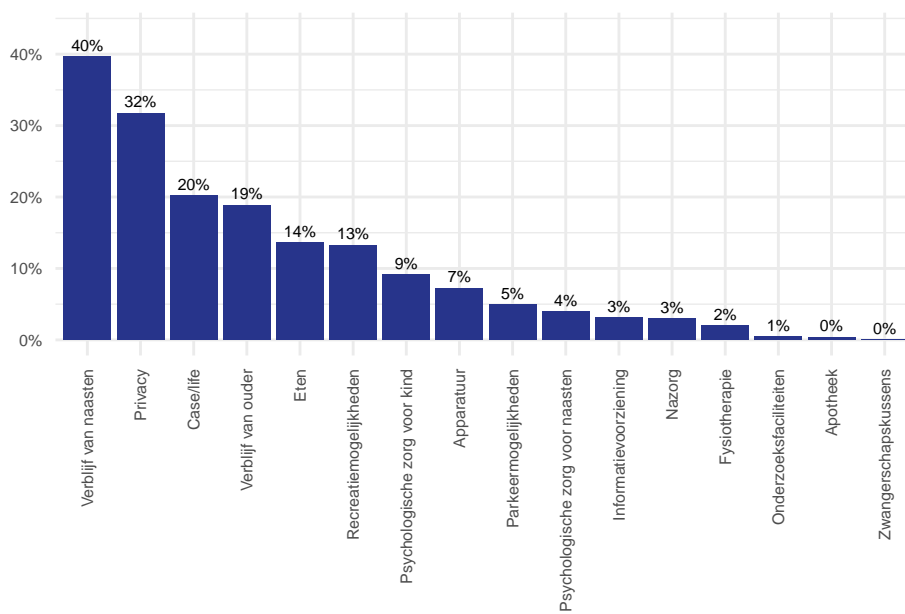
29. Kunt u een inschatting maken van de parkeerkosten die u maakt wanneer u/uw kind naar het ziekenhuis reist voor een interventie?

Ingevuld door 2941 patiënten



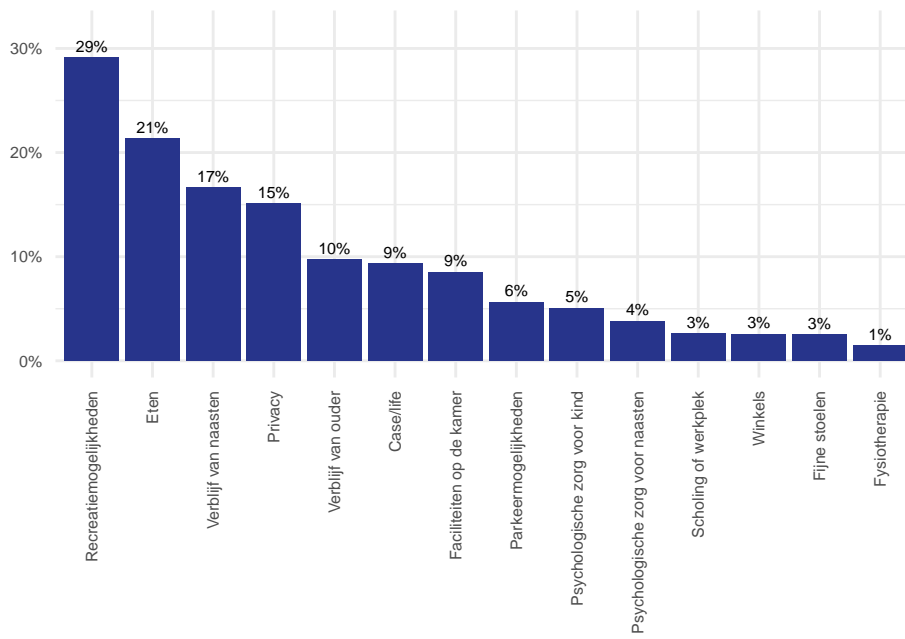
31. Welke faciliteiten zijn volgens u noodzakelijk voor goede zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking die een interventie ondergaan en ondersteuning door naasten?

Ingevuld door 2193 patiënten



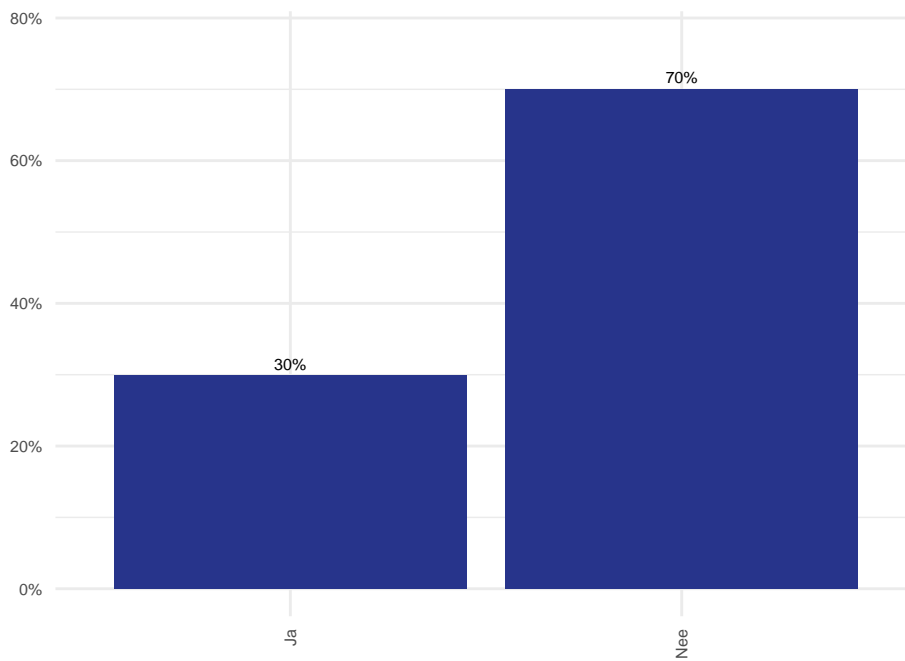
32. Wat is daarnaast wenselijk maar niet noodzakelijk in aanvulling op bovenstaande vraag?

Ingevuld door 852 patiënten



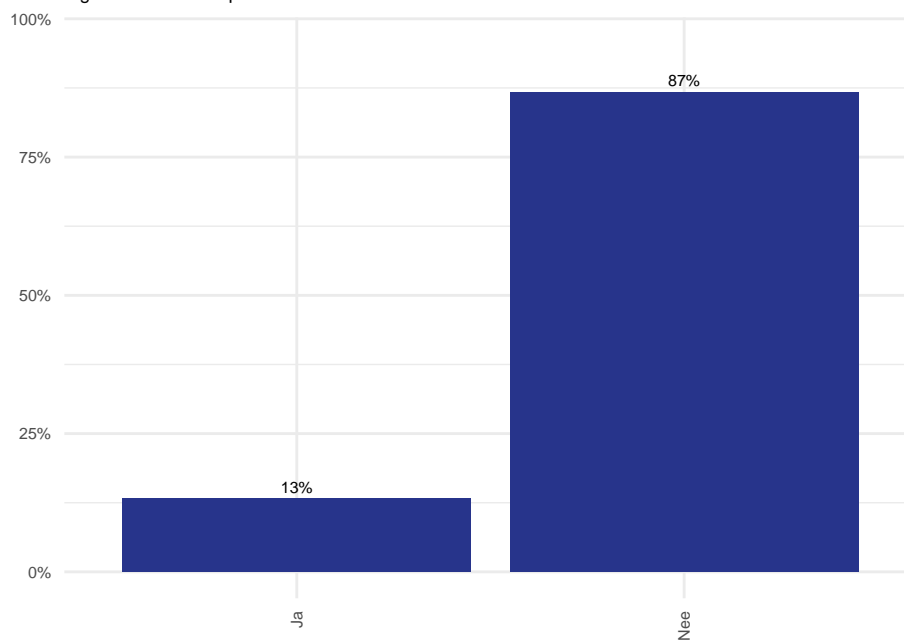
33. Is er voor u/uw kind sprake van een casemanager?

Ingevuld door 3956 patiënten



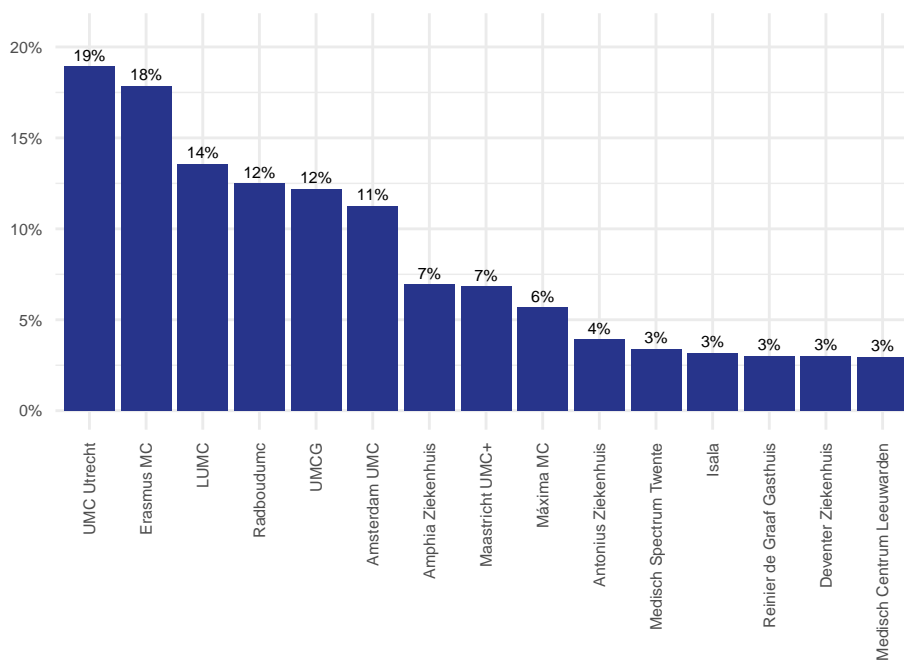
34. Ontvangt u/uw kind op dit moment in meerdere ziekenhuizen zorg voor de aangeboren hartafwijking?

Ingevuld door 5216 patiënten



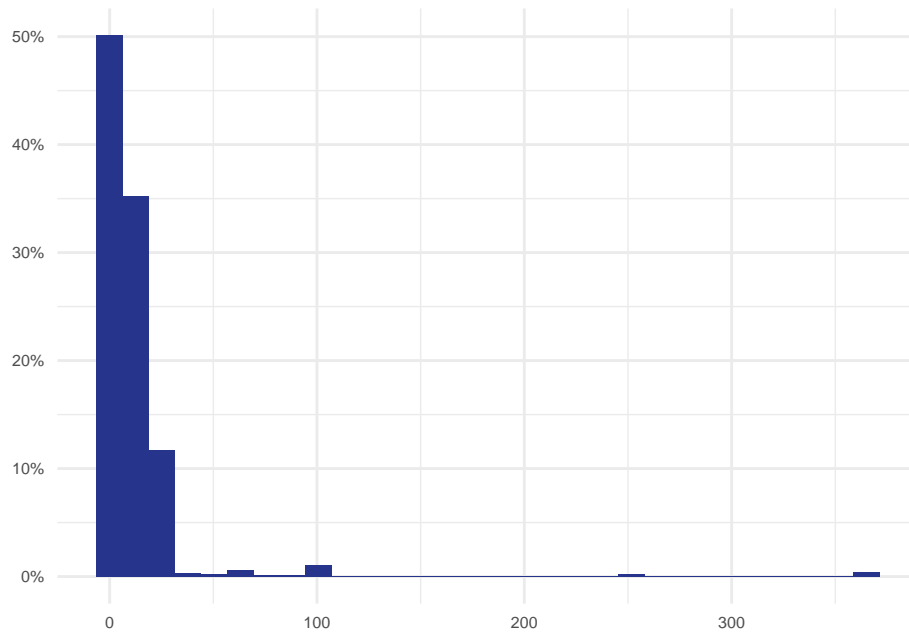
35. Welke ziekenhuizen zijn dit? (top 15)

Ingevuld door 540 patiënten



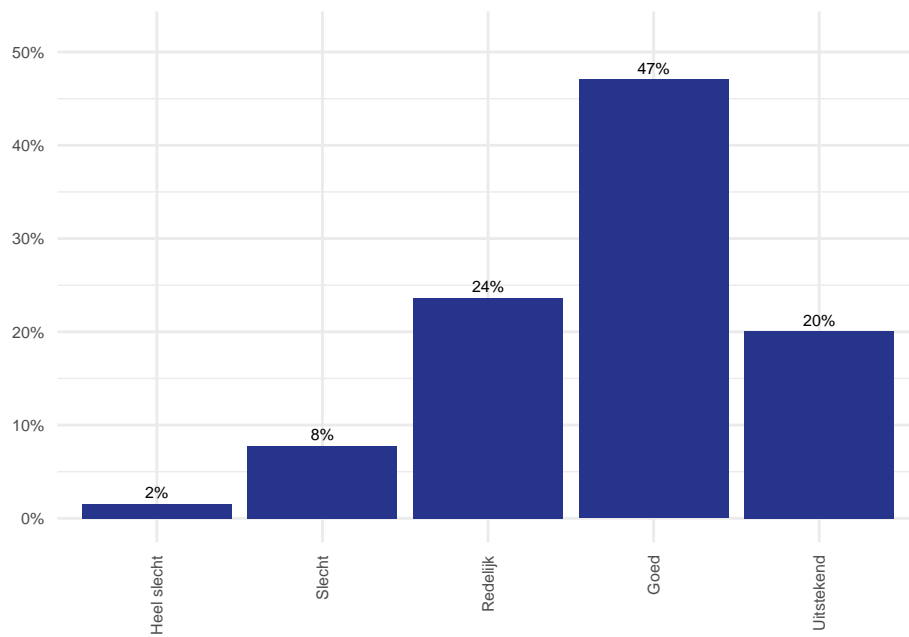
36. Hoe vaak heeft u/uw kind de afgelopen 5 jaar een bezoek gebracht aan deze andere ziekenhuizen?

Ingevuld door 521 patiënten



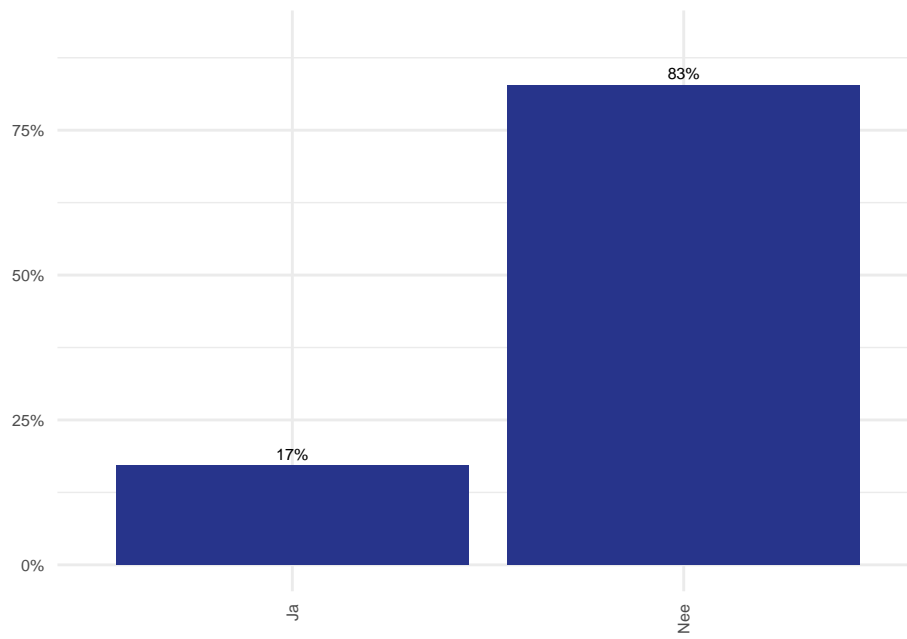
37. Hoe ervaart u de onderlinge communicatie tussen de verschillende ziekenhuizen?

Ingevuld door 546 patiënten



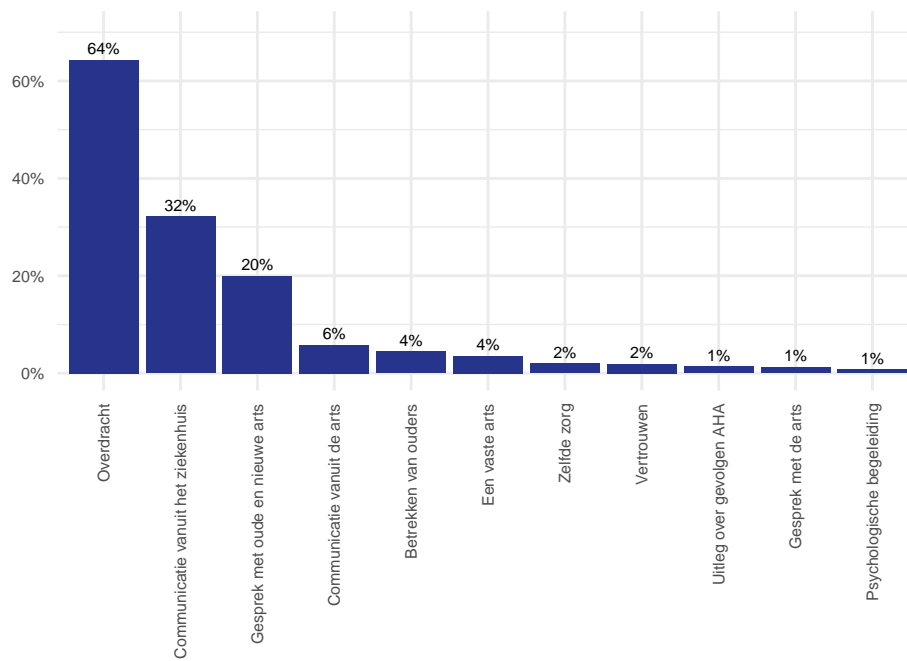
37. Heeft u/uw kind te maken gehad met de overgang van zorg voor aangeboren hartafwijkingen van kind naar volwassenen?

Ingevuld door 5195 patiënten



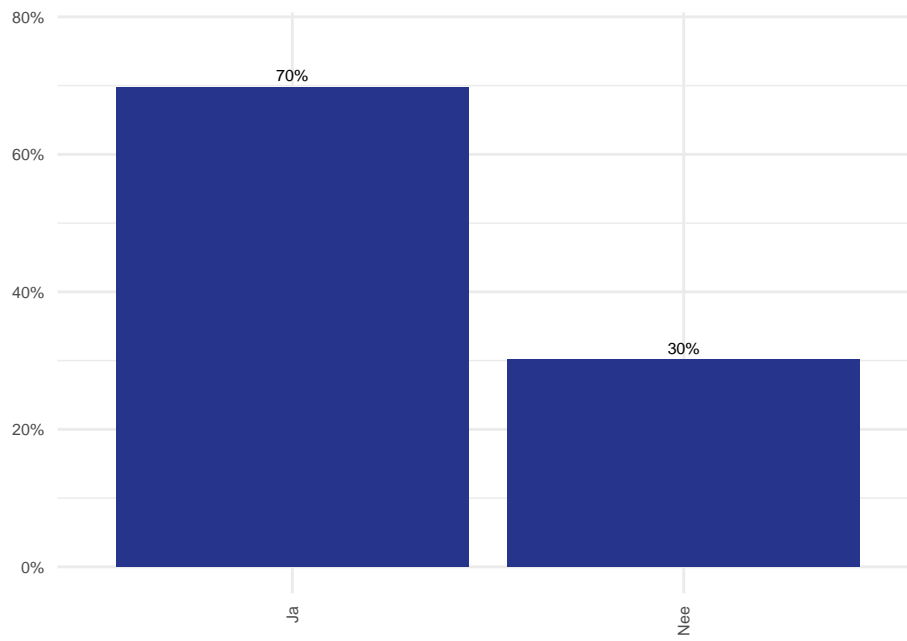
38. Wat is in deze overgangsfase belangrijk dat het ziekenhuis goed regelt?

Ingevuld door 1191 patiënten



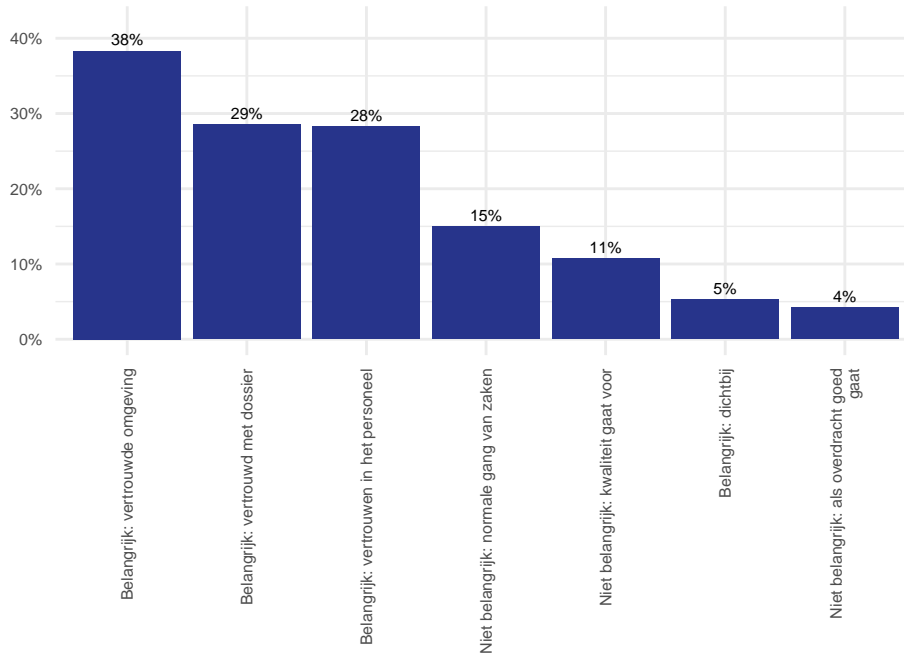
39. Vindt u het belangrijk dat de interventies voor zowel volwassenen als kinderen in hetzelfde ziekenhuis plaatsvinden?

Ingevuld door 1810 patiënten



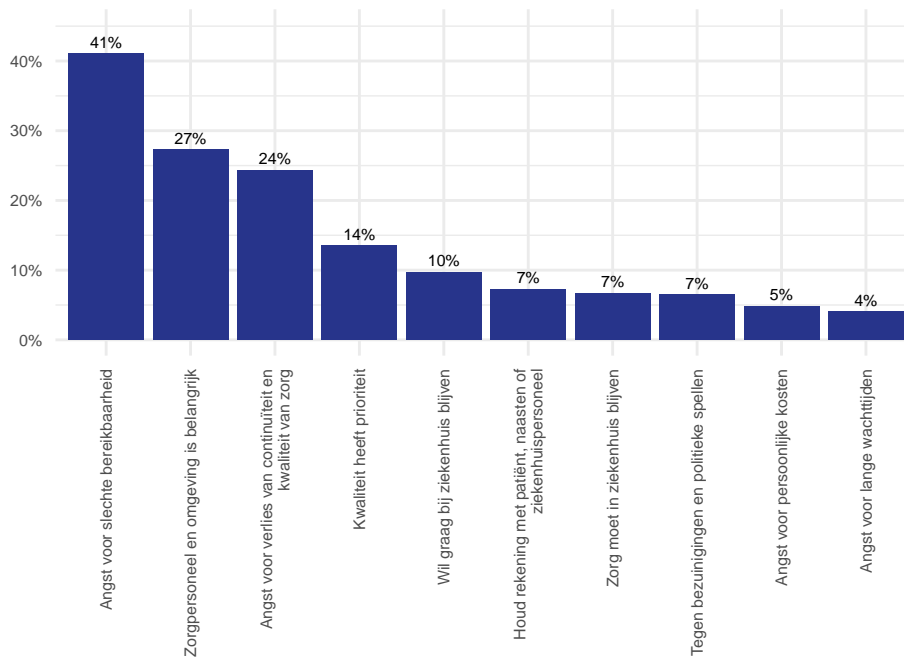
40. Toelichting op vraag 39

Ingevuld door 1385 patiënten



41. Wat wilt u de NZa nog meegeven?

Ingevuld door 2225 patiënten



9 Uitkomsten vragenlijst zorgprofessionals (figuren)

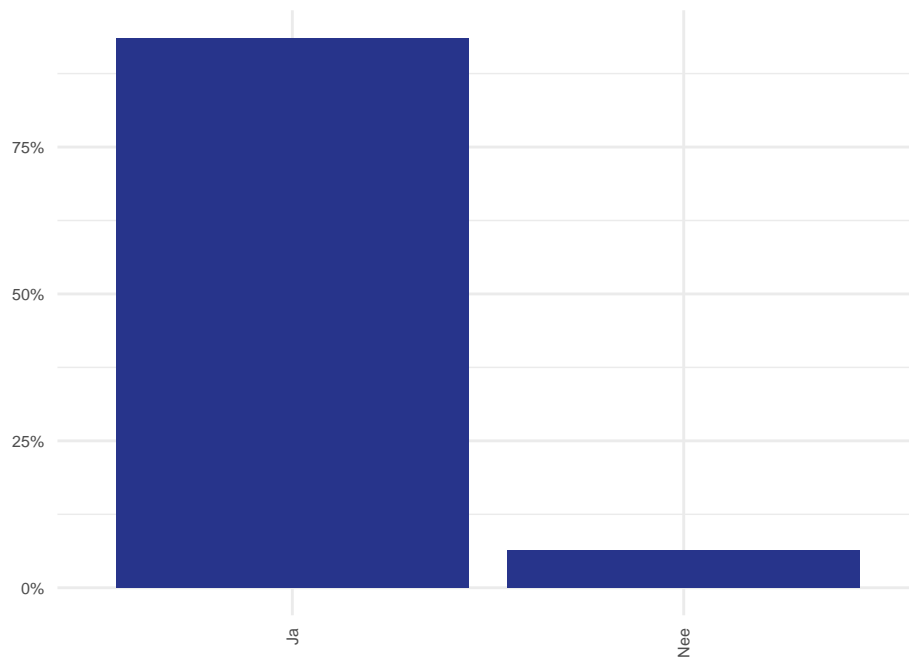
Vragenlijst professionals

Nederlandse Zorgautoriteit
11/11/2022



Inhoudsopgave

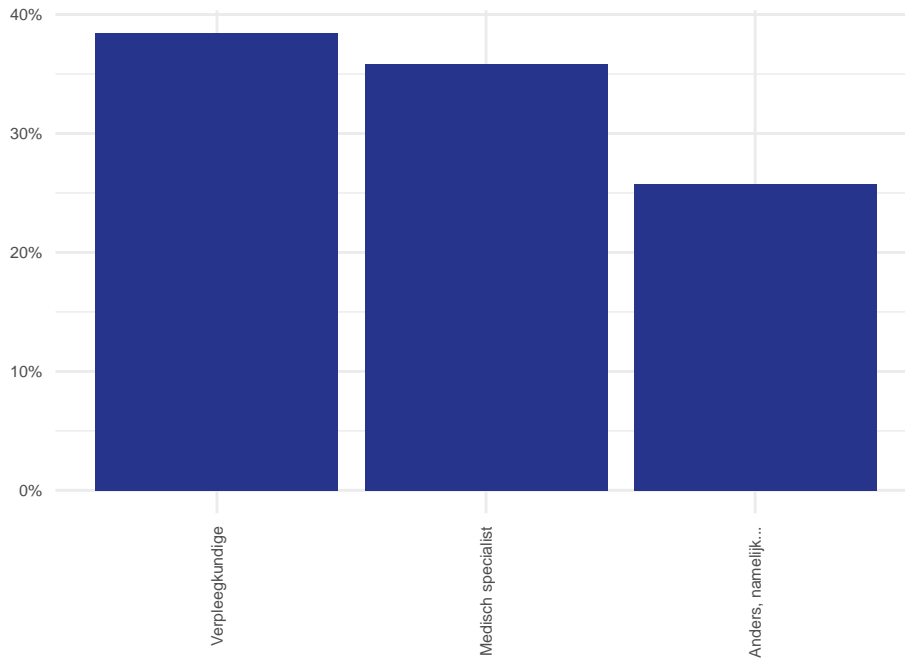
Percentage professionals dat aangeeft tijd te besteden aan AHA-zorg
(o.b.v. vraag 16): Ingevuld door 937 professionals



Omdat er 60 professionals zijn die bij de antwoorden van vraag 16 hebben aangegeven geen tijd te besteden aan AHA-zorg, zijn deze professionals verwijderd. Voor de volledigheid hebben we de NICU-verpleegkundigen, cardiothoracaal chirurgen en kinder-IC-verpleegkundigen wél behouden.

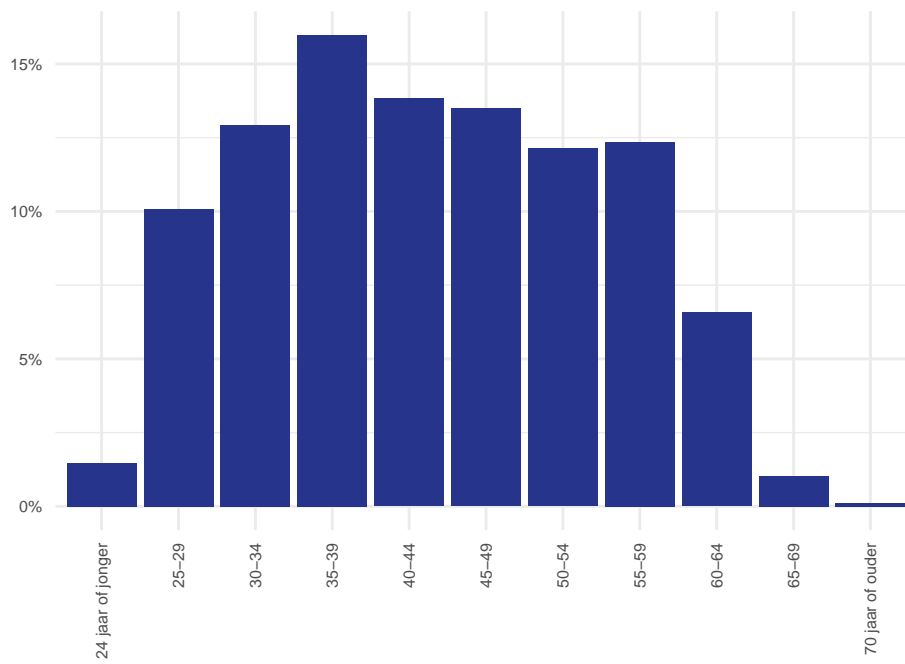
1. Ik ben:

Ingevuld door 882 professionals



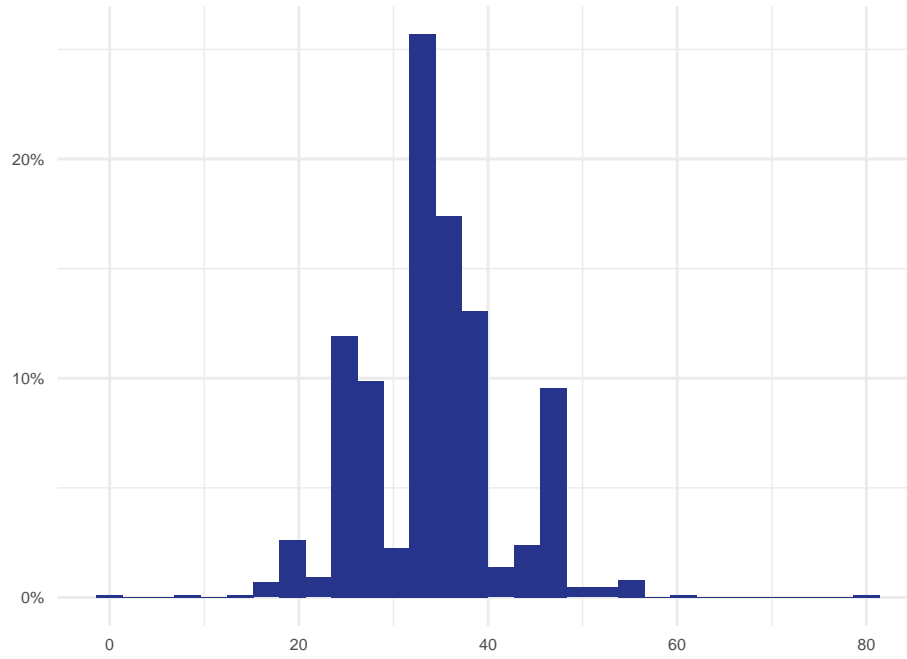
3. Wat is uw leeftijd?

Ingevuld door 882 professionals



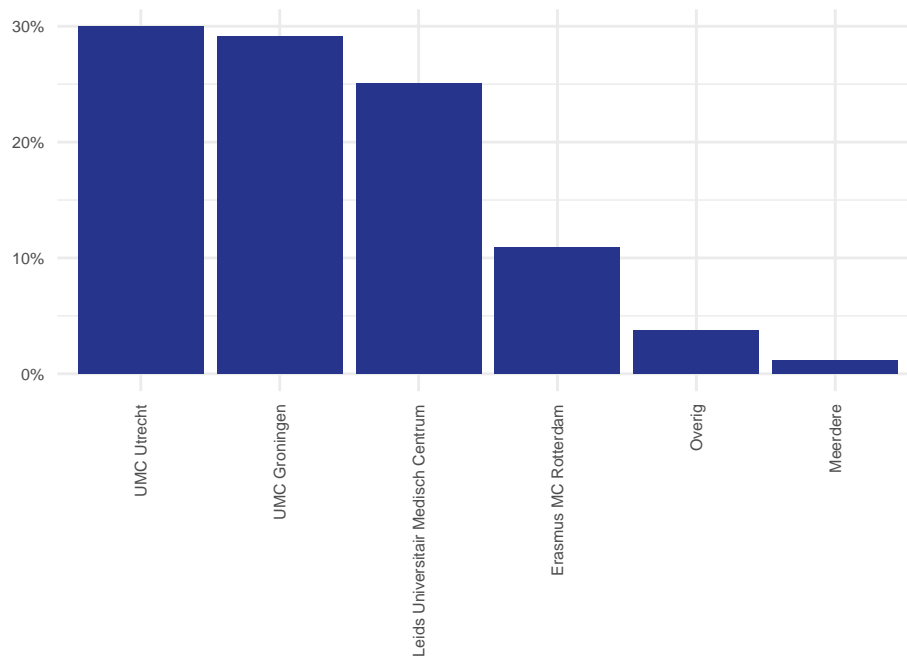
4. Hoeveel uur per week werkt u volgens uw contract?

Ingevuld door 880 professionals



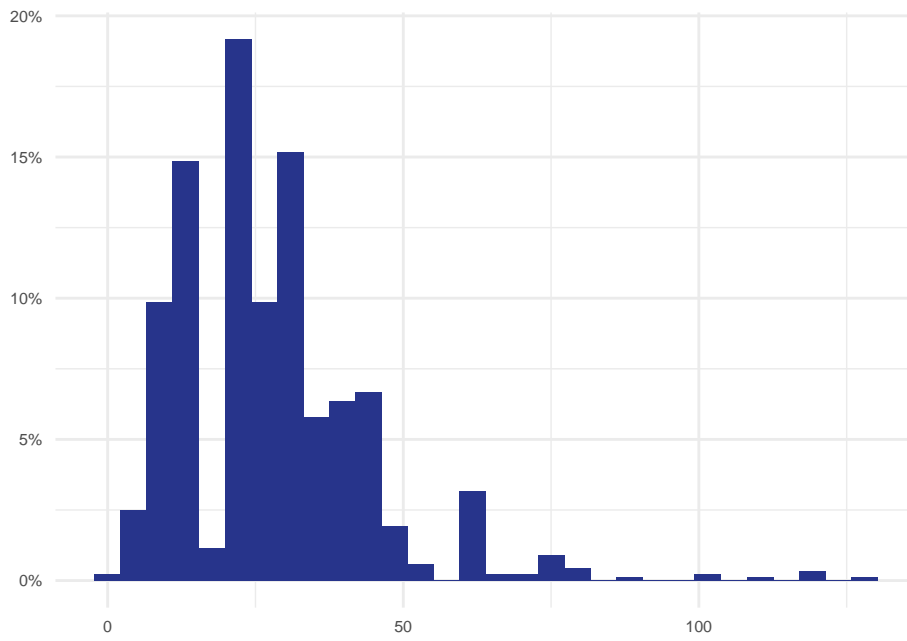
5. In welk ziekenhuis werkt u? (meerdere opties mogelijk)

Ingevuld door 881 professionals



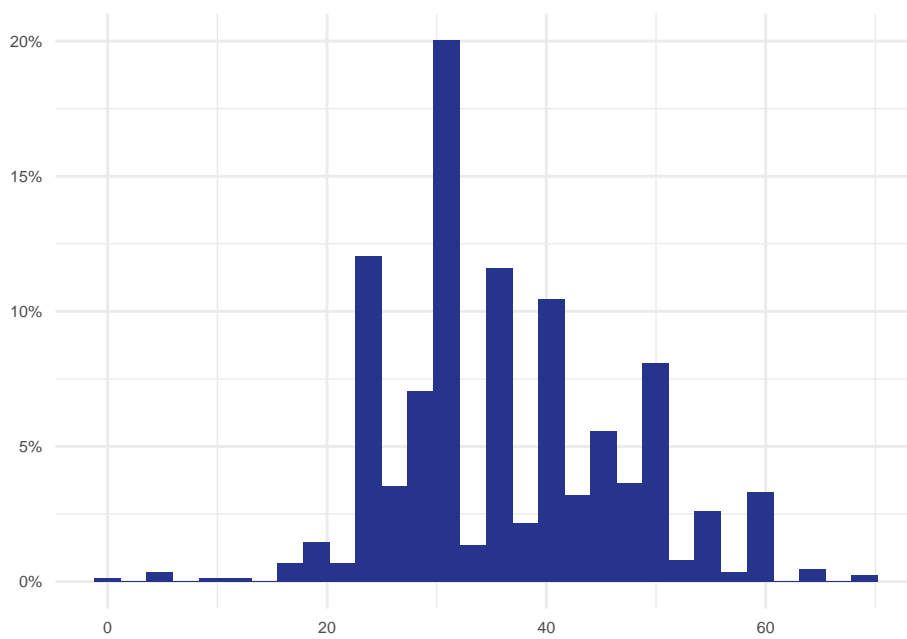
7. Wat is uw huidige reistijd naar de hoofdlocatie van uw werk? (gemiddeld, in minuten)

Ingevuld door 882 professionals



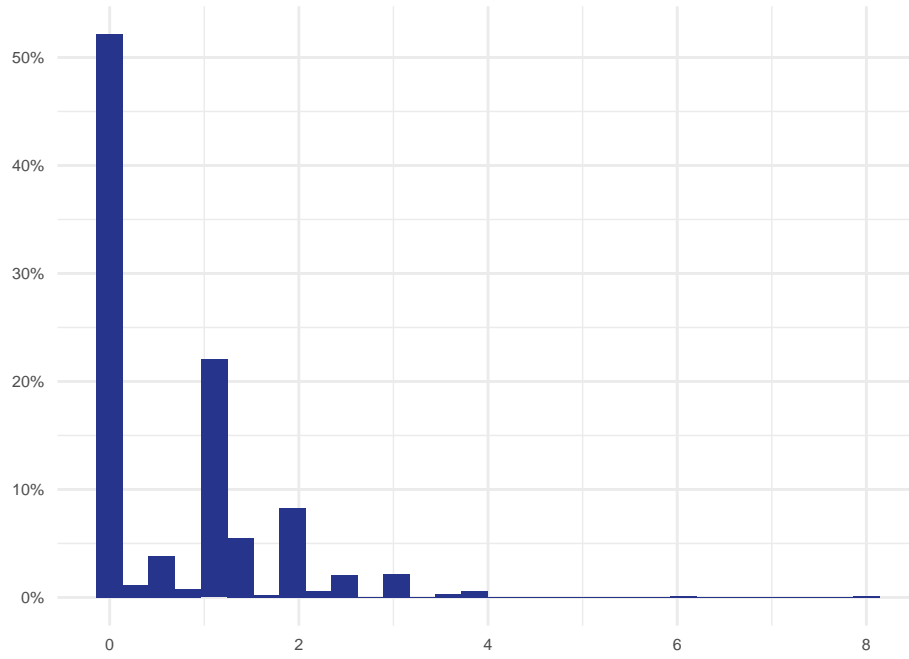
9. Hoeveel uren werkt u daadwerkelijk gemiddeld per week, exclusief beschikbaarheidsdiensten? (in uren)

Ingevuld door 879 professionals



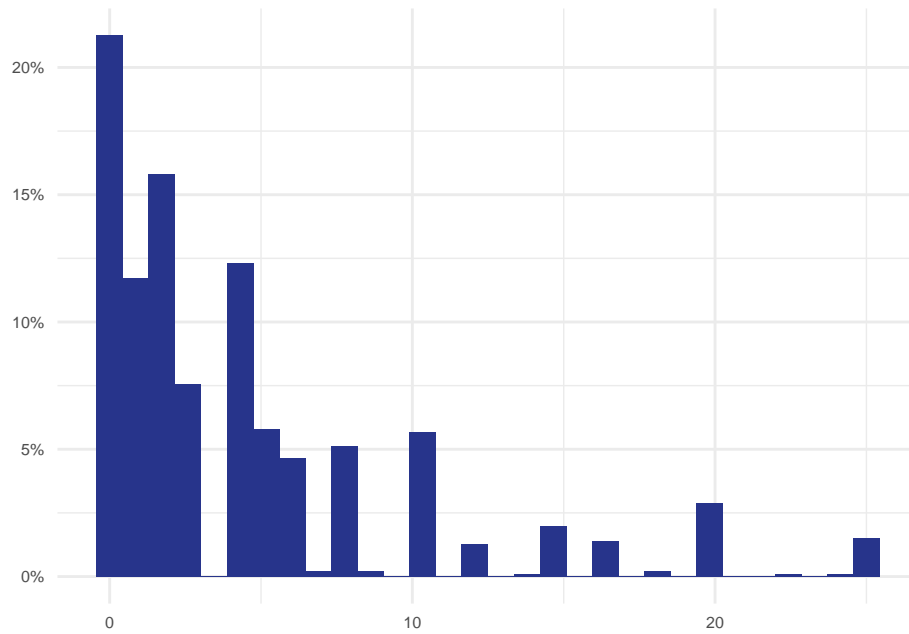
10. Hoeveel beschikbaarheidsdiensten heeft u gemiddeld per week?

Ingevuld door 867 professionals



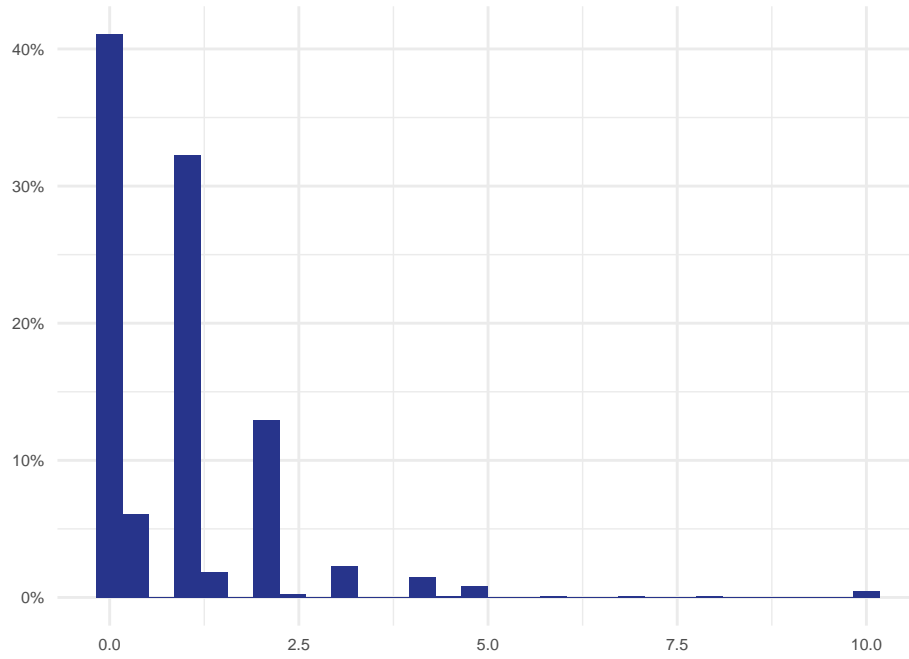
11. Hoe vaak werkt u gemiddeld over tijdens uw reguliere werk? (aantal keer per maand)

Ingevuld door 861 professionals



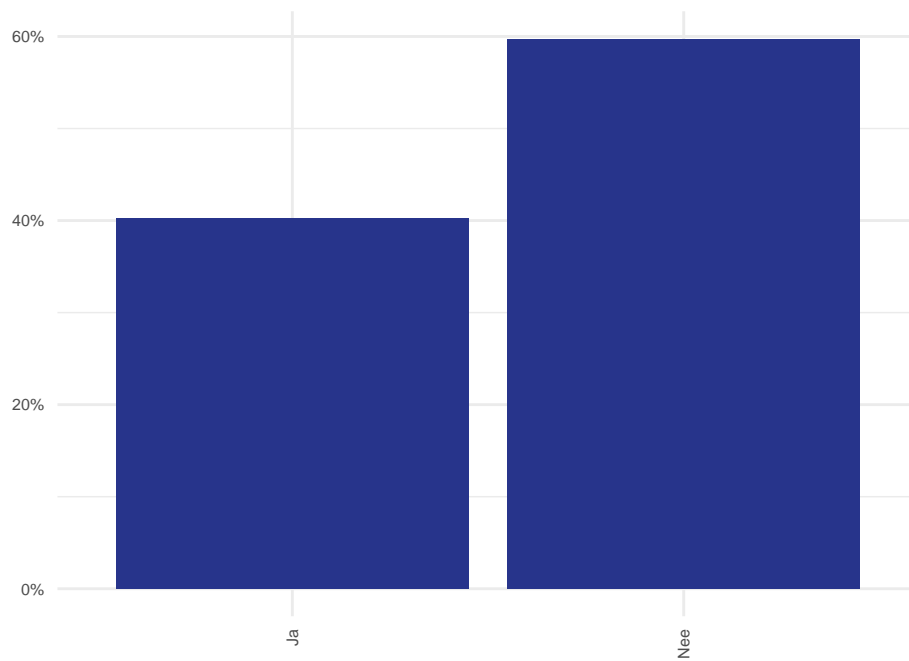
12. Hoe vaak draait u gemiddeld extra diensten? (aantal keer per maand)

Ingevuld door 867 professionals



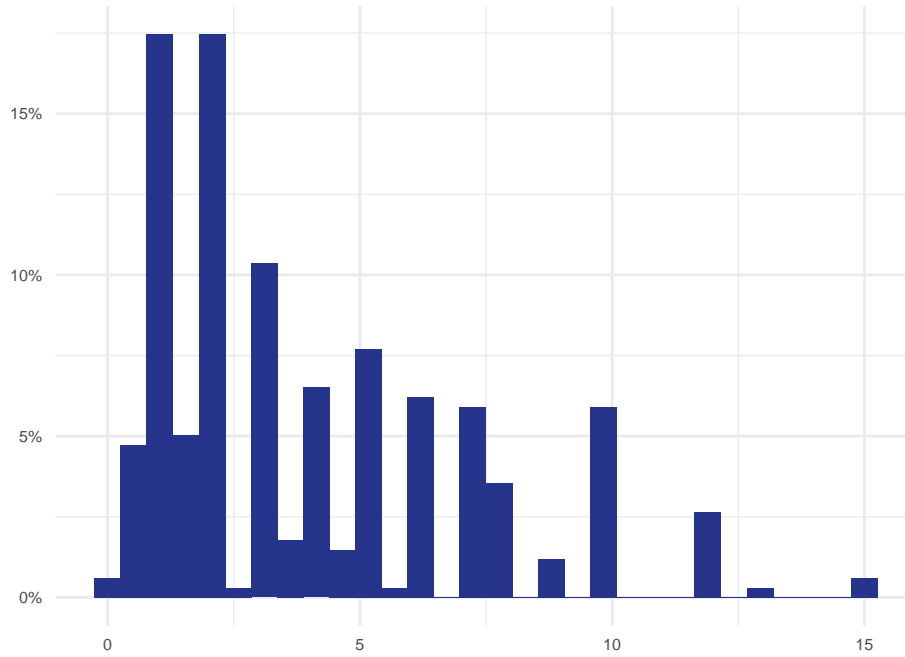
13. Komt het voor dat u 24-uurs (beschikbaarheids)diensten draait?

Ingevuld door 882 professionals



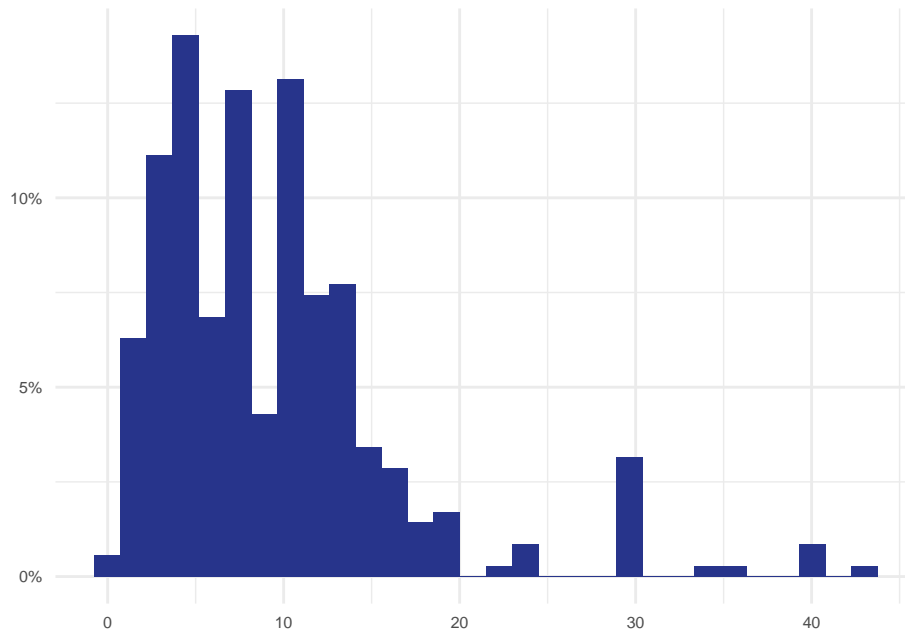
14. Om hoeveel 24-uurs (beschikbaarheids)diensten gaat dit per maand?

Ingevuld door 338 professionals

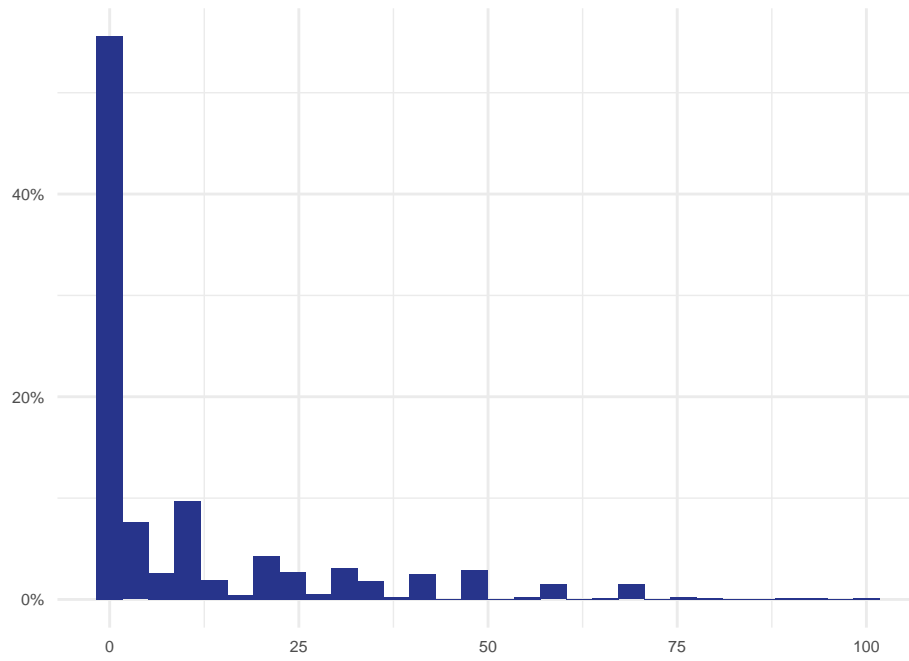


15. Met hoeveel personen, inclusief uzelf, vult u het 24-uurs dienstrooster voor uw specialisme?

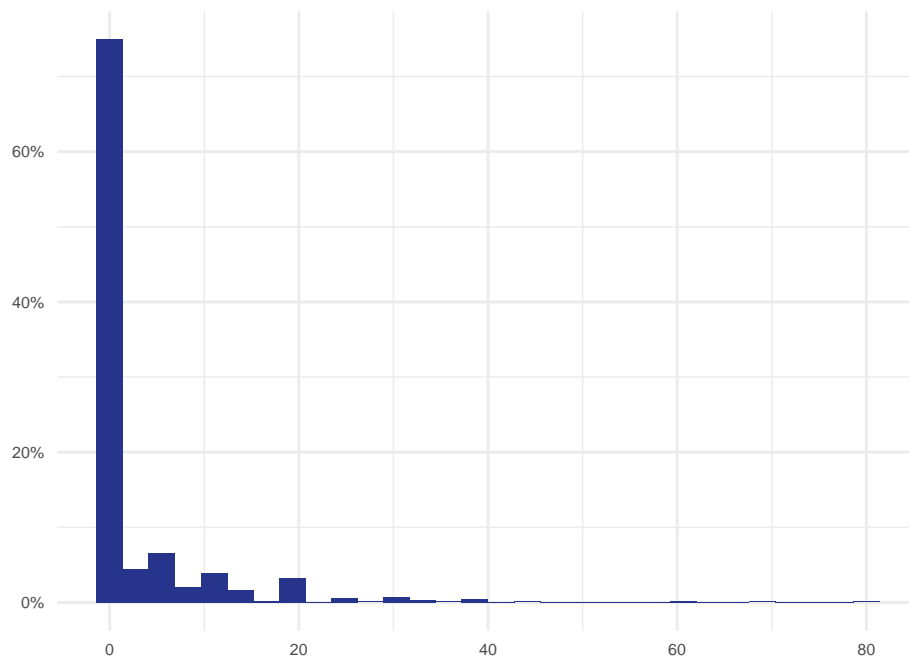
Ingevuld door 350 professionals



% van de uren besteed aan: AHA-gerelateerde interventies bij kinderen
Ingevuld door 882 professionals

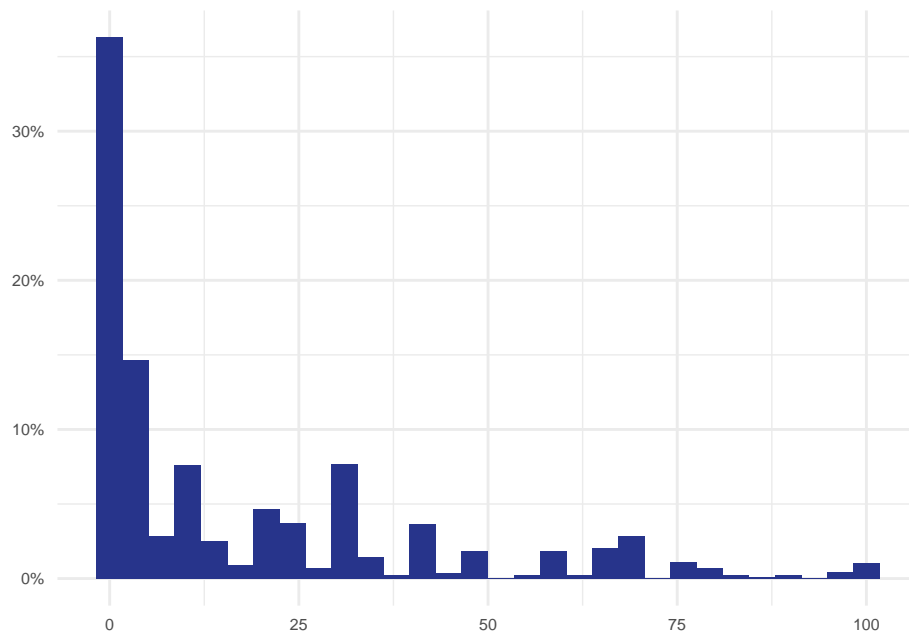


% van de uren besteed aan: AHA-gerelateerde interventies bij volwassenen
Ingevuld door 882 professionals



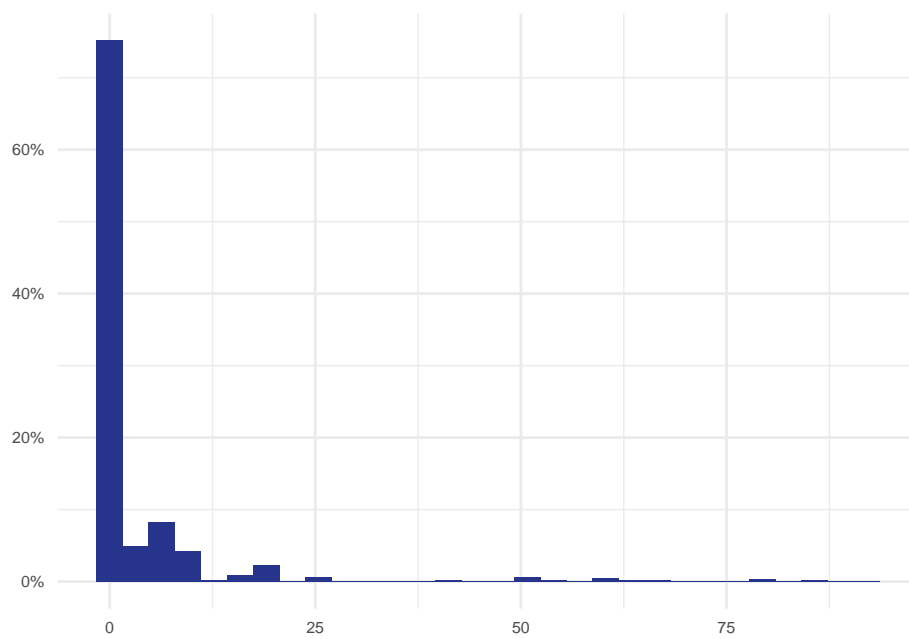
% van de uren besteed aan: Overige zorg (alles behalve AHA-interventie) bij kinderen met een AHA

Ingevuld door 882 professionals



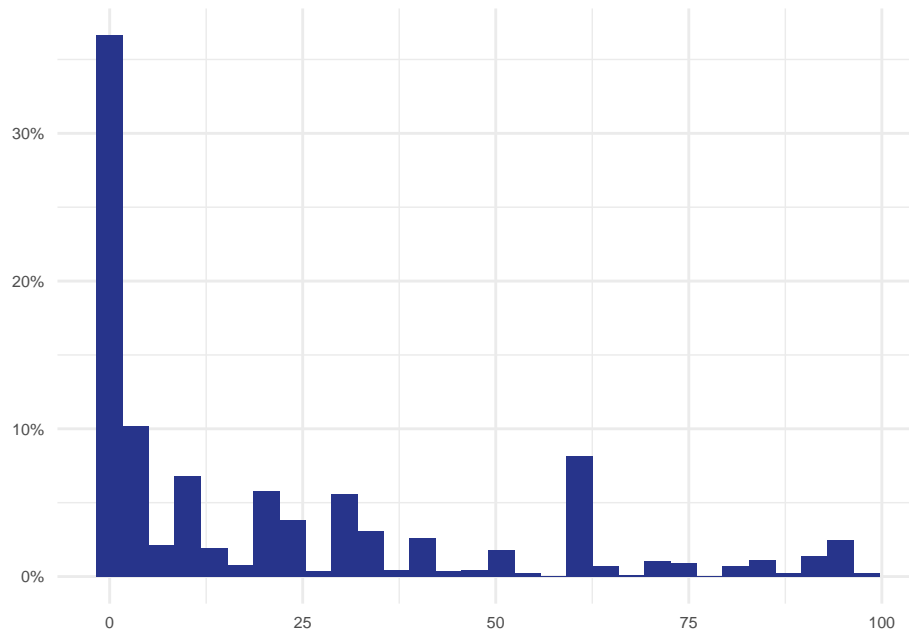
% van de uren besteed aan: Overige zorg (alles behalve AHA-interventie) bij volwassenen met een AHA

Ingevuld door 882 professionals



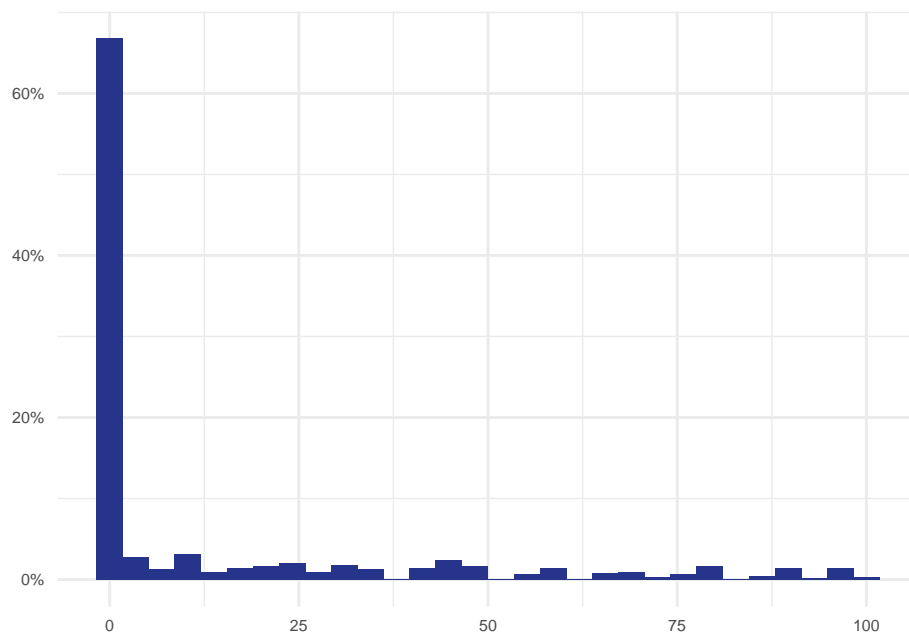
% van de uren besteed aan: Zorg/interventies voor overige patiënten onder de 18 jaar (zonder AHA)

Ingevuld door 882 professionals



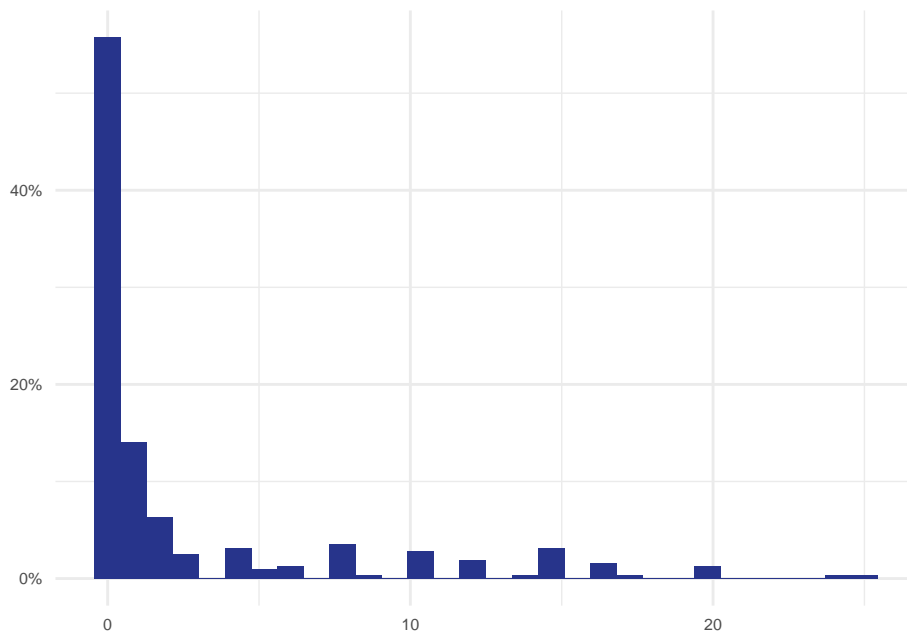
% van de uren besteed aan: Zorg/interventies voor overige volwassen patiënten (zonder AHA)

Ingevuld door 882 professionals



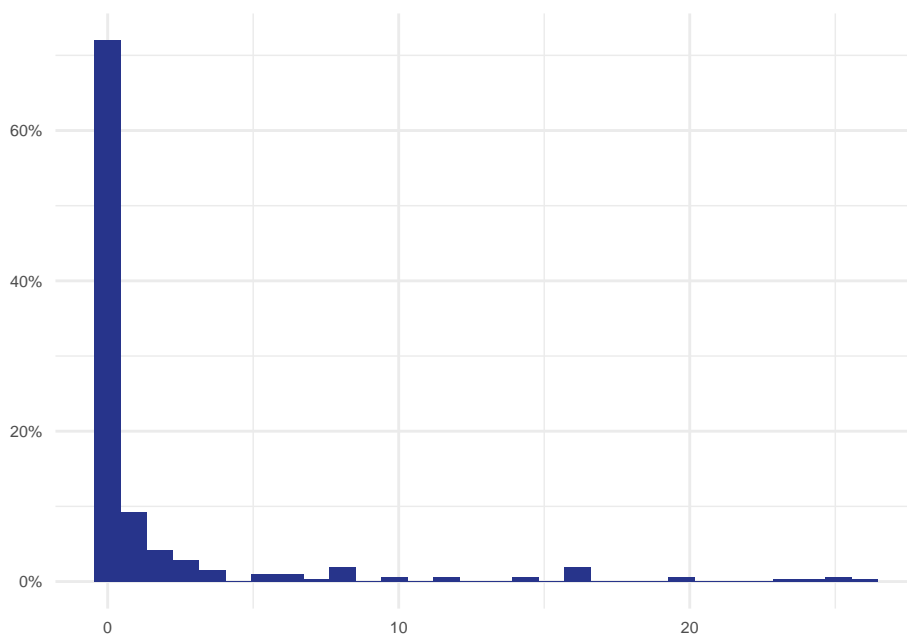
21. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan polikliniek zorg bij kinderen met een AHA?

Ingevuld door 314 professionals



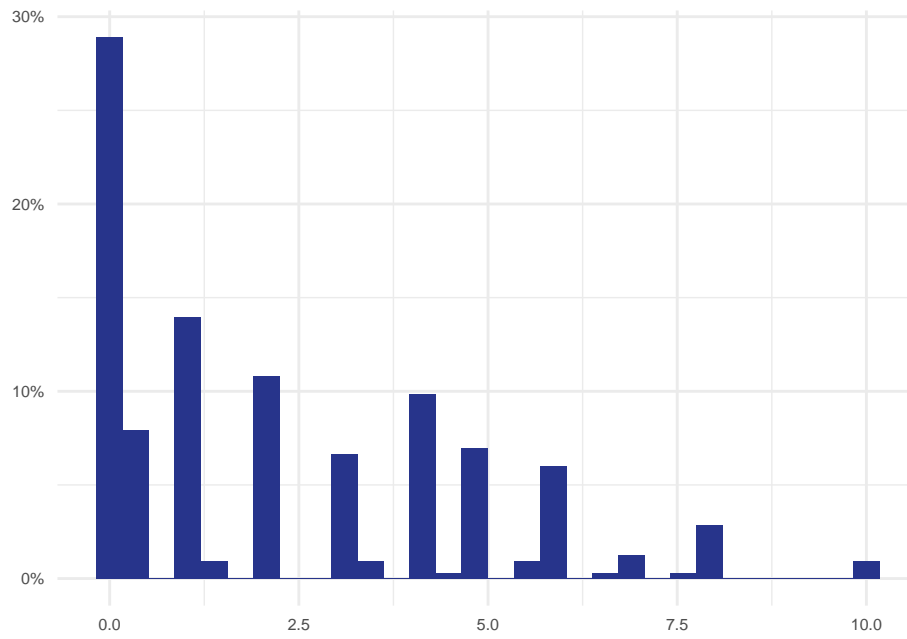
22. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan polikliniek zorg bij volwassenen met een AHA?

Ingevuld door 314 professionals



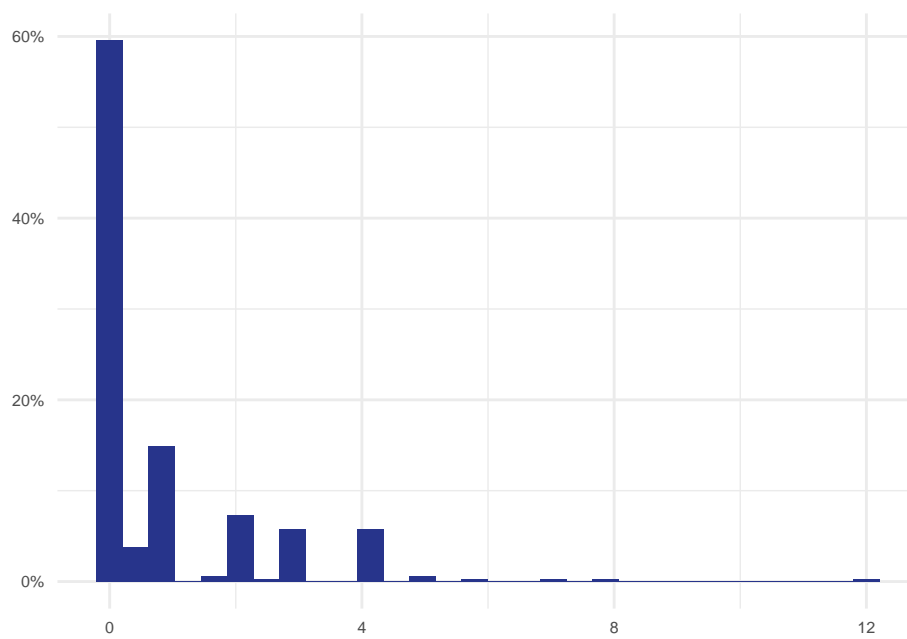
23. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan MDO rondom kinderen met een AHA?

Ingevuld door 315 professionals



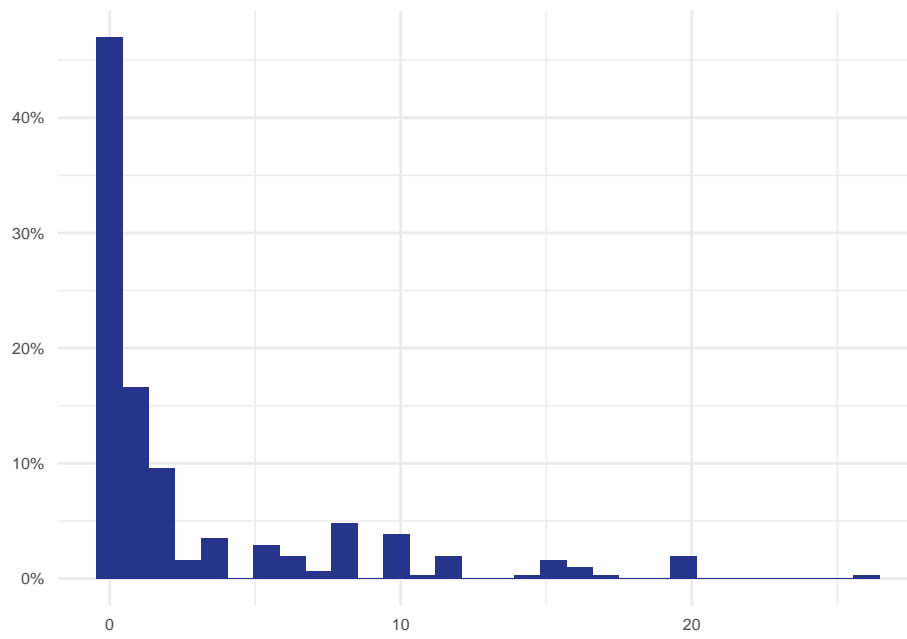
24. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan MDO rondom volwassenen met een AHA?

Ingevuld door 314 professionals



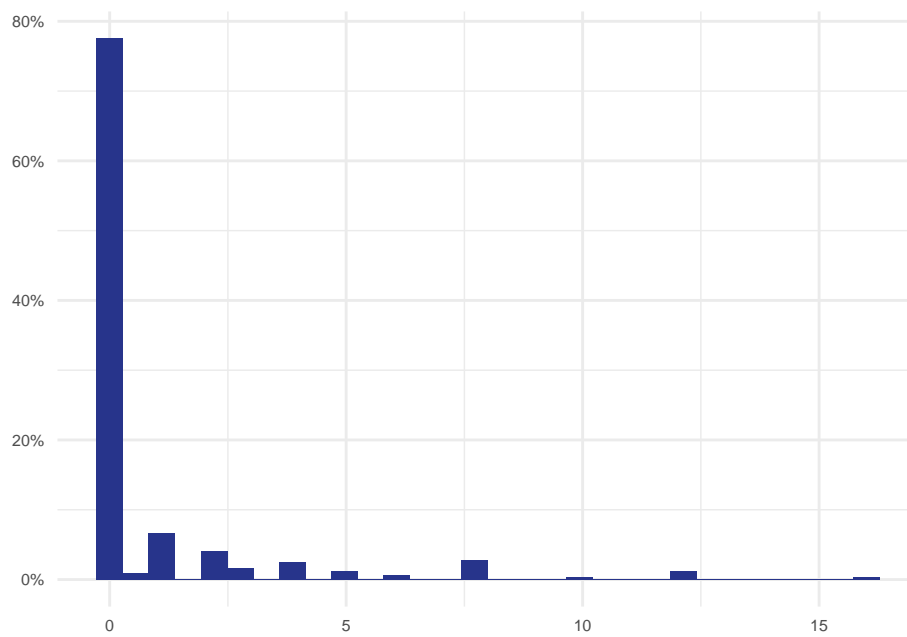
25. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan diagnostiek bij kinderen met een AHA? *

Ingevuld door 313 professionals



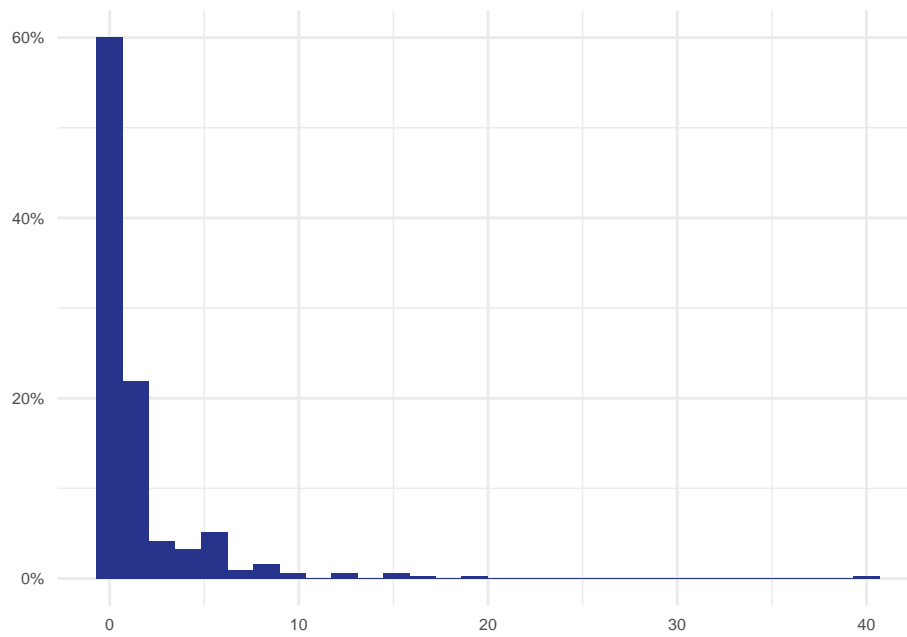
26. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan diagnostiek bij volwassenen met een AHA?

Ingevuld door 316 professionals



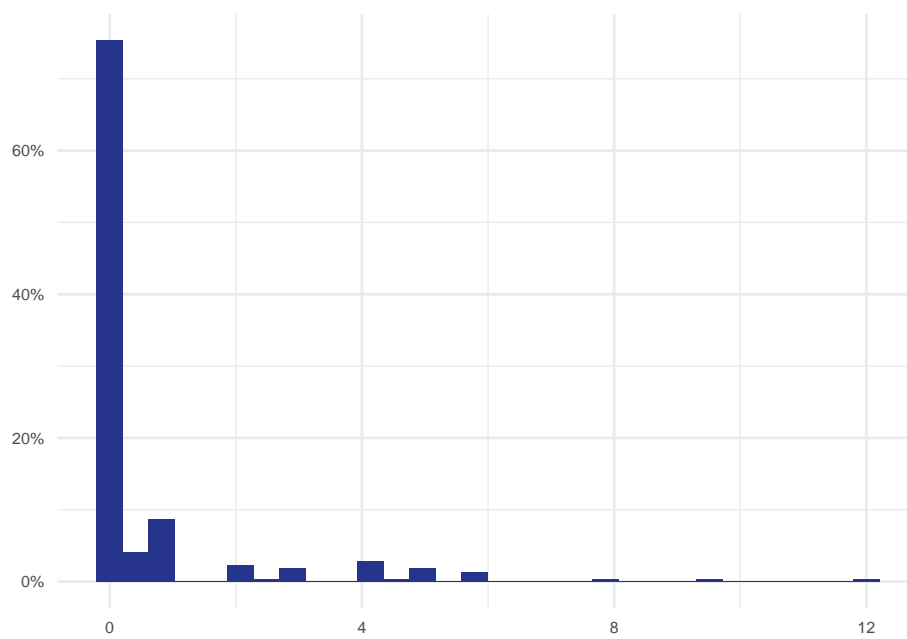
27. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan shared care zorg bij kinderen met een AHA?

Ingevuld door 310 professionals



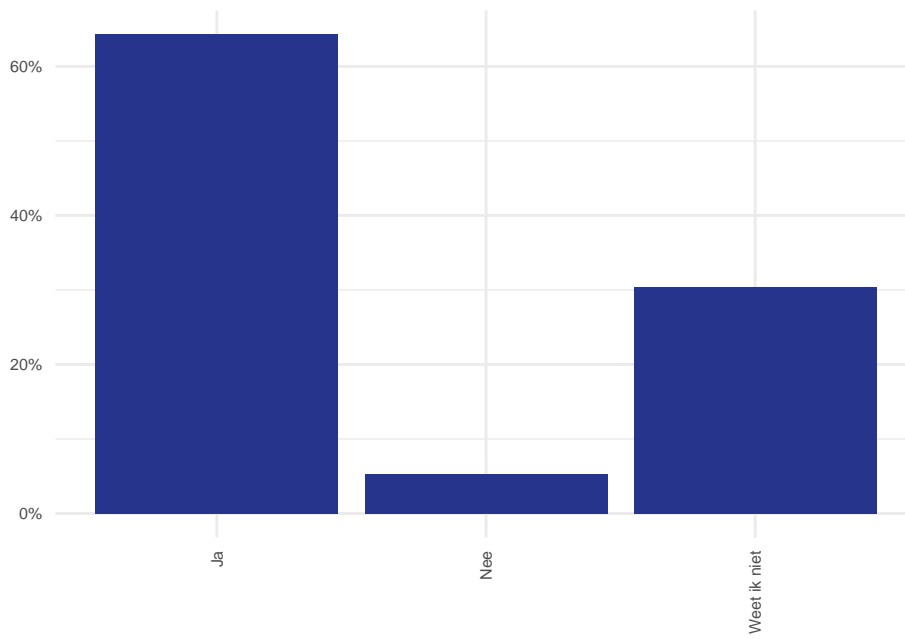
28. Kunt u aangeven hoeveel uren per week u gemiddeld besteed aan shared care zorg bij volwassenen met een AHA?

Ingevuld door 312 professionals



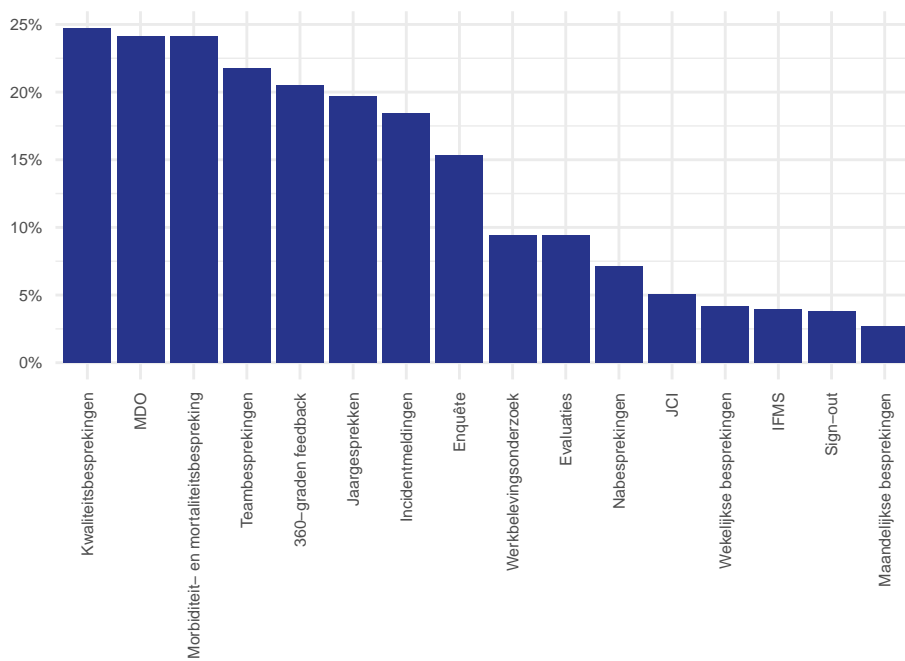
29. Wordt de kwaliteit van de samenwerking in het team systematisch gemonitord?

Ingevuld door 882 professionals



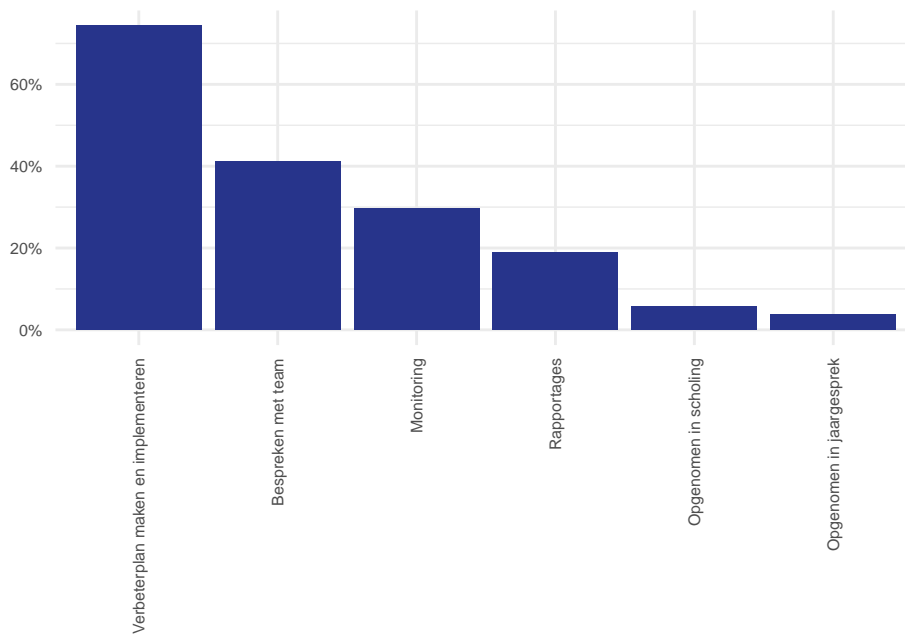
30. Hoe wordt de samenwerking in het team gemonitord?

Ingevuld door 477 professionals



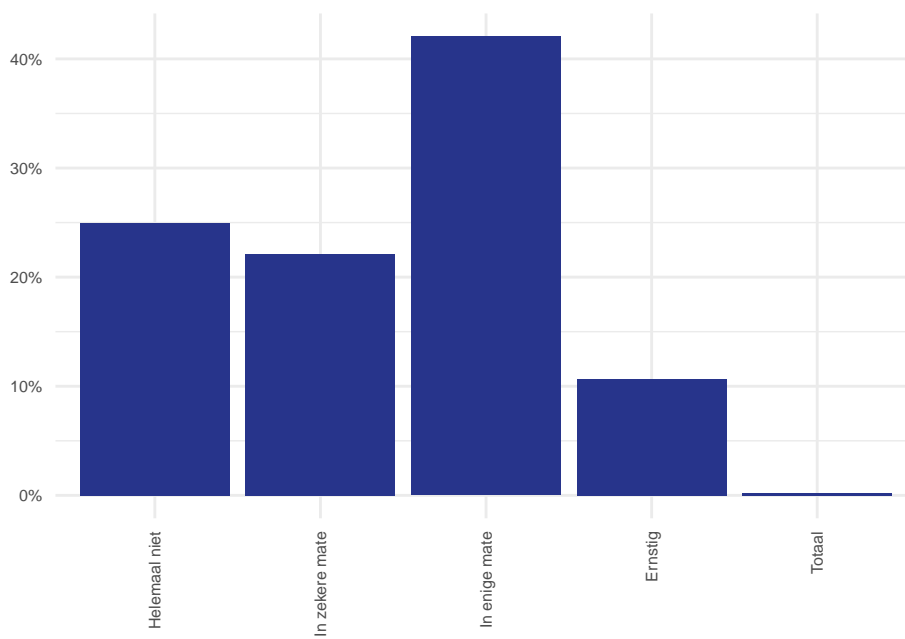
31. Wat wordt er gedaan met de uitkomsten van de monitoring op de samenwerking van het team?

Ingevuld door 530 professionals



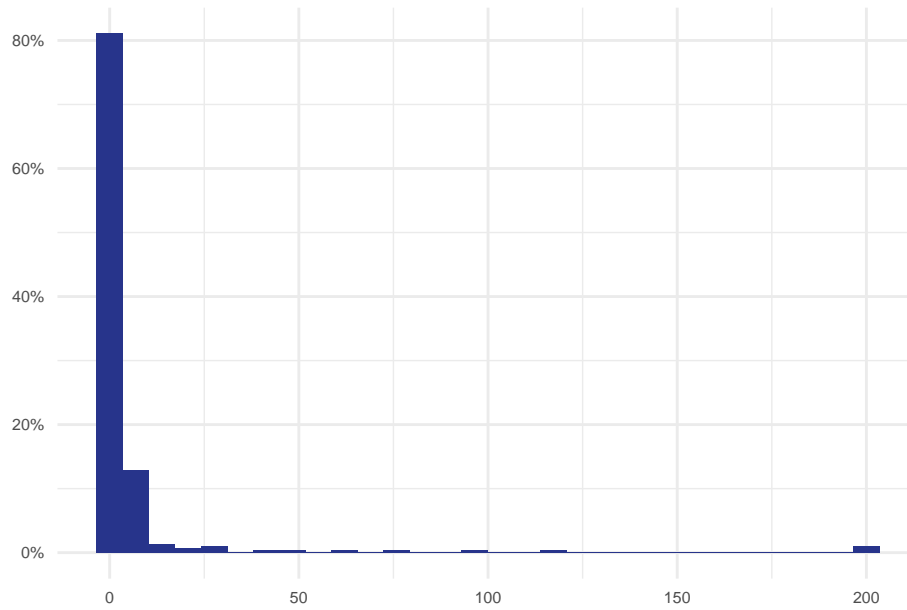
32. In welke mate beïnvloedt langdurige uitval van een betrokken medisch specialist de continuïteit van zorg?

Ingevuld door 882 professionals



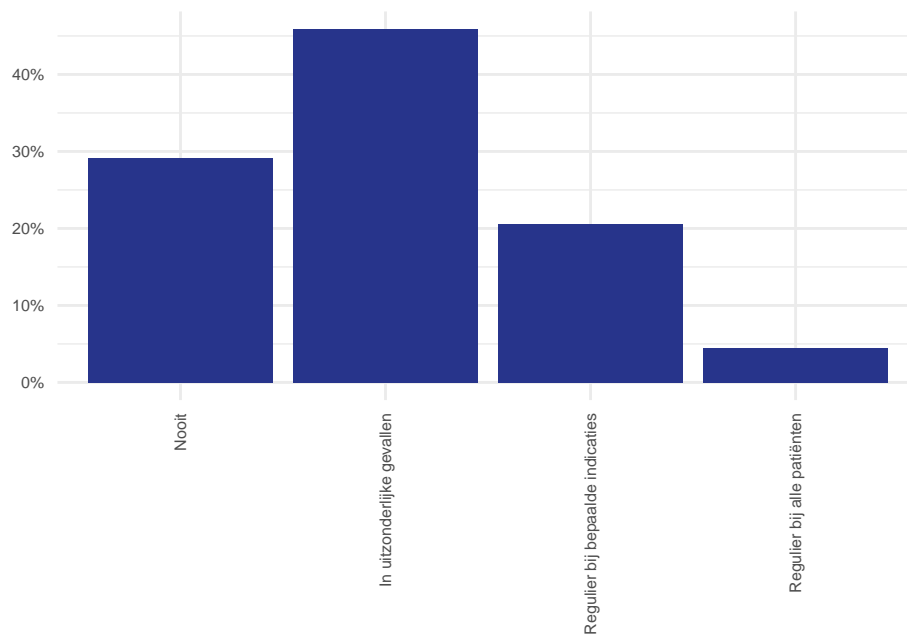
33. Hoe vaak bent u betrokken bij interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking in een ander interventiecentrum in de afgelopen 5 jaar?

Ingevuld door 301 professionals



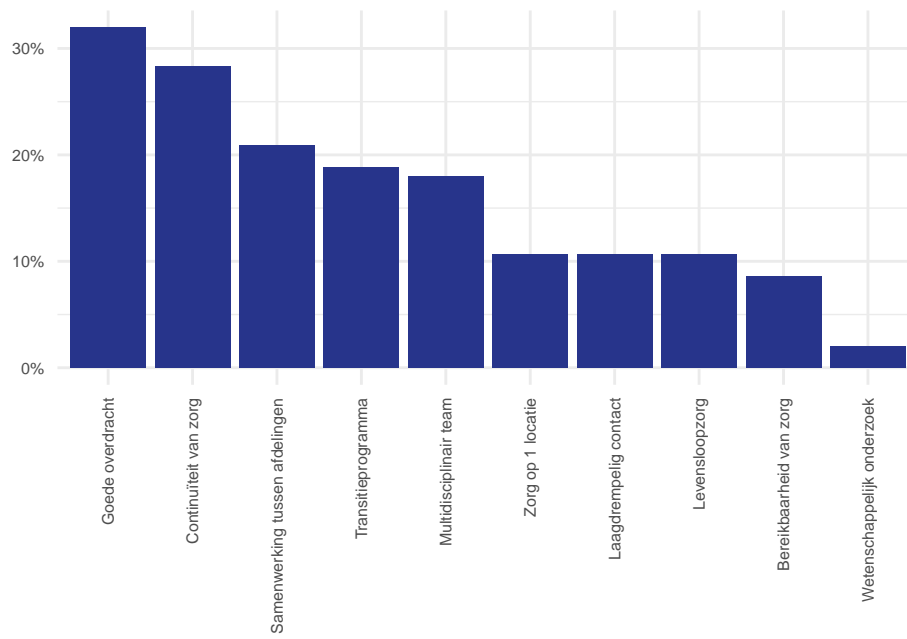
34. Hoe vaak bespreekt u interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking met een ander centrum?

Ingevuld door 316 professionals



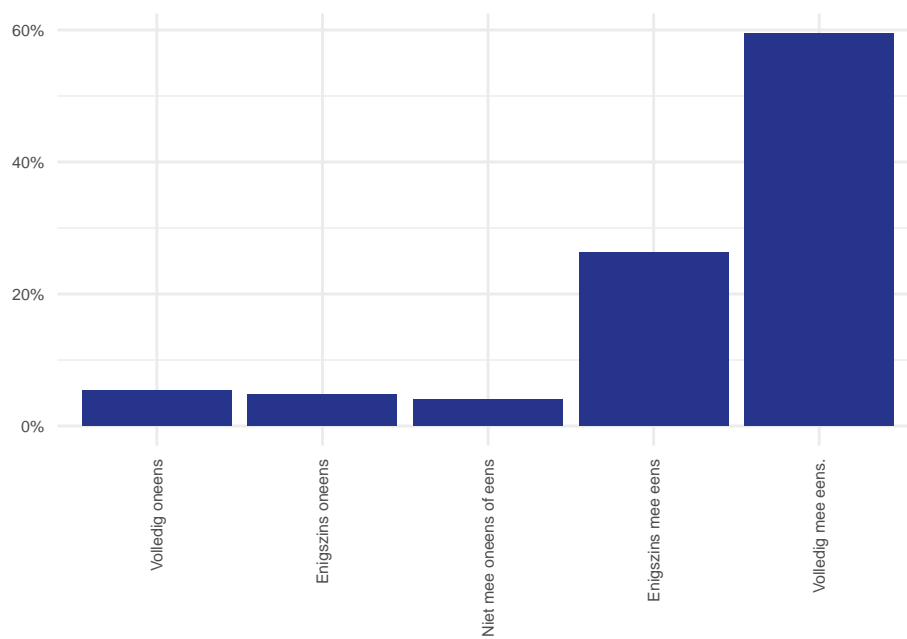
35. Wat moet er volgens u, in het belang van de patiënt, echt geregeld zijn t.a.v. transitiezorg en levensloopzorg, en waarom is dat belangrijk?

Ingevuld door 244 professionals



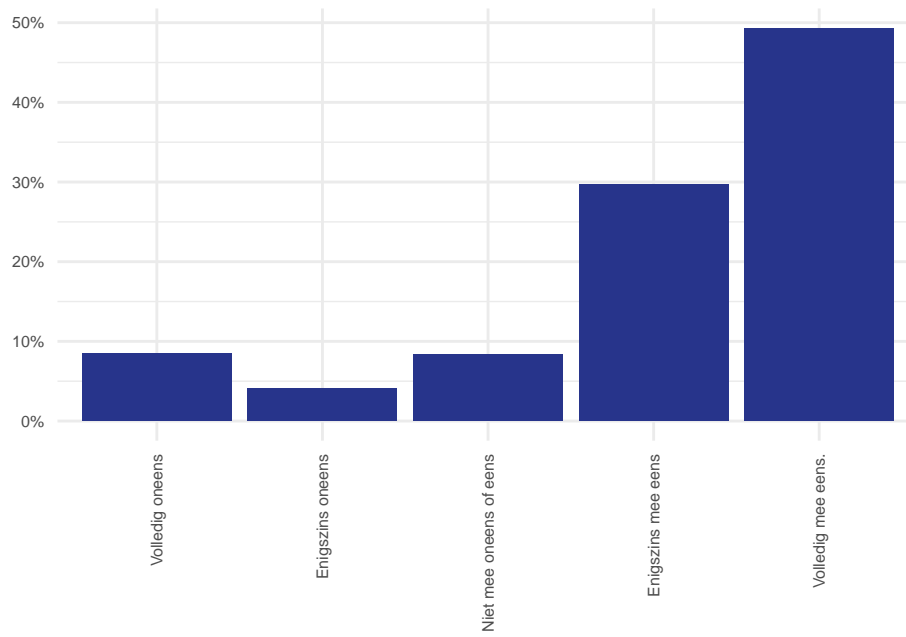
36. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert mijn werkpakket substantieel wanneer ik in dit centrum blijf werken.

Ingevuld door 882 professionals



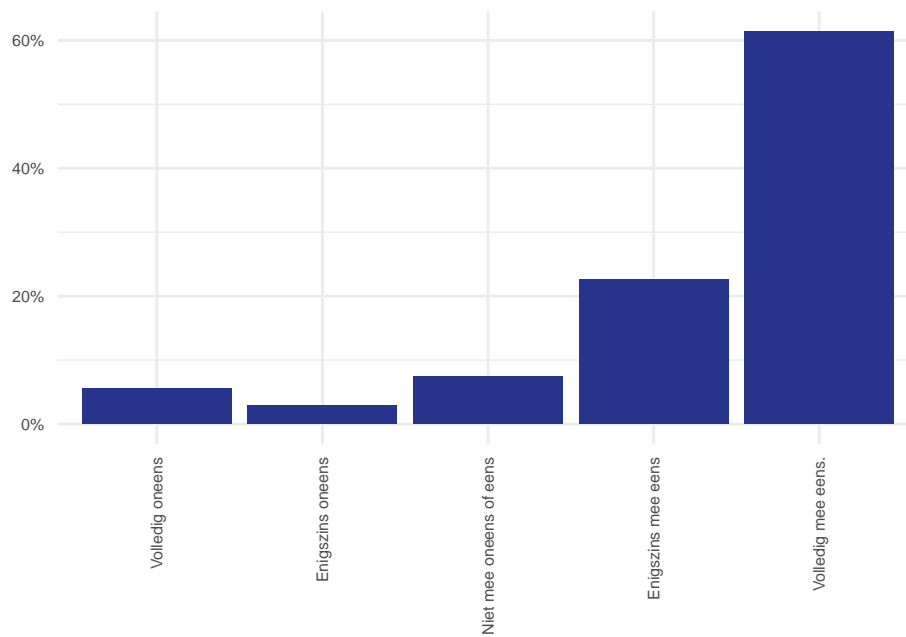
37. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, gaan mijn vaardigheden achteruit als ik op dezelfde plek blijf werken

Ingevuld door 882 professionals



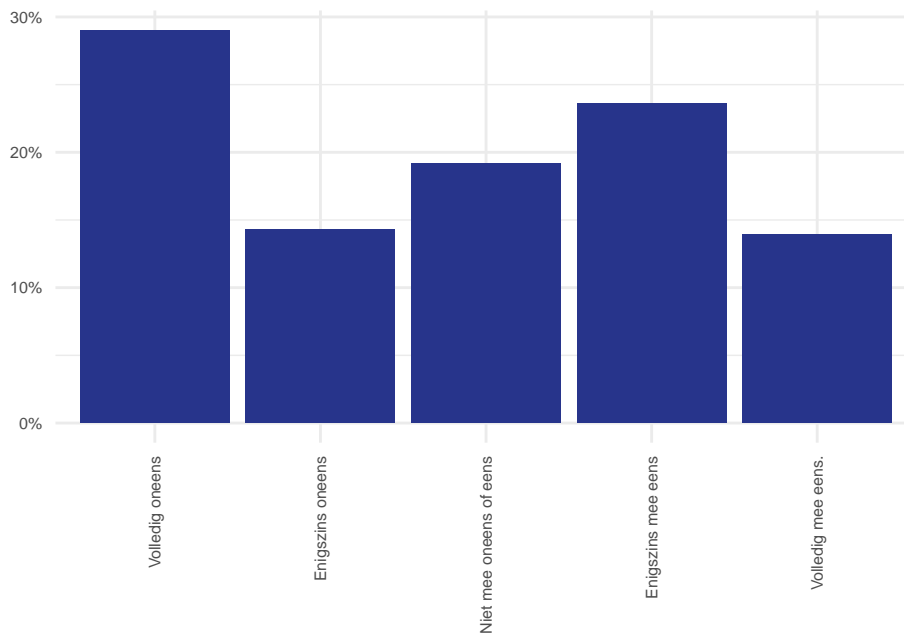
38. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, gaat mijn werkplezier achteruit

Ingevuld door 882 professionals



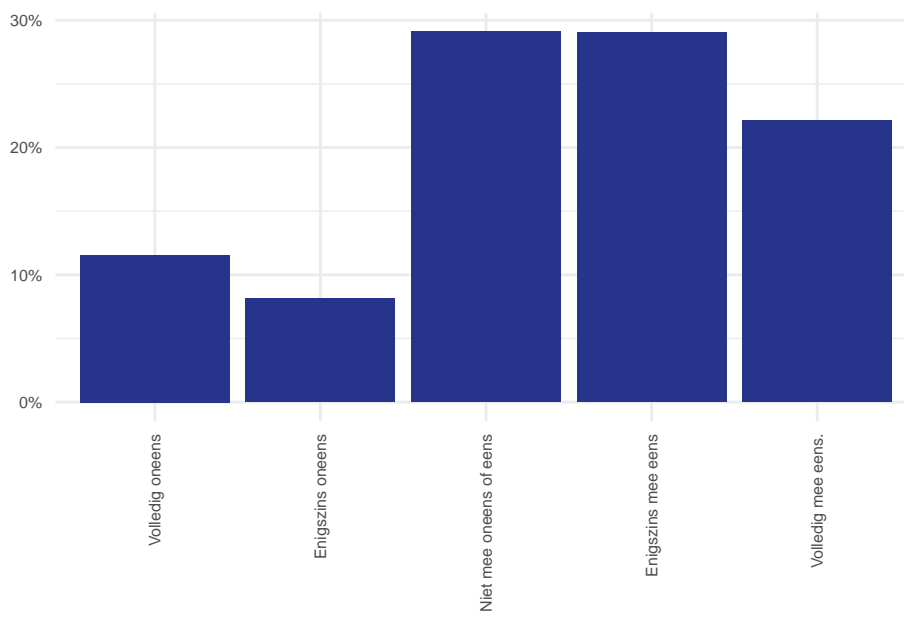
39. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, vrees ik voor mijn baan in dit centrum

Ingevuld door 882 professionals



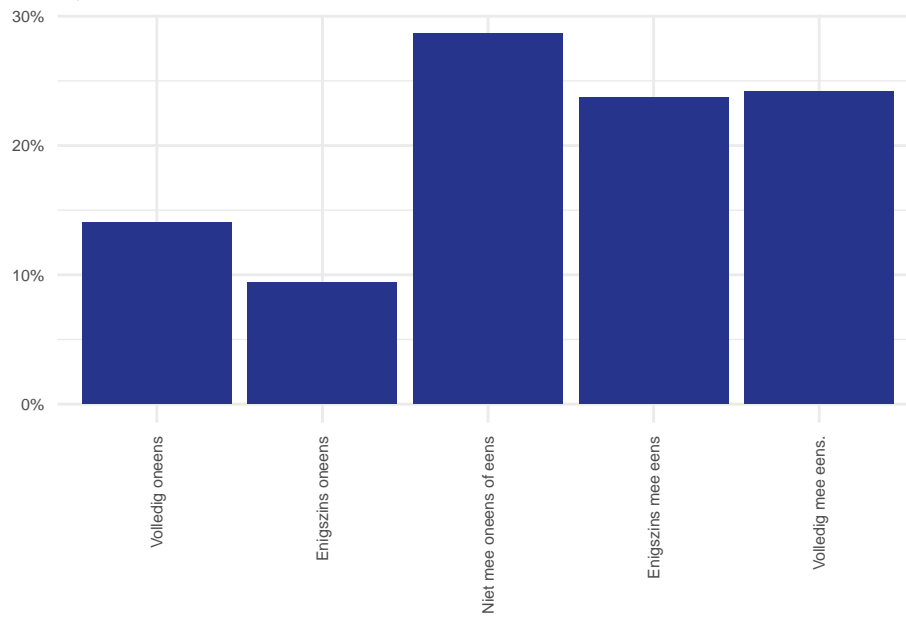
40. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de Medium Care binnen mijn centrum

Ingevuld door 882 professionals



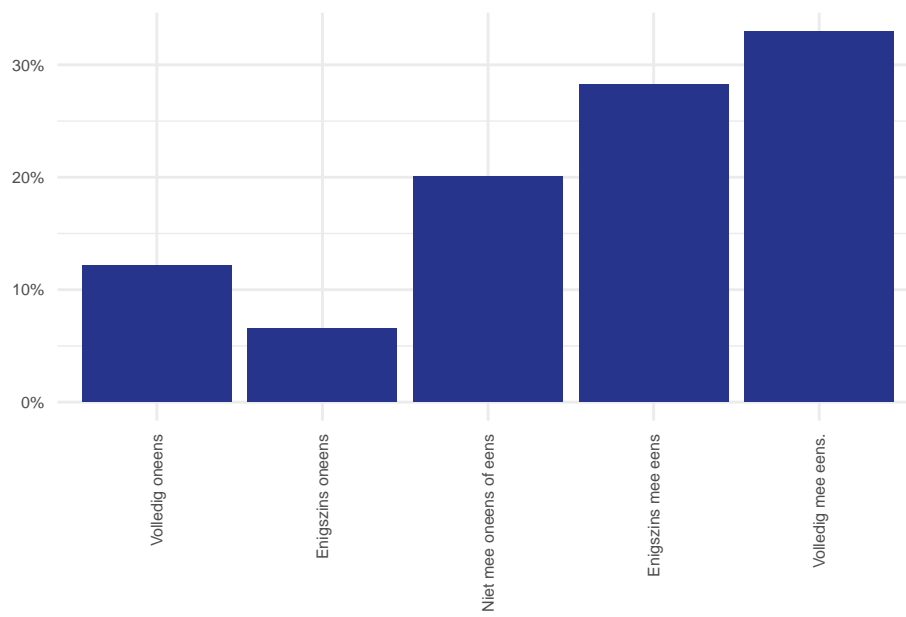
41. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de SEH binnen mijn centrum

Ingevuld door 882 professionals



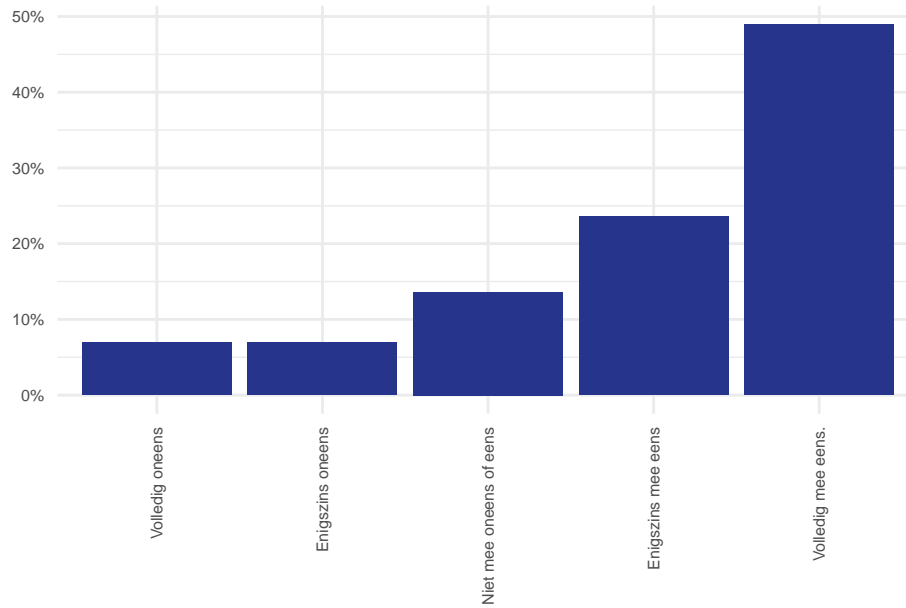
42. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de afdeling Neonatale zorg binnen mijn centrum

Ingevuld door 882 professionals



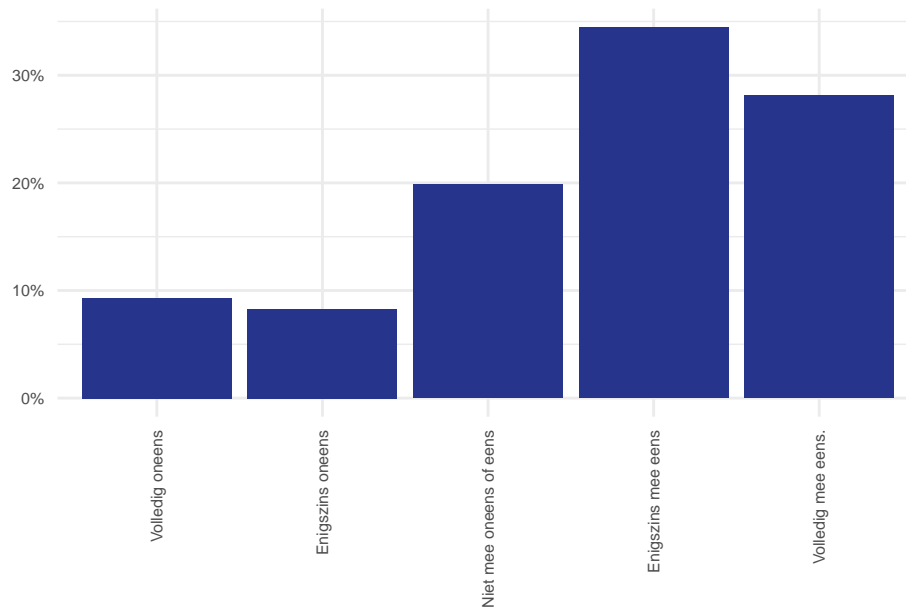
43. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de afdeling Kinder IC-zorg binnen mijn centrum

Ingevuld door 882 professionals



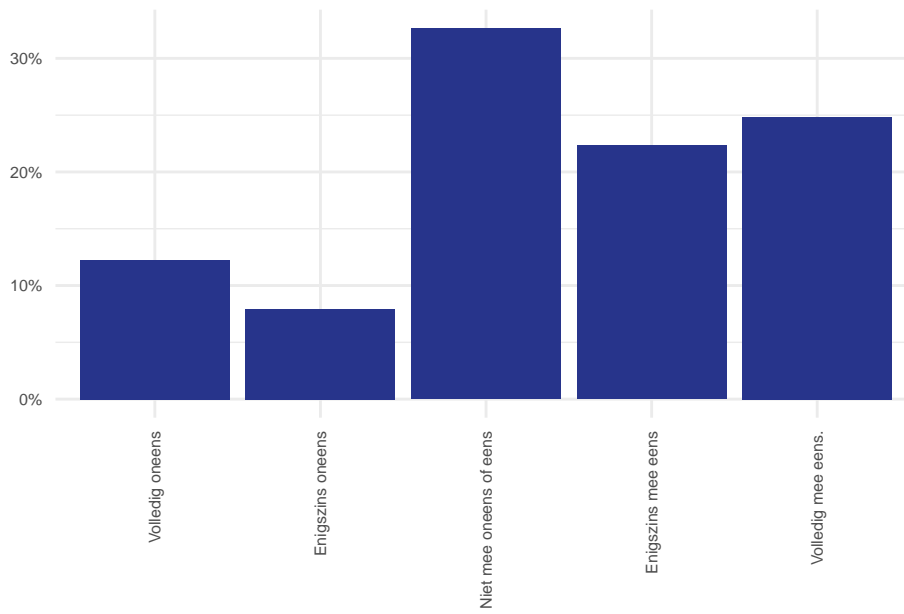
44. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de Verpleegafdelingen (kinderen en volwassenen) binnen mijn centrum

Ingevuld door 882 professionals



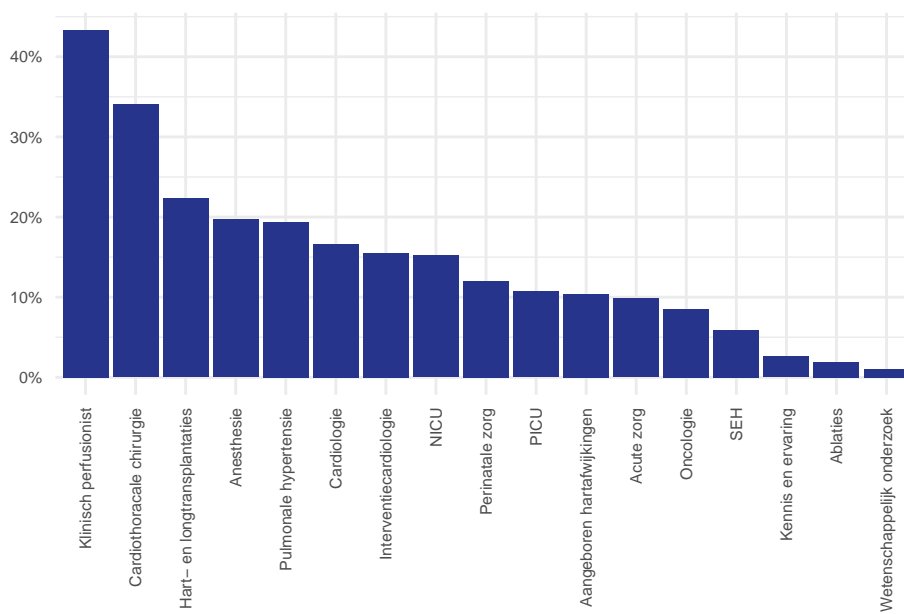
45. Als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen, verandert de kwaliteit van zorg voor patiënten zonder AHA op de Volwassen IC-zorg binnen mijn centrum

Ingevuld door 882 professionals



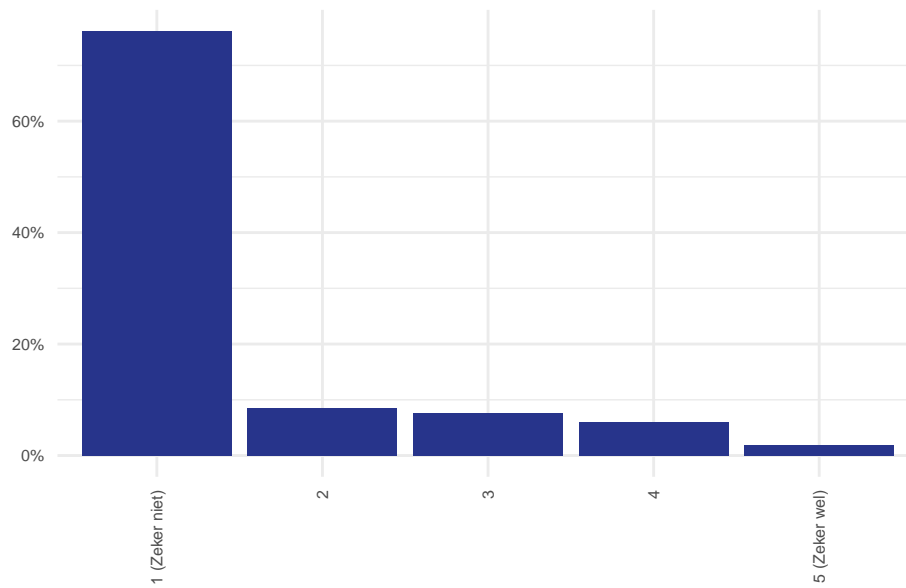
46. Welke unieke medische specialistische functies van het centrum waar u werkzaam bent komen in gevaar als de betreffende congenitale hartinterventies verdwijnen?

Ingevuld door 690 professionals



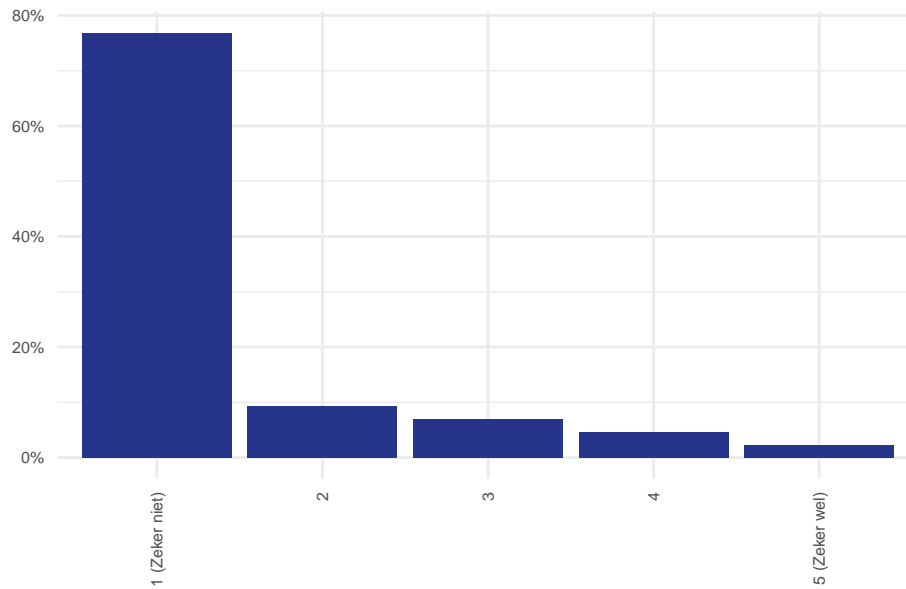
Hoe bereid bent u om (een deel van uw) werkzaamheden in een ander centrum voort te zetten wanneer de interventie bij patiënten met een AHA niet meer in het centrum waar u nu werkt gecontinueerd wordt? 47. Leiden / Amsterdam/ CAHAL

Ingevuld door 604 professionals



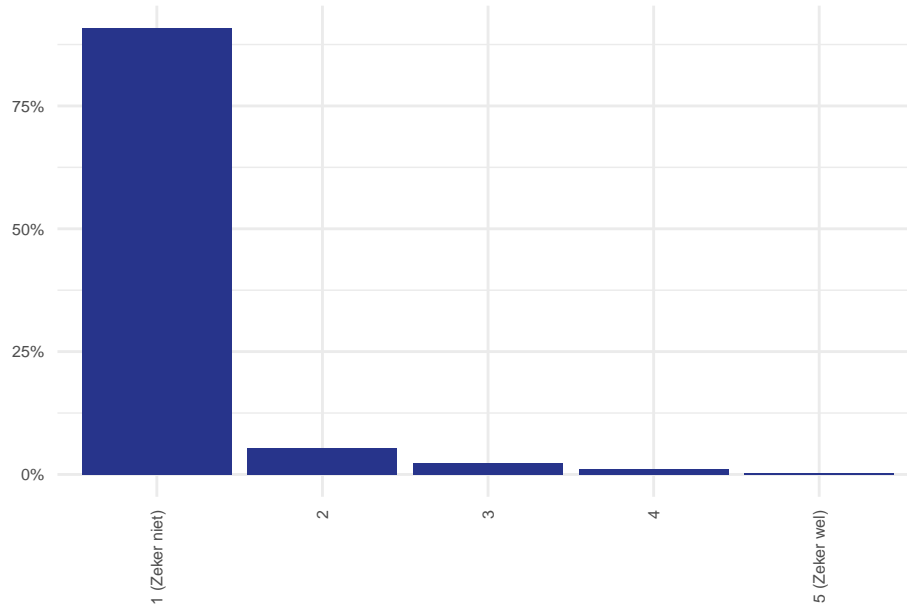
Hoe bereid bent u om (een deel van uw) werkzaamheden in een ander centrum voort te zetten wanneer de interventie bij patiënten met een AHA niet meer in het centrum waar u nu werkt gecontinueerd wordt? 48. Rotterdam / Nijmegen / ACAHA

Ingevuld door 729 professionals



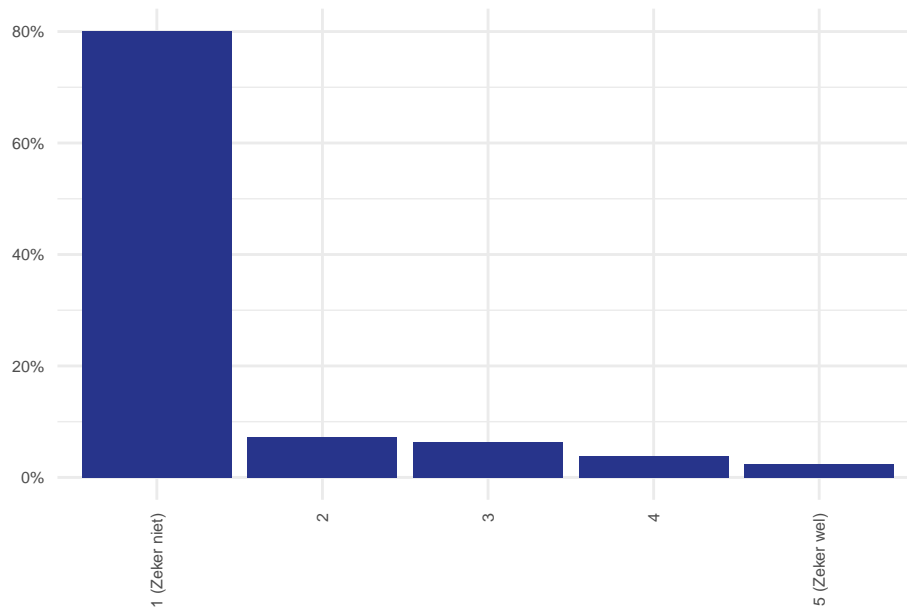
Hoe bereid bent u om (een deel van uw) werkzaamheden in een ander centrum voort te zetten wanneer de interventie bij patiënten met een AHA niet meer in het centrum waar u nu werkt gecontinueerd wordt? 49. Groningen

Ingevuld door 580 professionals



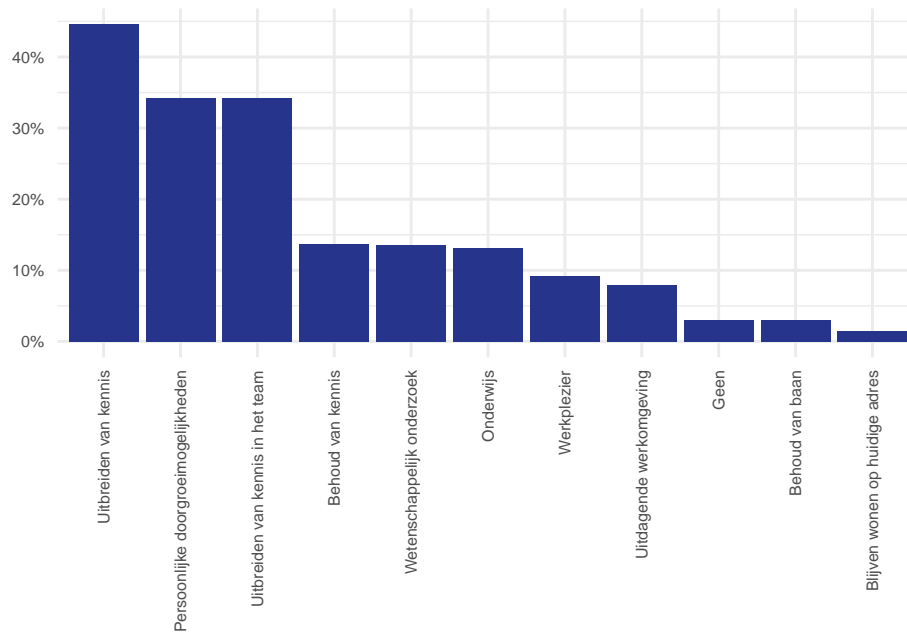
Hoe bereid bent u om (een deel van uw) werkzaamheden in een ander centrum voort te zetten wanneer de interventie bij patiënten met een AHA niet meer in het centrum waar u nu werkt gecontinueerd wordt? 50. Utrecht

Ingevuld door 588 professionals



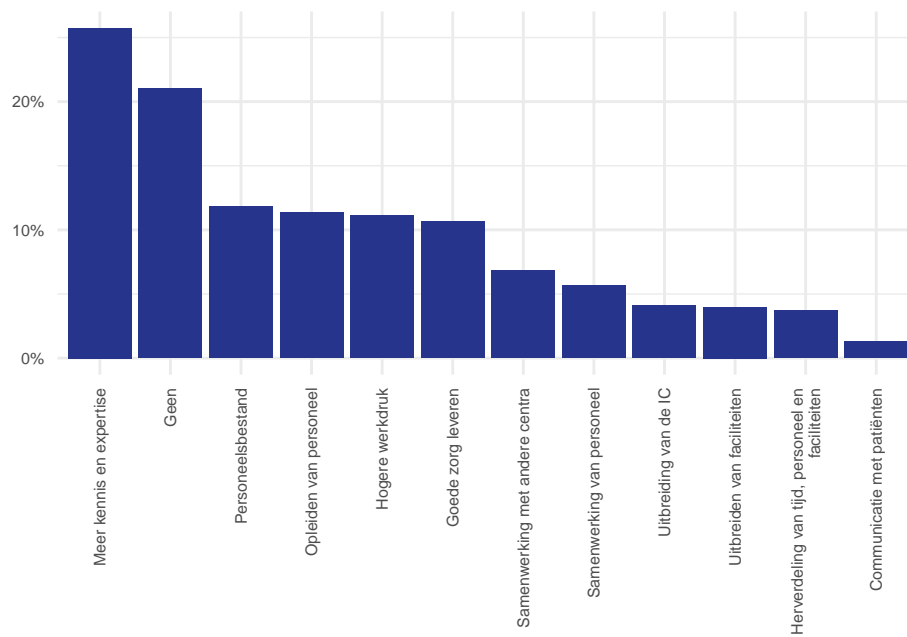
51. Welke kansen ziet u voor uzelf wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?

Ingevuld door 767 professionals



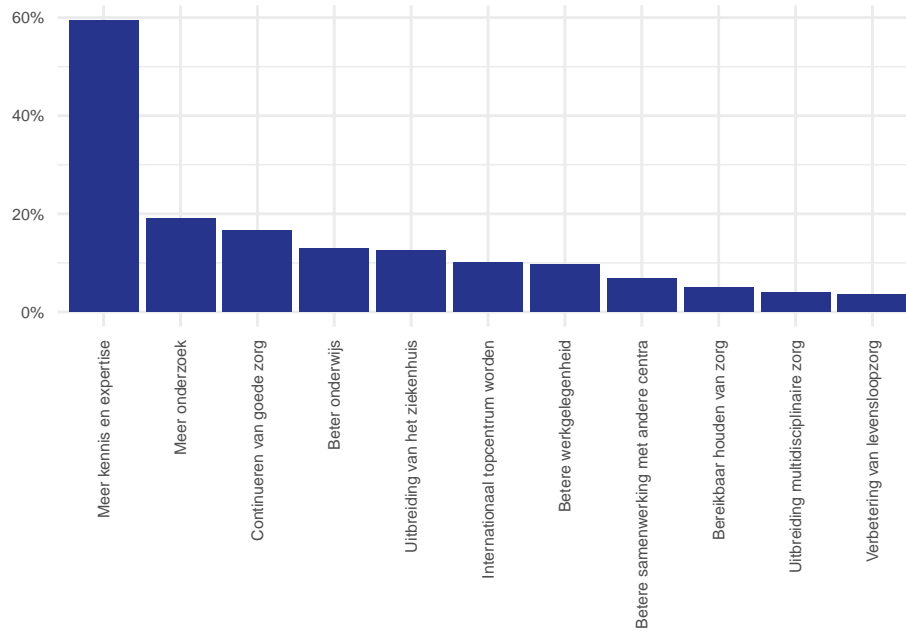
52. Welke uitdagingen ziet u voor uzelf wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?

Ingevuld door 703 professionals



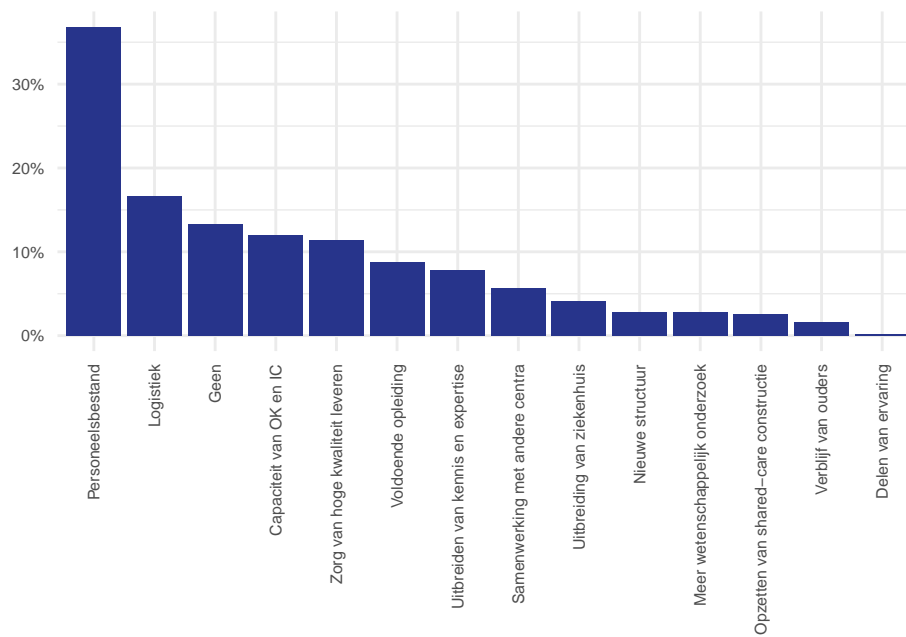
53. Welke kansen ziet u voor uw centrum wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?

Ingevuld door 748 professionals



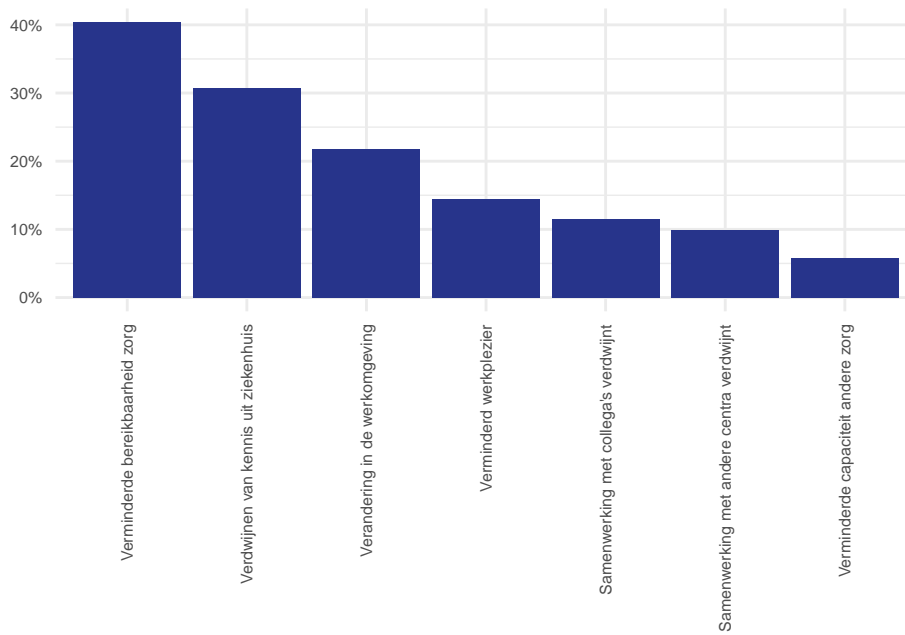
54. Welke uitdagingen ziet u voor uw centrum wanneer deze interventies worden geconcentreerd in het centrum waar u werkt?

Ingevuld door 687 professionals



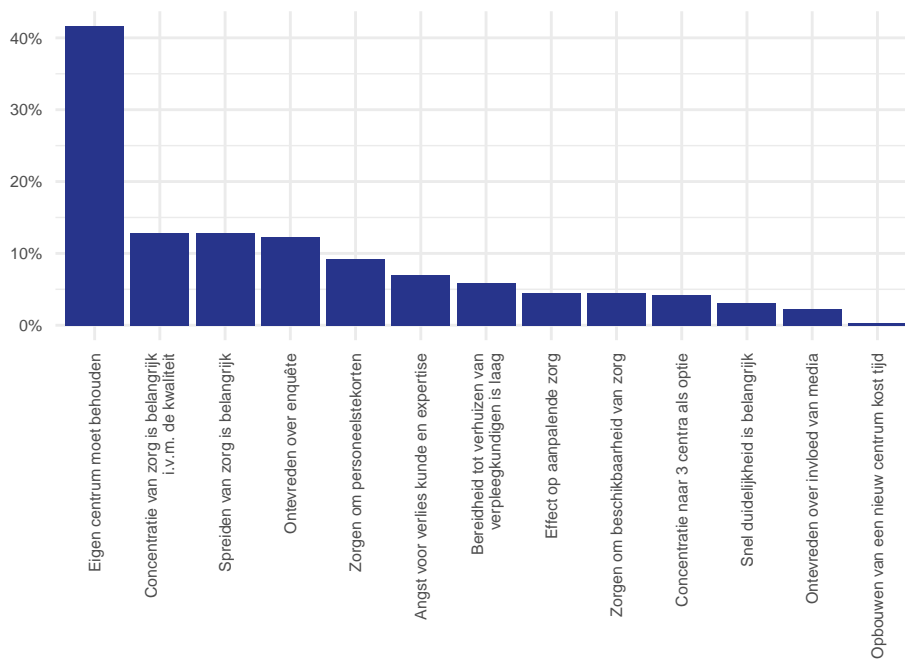
55. Overige zaken die impact hebben op het verdwijnen of toevoegen van de interventies in uw centrum?

Ingevuld door 312 professionals



56. Als u de NZa nog iets wil meegeven dan kan dat hieronder

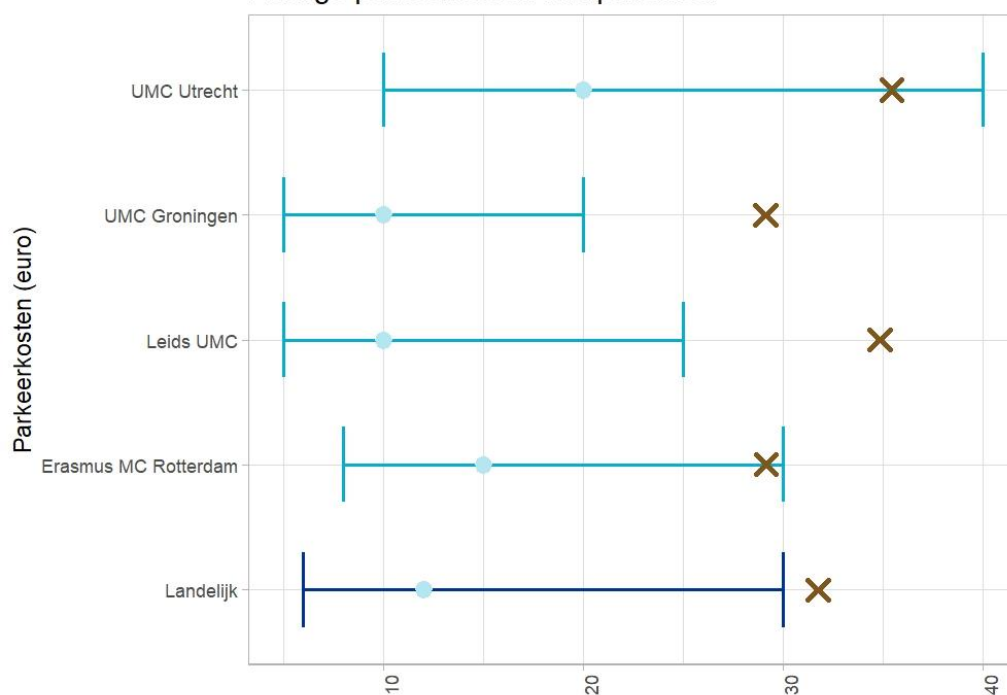
Ingevuld door 358 professionals



10 Inschatting patiënten huidige reis-, verblijf- en parkeerkosten en impact op reistijden

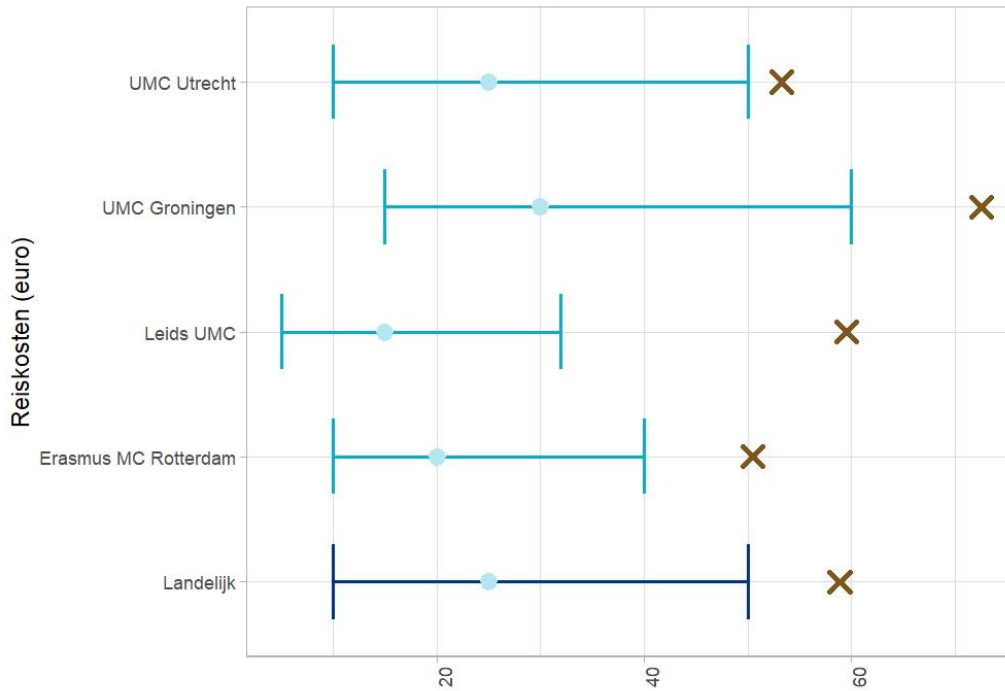
Hieronder presenteren wij de prijsinschattingen van patiënten. Uitkomsten zijn gebaseerd op vraag 29 van de vragenlijst voor patiënten.

Figuur 10.1 Huidige kosten patiënten gespecificeerd in reis-, verblijfs- en parkeerkosten
Huidige parkeerkosten van patienten



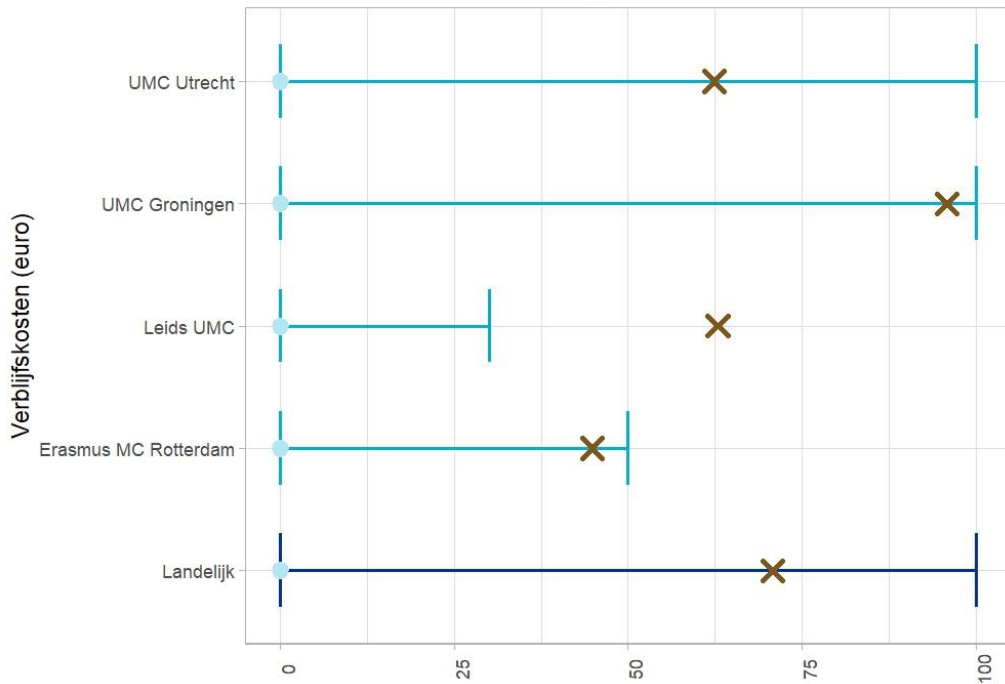
Het lijnsegment representeert de interkwartielafstand (IQR) van de kosten. De mediaan is gemarkeerd met een punt. De bronze x ligt op de gemiddelde waarde. Waardes buiten de IQR zijn niet opgenomen in de figuur.

Huidige reiskosten van patiënten



Het lijnsegment representeert de interkwartielafstand (IQR) van de kosten. De mediaan is gemarkeerd met een punt. De bronze x ligt op de gemiddelde waarde. Waardes buiten de IQR zijn niet opgenomen in de figuur.

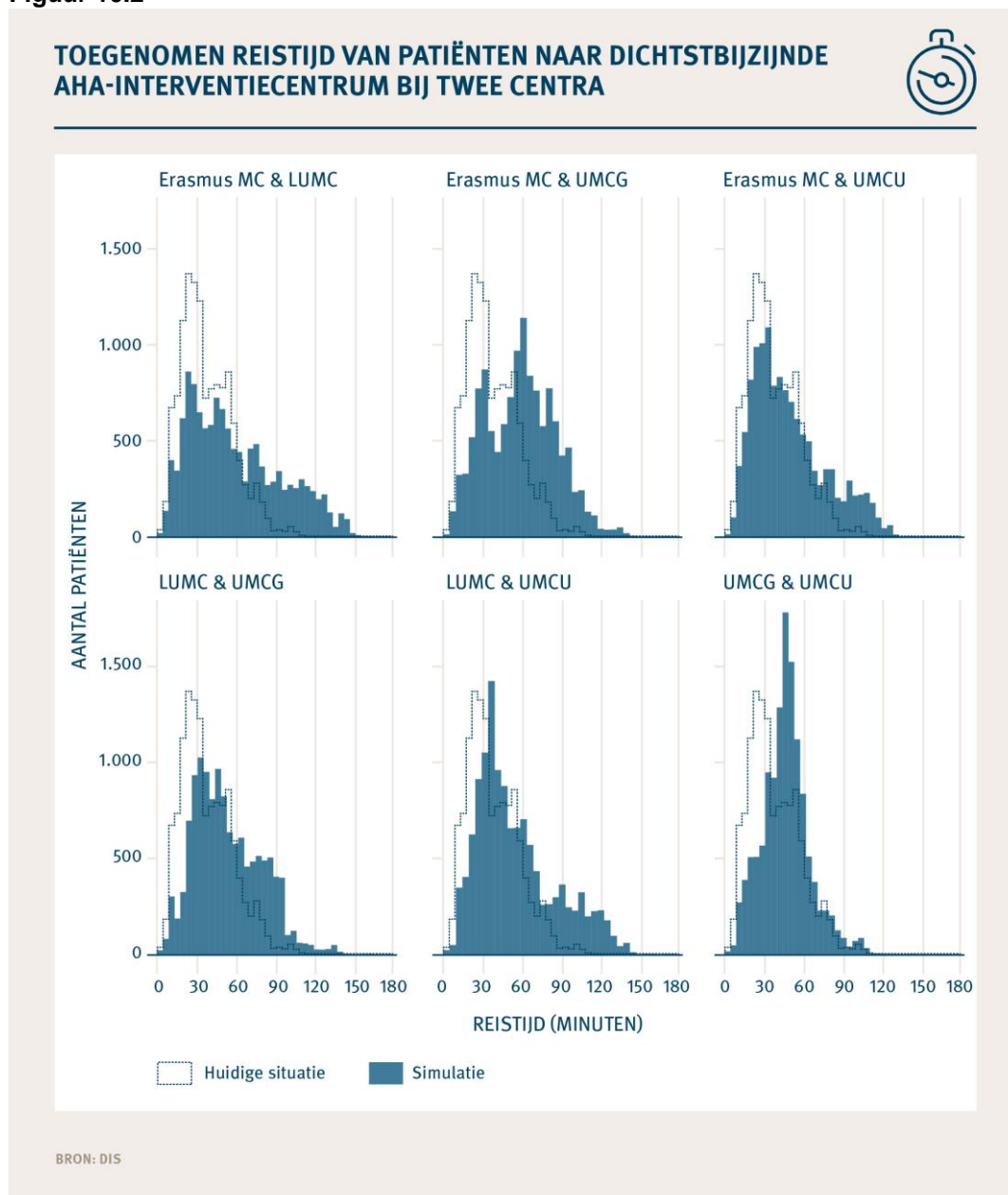
Huidige verblijfskosten van patiënten



Het lijnsegment representeert de interkwartielafstand (IQR) van de kosten. De mediaan is gemarkeerd met een punt. De bronze x ligt op de gemiddelde waarde. Waardes buiten de IQR zijn niet opgenomen in de figuur.

Onderstaande figuren en tabellen geven een nadere uitsplitsing van de effecten voor patiënten op reistijden op het moment dat er naar twee of drie centra wordt geconcentreerd

Figuur 10.2



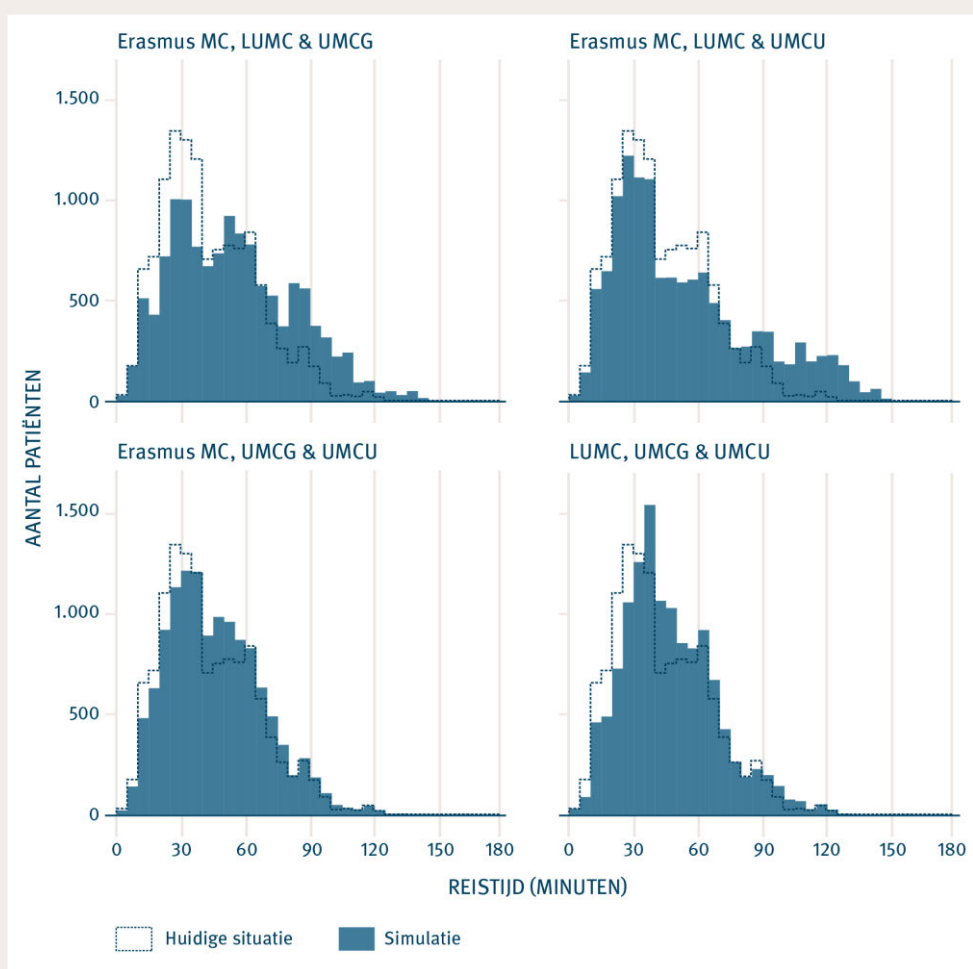
Tabel 10.1 Impact op reistijd voor patiënten met een AHA bij twee AHA-interventiecentra

Centra	% van huidige patiënten met meer dan 1 uur reistijd	% van huidige patiënten met meer dan 1,5 uur reistijd	% van huidige patiënten met meer dan 2 uur reistijd
EMC & LUMC	47,8%	27,3%	13,8%
EMC & UMCG	45,4%	11,8%	1,2%
EMC & UMCU	34,3%	14,8%	3,9%
LUMC & UMCG	41,3%	16%	2%
LUMC & UMCU	34,4%	15,7%	3,8%
UMCG & UMCU	25,8%	4,1%	0,1%

Bron: DIS

Figuur 10.3

TOEGENOMEN REISTIJD VAN PATIËNTEN NAAR DICHTSTBIJZIJNDE AHA-INTERVENTIECENTRUM BIJ DRIE CENTRA



BRON: DIS

Tabel 10.2 Impact op reistijd voor patiënten met een AHA bij drie AHA-interventiecentra

Centra	% van huidige patiënten met meer dan 1 uur reistijd	% van huidige patiënten met meer dan 1,5 uur reistijd	% van huidige patiënten met meer dan 2 uur reistijd
EMC, LUMC & UMCG	35,2%	10,1%	1,2%
EMC, LUMC & UMCU	32,3%	14,5%	3,8%
EMC, UMCG & UMCU	21,6%	2,8%	0,1%
LUMC, UMCG & UMCU	21,8%	3,7%	0,1%

Bron: DIS

11 Rompstructuur Kinderziekenhuizen in umc's

Nederlandse Zorgautoriteit
Raad van Bestuur
Voorzitter
Mevrouw dr. M.J. Kaljouw
Postbus 3017
3502 GA UTRECHT

Betreft Rompstructuur Kinderziekenhuizen in umc's

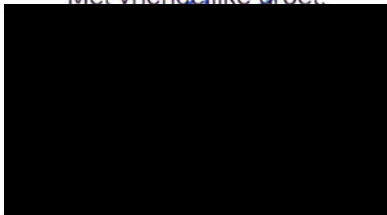
Datum 31-5-2022

Ons kenmerk 22.01474/JL/SvE

Geachte mevrouw Kaljouw,

- ./. Bijgaand stuur ik u de notitie (NFU-22.01473) inzake Rompstructuur Kinderziekenhuizen in umc's, opgesteld door de 7 Hoofden Kindergeneeskunde van alle umc's op 27 april jl., en vastgesteld in het NFU-bestuur d.d. 19 mei jl.

Met vriendelijke groet,



bijlage: NFU-22.01473



Rompstructuur Kinderziekenhuizen in umc's

Datum 25-5-2022
Ons kenmerk 22.01473/JL/SvE

Opgesteld 27 april 2022 door 7 hoofden Kindergeneeskunde van alle umc's.

Vastgesteld door het NFU-bestuur d.d. 19-5-2024

Inleiding

Deze notitie is opgesteld in opdracht van de raamwerkcommissie van de NZa en geeft handvatten welke minimale expertise en capaciteit een afdeling Kindergeneeskunde en zijn aanpalende specialismen in een UMC nodig heeft ("Rompstructuur"). Het behoud van de academische zorg voor kinderen in elk van de zeven UMC's om te kunnen blijven voldoen aan de regionale functie in de kindzorg die de academische kindziekenhuizen hebben, is hierbij het uitgangspunt. Echter een academisch kindziekenhuis heeft ook een belangrijke taak ten aanzien van onderwijs, opleiding en onderzoek. De notitie is opgesteld door de afdelingshoofden Kindergeneeskunde van alle UMC's. Het verdient aanbeveling om vanuit de NFU deze notitie voor te leggen aan de andere specialistische afdelingen die ook zorg leveren aan kinderen in die academische kindziekenhuizen.

De UMC's hebben een belangrijke rol in de hoog-complexe laag-volume zorg voor kinderen. Dit geldt voor zowel de 'beschouwende' als de 'snijdende' zorg. De zorg voor deze patiëntengroepen vraagt steeds vaker om concentratie van deze complexe en hoogwaardige zorg naar slechts enkele UMC's, zodat expertise gebundeld wordt met daardoor een betere kwaliteit van zorg. Het is van belang dat hierbij voor elke patiënt in Nederland deze hoog complexe laag volume zorg toegankelijk blijft, maar ook dat elk UMC zijn academische basiszorg kwalitatief en organisatorisch kan blijven borgen. Tevens is van belang dat elk UMC de mogelijkheid houdt om een bijdrage te leveren aan hoog complexe laag volume zorg.

Uitgangspunten rompstructuur

In de raamwerkcie van de NZa is vastgesteld¹ dat de rompstructuur van de zorg voor kinderen in de UMCs aan de volgende eisen dient te voldoen:

1. Elk acuut ernstig ziek kind vanuit de eigen academische regio moet adequaat opgevangen, gestabiliseerd en behandeld kunnen worden. Voor specifieke vervolgbehandeling kan overplaatsing naar een ander UMC nodig zijn. De afdelingen Neonatale Intensive Care en Kinder Intensive Care spelen een essentiële rol voor de eerste opvang van levensbedreigend zieke pasgeborene respectievelijk groter kind. Hierin worden zij in de diagnostiek en behandeling ondersteund door (kinder)deelspecialisten.
2. In samenwerking met de geaffilieerde algemene ziekenhuizen en in netwerkverband met andere academische centra moet de opleiding tot algemeen kinderarts volgens de UMC's in de volle breedte ingevuld kunnen worden.

3. De (flankerende) zorg voor kinderen die nodig is ten behoeve van eventueel aanwezige expertisecentra moet volgens de UMC's additioneel aan de rompstructuur geleverd kunnen worden.

Niet alle kindergeneeskundige en niet-kindergeneeskundige deelspecialismen hoeven in elk UMC altijd fysiek aanwezig zijn. Wel dient voldoende expertise geborgd zijn per UMC voor de eerste opvang van acute patiënten, voor adequate verwijzing naar andere centra en voor de opleiding van arts-assistenten. Iedere kinderafdeling in een UMC zal in staat moeten zijn om patiënten uit de niet aanwezige deelspecialismen op te vangen en te behandelen in de eerste, acute, fase. Regionale en landelijke afspraken over aan of afwezigheid van specifieke deelspecialismen in een UMC kunnen gemaakt worden.

Uitgaande van bovengenoemde voorwaarden is *tabel 1* gemaakt die aangeeft in welke mate een deelspecialisme aanwezig dient te zijn. Daarbij is een onderverdeling in drie groepen gemaakt: a. de subspecialismen die doordeweeks elke dag aanwezig dienen te zijn met 7x24 beschikbaarheidsdiensten, b. de subspecialismen die één tot meerdere dagen op locatie aanwezig dienen te zijn, die doordeweeks op afroep beschikbaar te zijn en die 7x24 uur bereikbaar dienen te zijn en c. de subspecialismen die verdere verdieping geven aan het academisch kinderziekenhuis.

Tabel 1. Beschikbaarheid (sub)specialismen voor kinderen (op alfabetische volgorde) voor de rompstructuur academisch kinderziekenhuis.

5 dagen per week aanwezig, 7x24 beschikbaarheidsdiensten	1 tot meerdere dagen aanwezig, op afroep doordeweeks beschikbaar, altijd bereikbaar	Niet noodzakelijk aanwezig, wel vanwege verdere academische verdieping
Algemene Kindergeneeskunde ^a	Kinderendocrinologie	Kinderallergologie
Kindercardiologie	Kinderhematologie	Artsen Verstandelijke Gehandicapten
Kinder Intensive Care	Kinderreumatologie/immunologie Kinderinfectieziekten/immunologie	Erfelijke en aangeboren aandoeningen
Kinder-MDL	Kindernefrologie	Sociale pediatrie
Neonatale Intensive Care	Kinder-Metabole ziekten	
Kinderpulmonologie	Kinderoncologie ^b	

^a Indien geen sociale pediatrie aanwezig dient de algemene kindergeneeskunde bevoegd en bekwaam te zijn omtypische sociale pediatrie onderwerpen zoals kindermishandeling en seksueel misbruik te kunnen diagnosticeren en behandelen. ^b Tenzij andere medisch specialisten voldoende expertise in de herkenning en eerste opvang van kinderoncologische pathologie hebben..

Specialismen buiten de Kindergeneeskunde

Doordeweekse aanwezigheid en 7x 24 uren beschikbaarheid van een aantal andere specialismen is noodzakelijk. Dit zijn, op alfabetische volgorde, (kinder)chirurgie, (kinder)anesthesiologie, (kinder)neurologie, KNO, MKA, Neurochirurgie, Oogheelkunde, Perinatologie, Plastische chirurgie, Psychiatrie, Radiologie, Thoraxchirurgie, Traumatologie en Urologie Indien geen kinderneurologen,



kinderchirurgen of kinderaanesthesiologen aanwezig zijn, dienen deze specialismen specifieke expertise voor zorg voor kinderen te hebben.

De volgende specialismen dienen 1 tot meerdere dagen aanwezig, op afroep overdag beschikbaar en altijd bereikbaar te zijn: Dermatologie, Medische microbiologie, Klinische genetica, Orthopedie, Revalidatiegeneeskunde. Ook zij dienen specifieke expertise in de zorg voor kinderen te bezitten.

Minimale omvang van specifieke afdelingen

Neonatale Intensive Care

Uitgaande van het Planningsbesluit bijzondere perinatologische zorg ([Planningsbesluit bijzondere perinatologische zorg](#)), geldig vanaf 1-augustus 2018, is de minimale grootte van een neonatale IC vastgesteld op 14 bedden, waarbij een 80% bedbezettingsgraad geldt. Dus de daadwerkelijke bezetting dient een omvang te hebben van > 11 bedden.

Kinder Intensive Care

Op een Kinder Intensive Care liggen zowel kinderen na operatieve ingrepen als kinderen die acuut ernstig ziek zijn geworden of vanwege een ernstig trauma zijn opgenomen. Ongeveer de helft van de opnames op de Kinder Intensive Care is gepland. Voor de Kinder Intensive Care afdelingen is geen minimum aantal bedden vastgesteld. De afgelopen jaren, ook voor de COVID-19 pandemie, is het frequent voorgekomen dat het aantal bedden van enkele Kinder Intensive Care's op jaarbasis rond 6 bedden lag, zonder dat daarbij de kwaliteit van zorg of opleiding gevaar liep. Op basis van die gegevens uit het buitenland stellen we het minimaal aantal bedden met een bezettingsgraad van 80% vast op 6. De daadwerkelijke bezetting dient dus een omvang te hebben van 4,8 bedden. De bezetting is echter seizoensgebonden en omwille van argumenten rondom de bedrijfsvoering is het aanbevelingswaardig om de minimale omvang uit te breiden naar 8 (bij een bezettingsgraad van 80% daadwerkelijk 6,4 bedden).

Referentie

1. De oorspronkelijke tekst vanuit de raamwerkcommissie is door de afdelingshoofden enigszins aangepast. De oorspronkelijke tekst luidde: elk acuut ernstig ziek kind moet adequaat opgevangen kunnen worden; voor de opvang van een acuut ziek kind spelen de verschillende afdelingen een belangrijke rol, waaronder de SEH en de anesthesie. Daarnaast spelen de neonatologie en kinder-IC een essentiële rol in de opvang van de levensbedreigende neonat resp. groter kind, waarbij het traject van diagnostiek en behandeling ondersteund wordt door deelspecialisten. De capaciteit van deze afdelingen vraagt de aandacht om te borgen dat acute ernstig zieke kinderen opgevangen kunnen worden. De aanwezigheid van de algemene pediatrie is volgens de umc's noodzakelijk voor de integrale zorg voor de patiënt. Als er veranderingen in patiëntstromen plaatsvinden die mogelijk leiden tot een kritische ondergrens qua beschikbaarheid van deze rompstructuur bijvoorbeeld door concentratie, is het van belang te kijken of het nodig is aanvullende afspraken te maken.

12 Overzicht medische terminologie

Ablatie: een behandeling tegen ritmestoornissen, waarbij het stukje van het hartweefsel dat de stoornis veroorzaakt wordt beschadigt.

ACHD-cardioloog: een 'Adult Congenital Heart Disease' (ACDH)- cardioloog behandelt volwassen patiënten met hartproblemen door aangeboren hartafwijkingen.

Aorta: de grote lichaamsslagader.

Atriumseptumdefect (ASD): een gat in het tussenschot van de boezems van het hart.

Bicuspide aortaklep: de aortaklep heeft in dit geval twee slippen i.p.v. drie, waardoor de klep niet goed sluit.

Cardiale interventies: interventies aan het hart.

Cardiomyopathie: een aandoening van de hartspier.

CCAM: congenitale cysteuze adenomatoïde malformatie: een aangeboren longafwijking, waarbij er zich holtes vormen in de lucht, waardoor de functie van de longen is beperkt.

CCTGA: congenitaal gecorrigeerde transpositie van de grote vaten: een aangeboren hartafwijking waarbij de rechter kamer is aangesloten op de lichaamsslagader (i.p.v. de longslagader) en de linker kamer is aangesloten op de longslagader (i.p.v. de lichaamsslagader).

Coarctatio (aortae): een vernauwing van de lichaamsslagader dichtbij de oorsprong uit het hart.

(Congenitaal) cardiothoracaal chirurg: een chirurg die onder andere (aangeboren) hartafwijkingen opereert.

Cyanose: de blauwe verkleuring van de huid als gevolg van zuurstoftekort.

Double Outlet Right Ventricle (DORV): de lichaamsslagader is aangesloten op de rechter kamer in plaats van de linker kamer, waardoor er zuurstofarm bloed het lichaam instroomt.

Double switch: een chirurgische behandeling van congenitaal gecorrigeerde transpositie van de grote vaten, waarbij de grote slagaders en de boezems worden omgedraaid, zodat er weer zuurstofarm bloed in de longen en zuurstofrijk bloed naar het lichaam gaat.

Ductus arteriosus: de verbinding tussen de lichaamsslagader en de longslagader, die sluit bij de geboorte.

Ebstein anomalie: de klep tussen de rechter boezem en rechter kamer (de tricuspidalisklep) is aangelegd op een andere plek, waardoor de rechter kamer kleiner is.

ECMO (Extra Corporale Membraan Oxygenatie): een hart-longmachine.

Endocarditis: een ontsteking van de binnenbekleding van de hartspier en/of de hartkleppen.

Elektrofysioloog: een specialist in de diagnostiek en behandeling van hartritmestoornissen.

Foetale hartinterventies: interventies aan het hart van het ongeboren kind (in de baarmoeder).

Fontan-circulatie: de circulatie van bloed door het hart na het behandelen van patiënten met één (werkend) ventrikel.

Gedilateerde cardiomyopathie: een aandoening van de spieren in het hart, waardoor de hartspier dunner en slapper is en het hart niet goed kan pompen.

Hart-longmachine: dit medisch instrument neemt de functie van het hart over tijdens operatie aan het hart.

Hernia diafragmatica: Ook wel een middenrifbreuk genoemd. Hierdoor ontstaat een gat tussen de borst- en de buikholte.

Katheterinterventie: een interventie middels een dun slangetje (katheter) die via de bloedvaten wordt geleid naar het orgaan dat onderzocht wordt (in dit geval het hart).

LVAD / RVAD: left/right ventricular assistent device : een pomp die helpt het bloed vanuit de linker dan wel rechter hartkamer te laten stromen.

Klinisch perfusionist: een specialist die de hart-longmachine bij hartoperaties bedient.

Multidisciplinair overleg (MDO): een overleg tussen verschillende zorgverleners (o.a. specialisten, paramedici) waarbij patiënten worden besproken om tot het juiste beleid te komen.

NICU: Neonatal Intensive Care Unit: intensive care voor pasgeborenen

Norwood-procedure: de eerste van drie operaties bij patiënten met een hypoplastisch linker hart syndroom.

Nikaidoh operatie: een chirurgische behandeling van transpositie van de grote vaten, waarbij zowel beide slagaders worden verwisseld als de bijbehorende kleppen.

Onderbroken aortaboog: de gedeeltelijke of volledige afwezigheid van laatste deel van de aortaboog of gedeelte van de aorta die voortvloeit uit de aortaboog.

PA-VSD-MAPCA: Pulmonale atresie met ventrikelseptumdefect en aortopulmonale collaterale arteriën: een combinatie van vernauwing van de longvaten met daarbij nieuwvorming van vaten tussen de lichaamsslagader en de longvaten. Daarnaast is er ook sprake van een ventrikelseptumdefect.

Patente ductus arteriosus (PDA): de ductus arteriosus sluit niet bij de geboorte, waardoor zuurstofrijk bloed vanuit de lichaamsslagader terugstroomt in de longslagader.

Patent foramen ovale (PFO): het foramen ovale is een verbinding tussen de rechter en linker boezem van het hart, die bij het ongeboren kind voor doorbloeding van het lichaam zorgt. Bij geboorte gaat deze normaal gesproken dicht, zodat het bloed via de longen stroomt. In het geval van een patent foramen ovale sluit deze niet bij geboorte.

Patient Reported Experience Measure (PREMS): een uitkomstmaat over de omgang met de patiënt (bijvoorbeeld bejegening).

Patient Reported Outcome Measures (PROMS): een uitkomstmaat vanuit de patiënt (bijvoorbeeld functioneren / kwaliteit van leven)

PEARS operatie: 'Personalized External Aortic Root Support': een versteviging middels een netje om de buitenzijde van het verwijde deel van de lichaamsslagader.

Percutaan: door de huid heen.

Pericard: het beschermende weefsel (zakje) rondom het hart.

Pericarditis: een ontsteking van het pericard.

PICU: Pediatric Intensive Care Unit: intensive care voor kinderen

Prenataal: voor de geboorte.

Pulmonaalklepstenose: een vernauwing tussen de rechter hartkamer en de longslagader, waardoor er grotere druk ontstaat in de rechter hartkamer.

Pulmonale hypertensie: een aandoening waarbij er een hoge bloeddruk in de longvaten is.

Rashkind: het foramen ovale wordt endoscopisch opengehouden/ opengemaakt na de geboorte van een kind met transpositie van de grote vaten. Dit is de tijd te overbruggen naar een grotere operatie, waar de transpositie ongedaan wordt gemaakt (arteriële switch).

RV systeemventrikel: de lichaamsslagader is aangesloten op de rechter kamer in plaats van de linker kamer, waardoor zuurstofarm bloed het lichaam instroomt.

Septum: het tussenschot in het hart.

Syndroom van Alagille: een genetische aandoening die zich met name uit door de opeenhoping van gal in de lever, maar ook hartafwijkingen kan veroorzaken.

Syndroom van Eisenmenger: door een hogere druk in de rechterkamer dan in de linkerkamer stroomt er zuurstofarm bloed via opening in het tussenschot van de linkerkamer naar de lichaamsslagader, waardoor er minder zuurstofrijk bloed in het lichaam terecht komt.

Syndroom van Williams: een genetische aandoening, die zich kenmerkt met typerende gelaatstreken en een verstandelijke beperking, maar ook vaak gepaard gaat met afwijkingen van het hart en de grote vaten.

Tetralogie van Fallot: een aangeboren hartafwijking met vier componenten: een ventrikelseptumdefect, pulmonalisklepstenose, een verdikte rechterkamer en een aorta die is aangesloten op zowel de linker- als rechterkamer.

Total Anomalous Pulmonary Venous Return (TAPVR): de longaders zijn aangesloten op de rechter boezem in plaats van de linker boezem, waardoor het zuurstofrijke bloed terugstroomt in de rechter boezem en zich mengt met het zuurstofarme bloed dat vanuit de lichaamsader het hart instroomt.

Thoraxdrainage: met behulp van een kunststof slang (=drain), ingebracht via een snede in de huid op de borstkas, wordt het vocht of lucht tussen de longvliezen verwijderd.

Tricuspedalisstenose: een vernauwing van de hartklep tussen de rechterboezem en rechterkamer.

Truncus arteriosus: een aangeboren hartafwijking, waarbij de longslagader en de aorta zijn met elkaar verbonden waardoor de rechter- en linkerkamer op dezelfde slagader uitmondt.

Ventrikelseptumdefect (VSD): een gat in het tussenschot van de kamers in het hart.

13 Lijst met erkenningen

In deze bijlage beschrijven we de erkenningen die centra hebben. Dit overzicht is vooral bedoeld om indruk te geven op landelijk niveau hoe het belang van internationaal onderzoek wordt gevoeld in de centra in Nederland en hoe groot ook de betrokkenheid van Nederland is bij internationaal onderzoek en uitwisseling van praktijk. Dit overzicht is nadrukkelijk niet bedoeld voor de vergelijking van de aantallen erkenningen tussen centra, omdat de erkenningen op verschillende niveaus kunnen worden aangevraagd (zowel overkoepelend als specifiek voor de aandoening) en de mate waarin specifieke erkenningen van belang zijn voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen (AHA) verschillen. Om deze redenen kan dit namelijk een vertekenend beeld geven.

Deze bijlage splitsen we in drie tabellen: (1) ECZA erkenningen, (2) ERN, en (3) overige erkenningen. Deze zijn weergegeven in drie onderstaande tabellen, geordend naar de inhoudelijke categorieën. De inhoud van deze bijlage is gevalideerd door de centra.

Het eerste onderdeel – de ECZA erkenningen – presenteren we op basis van de erkenningen die initieel zijn aangeleverd door de centra zelf. Hierin wilden we ook ruimte bieden om erkenningen aan te leveren voor aanleunende zorg. Deze zijn aangevuld met actuele centrale gestandaardiseerde lijst die beschikbaar is op de website van de rijksoverheid en <https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/>. Deze lijst maakt gebruik van de gestandaardiseerde ORPHA-codes van aandoeningen. Hiervan zijn de codes geselecteerd die vallen onder verschillende relevante categorieën. We geven een overzicht van alle centra in Nederland met deze ECZA erkenningen. Wij realiseren dat door het gebruik van deze methode, waarop we de lijst grotendeels hebben gebaseerd op de erkenningen die de centra zelf aangeven, dat deze lijst enerzijds breed is, maar anderzijds niet geheel compleet en sluitend is, maar wel een goede indruk geeft over de reikwijdte en verschillende expertises bij deze erkenningen. Voor het complete overzicht van alle ECZA erkenningen van alle centra in Nederland verwijzen we naar de links onder onderstaande tabel van ECZA erkenningen.

Het is hierbij van belang om te merken dat de instellingen hun ECZA erkenningen op verschillende niveaus kunnen aanvragen. Onderstaande tabel bevat dus zowel hele specifieke erkenningen en de overkoepelende erkenningen (bijvoorbeeld pulmonary hypertension). Centra die vaker overkoepelende groep erkenningen hebben aangevraagd, zouden hierdoor een kortere lijst kunnen hebben. Daarnaast kunnen ECZA erkenningen passen bij meerdere diagnoses, en ze kunnen dus vallen onder meerdere categorieën. Om presentatie redenen, om dubbele regels in deze tabel zo veel mogelijk te voorkomen, hebben we erkenningen zoveel mogelijk naar één categorie geclassificeerd en weergegeven in alfabetische volgorde.

Het tweede onderdeel – ERN – betreft Europese netwerken waarbij de centra als ECZA kunnen aansluiten. Deze zijn gevuld op basis van de aanleveringen van de centra bij de NZa (waarvan we in deze tabel alleen ERN erkenningen overnemen). Ook deze lijst wordt geordend naar dezelfde categorieën zoals bij ECZA-erkenningen.

Het derde onderdeel – overige erkenningen – bevat andere relevante (niet-ECZA) erkenningen die zijn aangeleverd door de centra bij de NZa. In deze lijst is de naamgeving van de erkenning gebruikt zoals de centra deze hebben aangeleverd. De exacte codes zijn niet opgevraagd.

Wat de categorieën betreft die we hier onderscheiden: Duidelijk is dat alle centra erkenningen hebben op het gebied van aangeboren hartafwijkingen, waaronder ook hartritme stoornissen en hartspierziekten. Daarnaast zijn er ook veel erkenningen toegekend op basis van aanpalende zorg,

d.w.z. verworven hartaandoeningen, maar ook systemische ziekten die ook effect hebben op het hart en longafwijkingen. Tenslotte hebben centra ook erkenningen op het gebied van verrichtingen, zoals transplantatiezorg en ECMO, en op ondersteunende functies zoals het lab en ICT/management. De laatste categorie is niet volledig uitgezocht.

Tabel 13.1 ECZA erkenningen

Categorie	Centra per OPHRA-code *
1. Aangeboren hartafwijkingen	Eisenmenger syndrome (ORPHA:97214) – AUMC Rare cardiac diseases (ORPHA:97929) – AUMC Rare congenital non-syndromic heart malformation (ORPHA:88991) – AUMC/LUMC, EMC, UMCG, UMCU -Aortic malformation (ORPHA:98717) – UMCU -Conotruncal heart malformations (ORPHA: 2445) – UMCU -Univentricular cardiopathy (ORPHA:94583) – UMCU -Transposition of the great arteries (ORPHA:216675) – UMCU Rare surgical cardiac disease (ORPHA:97965) – LUMC/AUMC
2. Aangeboren/genetische hartritmestoornissen	Arrhythmogenic right ventricular cardiomyopathie/ dysplasia (ORPHA:247) – EMC, MUMC+ Familial long QT syndrome (ORPHA:768) – MUMC+ Genetic cardiac rhythm disease (ORPHA:101934) – EMC, UMCG, UMCU Idiopathic ventricular fibrillation - not Brugada type (ORPHA:228140) – MUMC+ Brugada syndrome (ORPHA:130) – MUMC+ Rare cardiac rhythm diseases (ORPHA:218436) – AUMC
3. Aangeboren hartspierziekten	Dilated cardiomyopathy (ORPHA:217604) – EMC, MUMC+ Hypertrophic cardiomyopathy (ORPHA:217569) – AUMC, EMC Left ventricular noncompaction (ORPHA:54260) – EMC (Rare) cardiomyopathy (ORPHA:167848) – UMCG, AUMC, EMC, UMCU Rare familial disorder with hypertrophic cardiomyopathy (ORPHA:99739) – MUMC+ Restrictive cardiomyopathy (ORPHA:217632) – EMC
4. Verworven hartspierziekten	Infective endocarditis (ORPHA:570762) – EMC Peripartum cardiomyopathy (ORPHA:563) - EMC
5. Aangeboren cardiovasculaire ziekten	Rare genetic vascular disease (ORPHA:233655) – UMCU

Categorie	Centra per OPHRA-code *
6. Systemische ziekten met cardiale uiting	<p><u>Aangeboren:</u> Amyloidosis (ORPHA:69) - UMCG AA amyloidosis (ORPHA:85445) – UMCG AL amyloidosis (ORPHA:85443) – UMCU ATTRV30M amyloidosis (ORPHA:85447) - UMCU Hereditary amyloidosis (ORPHA:444116) – UMCG Hereditary ATTR amyloidosis (ORPHA:271861) – UMCG Primary systemic amyloidosis (ORPHA:314701) - UMCG Duchenne and Becker muscular dystrophy (ORPHA:262) – LUMC, MUMC+, Radboudumc Ehlers-Danlos syndrome (ORPHA:98249) – EMC Vascular Ehlers-Danlos syndrome (ORPHA:286) – RadboudumcUMC/MUMC+</p> <p><u>Verworven</u> Kawasaki disease (ORPHA:2331) – AUMC Behcet disease (ORPHA:117) – EMC Pediatric systemic lupus erythematosus (ORPHA:93552) – AUMC, EMC, UMCU Systemic lupus erythematosus (ORPHA:536) – UMCG, AUMC Rare pediatric vasculitis (ORPHA:280369) – EMC Vasculitis (ORPHA: 52759) – AUMC, MUMC+, UMCG Anti-neutrophil cytoplasmic antibody-associated vasculitis (ORPHA:156152) - LUMC Sarcoidosis (ORPHA:797) – AUMC, EMC, St Antonius ZH Systemic sclerosis (ORPHA:90291) – AUMC, EMC, LUMC, Radboudumc, UMCG Tuberous sclerosis complex (ORPHA:805) – EMC, UMCU Fetal parvovirus syndrome (ORPHA: 295) – LUMC</p> <p><u>Aangeboren bindweefselaandoening met cardiale uiting</u> Familial thoracic aortic aneurysm and aortic dissection (ORPHA:91387) – Radboudumc/MUMC+, EMC Rare disease with thoracic aortic aneurysm and aortic dissection (ORPHA:285014) – Radboudumc, MUMC+ Idiopathic spontaneous coronary artery dissection (ORPHA:458718) – Radboud UMC/MUMC+ Loeys-Dietz syndrome (ORPHA:60030) – Radboud UMC/MUMC+, EMC Marfan and Marfan-related disorders (ORPHA:284993) – AUMC, UMCG, LUMC Marfan syndrome (ORPHA:558) – UMCG, EMC, Radboud UMC/MUMC+</p> <p><u>Aangeboren stofwisselingsziekte met cardiale uiting</u> Glycogen storage disease due LAMP2 deficiency (ORPHA:34587) – EMC Glycogen storage disease due to acid maltase deficiency (ORPHA:365) – EMC Glycogen storage disease due to glycogen debranching enzyme deficiency (ORPHA:366) – UMCG Hurler syndrome (ORPHA:93473) – UMCU</p> <p><u>Foetale hemodynamische afwijkingen</u> Twin to twin transfusion syndrome (ORPHA:95431) – LUMC Chronic thromboembolic pulmonary hypertension (ORPHA:70591) – AUMC, St Antonius ZH Idiopathic pulmonary arterial hypertension (ORPHA:275766) – Radboud UMC, St Antonius ZH Pulmonary arterial hypertension (ORPHA:182090) – AUMC Pulmonary arterial hypertension associated with congenital heart disease (ORPHA:275803) – Radboud UMC Pulmonary arterial hypertension associated with connective tissue disease (ORPHA:275798) – Radboud UMC Pulmonary arterial hypertension owing to lung disease and/or hypoxia (ORPHA:275837) – AUMC, Radboud UMC Pulmonary arterial hypertension with unclear multifactorial mechanism (ORPHA:275844) – AUMC Rare pulmonary hypertension (ORPHA:71198) – AUMC, Radboud UMC, EMC, UMCG</p>
7. Pulmonale hypertensie	

Categorie	Centra per OPHRA-code *
8. Aangeboren longafwijkingen	Congenital alveolar capillary dysplasia (ORPHA:210122) – EMC, Radboud UMC Cystic fibrosis (ORPHA:586) – EMC, UMCG, UMCU, Radboud UMC Genetic interstitial lung disease (ORPHA:264992) – AUMC
9. Luchtwegafwijkingen	Non-syndromic respiratory or mediastinal malformation (ORPHA:108993) – LUMC Congenital laryngomalacia (ORPHA:2373) – UMCU Congenital pulmonary airway malformation (ORPHA:2444) – EMC Congenital tracheomalacia (ORPHA:95430) – UMCU Isolated tracheoesophageal fistula (ORPHA:454750) - UMCU Larynx anomaly (ORPHA:156249) – AUMC, EMC, UMCU Tracheal anomaly (ORPHA:156252) – AUMC, EMC, UMCU Bronchopulmonary dysplasia (ORPHA:70589) – AUMC Congenital alveolar capillary dysplasia (ORPHA:210122) – EMC, Radboud UMC

Bronnen: <https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/> (het pdf bestand 'Erkende ECZA 2021 en oudere erkenningen 280622', geraadpleegd op 23.09.2022).

Nieuwere bronnen, inclusief 2022, geraadpleegd 18.10.2022:

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/documenten/publicaties/2022/10/03/publicatieoverzicht-van-erkende-expertisecentra-voor-zeldzame-aandoeningen-eczaz>

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/documenten/publicaties/2022/10/03/overzicht-van-nieuwe-of-uitgebreide-erkende-expertisecentra-voor-zeldzame-aandoeningen-eczaz>

Voor meer informatie over de hiërarchie binnen ORPHA-codes, zie: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Classif.php?lng=EN

* In de laatste fase van het opstellen van dit rapport, bij de laatste afstemming, zijn nog de laatste aanvullingen geweest op deze lijst. Omdat we alle aangedragen erkenningen mee willen nemen, maar in de laatste fase we niet meer de mogelijkheid hebben om deze erkenningen bij de andere centra kunnen valideren, nemen we deze erkenningen hieronder op.

In de laatste fase heeft Radboudumc een additionele relevante categorie aangedragen 'Aangeboren extrathoracale afwijkingen met hemodynamische problematiek', waaronder onderstaande erkenning:

- Congenital diaphragmatic hernia; non-syndromic and syndromic ORPHA:2140

UMCU heeft enkele aanvullingen op de ECZA-erkenningen aangedragen voor de categorie 6 'Systemische ziekten met cardiale uiting' (subcategorie 'aangeboren'):

- Anorectal malformation ORPHA:96346
- Hirschsprung disease ORPHA:388
- Polyarticular juvenile idiopathic arthritis ORPHA:404580
- Oligoarticular juvenile idiopathic arthritis ORPHA:85410
- Systemic-onset juvenile idiopathic arthritis ORPHA:85414
- Psoriasis-related juvenile idiopathic arthritis ORPHA:85436
- Juvenile idiopathic inflammatory myopathy ORPHA:329888
- Pediatric systemic lupus erythematosus ORPHA:93552
- Primary immunodeficiency ORPHA:101997
- Periodic fever syndromes ORPHA:101995
- Juvenile idiopathic arthritis ORPHA:92
- Alagille syndrome ORPHA:52

Tabel 13.2 ERN

Categorie		ACAHA	CAHAL	UMCG	UMCU/ St. Antonius ziekenhuis
1. Aangeboren hartafwijkingen	ERN GUARD-Heart : thematic area Congenital Heart Defects in adults or children (recent toegevoegd thema)	ja, 01-01-2022. Erasmus MC	Ja, CAHAL (2021)	Nee	Nee
2. Aangeboren hartritmestoornissen	ERN GUARD-Heart : thematic area Familial electrical disease in adults and children	nee	Ja, CAHAL (2021)	Nee	UMCU
2 Aangeboren hartritmestoornissen.	ERN GUARD-Heart : thematic area Special Electrophysiology Conditions in Children	nee	Ja, CAHAL (2021)	Nee	Nee
3. Aangeboren hartspierziekten:	ERN GUARD-Heart : thematic area Familial cardiomyopathies in adults and children	ja, 01-01-2022. Erasmus MC	Ja, CAHAL (2021)	Nee	UMCU
5. Aangeboren cardiovasculaire ziekten	ERN VASCERN (rare multisystemic vascular diseases, heritable thoracic aortic disorders (HTAD) & medium size arteries (MSA))	Ja, 09-03-2017, Erasmus MC, Radboud UMC	AUMC: ja	Ja	UMCU: NVT en St. Antonius ziekenhuis: ja
5. Aangeboren cardiovasculaire ziekten	ERN VASCERN: European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases. Ziekte van Marfan	Ja, 09-03-2017, Erasmus MC, Radboud UMC	Ja, LUMC 2021 en ook AUMC	Ja	Nee
6. Systemische ziekten met cardiale uiting	EPICARE (Tubereuze sclerose)	nee	nee	Nee	UMCU
6. Systemische ziekten met cardiale uiting	ERN Euro NMD (for Neuromuscular Diseases)	Ja, 09-03-2017, Erasmus MC, Radboud MC	Ja, Duchenne, Becker – LUMC (2021) en AUMC: ja	Nee	UMCU
6. Systemische ziekten met cardiale uiting	ERN RITA	Ja, 09-03-2017, Erasmus MC, Radboud UMC per 1-1-2022	Ja, wel voor voor primaire afweerstoornissen en autoimmuun ziekten (Is opgesplitst in meerdere thema's)	Ja	UMCU

Categorie		ACAHA	CAHAL	UMCG	UMCU/ St. Antonius ziekenhuis
6. Systemische ziekten met cardiale uiting	MetabERN	Ja, 09-03-2017, Erasmus MC, Radboud UMC per 1-1-2022	nee	Ja	UMCU
7. Pulmonale hypertensie	ERN LUNG (thematic area Pulmonary Hypertension)	Ja, 09-03-2017, Erasmus MC, Radboud UMC per 1-1-2022	AUMC: ja	Ja, (+ children) Pediatric pulmonary hypertension	nee
8. Aangeboren longafwijkingen	ERN LUNG	Ja, 09-03-2017, Erasmus MC, Radboud UMC per 1-1-2022	Ja (LUMC en AUMC)	Ja	UMCU: ja; St. Antonius ziekenhuis: ja
10. Specifieke interventies rondom hartinterventies	ERN Transplant child (pediatric heart transplantation, pediatric kidney transplantation, pre- & posttransplantation)	ja, 01-01-2022. Erasmus MC	nee	Nee	UMCU
11. Congenitale afwijkingen	ERN ICA	Ja, 09-03-2017, Erasmus MC (+ coördinerend centrum), Radboud UMC	nee	Ja	UMCU

Bron: de uitvraag bij de interventiecentra.

Tabel 13.3 Overige erkenningen

Categorie		ACAHA	CAHAL	UMCG	UMCU/ St. Antonius ziekenhuis
10. Specifieke interventies rondom hartinterventies	ESC Echocardiography laboratory accreditation	Nee*(we l zijn meerder e cardiologen en echolaboranten-tengeaccree-diteerd)	nee	Ja	* Zie voetnoot
10. Specifieke interventies rondom hartinterventies	Extracorporele membraan circulatie: ELSO **: Extracorporeal Life Support Organization ELSO ECMO	Ja, 1992, Erasmus MC Radboudumc	Ja, LUMC (platinum level) en AUMC	Ja	UMCU en St. Antonius ziekenhuis
12. Certificeringen rondom management (voor zover dit is uitgezocht)		ACAHA: Niet uitgezocht	LUMC: ISO 15189:2012 ISO 27001/NEN 7510	UMCG: ISO 15189:2012 ISO 22000:2005 ISO 27001/NEN 7510 ISO 9001:2015	UMCU: ISO 15189:2012, ISO 9001:2015, ISO 14001:2015, ISO 13485:2012, ISO 22000:2018, ISO 27001/NEN 7510, NEN 8009:2018

* UMCU merkt op dat vooral de accreditatie voor de echolaboranten is hier van belang, en draagt daarom nog de volgende accreditatie bij: de ESC/EACVI Congenital Heart Disease Echocardiography (CHD) Certification voor de echolaboranten. Omdat we deze aanvullende gegevens niet meer bij anderen kunnen uitvragen, wordt dit certificaat niet als aparte algemene regel maar als voetnoot opgenomen.

** In deze tabel wordt ELSO gerapporteerd op basis van de aanleveringen van de centra. Bij de afronding hebben we nog een suggestie ontvangen over een meer gedetailleerde weergave (onderscheid tussen volwassenen en kinderen) van deze certificaten op basis van de informatie op de elso-website: <https://www.elseo.org/membership/centerdirectory.aspx>. De nadere informatie over welk centrum ELSO-lid is of een ELSO-erkenning heeft, kunt u vinden op deze website.

Bron: Data-uitvraag bij de interventiecentra.

14 Bronnen en methoden

Bestaande databronnen

De NZa heeft voor het kwantitatieve deel van de impactanalyse gebruik gemaakt van verschillende bestaande bronnen die al dan niet door externe partijen worden gegenereerd.

In alfabetische volgorde gaat het om de volgende bronnen:

Capaciteitsorgaan

Opgericht door een groot aantal veldpartijen en gefinancierd door VWS. Vanuit hun informatievoorzieningsrol hebben we van het capaciteitsorgaan vacaturegegevens ontvangen van verschillende verpleegkundige beroepen.

ConCor

De ConCor is de volwassen tegenhanger van de Kincor-database. Deze database is – net als de KinCor – gebaseerd op een vrijwillige aanlevering. De centra hebben de aantallen per diagnose bij de NZa aangeleverd.

ConHC

In de ConHC database worden alle diagnostische katheterisaties en kathetergebonden interventies aan het hart bijgehouden voor kinderen en volwassenen. Meer detail over de reikwijdte van deze data in relatie tot deze impactanalyse staat in bijlage 2. Ten tijde van de impactanalyse is afgesproken met de centra om de ConHC-database zorgvuldig bij te werken, zodat deze database voor de impactanalyse kon worden gebruikt. Om zo de aantallen kathetergebonden interventies aan het hart per centrum vast te stellen. Ieder centrum is eigenaar van haar eigen data, waarbij – na toestemming van ieder centrum – de NZa deze data via de beheerder van de database heeft ontvangen. Een aandachtspunt is dat de ConHC niet 100% volledig is. Het belang van een eenduidige registratie van AHA-interventies is benadrukt tijdens de peer-reviewsessies. Dit is echter een breder aandachtspunt dan alleen voor deze impactanalyse. De rapportage van de NZa baseert zich op de ConHC-cijfers aangevuld met enkele data-uitvragen over enkele gegevens die in de ConHC ontbraken. Deze gegevens zijn aangeleverd rechtstreeks aan de NZa. De interventionele hartkatheterisaties van Radboudumc en het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein zijn ook op individueel katheterisatieniveau aangeleverd. De aanvullingen maakten het mogelijk om ook deze gegevens in de analyse van de totale aantallen mee te nemen. De presentatie van de interventieaantallen in deze impactanalyse betreft de volgende interventielocaties voor patiënten met een AHA: UMC Groningen, Radboudumc, Erasmus MC, Leids UMC, UMC Utrecht, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein en Amsterdam UMC.

DIS

Het dbc-informatiesysteem (DIS) van de NZa ontvangt en beheert informatie over alle behandeltrajecten in de medisch-specialistische zorg en revalidatiezorg. Zorgaanbieders in deze sectoren hebben de wettelijke plicht om deze gegevens aan te leveren.

ECHSA

De data die we voor deze impactanalyse gebruiken van de ECHSA (European Congenital Heart Surgeons Association) bevat de aantallen operaties bij patiënten met een AHA die door de centra zijn uitgevoerd. Omdat deze database goed wordt bijgehouden en gedetailleerde informatie bevat, is deze databron gebruikt om het aantal patiënten met een chirurgische interventie, het aantal operaties en de ziekenhuissterfte per leeftijdsgroep per jaar per centrum vast te stellen. Deze data is eigendom van

ieder centrum, en is bij de NZa aangeleverd door ieder centrum. Bij de aanlevering is gebruik gemaakt van een door de NZa vastgestelde handleiding om te borgen dat de data op een uniforme manier zou worden aangeleverd.

EUROCAT

EUROCAT is een Europese organisatie die zichzelf omschrijft als "een netwerk van op de bevolking gebaseerde registers voor de epidemiologische surveillance van aangeboren afwijkingen, die 1,5 miljoen geboorten in 20 Europese landen bestrijken".

Jaarrekening

Het gaat om de jaarrekening die de instelling zelf heeft gepubliceerd over een bepaald jaar.

KinCor

De KinCor is een database waarin diagnoses die worden gesteld bij kinderen met een hartaandoening worden vastgelegd. Het is een vrijwillige database en kan na toestemming van de patiënt/ouders worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. De database is daarmee niet volledig. De NZa heeft - na toestemming van de diverse centra – deze data ontvangen om een beeld te vormen van de diversiteit van diagnoses en de daaruit volgende behandelingen.

Vektis

Vektis-data bevat de declaratiedata van alle zorgverzekeraars binnen de Wet langdurige zorg en de Zorgverzekeringswet.

Verlening BBAZ

Jaarlijks verdeelt de NZa een beschikbaarheidsbijdrage voor academische zorg (BBAZ). De verlening van november 2021 (met toen geldende regels voor verdeling) is als uitgangspunt genomen voor de impactanalyse. Voor de verlening is gekeken naar de dbc-productie van 2019.

Vernet

Vernet helpt werkgevers en bestuurders uit de sector zorg en welzijn om grip te krijgen op verzuim en inzetbaarheid. Vernet verzamelt verzuimgegevens en vertaalt die naar toegankelijke rapportages.

Data-uitvraag ten behoeve van impactanalyse concentratie AHA-zorg

Data-uitvraag bij interventiecentra

Kwantitatieve gegevens die niet direct uit de bestaande databronnen of de vragenlijsten onder patiënten of zorgprofessionals gehaald konden worden, zijn apart opgevraagd bij de umc's. Het gaat hier bijvoorbeeld om capaciteit, bezetting van verschillende afdelingen, unieke expertise maar ook informatie over het personeelsbestand. De data-uitvraag concentratie AHA-zorg NZa is weergegeven in bijlage **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden..**

Vragenlijst voor patiënten met een AHA

Voor dit onderzoek is een vragenlijst voor patiënten met een AHA samengesteld. De vragenlijst staat vermeld in bijlage 5.

Vragenlijst voor zorgprofessionals

Voor dit onderzoek is een vragenlijst voor zorgprofessionals samengesteld. De vragenlijst is opgenomen in bijlage 6.

Bewerking data

Hoofdstuk 3 Zorglandschap

Berekening van het aandeel van de groep kinderen met aanpalende zorg binnen de groep kinderen met een AHA: 17%.

Tijdens de peer-reviewsessies is besproken om voor deze groep uit te gaan van vier groepen patiënten met een relatief zware hartaandoening (kinderen die een Fontan-operatie ondergaan, kinderen met pulmonale hypertensie, kinderen met een tetralogie van Fallot (jonger dan 6 maanden) en alle kinderen met een (atrio)ventriculair septumdefect (jonger dan 6 maanden) en hierbij ervan uit te gaan dat deze groep ongeveer 80% vormt van de totale groep kinderen die voor alle overige zorg naar het interventiecentrum toe moeten gaan.

Het aandeel van de vier groepen patiënten in het totaal van kinderen met een AHA (peildatum juli 2022) is 13,3%. Bron: tabel 1a van de data-uitvraag bij interventiecentra. Het eindpercentage wordt berekend als 13,3% gedeeld door 80%. Dit is gelijk aan 16,6%, afgerond 17%.

Zorgprevalentie aangeboren hartafwijkingen 2020 (figuur 2)

Deze figuur geeft het aantal personen (per 1.000 personen) met een AHA in 2020. De cijfers zijn afkomstig van vzinfo.nl, die het op hun beurt baseren op de Zorgregistraties eerste lijn van het Nivel. Het betreft alle gevallen met ICPC-code K73.

Aantal ziekenhuisbezoeken afgelopen 5 jaar voor zorg bij patiënten met een aangeboren hartafwijking (figuur 3)

Deze figuur geeft de verdeling weer van het aantal ziekenhuisbezoeken in het kader van AHA-zorg dat de respondenten op de patiëntvragenlijst hebben gegeven. Cijfers zijn gecorrigeerd (zie bijlage 1) en gebaseerd op de antwoorden op vraag 6 van de vragenlijst voor patiënten (zie bijlage 5). Het onderscheid tussen kinderen en volwassenen is gebaseerd op de antwoorden op vraag 2 van de vragenlijst. De figuur is beperkt tot 25 bezoeken om de verdeling van de meest voorkomende antwoorden goed in beeld te kunnen brengen. Een klein aantal respondenten (5%) heeft aangegeven meer dan 25 ziekenhuisbezoeken in de afgelopen 5 jaar te hebben gehad, iets minder dan 1% geeft aan vaker dan 50 ziekenhuisbezoeken te hebben gehad.

Sterfte aan aangeboren hartafwijkingen en overige hartaandoeningen (figuur 4)

Deze figuur geeft het aantal sterfgevallen aan voor drie groepen:

1. totale sterfte aan AHA;
2. sterfte aan AHA bij patiënten onder de 20;
3. sterfte aan overige hartaandoeningen (niet-zijnde AHA) onder de 20;

Deze gegevens zijn gebaseerd op de [doodsoorzakenstatistiek van het CBS](#). AHA is gedefinieerd als de groep 'aangeboren afwijkingen aan het hart en bloedvaten', bestaande uit ICD-codes Q20-Q28. Overige hartaandoeningen is gedefinieerd als de groep 'totaal ziekten van hart en vaatstelsel' (ICD-codes I00-I99).

Jaarprevalentie hart- en vaatziekten 2020 (figuur 6)

Deze figuur geeft het aantal personen (per 1.000 personen) met hart- en vaatziekten in 2020. De cijfers zijn afkomstig van vzinfo.nl, die het op hun beurt baseren op de Zorgregistraties eerste lijn van het Nivel. Het betreft alle gevallen met ICPC-code K70, K71, K74-K80, K83, K89 en K90.

Type procedures bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen op jaarbasis (figuur 7)

Deze figuur geeft een overzicht van de aantallen procedures (gemiddeld per jaar over de jaren 2017 t/m 2020). Dit is een combinatie van chirurgische interventies (die in figuur 8 in meer detail worden weergegeven) en hartkatheterisaties (die in figuur 9 in meer detail worden weergegeven). De bron van deze totaalaantallen wordt beschreven in de beschrijving van figuren 8 en 9.

Aantal chirurgische interventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen in 2015-2021 (figuur 8)

Deze figuur laat het totaal zien van alle centra in Nederland (per groep per jaar) op basis van ESCHA. Voor de cijfers per centrum zie de tabellen met kerncijfers in hoofdstuk 5.

Aantal hartkatheterisaties bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen in 2017-2020 (figuur 9)

Deze figuur laat het totaal zien van alle centra. De brongegevens per centrum worden hieronder beschreven (zie tabellen Kerncijfers AHA-zorg bij hoofdstuk 5). De definitie van categorieën in deze figuur is als volgt.

De categorie “**interventies**” is de som van het aantal interventies exclusief ASD-sluitingen en het geschatte aantal ASD-sluitingen.

De categorie “**diagnostiek**” bij kinderen is weergegeven op basis van ConHC, inclusief tests pulmonale hypertensie. Voor volwassenen is het landelijke aantal diagnostische hartkatheterisaties berekend als som van het aantal diagnostische hartkatheterisaties in ConHC (exclusief tests pulmonale hypertensie) van de interventiecentra en de aantallen van relevante diagnostische hartkatheterisaties van patiënten met een AHA op basis van de uitvraag bij het Radboudumc en het St. Antonius Ziekenhuis.

Gezien de discussies rond de diagnostische hartkatheterisaties over de vergelijkbaarheid tussen centra vanwege verschillen in registratie (niet iedereen levert aan ConHC aan; diagnostiek kan tegelijkertijd geregistreerd worden bij een interventionele katheterisatie; diagnostische technieken zijn soms substitueerbaar; sommige diagnostiek bij coronairen wordt ook in andere centra gedaan) kiezen we er nu voor om alleen de randtotalen te gebruiken en diagnostiek bij volwassenen niet meer te presenteren in de individuele tabellen. Deze verschillen in registraties blijven een aandachtspunt voor de percutane interventies en diagnostiek bij patiënten met een AHA.

De categorie “**ritmestoornissen**” geeft het aantal elektrofysiologische onderzoeken, ablaties of plaatsingen van pacemakers of ICD's weer. Voor meer detail per centrum zie hoofdstuk 5.

Hoofdstuk 4 Uitkomsten impactanalyse landelijk beeld

Belangrijke factoren en belangrijkste noodzakelijke faciliteiten volgens respondenten (tabellen 6, 7)

Doorlopend door het hoofdstuk worden resultaten aangehaald die gebaseerd zijn op de vragenlijst voor patiënten. De vragenlijst zelf is terug te vinden in bijlage 5. De antwoorden op de vragenlijst zijn gecorrigeerd om tot een meer representatief landelijk beeld te komen. Dit staat beschreven in bijlage 1.

(Huidige en toegenomen) reistijd van de patiënt (tabel 8 en figuren 12, 13, 14)

De reistijd per patiënt is berekend op basis van gegevens van Geodan. Er wordt gerekend met gebieden op het niveau van de viercijferige postcode. Voor elk van de viercijferige postcode wordt gerekend met het bebouwingszwaartepunt; het adrespunt dat het meest dicht bij alle andere adressen ligt in dit postcodegebied. We gebruiken hierbij de postcode van het adres van de patiënt (bekend vanuit DIS en Vektis) en rekenen naar de postcode van het ziekenhuis. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de hoofdlocatie van het ziekenhuis (voor het Erasmus MC, Leids UMC, UMC Groningen en het UMC Utrecht worden respectievelijk postcodes 3015, 2333, 9713 en 3584 gebruikt. De afstand tussen de twee postcodegebieden is bepaald als de snelste route met de auto, waarbij rekening is gehouden met historische snelheidsgegevens.

Gesimuleerd verschil in patiëntaantallen voor de verschillende concentratieopties (tabel 9)

Voor het simuleren van het verschuiven van patiënten gebruiken we gegevens uit DIS van de jaren 2017-2019. We verplaatsen hierbij alleen patiënten van de centra die in de simulatie sluiten. Voor de locaties van het Radboudumc en het St. Antonius Ziekenhuis gaan we in de simulatie ervan uit dat deze dezelfde zorg blijven leveren als zij nu in shared care doen. De locatie Amsterdam UMC van CAHAL loopt wel mee in de simulatie, omdat hier ook interventies worden uitgevoerd die verplaatst zouden moeten worden.

We verplaatsen niet alle patiënten. Patiënten met een interventie waarbij er alleen AHA-zorgactiviteiten uit de volgende tabel (en dus geen andere AHA-zorgactiviteiten uit Tabel 2.16 en Tabel 2.19) geregistreerd zijn, blijven in de simulatie bij het ziekenhuis waar ze nu ook worden uitgevoerd in de veronderstelling dat deze interventies ook in shared care zouden kunnen worden uitgevoerd. De patiënten die wel worden verplaatst, worden naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis verplaatst. Dit gebeurt op basis van de reistijd, zoals hierboven beschreven.

Berekening vacaturegraad van verpleegkundigen in 2021 (tabel 12)

De percentages van de vacaturegraad verpleegkundigen zijn berekend op basis van cijfers van het Capaciteitsorgaan. Van het Capaciteitsorgaan hebben wij 1) het landelijk aantal openstaande vacatures (in FTE) dat langer dan 3 maanden openstond in 2021 ontvangen en 2) het aantal gediplomeerden (in FTE) per ROAZ-regio in 2021 ontvangen. Om tot de vacaturegraad te komen hebben wij *de openstaande vacatures gedeeld door aantal gediplomeerden * 100%*.

Tabel 14.1 Selectie van AHA-zorgactiviteiten die in shared care constructie kunnen worden uitgevoerd

Zorgactiviteitcode	Zorgactiviteit omschrijving
033219	Katheterisatie van het rechter hart, inclusief eventuele drukmeting, O2-bepaling, angiografie (veneuze hartkatheterisatie), aansluiting van een uitwendige pacemaker.
033229	Katheterisatie linker en evt. rechter hart, inclusief evt. angiografie (coronair en/of hart en/of arteria pulmonalis), drukmeting, O2-bepaling (arterieel en/of hart), aortografie, aansl.uitw.pm.
033231	PTCA eentak ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire arterien.
033232	PTCA meertak of hoofdstam ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire arterien.
033238	Acute PTCA ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire.
033242	Kathetersluiting en/of dilatatie van congenitaal of verworven hartvitium.
033290	Behandeling met de cardioverter.
039476	Fractional Flow Reserve (FFR, voor Intracoronaire OCT zie 033256, voor IVUS zie 039477).
039477	IntraVasculaire UltraSound (IVUS, voor Intracoronaire OCT zie 033256, voor FFR zie 039476).
039482	Intracardiale echografie (ICE).

Bron: Peer review bijeenkomsten impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

Gebruik van de afdelingen

In de tekst staat benoemd dat kinderen met een AHA ongeveer 9.500 dagen per jaar in een ziekenhuis liggen vanwege de hartaandoening. Dit aantal is tot stand gekomen door alle verpleegdagen bij elkaar op te tellen van kinderen met een interventie in 2016 of later. We tellen alleen de verpleegdagen mee die worden geleverd in een dbc bij behandelend specialismes algemene kindergeneeskunde (beperkt tot typerende diagnosegroep van cardiologie), cardiologie en thoraxchirurgie binnen een academisch centrum in Nederland. Dit zijn in totaal (peildatum november 2022 38.305 verpleegdagen tussen 2017 en 2020).

Het aandeel van AHA in de verschillende ic's is gebaseerd op de gegevens die zijn aangeleverd door de interventiecentra, als onderdeel van de data-uitvraag.

Gemiddelde mortaliteit bij kinderen en volwassenen per leeftijdsgroep (figuur 15)

De figuur laat de indicator zien van 30-dagen mortaliteit op basis van ECHSA (2015-2021).

Leeftijdsverdeling bij uitvoerende medisch specialisten (figuur 16)

Als bron gebruiken we de Data-uitvraag concentratie AHA-zorg NZa. Alleen geregistreerde in Nederland medisch specialisten zijn meegenomen in deze cijfers.

Impact concentratie AHA-interventies op de dbc-omzet (zie ook hoofdstuk 5: figuren 19, 20, 24-26, 29, 30, 33, 34)

Om de impact van concentratie op de dbc-omzet te berekenen gaan we in de basis uit van de simulaties van patiëntverplaatsingen (zie hierboven). In deze simulaties worden interventie-dbc's geselecteerd die verplaatst moeten worden. De omzet behorende bij deze dbc's is gebaseerd op de gemiddelde

gecontracteerde vergoedingen van de instelling zelf (t.b.v. de berekening van het mogelijke verlies) of de gemiddelde landelijke vergoeding (t.b.v. de berekening van de mogelijke winst).

Alle IC-dagen van de verplaatste patiënt die worden uitgevoerd bij het oorspronkelijke interventiecentrum in de jaren 2017-2019 worden ook verplaatst naar het gesimuleerde interventiecentrum. De bijbehorende omzet wordt op een soortgelijke manier berekend als die van de interventie-dbc's. Deze gegevens zijn gebaseerd op Vektis, omdat de gedeclareerde DIS-aantallen qua volume achterblijven ten opzichte van Vektis.

Het laatste deel van de dbc-omzet dat mee wordt genomen in de verplaatsing betreft niet-AHA-gerelateerde zorg. 16,6% van de kinderen en 15% van de volwassenen moet voor alle overige zorg naar het interventiecentrum toe. Voor de groep patiënten die van het oorspronkelijke ziekenhuis X naar het gesimuleerde ziekenhuis Y verplaatst wordt berekenen we het totaal aan omzet m.b.t. niet-AHA-gerelateerde zorg over de jaren 2017-2019 voor kinderen en volwassenen. We verplaatsen vervolgens in de simulatie 16,6% (voor kinderen) en 15% (voor volwassenen) van dit totaal naar het gesimuleerde ziekenhuis. Ook hierbij wordt gebruik gemaakt van de gemiddelde landelijke vergoeding.

Hoofdstuk 5 Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum

Herkomst patiënten (figuren 17, 21, 27, 31)

De landkaartjes met herkomst van patiënten is gebaseerd op gegevens uit DIS (2017-2019). Het betreft alle patiënten met een interventie en laat de verdeling van deze aantallen zien over tweecijferige postcodegebieden.

Kerncijfers AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar) (tabellen 15, 16, 25, 26, 37, 46)

- Chirurgische interventies: De primaire bron voor de cijfers is ECSHA. Meer details over de scope van deze cijfers zijn te vinden in bijlage 2.
- Hartkatheterisaties: De primaire bron voor de data over de locaties is ConHC (behalve St Antonius en Radboud: deze gegevens zijn ontvangen via een data-uitvraag). Alle ConHC-gegevens over kinderen zijn overgenomen, en gerapporteerd per categorie. De weergave van de kerncijfers per centrum over volwassenen is beperkt tot de categorie van 'kathetergebonden interventies (exclusief ASD-sluitingen)' en het geschat aantal ASD-sluitingen. Daarnaast zijn er nog diagnostische hartkatheterisaties bij volwassenen, maar gegeven de discussie over de vergelijkbaarheid van deze data (beschreven hierboven bij Figuur 9) zijn in deze impactanalyse alleen randtotalen hierover opgenomen. Meer details over de indeling en de scope van de cijfers zijn te vinden in bijlage 2.
- Toelichting over het geschatte aantal ASD-sluitingen bij volwassenen: Tijdens de peer reviews is het gebleken dat de categorie 'ASD-sluitingen' moeilijk op dezelfde manier te identificeren is bij alle centra. Daarom zijn de aantallen ASD-sluitingen bij volwassenen in deze tabel niet een op een van ConHC overgenomen, maar zijn hiervoor ook de aantallen die eerder op de website van NVK gerapporteerd waren op niveau van samenwerkingsverbanden gebruikt. Wanneer het totaal aantal (van de periode 2017-2020 ConHC) in de categorie ASD-sluitingen hoger is dan het totaal aantal ASD-sluitingen van het samenwerkingsverband op de website van NVK, is het aantal ASD-sluitingen bij beide samenwerkende instellingen met dezelfde percentage afgeschaald om tot hetzelfde aantal te komen zoals bij NVK.

- Elektrofysiologische onderzoeken, ablaties of plaatsingen van pacemakers of ICD's: De primaire bron over kinderen is ConHC, behalve voor Radboudumc (per katheterisatie bij de NZa aangeleverd) en UMCU (op totaalniveau per jaar aangeleverd). De primaire bron over volwassenen voor alle instellingen is de data-uitvraag (totaalniveau per jaar). De gegevens over het aantal elektrofysiologische onderzoeken zijn vergeleken met het aantal behandelingen voor hartritmestoornissen in DIS, ter bevestiging van het kwalitatief beeld over de verdeling van deze zorg tussen de centra.

Afstanden in meters tussen de relevante afdelingen (figuren 18, 22, 23, 28, 32)

De afstanden worden weergegeven voor gestandaardiseerde zorgpaden, waarbij we de afstanden gebruiken uit de afstandenmatrix per centrum uit de Data-uitvraag bij de interventiecentra. De figuur is bedoeld om het beeld weer te geven van deze zorgpaden. De schaal is gestandaardiseerd per centrum, omdat we op deze manier de afstanden binnen elk centrum het beste in beeld kunnen brengen. Het is dus niet de bedoeling om de staafjes van verschillende figuren 'geometrisch' te vergelijken. Bij volwassenen zijn de afstanden tussen de afdelingen van OK en IC, en tussen IC en de verpleegafdeling zijn weergegeven op basis van de aannames: 'OK - IC' 20m en 'IC – verpleegafdeling' 50m. Daarnaast zijn nog de aspecten van belang zoals de etage en of de patiënt per lift wordt vervoerd die niet in de figuur zijn meegenomen.

Het aandeel AHA-zorg op IC (tabellen 17, 27, 38, 48):

Als bron voor de IC-activiteiten is Vektis (2017-2019) gebruikt. Het aandeel is op basis van ligdagen berekend.

Het aandeel AHA-zorg op verpleegafdeling (tabellen 18, 28, 39, 49)

Als bron van de aantallen is DIS (2017-2019) gebruikt. Het aandeel is op basis van ligdagen berekend.

Aantal keer MCO over 2017-2021 en aandeel AHA bij MCO (per leeftijdscategorie en type behandeling) (tabellen 19, 29, 40, 50)

De aantallen MCO van AHA en niet-AHA (per leeftijdscategorie en type behandeling) zijn berekend op basis van de Data-uitvraag concentratie AHA-zorg NZa. Vervolgens is het totaal berekend en het aandeel AHA.

Aantal fte beschikbaar medisch specialisten (tabellen 20, 30, 31, 41, 51)

Als bron gebruiken we de Data-uitvraag concentratie AHA-zorg NZa, ingevuld door interventiecentra. De aangeleverde gegevens zijn tijdens peer-review besproken en waar nodig aangepast voor een meer gestandaardiseerde weergave.

Aantal werkzame IC verpleegkundigen in fte op 1 juli 2022 (tabellen 21, 32, 42, 52)

Als bron gebruiken we de Data-uitvraag concentratie AHA-zorg NZa, ingevuld door interventiecentra. De aangeleverde gegevens zijn tijdens peer-review besproken en waar nodig aangepast voor een meer gestandaardiseerde weergave.

Financiële situatie over 2020 en 2021 (x €1000) (tabellen 22, 33, 43, 53)

Als bron gebruiken we de jaarrekeningen over 2021.

Het aandeel AHA-zorg in de totale omzet per groep (2017-2019) (tabellen 23, 38, 44, 54)

Als bron over dbc-productie gebruiken we DIS, en als bron over IC-productie gebruiken we Vektis. Als gewichten gebruiken we gemiddelde vergoedbedragen van Vektis.

Mutatie omzet bij niet-aangewezen en bij aangewezen (figuren 19, 20, 24-26, 29, 30, 33, 34)

Als bron over dbc-productie gebruiken we DIS, en als bron over IC-productie gebruiken we Vektis. Voor de omschrijving van de methode zie de bronnen en methoden van hoofdstuk 4 (eerder in deze bijlage).

Geschat effect op de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg in 2022 (tabellen 24, 35, 36, 45, 55)

Als bron voor deze schatting gebruiken we jaarrekeningen 2020 en verlening BBAZ 2022 (datum 2021-12-20). Het effect op de beschikbaarheidsbijdrage wordt geschat door een verschil door te rekenen in twee onderdelen van de BBAZ-berekening: dat voor topreferente zorg en dat voor ontwikkeling en innovatie.

De BBAZ bestaat uit een variabel deel (bedoeld om de meerkosten te dekken van behandelde academische patiënten) en een vast deel (bedoeld om de kosten te dekken voor het in stand houden van de kennis en infrastructuur voor het continu kunnen leveren van topreferente zorg). Deze variabele kosten (70% van het totaal) worden verdeeld op basis van het aantal academische patiënten per zorgaanbieder volgens de labelsystematiek. Om het effect van concentratie hierop door te rekenen, is berekend hoeveel van de AHA-patiënten in 2019 gezien werden als academische patiënt en dus mogelijk zouden verdwijnen bij het huidige interventiecentrum.

Het vaste deel van de BBAZ wordt verdeeld op basis van de academische zorgomzet. We hebben eerder al doorgerekend wat het mogelijke verlies van dbc-omzet zou zijn voor elk van de ziekenhuizen (zie *Impact concentratie AHA-interventies op de dbc-omzet* hierboven). Voor deze berekening gaan we uit van de cijfers over 2019 (omdat deze ook gebruikt worden voor de berekening van de BBAZ 2022).

De oorspronkelijke berekening van de BBAZ 2022 is op de bovenstaande twee punten aangepast om tot een geschat effect te komen van concentratie op de BBAZ-verlening. De opgenomen verleningsbedragen 2021 in de tabellen zijn zonder opbouw of afslag vanwege het tijdelijke transitie-model. Hiermee wordt bereikt dat de juiste mutaties zijn berekend omdat het transitie-model voor de BBAZ na 2022 niet meer geldt.

Adviesrapporten

Chronologisch in de tijd:

- Commissie Hartchirurgie en interventiecardiologie. Hartchirurgie en interventiecardiologie voor kinderen. Publicatienr. 199320. Den Haag: Gezondheidsraad, 1993.
- Hartchirurgie en cardiologie bij kinderen, IGJ (1998).
- Bijzondere hartinterventies aan het hart, IGJ (2007).
- Commissie Lie, Concentratie van congenitale hartchirurgie en catheterinterventies, advies van de Commissie kinderhartinterventies, 11 juli 2009.
- CONCARE naar excellente zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, werkgroep concare namens de NVCC (2013).
- Reactie beleidsplan aangeboren hartafwijkingen bij kinderen in kader vergunning bijzondere interventies hart, IGJ (2019)

- Advies over de organisatie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen, IGJ (2021)
- Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (KPMG, oktober 2021).
- Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, Scenario's voor de toekomst, 2021.

Kamerbrieven

- Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2009, brief van de minister van volksgezondheid, welzijn en sport (31 700 XVI, nr. 159)
- Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2009, verslag van een schriftelijk overleg (31 700 XVI, nr. 168)
- Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2009, brief van de minister van volksgezondheid, welzijn en sport (31 700 XVI, nr. 169)
- Kamerbrief over toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen (20-12-2021)
- Beantwoording-kamervragen-over-mogelijke-belangenverstrengeling-bij-de-sluiting-van-de-kinderhartchirurgie-in-groningen (11-02-2022) (2022Z00465)
- Verzoek impactanalyse concentratie complexe hartinterventies (10-3-2022) als bijlage bij Kamerbrief toezeggingen commissiedebat concentratie zorg bij aangeboren hartafwijking (17-03-2022)

Literatuur

Tijdens het traject zijn vele stukken doorgenomen. Hieronder staan alleen de literatuurgegevens waar we in de hoofdtekst naar verwijzen.

- 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
- Gijtenbeek M., en Haak M.C., Het structureel echoscopisch onderzoek bij zwangeren, Wat is de invloed van de 20 wekenecho uit 2017
- Deutscher Hertzbericht 2021, <https://www.herzstiftung.de/system/files/2022-09/DHB21-Hertzbericht-2021.pdf>
- Herbst RS, Garon EB, Kim DW, Cho BC, Gervais R, Perez-Gracia JL, Han JY, Majem M, Forster MD, Monnet I, Novello S, Gubens MA, Boyer M, Su WC, Samkari A, Jensen EH, Kobie J, Piperdi B, Baas P. Five Year Survival Update From KEYNOTE-010: Pembrolizumab Versus Docetaxel for Previously Treated, Programmed Death-Ligand 1-Positive Advanced NSCLC. J Thorac Oncol. 2021 Oct;16(10):1718-1732. doi: 10.1016/j.jtho.(2021).

- Hoffman J.E., S.Kaplan, The incidence of congenital heart disease uit 2002
- Hwang KK, Martin NE, Jiang L, Zhu C. Permeation prediction of M100240 using the parallel artificial membrane permeability assay. J Pharm Pharm Sci. 2003 Sep-Dec;6(3):315-20. PMID: 14738711.
- Joose E., MB, ChB, Anesthesia for adults with congenital heart disease undergoing noncardiac surgery, (oktober 2021)
- Kansy a. et al, Higher Programmatic Volume in Neonatal Heart Surgery Is Associated With Lower Early Mortality. Ann Thorac Surg. 2018; 105:1436-1440.
- Kriebel T. et al, Recommendations from the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology for training in diagnostic and interventional electrophysiology (Cardial Young 2021)
- Zomer A.C., C L Verheugt, I Vaartjes, C S P M Uiterwaal, M M Langemeijer, D R Koolbergen, M G Hazekamp, J P van Melle, T C Konings, L Bellersen, D E Grobbee, B J M Mulder, Surgery in adults with congenital heart disease, 2011
- When Highly Specialized Anesthesia Care is Needed: Comments on the 2020 ESC Guidelines for Management of Adult Congenital Heart Disease, Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia 35 (2021) 2838-2840

Websites

- [Aangeboren afwijkingen van het hartvaatstelsel | Leef tijd en geslacht | Volksgezondheid en Zorg \(vzinfo.nl\)](#)
- [Sterftecijfers CBS https://bronnen.zorggegevens.nl/Bron?naam=Doodsoorzakenstatistiek](https://bronnen.zorggegevens.nl/Bron?naam=Doodsoorzakenstatistiek)
- [Eurocat: Prevalence charts and tables | EU RD Platform \(europa.eu\)](#)

Bijlage 15 – Documenten ministerie van VWS

We hebben voor de impactanalyse een aantal stukken van het ministerie van VWS ontvangen. Hieronder is een opsomming weergegeven van deze stukken.

	Stuk	Van	Voor
1	Brief	Patient	VWS
2	Brief	Regionale overheid	VWS
3	Brief	Wetenschappelijke vereniging	VWS
4	Brief	Patient	VWS
5	Brief	Patient	VWS
6	Brief	Clientenraad Ziekenhuis	VWS
7	Brief	Patient	VWS
8	Brief	Clientenraad Ziekenhuis	VWS
9	Brief	Lokale overheid	VWS
10	Brief	Patient	VWS
11	Brief	Patient	VWS
12	Brief	Lokale overheid	VWS
13	Brief	Artsen	VWS
14	Brief	Lokale overheid	VWS
15	Brief	Lokale overheid	VWS
16	Brief	Regionale overheid	VWS
17	Brief	Lokale overheid	VWS
18	Brief	Patient	VWS
19	Brief	Scholen	VWS
20	Brief	Lokale overheid	VWS
21	Brief	Regionale overheid	VWS
22	Brief	Lokale overheid	VWS
23	Brief	Lokale overheid	VWS
24	Brief	Lokale overheid	VWS
25	Brief	Arts	VWS
26	Brief	VWS	Politieke partij
27	Brief	VWS	Regionale overheid
28	Brief	VWS	Werkgevers en ondernemersvereniging
29	Brief	VWS	Wetenschappelijke vereniging
30	Brief	VWS	Patiëntvertegenwoordiging
31	Brief	VWS	Overheidsinstelling
32	Brief	VWS	Wetenschappelijke vereniging
33	Brief	VWS	Lokale overheid
34	Brief	VWS	Lokale overheid
35	Brief	VWS	Regionale overheid
36	Brief	VWS	Lokale overheid
37	Brief	VWS	Lokale overheid
38	Brief	VWS	Wetenschappelijke vereniging
39	Brief	VWS	Lokale overheid
40	Brief	VWS	Lokale overheid
41	Brief	VWS	Lokale overheid
42	Brief	VWS	Regionale overheid
43	Brief	VWS	Lokale overheid
44	Brief	VWS	Lokale overheid
45	Brief	VWS	Regionale overheid
46	Brief	VWS	Lokale overheid
47	Brief	VWS	Wetenschappelijke vereniging
48	Brief	VWS	Lokale overheid
49	Brief	VWS	Lokale overheid
50	Brief	VWS	Wetenschappelijke vereniging
51	Brief	UMC	VWS
52	Presentatie	Overheidsinstelling	VWS
53	Brief	UMC	VWS
54	Presentatie	UMC	VWS
55	Brief	UMC	VWS
56	Presentatie	UMC	VWS
57	Brief	Wetenschappelijke vereniging	VWS
58	Brief	Wetenschappelijke vereniging	VWS
59	Brief	VWS	Patient
60	Brief	VWS	Patient
61	Brief	VWS	Patient
62	Brief	VWS	Patient
63	Brief	VWS	Patient
64	Brief	VWS	Patient
65	Brief	VWS	Patient
66	Brief	VWS	Patient
67	E-mail	Artsen	VWS
68	E-mail met brief	Wetenschappelijke vereniging	VWS
69	Bijlage	Wetenschappelijke vereniging	VWS
70	Bijlage	UMC	VWS
71	E-mail met brief	Artsen	VWS
72	E-mail met brief	Lokale overheid	VWS
73	E-mail met brief	Lokale overheid	VWS
74	E-mail met brief	Ziekenhuizen	VWS
75	Brief	VWS	Buitenlandse ziekenhuizen
76	Brief	VWS	Artsen
77	E-mail met brief	Lokale overheid	VWS
78	E-mail met brief	Patient	VWS
79	Brief	Verpleegkundige	Kamerleden
80	Rapport	Wetenschappelijke vereniging	n.v.t.
81	E-mail	Lokale overheid	n.v.t.
82	Position Paper	UMC	Rondetafelgesprek
83	E-mail	UMC	VWS
84	E-mail	Professor	VWS
85	Brief	Patient	VWS
86	E-mail met brief	Europese vereniging	VWS
87	Position Paper	UMC	Rondetafelgesprek
88	Brief	Arts	Min AZ
89	E-mail met brief	Patiëntvertegenwoordiging	VWS
90	Spreektekst	Nederlandse Zorgautoriteit	Rondetafelgesprek

91	Position Paper	Artsen	n.v.t.
92	Presentatie	VWS	UMC's
93	Antwoorden op Kamervragen	VWS	Tweede Kamer
94	Position Paper	UMC	Rondetafelgesprek
95	Brief	VWS	UMC
96	Brief	VWS	Patient
97	Brief	VWS	Patient
98	Brief	VWS	Ziekenhuis
99	Brief	VWS	Ziekenhuis
100	Brief	VWS	Clientenraad ziekenhuis
101	Brief	VWS	UMC
102	Brief	VWS	Patiëntvertegenwoordiging
103	Brief	VWS	School
104	Brief	VWS	UMC
105	E-mail	Regionale overheid	VWS
106	Position Paper	Patiëntvertegenwoordiging	Rondetafelgesprek
107	Position Paper	UMC	vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer der Staten-Generaal
108	Position Paper	UMC	Rondetafelgesprek
109	E-mail	VWS	UMC
110	Position Paper	Zorginstituut Nederland	Rondetafelgesprek
111	E-mail	Patiëntvertegenwoordiging	VWS

16 Adviezen validatiecommissie

Raad van Bestuur Nederlandse Zorgautoriteit
T.a.v. dr. M.J. Kaljouw
(uitsluitend per e-mail verzonden)

Behandeld door
Validatiecommissie

Telefoonnummer

E-mailadres

Kenmerk

Onderwerp
Advies algemeen raamwerk en aha-raamwerk

Datum
25 mei 2022

Geachte mevr. Kaljouw,

In goede orde ontving de Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa (de validatiecommissie) van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) het verzoek om een advies uit te brengen over het algemeen raamwerk en het raamwerk voor aangeboren hartafwijkingen (het aha-raamwerk). De raamwerken zijn een instrument dat de NZa zal hanteren bij het maken van de impactanalyse van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijking bij kinderen en volwassenen (de impactanalyse).

De door de NZa ingestelde validatiecommissie heeft als taak om de door de umc's en, voor zover de NZa daarom verzoekt, door andere partijen aan te leveren gegevens ten behoeve van de impactanalyse en het conceptrapport van de NZa voor de impactanalyse, objectief te verifiëren en de Raad van Bestuur van de NZa hierover te adviseren. De beide raamwerken zullen het kader vormen voor de vergaring van informatie voor de impactanalyse, welke informatie de validatiecommissie dient te verifiëren. Daarmee zijn deze instrumenten eveneens belangrijke randvoorwaarden voor de validatiecommissie om haar taak uit te kunnen voeren. De validatiecommissie is u daarom erkentelijk voor de gelegenheid die u haar biedt om over de raamwerken een advies uit te brengen.

In het advies staat de vraag centraal of het algemeen raamwerk en het aha-raamwerk een goede basis vormen voor het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de concentratie van de betreffende zorg. Vanuit die invalshoek doet de validatiecommissie u een aantal aanbevelingen. Die aanbevelingen kunnen in potentie zien op de volgende vier categorieën:

1. suggesties voor *verheldering* van onderdelen van de raamwerken, zodat bij toepassing van de raamwerken de kans op interpretatieverschillen, die in de weg kunnen staan aan het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact, op voorhand zo veel mogelijk worden voorkomen;

2. suggesties voor *aanscherping* van onderdelen van de raamwerken, zodat bij toepassing van de raamwerken meer zekerheid ontstaat over de juistheid en volledigheid van de voor de impactanalyse te vergaren informatie;
3. suggesties voor het *weg- of buiten beschouwing laten* van onderdelen die in de raamwerken staan, omdat die naar het oordeel van de validatiecommissie niet nodig zijn voor het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
4. suggesties voor *aanvulling* van de informatievergaring met aspecten die nog niet of onvoldoende aan de orde komen in de raamwerken, maar die naar het oordeel van de validatiecommissie wel van belang zijn om een juist en volledig zicht te verkrijgen op de impact van de beoogde concentratie van zorg.

De concrete aanbevelingen van de validatiecommissie treft u aan in de bijlage bij deze brief. De validatiecommissie adviseert u om deze punten te betrekken bij het finaliseren dan wel, voor zover de raamwerken zelf niet meer worden aangepast, bij het toepassen van de raamwerken. Mitsdien kunnen de raamwerken, voor zover de validatiecommissie thans kan overzien, en niettegenstaande de door de validatiecommissie genoemde uitdagingen, een goede basis vormen voor de vergaring van de informatie die nodig is voor de impactanalyse. Uiteraard is de validatiecommissie bereid om u desgewenst een nadere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten
voorzitter Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Bijlage: aanbevelingen validatiecommissie bij het algemeen raamwerk en aha-raamwerk

Bijlage: aanbevelingen validatiecommissie bij het algemeen raamwerk en aha-raamwerk

Hieronder treft u de concrete aanbevelingen van de validatiecommissie aan met betrekking tot het algemeen raamwerk en aha-raamwerk. De validatiecommissie is in dit advies, voor wat betreft het algemeen raamwerk, uitgegaan van het document met de titel 'Rapport uitkomsten algemene raamwerkcommissie' d.d. 21 april 2022, dat zij op 4 mei 2022 van de NZa ontving. Voor wat betreft het aha-raamwerk, is de validatiecommissie in dit advies uitgegaan van het document met de bestandsnaam 'Indicatoren voor validatiecommissie' en het document met de bestandsnaam 'Voorlopige vragenlijst voor validatiecommissie' die zij beide op 13 mei 2022 van de NZa ontving. Ook zijn hieronder enkele algemene opmerkingen/aanbevelingen opgenomen, die van belang kunnen zijn bij de inzet van de raamwerken. De beide raamwerken en de conceptnotitie over de beoogde scope (het document met als onderwerp 'Concept – scope afbakening AHA' d.d. 11 mei 2022), lichtte de NZa toe in de vergadering van de validatiecommissie van 18 mei 2022. Die informatie heeft de validatiecommissie in dit advies betrokken.

Algemeen:

- Op dit moment beslaat de gegevensuitvraag bij de interventiecentra 44 pagina's, ingevuld levert dit een rapportage per interventiecentrum op van vermoedelijk circa 75 tot 100 pagina's. Met daarbij de te verwachten uitdagingen die inherent zijn aan dit soort onderzoeken, zoals de vergelijkbaarheid van data. Dit roept de vraag op hoe hiervan de validiteit kan worden vastgesteld. Met het oog daarop doet de validatiecommissie u onderstaand een aantal algemene aanbevelingen:
- In de vergadering van de validatiecommissie van 18 mei 2022, gaf de NZa aan dat zij voornemens is om de instellingen de gelegenheid te geven om op elkaars data te reageren. De validatiecommissie acht een dergelijke peerreview van groot belang (voordat de data aan de validatiecommissie worden voorgelegd), omdat dit mogelijk kan bijdragen aan het oplossen van discrepanties tussen de data van de instellingen.
- Voorts adviseert de validatiecommissie u om steeds kritisch te (blijven) bezien in hoeverre de gevraagde informatie relevant is voor het vaststellen van de impact van de concentratie per centrum.
- De validatiecommissie vermoedt dat er tussen de instellingen verschil kan bestaan ten aanzien van de vraag hoe de registraties plaatsvinden, en dat dit mogelijk van invloed kan zijn op de vergelijkbaarheid van data. De validatiecommissie adviseert u daarom om bij de uitvraag ook stil te staan bij de vraag wie wat registreert en hoe die dat heeft gedaan.
- In vervolg op de voorgaande punten, adviseert de validatiecommissie u om waar van belang en mogelijk, gebruik te maken van spiegelinformatie op basis van registraties uit het buitenland.
- Zoals uit het bovenstaande moge blijken, is een punt van zorg hoe de enorme hoeveelheid informatie door de validatiecommissie kan worden beoordeeld op validiteit. De bovengenoemde maatregelen kunnen daarbij behulpzaam zijn, evenwel zal de validatie een grote uitdaging blijven. De validatiecommissie adviseert u dan ook om haar bij het ter verificatie voorleggen van data al

zoveel mogelijk behulpzaam te zijn door aan te geven welke discrepanties naar aanleiding van de peerreview al zijn opgelost, welke wijzigingen daarna eventueel al zijn aangebracht, welke onzekerheden nog resteren en om de data waar mogelijk al zo veel mogelijk te structureren.

- Het MUMC+ (Maastricht) verwijst kinderen met een congenitale hartafwijking voor interventies naar het buitenland. Als de validatiecommissie het juist heeft, is dat momenteel Aken, voorheen Leuven. De validatiecommissie vraagt zich af of en in hoeverre deze kinderen ook onder het concentratievraagstuk vallen (mede gezien de achtergrond dat de concentratie een hogere kwaliteit beoogt). De validatiecommissie adviseert om dit aspect, c.q. de eventuele consequenties daarvan voor de uitvraag en impactanalyse, waar van belang nog te verhelderen.

Aanbevelingen m.b.t. het document 'Rapport uitkomsten algemene raamwerkcommissie':

- De validatiecommissie vraagt zich af of de titel 'Rapport uitkomsten algemene raamwerkcommissie' wel voldoende de lading dekt, aangezien het document zich concentreert op de academische kindzorg (ofschoon elementen daarvan mogelijk ook voor (raamwerken voor) andere typen concentraties in de zorg behulpzaam kunnen zijn). De validatiecommissie adviseert u om te titel te bezien, of, in het geval het document geen wijziging meer ondervindt, in de verdere communicatie helder te zijn over het toepassingsbereik van dit algemeen raamwerk.

Aanbevelingen m.b.t. het document 'Indicatoren voor validatiecommissie':

- Bij dit document heeft de validatiecommissie geen specifieke opmerkingen.

Aanbevelingen m.b.t. het document 'Voorlopige vragenlijst voor validatiecommissie':

- In de voorlopige vragenlijst wordt gesproken over Empathic (= PEM-score). In de visie van de validatiecommissie volstaat een gemiddelde score hier niet. Het moet in de visie van de validatiecommissie uitgesplitst zijn op de vijf separate domeinen die gescoord worden. De validatiecommissie adviseert u om daar rekening mee te houden.
- Met betrekking tot tabel 6.d Expertise en onderzoek, adviseert de validatiecommissie om aantal en leeftijdsopbouw tevens uit te vragen voor kindercardioanesthesiologen. Ook dat is een hooggespecialiseerde en essentiële groep.
- Verder mist de validatiecommissie in de ondervragingen de volgende professionals: verpleegkundig specialisten kindercardiologie, physician assistants kindercardiologie en betrokken paramedici. De validatiecommissie adviseert u om ook hier nog naar te kijken.
- De validatiecommissie zou, naast de scores voor patiënttevredenheid die worden opgevraagd, ook graag de scores voor verwijzerstevredenheid ontvangen (als die gemeten wordt).
- Graag zou de validatiecommissie vernemen in hoeverre de instellingen het maximaal toegestane tarief declareren, voor wat betreft de zorg die in het segment met gereguleerde prijzen valt. De validatiecommissie adviseert u om dit uit te zoeken en de validatiecommissie daarover te informeren.

Validatiecommissie uitvoering
impactanalyse patiënten met aangeboren

Raad van Bestuur Nederlandse Zorgautoriteit
T.a.v. dr. M.J. Kaljouw
(uitsluitend per e-mail verzonden)

Behandeld door
Validatiecommissie

Telefoonnummer

E-mailadres

Kenmerk

Onderwerp
Advies conceptverslag locatiebezoek Erasmus MC

Datum
11 juli 2022

Geachte mevr. Kaljouw,

De Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa (de validatiecommissie of commissie) ontving het verzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een advies uit te brengen over het conceptverslag van het locatiebezoek aan het Erasmus MC. Het verslag van dit locatiebezoek vormt, tezamen met de verslagen van de locatiebezoeken aan de overige betrokken umc's en andere te vergaren informatie, input voor de impactanalyse die de NZa maakt van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijking bij kinderen en volwassenen (de impactanalyse).

De door de NZa ingestelde validatiecommissie heeft als taak om de door de umc's en, voor zover de NZa daarom verzoekt, door andere partijen aan te leveren gegevens ten behoeve van de impactanalyse en het conceptrapport van de NZa voor de impactanalyse, objectief te verifiëren en de Raad van Bestuur van de NZa hierover te adviseren. Het verifiëren van de informatie in de conceptverslagen van de locatiebezoeken valt binnen de taakomschrijving van de validatiecommissie. Voor elk van de conceptverslagen van de locatiebezoeken brengt de validatiecommissie advies uit door middel van een afzonderlijke brief. De validatiecommissie heeft die conceptverslagen echter in samenhang beoordeeld. Met de voorliggende brief brengt de validatiecommissie haar advies uit over het conceptverslag van het locatiebezoek aan het Erasmus MC.

In dit advies staat de vraag centraal of de informatie die is opgenomen in het conceptverslag van het locatiebezoek aan het Erasmus MC (rekening houdend met de overige door de NZa te verzamelen informatie) op de betreffende onderdelen een juist en volledig beeld geeft van de impact van de concentratie van de betreffende zorg.

De NZa gaf aan specifiek de volgende vragen aan de validatiecommissie te hebben met betrekking tot de conceptverslagen van de locatiebezoeken:

Algemeen:

- Welke aandachtspunten heeft u na het lezen van de verslagen van deze betreffende locaties?

T.a.v. unieke medische expertise (zie de inhoud van de vragenlijsten):

- Hoe kijkt de validatiecommissie aan tegen de unieke medische expertise van de betreffende centra?
- Is het juist dat bepaalde vormen van zorg niet meer geleverd kunnen worden in Nederland na sluiting van het betreffend centrum?
- Is het juist dat bepaalde zorg door dit centrum niet meer geleverd kan worden als de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden geconcentreerd?
- Wat is het beeld van de validatiecommissie op het overdragen van expertise van een centrum dat gaat sluiten naar een ander centrum?

De beantwoording van deze vragen voor dit centrum heeft de validatiecommissie meegenomen in dit advies. De opmerkingen van de validatiecommissie en daarbij behorende aanbevelingen treft u aan in de bijlage. Die aanbevelingen kunnen in potentie zien op de volgende vier categorieën:

1. suggesties voor *verheldering* van onderdelen van het conceptverslag van het locatiebezoek, zodat de kans op interpretatieverschillen, die in de weg kunnen staan aan het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg, worden voorkomen;
2. suggesties om bepaalde informatie die in het conceptverslag van het locatiebezoek aan de orde komt, *aan te scherpen*, zodat een nauwkeuriger beeld wordt gekregen van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
3. suggesties voor het *weg- of buiten beschouwing laten* van bepaalde informatie die in het conceptverslag van het locatiebezoek staat, omdat die naar het oordeel van de validatiecommissie niet nodig is voor het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
4. suggesties om de informatievergaring *aan te vullen* met bepaalde aspecten die nog niet of onvoldoende aan de orde komen in het conceptverslag van het locatiebezoek, maar die naar het oordeel van de validatiecommissie wel van belang zijn om een juist en volledig zicht te verkrijgen op de impact van de beoogde concentratie van zorg.

De validatiecommissie adviseert u om haar opmerkingen en aanbevelingen te betrekken bij uw verdere informatievergaring en de afronding van de verslagen. Uiteraard is de validatiecommissie bereid om u desgewenst een nadere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten
voorzitter Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij het conceptverslag van het locatiebezoek aan het Erasmus MC

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij het conceptverslag van het locatiebezoek aan het Erasmus MC

Hieronder treft u de concrete opmerkingen en aanbevelingen van de validatiecommissie aan met betrekking tot het conceptverslag van het locatiebezoek aan het Erasmus MC. De validatiecommissie is in dit advies uitgegaan van het document met de titel 'Verslag locatiebezoek Erasmus MC (EMC)' dat zij op 2 juni 2022 van de NZa ontving (conceptverslag). Dit document lichtte de NZa toe in de vergadering van de validatiecommissie van 7 juni 2022. Die informatie heeft de validatiecommissie in dit advies betrokken. Evenals de overige informatie met betrekking tot de locatiebezoeken van de NZa aan de vier umc's die aan de orde kwam in de vergadering van de validatiecommissie van 7 en 13 juni 2022.

Onderstaand worden eerst enkele algemene, inleidende opmerkingen gemaakt. Daarna volgen enkele specifieke opmerkingen en adviezen. Vervolgens wordt stilgestaan bij de door de NZa gestelde vragen en de daarbij behorende opmerkingen en adviezen.

Algemene, inleidende opmerkingen:

- De validatiecommissie benadrukt dat voor het interpreteren van de verslagen en het beantwoorden van de vragen van de NZa met betrekking tot de verslagen data nodig zijn. Die data en de vergaderverslagen zou men in samenhang moeten bezien om een en ander te kunnen duiden en de juistheid en volledigheid van het beeld te kunnen vaststellen. De data kunnen de antwoorden in de interviews anders inkleuren. Gelet op het feit dat de validatiecommissie op het moment van het schrijven van dit advies geen enkele data heeft ingezien, benadrukt de validatiecommissie dat de onderstaande opmerkingen en adviezen met dat voorbehoud moeten worden gelezen.
- De commissie wil voorts graag een aantal inleidende kanttekeningen plaatsen. Het valt de commissie op dat diverse centra gelijksoortige opmerkingen of argumenten tegen verplaatsing van interventies bij aangeboren hartafwijkingen maken.

Het huidige proces impliceert dat alleen interventies gecentraliseerd worden. Dit roept bij de umc's het gevoel op dat hiermee alle expertise op het gebied van aangeboren hartafwijkingen voor een bepaald centrum verloren gaat. Dit heeft ook repercussie op andere zorg, die gekoppeld is aan de expertise van bij de interventies betrokken individuele professionals zoals de kindercardioanesthesiologen.

De commissie wijst erop dat kindercardiologische praktijkvoering en dus expertise, in ieder centrum, zal blijven bestaan. Kinderen met een aangeboren hartafwijking zullen nog steeds in deze centra worden opgenomen en poliklinisch gevolgd. Alleen voor een interventie worden zij tijdelijk overgeplaatst of elders opgenomen.

Met betrekking tot de zorg wordt regelmatig in de bevraging gesuggereerd dat er een koppeling zou bestaan en zou moeten blijven bestaan tussen chirurgische ingrepen of katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en andere type van zorg. Daarbij wordt de angst uitgesproken dat deze andere zorg dan niet meer in het betreffende centrum kan worden uitgevoerd en dus tot nadelige effecten op zorg kan leiden.

Ten eerste betreft het de cardiochirurgische interventies bij jongvolwassenen met een bindweefselziekte zoals de ziekte van Marfan. Hierbij is soms op jongvolwassen leeftijd een ingreep aan de aortaklep en/of aortawortel geïndiceerd. Echter dit betreft aortachirurgie die, op zich, geen kindercardiochirurgische expertise vereist. Zo is het Radboudumc een van de centra die deze patiëntengroep begeleidt en, indien nodig, opereert.

Ten tweede betreft het kinderen met een aangeboren hartafwijking in stabiele, gecorrigeerde, situatie die een niet-cardiale ingreep moeten ondergaan. Te denken valt aan een buikoperatie of een scolioscorrectie. Hierbij is het de expertise van iedere kinderanesthesioloog om deze kinderen te kunnen begeleiden. Kindercardioanesthesiologische begeleiding is hiervoor zeer zelden noodzakelijk.

Ten derde betreft het kinderen met een verminderde hartfunctie zoals chronisch hartfalen of na chemotherapie die een ingreep onder anesthesie moeten ondergaan. Ook hier kan begeleiding door een kinderanesthesioloog plaatsvinden. Uiteraard zal hier eventueel ook behandeling op een PICU plaats moeten vinden. Echter iedere kinderintensivist heeft de expertise om kinderen met een slechte hartfunctie te begeleiden en behandelen. Dit is praktijkvoering op iedere PICU in Nederland.

Ten vierde betreft het volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Met name worden hier zwangere vrouwen met een aangeboren hartafwijking genoemd. Uiteraard vereist de begeleiding bij de bevalling van bijvoorbeeld aanstaande moeders met een eenkamerhart bijzondere expertise. Echter een team van gespecialiseerde obstetricki, congenitale cardiologen en anesthesiologen kan deze patiënten uitstekend begeleiden. Dit is onder andere de ervaring in het Radboudumc.

Ten vijfde wordt gewezen op samenhang van de kinderoncologie, m.n. van de intrathoracale tumoren bij kinderen, en de aanwezigheid van chirurgie van kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Naar de mening van de validatiecommissie kunnen deze operaties ook uitgevoerd worden door kinderchirurgen al dan niet geassisteerd door een cardiothoracaal chirurg.

De commissie wijst nog wel op het volgende. Er is een klein aantal kinderen met aangeboren hartafwijkingen, welke nog niet of nog niet volledig gecorrigeerd zijn middels een chirurgische of katheteringreep, die om andere redenen een interventie nodig hebben. Bijvoorbeeld een buikoperatie. Zeker in het geval van nog aanwezige shunts zal niet iedere kinderanesthesioloog zich bekwaam voelen om deze kinderen anesthesie te geven. Om die reden is het van belang dat er minimaal een centrum in Nederland is waar zowel kindercardioanesthesiologische begeleiding als ook mogelijkheden voor diverse, niet cardiale, chirurgische interventies inclusief ECMO aanwezig zijn.

Met betrekking tot diverse opleidingen wordt genoemd dat met het proces van centralisatie van interventies een centrum minder aantrekkelijk zal worden. Echter het bovengenoemde laat zien dat dit maar in beperkte mate een rol zal spelen. De ervaring van de niet-interventiecentra is dat zij nog steeds aantrekkelijk zijn voor diverse opleidingen.

Specifieke opmerkingen en adviezen:

- Het Erasmus MC heeft aangegeven foetale interventies uit te voeren. Zie punt 6.3 onder a van het conceptverslag. De validatiecommissie adviseert u om te bezien of dit aspect wel voldoende met kinderhartchirurgie te maken heeft.
- Punt 1.12 van het conceptverslag spreekt over een 'romp + structuur', dat wil zeggen een volledig kinderziekenhuis waar alle mogelijke zorg geleverd kan worden. Als de validatiecommissie het juist ziet, dan is dit de visie van het Erasmus MC en lijkt dit niet de visie van de NFU noch die van de NVK of hoofden kindergeneeskunde. De validatiecommissie meent dat of er een romp + of iets dergelijks in Nederland zou moeten bestaan, iets is wat de academische verenigingen, NFU of misschien zelfs het ministerie van VWS zou moeten besluiten. Het ligt buiten de rol van de validatiecommissie om daar een uitspraak over te doen. Daarnaast vraagt de validatiecommissie zich af hoe deze visie zich verhoudt tot de bereidheid om zorg over te hevelen zoals verwoord onder punt 1.1.

Opmerkingen en adviezen met betrekking tot de vragen van de NZa aan de validatiecommissie:

Algemeen:

Vraag: Welke aandachtspunten heeft u na het lezen van het verslag van deze locatie?

- Als men de aantallen beziet die het Erasmus MC moet opvangen als het de zorg van meerdere centra moet gaan opvangen, is de vraag hoe dat dan kan worden gerealiseerd. De validatiecommissie adviseert u om goed na te gaan of daar voldoende helderheid over is, ook in relatie tot het plan om een nieuwe operatiekamer in te bouwen in het kinderziekenhuis en de totale OK-capaciteit die voor het opvangen van de uitbreiding nodig zal zijn.
- De validatiecommissie adviseert u voorts om de volgende aanvullende vragen te stellen:
 - De opschaling van het personeel die nodig zal zijn als deze instelling de zorg overneemt van elders, is erg ambitieus om binnen een jaar te realiseren: zit daar een plan achter en wat is daarbij de onderbouwing?
 - Daarnaast is van belang te inventariseren hoeveel andere operaties bij een kind worden afgezegd om in beeld te krijgen of er schaarste is. Daarbij is van belang om ook te kijken naar de wachtlijsten voor alle complexe chirurgie bij kinderen (niet alleen kinderchirurgie in engere zin, het gaat ook om kinderneurochirurgie etc.). Hierbij moet worden bekeken welke wachtlijsten relevant zijn qua concurrentie in de capaciteitsbenutting.
 - Ook is relevant te bezien hoeveel onvervulde vacatures er zijn en hoe lang die uitstaan.
 - De validatiecommissie adviseert om ook te vragen in welke mate ziekteverzuim is teruggebracht, nu men aangeeft daar succesvol in te zijn. Wat was het verzuim, en hoe heeft dat zich ontwikkeld?

T.a.v. unieke medische expertise (zie de inhoud van de vragenlijsten):

Vraag: Hoe kijkt de validatiecommissie aan tegen de unieke medische expertise van dit centrum?

- Hierbij kan worden gedacht aan harttransplantaties en tracheachirurgie. De validatiecommissie meent echter dat voor de beoordeling data nodig zijn. Zoals data over hoe vaak welke ingrepen worden gedaan. Daar moet inzicht in zijn voor een langere periode van minstens 10 jaar. Die aantallen zijn evenwel niet alleszeggend, men moet ook kijken naar voorafgaande diagnostische en therapeutische processen. Dat gaat dan vermoedelijk om grotere aantallen die ook om bijzondere/unieke expertise vragen.

Met betrekking tot de drie onder punt 2.6 van het conceptverslag genoemde unieke interventies vraagt de commissie zich af waarom het eerste punt met betrekking tot complexe patiënten hier genoemd wordt. Immers alle academische kindercentra behandelen complexe patiënten en de commissie ziet hier niet direct de relatie met hartchirurgische interventies of ingrepen. Met betrekking tot de harttransplantaties lijkt dit inderdaad unieke zorg die alleen in Rotterdam geleverd wordt. Echter de vraag is wat van deze groep het volume is en of dit niet door een ander (volwassen) harttransplantatiecentrum zou kunnen worden overgenomen. Met betrekking tot de tracheachirurgie lijkt dit eveneens unieke Rotterdamse zorg. Echter de uniekheid hiervan wordt medebepaald door het volume en de vraag is ook of deze expertise niet meer afhankelijk is van een gespecialiseerde operateur. Aangezien het vooral om de interventies gaat - diagnostiek kan in meerdere niet-interventiecentra worden uitgevoerd -, is het de vraag of gespecialiseerde operateurs deze interventies ook elders kunnen uitvoeren.

Vraag: Is het juist dat bepaalde vormen van zorg niet meer geleverd kunnen worden in Nederland na sluiting van dit centrum?

- Er wordt aangegeven dat tracheachirurgie en harttransplantaties dan elders overgenomen moeten worden. Voor harttransplantaties lijkt dat een probleem omdat dit een complexe behandeling is met een voor-, tijdens- en langdurig na-traject. Wellicht kan dit echter door een ander volwassen harttransplantatiecentrum worden overgenomen. Anders moet gedacht worden aan behandeling in een buitenlands centrum met een groter volume. Een en ander wordt deels bepaald door het volume. Voor tracheachirurgie is het minder ingrijpend omdat het traject minder complex en langdurig is en de niet operatieve zorg in de meeste umc's kan worden geleverd. Daarnaast is deze zorg sterk afhankelijk van de expertise van de operateurs die deze zorg mogelijk elders kunnen voortzetten. Het overnemen van de zorg kan uiteraard de nodige tijd vergen. Transplantaties transfereren naar het buitenland, is niet zo eenvoudig. Afspraken met externe centra dienen dan gemaakt te worden; gesprekken zullen balanceren op donoraanbod en receptornood.

Vraag: Is het juist dat bepaalde zorg door dit centrum niet meer geleverd kan worden als de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden geconcentreerd?

- Zie de vorige vraag. Voorts merkt de validatiecommissie op dat de aantallen hier van belang zijn.

Vraag: Wat is het beeld van de validatiecommissie op het overdragen van expertise van dit centrum naar een ander centrum als dit centrum gaat sluiten?

- De validatiecommissie onderschrijft dat het een langdurig proces is om expertise weer op te bouwen, maar dat ook welwillendheid nodig is van het centrum om die expertise over te dragen. De bereidwilligheid moet er dan ook bij de experts zijn om de expertise elders in te zetten. De expert moet eventueel bereid zijn om te verhuizen naar het nieuw toegewezen centrum. Voor de validatiecommissie is het onmogelijk te bepalen of individuele specialisten bereid zijn zich te verplaatsen naar het andere centrum. De validatiecommissie adviseert u om deze aspecten ook voldoende te benoemen in de impactanalyse. Echter dit betreft niet de congenitaal cardiochirurgische interventies, deze worden in de centra al uitgevoerd. Het zou hier dan vooral de harttransplantaties en tracheachirurgie betreffen.

Raad van Bestuur Nederlandse Zorgautoriteit
T.a.v. dr. M.J. Kaljouw
(uitsluitend per e-mail verzonden)

Behandeld door
Validatiecommissie

Telefoonnummer

E-mailadres

Kenmerk

Onderwerp
Advies conceptverslag locatiebezoek LUMC

Datum
11 juli 2022

Geachte mevr. Kaljouw,

De Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa (de validatiecommissie of commissie) ontving het verzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een advies uit te brengen over het conceptverslag van het locatiebezoek aan het LUMC. Het verslag van dit locatiebezoek vormt, tezamen met de verslagen van de locatiebezoeken aan de overige betrokken umc's en andere te vergaren informatie, input voor de impactanalyse die de NZa maakt van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijking bij kinderen en volwassenen (de impactanalyse).

De door de NZa ingestelde validatiecommissie heeft als taak om de door de umc's en, voor zover de NZa daarom verzoekt, door andere partijen aan te leveren gegevens ten behoeve van de impactanalyse en het conceptrapport van de NZa voor de impactanalyse, objectief te verifiëren en de Raad van Bestuur van de NZa hierover te adviseren. Het verifiëren van de informatie in de conceptverslagen van de locatiebezoeken valt binnen de taakomschrijving van de validatiecommissie. Voor elk van de conceptverslagen van de locatiebezoeken brengt de validatiecommissie advies uit door middel van een afzonderlijke brief. De validatiecommissie heeft die conceptverslagen echter in samenhang beoordeeld. Met de voorliggende brief brengt de validatiecommissie haar advies uit over het conceptverslag van het locatiebezoek aan het LUMC.

In dit advies staat de vraag centraal of de informatie die is opgenomen in het conceptverslag van het locatiebezoek aan het LUMC (rekening houdend met de overige door de NZa te verzamelen informatie) op de betreffende onderdelen een juist en volledig beeld geeft van de impact van de concentratie van de betreffende zorg.

De NZa gaf aan specifiek de volgende vragen aan de validatiecommissie te hebben met betrekking tot de conceptverslagen van de locatiebezoeken:

Algemeen:

- Welke aandachtspunten heeft u na het lezen van de verslagen van deze betreffende locaties?

T.a.v. unieke medische expertise (zie de inhoud van de vragenlijsten):

- Hoe kijkt de validatiecommissie aan tegen de unieke medische expertise van de betreffende centra?
- Is het juist dat bepaalde vormen van zorg niet meer geleverd kunnen worden in Nederland na sluiting van het betreffend centrum?
- Is het juist dat bepaalde zorg door dit centrum niet meer geleverd kan worden als de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden geconcentreerd?
- Wat is het beeld van de validatiecommissie op het overdragen van expertise van een centrum dat gaat sluiten naar een ander centrum?

De beantwoording van deze vragen voor dit centrum heeft de validatiecommissie meegenomen in dit advies. De opmerkingen van de validatiecommissie en daarbij behorende aanbevelingen treft u aan in de bijlage. Die aanbevelingen kunnen in potentie zien op de volgende vier categorieën:

1. suggesties voor *verheldering* van onderdelen van het conceptverslag van het locatiebezoek, zodat de kans op interpretatieverschillen, die in de weg kunnen staan aan het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg, worden voorkomen;
2. suggesties om bepaalde informatie die in het conceptverslag van het locatiebezoek aan de orde komt, *aan te scherpen*, zodat een nauwkeuriger beeld wordt gekregen van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
3. suggesties voor het *weg- of buiten beschouwing laten* van bepaalde informatie die in het conceptverslag van het locatiebezoek staat, omdat die naar het oordeel van de validatiecommissie niet nodig is voor het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
4. suggesties om de informatievergaring *aan te vullen* met bepaalde aspecten die nog niet of onvoldoende aan de orde komen in het conceptverslag van het locatiebezoek, maar die naar het oordeel van de validatiecommissie wel van belang zijn om een juist en volledig zicht te verkrijgen op de impact van de beoogde concentratie van zorg.

De validatiecommissie adviseert u om haar opmerkingen en aanbevelingen te betrekken bij uw verdere informatievergaring en de afronding van de verslagen. Uiteraard is de validatiecommissie bereid om u desgewenst een nadere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten
voorzitter Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij het conceptverslag van het locatiebezoek aan het LUMC

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij het conceptverslag van het locatiebezoek aan het LUMC

Hieronder treft u de concrete opmerkingen en aanbevelingen van de validatiecommissie aan met betrekking tot het conceptverslag van het locatiebezoek aan het LUMC. De validatiecommissie is in dit advies uitgegaan van het document met de titel 'Conceptverslag locatiebezoek CAHAL' dat zij op 10 juni 2022 van de NZa ontving (conceptverslag). Dit document lichtte de NZa toe in de vergadering van de validatiecommissie van 13 juni 2022. Die informatie heeft de validatiecommissie in dit advies betrokken. Evenals de overige informatie met betrekking tot de locatiebezoeken van de NZa aan de vier umc's die aan de orde kwam in de vergadering van de validatiecommissie van 7 en 13 juni 2022.

Onderstaand worden eerst enkele algemene, inleidende opmerkingen gemaakt. Daarna volgen enkele specifieke opmerkingen en adviezen. Vervolgens wordt stilgestaan bij de door de NZa gestelde vragen en de daarbij behorende opmerkingen en adviezen.

Algemene, inleidende opmerkingen:

- De validatiecommissie benadrukt dat voor het interpreteren van de verslagen en het beantwoorden van de vragen van de NZa met betrekking tot de verslagen data nodig zijn. Die data en de vergaderverslagen zou men in samenhang moeten bezien om een en ander te kunnen duiden en de juistheid en volledigheid van het beeld te kunnen vaststellen. De data kunnen de antwoorden in de interviews anders inkleuren. Gelet op het feit dat de validatiecommissie op het moment van het schrijven van dit advies geen enkele data heeft ingezien, benadrukt de validatiecommissie dat de onderstaande opmerkingen en adviezen met dat voorbehoud moeten worden gelezen.
- De commissie wil voorts graag een aantal inleidende kanttekeningen plaatsen. Het valt de commissie op dat diverse centra gelijksoortige opmerkingen of argumenten tegen verplaatsing van interventies bij aangeboren hartafwijkingen maken.

Het huidige proces impliceert dat alleen interventies gecentraliseerd worden. Dit roept bij de umc's het gevoel op dat hiermee alle expertise op het gebied van aangeboren hartafwijkingen voor een bepaald centrum verloren gaat. Dit heeft ook repercussie op andere zorg, die gekoppeld is aan de expertise van bij de interventies betrokken individuele professionals zoals de kindercardioanesthesiologen.

De commissie wijst erop dat kindercardiologische praktijkvoering en dus expertise, in ieder centrum, zal blijven bestaan. Kinderen met een aangeboren hartafwijking zullen nog steeds in deze centra worden opgenomen en poliklinisch gevolgd. Alleen voor een interventie worden zij tijdelijk overgeplaatst of elders opgenomen.

Met betrekking tot de zorg wordt regelmatig in de bevraging gesuggereerd dat er een koppeling zou bestaan en zou moeten blijven bestaan tussen chirurgische ingrepen of katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en andere type van zorg. Daarbij wordt de angst uitgesproken dat deze andere zorg dan niet meer in het betreffende centrum kan worden uitgevoerd en dus tot nadelige effecten op zorg kan leiden.

Ten eerste betreft het de cardiochirurgische interventies bij jongvolwassenen met een bindweefselziekte zoals de ziekte van Marfan. Hierbij is soms op jongvolwassen leeftijd een ingreep aan de aortaklep en/of aortawortel geïndiceerd. Echter dit betreft aortachirurgie die, op zich, geen kindercardiochirurgische expertise vereist. Zo is het Radboudumc een van de centra die deze patiëntengroep begeleidt en, indien nodig, opereert.

Ten tweede betreft het kinderen met een aangeboren hartafwijking in stabiele, gecorrigeerde, situatie die een niet-cardiale ingreep moeten ondergaan. Te denken valt aan een buikoperatie of een scolioscorrectie. Hierbij is het de expertise van iedere kinderanesthesioloog om deze kinderen te kunnen begeleiden. Kindercardioanesthesiologische begeleiding is hiervoor zeer zelden noodzakelijk.

Ten derde betreft het kinderen met een verminderde hartfunctie zoals chronisch hartfalen of na chemotherapie die een ingreep onder anesthesie moeten ondergaan. Ook hier kan begeleiding door een kinderanesthesioloog plaatsvinden. Uiteraard zal hier eventueel ook behandeling op een PICU plaats moeten vinden. Echter iedere kinderintensivist heeft de expertise om kinderen met een slechte hartfunctie te begeleiden en behandelen. Dit is praktijkvoering op iedere PICU in Nederland.

Ten vierde betreft het volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Met name worden hier zwangere vrouwen met een aangeboren hartafwijking genoemd. Uiteraard vereist de begeleiding bij de bevalling van bijvoorbeeld aanstaande moeders met een eenkamerhart bijzondere expertise. Echter een team van gespecialiseerde obstetrici, congenitale cardiologen en anesthesiologen kan deze patiënten uitstekend begeleiden. Dit is onder andere de ervaring in het Radboudumc.

Ten vijfde wordt gewezen op samenhang van de kinderoncologie, m.n. van de intrathoracale tumoren bij kinderen, en de aanwezigheid van chirurgie van kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Naar de mening van de validatiecommissie kunnen deze operaties ook uitgevoerd worden door kinderchirurgen al dan niet geassisteerd door een cardiothoracaal chirurg.

De commissie wijst nog wel op het volgende. Er is een klein aantal kinderen met aangeboren hartafwijkingen, welke nog niet of nog niet volledig gecorrigeerd zijn middels een chirurgische of katheteringreep, die om andere redenen een interventie nodig hebben. Bijvoorbeeld een buikoperatie. Zeker in het geval van nog aanwezige shunts zal niet iedere kinderanesthesioloog zich bekwaam voelen om deze kinderen anesthesie te geven. Om die reden is het van belang dat er minimaal een centrum in Nederland is waar zowel kindercardioanesthesiologische begeleiding als ook mogelijkheden voor diverse, niet cardiale, chirurgische interventies inclusief ECMO aanwezig zijn.

Met betrekking tot diverse opleidingen wordt genoemd dat met het proces van centralisatie van interventies een centrum minder aantrekkelijk zal worden. Echter het bovengenoemde laat zien dat dit maar in beperkte mate een rol zal spelen. De ervaring van de niet-interventiecentra is dat zij nog steeds aantrekkelijk zijn voor diverse opleidingen.

Specifieke opmerkingen en adviezen:

- Er bestaan zorgen betreffende de financiële situatie van het LUMC, dit maakt het realiseren van uitbreiding van de capaciteit van de zorg ten behoeve van aangeboren hartafwijkingen (AHA) bij toewijzing mogelijk kwetsbaar. Met andere woorden: kan de financiële situatie van het LUMC uitbreiding van dit centrum faciliteren? Is daar een toezegging van de Raad van Bestuur voor? Dit geldt niet alleen voor uitbreiding van faciliteiten zoals PICU en NICU maar vooral ook voor het aantrekken van personeel. Vervolgens is de vraag hoe de kindzorg om de hartchirurgie heen getroffen zal worden door bezuinigingen. Randvoorwaarden moeten wel in stand gehouden blijven. De validatiecommissie adviseert u om hier aandacht voor te hebben en waar nodig (verdere) navraag naar te doen.

Opmerkingen en adviezen met betrekking tot de vragen van de NZa aan de validatiecommissie:

Algemeen:

Vraag: Welke aandachtspunten heeft u na het lezen van het verslag van deze locatie?

- Het is duidelijk dat het LUMC op zich een kleiner kindcentrum is. Dit blijkt uit het gegeven dat bij verlies van de hartchirurgie dit centrum de PICU zou kunnen verliezen door gebrek aan volume. Hier zijn twee kanttekeningen bij te maken.
 1. Ten eerste voldoet dit centrum dan niet meer aan de umc- rompstructuur waardoor mitigerende maatregelen nodig zouden zijn. Echter, uit de getallen moet blijken of dit daadwerkelijk het geval is. Conform de rompstructuur moet een PICU minimaal 6 bedden hebben met 80% bedbezetting. Het LUMC geeft aan slechts bezetting voor 2,8 patiënt over te houden. Het zou kunnen zijn dat met verplaatsing van zorg vanuit Rotterdam, Utrecht of Amsterdam dit opgeplust kan worden. In principe zou men met overheveling van 1,2 patiënt het minimumniveau kunnen bereiken.
 2. Concentreren van een groot aantal hartchirurgische interventies in een centrum met een beperkt kindergeneeskundig volume brengt een zeker risico met zich mee. De samenwerking met het AMC via CAHAL lost een deel van deze problemen op zolang de expertise vanuit Amsterdam naar het LUMC kan komen. Het lijkt minder gunstig en minder comfortabel om kinderen over en weer te laten transporteren omdat bepaalde zorg in het LUMC niet voorhanden is. Het kan daarom van belang zijn om beter inzicht te hebben in de samenwerking tussen het LUMC en het AMC, dat wil zeggen de vraag welke zorg waar geboden kan worden. Nu wordt het steeds als een centrum aangeduid maar de patiënt en ouders hebben mogelijk te maken met zorg die over twee locaties verdeeld is. Er is meer duidelijkheid nodig over wat waar gebeurt binnen het CAHAL-verband. Daarnaast is de vraag hoe vaak kinderen heen en weer moeten van de ene naar de andere locatie.
- Op pagina p. 6 van het conceptverslag staat met betrekking tot DC3 vermeld dat dit werd gedragen door de NFU met uitzondering van één umc. Echter dit is geen formeel NFU-rapport. Het is naar weten van de validatiecommissie niet ondertekend door het Radboudumc en het UMC Utrecht. Het is de validatiecommissie niet bekend of het MUMC+ het wel ondertekend heeft. De validatiecommissie adviseert de NZa om te bekijken hoe dit precies zat.

- In de laatste alinea onder 2.9 van het conceptverslag staat dat ECMO-zorg niet zomaar naar een centrum verplaatst worden kan worden dat daar geen ervaring mee heeft zonder tijdelijk verlies van kwaliteit van zorg. De validatiecommissie meent dat deze opmerking niet relevant is voor het vraagstuk. Die kennis is immers aanwezig bij de andere instellingen.
- Naar aanleiding van hetgeen op p. 18 van het conceptverslag staat vermeld, meent de validatiecommissie dat het overdreven is om te stellen dat als je als (zeer) gespecialiseerde arts naar een ander centrum gaat, je dan als groentje binnenkomt.
- Op p. 21 van het conceptverslag staat vermeld: 'Meerdere zorgverleners (medisch specialisten) geven aan dat ze overwegen om weg te gaan naar het buitenland, ander werk zoeken binnen het LUMC of bijvoorbeeld in de gespecialiseerde thuiszorg.' Het lijkt de validatiecommissie dat dit laatste niet geldt voor medisch specialisten. Ten aanzien van de daaropvolgende zin ('De meeste zorgprofessionals gaven aan niet naar een concurrerend centrum te willen.') acht de validatiecommissie het relevant om te specificeren om welke professionals dit gaat.
- Als men de aantallen beziet die het ziekenhuis moet opvangen als het de zorg van meerdere centra moet gaan opvangen, is de vraag hoe dat dan kan worden gerealiseerd. De validatiecommissie adviseert u om goed na te gaan of daar voldoende helderheid over is. De validatiecommissie vraagt zich daarbij in het bijzonder ook af of een uitbreiding van de PICU binnen een jaar realistisch is en of dit ook op deze termijn nodig is.
- Ook vraagt de validatiecommissie zich, in relatie tot de informatie op p. 4 van het conceptverslag, af of het opleiden van 25% van de verpleegkundigen voor de PICU wel realistisch is. Alle PICU's in Nederland leiden zelf hun verpleegkundigen op met betrekking tot klinische scholing. Theoretisch wordt er samengewerkt. Het is niet zo dat het LUMC verpleegkundigen opleidt voor andere PICU's. Althans, daar is de validatiecommissie niet bekend mee. Wel worden/werden alle IC-verpleegkundigen in het LUMC voor zowel volwassenen als kinderen opgeleid en dan zijn het er al snel veel. Het wil niet zeggen dat zij allemaal op de PICU werkzaam zijn en ook niet op andere PICU's. De validatiecommissie adviseert u om hier nader naar te kijken. Dit geldt ook voor de vraag in hoeverre het klopt dat door het wegvallen hiervan de landelijke capaciteitsproblemen zullen toenemen.
- De validatiecommissie vermoedt dat het niet meer zo is dat in het LUMC alle IC-verpleegkundigen voor zowel volwassenen als kinderen worden opgeleid. De validatiecommissie adviseert de NZa om na te gaan of het klopt dat dat het geval was maar ondertussen niet meer.
- De validatiecommissie adviseert u voorts om de volgende aanvullende vragen te stellen:
 - Met betrekking tot het tijdspad voor de opschaling van het personeel die nodig zal zijn als deze instelling de zorg overneemt van elders: is daar een plan voor en wat is daarbij de onderbouwing? Dit ook in verband met de opmerkingen in de derde bullet op p. 3 van het conceptverslag omtrent het feit dat het landelijk een uitdaging is om voldoende personeel te behouden dan wel te vinden.
 - Daarnaast is van belang te inventariseren hoeveel andere operaties bij een kind worden afgezegd om in beeld te krijgen of er schaarste is. Daarbij is van belang om ook te kijken

naar de wachtlijsten voor alle complexe chirurgie bij kinderen (niet alleen kinderchirurgie in engere zin, het gaat ook om kinderneurochirurgie etc.). Hierbij moet worden bekeken welke wachtlijsten relevant zijn qua concurrentie in de capaciteitsbenutting.

- Ook is relevant te bezien hoeveel onvervulde vacatures er zijn en hoe lang die uitstaan.
- De validatiecommissie adviseert om ook te vragen wat de ontwikkelingen zijn in relatie tot ziekteverzuim. Wat was het verzuim, en hoe heeft dat zich ontwikkeld? In welke mate is ziekteverzuim teruggebracht?

T.a.v. unieke medische expertise (zie de inhoud van de vragenlijsten):

Vraag: Hoe kijkt de validatiecommissie aan tegen de unieke medische expertise van dit centrum?

- Door het centrum wordt aangegeven ritmestoornissen en therapie. De commissie vraagt zich af hoe uniek de expertise met betrekking tot ritmestoornissen in het LUMC is. Dat wil zeggen, is deze meer afhankelijk van expertise van enkele professionals of van meer? In het eerste geval zou deze zorg dan mogelijke kunnen worden verplaatst.
- Ten aanzien van stamceltransplantaties: dit lijkt een landelijke unieke expertise die door een ervaren maar mogelijk kleine groep wordt uitgevoerd. Van belang is hier het volume, de kans op opname op de PICU en de mogelijkheid tot verplaatsen naar een ander centrum zoals het PMC. Bij opname op de PICU is de vraag: hoeveel van deze kinderen hebben beademing nodig? - of is het meer high care-zorg?
- Mogelijk is sprake van verlies van de PICU met consequenties voor de kliniek. Echter, om dit goed te kunnen inschatten zijn de volgende zaken van belang:
 - Welke zorg kan het LUMC niet mee leveren als er geen PICU meer is en wat is het volume?
 - Hoe makkelijk kunnen omliggende PICU's (Rotterdam, Utrecht, Amsterdam) de acute zorg overnemen?
 - Indien er postoperatieve zorg nodig is kan dit ook geboden worden in een vereenvoudigde PICU-vorm zoals een PACU en high care-unit.
- Met betrekking tot de zorg voor Marfan-patiënten het volgende: Dit betreft voornamelijk aortachirurgie die zeer zelden op de kinderleeftijd plaats moet vinden (indien het LUMC het daar niet mee eens is, dan acht de validatiecommissie het van belang om daarover getallen aan te leveren). Het Radboudumc is een van de centra die juist veel van deze (en vergelijkbare) patiënten behandelt. Het is zelfs een speerpunt van de afdeling CTC. Het verlies van de congenitale hartchirurgie heeft hier geen invloed op gehad. Zie ook de algemene, inleidende opmerkingen hierboven.
- Met betrekking tot LVAD-RVAD (steunhart): als de validatiecommissie het juist ziet, dan betreft dit oudere patiënten met chronisch hartfalen. Dat is een heel andere populatie dan congenitale

hartafwijkingen. In een eigen publicatie was de leeftijd gemiddeld 61 (Neth Heart J 2015, 23, 102/108).

- De intra-uterinebehandeling van AHA lijkt wel uniek te zijn. Belangrijk is om dit tegen de achtergrond van het aantal behandelingen per jaar te plaatsen, maar ook wat de relatie is tot het hebben van een AHA-interventiecentrum. Immers kindercardiologische expertise kan en zal blijven bestaan.
- De validatiecommissie ziet een hoge expertisegraad in elektrofysiologie en ablaties bij kinderen (en volwassenen) met een AHA (klinisch en wetenschappelijk).
- De validatiecommissie ziet tevens een sterk uitgebouwd anatomopathologisch centrum met een AHA-achtergrond (met wetenschappelijke erkenning internationaal).

Vraag: Is het juist dat bepaalde vormen van zorg niet meer geleverd kunnen worden in Nederland na sluiting van dit centrum?

- Op het gebied van bepaalde ritmebehandelingen bij kinderen zou mogelijk deze vorm van zorg in Nederland niet meer geleverd worden. Als de experts bereid zijn te verhuizen en het ontvangend centrum de nodige logistieke middelen heeft, kan deze zorg wel in Nederland blijven. Voor de commissie is het niet mogelijk te beoordelen of deze expertise door een ander centrum op korte termijn kan worden ontwikkeld.

Vraag: Is het juist dat bepaalde zorg door dit centrum niet meer geleverd kan worden als de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden geconcentreerd?

- De PICU is voor 75% afhankelijk van de AHA-patiëntjes. In het geval er geen AHA-chirurgie meer plaatsvindt, is de omvang van de PICU 2,8 bedden en onvoldoende om als volwaardige PICU te blijven bestaan. Nu worden de PICU-bedden, behalve voor de AHA-patiëntjes, ook gebruikt voor patiëntjes na een stamceltransplantatie.
- De validatiecommissie wijst voorts op elektrofysiologische interventies met chirurgische of katheterprocedures als back-up.

Vraag: Wat is het beeld van de validatiecommissie op het overdragen van expertise van dit centrum naar een ander centrum als dit centrum gaat sluiten?

- Zoals ook bij andere centra, is overdragen van medische expertise tussen centra aannemelijk. Dit geldt echter niet voor de verpleegkundige beroepsgroep.
- Indien de infrastructuur aanwezig is kan voor een aantal expertises in een ander centrum relatief snel geschakeld worden naar operationaliteit, op voorwaarde dat de expertise meegaat; dit is en blijft een onbekende factor.

Raad van Bestuur Nederlandse Zorgautoriteit
T.a.v. dr. M.J. Kaljouw
(uitsluitend per e-mail verzonden)

Behandeld door
Validatiecommissie

Telefoonnummer

E-mailadres

Kenmerk

Onderwerp
Advies conceptverslag locatiebezoek UMC Utrecht

Datum
11 juli 2022

Geachte mevr. Kaljouw,

De Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa (de validatiecommissie of commissie) ontving het verzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een advies uit te brengen over het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Utrecht. Het verslag van dit locatiebezoek vormt, tezamen met de verslagen van de locatiebezoeken aan de overige betrokken umc's en andere te vergaren informatie, input voor de impactanalyse die de NZa maakt van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijking bij kinderen en volwassenen (de impactanalyse).

De door de NZa ingestelde validatiecommissie heeft als taak om de door de umc's en, voor zover de NZa daarom verzoekt, door andere partijen aan te leveren gegevens ten behoeve van de impactanalyse en het conceptrapport van de NZa voor de impactanalyse, objectief te verifiëren en de Raad van Bestuur van de NZa hierover te adviseren. Het verifiëren van de informatie in de conceptverslagen van de locatiebezoeken valt binnen de taakomschrijving van de validatiecommissie. Voor elk van de conceptverslagen van de locatiebezoeken brengt de validatiecommissie advies uit door middel van een afzonderlijke brief. De validatiecommissie heeft die conceptverslagen echter in samenhang beoordeeld. Met de voorliggende brief brengt de validatiecommissie haar advies uit over het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Utrecht.

In dit advies staat de vraag centraal of de informatie die is opgenomen in het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Utrecht (rekening houdend met de overige door de NZa te verzamelen informatie) op de betreffende onderdelen een juist en volledig beeld geeft van de impact van de concentratie van de betreffende zorg.

De NZa gaf aan specifiek de volgende vragen aan de validatiecommissie te hebben met betrekking tot de conceptverslagen van de locatiebezoeken:

Algemeen:

- Welke aandachtspunten heeft u na het lezen van de verslagen van deze betreffende locaties?

T.a.v. unieke medische expertise (zie de inhoud van de vragenlijsten):

- Hoe kijkt de validatiecommissie aan tegen de unieke medische expertise van de betreffende centra?
- Is het juist dat bepaalde vormen van zorg niet meer geleverd kunnen worden in Nederland na sluiting van het betreffend centrum?
- Is het juist dat bepaalde zorg door dit centrum niet meer geleverd kan worden als de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden geconcentreerd?
- Wat is het beeld van de validatiecommissie op het overdragen van expertise van een centrum dat gaat sluiten naar een ander centrum?

De beantwoording van deze vragen voor dit centrum heeft de validatiecommissie meegenomen in dit advies. De opmerkingen van de validatiecommissie en daarbij behorende aanbevelingen treft u aan in de bijlage. Die aanbevelingen kunnen in potentie zien op de volgende vier categorieën:

1. suggesties voor *verheldering* van onderdelen van het conceptverslag van het locatiebezoek, zodat de kans op interpretatieverschillen, die in de weg kunnen staan aan het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg, worden voorkomen;
2. suggesties om bepaalde informatie die in het conceptverslag van het locatiebezoek aan de orde komt, *aan te scherpen*, zodat een nauwkeuriger beeld wordt gekregen van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
3. suggesties voor het *weg- of buiten beschouwing laten* van bepaalde informatie die in het conceptverslag van het locatiebezoek staat, omdat die naar het oordeel van de validatiecommissie niet nodig is voor het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
4. suggesties om de informatievergaring *aan te vullen* met bepaalde aspecten die nog niet of onvoldoende aan de orde komen in het conceptverslag van het locatiebezoek, maar die naar het oordeel van de validatiecommissie wel van belang zijn om een juist en volledig zicht te verkrijgen op de impact van de beoogde concentratie van zorg.

De validatiecommissie adviseert u om haar opmerkingen en aanbevelingen te betrekken bij uw verdere informatievergaring en de afronding van de verslagen. Uiteraard is de validatiecommissie bereid om u desgewenst een nadere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten
voorzitter Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Utrecht

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Utrecht

Hieronder treft u de concrete opmerkingen en aanbevelingen van de validatiecommissie aan met betrekking tot het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Utrecht. De validatiecommissie is in dit advies uitgegaan van het document met de titel 'Conceptverslag locatiebezoek UMCU' dat zij op 10 juni 2022 van de NZa ontving (conceptverslag). Dit document lichtte de NZa toe in de vergadering van de validatiecommissie van 13 juni 2022. Die informatie heeft de validatiecommissie in dit advies betrokken. Evenals de overige informatie met betrekking tot de locatiebezoeken van de NZa aan de vier umc's die aan de orde kwam in de vergadering van de validatiecommissie van 7 en 13 juni 2022.

Onderstaand worden eerst enkele algemene, inleidende opmerkingen gemaakt. Daarna volgen enkele specifieke opmerkingen en adviezen. Vervolgens wordt stilgestaan bij de door de NZa gestelde vragen en de daarbij behorende opmerkingen en adviezen.

Algemene, inleidende opmerkingen:

- De validatiecommissie benadrukt dat voor het interpreteren van de verslagen en het beantwoorden van de vragen van de NZa met betrekking tot de verslagen data nodig zijn. Die data en de vergaderverslagen zou men in samenhang moeten bezien om een en ander te kunnen duiden en de juistheid en volledigheid van het beeld te kunnen vaststellen. De data kunnen de antwoorden in de interviews anders inkleuren. Gelet op het feit dat de validatiecommissie op het moment van het schrijven van dit advies geen enkele data heeft ingezien, benadrukt de validatiecommissie dat de onderstaande opmerkingen en adviezen met dat voorbehoud moeten worden gelezen.
- De commissie wil voorts graag een aantal inleidende kanttekeningen plaatsen. Het valt de commissie op dat diverse centra gelijksoortige opmerkingen of argumenten tegen verplaatsing van interventies bij aangeboren hartafwijkingen maken.

Het huidige proces impliceert dat alleen interventies gecentraliseerd worden. Dit roept bij de umc's het gevoel op dat hiermee alle expertise op het gebied van aangeboren hartafwijkingen voor een bepaald centrum verloren gaat. Dit heeft ook repercussie op andere zorg, die gekoppeld is aan de expertise van bij de interventies betrokken individuele professionals zoals de kindercardioanesthesiologen.

De commissie wijst erop dat kindercardiologische praktijkvoering en dus expertise, in ieder centrum, zal blijven bestaan. Kinderen met een aangeboren hartafwijking zullen nog steeds in deze centra worden opgenomen en poliklinisch gevolgd. Alleen voor een interventie worden zij tijdelijk overgeplaatst of elders opgenomen.

Met betrekking tot de zorg wordt regelmatig in de bevraging gesuggereerd dat er een koppeling zou bestaan en zou moeten blijven bestaan tussen chirurgische ingrepen of katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en andere type van zorg. Daarbij wordt de angst uitgesproken dat deze andere zorg dan niet meer in het betreffende centrum kan worden uitgevoerd en dus tot nadelige effecten op zorg kan leiden.

Ten eerste betreft het de cardiochirurgische interventies bij jongvolwassenen met een bindweefselziekte zoals de ziekte van Marfan. Hierbij is soms op jongvolwassen leeftijd een ingreep aan de aortaklep en/of aortawortel geïndiceerd. Echter dit betreft aortachirurgie die, op zich, geen kindercardiochirurgische expertise vereist. Zo is het Radboudumc een van de centra die deze patiëntengroep begeleidt en, indien nodig, opereert.

Ten tweede betreft het kinderen met een aangeboren hartafwijking in stabiele, gecorrigeerde, situatie die een niet-cardiale ingreep moeten ondergaan. Te denken valt aan een buikoperatie of een scolioscorrectie. Hierbij is het de expertise van iedere kinderanesthesioloog om deze kinderen te kunnen begeleiden. Kindercardioanesthesiologische begeleiding is hiervoor zeer zelden noodzakelijk.

Ten derde betreft het kinderen met een verminderde hartfunctie zoals chronisch hartfalen of na chemotherapie die een ingreep onder anesthesie moeten ondergaan. Ook hier kan begeleiding door een kinderanesthesioloog plaatsvinden. Uiteraard zal hier eventueel ook behandeling op een PICU plaats moeten vinden. Echter iedere kinderintensivist heeft de expertise om kinderen met een slechte hartfunctie te begeleiden en behandelen. Dit is praktijkvoering op iedere PICU in Nederland.

Ten vierde betreft het volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Met name worden hier zwangere vrouwen met een aangeboren hartafwijking genoemd. Uiteraard vereist de begeleiding bij de bevalling van bijvoorbeeld aanstaande moeders met een eenkamerhart bijzondere expertise. Echter een team van gespecialiseerde obstetrici, congenitale cardiologen en anesthesiologen kan deze patiënten uitstekend begeleiden. Dit is onder andere de ervaring in het Radboudumc.

Ten vijfde wordt gewezen op samenhang van de kinderoncologie, m.n. van de intrathoracale tumoren bij kinderen, en de aanwezigheid van chirurgie van kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Naar de mening van de validatiecommissie kunnen deze operaties ook uitgevoerd worden door kinderchirurgen al dan niet geassisteerd door een cardiothoracaal chirurg.

De commissie wijst nog wel op het volgende. Er is een klein aantal kinderen met aangeboren hartafwijkingen, welke nog niet of nog niet volledig gecorrigeerd zijn middels een chirurgische of katheteringreep, die om andere redenen een interventie nodig hebben. Bijvoorbeeld een buikoperatie. Zeker in het geval van nog aanwezige shunts zal niet iedere kinderanesthesioloog zich bekwaam voelen om deze kinderen anesthesie te geven. Om die reden is het van belang dat er minimaal een centrum in Nederland is waar zowel kindercardioanesthesiologische begeleiding als ook mogelijkheden voor diverse, niet cardiale, chirurgische interventies inclusief ECMO aanwezig zijn.

Met betrekking tot diverse opleidingen wordt genoemd dat met het proces van centralisatie van interventies een centrum minder aantrekkelijk zal worden. Echter het bovengenoemde laat zien dat dit maar in beperkte mate een rol zal spelen. De ervaring van de niet-interventiecentra is dat zij nog steeds aantrekkelijk zijn voor diverse opleidingen.

Specifieke opmerkingen en adviezen:

- De validatiecommissie wijst op het feit dat twee cardiochirurgen jarenlang in het UMC Groningen hebben geopereerd omdat daar een probleem met bemensing was. De validatiecommissie vindt dat nauwelijks terug in het conceptverslag, ook niet in dat van het UMC Groningen. De validatiecommissie adviseert u om te bezien of dit niet verder uitgezocht moet worden, mede gezien het feit dat een van drie congenitaal cardiochirurgen 70+ is.

Opmerkingen en adviezen met betrekking tot de vragen van de NZa aan de validatiecommissie:

Algemeen:

Vraag: Welke aandachtspunten heeft u na het lezen van het verslag van deze locatie?

- Als men de aantallen beziet die het UMC Utrecht moet opvangen als het de zorg van meerdere centra moet gaan opvangen, is de vraag hoe dat dan kan worden gerealiseerd. De validatiecommissie adviseert u om goed na te gaan of daar voldoende helderheid over is.
- De validatiecommissie adviseert u voorts om de volgende aanvullende vragen te stellen:
 - Met betrekking tot het tijdspad voor de opschaling van het personeel die nodig zal zijn als deze instelling de zorg overneemt van elders: is daar een plan voor en wat is daarbij de onderbouwing?
 - De validatiecommissie leest in het conceptverslag dat maar één keer een operatie is afgezegd in de aangegeven periode. Eén afzegging in zes jaar lijkt heel weinig. De validatiecommissie meent dat daarnaast van belang is te inventariseren hoeveel andere operaties bij een kind worden afgezegd om in beeld te krijgen of er schaarste is. Daarbij is van belang om ook te kijken naar de wachtlijsten voor alle complexe chirurgie bij kinderen (niet alleen kinderchirurgie in engere zin, het gaat ook om kinderneurochirurgie etc.). Hierbij moet worden bekeken welke wachtlijsten relevant zijn qua concurrentie in de capaciteitsbenutting.
 - Ook is relevant te bezien hoeveel onvervulde vacatures er zijn en hoe lang die uitstaan.
 - De validatiecommissie adviseert om ook te vragen wat de ontwikkelingen zijn in relatie tot ziekteverzuim. Wat was het verzuim, en hoe heeft dat zich ontwikkeld? In welke mate is ziekteverzuim teruggebracht?
- In punt 5.4 van het conceptverslag staat vermeld: 'Daarnaast is het UMCU bezig met innovaties en efficiënt gebruik van de bedden en inzet verpleegkundigen op de NICU/PICU/IC waardoor de ligtijd van patiënten kort is en mogelijk in de toekomst nog verder ingekort kan worden.' De validatiecommissie vraagt zich af of dat inderdaad zo is en hoe het ziekenhuis dat dan doet. Ook vraag de validatiecommissie zich af of andere instellingen dit ook doen, en zo nee, waarom niet? De validatiecommissie adviseert u om daar (nadere) aandacht aan te besteden.

T.a.v. unieke medische expertise (zie de inhoud van de vragenlijsten):

Vraag: Hoe kijkt de validatiecommissie aan tegen de unieke medische expertise van dit centrum?

- Het WKZ is een volledig zelfstandig kinderziekenhuis en biedt als zodanig een geheel kind- en oudervriendelijke omgeving. De belangrijkste unieke patiëntengroep wordt gevormd door kinderen met kanker waarvan de zorg landelijk gecentraliseerd is in het Princes Maxima Centrum (PMC). Van de andere genoemde unieke kwalificaties is de validiteit lastig na te gaan. Correcties in één keer uitvoeren en niet middels meerdere interventies wordt in meerdere centra toegepast. Hetzelfde gaat op voor 3D-reconstructies. De commissie vraagt zich af wat de precieze inhoud van high end surgery is (punt 2.7).
- Voor ingrepen in de thorax bij kinderen met kanker is betrokkenheid van een kinderhartchirurg wenselijk of noodzakelijk. Dit betreft niet alleen de primaire ingreep maar mogelijk ook het opvangen van postoperatieve complicaties. Het volume van deze ingrepen is hier van groot belang.
- Andere expertisen zijn ingrepen bij pasgeborenen tussen de 750-1.000 gram. De complexe stentsinterventies zijn ook uniek voor Utrecht. UMC Utrecht heeft een van de grootste klepprogramma's bij aangeboren hartafwijkingen (AHA). De validatiecommissie adviseert om het WKZ te vragen dit met gegevens te onderbouwen of bewijs hiervoor aan te leveren. Het vermoeden is dat dit over een andere leeftijdscategorie gaat. Indien dit niet duidelijk is, kan het raadzaam zijn hierover extra informatie te vragen. Het volume van deze ingrepen is hier van groot belang.
- Complexe AHA-patiënten hebben vaak meerdere aandoeningen, zoals luchtweg/slokdarmproblematiek, scoliose. Een belangrijke verweven expertise is de expertise van UMC Utrecht als landelijk expertisecentrum luchtweg/slokdarmproblematiek en het grootste centrum slokdarmchirurgie (ongeveer 25 kinderen per jaar). De validatiecommissie merkt met betrekking tot p. 11 op dat de daar vermelde scoliosechirurgie haar niet uniek lijkt voor het UMC Utrecht. Het gaat ook om kleine aantallen. Met andere woorden: het volume is heel klein en het is niet onderscheidend.

Vraag: Is het juist dat bepaalde vormen van zorg niet meer geleverd kunnen worden in Nederland na sluiting van dit centrum?

- Dit lijkt niet zo te zijn.

Vraag: Is het juist dat bepaalde zorg door dit centrum niet meer geleverd kan worden als de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden geconcentreerd?

- Dit betreft vooral ingrepen in de thorax bij kinderen met kanker. Het zou kunnen zijn dat deze zorg met betrekking tot de operatie moet worden overgeheveld naar een ander interventiecentrum
- Andere zorg, zoals ondersteuning van cardioanesthesiologen bij diverse kinderen met verminderde cardiale functies kan in principe ook door kinderanesthesiologen geleverd worden. Ook in de niet-interventiecentra worden kinderen begeleid met een verminderde cardiale functie.

De anesthesiologische zorg voor zwangeren met een AHA kan eveneens door gespecialiseerde anesthesiologen worden uitgevoerd zoals dat bijvoorbeeld in het Radboudumc georganiseerd is (idem als voor het UMC Groningen). De validatiecommissie wijst u op de algemene, inleidende opmerkingen hiervoor.

- De relatie met het calamiteitenhospitaal (punt 3.19) lijkt de commissie niet van belang
- Intrathoracale tumorchirurgie die in samenwerking met het PMC wordt verricht, is deels afhankelijk van de AHA-expertise.
- Volgens het UMC Utrecht: Als het UMC Utrecht de status van interventiecentrum voor patiënten met een AHA verliest, dan kan er in Utrecht geen hoogwaardige geïntegreerde kindzorg meer worden geleverd. De impact is voor het UMC Utrecht zwaarder dan bij andere centra, omdat alle zorg voor het kind nu onder één dak plaatsvindt. De verwachting is dat het UMC Utrecht daarnaast bepaalde subspecialismes kwijtraakt, met implicaties onder andere voor de zorg die het UMC Utrecht levert voor het PMC (OK/IC). De validatiecommissie heeft twijfel over deze stellingname, onduidelijk is met name waarom dit voor het UMC Utrecht zwaarder zou uitpakken dan voor de andere centra.

Vraag: Wat is het beeld van de validatiecommissie op het overdragen van expertise van dit centrum naar een ander centrum als dit centrum gaat sluiten?

- Zoals ook voor de andere centra geldt, zullen de medisch specialisten zich gemakkelijker verplaatsen dan de andere zorgmedewerkers zoals de verpleegkundigen.
- Als de expertise volgt (bereidheid tot verplaatsen), gaat de expertise niet onmiddellijk verloren; het zal een aanpassingstijd vragen, maar acuut dreigt er niet direct gevaar.
- Overplaatsen zal een (tijdelijke) weerslag hebben op de oncologische chirurgie, i.c. kan de ondersteuning door de congenitaal cardiochirurg worden overgenomen door een algemeen chirurg met thoraxexpertise.

Raad van Bestuur Nederlandse Zorgautoriteit
T.a.v. dr. M.J. Kaljouw
(uitsluitend per e-mail verzonden)

Behandeld door
Validatiecommissie

Telefoonnummer

E-mailadres

Kenmerk

Onderwerp
Advies conceptverslag locatiebezoek UMC Groningen

Datum
11 juli 2022

Geachte mevr. Kaljouw,

De Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa (de validatiecommissie of commissie) ontving het verzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een advies uit te brengen over het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Groningen. Het verslag van dit locatiebezoek vormt, tezamen met de verslagen van de locatiebezoeken aan de overige betrokken umc's en andere te vergaren informatie, input voor de impactanalyse die de NZa maakt van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijking bij kinderen en volwassenen (de impactanalyse).

De door de NZa ingestelde validatiecommissie heeft als taak om de door de umc's en, voor zover de NZa daarom verzoekt, door andere partijen aan te leveren gegevens ten behoeve van de impactanalyse en het conceptrapport van de NZa voor de impactanalyse, objectief te verifiëren en de Raad van Bestuur van de NZa hierover te adviseren. Het verifiëren van de informatie in de conceptverslagen van de locatiebezoeken valt binnen de taakomschrijving van de validatiecommissie. Voor elk van de conceptverslagen van de locatiebezoeken brengt de validatiecommissie advies uit door middel van een afzonderlijke brief. De validatiecommissie heeft die conceptverslagen echter in samenhang beoordeeld. Met de voorliggende brief brengt de validatiecommissie haar advies uit over het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Groningen.

In dit advies staat de vraag centraal of de informatie die is opgenomen in het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Groningen (rekening houdend met de overige door de NZa te verzamelen informatie) op de betreffende onderdelen een juist en volledig beeld geeft van de impact van de concentratie van de betreffende zorg.

De NZa gaf aan specifiek de volgende vragen aan de validatiecommissie te hebben met betrekking tot de verslagen van de locatiebezoeken:

Algemeen:

- Welke aandachtspunten heeft u na het lezen van de verslagen van deze betreffende locaties?

T.a.v. unieke medische expertise (zie de inhoud van de vragenlijsten):

- Hoe kijkt de validatiecommissie aan tegen de unieke medische expertise van de betreffende centra?
- Is het juist dat bepaalde vormen van zorg niet meer geleverd kunnen worden in Nederland na sluiting van het betreffend centrum?
- Is het juist dat bepaalde zorg door dit centrum niet meer geleverd kan worden als de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden geconcentreerd?
- Wat is het beeld van de validatiecommissie op het overdragen van expertise van een centrum dat gaat sluiten naar een ander centrum?

De beantwoording van deze vragen voor dit centrum heeft de validatiecommissie meegenomen in dit advies. De opmerkingen van de validatiecommissie en daarbij behorende aanbevelingen treft u aan in de bijlage. Die aanbevelingen kunnen in potentie zien op de volgende vier categorieën:

1. suggesties voor *verheldering* van onderdelen van het conceptverslag van het locatiebezoek, zodat de kans op interpretatieverschillen, die in de weg kunnen staan aan het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg, worden voorkomen;
2. suggesties om bepaalde informatie die in het conceptverslag van het locatiebezoek aan de orde komt, *aan te scherpen*, zodat een nauwkeuriger beeld wordt gekregen van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
3. suggesties voor het *weg- of buiten beschouwing laten* van bepaalde informatie die in het conceptverslag van het locatiebezoek staat, omdat die naar het oordeel van de validatiecommissie niet nodig is voor het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
4. suggesties om de informatievergaring *aan te vullen* met bepaalde aspecten die nog niet of onvoldoende aan de orde komen in het conceptverslag van het locatiebezoek, maar die naar het oordeel van de validatiecommissie wel van belang zijn om een juist en volledig zicht te verkrijgen op de impact van de beoogde concentratie van zorg.

De validatiecommissie adviseert u om haar opmerkingen en aanbevelingen te betrekken bij uw verdere informatievergaring en de afronding van de verslagen. Uiteraard is de validatiecommissie bereid om u desgewenst een nadere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten
voorzitter Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Groningen

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Groningen

Hieronder treft u de concrete opmerkingen en aanbevelingen van de validatiecommissie aan met betrekking tot het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Groningen. De validatiecommissie is in dit advies uitgegaan van het document met titel 'Verslag locatiebezoek UMCG (concept)' dat zij op 2 juni 2022 van de NZa ontving (conceptverslag). Dit document lichtte de NZa toe in de vergadering van de validatiecommissie van 7 juni 2022. Die informatie heeft de validatiecommissie in dit advies betrokken. Evenals de overige informatie met betrekking tot de locatiebezoeken van de NZa aan de vier umc's die aan de orde kwam in de vergadering van de validatiecommissie van 7 en 13 juni 2022.

Onderstaand worden eerst enkele algemene, inleidende opmerkingen gemaakt. Daarna volgen enkele specifieke opmerkingen en adviezen. Vervolgens wordt stilgestaan bij de door de NZa gestelde vragen en de daarbij behorende opmerkingen en adviezen.

Algemene, inleidende opmerkingen:

- De validatiecommissie benadrukt dat voor het interpreteren van de verslagen en het beantwoorden van de vragen van de NZa met betrekking tot de verslagen data nodig zijn. Die data en de vergaderverslagen zou men in samenhang moeten bezien om een en ander te kunnen duiden en de juistheid en volledigheid van het beeld te kunnen vaststellen. De data kunnen de antwoorden in de interviews anders inkleuren. Gelet op het feit dat de validatiecommissie op het moment van het schrijven van dit advies geen enkele data heeft ingezien, benadrukt de validatiecommissie dat de onderstaande opmerkingen en adviezen met dat voorbehoud moeten worden gelezen.
- De commissie wil voorts graag een aantal inleidende kanttekeningen plaatsen. Het valt de commissie op dat diverse centra gelijksoortige opmerkingen of argumenten tegen verplaatsing van interventies bij aangeboren hartafwijkingen maken.

Het huidige proces impliceert dat alleen interventies gecentraliseerd worden. Dit roept bij de umc's het gevoel op dat hiermee alle expertise op het gebied van aangeboren hartafwijkingen voor een bepaald centrum verloren gaat. Dit heeft ook repercussie op andere zorg, die gekoppeld is aan de expertise van bij de interventies betrokken individuele professionals zoals de kindercardioanesthesiologen.

De commissie wijst erop dat kindercardiologische praktijkvoering en dus expertise, in ieder centrum, zal blijven bestaan. Kinderen met een aangeboren hartafwijking zullen nog steeds in deze centra worden opgenomen en poliklinisch gevolgd. Alleen voor een interventie worden zij tijdelijk overgeplaatst of elders opgenomen.

Met betrekking tot de zorg wordt regelmatig in de bevraging gesuggereerd dat er een koppeling zou bestaan en zou moeten blijven bestaan tussen chirurgische ingrepen of katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en andere type van zorg. Daarbij wordt de angst uitgesproken dat deze andere zorg dan niet meer in het betreffende centrum kan worden uitgevoerd en dus tot nadelige effecten op zorg kan leiden.

Ten eerste betreft het de cardiochirurgische interventies bij jongvolwassenen met een bindweefselziekte zoals de ziekte van Marfan. Hierbij is soms op jongvolwassen leeftijd een ingreep aan de aortaklep en/of aortawortel geïndiceerd. Echter dit betreft aortachirurgie die, op zich, geen kindercardiochirurgische expertise vereist. Zo is het Radboudumc een van de centra die deze patiëntengroep begeleidt en, indien nodig, opereert.

Ten tweede betreft het kinderen met een aangeboren hartafwijking in stabiele, gecorrigeerde, situatie die een niet-cardiale ingreep moeten ondergaan. Te denken valt aan een buikoperatie of een scolioscorrectie. Hierbij is het de expertise van iedere kinderanesthesioloog om deze kinderen te kunnen begeleiden. Kindercardioanesthesiologische begeleiding is hiervoor zeer zelden noodzakelijk.

Ten derde betreft het kinderen met een verminderde hartfunctie zoals chronisch hartfalen of na chemotherapie die een ingreep onder anesthesie moeten ondergaan. Ook hier kan begeleiding door een kinderanesthesioloog plaatsvinden. Uiteraard zal hier eventueel ook behandeling op een PICU plaats moeten vinden. Echter iedere kinderintensivist heeft de expertise om kinderen met een slechte hartfunctie te begeleiden en behandelen. Dit is praktijkvoering op iedere PICU in Nederland.

Ten vierde betreft het volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Met name worden hier zwangere vrouwen met een aangeboren hartafwijking genoemd. Uiteraard vereist de begeleiding bij de bevalling van bijvoorbeeld aanstaande moeders met een eenkamerhart bijzondere expertise. Echter een team van gespecialiseerde obstetrci, congenitale cardiologen en anesthesiologen kan deze patiënten uitstekend begeleiden. Dit is onder andere de ervaring in het Radboudumc.

Ten vijfde wordt gewezen op samenhang van de kinderoncologie, m.n. van de intrathoracale tumoren bij kinderen, en de aanwezigheid van chirurgie van kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Naar de mening van de validatiecommissie kunnen deze operaties ook uitgevoerd worden door kinderchirurgen al dan niet geassisteerd door een cardiothoracaal chirurg.

De commissie wijst nog wel op het volgende. Er is een klein aantal kinderen met aangeboren hartafwijkingen, welke nog niet of nog niet volledig gecorrigeerd zijn middels een chirurgische of katheteringreep, die om andere redenen een interventie nodig hebben. Bijvoorbeeld een buikoperatie. Zeker in het geval van nog aanwezige shunts zal niet iedere kinderanesthesioloog zich bekwaam voelen om deze kinderen anesthesie te geven. Om die reden is het van belang dat er minimaal een centrum in Nederland is waar zowel kindercardioanesthesiologische begeleiding als ook mogelijkheden voor diverse, niet cardiale, chirurgische interventies inclusief ECMO aanwezig zijn.

Met betrekking tot diverse opleidingen wordt genoemd dat met het proces van centralisatie van interventies een centrum minder aantrekkelijk zal worden. Echter het bovengenoemde laat zien dat dit maar in beperkte mate een rol zal spelen. De ervaring van de niet-interventiecentra is dat zij nog steeds aantrekkelijk zijn voor diverse opleidingen.

Specifieke opmerkingen en adviezen:

- De validatiecommissie wijst op het feit dat twee cardiochirurgen van het UMC Utrecht jarenlang in het UMC Groningen hebben geopereerd omdat daar een probleem met bemensing was. De validatiecommissie vindt dat nauwelijks terug in het conceptverslag van het locatiebezoek aan het UMC Utrecht, en treft dat ook niet aan in dat van het UMC Groningen. De validatiecommissie adviseert u om te bezien of dit niet verder uitgezocht moet worden, mede gezien het feit dat een van drie congenitaal cardiochirurgen 70+ is.
- De validatiecommissie wijst op punt 2.13: ECMO wordt in het ECLS-centrum van het Radboudumc voor alle leeftijden toegepast en niet alleen voor pasgeborenen.
- Er wordt in punt 1.6 aangegeven dat als het UMC Groningen de status van interventiecentrum voor patiënten met een aangeboren hartafwijking verliest, het ziekenhuis een stuk minder aantrekkelijk wordt voor specialisten in opleiding, met name binnen de cardiologie en kindergeneeskunde. Het gaat echter om kleine aantallen. Daarnaast kan een samenwerking met het interventiecentrum aanvullende mogelijkheden geven. De vraag is of men dan echt minder aantrekkelijk is voor de opleiding. Uiteindelijk kan het wel dat als de aangeboden specialismen minder breed zijn, dit toch een weerslag heeft op de aantrekkelijkheid van een opleidingsplaats. Dit issue betreft natuurlijk ieder centrum waar een deel van de zorg verdwijnt.
- In punt 2.2 van het conceptverslag staat aan het slot vermeld: 'De verdeling van interventies in het UMCG kent een logische verhouding tussen kinderen en volwassenen (respectievelijk 60 vs 40%, anno 2020), hetgeen geen vanzelfsprekendheid is in Nederland.' De validatiecommissie vraagt zich af waarom precies het UMC Groningen hier spreekt over een logische verhouding, waarom dat niet vanzelfsprekend zou zijn in Nederland en hoe dat bij de andere umc's zit.
- Ten aanzien van punt 2.22, tweede alinea: Het betreft de begeleiding tot en met partus of sectio van zwangeren met een aangeboren hartafwijking. Dit lijkt inderdaad een patiëntengroep waar speciale begeleiding voor noodzakelijk is. Echter de validatiecommissie vraagt zich af of een interventiecentrum hiervoor een voorwaarde is. Immers, in niet-interventiecentra vindt deze zorg ook plaats. Voorbeeld is het Radboudumc. Hier zijn geen cardioanesthesiologen maar gespecialiseerde obstetrici, congenitaal cardiologen en obstetrische anesthesiologen bij betrokken. Het lijkt de commissie dat dit in het UMC Groningen ook op vergelijkbare wijze georganiseerd zou kunnen worden zodat deze zorg voor de regio behouden kan blijven. Het is wel zo dat een zwangerschap kan compliceren waarvoor een dringende congenitale interventie (lees heelkunde – katheterisatie) nodig kan zijn. Dat type van zorg dient dan worden verplaatst als die verdwijnt in Groningen. Dit zijn kleine aantallen, maar niet onbestaande. Soms hebben patiënten meer vertrouwen in een centrum 'waar alles kan'. De validatiecommissie wijst u op de algemene, inleidende opmerkingen hierboven.
- De validatiecommissie wijst op punt 3.3, waar staat dat kiezen voor twee centra vergeleken met andere landen in Europa een enorme overconcentratie is. Sommige literatuur suggereert één centrum per 5 miljoen. Een 'enorme' overconcentratie via twee centra is misschien te scherp geformuleerd, maar overconcentratie kan mogelijk wel als term gebruikt worden. De validatiecommissie adviseert om, zo mogelijk op basis van referenties in literatuur, na te gaan in hoeverre met twee centra op 17 miljoen mensen gesproken kan worden over een (enorme)

overconcentratie. Ook in vergelijking met het buitenland. Een recent artikel (Journal of Pediatrics 2020, vol. 240, p. 129-135) suggereert dat meer volume mogelijk wel hogere kwaliteit kan opleveren, dit is ook de strekking van het rapport-Bartelds. Daarnaast gaat het om toekomstbestendigheid qua aantallen en vooral bemensing van onder andere chirurgen.

- De validatiecommissie wijst op de opmerking in punt 3.4 dat personeel van het hartinterventiecentrum in Nijmegen veel eerder vertrok dan gewenst toen destijds de kinderhartchirurgie sloot. De validatiecommissie merkt op dat de overgang van de congenitale hartchirurg binnen relatief korte tijd (minder dan een jaar) volledig geregeld was. De validatiecommissie wijst er voorts op dat het interventiecentrum dan wel in staat moet zijn om de zorg te kunnen overnemen. Vanwege verloop van personeel lijkt het noodzakelijk om het transitieproces zo snel mogelijk te laten verlopen. En zeker geen circa 3 tot 5 jaar zoals UMC Groningen suggereert.

Opmerkingen en adviezen met betrekking tot de vragen van de NZa aan de validatiecommissie:

Algemeen:

Vraag: Welke aandachtspunten heeft u na het lezen van het verslag van deze locatie?

- Als men de aantallen beziet die het UMC Groningen moet opvangen als het de zorg van meerdere centra moet gaan opvangen, is de vraag hoe dat dan kan worden gerealiseerd. De validatiecommissie adviseert u om goed na te gaan of daar voldoende helderheid over is.
- De validatiecommissie adviseert u voorts om de volgende aanvullende vragen te stellen:
 - De tijdige opschaling van het personeel, mocht deze instelling de zorg van elders overnemen, zal een grote uitdaging zijn. Bij punt 1.5 valt op dat men verwacht de menselijk capaciteit in twee - drie jaar met 30% te kunnen verhogen. Dat lijkt in zo'n krimpregio en met de actuele personele schaarste discutabel. Zit er een plan achter deze verwachting en wat is daarbij de onderbouwing? NB mogelijk is het haalbaar, mits er een duidelijke strategie wordt gehanteerd met een verkorte, flexibele en geprioriteerde PICU-opleiding, adequate investering en aandacht in en voor opleiding zoals in een leer-werkplaats situatie. Daarnaast zal personeel geworven moeten worden waarbij veel PICU-verpleegkundigen uit de kinderkliniek komen. Dat kan daar een tekort geven. Kortom, er moet minimaal een goed plan gepresenteerd worden wil dit geloofwaardig zijn.
 - Daarnaast is van belang te inventariseren hoeveel andere operaties bij een kind worden afgezegd om in beeld te krijgen of er schaarste is. Daarbij is van belang om ook te kijken naar de wachtlijsten voor alle complexe chirurgie bij kinderen (niet alleen kinderchirurgie in engere zin, het gaat ook om kinderneurochirurgie etc.). Hierbij moet worden bekeken welke wachtlijsten relevant zijn qua concurrentie in de capaciteitsbenutting.
 - Ook is relevant te bezien hoeveel onvervulde vacatures er zijn en hoe lang die uitstaan.

- De validatiecommissie adviseert om ook te vragen wat de ontwikkelingen zijn in relatie tot ziekteverzuim. Wat was het verzuim, en hoe heeft dat zich ontwikkeld? In welke mate is ziekteverzuim teruggebracht?
- De vraag is aan de orde gekomen hoe vaak de reisafstand cruciaal is. Zit de afstand in de weg of gaat het om een risico voor de gezondheid van de patiënt? De validatiecommissie meent dat dat laatste zelden het geval is. Er is een traumahelikopter voor die zeldzame gevallen waarin werkelijk spoedtransport noodzakelijk zou zijn. Deze faciliteit kan ook voor een incidenteel kinder-IC-transport worden ingezet. De validatiecommissie meent dat ook het geografische aspect niet helemaal onbelangrijk is in samenhang met mogelijke sociale/economische factoren. Wellicht is er in de regio waar het hier om gaat minder bereidheid om te reizen voor de zorg elders. Ook de openbaarvervoermogelijkheden kunnen hierbij een issue zijn. De validatiecommissie heeft evenwel ook de indruk dat men vanuit de Randstand minder geneigd is de Randstad uit te reizen voor zorg, dan mensen van buiten de Randstad voor zorg naar de Randstad reizen. De validatiecommissie adviseert u om dit aspect nog nader te bezien.
- De thorax openen voor ECMO is ongebruikelijk en eigenlijk nooit nodig zolang het geen AHA betreft. Met betrekking tot acute ECLS-behandeling zoals bij een drenkeling wijst de commissie erop dat het maar zeer zelden voorkomt dat een drenkeling aan de ECMO wordt gelegd. De literatuur ondersteunt dat eigenlijk niet in verband met zeer slechte outcome. In Amsterdam en Maastricht kan een kind ook niet acuut aan ECMO en dat wordt niet als een probleem gezien. De validatiecommissie vraagt zich ook af hoeveel ECMO's dit in de Groningse regio betreft. Voor andere patiënten blijven ECMO-faciliteiten over in Rotterdam en Nijmegen, tevens zal een aangewezen interventiecentrum van keuze waarschijnlijk ook ECMO-faciliteiten hebben.

T.a.v. unieke medische expertise (zie de inhoud van de vragenlijsten):

Vraag: Hoe kijkt de validatiecommissie aan tegen de unieke medische expertise van dit centrum?

- De expertise m.b.t. pulmonale hypertensie bij kinderen lijkt uniek in Nederland hoewel deze ook deels aanwezig blijkt in Rotterdam. Het lijkt de validatiecommissie dat in het geval de heelkundige ingrepen en katheterinterventies niet meer in Groningen zouden kunnen plaatsvinden, deze expertise zelf nog grotendeels kan blijven bestaan. Het betreft immers ook kinderen zonder AHA. Echter hartkatheterisaties bij kinderen kunnen dan niet meer in het UMC Groningen plaatsvinden (bij oudere kinderen en volwassenen uiteraard wel). Dit ondermijnt dan vermoedelijk wel het pulmonale hypertensie-programma. Uiteindelijk is er bij kinderen een belangrijke overlap qua expertise tussen AHA en pulmonale hypertensie. De kwantitatieve data moeten laten zien hoe groot dat volume is. Op basis van het rapport-Bartelds lijkt dat een gering aantal te zijn. Deze zouden dan, indien dit aan de orde mocht komen, in het centrum kunnen plaatsvinden waar het UMC Groningen dan shared center voor is.

Dit is anders voor longtransplantaties en gecombineerde transplantaties. Deze zouden na overhevelen van AHA-interventies elders uitgevoerd gaan worden.

Vraag: Is het juist dat bepaalde vormen van zorg niet meer geleverd kunnen worden in Nederland na sluiting van dit centrum?

- Zie de bovenstaande opmerking van de validatiecommissie met betrekking tot punt 2.22.

Vraag: Is het juist dat bepaalde zorg door dit centrum niet meer geleverd kan worden als de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden geconcentreerd?

- Hier wordt gewezen op kinderlongtransplantatie. De verstrengeling van aangeboren hartafwijkingen (bij kinderen) en pulmonale hypertensie is sterk. Evenals de chirurgische verwevenheid. Beide dragen een gelijkaardige ver doorgedreven expertise naar diagnostisch en therapeutisch beleid. Een deel van die zorg zal bij uithuizing naar elders moeten. Cijfers zijn hier belangrijk. Echter het volume van longtransplantaties bij kinderen is laag en zal waarschijnlijk verder afnemen gezien het succes van medicamenteuze behandeling van CF. Indien het om een tot twee transplantaties per jaar zou gaan is het de vraag of dit überhaupt niet elders in Europa gecentraliseerd zou moeten worden. Daarnaast worden longtransplantaties wel uitgevoerd in zowel Rotterdam als het UMC Utrecht bij adolescenten en ouderen. Mogelijk dat deze centra deze zorg van het UMC Groningen kunnen overnemen.

Vraag: Wat is het beeld van de validatiecommissie op het overdragen van expertise van dit centrum naar een ander centrum als dit centrum gaat sluiten?

- De medisch specialisten overwegen mogelijk om naar het buitenland te gaan als het centrum haar AHA-activiteiten verliest. Bij concentratie moet de expertise bereid zijn om mee te gaan; als dit niet kan worden verzekerd, heeft dit een grote impact op de zorgcontinuïteit. Nieuwe experts kunnen bij concentratie wel aangetrokken worden, maar het zal onduidelijk blijven of dit kan evolueren naar een op korte termijn actief expertisecentrum. In het geval er in Nederland twee centra met hoge volumes zijn, dan wordt het wel ook interessant voor artsen uit andere landen.
- De ervaring is dat verpleegkundigen zich in het algemeen niet verplaatsen. Verpleegkundigen kiezen vaak niet voor het specialisme, maar voor het zijn van verpleegkundige. De validatiecommissie adviseert u dergelijke aandachtspunten te betrekken bij de impactanalyse.

Validatiecommissie uitvoering impactanalyse
patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Raad van Bestuur Nederlandse Zorgautoriteit
T.a.v. dr. M.J. Kaljouw
(uitsluitend per e-mail verzonden)

Behandeld door
Validatiecommissie

Telefoonnummer

E-mailadres

Kenmerk

Onderwerp
Advies data impactanalyse

Datum
23 september 2022

Geachte mevr. Kaljouw,

De Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa (de validatiecommissie of commissie) ontving het verzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een advies uit te brengen over de data die de NZa heeft verzameld voor de impactanalyse. Deze data vormen, tezamen met andere informatie, input voor de impactanalyse die de NZa maakt van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijking (AHA) bij kinderen en volwassenen (de impactanalyse).

De door de NZa ingestelde validatiecommissie heeft als taak om de door de umc's en, voor zover de NZa daarom verzoekt, door andere partijen aan te leveren gegevens ten behoeve van de impactanalyse en het conceptrapport van de NZa voor de impactanalyse, objectief te verifiëren en de Raad van Bestuur van de NZa hierover te adviseren. Het verifiëren van bovengenoemde data valt binnen de taakomschrijving van de validatiecommissie. Met de voorliggende brief brengt de validatiecommissie haar advies uit over deze data.

In dit advies staat de vraag centraal of de door NZa aan de commissie aangeleverde data voor de impactanalyse, op de betreffende onderdelen een juist en volledig beeld geven van de impact van de concentratie van de betreffende zorg.

De NZa gaf aan specifiek de volgende vraag aan de validatiecommissie te hebben met betrekking tot de aangeleverde data:

- Welke opvallendheden en/of aandachtspunten ziet de validatiecommissie in de data die relevant zijn voor de impactanalyse?

De beantwoording van deze vraag heeft de validatiecommissie meegenomen in dit advies. De opmerkingen en aanbevelingen van de validatiecommissie treft u aan in de bijlage. Die opmerkingen en aanbevelingen kunnen in potentie zien op de volgende vier categorieën:

1. suggesties voor *verheldering* van onderdelen van de aangeleverde data, zodat de kans op interpretatieverschillen, die in de weg kunnen staan aan het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg, worden voorkomen;
2. suggesties om bepaalde data *aan te scherpen*, zodat een nauwkeuriger beeld wordt gekregen van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
3. suggesties voor het *weg- of buiten beschouwing laten* van bepaalde data omdat die naar het oordeel van de validatiecommissie niet nodig is voor het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
4. suggesties om de data *aan te vullen* met bepaalde aspecten die nog niet of onvoldoende aan de orde komen in hetgeen is aangeleverd, maar die naar het oordeel van de validatiecommissie wel van belang zijn om een juist en volledig zicht te verkrijgen op de impact van de beoogde concentratie van zorg.

Daarbij heeft de commissie in het bijzonder ook aandacht voor de vraag of de data van de umc's voldoende vergelijkbaar zijn.

De validatiecommissie adviseert u om haar opmerkingen en aanbevelingen te betrekken bij uw verdere werkzaamheden voor de impactanalyse. Uiteraard is de validatiecommissie bereid om u desgewenst een nadere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten
voorzitter Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij de ter advisering voorgelegde data voor de impactanalyse

Bijlage: opmerkingen en aanbevelingen validatiecommissie bij de ter advisering voorgelegde data voor de impactanalyse

Hieronder treft u de concrete opmerkingen en aanbevelingen van de validatiecommissie aan met betrekking tot de data voor de impactanalyse die de NZa ter advisering aan haar heeft voorgelegd. De validatiecommissie is in dit advies uitgegaan van het document met de titel 'Data validatiecommissie, 13 september 2022' dat zij op 8 september 2022 van de NZa ontving (de data).¹ Dit document lichtte de NZa toe in de vergadering van de validatiecommissie van 13 september 2022, evenals het document met de bestandsnaam 'Reikwijdte impactanalyse v 14 juli 2022' en het document met de bestandsnaam 'Antwoorden op aanvullende vragen validatiecommissie'. Die informatie heeft de validatiecommissie, waar relevant, in dit advies betrokken. Met betrekking tot de resultaten op de vragenlijsten voor professionals en patiënten, die waren toegevoegd aan het eerstgenoemd document, gaf de NZa aan daarover geen advies te verwachten.

Onderstaand worden eerst enkele algemene, inleidende opmerkingen gemaakt. Vervolgens wordt stilgestaan bij de door de NZa gestelde vraag en de daarbij behorende opmerkingen en aanbevelingen.

Algemene, inleidende opmerkingen:

- Met de NZa is afgesproken dat het advies op de unieke expertise van de instellingen zal worden uitgesteld tot alle data er zijn. Daarop vooruitlopend maakt de NZa in het voorliggende advies daarover al wel enkele algemene opmerkingen. Het (nadere) advies van de validatiecommissie op dit punt wordt daarom meegenomen in de adviesbrief over het conceptrapport.
- Verder viel de commissie op dat er geen antwoord gegeven is op de vraag op basis waarvan we mogen vertrouwen dat een instelling zou kunnen opschalen. De instellingen beweren allemaal dat het kan. Waar het om de medisch specialisten gaat is te verwachten dat hun mobiliteit waarschijnlijk voldoende zal zijn, maar voor de verpleegkundigen en andere medewerkers blijft dit ook na lezing van de toegezonden stukken voor de vergadering van 13 september 2022 zeer twijfelachtig. Hierbij maakt de commissie nog de volgende kanttekening: Toen indertijd de hartchirurgie van Nijmegen naar Utrecht overging was personeel aldaar nauwelijks een probleem. Met moet bedenken dat het volume van de huidige centra dusdanig laag is dat met hetzelfde aantal artsen vaak meer volume behandeld kan worden. Dit zal vast opgaan voor intensivisten, perfusionisten en misschien ook kindercardioanesthesiologen. De ervaring van destijds maar ook van het PMC is dat veel artsen uiteindelijk wel in een ander centrum gaan werken als hun expertise daar tot zijn recht kan komen en het sociaal haalbaar is. Voor verpleegkundigen is dat, zoals eerder gesignaleerd, naar verwachting van de commissie anders.

Opmerkingen en aanbevelingen met betrekking tot de vraag van de NZa aan de validatiecommissie:

Vraag: Welke opvallendheden en/of aandachtspunten ziet de validatiecommissie in de data die relevant zijn voor de impactanalyse?

¹ Dit in dit advies genoemde sheets betreffen de sheets uit dit document.

- De databronnen ECHSA, ConHC, en KinCor lijken valabel om meegenomen te worden voor de impactanalyse. Het is onduidelijk waarom ConCor onvoldoende accurate gegevens kan aanleveren zodat dit mee wordt genomen om een globaal beeld, i.c. inclusief volwassenen, te scheppen. Er wordt gemeld dat de inzichten erg beperkt zijn. Vanuit ConCor zijn er nochtans al heel wat publicaties verschenen met redelijk gedetailleerde beschrijving van de verschillende types van pathologie.
- De commissie wijst erop dat geen sprake is van myocardiobioten in het UMC Groningen vanwege het ontbreken van harttransplantaties.
- Bij de ECHSA-database valt op dat het aantal ingrepen over de jaren heen afneemt. Vooral voor volwassenen is dit wat vreemd. Hier wordt eigenlijk een stijging verwacht. Mogelijks is de toename in percutane interventies hiervoor een verklaring. Ook zou COVID hier een rol gespeeld kunnen hebben. De dalende trend (sheet 5 - 14) kan een onderbouwing zijn voor concentratie van deze zorg voor zover het interventies betreft.
- De ECHSA-database rapporteert het aantal patiënten en het aantal procedures. Zou het mogelijk zijn om dit uit te middelen per individuele patiënt? Het kan ook zijn dat het dalen van het aantal procedures te maken heeft met het feit dat het aantal heelkundige ingrepen daalt per patiënt.
- Onder de omschrijving van type operatie valt het op dat een relatief prevalentie pathologie niet separaat wordt weergegeven: tetralogie van Fallot, dit in tegenstelling tot double outlet right ventricle dat wel in de lijst voorkomt.
- Sommige sheets bevatten grafieken – bijvoorbeeld sheet 15 – waarbij de y-as niet benoemd is. Dit bemoeilijkt lezing en interpretatie.
- De commissie wijst erop dat de mortaliteitscijfers (sheet 15) op deze wijze niet te beoordelen zijn. Hiervoor is een meer diepgaande analyse noodzakelijk. Echter, het is de vraag of dit echt van belang is aangezien er geen grote verschillen te verwachten zijn. Concentratie zal dan ook niet direct tot een daling van mortaliteit leiden aangezien deze al laag is. Doelen kunnen wel zijn een grotere efficiëntie, meer toekomstbestendigheid, beter gebruik van mensen en middelen en mogelijk kostenbesparing. Voor een enkele casus kan concentratie door meer exposure en ervaring echter wel degelijk het verschil maken. Dit zal moeilijk in getallen zijn uit te drukken.
- Op sheet 15 kan de mortaliteit beter als een gemiddelde over de periode worden weergegeven. De commissie adviseert om de gemiddelde mortaliteit over de vier centra te presenteren en de mortaliteitscijfers te vergelijken met het buitenland.
- De ConHC lijkt al wat minder volledig te zijn dan de ECHSA-gegevensbank. ConHC wordt wel verder aangevuld met gegevens uit NVK en NVVC. Dit zou de gegevensbank van hartkatheterisatie dan vollediger maken. De gegevensbank maak eveneens een assumptie over de verdeling ASD en PFO. Toch is mee te nemen dat een gegevensbank maar zo sterk is als de correctheid van het registreren. Uit de vergadering van 13 september 2022 is ook gebleken dat sommige gegevens niet zijn aangeleverd zoals myocardiobioten bij volwassenen. Hiermee dient rekening gehouden te worden bij de globale interpretatie van cijfers.

- De aantallen worden waarschijnlijk klein, maar het zou, in relatie tot sheet 18, interessant zijn om de EFO/ablaties/pacemakers/ICD op te splitsen per procedure en hetzelfde voor de interventie. Een centrum kan veel interventies doen met beperkte complexiteit en een ander centrum kan weinig interventies doen maar met een hoge complexiteit. Uitsplitsen kan dit verduidelijken.
- KinCor kan effectief een idee geven over de distributie van de onderliggende pathologie. Het document dat de commissie is voorgelegd maakt melding van het feit dat dit deel nog niet de peerreview gepasseerd is. Hiermee mogen we er wel vanuit gaan dat dit voor ECHSA en ConHC wel het geval is? Graag zou de commissie dit bevestigd zien.
- Met betrekking tot sheet 27 betreffende KinCor merkt de commissie op dat is vermeld dat die niet compleet is gevuld; dit maakt de interpretatie onbetrouwbaar.
- De voorstelling van de inhoud van de gegevensbank KinCor is wat onduidelijk. Eén regel is één patiënt? En het lijkt erop dat de gegevensbank vrij onvolledig is voor enkele jaren. Daarnaast is er voor 2013 een vrij hoog aantal regels gerapporteerd. Wat is hiervan de reden? De 68 regels zijn weggelaten in 2012 maar toch eindigt het aantal op 1354. Dit alles suggereert voor bepaalde jaren een hoge variabiliteit in registratie.
- De vragenlijsten voor patiënten en zorgprofessionals en de Exceluitvraag zijn interessante gegevens maar dragen een risico voor selectie – antwoordbias. M.b.t. de vragenlijst voor patiënten (sheet 31 en verder) het volgende. Door onevenredige respons zijn deze gegevens moeilijk te interpreteren aangezien het aantal ouders van de mogelijk te sluiten centra (LUMC en UMC Groningen) oververtegenwoordigd zijn. Daarnaast hoeft kennelijk 60% van deze kinderen geen interventie te ondergaan en ook dat vertekent het beeld. Tevens zijn sommige vragen een open deur. Bij de vraag op sheet 38 of 41 is het antwoord wel te verwachten. De commissie adviseert daarom om deze resultaten met enige terughoudendheid te interpreteren.
- Hetzelfde gaat op voor de resultaten naar aanleiding van de vragenlijst voor professionals (sheet 47 e.v.). Deze lijken sterk gekleurd door de wens het eigen centrum te behouden en duidelijke onwil om in een ander centrum te gaan werken. Hier lijkt, om begrijpelijke redenen, emotie een duidelijk onderliggende motivator voor de gegeven antwoorden.
- Zoals eerder aangehaald dragen de resultaten naar aanleiding van de vragenlijst voor patiënten zeer vermoedelijk een selectiebias. Uit de resultaten is wel duidelijk dat de meeste patiënten/ouders van patiënten minder gelukkig zijn met een concentratie van zorg. Het zou wel interessant zijn om te kunnen inschatten hoeveel procent respons er geweest is. De beschikbare cijfers geven allen absolute aantallen weer. Er is wel een weging gebeurd door het omzetten van de rapportering in een kleurenschaal, maar cijfermatig is dit moeilijk te interpreteren. De economische impact op patiënt en omgeving (kosten) lijkt toch ook door te wegen bij de respondenten.
- M.b.t. de vragenlijst voor zorgprofessionals dezelfde vraag. Wat is het percentage van respondenten? Het absolute aantal wordt gegeven, maar niet het percentage. Als bij wijze van voorbeeld slechts 10% van de aangeschreven verpleegkundigen geantwoord heeft, is de analyse voor verpleegkundigen nutteloos. Als 90% van de artsen geantwoord heeft, kunnen hier wel

conclusies uit getrokken worden. De cijfers zouden gewogen zijn, maar hoe lager het aantal antwoorden, hoe groter de potentiële wegingsfout.

- M.b.t. sheet 31 e.v. (inzake de vragenlijst voor patiënten) merkt de commissie ten algemene op dat door de samengestelde /geaggregeerde weergave deze gegevens niet te interpreteren zijn in het kader van de impactanalyse, die uiteindelijk over individuele centra gaat.
- Uit sheet 36 volgt dat 68% van de patiënten geen interventie heeft ondergaan. Dat maakt conclusies over de antwoorden van de volgende vragen onbetrouwbaar.
- M.b.t. sheet 49 (uit de vragenlijst voor professionals) valt de commissie op dat slechts zo'n 10% van de respons uit Rotterdam komt.
- M.b.t. sheet 50: 160 NICU/PICU-verpleegkundigen nemen deel, wat is het percentage van die beroepsgroep? Kennelijk nemen wel alle CCTC deel, namelijk 12.
- Naar wij van de NZa begrepen, zijn sheet 51 en 52 onbruikbaar voor de analyse.
- M.b.t. sheet 52 adviseert de commissie om AHA-interventie (percutaan interventioneel of heelkunde) mee op te nemen. Dit geeft een beter beeld van het totale tijdsbestek.
- Bij de Exceluitvraag op sheet 67 en verder merkt de commissie het volgende op:
 - M.b.t. sheet 70 merkt de commissie op: een onderscheid tussen ECMO VV en ECMO VA bij kinderen met AHA en neonaten AHA is onnodig en maakt beoordeling lastig. Dit geldt ook voor sheet 71 betreffende kinderen niet-AHA.
 - Op sheet 72 is vermeld dat de cijfers van UMC Groningen rond AHA en niet-AHA zijn omgedraaid. Waarom is dat niet gecorrigeerd?
 - Op sheet 75 wordt gemeld 'Op basis van literatuur gaan we voor aandeel volwassenen dat afhankelijk is voor alle vormen van zorg van een interventiecentrum uit van 15% van de volwassenen met een AHA, met name vanwege cardioanesthesie.' Hoe men aan dit cijfer komt vraagt verdere uitklaring: referentie en interpretatie. In een levensloop zal dit cijfer vermoedelijk hoger liggen. De aanwezigheid van de cardioanesthesist is vereist voor heelkundige/hybride ingrepen; voor percutane interventies is in de meerderheid van de gevallen geen cardioanesthesist vereist. In het geval van complicaties is het wel een absolute meerwaarde om een cardioanesthesist te hebben – dit omwille van de soms vrij complexe hemodynamiek.
 - M.b.t. sheet 76 en verder, betreffende het aandeel patiënten aangewezen op een interventiecentrum, merkt de commissie op dat lastig is om deze gegevens te interpreteren. Ernstige aortaklepstenose wordt als diagnosegroep vermeld terwijl geen enkele patiënt wordt opgenomen. Voorts heeft sheet 78 als titel 'Percentage van deze groepen t.o.v. totaal aantal patiënten met AHA', waarbij daaronder staat 'Als percentage van het eigen aantal kinderen met AHA'. Dit zou toch 100% per centrum moeten

opleveren? Dit is echter niet het geval. Kennelijk wordt met de beide teksten hetzelfde bedoeld.

- T.a.v. sheet 76 heeft de NZa in de bespreking van 13 september 2022 aangegeven dat de 16,6 een schatting is, maar dat het aantal kinderen in de diagnosegroepen, waarmee 80% van deze meest kwetsbare groep gedekt zou zijn, op een nauwkeurige telling berust per ziekenhuis. De commissie meent dat dan wel geëxpliciteerd moet worden dat het om een schatting gaat.
- Het is opvallend dat het UMC Utrecht-WKZ zo weinig ECMO gebruikt na chirurgie bij kinderen. Dit hoeft niet direct een kwaliteitscriterium te zijn maar hiermee worden aan ECMO gerelateerde complicaties mogelijk vermeden.
- Het is tevens opvallend hoe beperkt het aantal ECMO-procedures is bij de niet-AHA kinderen-patiënten. Deze, door sommige centra, gesuggereerde unieke expertise wordt door deze getallen niet onderbouwd.
- Ook de gesuggereerde unieke expertise m.b.t. longtransplantaties, tracheachirurgie en dergelijke lijken gebaseerd op geringe aantallen. Sheet 81 refereert aan unieke expertise. De aantallen zijn klein, zeker als dit uitgemiddeld wordt per jaar. Dit neemt niet weg dat dit een unieke expertise zou kunnen zijn, zelfs bij lage aantallen. Er dient meegenomen te worden dat de unieke expertise breder is dan enkel het aantal ingrepen. De globale assessment eromheen vraagt ook een expertiseteam. Door de meer complex wordende populatie worden meer en meer assessments gedaan.
- M.b.t. sheet 81, inzake unieke expertise, valt de commissie op dat van combinatietransplantaties vrijwel geen sprake is.
- M.b.t. sheet 82 merkt de commissie op dat nog ontbrekende cijfers interpretatie onmogelijk maken en dat wordt dan ook uitgesteld totdat deze gegevens compleet zijn. De commissie vraagt zich ook af hoe men in Utrecht op 176 uit kan komen voor scoliose met AHA, het komt in Nijmegen (een grote praktijk samen met de Maartenskliniek) immers nauwelijks voor. Dit roept de vraag op om welke hartafwijkingen het dan gaat en of die niet al gecorrigeerd zijn en dus weinig betekenis hebben.
- M.b.t. sheet 85 stelt de commissie dat longchirurgie welke niet gerelateerd is aan AHA buiten beschouwing zou moeten worden gelaten.
- De commissie hecht minder waarde aan de afstanden binnen het ziekenhuis zoals weergegeven op sheet 87. In incidentele gevallen kan de afstand tussen kritische afdelingen zoals operatiekamer, cathkamer en intensive care van belang zijn bij patiënten in acute slechte conditie. Echter afstanden tussen minder kritische afdelingen lijken van minder belang.
- M.b.t. sheet 92 e.v. merkt de commissie op dat 'klinische opname capaciteit' moet zijn 'klinische opname'.

- M.b.t. sheet 99 merkt de commissie op dat bij de CCTC een opmerking ontbreekt dat de desbetreffende persoon 70+ is.
- M.b.t. sheet 105 wijst de commissie erop dat het aantal fte perfusionisten niet in verhouding is met de aantallen ingrepen, dus is er sprake van interpretatieverschillen.
- M.b.t. sheet 108 en 109 betreffende onderzoek stelt de commissie dat aantallen promovendi en publicaties op zich wel erg ruwe data vertegenwoordigen. Voor een echte analyse is meer inzicht nodig in promotiethema's of onderwerpen en publicatieonderwerpen om te bezien of deze daadwerkelijk AHA als hoofdonderwerp hebben. Sheet 109 verwijst naar expertise en onderzoek. Alle vier de centra zijn aangeschreven als hoogwaardige onderzoekscentra. Uit de cijfers onderzoeken/promovendi/publicaties/richtlijnen is het onduidelijk over wie of wat het juist gaat. AHA-onderzoek? UMC-onderzoek?
- T.a.v. sheet 109 wijst de commissie erop dat de cijfers van Amsterdam en Leiden samen hetzelfde zijn. Dit betreft daardoor een onduidelijke weergave. Beter is het om het als één centrum te vermelden.
- M.b.t. de rompstructuur stelt de commissie dat sheet 117, 118 en 119 vreemde aantallen bevatten. Het lijkt of ieder centrum een andere definitie gehanteerd heeft. Zo is er een veel te groot verschil in het aantal plastisch chirurgen of neurochirurgen. Verder valt op dat de claim van het Erasmus MC dat zij een romp-plus-ziekenhuis is niet onderbouwd lijkt te worden door deze getallen.
- De reistijdenanalyse is een mooie denkoefening, maar beperkt zich tot reistijden binnen Nederland en niet daarbuiten; sommige centra werken met niet-Nederlandse centra samen.
- Als laatste merkt de commissie op dat bij analyse van reistijden geen verdeling tussen resterende interventiecentra is gemaakt. In het geval Rotterdam en Groningen de twee centra zouden worden zal de reistijd van een deel van midden Nederland naar Groningen meegenomen moeten worden. Immers het zal niet zo zijn dat vrijwel alle patiënten naar Rotterdam gaan, er zal een verdeling gemaakt moeten worden.

Validatiecommissie uitvoering impactanalyse
patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Raad van Bestuur Nederlandse Zorgautoriteit
T.a.v. dr. M.J. Kaljouw
(uitsluitend per e-mail verzonden)

Behandeld door
Validatiecommissie

Telefoonnummer

E-mailadres

Kenmerk

Onderwerp
Advies conceptrapport impactanalyse

Datum
17 oktober 2022

Geachte mevr. Kaljouw,

De Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa (de validatiecommissie of commissie) ontving het verzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een advies uit te brengen over het conceptrapport voor de impactanalyse die de NZa maakt van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijking (AHA) bij kinderen en volwassenen (de impactanalyse).

De door de NZa ingestelde validatiecommissie heeft als taak om de door de umc's en, voor zover de NZa daarom verzoekt, door andere partijen aan te leveren gegevens ten behoeve van de impactanalyse en het conceptrapport van de NZa voor de impactanalyse (het conceptrapport), objectief te verifiëren en de Raad van Bestuur van de NZa hierover te adviseren. Het verifiëren van het conceptrapport valt binnen de taakomschrijving van de validatiecommissie. Met de voorliggende brief brengt de validatiecommissie haar advies uit over dit conceptrapport. Het gaat hierbij om een advies van de validatiecommissie als bedoeld in haar taakomschrijving in artikel 4 van het Reglement Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa (het reglement).¹

In dit advies staat de vraag centraal of de in het conceptrapport opgenomen informatie een juist en volledig beeld geeft van de impact van de concentratie van de betreffende zorg.

¹ Dit artikel luidt: 'De Validatiecommissie heeft tot taak de door de umc's en, voor zover de NZa daarom verzoekt, door andere partijen aan te leveren gegevens ten behoeve van de impactanalyse en het conceptrapport van de NZa voor de impactanalyse objectief te verifiëren en de Raad van Bestuur hierover te adviseren.'

De NZa gaf aan specifiek de volgende vraag aan de validatiecommissie te hebben met betrekking tot het conceptrapport:

- Welke opvallendheden, aandachtspunten of onjuistheden ziet de validatiecommissie in het rapport die discussie of aanpassing behoeven voor het definitieve rapport?

De beantwoording van deze vraag heeft de validatiecommissie meegenomen in dit advies binnen de kaders van haar taak als genoemd in het reglement. De opmerkingen en concrete adviezen van de validatiecommissie treft u aan in de bijlage. Die opmerkingen en adviezen kunnen in potentie zien op de volgende vier categorieën:

1. suggesties voor *verheldering* van onderdelen van het conceptrapport, zodat de kans op interpretatieverschillen, die in de weg kunnen staan aan het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg, worden voorkomen;
2. suggesties om bepaalde informatie in het conceptrapport *aan te scherpen*, zodat een nauwkeuriger beeld wordt gekregen van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
3. suggesties voor het *weg- of buiten beschouwing laten* van bepaalde informatie in het conceptrapport omdat die naar het oordeel van de validatiecommissie niet nodig is voor het verkrijgen van een juist en volledig beeld van de impact van de beoogde concentratie van zorg;
4. suggesties om het conceptrapport *aan te vullen* met bepaalde aspecten die nog niet of onvoldoende aan de orde komen daarin, maar die naar het oordeel van de validatiecommissie wel van belang zijn om een juist en volledig zicht te verkrijgen op de impact van de beoogde concentratie van zorg.

De validatiecommissie adviseert u om haar opmerkingen en adviezen te betrekken bij uw verdere werkzaamheden voor de impactanalyse. Uiteraard is de validatiecommissie bereid om u desgewenst een nadere toelichting te geven.

Hoogachtend,

Prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten
voorzitter Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Bijlage: opmerkingen en adviezen validatiecommissie bij het conceptrapport voor de impactanalyse

Bijlage: opmerkingen en adviezen validatiecommissie bij het conceptrapport voor de impactanalyse

Hieronder treft u de concrete opmerkingen en adviezen van de validatiecommissie aan met betrekking tot het conceptrapport voor de impactanalyse dat de NZa ter advisering aan haar heeft voorgelegd. De validatiecommissie is in dit advies uitgegaan van het document met de titel 'Rapportage impactanalyse concentratie interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking' (conceptrapport)² en de daarbij behorende bijlage met achtergrondinformatie die de NZa op 29 september 2022 aan de commissie zond (de bijlage). Deze documenten lichtte de NZa toe in de vergadering van de validatiecommissie van 3 oktober 2022. Die informatie heeft de validatiecommissie, waar relevant, in dit advies betrokken. Het conceptrapport bevatte geen conclusies en aanbevelingen van de NZa.

Onderstaand worden eerst enkele algemene, inleidende opmerkingen gemaakt. Vervolgens wordt stilgestaan bij de door de NZa gestelde vraag en de daarbij behorende opmerkingen en adviezen.

Algemene, inleidende opmerkingen:

- De NZa lichtte in de bovengenoemde vergadering toe dat de aan de commissie toegezonden bijlage achtergrondinformatie bevat en zij over die bijlage geen advies verwacht van de commissie. Om die reden gaat de commissie in dit advies niet in op de bijlage.

Opmerkingen en adviezen met betrekking tot de vraag van de NZa aan de validatiecommissie:

Vraag: Welke opvallendheden, aandachtspunten of onjuistheden ziet de validatiecommissie in het rapport die discussie of aanpassing behoeven voor het definitieve rapport?

- De commissie adviseert om bij de opvang en het transport van het acuut zieke kind met een ernstige AHA in aanmerking te nemen dat Nederland beschikt over een netwerk van traumahelikopters. Deze worden momenteel al sporadisch ingezet voor transporten van ernstig zieke kinderen en hun rol bij deze acute patiëntengroep met AHA zou nader onderzocht kunnen worden.
- De commissie merkt op dat zij in het conceptrapport niet kon vinden wat de definitie van neonaten en zuigelingen is. De commissie adviseert om dat toe te voegen.
- Ten aanzien van blz. 23 merkt de commissie op dat het hart-longmachine is dat hier bedoeld wordt in plaats van ECMO (idem op andere plekken in het document, zoals op blz. 81). De validatiecommissie adviseert om dat aan te passen.
- De commissie wijst erop dat op blz. 26 wordt gesuggereerd dat Radboud alleen ECMO bij neonaten doet. Dat is niet juist. De NZa lichtte in de vergadering toe dat bedoeld is dat voor

² De in dit advies genoemde bladzijden, hoofdstukken, paragrafen, figuren en tabellen betreffen (tenzij anders vermeld) bladzijden, hoofdstukken, paragrafen, figuren en tabellen uit het conceptrapport.

neonaten iedereen verwijst naar Radboud. Radboud is echter ECMO-centrum voor kinderen van alle leeftijden en van volwassenen. De commissie adviseert dit aan te passen.

- Met betrekking tot blz. 28 wijst de commissie erop dat de desbetreffende gecombineerde transplantaties blijkens de data 0 keer zijn gedaan de afgelopen jaren. Dit roept de vraag op of het dan nog wel een expertise is. De NZa lichtte in de vergadering toe dat wel ergens is vastgelegd dat het een expertisecentrum is. De commissie stelt voor om dan bij de desbetreffende punten wel op te merken dat het de afgelopen 10 jaar niet is gedaan. Daarnaast adviseert de commissie om aan te geven waar is vastgelegd dat de betreffende instelling de enige is die de gecombineerde transplantaties mag doen.
- Ten aanzien van blz. 30 merkt de commissie op dat complexe luchtwegchirurgie ook zonder hart-longmachine kan worden verricht. Indien gebruik gemaakt wordt van mechanische ondersteuning wordt dat op de operatiekamer een hart-longmachine genoemd en geen ECMO.
- Ten aanzien van tabel 5 op blz. 35 stelt de commissie voor aan te geven dat de normaantallen niet gebaseerd zijn op werkelijke aantallen die de centra uitvoeren. De genoemde aantallen procedures worden nergens gehaald.
- Opvallend is tabel 9 op blz. 40/41 betreffende 'Gesimuleerd verschil in patiëntenaantallen voor de verschillende concentratieopties'. Deze tabel staat nu onder de kop 'Toegankelijkheid en bereikbaarheid', maar kan zeker eveneens vermeld worden onder paragraaf 4.3. Uitgaande van de aanname dat patiënten reizen naar het dichtstbijgelegen centrum, zijn de effecten van de concentratieopties in één blik zichtbaar. Het is evenwel een benadering van de toekomstige situatie. Verwijzing naar tabel 9 in de tekst van paragraaf 4.3 kan behulpzaam zijn.
- Met betrekking tot de reistijden merkt de commissie op dat, indien er een besluit tot concentratie wordt genomen, rekening gehouden zou moeten worden met een evenredige verdeling van patiënten over de centra om daadwerkelijk het volume per centrum te kunnen laten toenemen. Nu wordt er in het conceptrapport van uitgegaan dat patiënten alleen naar het dichtstbijzijnde centrum reizen.
- Met betrekking tot de vermelding van reistijden op blz. 40/41 van het conceptrapport merkt de commissie voorts op dat dit ervanuit gaat dat men binnen Nederland blijft voor zorg. Dat is vermoedelijk niet altijd het geval.
- Ten aanzien van figuur 17 op blz. 48 merkt de commissie op dat er een grote dip lijkt te zijn in de mortaliteitscijfers. Dit kan de vraag oproepen of er een registratiefout is gemaakt. De NZa lichtte in de vergadering toe dat het om kleine aantallen gaat, en men niet te snel een patroon moet willen zien. De commissie merkt naar aanleiding daarvan op dat het goed is om de confidence-intervallen erbij te zetten en om een nuancerende opmerking op te nemen over dat het zulke kleine aantallen zijn dat een of twee sterfgevallen een sterk effect kan laten zien.
- Met betrekking tot de analyse van mortaliteit merkt de commissie het volgende op. Gezien het relatief kleine aantal patiënten en de al aanwezige lage sterfte bij AHA zal een verdere eventuele daling door concentratie moeilijk aan te tonen zijn. Immers, de zorg voor deze patiënten bevindt zich in Nederland al op een hoog niveau. Helaas ontbreken andere outcomegegevens zoals

cognitief functioneren of andere morbiditeit op latere leeftijd. Naarmate de kwaliteit van zorg toeneemt en de sterfte daalt, worden outcomeparameters op de langere termijn steeds belangrijker. Het uiteindelijke doel van de interventie bij kinderen met een AHA is immers niet alleen overleven maar juist ook de kans op een goede neurocognitieve ontwikkeling met de mogelijkheid tot een zelfstandig bestaan met een minimum aan gerelateerde problematiek. Zie ook *J Am Heart Ass 2021 vol 10 e020605* en *Circulation 2016 133 20 19511962*. Het effect van concentratie op deze factoren is niet bekend maar dient in de toekomst wel nader onderzocht te worden.

- De commissie geeft ten aanzien van blz. 52/53 aan dat tabel 13 een te eenvoudige weergave is van hoe het in de praktijk gaat. In de tabel wordt een en ander evenredig verdeeld. De commissie stelt voor om alleen de totaalkolom weer te geven.
- Ten aanzien van tabel 14 op blz. 53 merkt de commissie op dat er complementariteit is tussen de vaardigheden voor bepaalde operaties. De commissie adviseert om daar een preciserende tekst over op te nemen.
- Naar aanleiding van hetgeen daarover in de vergadering besproken is, merkt de commissie ten aanzien van verpleegkundigen op dat de tekst aangescherpt moet worden wat betreft uitstroom.
- Met betrekking tot tabel 16 op blz. 64 merkt de commissie op dat de boodschap hier niet is dat bepaalde instellingen de verrichting niet kunnen, echter die indruk kan mogelijk wel worden gewekt. De commissie stelt voor erbij te zetten dat de tabel geen kwaliteitsbeoordeling is.
- Ten aanzien van blz. 68 merkt de commissie op dat de kop moet worden gewijzigd. De verpleegkundige ic-opleiding krijgt ook een beschikbaarheidsbijdrage voor de vervolgopleiding maar de kop spreekt alleen over 'Beschikbaarheidsbijdrage medische vervolgopleidingen (MVO)'.
De commissie adviseert om het absolute aantal ECMO's ook op te nemen in tabel 22 (idem voor de vergelijkbare tabellen elders). Alleen de percentages geeft geen goed beeld. De commissie stelt voor om in alle soortgelijke tabellen net als aangegeven is voor tabel 22 het absolute aantal ECMO's voor hartchirurgie en absolute aantal ECMO's voor niet hartchirurgie voor de totalen (VV en VA) op te nemen.
- In hoofdstuk 5 wordt bij het desbetreffende centrum niet vermeld dat een van de CCTC 70+ is. Dit is opvallend want in Nederland wordt van een medisch specialist bij het passeren van de pensioengerechtigde leeftijd verwacht zijn klinische werkzaamheden te stoppen en in een academisch ziekenhuis eindigt diens arbeidsovereenkomst per die datum.
- Met betrekking tot het aantal CCTC en de leeftijdsopbouw in verhouding tot de toekomstige visie op werk en privébalans (bijvoorbeeld in relatie tot diensten) maar ook uitval door ziekte (actueel in een periode van pandemie), vraagt de commissie zich af wat het gewenste aantal CCTC per centrum zal zijn of worden. Indien het aantal toeneemt moet de exposure per CCTC in ogenschouw worden genomen. Dit kan ook van belang zijn voor andere bij de interventies betrokken professionals. Zie ook een recente publicatie in *J Am Heart Ass 2021 vol 10 e020605*.

- Het valt de commissie op dat de financiële consequenties voor het LUMC bij verlies van de AHA-interventies groot lijken te zijn. De commissie adviseert nader te onderzoeken op welke wijze dit verlies gecompenseerd zou kunnen worden.
- Met betrekking tot unieke expertise merkt de commissie het volgende op. Het lijkt de commissie lastig om op basis van de aangeleverde gegevens te besluiten welke zorg werkelijk uniek is en welke niet. Immers, alle centra doen hun uiterste best om hun unieke toegevoegde waarde aan te tonen. Datzelfde geldt voor de bereidheid van medewerkers om een bepaalde behandeling in een ander centrum, al dan niet gedetacheerd, te gaan uitvoeren. Dit lijkt van belang omdat het volume van de genoemde unieke zorg over het algemeen laag tot zeer laag is.
- Met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek merkt de commissie op dat het lastig is om op basis van genoemde aantallen promovendi of publicaties een vergelijking te maken als de werkelijke inhoud van de onderzoeksthema's niet bekend is.

17 Reacties van NZa op validatiecommissie



T.a.v. Validatiecommissie uitvoering impactanalyse
Patienten met aangeboren hartafwijking NZa

Behandeld door

██████████

Telefoonnummer

██████████

E-mailadres

██████████

Kenmerk

427323/1404516

Onderwerp

Adviezen validatiecommissie locatiewerslagen

Datum

3 augustus 2022

Geachte Prof. dr. ir. H. van Swieten,

Wij willen u middels deze brief hartelijk danken voor uw adviezen naar aanleiding van de locatiewerslagen van de umc's, zoals wij van u ontvangen hebben op 11 juli 2022.

In uw adviezen heeft de vraag centraal gestaan of de informatie die is opgenomen in de conceptverslagen van het locatiebezoeken (rekening houdend met de overige door de NZa te verzamelen informatie) op de betreffende onderdelen een juist en volledig beeld geeft van de impact van de concentratie van de betreffende zorg. U heeft ons hierover een advies per locatiewerslag gegeven. In uw advies geeft u antwoord op de vragen zoals deze door de NZa aan u zijn gesteld en geeft u aandachtspunten en aanbevelingen mee. Vanuit uw adviezen zijn een aantal verschillende punten te onderscheiden:

- 1) Een visie op de reikwijdte van de impactanalyse – op de te concentreren zorg;
- 2) Algemene adviezen (niet voor een specifiek centrum);
- 3) Specifieke adviezen per umc.

In onze brief lichten wij nader toe hoe wij met de verschillende adviezen zijn omgegaan.

Visie reikwijdte impactanalyse

Mede naar aanleiding van de locatiewerslagen geeft u ons nadere toelichting op uw visie hoe de zorg voor deze patiënten beïnvloedt wordt door de concentratie van de interventies van patiënten met een aangeboren hartafwijking. In uw adviezen licht u toe hoe u oordeelt over welke patiënten in welke mate geraakt wordt door het concentratiebesluit.

De meeste punten die u ons meegeeft, komen terug in de reikwijdte zoals wij deze op dit moment hanteren voor de te verplaatsen zorg. Andere onderdelen, zoals het aantal moeders met een aangeboren hartafwijking dat een medische indicatie heeft om in het interventiecentrum te bevallen vragen wij nog uit. Op basis daarvan zullen we beoordelen welke te verwachten effecten er zijn voor deze patiënten.

Algemene adviezen

In uw vier adviezen geeft u een aantal algemene adviezen over de zorg. Het eerste advies is om nader zicht te krijgen of elk centrum in staat is om de capaciteit uit te gaan breiden in geval de zorg naar deze locatie wordt geconcentreerd. U adviseert hier ook verschillende gegevens over uit te vragen, zoals over ziekteverzuim, aantal afgezegde operaties, wachtlijsten complexe chirurgie (kinderen), het plan over opschaling van personeel en aantal onvervulde vacatures.

Na overleg met de umc's zijn wij tot de conclusie gekomen dat de data over de afgezegde operaties en de wachtlijsten complexe chirurgie bij kinderen onvoldoende eenduidig is uit te vragen om hier juiste conclusies op te kunnen trekken. Wel hebben wij gegevens over vacatures en ziekteverzuim (data waarover wij reeds beschikken) meegenomen voor onze impactanalyse.

Vervolgens geeft u aan dat u graag nader zicht wilt krijgen in de mate waarin een centrum een unieke expertise heeft op verschillende gebieden. De NZa heeft in de data-uitvraag van juli deze gegevens expliciet bij de verschillende centra opgevraagd. In een later stadium zult u deze gegevens ook ontvangen. Daarnaast geeft u een toelichting op hoe bepaalde expertise door andere specialismen in hetzelfde umc zou kunnen worden opgevangen of door andere umc's zou kunnen worden overgenomen. Wij zullen deze standpunten ook meewegen om een genuanceerd verhaal te maken over de unieke expertise, waar sprake van is bij de verschillende umc's.

Specifieke adviezen per umc

Tot slot geeft u in elk van de adviezen een aantal specifieke adviezen en aandachtspunten per umc. De aandachtspunten zullen wij meenemen in het schrijven van het rapport. Waar relevant hebben wij het betreffend umc ook gevraagd om nadere informatie over een bepaald punt.

De antwoorden op de gestelde vragen en de nadere data-gegevens die wij hebben uitgevraagd, zullen wij u doen toekomen, zodra beschikbaar. Hopende u hiermee voldoende geïnformeerd hebben.

Met vriendelijke groet,
Nederlandse Zorgautoriteit

dr. M.J. Kaljouw
voorzitter Raad van Bestuur



T.a.v. Validatiecommissie uitvoering impactanalyse
patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

Behandeld door

██████████

Telefoonnummer

██████████

E-mailadres

████████████████████

Kenmerk

427323/1390777

Datum

3 juni 2022

Onderwerp

Reactie brief d.d. 25 mei 2022

Geachte Prof. dr. ir. H. van Swieten,

Wij willen u middels deze brief hartelijk danken voor uw advies over het algemeen raamwerk en het AHA raamwerk, zoals wij van u ontvangen hebben op 25 mei. Wij waarderen het dat u ons verschillende aandachtspunten meegeeft voor de raamwerken, om bepaalde onderdelen te verhelderen, aan te scherpen, aan te vullen of buiten beschouwing te laten. Wij zullen uw aanbevelingen waar mogelijk een plek geven in de voortzetting van ons werk aan de impactanalyse van de concentratie van interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.

Daarnaast zien wij ook een verzoek tot inzicht in gegevens en een verzoek voor de aanpak van het valideren van de data door de validatiecommissie. De NZa zal aan beide verzoeken zo goed als mogelijk voldoen. De NZa zal in het eindrapport van de impactanalyse uw advies toevoegen inclusief de verantwoording over hoe we uw adviezen hebben meegenomen in ons traject.

Met vriendelijke groet,
Nederlandse Zorgautoriteit

dr. M.J. Kaljouw
voorzitter Raad van Bestuur



Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met aangeboren hartafwijking NZa

t.a.v. Prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten, voorzitter

Behandeld door
Directie regulering

Telefoonnummer
088-7708770

E-mailadres
info@nza.nl

Kenmerk
0443609/1430781

Datum
4 november 2022

Onderwerp
Advies raamwerken impactanalyse

Geachte prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten,

Op 25 mei ontvingen we uw advies over de raamwerken ten behoeve van de impactanalyse voor het concentreren van cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking.

In onze eerder appreciatie rondom dit advies gaven we aan dat we voor de inhoudelijke appreciatie nog bij uw terug zouden komen. Met deze brief informeer ik u hierover.

Algemene aanbevelingen

In uw brief noemt u een aantal algemene aanbevelingen. Zoals besproken op 18 mei jl. hebben we daarna inderdaad peer review bijeenkomsten georganiseerd om de aangeleverde data met centra gezamenlijk te duiden. Tijdens de eerste peer review sessies is uw punt over registratieverschillen/interpretatieverschillen ook benoemd. Het bleek inderdaad zo te zijn dat er verschillen in registratie bestonden, waardoor er aanvullende afspraken nodig waren om de data op een vergelijkbare manier te verzamelen. Dit is uiteindelijk de reden geweest dat er een tweede data-uitvraag nodig was. Door gezamenlijk met de umc's definities te formuleren, is het uiteindelijk gelukt om consensus te krijgen over een groot aantal onderdelen van de aangeleverde data. Een ander punt dat u aandraagt is het wel of niet meenemen van de patiënten die nu onder behandeling zijn in het MUMC+, maar interventies ondergaan in het buitenland. Voor de scope zijn we uitgegaan van de huidige situatie in Nederland, waarbij deze patiënten naar verwachting – ook na concentratie – interventies blijven ondergaan in het buitenland. Deze scope is uitvoerig bediscussieerd met de interventiecentra.

Aanbevelingen 'Rapport uitkomsten algemene raamwerkcommissie'

U adviseert de naam van het rapport te wijzigen of in de communicatie helder te zijn over het toepassingsbereik van dit rapport. We nemen uw advies over en kiezen voor de tweede optie.

Aanbevelingen 'Voorlopige vragenlijst voor validatiecommissie'

U geeft een aantal aanbevelingen mee rondom de voorlopige vragenlijst die destijds aan u is gestuurd. We hebben deze veelal kunnen verwerken tijdens ons onderzoek. Zo is de leeftijdsverdeling van de cardio-anesthesisten uitgevraagd, en hebben we de ziekenhuizen gevraagd om de vragenlijst uit te zetten onder alle betrokken zorgprofessionals bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. U gaf aan de verwijzerstevredenheid graag te ontvangen, deze hebben we helaas niet tot onze beschikking. U heeft daarnaast geadviseerd om bij de Empathic niet alleen naar de gemiddelde score te kijken. Uiteindelijk hebben we besloten om de gegevens van de Empathic nu niet uit te vragen. De reden hiervoor is dat we o.b.v. gevoerde gesprekken en de vragenlijst onder patiënten de indruk hebben gekregen dat patiënten over het algemeen (zeer) tevreden zijn over de huidige zorg in het eigen centrum.

Wij danken u nogmaals voor uw adviezen en inzichten.

Met vriendelijke groet,
Nederlandse Zorgautoriteit

dr. M.J. Kaljouw
voorzitter Raad van Bestuur



Validatiecommissie uitvoering impactanalyse patiënten met
angeboren hartafwijking NZa
t.a.v. Prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten, voorzitter

Behandeld door
Directie Regulering

Telefoonnummer
088 – 770 8 770

E-mailadres
info@nza.nl

Kenmerk
0443435/1429601

Onderwerp
Advies data en conceptrapport impactanalyse

Datum
2 november 2022

Geachte prof. Dr. Ir. H.A. van Swieten,

Op 23 september jl. ontving ik uw advies over de data van de impactanalyse. Daarnaast ontving ik op 17 oktober jl. uw advies op het conceptrapport van de impactanalyse die betrekking heeft op het concentreren van de cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking. Met deze brief wil ik u bedanken voor deze twee adviezen. Daarnaast wil ik u laten weten dat we uw adviezen hebben betrokken bij de afronding van het rapport. Hieronder vindt u op hoofdlijnen hoe we dit hebben betrokken in afronding naar het definitieve rapport.

Advies data impactanalyse

Eén van uw eerste punten uit het advies over de data is als volgt:

‘verder viel de commissie op dat er geen antwoord gegeven is op de vraag op basis waarvan we mogen vertrouwen dat een instelling zou kunnen opschalen. De instellingen beweren allemaal dat het kan. Waar het om de medisch specialisten gaat is te verwachten dat hun mobiliteit waarschijnlijk voldoende zal zijn, maar voor de verpleegkundigen en andere medewerkers blijft dit ook na lezing van de toegezonden stukken voor de vergadering van 13 september 2022 zeer twijfelachtig’. We herkennen deze zorg en beschrijven de beperkte bereidheid onder zorgprofessionals, waaronder de zeer beperkte bereidheid onder verpleegkundigen, om te reizen naar een ander interventiecentrum in ons rapport. Daarnaast beschrijven we dat het vinden / opleiden van gespecialiseerde verpleegkundigen een uitdaging is. Hoe centra de opschaling precies vorm willen geven, is ons niet bekend.

Een aantal van uw genoemde punten in uw advies gaan over de weergave van de gegevens. Inmiddels zijn deze punten aangepast in het definitieve rapport zodat de leesbaarheid is verbeterd. We merken hierbij op dat hoge tempo waarin deze impactanalyse wordt opgeleverd er voor heeft gezorgd dat de weergave destijds (bij bespreking) nog concept was.

Daarnaast stelt u een aantal vragen over het doorlopen proces rondom de data. Een van de vragen gaat over of de ECHSA en ConHC wel besproken zijn tijdens de peer review? *'Graag zou de commissie dit bevestigd zien.'* Dit kunnen wij inderdaad bevestigen. In totaal heeft de NZa zes peer review sessies georganiseerd waarbij onder andere de ECHSA en ConHC data uitvoerig zijn besproken.

Ook hebben we enkele punten uit dit advies niet overgenomen in onze impactanalyse. Een voorbeeld hiervan is: uit een sheet blijkt dat een deel van de patiënten geen interventie heeft ondergaan en wel de vragenlijst heeft ingevuld. *'Dat maakt conclusies over de antwoorden van de volgende vragen onbetrouwbaar.'* De bedoelde volgende vragen gaan over interventiezorg. De vragen die specifiek gaan over de interventies, zijn alleen gesteld aan patiënten die daadwerkelijk een interventie hebben ondergaan. Onze data-analisten hebben hier rekening mee gehouden bij het opstellen van de figuren. Hier is dus voor gecorrigeerd en daarmee zullen we nu geen aanpassing doen aan deze figuren.

Advies conceptrapport impactanalyse

Veel van uw punten uit dit advies hebben we kunnen verwerken in de hoofdtekst door een kleine nuance of tekstuele wijziging door te voeren. Een voorbeeld hiervan is de complementariteit tussen de vaardigheden voor bepaalde operaties. U adviseerde om daar een preciserende tekst over op te nemen (rondom tabel 14). Een ander voorbeeld is het toevoegen van de definitie van zuigelingen en neonaten.

Enkele punten zijn in mindere mate nu opgepakt. Een voorbeeld hiervan is *'Het valt de commissie op dat de financiële consequenties voor het LUMC bij verlies van de AHA-interventies groot lijken te zijn. De commissie adviseert nader te onderzoeken op welke wijze dit verlies gecompenseerd zou kunnen worden.'* Omdat we in deze impactanalyse geen onderzoek doen naar mitigerende maatregelen die een mogelijk verlies compenseren, hebben we dit nu niet verder onderzocht. We hebben echter wel in het definitieve rapport aangegeven dat er na een keuze over de besluitvorming een plan moet komen waar dit soort maatregelen wel onderdeel van worden.

Gezien de afronding van het rapport verwachten we dat hiermee uw adviesrol ook is afgerond. We willen u danken voor de waardevolle inzichten, adviezen en de tijd die u in dit traject heeft gestoken.

Hoogachtend,

18 Data-uitvraag

Gegevensuitvraag bij interventiecentra

Datum	20-07-2022
Versie	1.2



Zorginstelling & contactpersoon *	
Instellingsnaam *	
AGB-Code *	
Contactpersoon *	
Telefoon *	
E-mail *	

Inzenden vóór donderdag 25 augustus 2022**

Ondertekening gegevensuitvraag	
Handtekening bestuurder	
Naam *	
Datum	

* Invulvelden zijn verplicht en dienen te worden ingevuld met een geldige waarde.

** U dient dit geheel ingevulde aanleversjabloon naar de NZa toe te sturen, onder vermelding van "Gegevensuitvraag bij interventiecentra".
Om ons op een veilige manier informatie te kunnen toesturen vragen wij u om gebruik te maken van het NZa uitwisselportaal.
In het tabblad "Toelichting" vindt u hier meer informatie over.

Gegevensuitvraag bij interventiecentra



Toelichting per tabblad

Tabblad Voorblad

Algemeen

Ten behoeve van de impactanalyse rondom de concentratie van interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA) vragen we de volgende gegevens op. We vragen de gegevens voor verschillende jaren uit en we gebruiken onderstaande definities.

Deze uitvraag bestaat uit volgende onderdelen welke allen in een separaat tabblad zijn te vinden.

1. MCO, ECMO en bijz. expertise
2. Afstanden tussen afdelingen en aantal ablaties en pacemakers
3. IC
4. Klinisch opname (KO)
5. Prenatale zorg
6. Expertise en personeel
7. Kosten

Onderzoek

Invoervelden aanleversjabloon

Voor dit gehele aanleversjabloon geldt dat u alleen de lichtblauwe invoervelden in kan vullen.

In dit type invoerveld kunt u zelf gegevens invullen.

Er wordt door het gehele aanleversjabloon heen gevraagd om verschillende aantallen. Als de vraag een dienst of interventie betreft die uw centrum wel levert of uitvoert maar niet in dat jaar niet, willen we u vragen een 0 in te vullen. Als u de dienst of interventie nooit levert of uitvoert, willen we u vragen het vak leeg te laten.

Retourneren gegevensuitvraag

U dient uiterlijk **woensdag 24 augustus** het geheel ingevulde aanleversjabloon en het ondertekende voorblad uit het aanleversjabloon aan te leveren.

Het NZa-uitwisselportaal voor veilige gegevensuitwisseling

U dient deze gegevensuitvraag naar de NZa toe te sturen, onder vermelding van "Gegevensuitvraag bij interventiecentra". Om ons op een veilige manier informatie te kunnen toesturen vragen wij u om gebruik te maken van het NZa uitwisselportaal (<https://uitwisselportaal.nza.nl/accounts/login/>).

Indien u geen account heeft, kunt u een account voor het uitwisselportaal aanvragen door een mail te sturen naar dataloket@nza.nl o.v.v. uw naam, een mobiel nummer (geen vast nummer in verband met een verificatie-sms) én mailadres waarop u het account geregistreerd wilt hebben. Een handleiding van het portaal volgt samen met de bevestiging van uw account. U dient Dataloket als ontvanger in het uitwisselportaal te kiezen.

Vertrouwelijkheid

Boven elk tabblad/tabel hebben we een checkbox geplaatst met de vraag of de data vertrouwelijk is volgens de Wet Open Overheid (zie voorbeeld hieronder). Klik deze aan op het moment dat u denkt dat het om vertrouwelijke informatie gaat.

Data Vertrouwelijk

Definities:

- **AHA-interventie:** een selectie van medische ingrepen die we als AHA-interventies in deze analyse beschouwen. Dit betreft alle invasieve hartinterventies bij kinderen (met AHA, hartfalen (cardiomyopathie), harttransplantaties en hartritmestoornissen en alle invasieve cardiale interventies bij volwassenen met een AHA. Wanneer de afbakening wordt gedaan op basis van DBC's dan wordt afhankelijk van de leeftijdsgroep deze selectie gedaan of op basis van diagnosetyperingen of op basis van een combinatie van diagnosetyperingen en verrichtingen.
- **AHA-patiënt:** dit wordt gedefinieerd als patiënt (een unieke individu) waarbij een AHA-interventie (zie bovenstaande definitie) is uitgevoerd. Bij kinderen betreft dit dus ook kinderen zonder AHA (zie boven).
- **Capaciteit (of beschikbaarheid) voor AHA-patiënten en totaal:** dit wordt gemeten in bedden/plekken met beschikbaar personeel, materialen en middelen voor deze patiënten. Hierbij maken we onderscheid naar capaciteit OK, IC en Klinisch opname; waarbij we binnen OK onderscheid kunnen maken tussen pediatrisch en overig; en binnen IC tussen neonataal, pediatrisch en overig.

1. MCO, ECMO en bijz. expertise

In dit tabblad vragen we u naar het aantal keer dat verschillende vormen van mechanische circulatoire ondersteuning en ECMO's wordt ingezet bij AHA-patiënten en niet-AHA patiënten.

TABEL 1a: Aantal MCO/ECMO voor kinderen en volwassenen uitgesplitst per jaar

Het gaat hier om mechanische ondersteuning ongeacht waar in het traject (pré, peri-ingreep of later in het proces). Als een patiënt 2 vormen van ondersteuning ontvangt, wordt het geteld volgens de regels van de ELSO. Dit houdt in (bron www.elseo.org/registry/datadefinitions):

- 1 patiënt kan meerdere ECMO-runs ondergaan (in dezelfde of een separate opname).
- Een ECMO-run wordt door de ELSO als een tweede run gezien als er meer dan twaalf uur tussen de twee runs zit.
- Conversie van modaliteit (bijvoorbeeld van ECMO VV naar ECMO VA, etc.) tijdens een run wordt niet geteld als een tweede ECMO-run.
- Conversie van modaliteit (bijvoorbeeld van V-V naar V-A, etc.) tijdens een run wordt niet geteld als een tweede ECMO-run.
- Tijdelijke transitie van ECMO naar CPB voor hartchirurgie wordt niet geteld als een additionele run.

TABEL 1.b Aantal kinderen met AHA (peildatum 1 juli 2022)

Dit betreft het totaal aantal patiënten (onder 18 jaar) met een AHA in het ziekenhuisbestand op peildatum 1-7-22. Er wordt ook gevraagd naar het aantal patiënten met een

TABEL 1c. Aantal AHA-gerelateerde unieke expertise

Het is de bedoeling dat hier wordt ingevuld hoeveel patiënten (volwassenen en kinderen gesplitst) er voor de betreffende jaren zijn behandeld in uw ziekenhuis voor de geselecteerde behandeling/aandoeningen. Mocht er unieke expertise ontbreken in dit overzicht, dan kan dit worden toegevoegd onderaan dit onderdeel (kinderen en volwassenen gesplitst).

2. Afstanden tussen afdelingen en aantal ablaties en pacemakers

In dit tabblad vragen we naar de afstand tussen de verschillende behandelkamers in het ziekenhuis. Daarnaast vragen we naar het aantal uitgevoerde ablaties en geplaatste pacemakers, bij patiënten met een AHA, waarbij de EFO/ablatie en/of ICD/pacemaker procedure wordt uitgevoerd vanwege de aangeboren hartafwijking. Primaire ritmestoornissen en ritmestoornissen bij hartbindweefsel -en spierziekten vallen buiten de scope.

3. IC

TABEL 3a: Totale bezetting per categorie per jaar 2017-2021

Het gaat hier om financiële (declarabele) ligdagen gerelateerd aan de interventie. Verplaatsing rond de interventie van IC, kliniek terug naar IC tellen wel mee als IC-ligdag. Is een patiënt thuis geweest en is een IC opname weer noodzakelijk dan telt het niet mee.

4. KO

TABEL 4a.1 Totale bezetting KO per categorie (verpleegafdeling, exclusief IC)

Kinderen: aantal ligdagen KO voor en na ingreep (betreft afdeling kindergeneeskunde)

Volwassenen: aantal ligdagen KO afdeling voor en na ingreep (betreft cardiologie/cardi thoracale chirurgie)

5. Prenatale zorg

In dit tabblad worden gegevens gevraagd met betrekking tot prenatale poliklinische zorg, de beschikbaarheid van verloskamers voor kinderen met een aangeboren hartafwijking en het aantal bevallingen van moeders met een aangeboren hartafwijking.

6. Expertise en personeel

Hier wordt gevraagd naar personele samenstelling congenitaal hartinterventiecentrum, leeftijdsopbouw en expertise en onderzoek.

TABEL 6.a1 Aantal werkzame personen en FTE per subspecialisme (peildatum 1 juli 2022)

Hier wordt u gevraagd het aantal fte en aantal werkzame personen op te geven voor verschillende beroepsgroepen. Hierbij is het niet mogelijk dat een persoon in meerdere regels wordt meegeteld.

Het aantal fte en personen wordt afzonderlijk opgevraagd voor zorg voor kinderen, zorg voor volwassenen en het totaal van de twee. Als een behandelaar zowel zorg levert aan kinderen als aan volwassenen willen we u vragen het aantal fte dat deze behandelaar werkzaam is te verdelen tussen de zorg voor kinderen en zorg voor volwassenen. Het totaal aantal fte voor zorg aan kinderen en volwassenen zou het totaal moeten zijn van de fte's voor zorg aan kinderen en de zorg aan volwassenen.

Voorbeeld: een interventiecardioloog werkt een volledige fte (48 uur), waarbij 3 volledige dagen (28,8 uur) als kinderinterventiecardioloog en 2 dagen (19,2 uur) als interventiecardioloog bij volwassenen. U telt deze interventiecardioloog dan als 0,6 fte mee onder de zorg voor kinderen, als 0,4 fte onder zorg voor volwassenen en 1 fte onder zorg voor kinderen en volwassenen.

Als de verdeling tussen kindzorg en volwassenenzorg niet te maken is, willen we u vragen deze fte alleen mee te tellen bij de zorg voor kinderen en volwassenen.

TABEL 6.a2 Aantal werkzame IC-verpleegkundigen in FTE (peildatum 1 juli 2022)

Hier wordt het aantal fte gevraagd voor IC-verpleegkundigen, waarbij u onderscheid maakt tussen de inzet in de PICU, NICU en de reguliere IC.

Voorbeeld: een IC-verpleegkundige werkt een volledige fte (36 uur), waarbij 3 volledige dagen (21,6 uur) op de PICU en 2 dagen (14,4 uur) op de volwassenen-IC. U telt deze verpleegkundige dan als 0,6 fte mee onder de PICU, als 0,4 fte onder IC en 1 fte onder totaal.

Wetenschappelijke output en bijdragen aan commissies genoemd onder 6.b1 Expertise en onderzoek specificeert u op het tabblad 'Onderzoek'.

Het betreft de volgende zoekstrategie voor tabblad 'Onderzoek':

- Alle publicaties van medisch specialisten van foetale cardiologie, kindercardiologie, cardiothoracale chirurgie en ACHD cardiologen
- Selecteren op: auteursnamen (inclusief fellows) + affiliatietermen ziekenhuis

Hierbij worden uitgesloten:

- Publicaties van overig personeel (zoals IC medisch specialisten), niet-klinisch basale onderzoekers
- Meeting abstracts en errata

Er wordt gecorrigeerd voor dubbelingen.

7. Kosten

Als NZa vragen we de kosten uit om een inschatting te kunnen maken wat een shared care constructie betekent voor de verschillende centra. Binnen dit tabblad zijn wij op zoek naar (integrale) kostprijs op zorgactiviteitsniveau als belangrijke verrichtingen voor aangeboren hartafwijkingen. Deze vragen we op voor de specialismen kindergeneeskunde (0316), cardiologie (0320) en thoraxchirurgie (0328). We ontvangen de kostprijzen die onderliggend zijn aan het NZa-kostprijsmodel van 2019.

Gegevensuitvraag bij interventiecentra

1. Aantallen MCO/ ECMO en bijzondere expertise

1.a Aantal MCO/ECMO voor kinderen en volwassenen uitgesplitst per jaar

Data Vertrouwelijk

	2017	2018	2019	2020	2021
<i>Kinderen met AHA</i>					
ECMO VA voor neonaten (tot en met 30 dagen)					
ECMO VV voor neonaten (tot en met 30 dagen)					
ECMO VA voor kinderen (ouder dan 30 dagen)					
ECMO VV voor kinderen (ouder dan 30 dagen)					
LVAD RVAD, BIVAD en kunsthart					
<i>Volwassen met AHA</i>					
ECMO VA					
ECMO VV					
LVAD RVAD, BIVAD en kunsthart					
<i>Kinderen niet-AHA</i>					
ECMO VA voor neonaten (tot en met 30 dagen)					
ECMO VV voor neonaten (tot en met 30 dagen)					
ECMO VA voor kinderen (ouder dan 30 dagen)					
ECMO VV voor kinderen (ouder dan 30 dagen)					
LVAD RVAD, BIVAD en kunsthart					
<i>Volwassen niet-AHA</i>					
ECMO VA					
ECMO VV					
LVAD RVAD, BIVAD en kunsthart					

1.b Aantal kinderen met AHA (peildatum 1 juli 2022)

Data Vertrouwelijk

Totaal aantal patiënten met AHA in ziekenhuisbestand

	2022
Totaal aantal patiënten onder de 18 jaar	
<i>Aantal patiënten voor de verschillende groepen</i>	
Fontan	
Ernstige aortaklepstenose	
Tetralogie van Fallot <6 maanden	
Pulmonale hypertensie	
Alle (A)VSD<6 maanden	

Eventuele toelichting op aantallen

Gegevensuitvraag bij interventiecentra

2. Afstanden tussen afdelingen en aantal ablaties en pacemakers

2.a Afstanden in meters

Data Vertrouwelijk

De matrix is symmetrisch. Het is voldoende om alleen getallen in te vullen onder de diagonaal.

	Verloskamer	NICU	PICU	Kinderverpleegafdeling	KinderHC ablatie	KinderHC-interventie	KinderOK	Volwassen-verpleegafdeling	VolwOK	VolwHC-interventie	VolwHC-ablatie
Verloskamers	x										
NICU		x									
PICU			x								
Kinderverpleegafdeling				x							
KinderHC: Electrofysiologisch onderzoek en ablatie					x						
KinderHC: diagnostiek en interventie						x					
Kinderoperaties/OK							x				
Volwassen verpleegafdeling								x			
Volwassen OK									x		
Volwassen HC: Diagnostiek en interventie										x	
Volwassen HC: Electrofysiologisch onderzoek en ablatie											x

2.b Ritmestoornissen volwassenen

Data Vertrouwelijk

Het gaat om het aantal ablatie en/of pacemaker procedures bij patiënten met een aangeboren hartafwijking waarbij de ablatie en/of pacemaker procedure wordt uitgevoerd vanwege de aangeboren hartafwijking.

	2017	2018	2019	2020	2021
Aantal ablaties					
Aantal pacemakers					

Gegevensuitvraag bij interventiecentra

3. IC Data Vertrouwelijk

3.a Totale bezetting per categorie per jaar 2017-2021

Jaar	Soort bed	totaal aantal IC- ligdagen bij patiënten met AHA- interventie in een jaar	Totaal aantal IC ligdagen (ziekenhuis- niveau)	Eventuele Toelichting
2017	NICU			
2017	PICU			
2017	IC volwassenen			
2017	Totaal	0,0	0,0	
2018	NICU			
2018	PICU			
2018	IC volwassenen			
2018	Totaal	0,0	0,0	
2019	NICU			
2019	PICU			
2019	IC volwassenen			
2019	Totaal	0,0	0,0	
2020	NICU			
2020	PICU			
2020	IC volwassenen			
2020	Totaal	0,0	0,0	
2021	NICU			
2021	PICU			
2021	IC volwassenen			
2021	Totaal	0,0	0,0	

Gegevensuitvraag bij interventiecentra

4. Klinische Opname Data Vertrouwelijk

4a.1 Totale bezetting KO per categorie (verpleegafdeling, exclusief IC)

Jaar	Type KO	Aantal ligdagen bezet door AHA-patiënten	Aantal ligdagen op relevante afdeling
2017	KO kinderen voor en na ingreep		
2017	KO volwassenen voor en na ingreep op cardiochirurgie/cardiologie		
2017	Totaal	0,0	0,0

2018	KO kinderen voor en na ingreep		
2018	KO volwassenen voor en na ingreep op cardiochirurgie/cardiologie		
2018	Totaal	0,0	0,0

2019	KO kinderen voor en na ingreep		
2019	KO cardiochirurgie/ cardiologie volwassenen		
2019	Totaal	0,0	0,0

2020	KO kinderen voor en na ingreep		
2020	KO cardiochirurgie/ cardiologie volwassenen		
2020	Totaal	0,0	0,0

2021	KO kinderen voor en na ingreep		
2021	KO cardiochirurgie/ cardiologie volwassenen		
2021	Totaal	0,0	0,0

4a.2 Eventuele toelichting op bezetting

Type KO	Eventuele Toelichting cijfers
KO kinderen voor en na ingreep	
KO volwassenen voor en na ingreep op cardiochirurgie/cardiologie	

Gegevensuitvraag bij interventiecentra

5. Prenatale zorg

5.a Prenatale zorg met medische indicatie

Data Vertrouwelijk

	2017	2018	2019	2020	2021	Toelichting
Aantal prenatale poliklinische patiënten (met mogelijke AHA) per jaar						
Aantal verloskamers die geschikt zijn voor bevallingen met medische indicatie						
Aantal moeders met AHA die bevallen met medische indicatie						

Gegevensuitvraag bij interventiecentra

6. Expertise en Personeel

6.a1 Aantal werkzame personen en FTE per subspecialisme (peildatum 1 juli 2022)

Data Vertrouwelijk

Kunt u voor uw organisatie opgeven hoeveel (gecertificeerde) professionals u in dienst heeft voor de volgende subspecialismen? (exclusief fellows)

Subspecialisme	Totaal aantal FTE kinderen	Totaal aantal FTE voor volwassenen	Totaal aantal FTE voor kinderen en volwassenen	Totaal aantal werkzame personen voor kinderen	Totaal aantal werkzame personen voor volwassenen	Totaal aantal werkzame personen voor kinderen en volwassenen
Congenitaal hartchirurgen						
Interventiecardioloog						
Perfusionisten <i>met expertise en ervaring AHA-patiënten</i>						
Cardiothoracale anesthesisten <i>met expertise en ervaring AHA patiënten</i>						
Interventie-elektrofysioloog <i>met expertise en ervaring AHA-patiënten</i>						
Neonatologen						
Kinderintensivisten						

6.a2 Leeftijdsopbouw van personeel in 2022 (peildatum 1-7-2022)

Data Vertrouwelijk

Aantal werkzame personen uit tabel 6a1 inclusief fellows (6a5)

	Congenitaal hartchirurgen	ACHD interventiecardiologen	Kinderinterventie-cardiologen	Cardiothoracale anesthesiologen
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				
Leeftijd van elke persoon binnen de categorie invullen				

6.a3 Aantal werkzame verpleegkundige in FTE (peildatum 1 juli 2022)

Data Vertrouwelijk

	NICU	PICU	IC	Totaal
IC-verpleegkundige				

6. c1 Huidige beschikbare medisch specialisten voor de rompstructuur in FTE en werkzame personen

Data Vertrouwelijk

	TOTAAL aantal FTE	TOTAAL aantal werkzame personen	Eventuele opmerkingen
Algemene Kindergeneeskunde *			
Kindercardiologie			
Kinder Intensive Care			
Kinder-MDL			
Neonatale Intensive Care			
Kinderpulmonologie			
Kinderendocrinologie			
Kinderhematologie			
Kinderreumatologie/immunologie			
Kinderinfectieziekten/immunologie			
Kindernefrologie			
Kinder-Metabole ziekten			
Kinderoncologie **			
Kinderallergologie			
Artsen Verstandelijke Gehandicapten			
Erfelijke en aangeboren aandoeningen			
Sociale pediatrie			
* Indien geen sociale pediatrie aanwezig dient de algemene kindergeneeskunde bevoegd en bekwaam te zijn om typische sociale pediatrie onderwerpen zoals kindermishandeling en seksueel misbruik te kunnen diagnosticeren en behandelen.			
** Tenzij andere medisch specialisten voldoende expertise in de herkenning en eerste opvang van kideroncologische pathologie hebben.			

6c2 .Medisch specialisten buiten de kindergeneeskunde in FTE en medisch specialisten

Data Vertrouwelijk

	TOTAAL aantal FTE	TOTAAL aantal werkzame personen	Eventuele opmerkingen
Chirurgie gericht op kinderen			
Anesthesiologie gericht op kinderen			
Neurologie gericht op kinderen			
KNO			
MKA			
Neurochirurgie			
Oogheelkunde			
Perinatologie			
Plastische chirurgie			
Psychiatrie			
Radiologie			
Thoraxchirurgie			
Traumatologie			
Urologie			
Dermatologie			
Medische microbiologie			
Klinische genetica			
Orthopedie			
Revalidatiegeneeskunde			

Gegevensuitvraag bij interventiecentra

7. Kosten van verrichtingen Data Vertrouwelijk

7.a Totale integrale kosten voor polikliniek bezoek (boekjaar 2019)

ZA	Zorgactiviteit omschrijving	Behandelend specialisme		
		0316	0320	0328
190060	Eerste polikliniekbezoek.			
190013	Herhaal-polikliniekbezoek.			
190090	Dagverpleging.			
190218	Verpleegdag.			

7.b Totale integrale kosten Invasieve verrichtingen (boekjaar 2019)

ZA	Zorgactiviteit omschrijving	Behandelend specialisme	
		0316	0320
032904	Pericardpunctie (zie 032900 voor open procedure en 032905 voor thoracoscopisch).		
032909	Onderbinding ductus Botalli via hartkatheterisatie (zie 032908 voor open procedure).		
032940	Hisbundel-katheterablatie.		
032941	Katheterablatie rechter atrium.		
032942	Katheterablatie accessoire bundel.		
032944	Katheterablatie linker ventrikel.		
032945	Katheterablatie rechter ventrikel.		
032946	Katheterablatie linker atrium.		
032947	Katheterablatie congenitaal vitium exclusief ductus Botalli (zie 032909).		
032997	Percutaan inbrengen hartpomp (o.a. Impella).		
033049	Percutane mechanische linker hartoor sluiting.		
033219	Katheterisatie van het rechter hart, inclusief eventuele drukmeting, O2-bepaling, angiografie (veneuze hartkatheterisatie), aansluiting van een uitwendige pacemaker.		
033229	Katheterisatie linker en evt. rechter hart, inclusief evt. angiografie (coronair en/of hart en/of arteria pulmonalis), drukmeting, O2-bepaling (arterieel en/of hart), aortografie, aansluitw.pm.		
033231	PTCA eentak ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire arterien.		
033232	PTCA meertak of hoofdstam ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire arterien.		
033233	PTCA ter opheffing/verwijdering chronische occlusie coronaire arterien.		
033234	PTCA met passage coronaire arterien graft.		
033235	PTCA ter sluiting coronaire fistel.		
033237	Stamceltherapie d.m.v. lokale infusie in het myocard.		
033238	Acute PTCA ter opheffing/verwijdering stenosen coronaire.		
033240	Alcoholablatie HOCM		
033241	Katheterdilatatatie van hartklep.		
033242	Kathetersluiting en/of dilatatatie van congenitaal of verworven hartvitium.		
033247	Percutane hartklep implantatie.		
033250	Percutane hartklepplastiek, exclusief katheterdilatatatie van hartklep (zie 033241).		
033253	Complexe transveneuze verwijdering van een implanteerbare intracardiale pacemaker met gebruik van specifieke		
033254	Conventionele transveneuze explantatie van endocardiale elektroden van AICD of pacemaker d.m.v. simpele		
033256	Intracoronaire Optische Coherentie Tomografie (OCT) (voor FFR zie 039476 ,voor IVUS zie 039477).		
033257	Complexe transveneuze verwijdering van endocardiale elektroden van een pacemaker met gebruik van specifieke extractietools.		
033258	Complexe transveneuze verwijdering van endocardiale elektroden van een subcutane automatische defibrillator (AICD) met gebruik van specifieke extractietools.		
033259	Het inbrengen van een intracardiale pacemaker.		
033262	Atrial pacing + hisbundel-electrocardiografie.		
033263	Atrial pacing + therapeutische uitwendige pacemaker.		
033264	Hisbundel-electrocardiografie + therapeutische uitwendige pacemaker.		
033265	Atrial pacing + hisbundel-electrocardiografie + therapeutische uitwendige pacemaker.		
033266	Het inbrengen van een stimulatie-elektrode en het aansluiten van een uitwendige pacemaker.		
033267	Het inbrengen van een stimulatie-elektrode en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.		
033272	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.		
033279	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en één sinus coronarius elektrode, en het aansluiten en het		
033280	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en het aansluiten van een subcutane automatische defibrillator, inclusief het aansluitend testen van de defibrillatiedrempel onder algehele anesthesie.		
033282	Het inbrengen van een of twee endocardiale elektroden plus sinuscoronarius elektrode en aansluiten subcut.automatische defibrillator, incl. aansluitend testen van defibrillator onder alg.anesthesie.		
033283	Vervanging van een pacemaker.		
033284	Verwijdering van een pacemaker.		
033286	Het bevestigen van een stimulatie-elektrode op het epicard na het openen van het hartzakje en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.		
033287	Inbrengen endocard.elektrode en bevestigen tweede elektrode op het epicard, of bevestigen beide elektroden op epicard na openen hartzakje en aansluiten subc.pacemaker.		
033290	Behandeling met de cardioverter.		
033291	Vervangen van subcutane automatische defibrillator, incl. aansluiten elektroden en afregelen van defibrillator.		
033298	Implantatie van subcutane automatische defibrillator (AICD) (excl. elektroden), incl. aansluiten elektroden en afregelen van defibrillator.		
033351	Percutane transluminale angioplastiek niet-coronaire centrale arteriën exclusief de nierarterie (zie 033360).		
033672	Percutane angioplastiek niet-coronaire perifere arteriën (zie 033351 voor niet-coronaire centrale arteriën).		
039476	FFR		
039477	IVUS		
039482	Intracardiale echografie (ICE).		
039698	Inbrengen van een subcutaan geplaatste hartritmemonitor (ILR).		
039699	Verwijderen van een subcutaan geplaatste hartritmemonitor (ILR).		
080830	Plaatsen stent (vasculair, urinewegen, enteraal, galwegen, traanwegen).		

7.c Totale integrale kosten chirurgische interventies kind (boekjaar 2019)

		Specia-lisme
ZA	Zorgactiviteit omschrijving	0328
032275	Resectie aandoening trachea- en/of carina, open procedure (zie 032276 voor endoscopisch).	
032530	Lobectomie of segmentresectie, open procedure (zie 032536 voor thoroscopisch, zie 032537 voor VATS procedure).	
032534	Bullectomie met partiële pleurectomie met behulp van video-assisted thoracic surgery (VATS, zie 032535 voor thoroscopisch, zie 032529 voor open procedure).	
032900	Openen van het hartzakje zonder ingreep aan het hart, eventueel drainage van een pericarditis, via een thoracotomie, open procedure (zie 032904 voor percutaan en 032905 voor thoroscopisch).	
032901	Partiele pericardresectie.	
032903	Rethoracotomie zonder extracorporale circulatie tijdens dezelfde opname.	
032908	Onderbinding ductus Botalli, open procedure (via hartkatheterisatie zie 032909).	
032912	Operatie coarctatio aortae (isthmus-stenose), tot 15 jaar.	
032913	Operatie coarctatio aortae (isthmus-stenose), vanaf 15 jaar.	
032915	Intrathoracale correctie abnormale vaatringen.	
032919	Correctie afwijkingen aan de grote longarteriën.	
032920	Operatie tetralogie van Fallot of shunt-operatie bij cyanotische hartgebreken, bijvoorbeeld volgens Waterstone Blalock, Glenn of Potts.	
032921	'Banding' arteria pulmonalis.	
032923	Septectomie volgens Blalock-Hanlon of met 'inflow-occlusie'.	
032930	Open commissurotomie arteria pulmonalis of aorta.	
032980	Operatie wegens een perforerende hartwonding.	
033005	Trachearesectie met reïmplantatie linker hoofdbronchus.	
033025	Operatie tricuspidaal-atresie volgens Fontan.	
033029	Cardiomyectomie.	
033031	Correctie van een infundibulaire en/of valvulaire pulmonalisstenose.	
033033	Correctie van een subvalvulaire membraneuze aortastenose.	
033034	Correctie van een musculaire subvalvulaire aortastenose.	
033035	Operatie voor ziekte van Ebstein, inclusief klepvervang.	
033036	Correctie van een supraalvulaire aortastenose.	
033040	Sluiten van een atrium-septum defect, type 2.	
033041	Correctie van partieel abnormale longvenen.	
033042	Sluiten van een eenvoudig ventrikel-septum defect.	
033043	Correctie van abnormale coronairverbindingen zoals fistels of een abberante oorsprong.	
033044	Correctie van een atrium-septum defect, type 1.	
033045	Correctie van een cor triatrium.	
033046	Correctie van totaal abnormale longvenen.	
033047	Sluiten van een ventrikel-septum defect, onder andere opheffing van 'banding'.	
033051	Correctie van een atrio-ventriculair kanaal.	
033060	Sluiten van een atrium-septum defect type 2 + correctie abnormale longvenen met behulp van 'patch'.	
033061	Volledige correctie van een tetralogie van Fallot.	
033062	Correctie van een double-outlet rechter ventrikel.	
033064	Correctie van een aorta-insufficiëntie + een ventrikel-septum defect.	
033066	Aanleggen van een verbinding tussen rechter ventrikel en arteria pulmonalis volgens Rastelli.	
033068	Norwood procedure bij HLHS (hypoplastisch linker hartsyndroom).	
033069	Grote correctieve procedures voor gecompliceerde congenitale afwijkingen.	
033072	Arteriële switch operatie.	
033073	Correctie truncus arteriosus.	
033076	MAZE-procedure, open.	
033077	Endoscopische MAZE-procedure.	
033078	Hartklepplastiek, open procedure.	
033079	Hartklepvervang, open procedure.	
033085	Thoracoscopische plastiek of vervanging van hartklep.	
033089	TAAA (thoraco-abdominaal aorta aneurysma), open procedure.	
033091	Vervanging aorta descendens thoracalis, open procedure.	
033093	Vervanging aorta ascendens met aortaboog.	
033094	Vervanging aortaboog.	
033095	Vervanging aortawortel, aorta ascendens en aortaboog.	
033096	Vervanging aortawortel.	
033097	Vervanging aortaklep, aortawortel en aorta ascendens.	
033098	Vervanging aorta ascendens zonder circulatiestilstand.	
033099	Vervanging aorta ascendens met circulatiestilstand.	
033104	Aortocoronaire bypass operatie met uitsluitend veneuze graft(s) en/of kunststof materiaal.	
033105	Aortocoronaire bypass met 1 arteriële graft, inclusief eventuele veneuze graft(s) en/of kunststof materiaal.	
033106	Aortocoronaire bypass operatie met 2 arteriële grafts, inclusief eventuele veneuze graft(s) en/of kunststof materiaal.	
033112	Sluiten van een ventrikel-septum perforatie.	
033130	Operatie wegens een of meerdere tumoren van het atrium, onder andere myxomen.	
033154	Correcties aan de intrathoracale grote arteriën, o.a. aortaruuptuur of aneurysma arteria anonyma, open procedure (zie 033155 voor endovasculair).	
033254	Conventionele transvenieuze explantatie van endocardiale elektroden van AICD of pacemaker d.m.v. simpele tractie technieken (voor complexe transv. leadextractie AICD of PM zie resp. 033258 of 033257).	
033257	Complexe transvenieuze verwijdering van endocardiale elektroden van een pacemaker met gebruik van specifieke extractietools.	
033258	Complexe transvenieuze verwijdering van endocardiale elektroden van een subcutane automatische defibrillator (AICD) met gebruik van specifieke extractietools.	
033267	Het inbrengen van een stimulatie-elektrode en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.	
033272	Het inbrengen van twee endocardiale elektroden en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.	
033283	Vervanging van een pacemaker.	
033284	Verwijdering van een pacemaker.	
033286	Het bevestigen van een stimulatie-elektrode op het epicard na het openen van het hartzakje en het aansluiten van een subcutaan geplaatste pacemaker.	
033291	Vervangen van subcutane automatische defibrillator (AICD) excl. elektroden, incl. aansluiten elektroden en afregelen van defibrillator.	
033295	Implanteren en aansluiten device voor korte termijn circulatoire ondersteuning hart.	
033298	Implantatie van subcutane automatische defibrillator (AICD) excl. elektroden, incl. aansluiten elektroden en afregelen van defibrillator.	
033341	Reconstructie van de aorta of haar directe zijtakken, zoals de arteria subclavia, open procedure (zie 033342 voor endovasculair).	
033554	Reconstructie aan de aorta of haar directe zijtakken zoals arteria renales en arteria iliaca, open procedure (zie 033555 voor endovasculair).	
033631	Onderbinden van een groot bloedvat of lymfevat.	
033692	Aanleggen inwendige arteriovenieuze shunt.	
033696	Opheffen inwendige arteriovenieuze shunt.	
038428	Refixatie sternum.	
038803	Openbeitelen voor diagnostische doeleinden van middelgrote beenderen, niet behorend tot de onder code 38800 en 38806 genoemde beenderen, zoals hand-en voetwortelbeenderen.	
038912	Operatieve verwijdering van gezwellen, corpora aliena en dergelijke, uitgaande van of zich bevindende in dieper liggende structuren dan in code 038911 is omschreven.	
039399	Donorprocedure hart en of longen al dan niet resulterend in explantatie hart en of longen.	
192002	Harttransplantatie/hertransplantatie.	
192028	Longtransplantatie.	

Gegevensuitvraag bij interventiecentra

Aanvullende tabblad bij de vraag 6.b1: Expertise en onderzoek vanaf 2018

Data Vertrouwelijk

Indien u meer ruimte nodig heeft dan de 155 regels die hiervoor momenteel gereserveerd zijn dan kan u de tabel hieronder aanvullen.

Publicaties [referenties] vanaf 01-01-2018 tot en met 31-12-2021, ongeacht positie van auteur
(zie toelichting voor operationalisatie)

Lopende onderzoeksprojecten [referenties] intern, 1,2,3^{de} geldstroom

Bijdragen UMC aan richtlijnen/board posities (inter)nationale verenigingen:
AEP/EA/ECTS/EHRA/ELSO/PCICS

Welke vereniging

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.
- 12.
- 13.
- 14.
- 15.
- 16.
- 17.
- 18.
- 19.
- 20.
- 21.
- 22.
- 23.
- 24.
- 25.
- 26.
- 27.
- 28.
- 29.
- 30.
- 31.
- 32.
- 33.
- 34.
- 35.
- 36.
- 37.
- 38.
- 39.
- 40.
- 41.
- 42.
- 43.
- 44.
- 45.
- 46.
- 47.
- 48.
- 49.
- 50.
- 51.
- 52.
- 53.
- 54.
- 55.
- 56.
- 57.
- 58.
- 59.
- 60.
- 61.
- 62.
- 63.
- 64.
- 65.
- 66.
- 67.
- 68.
- 69.
- 70.
- 71.
- 72.
- 73.
- 74.
- 75.
- 76.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.
- 12.
- 13.
- 14.
- 15.
- 16.
- 17.
- 18.
- 19.
- 20.
- 21.
- 22.
- 23.
- 24.
- 25.
- 26.
- 27.
- 28.
- 29.
- 30.
- 31.
- 32.
- 33.
- 34.
- 35.
- 36.
- 37.
- 38.
- 39.
- 40.
- 41.
- 42.
- 43.
- 44.
- 45.
- 46.
- 47.
- 48.
- 49.
- 50.
- 51.
- 52.
- 53.
- 54.
- 55.
- 56.
- 57.
- 58.
- 59.
- 60.
- 61.
- 62.
- 63.
- 64.
- 65.
- 66.
- 67.
- 68.
- 69.
- 70.
- 71.
- 72.
- 73.
- 74.
- 75.
- 76.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.
- 12.
- 13.
- 14.
- 15.
- 16.
- 17.
- 18.
- 19.
- 20.
- 21.
- 22.
- 23.
- 24.
- 25.
- 26.
- 27.
- 28.
- 29.
- 30.
- 31.
- 32.
- 33.
- 34.
- 35.
- 36.
- 37.
- 38.
- 39.
- 40.
- 41.
- 42.
- 43.
- 44.
- 45.
- 46.
- 47.
- 48.
- 49.
- 50.
- 51.
- 52.
- 53.
- 54.
- 55.
- 56.
- 57.
- 58.
- 59.
- 60.
- 61.
- 62.
- 63.
- 64.
- 65.
- 66.
- 67.
- 68.
- 69.
- 70.
- 71.
- 72.
- 73.
- 74.
- 75.
- 76.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- 21
- 22
- 23
- 24
- 25
- 26
- 27
- 28
- 29
- 30
- 31
- 32
- 33
- 34
- 35
- 36
- 37
- 38
- 39
- 40
- 41
- 42
- 43
- 44
- 45
- 46
- 47
- 48
- 49
- 50
- 51
- 52
- 53
- 54
- 55
- 56
- 57
- 58
- 59
- 60
- 61
- 62
- 63
- 64
- 65
- 66
- 67
- 68
- 69
- 70
- 71
- 72
- 73
- 74
- 75
- 76

Publicaties [referenties] vanaf 01-01-2018 tot en met 31-12-2021, ongeacht positie van auteur (zie toelichting voor operationalisatie)	Lopende onderzoeksprojecten [referenties] intern, 1,2,3 ^{de} geldstroom	Bijdragen UMC aan richtlijnen/board posities (inter)nationale verenigingen: AEP/EA/ES/ELSO/PCICS	Welke vereniging
77.	77.	77.	77
78.	78.	78.	78
79.	79.	79.	79
80.	80.	80.	80
81.	81.	81.	81
82.	82.	82.	82
83.	83.	83.	83
84.	84.	84.	84
85.	85.	85.	85
86.	86.	86.	86
87.	87.	87.	87
88.	88.	88.	88
89.	89.	89.	89
90.	90.	90.	90
91.	91.	91.	91
92.	92.	92.	92
93.	93.	93.	93
94.	94.	94.	94
95.	95.	95.	95
96.	96.	96.	96
97.	97.	97.	97
98.	98.	98.	98
99.	99.	99.	99
100.	100.	100.	100
101.	101.	101.	101
102.	102.	102.	102
103.	103.	103.	103
104.	104.	104.	104
105.	105.	105.	105
106.	106.	106.	106
107.	107.	107.	107
108.	108.	108.	108
109.	109.	109.	109
110.	110.	110.	110
111.	111.	111.	111
112.	112.	112.	112
113.	113.	113.	113
114.	114.	114.	114
115.	115.	115.	115
116.	116.	116.	116
117.	117.	117.	117
118.	118.	118.	118
119.	119.	119.	119
120.	120.	120.	120
121.	121.	121.	121
122.	122.	122.	122
123.	123.	123.	123
124.	124.	124.	124
125.	125.	125.	125
126.	126.	126.	126
127.	127.	127.	127
128.	128.	128.	128
129.	129.	129.	129
130.	130.	130.	130
131.	131.	131.	131
132.	132.	132.	132
133.	133.	133.	133
134.	134.	134.	134
135.	135.	135.	135
136.	136.	136.	136
137.	137.	137.	137
138.	138.	138.	138
139.	139.	139.	139
140.	140.	140.	140
141.	141.	141.	141
142.	142.	142.	142
143.	143.	143.	143
144.	144.	144.	144
145.	145.	145.	145
146.	146.	146.	146
147.	147.	147.	147
148.	148.	148.	148
149.	149.	149.	149
150.	150.	150.	150
151.	151.	151.	151
152.	152.	152.	152
153.	153.	153.	153
154.	154.	154.	154
155.	155.	155.	155



Newtonlaan 1-41 • 3584 BX Utrecht • Postbus 3017 • 3502 GA Utrecht
T 030 - 296 81 11 • E info@nza.nl • www.nza.nl