



# Rapportage impactanalyse concentratie interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking



6 december 2022

# Inhoudsopgave

|  |            |
|--|------------|
| <b>Samenvatting</b>  | <b>3</b>   |
| Impact concentratie van interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking | 4          |
| Conclusie en voorstel vervolgstappen   | 7          |
| <b>1 Aanleiding en opdracht impactanalyse</b>  | <b>10</b>  |
| <b>2 Aanpak impactanalyse</b>  | <b>13</b>  |
| <b>3 Zorglandschap</b>   | <b>16</b>  |
| 3.1 Aangeboren hartafwijkingen   | 16         |
| 3.2 Zorgvraag  | 18         |
| 3.3 Huidige organisatie van AHA-zorg   | 26         |
| 3.4 De zorg waar dit concentratievraagstuk over gaat                                 | 30         |
| 3.5 Concentratie van het aantal interventielocaties                                  | 48         |
| <b>4 Uitkomsten impactanalyse landelijk beeld</b>                                    | <b>56</b>  |
| 4.1 Patiënten en hun naasten   | 56         |
| 4.2 Zorgprofessionals  | 70         |
| 4.3 Zorgorganisatie  | 83         |
| 4.4 Opleiding, onderwijs en onderzoek  | 99         |
| 4.5 Impact concentratie AHA-interventies op de maatschappij                          | 108        |
| <b>5 Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum</b>                             | <b>110</b> |
| 5.1 ACAHA (Erasmus MC en Radboudumc)   | 110        |
| 5.2 CAHAL (Leids UMC en Amsterdam UMC)   | 124        |
| 5.3 UMC Groningen  | 142        |
| 5.4 UMC Utrecht  | 156        |
| <b>6 Conclusie en aanbevelingen</b>  | <b>171</b> |
| <b>7 Bijlagen</b>  | <b>176</b> |

# Samenvatting

De huidige organisatie van interventiezorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is kwetsbaar. Er is een afhankelijkheid van een klein aantal medisch specialisten en een zeer hoge dienstbelasting voor een aantal betrokken zorgprofessionals. Daarnaast is de exposure per centrum aan een aantal zeldzame aandoeningen door het aantal interventielocaties beperkt. Om ervoor te zorgen dat patiënten ook in de toekomst kunnen blijven rekenen op tijdige toegang tot goede zorg, is het belangrijk dat er wordt gewerkt aan een passende en duurzame organisatie van zorg. Concentratie van zorg kan een middel zijn om een bijdrage te leveren aan dit doel.

Nog voor de besluitvorming tot concentratie van deze zorg (2021), adviseerde de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit) om eerst een impactanalyse uit te voeren. In december 2021 besloot de minister van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) om de interventiezorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking te concentreren van vier naar twee interventiecentra (UMC Utrecht en Erasmus MC). Hierdoor ontstond veel discussie en onrust bij directbetrokkenen en in de maatschappij. Daarom vroeg de minister van VWS aan de NZa om een impactanalyse uit te voeren naar de gevolgen van concentratie van deze interventiezorg voor patiënten, zorgprofessionals en ziekenhuizen. De NZa adviseerde na de besluitvorming dringend om eerst de toekomst van het academisch landschap in kaart te brengen alvorens concentratievoorstellen te doen. Zo'n toekomstig academisch landschap zou moeten voorzien in (1) basiszorg uit de academische centra, (2) hoogcomplex, laagvolume zorg concentreren en (3) overige hoogcomplex zorg spreiden.

*In Nederland worden ieder jaar ongeveer 1.200 kinderen geboren met een aangeboren hartafwijking. De levensverwachting van deze groep patiënten wordt steeds hoger. Dit komt onder andere door verbeterde behandeltechnieken. Dit zorgt ervoor dat er inmiddels meer volwassenen dan kinderen zijn met een aangeboren hartafwijking. De verwachting is dat het aantal volwassenen met deze aandoening verder toe zal nemen.*

*In 2030 zal naar schatting 11% van de volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking ouder zijn dan 60 jaar (Baumgartner, 2014). Binnen de zorg voor deze patiënten zijn er veel verschillende diagnoses en behandelpladen. Sommige patiënten hebben geen interventie nodig, andere patiënten hebben gedurende de levensloop één of meerdere interventies voor de hartafwijking nodig, krijgen complicaties en staan levenslang onder behandeling.*

*Jaarlijks ondergaan ongeveer 2.200 patiënten één (of meer) interventie(s) voor een aangeboren hartafwijking. Hiermee bedoelen we zowel chirurgische als kathetergebonden interventies. In lijn met de demografische ontwikkelingen is de verwachting dat het aantal interventies bij volwassenen zal toenemen, terwijl dit aantal voor kinderen ongeveer gelijk zal blijven (Rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, 2021).*

In deze impactanalyse onderzoekt de NZa de effecten van de concentratie van deze zorg voor patiënten, zorgprofessionals, zorgorganisaties, opleiding onderwijs & onderzoek en de maatschappij. We onderzoeken hierbij zowel de concentratie naar twee als naar drie locaties. De NZa onderzoekt niet winst en/of het verlies van kwaliteit door de concentratie. Daarmee geeft dit onderzoek niet een volledig beeld van de effecten van concentratie van interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking.

Deze impactanalyse kwam tot stand op basis van een intensief proces met de betrokken partijen (universitair medische centra (umc's), wetenschappelijke verenigingen, Verpleegkundigen &

Verzorgenden Nederland (V&VN), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en patiëntvertegenwoordiging). Hiervoor is onder andere een kader opgesteld met indicatoren die relevant zijn om de impact in kaart te brengen. Ook is samen met medisch specialisten afgebakend welke chirurgische en kathetergebonden interventies onder de impactanalyse vallen.

Gedurende het proces in de afgelopen maanden hebben we bijna dagelijks contact gehad met betrokken partijen. We hebben gewerkt met meerdere commissies, waaronder een validatiecommissie die kritisch heeft meegelezen op verschillende documenten. Daarnaast hebben we ten behoeve van de validatie van de gegevens die gebruikt zijn in dit rapport in zes bijeenkomsten data van de verschillende interventiecentra besproken met de centra gezamenlijk. Ook zijn de data vergeleken met andere databronnen waarover de NZa beschikt.

## **Impact concentratie van interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking**

Het concentreren van deze zorg heeft gevolgen voor patiënten, zorgprofessionals en zorgorganisaties. Daarnaast heeft dit concentratievraagstuk ook impact op aanpalende academische zorg. Dit komt doordat de interventiezorg aan patiënten met aangeboren hartafwijkingen sterk verweven is met andere zorg. Op dit moment is nog niet duidelijk hoe de zorg na een concentratiebesluit wordt georganiseerd. Het gaat dan bijvoorbeeld om de taakverdeling tussen de centra die interventies blijven uitvoeren en de centra die dat niet langer zullen doen en naar verwachting een shared care-locatie worden. Ook is onduidelijk welke behandel- en collegiale relaties dan blijven bestaan. Dit leidt tot onduidelijkheid en onzekerheid bij patiënten, zorgprofessionals en de zorgorganisaties.

Hieronder benoemen we een aantal belangrijke bevindingen uit de impactanalyse. We maken hierbij onderscheid tussen de effecten voor de patiënten, voor de zorgprofessionals en voor de zorgorganisaties.

### **Impact van de concentratie op de patiënten**

Patiënten met een aangeboren hartafwijking volgen vaak een intensief zorgtraject en bouwen daardoor een vertrouwensband op met de behandelend arts en met hun huidige umc. Voor kathetergebonden en chirurgische interventies zullen zij moeten reizen naar de interventielocatie. Dit kan voor een deel van de patiënten een andere locatie zijn dan hun huidige umc. Dit betekent dat voor een deel van de patiënten de reisafstand naar de interventielocatie toe zal nemen bij concentratie. Hiermee nemen mogelijk ook de reiskosten voor deze patiënten toe. Omdat patiënten naar verwachting de poliklinische zorg kunnen blijven ontvangen in het huidige umc, is de impact op patiënten voor die zorg kleiner.

Hoeveel zorg er precies verplaatst wordt bij concentratie, en met welke extra reistijden en kosten patiënten te maken krijgen, hangt af van een aantal factoren. Bijvoorbeeld naar welke en hoeveel centra er wordt geconcentreerd en welke shared care afspraken er worden gemaakt. Onder shared care verstaan we hier: samenwerking tussen interventiecentra en een aantal ziekenhuizen verspreid over het land. Door deze samenwerking kan de (poliklinische) zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking dichtbij huis gerealiseerd worden. Voor patiënten is het van bijzonder belang dat de shared care en de daarbij horende informatie-uitwisseling goed geregeld wordt. Doordat na een eventuele concentratie meer behandelaars en centra zullen gaan samenwerken, is meer uniformering in deze afspraken voor patiënten belangrijk.

Sommige patiënten worden nu al binnen een samenwerking behandeld. Zij krijgen hun zorg bijvoorbeeld in een algemeen ziekenhuis, in samenwerking met een (kinder-)cardioloog uit een interventiecentrum. Voor deze patiënten komt er mogelijk betrokkenheid van een derde ziekenhuis bij, als het huidige interventiecentrum geen interventies meer uitvoert.

Een deel van de patiënten is ook voor alle niet-cardiale interventies (bijvoorbeeld een galblaasoperatie) aangewezen op expertise van een interventiecentrum (bijvoorbeeld voor cardioanesthesie). Dit gaat naar schatting om 17% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking en 15% van de volwassenen met deze aandoening. Op dit moment zijn dat ongeveer 12.000 patiënten in totaal. Voor deze patiënten heeft een concentratie extra grote impact. Het is geen vanzelfsprekendheid dat deze kennis behouden blijft in een centrum als de interventies bij deze groep niet meer plaatsvinden.

## **Impact concentratie op zorgprofessionals**

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt georganiseerd en uitgevoerd door een multidisciplinair team. De concentratie van de chirurgische en kathetergebonden interventies betekent voor een aantal zorgprofessionals een verhuizing of langer reizen naar een ander centrum. Daarnaast betekent het voor een deel van de medisch specialisten en verpleegkundigen een aanpassing van hun werkpakket.

Een aandachtspunt hierbij is dat zorgprofessionals aangeven beperkt bereid te zijn om in een ander centrum te gaan werken. Voor verpleegkundigen is deze bereidheid nagenoeg nihil. Als de interventies worden geconcentreerd, betekent dit dat er meer interventies plaatsvinden in de aangewezen centra en daarmee ook het volume van complexe ingrepen daar toeneemt. Afhankelijk hoe groot de uitvoerende teams worden bij concentratie, zal het aantal ingrepen per medisch specialist gelijk blijven of toenemen. De dienstbelasting van de betrokken zorgprofessionals zal daarentegen naar verwachting bij concentratie gelijk blijven of afnemen. Een aandachtspunt bij dit onderdeel is de huidige verstoorde verhouding tussen zorgprofessionals en –instellingen.

## **Impact concentratie op zorgorganisaties**

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is bij alle interventiecentra een speerpunt. Daarmee is de wens tot behoud van deze zorg bij alle centra ook erg groot. Alle umc's geven aan graag bereid te zijn en in staat te zijn om capaciteit op te schalen als ze worden aangewezen als interventiecentrum. Als een umc niet wordt aangewezen als interventiecentrum, dan heeft dit een aantal gevolgen.

Het concentratiebesluit raakt specifieke expertise binnen de huidige interventiecentra. Ook verschillende vormen van aanpalende zorg worden geraakt. Daarbij is de zorg voor de patiënten met een aangeboren hartafwijking vaak sterk verweven met andere zorg binnen het umc. Een deel van de specifieke expertise kan naar verwachting niet in het betreffende centrum blijven bij vertrek van deze interventies.

Hoewel deze specifieke expertise vaak betrekking heeft op een klein aantal patiënten, kan het vertrek van de interventies aan patiënten met een aangeboren hartafwijking een risico vormen voor de toegankelijkheid van deze specifieke expertise op de korte en middellange termijn in Nederland. Deze expertise moet (deels) opnieuw worden opgebouwd (in geval van verplaatsing naar een ander centrum), omdat behandelteams door het verplaatsen van zorg niet intact zullen blijven. Of er moet een beroep worden gedaan op buitenlandse ziekenhuizen om deze zorg voor Nederlandse patiënten met een aangeboren hartafwijking te leveren. Het gaat hier om de hart-, long- en gecombineerde transplantaties bij kinderen, de foetale hartinterventies en specifieke zorg voor primaire pulmonale hypertensie bij

kinderen. De expertise van de medisch specialisten die betrokken zijn bij de interventies en door het concentratiebesluit op een andere locatie zullen gaan werken, wordt ook ingezet voor andere patiëntengroepen. Zoals bijvoorbeeld operaties bij kinderen met intrathoracale tumoren (i.e. tumoren in de borstkas). Deze zorg kan soms worden verplaatst of op een andere manier worden overgenomen, maar dat vraagt wel om nieuwe afstemming en mogelijk meer reisbewegingen van bepaalde patiënten.

Patiënten met een aangeboren hartafwijking die een interventie (operatie of hartkatheterisatie) ondergaan, worden na een interventie opgenomen op de intensive care (IC) en/of de verpleegafdeling. De concentratie van de interventies heeft daarmee impact op de bezetting van deze afdelingen. Op de afdelingen waar volwassenen opgenomen worden, is deze impact beperkt.

De volwassenen met een aangeboren hartafwijking vormen een klein aandeel (gemiddeld ongeveer 1% van het aantal ligdagen) van deze afdelingen. Op de kinderafdelingen (IC en verpleegafdeling) van de academische kindziekenhuizen vormen patiënten met een aangeboren hartafwijking een relatief groot aandeel ten opzichte van andere patiëntengroepen (tussen 11% en 21% van de opnames).

Bovendien vormen de kinderen met een aangeboren hartafwijking een groot deel van de bezetting van de kinder-IC. Dit is tussen de 23% en de 66% van de IC-dagen van de kinder-IC in de huidige interventiecentra. Concentratie van de interventies kan daarom tot grote verschuivingen leiden in deze bijbehorende voorzieningen. Bovendien heeft ongeveer 30% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking ook nog andere (soms zeer complexe) chirurgie nodig. Dit plaatst de discussie over concentratie van deze interventiezorg in een breder vraagstuk over de organisatie van (de totale academische) zorg in Nederland.

De financiële impact van concentratie is onzeker en hangt af van hoe de zorg na besluitvorming georganiseerd wordt. Dit betreft bijvoorbeeld hoeveel umc's als interventiecentrum worden aangewezen, en welke shared-care afspraken worden gemaakt. De verwachting is dat het concentreren van de interventies op korte termijn leidt tot een kostentoeename. Dit vanwege mitigerende maatregelen, transitie- en mogelijk saneringskosten. Ook op de lange termijn verwachten zorgverzekeraars dat het niet mogelijk is om alle kosten volledig te herverdelen. Ook de hoogte van de beschikbaarheidsbijdrage voor academische zorg wijzigt per individueel umc als er wordt geconcentreerd. De verwachte financiële effecten van alleen het verplaatsen van de operaties en hartkatheterisaties zijn in vergelijking tot de totale omzet van de umc's (zeer) beperkt. Voor specifieke afdelingen kunnen de financiële effecten echter wel groot zijn.

Tot slot heeft de concentratie van de interventies aan patiënten met een aangeboren hartafwijking invloed op de mogelijkheden tot het (volledig) aanbieden van een aantal opleidingen. Dit gaat bijvoorbeeld om de fellowships tot congenitaal cardiothoracaal chirurg en kinderinterventiecardioloog. We zien ook dat er veel onderzoek gedaan wordt naar de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. De verwachting is dat concentratie leidt tot kansen om grootschaliger onderzoek te doen op de interventielocatie. De kansen voor onderzoek op de locaties waar de interventies weggaan, zullen echter afnemen. Dit gaat naar verwachting niet alleen om het aantal wetenschappelijke publicaties en bijdragen aan internationale richtlijnen, maar bijvoorbeeld ook om het aantal promovendi.

## Conclusie en voorstel vervolgstappen

### We zien

- Het concentreren van cardiale operaties en hartkatheterisaties voor patiënten met een aangeboren hartafwijking heeft substantiële effecten voor de patiënten, de zorgprofessionals en de interventiecentra.
- Het geïsoleerd concentreren van deze interventies heeft (onomkeerbare) gevolgen voor het umc dat de zorg moet overdragen. Dit heeft bijvoorbeeld te maken met verschuivingen onder zorgprofessionals, faciliteiten, regionale functie, centrumspecifieke expertise en de verwevenheid tussen deze interventies en andere academische zorg die een interventiecentrum levert. Dit geldt voor alle vier umc's. Specifiek voor het LUMC en UMCG zou deze verandering direct en/of indirect gevolgen kunnen hebben voor het behoud van de academische status (LUMC) en het leveren van topreferente zorg in de regio (UMCG).
- De verhoudingen tussen zorgprofessionals en interventiecentra zijn ernstig verstoord.

### Hieruit vloeit voort

- Het is risicovol dit concentratiebesluit te nemen zonder zicht te hebben op andere noodzakelijke concentratiebewegingen. Er is daarom op korte termijn een integraal perspectief op een toekomstbestendig academische zorglandschap nodig.
- Uitstel van besluitvorming over waar de zorg geconcentreerd gaat worden, mag absoluut niet leiden tot afstel. De huidige organisatie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is kwetsbaar. Daarom is nu al nodig dat interventiecentra in clusters zo snel mogelijk overgaan tot verdere samenwerking in de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking.

### En dus

- 1 Ondervang op korte termijn de huidige kwetsbaarheden in de organisatie van zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Maak twee clusters van interventiecentra (Noord en Zuid) en verzoek die per direct te komen tot een plan voor intensieve samenwerking om de kwetsbaarheden aan te pakken, waaronder de hoge dienstbelasting en de afhankelijkheid van enkele zorgprofessionals voor specifieke expertise. Deze samenwerking moet gericht zijn op continuïteit, kwaliteit en uniformiteit van zorg.
- 2 Neem geen onomkeerbaar concentratiebesluit nu. Geef - onder regie van de minister - de NFU een opdracht om (een eerste aanzet tot) een integraal perspectief op de toekomst van het academisch zorglandschap uit te werken voor de zomer van 2023. Onderdeel hiervan is welke basiszorg weg kan uit de umc's, welke zorg moet worden geconcentreerd en welke zorg kan worden gespreid. Mocht dit niet lukken, dan adviseren we de minister om deze taak aan de overheid over te laten.
- 3 Neem op basis van het integraal perspectief en deze impactanalyse een besluit tot concentratie van deze interventies.

Uit de impactanalyse blijkt dat het concentreren van de cardiale interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking substantiële effecten heeft voor patiënten, zorgprofessionals en de interventiecentra. Deze effecten zijn divers en verschillen in impact. Een belangrijke conclusie van de impactanalyse is dat het geïsoleerd concentreren van deze interventies leidt tot (onomkeerbare) verandering voor de interventiecentra die deze zorg zouden moeten overdragen. Dit heeft bijvoorbeeld te maken met:

- zorgpersoneel dat werkzaamheden alleen kan uitvoeren op de interventielocaties;
- de bereidheid van zorgpersoneel om op een andere locatie te werken;
- de regionale functie van een umc;
- de verwevenheid tussen deze interventies en andere academische zorg;
- centrumspecifieke expertise;
- gevolgen die te maken hebben met de huidige bezetting van de patiënten met een aangeboren hartafwijking op de (kinder)-IC en verpleegafdelingen.

Dit geldt voor alle vier interventiecentra. Het concentreren van de interventies zou daarnaast direct en/of indirect gevolgen kunnen hebben voor het behoud van de academische status van het Leids UMC en het leveren van topreferente zorg in de regio van het UMC Groningen. Dit heeft in het geval van het Leids UMC te maken met het risico of de kinder-IC (de PICU) open kan blijven. Voor het UMC Groningen zien wij een risico voor de regionale toegankelijkheid van de acute zorg.

In deze impactanalyse zoomen we in op één concentratievraagstuk binnen het academisch zorglandschap. We verwachten dat de impact anders is, als (tegelijkertijd) andere onderdelen van de zorg worden meegenomen in een concentratiebesluit (een meer integrale aanpak). De gevolgen voor de interventiecentra zijn dermate groot dat een geïsoleerde beslissing over de concentratie van deze interventies onomkeerbaar is en direct richting geeft aan de toekomstige invulling van het academisch zorglandschap. Terwijl een beslissing van dergelijke invloed in het licht van een integraal perspectief op het academisch zorglandschap genomen moet worden. Dit perspectief ontbreekt nu.

We adviseren de minister om – onder zijn regie – een aanzet voor dit perspectief voor de zomer van 2023 te laten ontwikkelen en hiertoe een concrete opdracht te formuleren aan de NFU. Onderdeel hiervan is welke basiszorg weg kan uit de umc's, welke zorg moet worden geconcentreerd om kwetsbaarheden in de organisatie en kwaliteit op te heffen en welke zorg kan worden gespreid. Mocht dit niet lukken, dan adviseren we de minister om deze taak aan de overheid over te laten. Na deze eerste aanzet zullen meer partijen betrokken moeten worden bij de verdere ontwikkeling van dit integrale perspectief. Dit integrale perspectief moet de basis vormen voor concentratie en spreiding van academische zorg in de komende jaren. Het is vervolgens aan de minister om deze concentratiebesluiten te nemen.

Zolang dit integrale perspectief op een toekomstbestendig academisch zorglandschap ontbreekt, vinden wij het onwenselijk dat onomkeerbare stappen worden gezet in het concentreren van de interventiezorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Deze stappen lopen vooruit op de toekomstige inrichting van het academisch zorglandschap en vormen daarmee een risico voor de continuïteit van zorg in de huidige situatie en de nabije toekomst. We adviseren om op basis van het integraal perspectief en deze impactanalyse een besluit tot concentratie van deze interventies te nemen.

Tegelijkertijd zijn wij ook van mening dat op korte termijn maatregelen nodig zijn om de huidige kwetsbaarheden in de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking te ondervangen. Dit kan zonder vooruit te lopen op het integraal perspectief. De huidige kwetsbaarheden zitten bijvoorbeeld in de grote dienstenbelasting voor een kleine groep zorgprofessionals en de expertise voor een aantal



interventies die afhankelijk is van enkele zorgprofessionals. Wij adviseren de minister van VWS om nu in te zetten op vergaande samenwerking tussen twee clusters van interventiecentra.

Dit houdt in dat de huidige interventiecentra/umc's per direct in clusters (Noord – Zuid) een plan maken hoe zij gezamenlijk gaan optrekken, onder andere om de hoge dienstbelasting en afhankelijkheid in expertise gezamenlijk aan te pakken. Onder cluster Noord vallen in dit geval het UMC Groningen, het Leids umc en het Amsterdam umc. Onder cluster Zuid vallen in dit geval het Erasmus MC, het UMC Utrecht, Radboud umc en Maastricht umc. Wij zijn van mening dat deze clusterindeling het best passend is bij de huidige samenwerkingsverbanden en de huidige verhoudingen tussen centra. Hierbij vinden wij het belangrijk dat een adequate monitoring van deze samenwerking plaatsvindt, zodat geborgd kan worden dat de kwetsbaarheden inderdaad beperkt worden en daarmee patiënten kunnen blijven rekenen op tijdige toegang tot goede zorg.

Naast bovengenoemde stappen zien wij noodzaak in het verder verbeteren en uniformeren van de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Dit betreft onder andere:

- het opstellen van gemeenschappelijke zorgpaden;
- het maken van landelijke afspraken over doorverwijzing;
- het verzorgen van uniforme informatie naar de patiënt;
- het zetten van stappen rondom gegevensuitwisseling en uniforme verslaglegging/registratie (van o.a. uitkomstindicatoren).

Deze afspraken dienen vastgelegd te worden in een kwaliteitsstandaard en aangeboden te worden aan het Register van het Zorginstituut. Dit zou landelijk vorm moeten krijgen, mogelijk door inrichting van een landelijk virtueel centrum, waar alle interventiecentra (en mogelijk ook shared care locaties) deel van uit maken. Mochten de partijen hier niet uitkomen, dan zien we hier een rol weggelegd voor het Zorginstituut.

Tot slot geven we ook nog aanbevelingen mee voor de besluitvorming en transitieperiode wanneer er een besluit tot concentratie wordt genomen.

# 1 Aanleiding en opdracht impactanalyse

## Aanleiding

Al bijna dertig jaar is er discussie over de organisatie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA). De wens vanuit de Nederlandse interventiecentra is om tot de Europese top te blijven behoren. Zo kunnen patiënten met een aangeboren hartafwijking blijven rekenen op de beste zorg. Een belangrijk thema van de discussie is *het aantal locaties* waar de cardiale operaties en hartkatheterisaties (hierna: interventies) voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden uitgevoerd. In de afgelopen decennia is het aantal interventielocaties al afgenomen. Zo zijn de interventies voor kinderen uit de regio Amsterdam naar het Leids UMC gegaan en zijn de meeste interventies voor kinderen en volwassenen van het Radboudumc eerst naar het UMC Utrecht en uiteindelijk naar het Erasmus MC gegaan.

De aanleiding voor de huidige discussie over het aantal locaties is tweeledig:

- 1 De huidige kwetsbaarheid in de toegankelijkheid en continuïteit van zorg. Dit kent twee onderdelen:
  - a De expertise is afhankelijk van een kleine groep zorgprofessionals. Deze interventiezorg wordt geleverd door een kleine groep - zeer gespecialiseerde – zorgprofessionals. Voor een aantal interventies bestaat er een afhankelijkheid van enkele zorgprofessionals. In combinatie met de leeftijdsopbouw van deze groep zorgprofessionals, vormt dit een kwetsbaarheid voor de toegankelijkheid en continuïteit van deze interventiezorg.
  - b De dienstbelasting van een aantal groepen zorgprofessionals. Het 24/7 dienstrooster voor deze interventies is op de interventielocaties gevuld met een dermate klein aantal zorgprofessionals, dat er een bijzonder grote werkdruk voor hen bestaat.
- 2 Het aantal uitgevoerde interventies in relatie tot volumennormen:

Het totaal aantal patiënten met een aangeboren hartafwijking dat per jaar de te concentreren interventiezorg nodig heeft is relatief beperkt. Hierdoor is de blootstelling aan dit type zorg lager dan de zorgprofessionals zouden willen. Om de expertise te borgen en een goede kwaliteit van zorg te bevorderen, is voldoende volume per specialist en per locatie nodig.

Hoewel er verschillende stappen zijn gezet, hebben betrokken partijen nog geen overeenstemming bereikt over wat een passende organisatie van zorg is voor de toekomst. Een verdere beschrijving van het proces tussen 1993 en 2022 staat in paragraaf 3.5 *Concentratie van het aantal interventielocaties*.

Op 20 december 2021 maakte de toenmalig demissionair minister van VWS per kamerbrief bekend de interventiezorg naar twee interventiecentra (het Erasmus MC en het UMC Utrecht) te willen concentreren. Dit besluit leidde tot veel vragen en onrust bij patiënten, zorgprofessionals, umc's en in de maatschappij.

In reactie hierop heeft de minister van VWS in twee brieven op 11 januari 2022 en 11 februari 2022 een nadere onderbouwing gegeven op dit besluit en de keuze voor deze twee interventiecentra. Verder heeft de minister in deze laatste brief aangekondigd de NZa om een impactanalyse te vragen naar de gevolgen van een concentratie van de AHA-interventies voor patiënt, zorgprofessional en zorgorganisatie.

## Verzoek ministerie van VWS

Het ministerie van VWS heeft de NZa op 10 maart 2022 per brief gevraagd een impactanalyse te doen van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en bij interventies bij hoogcomplexere aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen. De minister van VWS heeft de NZa gevraagd om de impact per locatie te beschrijven op het niveau van de patiënt en zijn of haar naasten, de zorgverlener en het ziekenhuis. Het verzoek is om dit kwalitatief en waar nodig en mogelijk kwantitatief te beschrijven. Het gaat hierbij zowel om de situatie waarin de interventiezorg wordt weggehaald uit een centrum, als de situatie waarin een centrum als interventiecentrum wordt aangewezen.

## Uitgangspunten en aannames impactanalyse

Elke keuze die leidt tot concentratie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking zal grote invloed hebben op patiënten en hun naasten, zorgprofessionals en het ziekenhuis dat niet aangewezen wordt/ de ziekenhuizen die niet aangewezen worden. De NZa heeft dan ook het proces zo zorgvuldig mogelijk opgezet. Hierbij hanteert de NZa de volgende uitgangspunten en aannames:

### Uitgangspunten:

- 1 Deze impactanalyse is gericht op het borgen van de toegankelijkheid en continuïteit van zorg. We hebben niet onderzocht of de keuze voor een bepaald interventiecentrum leidt tot winst of verlies aan kwaliteit van de zorg. Ook hebben we niet de impact en haalbaarheid van mitigerende maatregelen onderzocht.
- 2 De NZa geeft geen advies over naar hoeveel of welke locaties de zorg geconcentreerd zou moeten worden. Dit besluit is aan de minister van VWS. Gezien de substantiële gevolgen van een geïsoleerd concentratiebesluit en de huidige verhoudingen tussen zorgprofessionals en –instellingen, hebben we in de conclusie wel een advies over de vervolgstappen voor dit dossier opgenomen.
- 3 Het uitgangspunt voor het proces van deze impactanalyse is ‘samen en transparant’. De NZa heeft voor de inhoudelijke kennis van de te concentreren zorg veel zorgprofessionals intensief betrokken bij de impactanalyse. We hebben ook (individuele) patiënten en hun vertegenwoordigende organisaties, wetenschappelijke verenigingen, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de umc’s zelf betrokken. We hebben elk interventiecentrum meerdere malen bezocht. Daarnaast hebben we andere (academische) ziekenhuizen bezocht, om te leren van eerdere concentratiebesluiten én huidige ‘shared care’ afspraken. Daarnaast zijn gedurende het proces de opzet van het onderzoek, dataverzameling en uitkomsten zo veel als mogelijk gedeeld met de betrokkenen. Meer hierover staat in hoofdstuk 2 *Aanpak impactanalyse* van dit rapport.

### Aannames:

- 1 Deze impactanalyse gaat voor het bepalen van de impact uit van een mate van shared care zoals deze nu de praktijk is in Nederland. Het gaat hierbij om een vorm van shared care waarin bepaalde interventies bij volwassenen (na bespreking in het multidisciplinaire overleg) plaats kunnen vinden in een shared care-locatie. Dit is getoetst bij de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT). Het is belangrijk dat er breed gedragen en uniforme afspraken over shared care op nationaal niveau worden gemaakt. Het is echter uiteindelijk aan de professionele partijen om (uniforme) shared care-afspraken vorm te geven.

We merken hierbij op dat meerdere medisch specialisten aangegeven hebben te verwachten dat bij concentratie er ook zorg zal verschuiven uit shared care-locaties, zoals St. Antonius Nieuwegein, Radboudumc en Amsterdam UMC, naar interventielocaties. Dit hebben we echter niet verder

onderzocht in deze impactanalyse. Meer informatie over de reikwijdte van de impactanalyse staat in de hieronder in het onderdeel *Reikwijdte impactanalyse* (en in bijlage 2).

- 2 De NZa heeft – in nauwe samenwerking met betrokken medisch specialisten – uitgewerkt welke zorg onder de te concentreren zorg valt en daarmee de scope van deze impactanalyse bepaald. Meer informatie over de reikwijdte van de impactanalyse staat in de paragraaf hieronder (*Reikwijdte impactanalyse*) en in bijlage 2.

## Reikwijdte impactanalyse

Het concentreren van zorg heeft directe en indirecte gevolgen voor de centra die niet worden aangewezen als interventielocatie. We zien in deze analyse dat er verschillende onderdelen van de zorg worden geraakt door dit concentratievraagstuk:

- 1 De zorg die wordt verplaatst als gevolg van het concentreren van deze interventies. Dit wordt beschreven als het type patiënt die het betreft en het deel van het zorgpad (rondom de AHA-interventie) dat wordt verplaatst. Dit betreft het grootste deel van de impactanalyse.
- 2 De zorg aan andere patiënten dan patiënten met een aangeboren hartafwijking op de locatie die geraakt worden door het vertrek van de betrokken zorgprofessionals als gevolg van het concentratiebesluit. Het betreft het gedeelte van de zorg die deze zorgprofessionals aanbieden, dat bij concentratie van AHA-interventies moet worden overgenomen door andere zorgprofessionals of ook verdwijnt uit een umc. Uit de gesprekken met de betreffende umc's is gebleken dat dit per umc verschilt. Mitigerende maatregelen (dit zijn maatregelen die bepaalde effecten afzwakken/verzachten) zijn mogelijk nodig om deze zorg in stand te houden: deze zorg moet anders georganiseerd worden of ook deze zorg moet verplaatst worden.
- 3 De overige (cardiale en niet-cardiale) zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking kan voor veel patiënten na concentratie op de eigen locatie blijven, op voorwaarde dat hiervoor de vereiste expertise (bijvoorbeeld bij de anesthesie) aanwezig blijft. Een deel van de patiënten met een aangeboren hartafwijking is voor overige (cardiale en niet-cardiale) interventies aangewezen op een interventielocatie.

Een uitgebreide beschrijving van de reikwijdte van de impactanalyse staat in bijlage 2

## Leeswijzer

In hoofdstuk twee lichten we onze aanpak van de impactanalyse toe. Daarna beschrijven we in hoofdstuk drie het huidige zorglandschap. In hoofdstuk vier presenteren we de uitkomsten van de landelijke impact van concentratie, ongeacht welke interventielocaties worden aangewezen. Dit doen we vanuit het perspectief van (1) de patiënt, (2) de zorgprofessional, (3) de zorgorganisatie, (4) opleiding, onderwijs en onderzoek en (5) de maatschappij. Daarna staan we in hoofdstuk vijf stil bij de gevolgen van concentratie voor de bestaande interventiecentra. In hoofdstuk zes presenteren we de conclusies, vervolgstappen en aanbevelingen.

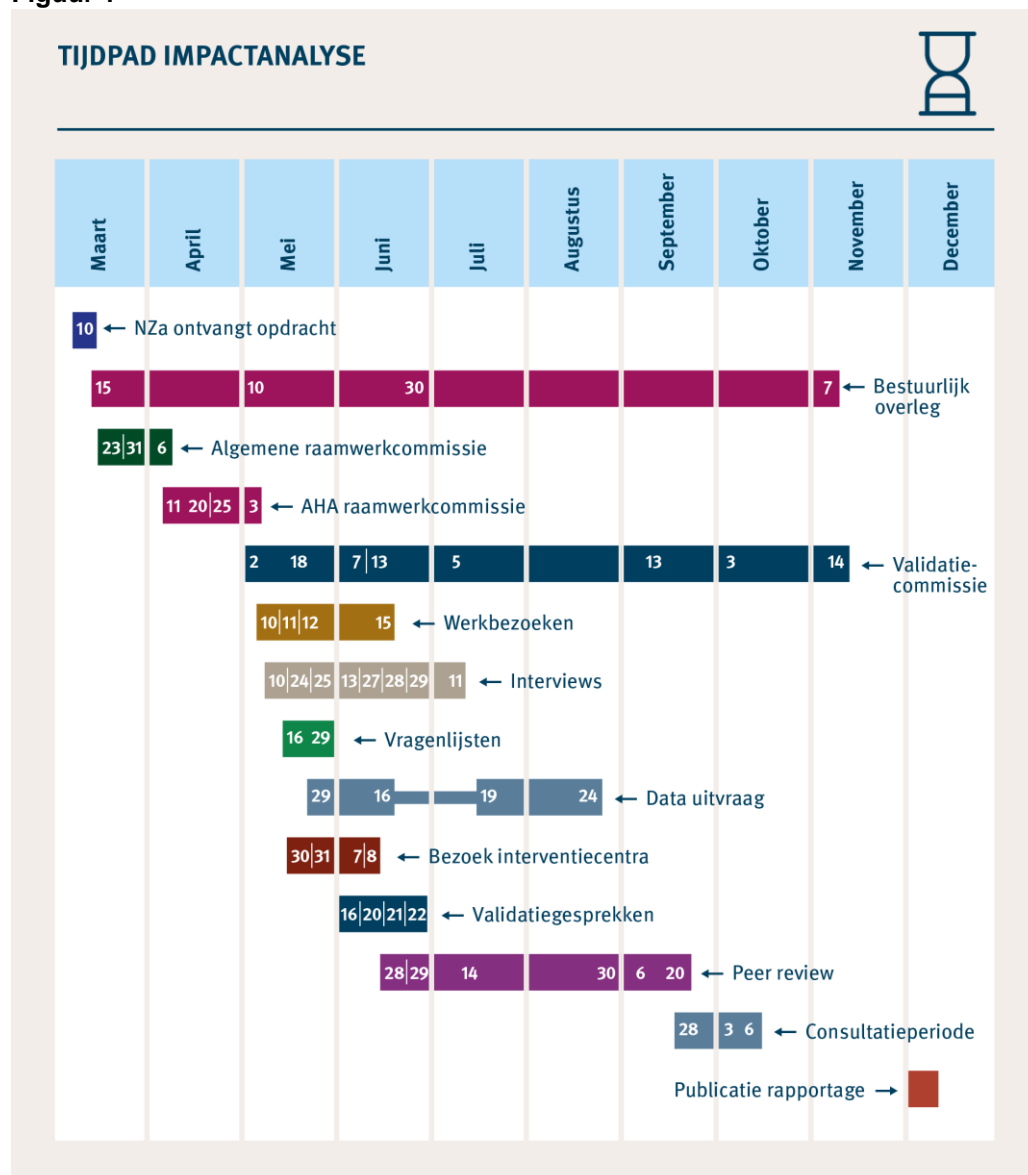
# 2 Aanpak impactanalyse

De NZa heeft in haar aanpak gekozen voor een proces met vijf stappen:

- 1 Het opstellen van een algemeen raamwerk voor concentratie van academische kindzorg;
- 2 Het opstellen van een raamwerk dat toepasbaar is voor de concentratie van AHA-interventies (het AHA-raamwerk);
- 3 Het toepassen van het AHA-raamwerk in het onderzoek en het analyseren van alle ontvangen data;
- 4 Het valideren van de aangeleverde gegevens;
- 5 Consultatie van het conceptrapport.

Hieronder wordt op hoofdlijnen ingegaan op de vijf stappen. In bijlage 1 is een meer gedetailleerde toelichting te vinden. In Figuur 1 geven we een overzicht van de verschillende bijeenkomsten die er hebben plaatsgevonden in de impactanalyse.

**Figuur 1**



## Stap 1: Opstellen algemeen raamwerk

De eerste stap van de impactanalyse van de concentratie van interventies was het opstellen van een algemeen raamwerk dat gebruikt kan worden bij het bepalen van de impact van een concentratie binnen de academische kindzorg. De NZa heeft gekozen voor een algemeen raamwerk omdat dit concentratievraagstuk niet het laatste zal zijn waarin een vergelijkbare werkwijze toegepast kan worden. Het algemeen raamwerk kan in de toekomst als handvat worden gebruikt bij een volgend concentratievraagstuk. Op verzoek van de bestuurders van de umc's is gekozen voor de afbakening van de academische kindzorg. De NZa heeft het algemene raamwerk samen met de 'algemene raamwerkcommissie' opgesteld. Zie bijlage 1 voor een toelichting hierop.

## Stap 2: Opstellen AHA-raamwerk

De tweede stap van de impactanalyse van de concentratie van interventies was het opstellen van een AHA-raamwerk dat gebruikt is bij het bepalen van de impact van dit specifieke concentratievraagstuk. De NZa heeft het AHA-raamwerk samen met de 'AHA-raamwerkcommissie' opgesteld.

Om tot een AHA-raamwerk te komen heeft de AHA-raamwerkcommissie drie stappen gezet. Deze drie stappen zijn (1) start met de afbakening van de scope van de impactanalyse; dit is de zorg die wordt verplaatst als gevolg van het concentreren van zorg; dit wordt beschreven als het type patiënt dat het betreft en het deel van diens zorgpad dat wordt verplaatst, (2) het in beeld brengen van de relevante indicatoren voor deze impactanalyse en (3) het operationaliseren van deze indicatoren. Zie bijlage 1 voor een verdere toelichting hierop.

## Stap 3: Onderzoek

De indicatoren uit het AHA-raamwerk zijn vervolgens op verschillende manieren (zowel kwantitatief en kwalitatief) gemeten. Er is kwantitatief onderzoek gedaan aan de hand van verschillende databronnen. Hiervoor is een aantal bestaande databases gebruikt. Daarnaast zijn er kwantitatieve gegevens opgevraagd bij de umc's. Het gaat hier bijvoorbeeld om de bezetting van verschillende afdelingen, expertise maar ook informatie over het personeelsbestand. De data-uitvraag is weergegeven in bijlage 18. Een uitgebreide beschrijving van de bronnen en data-analyses staat in bijlage 14.

Verder zijn er vragenlijsten uitgezet onder (ouders van) patiënten en zorgprofessionals. Deze vragenlijsten zijn ingevuld door 5.216 (ouders van) patiënten en 882 zorgprofessionals. Meer informatie over deze uitvragen staat opgenomen in de bijlagen 5 tot en met 7. We merken hierbij op dat de emotie rondom de besluitvorming in dit dossier mogelijk invloed heeft op de gegeven antwoorden van patiënten en zorgprofessionals. Tot slot zijn de (meer dan honderd) documenten die de NZa van het ministerie van VWS heeft ontvangen waar relevant meegenomen in het onderzoek (zie tabel in bijlage 15).

Er is kwalitatief onderzoek gedaan door locatiebezoeken bij de interventiecentra en door een aantal werkbezoeken (o.a. bij een aantal shared care locaties). Er zijn diverse gesprekken gevoerd met patiëntvertegenwoordiging en verschillende branche- en wetenschappelijke beroepsverenigingen. In bijlage 1 wordt een verdere toelichting gegeven op de wijze waarop de NZa het onderzoek heeft uitgevoerd.

## Stap 4: Validatie gegevens

De NZa heeft in het proces van de impactanalyse verschillende stappen gezet om de gegevens die gebruikt worden voor de impactanalyse te valideren. Allereerst heeft de NZa de verschillende uitkomsten (data-uitvraag en locatieverslagen) teruggelegd bij het betreffende umc om eventuele

aanvullingen te doen en feitelijke onjuistheden te corrigeren. Na de initiële data-uitvraag organiseerde de NZa een data-validatiegesprek per umc en zes peerreviewsessies tussen de umc's. Bij deze peerreviewsessies waren de interventiecentra vertegenwoordigd. Tijdens deze sessies zijn definities van de data-uitvraag gezamenlijk bepaald en zijn (inzichten en verschillen in) de data gezamenlijk geduid.

Tot slot stelde de NZa een validatiecommissie in. Deze commissie – bestaande uit (soms gepensioneerde) zorgprofessionals zonder persoonlijk belang in dit vraagstuk – had als doel om de door de umc's en eventuele door andere partijen aangeleverde gegevens en toelichting en het conceptrapport van de NZa te toetsen en de Raad van Bestuur van de NZa hierover te adviseren. Zowel het data-validatiegesprek, de peer reviewsessies als de validatiecommissie lichten we nader toe in bijlage 1.

## **Stap 5: Consultatie**

Het conceptrapport is in september 2022 ter consultatie voorgelegd aan de umc's. Omdat de consultatieversie van de impactanalyse mogelijk vertrouwelijke gegevens bevatte, ontvingen de interventiecentra ieder een eigen versie waarin vertrouwelijke informatie over de andere centra was verwijderd. De centra kregen de mogelijkheid om aan te geven of de impactanalyse feitelijke onjuistheden bevat. Daarnaast organiseerde de NZa een aantal bijeenkomsten waarin andere partijen konden reflecteren op de belangrijkste bevindingen van de impactanalyse. Dit is gedaan met de patiëntvertegenwoordiging, wetenschappelijke verenigingen, V&VN, IGJ en ZN. Tijdens deze bijeenkomsten zijn passages die betrekking hebben op de betreffende partijen uit het rapport gedeeld. De betrokken wetenschappelijke verenigingen en de V&VN hebben ter controle van feitelijke inhoudelijke onjuistheden de mogelijkheid gehad om het conceptrapport in te zien op het kantoor van de NZa. Van deze mogelijkheid hebben de NVA, NVOG en V&VN gebruik gemaakt.

# 3 Zorglandschap

In dit hoofdstuk beschrijven we het zorglandschap voor patiënten met een aangeboren hartafwijking en kinderen met andere hartziekten. We starten met een toelichting op aangeboren hartafwijkingen en gaan dan nader in op de zorgvraag die deze patiënten hebben. Hierbij besteden we apart aandacht aan de soorten hartafwijkingen en de verschillende cardiale interventies die deze patiënten ondergaan. In het tweede deel van dit hoofdstuk gaan we in op de organisatie van deze zorg en samenwerkingsverbanden bij de verschillende locaties. We sluiten dit hoofdstuk af met de zorg die geraakt wordt door dit concentratievraagstuk en een beschrijving van de (toekomstige) ontwikkelingen van concentratie van deze zorg.

Wanneer er gesproken wordt over patiënten, dan kan dit gaan om kinderen met een aangeboren of verworven hartafwijking, kinderen met een hartritmestoornis en volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

## 3.1 Aangeboren hartafwijkingen

Aangeboren hartafwijkingen (AHA) zijn aanlegstoornissen in de structuur van het hart en/of de grote bloedvaten verbonden aan het hart. Bij een aangeboren hartafwijking is er tijdens de ontwikkeling van het hart in de baarmoeder iets niet goed gegaan. Dit gebeurt al vroeg in de zwangerschap. Meestal is er geen aanwijsbare oorzaak voor. Wel komen aangeboren hartafwijkingen iets vaker voor bij kinderen van moeders met diabetes en moeders die bepaalde medicijnen gebruiken. Ook is er een aantal chromosoomafwijkingen waarbij een (bepaalde) hartafwijking vaak voor komt. Zo heeft 43% van de kinderen met het syndroom van Down een hartafwijking. De laatste jaren ligt bij ongeveer 14% van de levend geboren kinderen met een aangeboren hartafwijking een genetisch defect ten grondslag aan de hartafwijking (Eurocat). Deze patiënten hebben vaak een zwaardere zorgvraag door het samengaan van verschillende afwijkingen en een grotere kans op vroegtijdig overlijden.

Als we spreken over een aangeboren hartafwijking bedoelen we dat een persoon is geboren met een hart dat een andere anatomie heeft dan een normaal hart, waardoor het anders functioneert. De afwijking kan variëren van een klein gaatje in het tussenschot van het hart tot een hart dat compleet anders is aangelegd. Een andere anatomie van het hart betekent vaak dat de bloeddruk anders, of anders verdeeld is dan normaal en dat de bloedsomloop anders loopt en daarmee ook de bloedvoorziening naar de longen en/of naar de rest van het lichaam. Dit wordt aangeduid met hemodynamische veranderingen.

Een andere anatomie betekent bijvoorbeeld dat de grote vaten foutief zijn aangesloten op de kamers, de kleppen anders geplaatst zijn of niet goed functioneren, de hartkamers anders van vorm zijn, het tussenschot niet helemaal afsluit of een combinatie hiervan. Het aantal variaties hierop is groot. Subtiele verschillen in de mate waarin bijvoorbeeld een bloedvat en/of klep aangelegd is, kunnen grote gevolgen hebben voor de menging van zuurstofrijk en zuurstofarm bloed en voor de drukverdeling in het hart. Het grote aantal variaties heeft ook grote gevolgen voor de manier waarop dit chirurgisch gecorrigeerd kan worden. De betrokken medisch specialisten hebben een classificatie ontwikkeld voor de verschillende afwijkingen, die internationaal en al sinds lange tijd gebruikt wordt, om deze subtiele verschillen te beschrijven. Binnen deze typeringen treden ook weer mengvormen op. Het aantal mogelijke hartafwijkingen is dus beperkt tot een aantal functionele eenheden maar tegelijkertijd zeer groot, omdat kleine variaties betekenisvol kunnen zijn.



In dit rapport houden we de indeling aan die gebruikt zijn voor de classificaties door de (kinder)cardiologen en door de congenitaal cardiothoracaal chirurgen (cctc). Door de wijze waarop hartafwijkingen zo precies beschreven zijn, is het aantal hartafwijkingen per diagnose snel heel klein. Dit houdt in dat de zorg maatwerk is en in feite iedere patiënt een eigen behandelplan krijgt. Protocollen zijn op dit detailniveau niet goed mogelijk, zoals dit gebruikelijk is bij veelvoorkomende verworven hartaandoeningen. Wel is er een aantal herkenbare behandelpladen voor bepaalde groepen van aandoeningen. Een aantal keuzes hierin is gebaseerd op de voorkeur en ervaring van het behandelteam. Hieronder gaan we in op de classificaties zoals gebruikt door de (kinder)cardiologen. In Tabel 1 staan de meest voorkomende typering van hartafwijkingen aanwezig bij de geboorte, op volgorde van het aantal levend geboren per jaar. Deze cijfers zijn gebaseerd op een schatting van Eurocat, gebaseerd op de gerapporteerde incidentie in de noordelijke provincies. We hebben geen andere bron tot onze beschikking die inzicht geeft in de landelijke incidentie. In de vrijwillige registratie KinCor lijken er geen grote verschillen te bestaan tussen centra in de verhouding tussen de verschillende hartafwijkingen. Het is niet helemaal duidelijk of daarmee de incidentie van aangeboren hartafwijkingen in de noordelijke provincies gelijk is aan midden en zuid Nederland, maar er zijn ook geen aanwijzingen dat die wezenlijk anders is.

De ernst van de aandoening en de mate waarin een patiënt er last van heeft, kan sterk verschillen. Patiënten met een complexe afwijking kunnen toch een relatief normale bloedsomloop hebben en pas later klachten ontwikkelen, bijvoorbeeld omdat delen van het hart te zwaar worden belast. Er zijn een paar afwijkingen die acuut ingrijpen vergen. Hier komen we later in dit hoofdstuk op terug.

**Tabel 1 Meest voorkomende hartafwijking bij geboorte en aantal levend geboren**

| Hartafwijking                                   | Jaarlijks aantal levend geboren |
|---|---------------------------------|
| Ventrikelseptumdefect                           | 612                             |
| Atriumseptumdefect                              | 265                             |
| Pulmonaalklep atresie/stenose                   | 87                              |
| Atrioventriculair septumdefect                  | 55                              |
| Tetralogie van Fallot                           | 52                              |
| Transpositie grote vaten                        | 51                              |
| Persisterende ductus arteriosus                 | 51                              |
| Aortaklep atresie/stenose                       | 22                              |
| Hypoplastisch linkerhart                        | 21                              |
| Double Outlet Rechter Ventrikel                 | 20                              |
| Total Anomalous Pulmonary Venous Return (TAPVR) | 12                              |
| Tricuspidalis atresie/stenose                   | 7                               |
| Truncus Arteriosus                              | 7                               |

| Hartafwijking  | Jaarlijks aantal levend geboren |
|--|---------------------------------|
| Ebstein anomalie   | 7                               |
| Eénkamerhart   | 7                               |
| Aorta atresie/onderbroken aortaboog                                  | 6                               |
| Hypoplastisch rechterhart  | 6                               |
| Congenitaal gecorrigeerde transpositie van de grote arteriën (ccTGA) | 4                               |

Bron: Eurocat

## 3.2 Zorgvraag

In deze paragraaf beschrijven we het aantal patiënten met een aangeboren hartafwijking, de levensverwachting en de zorgvraag die zij hebben.

### Aantal patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Jaarlijks worden er ongeveer 1.200 kinderen geboren met een hartafwijking (Eurocat). Dit is een groot deel (28%) van het totale aantal aangeboren afwijkingen. Het aantal kinderen dat wordt geboren met een aangeboren hartafwijking vertoont voor de jaren tussen 2005 en 2019 geen duidelijke trend. Het aantal patiënten met een ernstige aangeboren hartafwijking lijkt constant (Eurocat en [VZ-info](#)). Echter, de verhouding in typen hartafwijkingen is na de invoering van de 20 wekenecho wel veranderd. Het aandeel zwangerschapsafbrekingen bij een aantal complexe en goed te detecteren afwijkingen met een minder goede levensverwachting, zoals een eenkamerhart (30% afbrekingen) of hypoplastisch linkerhart (65% afbrekingen) is relatief groter. Het percentage afgebroken zwangerschappen is stabiel over de periode 2013-2019 (Gijtenbeek en Haak, 2017; Eurocat). Recent is de 13 wekenecho ingevoerd. Momenteel lopen onderzoeken naar het effect van de implementatie van de 13 wekenecho. De NVOG verwacht dat deze 13 wekenecho geen of slechts gering effect heeft op de incidentie, omdat er voor deze afwijkingen ook wordt gescreend op de 20 wekenecho. Hypothetisch is de detectiekans iets hoger doordat er twee keer gescreend wordt. Ook is de vraag of eerdere detectie middels de 13 wekenecho invloed heeft op de kans dat de zwangerschap wordt afgebroken. Er zijn nog geen uitkomsten beschikbaar die deze veronderstellingen bevestigen, dan wel ontkrachten.

Het totaal aantal patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt op basis van de huisartsenregistraties geschat op 77.800 personen in 2020. Het betreft alle personen die bij de huisarts bekend zijn met een aangeboren hartafwijking, ongeacht of ze daarvoor in 2020 zijn behandeld.

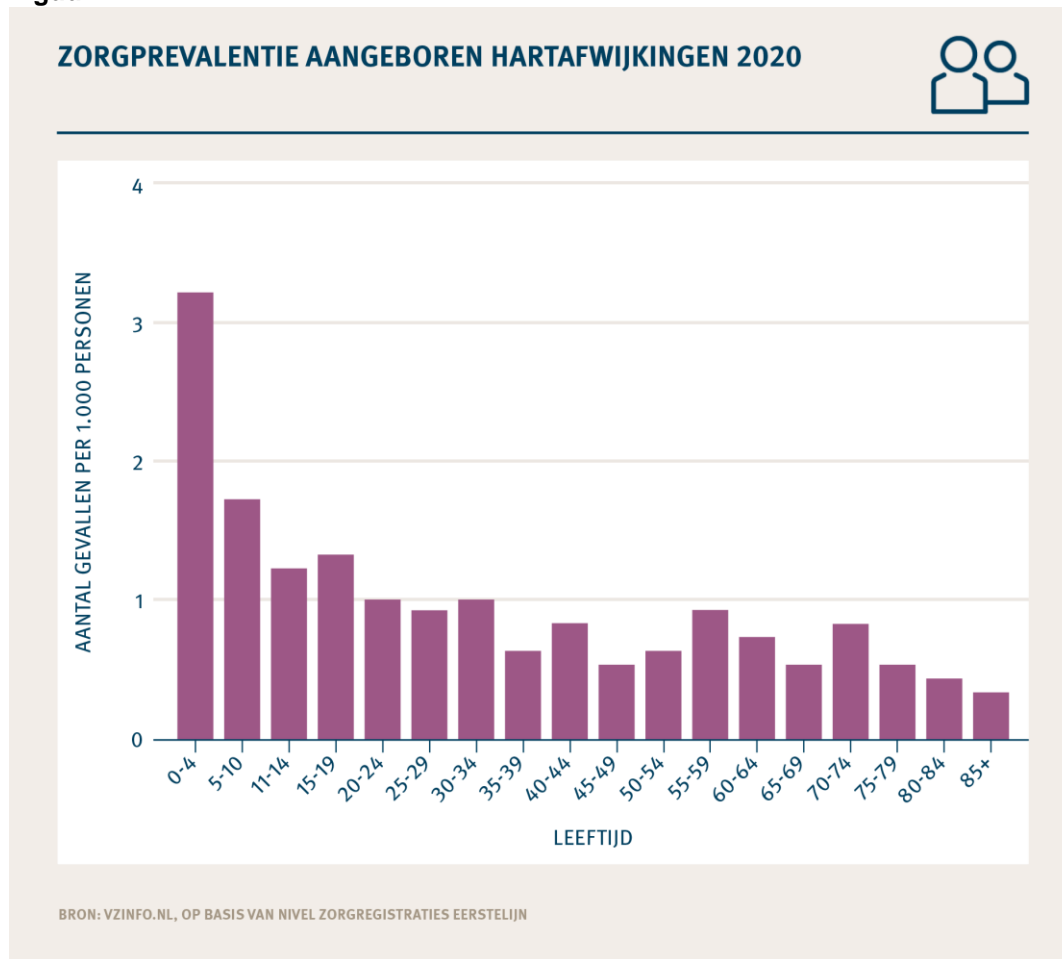
De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking vindt vaak plaats gedurende een langere periode en voor een deel van de patiëntengroep betreft dit levensloopzorg. De zorg bestaat uit reguliere (poliklinische) controles en verschillende vormen van behandelingen. Dit kan gaan om medicatie, maar ook om interventies. Levensloopzorg betekent dat patiënten gedurende hun hele leven, vanaf foetus tot en met de volwassen leeftijd gebruik maken van deze zorg. Dit komt doordat ongeveer een derde van de patiënten – na een eventuele interventie - een restafwijking heeft, waardoor gedurende het leven een zorgvraag blijft bestaan. Ook hebben patiënten met een aangeboren hartafwijking vaak nog andere aandoeningen waarvoor zij zorg nodig hebben gedurende hun leven. Tenslotte kunnen ook bij succesvol gecorrigeerde hartafwijkingen zonder restafwijkingen toch later weer nieuwe hartproblemen ontstaan, gerelateerd aan de gecorrigeerde afwijking. Zelfs tien jaar na het sluiten van een VSD kan er

zich bijvoorbeeld een rechterkamerobstructie ontwikkelen. Ook komen ritmestoornissen relatief vaak voor bij patiënten met een chirurgisch gesloten septumsluiting.

Bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is een breed team met verschillende zorgprofessionals betrokken. Dit zijn de (kinder-)(IC-)verpleegkundigen, de (kinder- of volwassen congenitaal) cardioloog, de congenitaal cardiothoracaal chirurg (voor operaties), de (kinder-)interventiecardioloog (voor hartkatheterisaties), de (kinder-)elektrofysioloog (voor ablaties), de (kinder-)intensivist en de (kinder-)cardioanesthesioloog. Daarnaast worden diverse andere (para)medische professionals waar nodig betrokken in verband met mogelijke samengaande aangeboren afwijkingen en complicaties die zijn ontstaan als gevolg van de hartafwijking en/of van de behandeling. Door de grote variatie in type afwijkingen en de grote verschillen in ernst en mogelijke restafwijkingen binnen dezelfde groepen afwijkingen, is zowel de behandeling als de opvolging maatwerk.

Patiënten met een aangeboren hartafwijking hebben niet allemaal dezelfde zorgbehoefte. Het aantal patiënten dat hiervoor naar het ziekenhuis moet, is relatief het hoogst kort na de geboorte en schommelt vervolgens op een lager niveau (Figuur 2). In de periode 2011-2017 is het jaarlijks aantal patiënten met een aangeboren hartafwijking dat het ziekenhuis bezoekt toegenomen met 44%. Na 2017 is de hoeveelheid zorg gestabiliseerd ([VZ-info](#)). De toename zou verklaard kunnen worden door een toename van de zorgvraag van ouder wordende patiënten en met een verandering in beleid. In totaal bezoeken ongeveer 30.000 patiënten met een aangeboren hartafwijking per jaar het ziekenhuis voor controles en behandeling. Daarvan ontvangen ongeveer 2.200 patiënten met een aangeboren hartafwijking één of meer interventies aan het hart (schatting op basis van DIS-data). De patiënten die na concentratie voor de interventie naar een andere locatie moeten, kunnen naar verwachting hun poliklinische zorg nog in shared care blijven ontvangen in het eigen ziekenhuis.

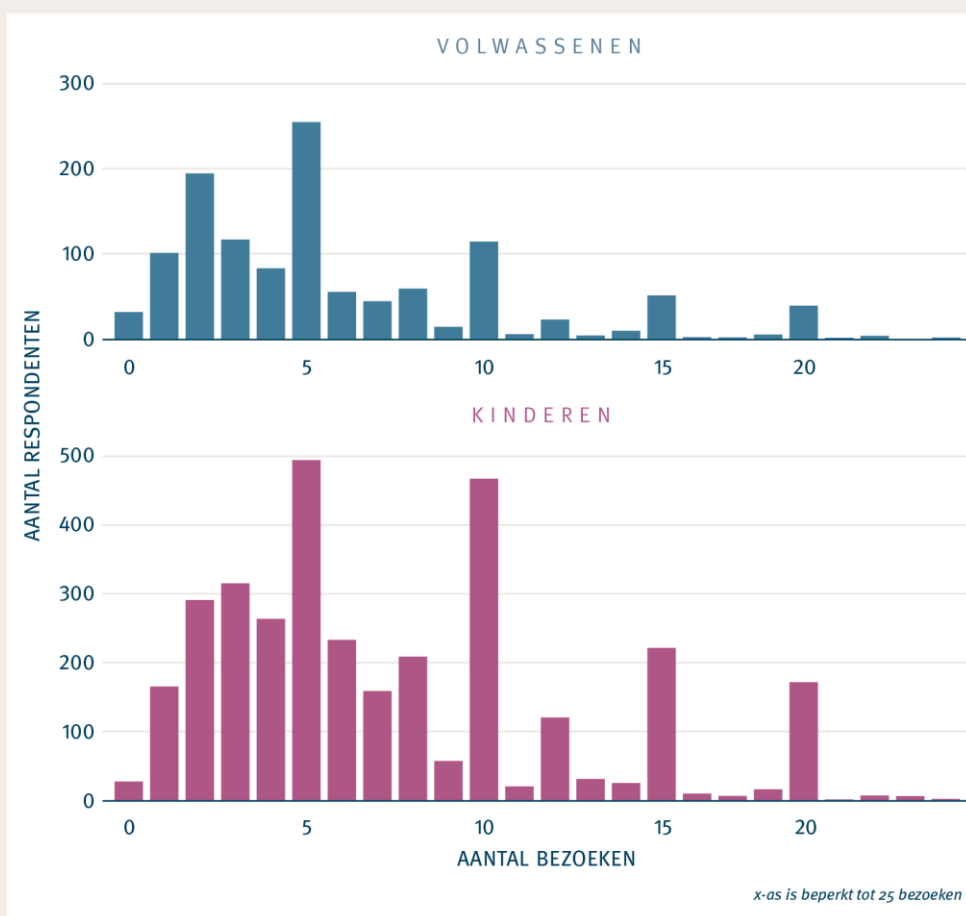
Figuur 2



Ongeveer de helft van de respondenten bezocht het ziekenhuis maximaal vijf keer voor AHA-zorg in het afgelopen vijf jaar (zie Figuur 3). Dit aantal is gelijk voor kinderen en volwassenen. Dit blijkt uit de vragenlijst die we uit hebben gezet onder patiënten met een aangeboren hartafwijking die minimaal één polikliniekbezoek hadden in de afgelopen drie jaar. 8% van de respondenten geeft aan dat zij de afgelopen vijf jaar meer dan 20 bezoeken hebben gebracht aan hun ziekenhuis. Ongeveer de helft van de respondenten heeft in de afgelopen vijf jaar een interventie gehad voor een aangeboren hartafwijking, de andere helft bezocht het ziekenhuis voor andere zorg vanwege de aangeboren hartafwijking.

**Figuur 3**

### AANTAL ZIEKENHUISBEZOEKEN AFGELOPEN 5 JAAR VOOR ZORG BIJ PATIËNTEN MET EEN AANGEBOREN HARTAFWIJING



BRON: PATIËNTEN VRAGENLIJST IMPACTANALYSE AHA-ZORG NZA

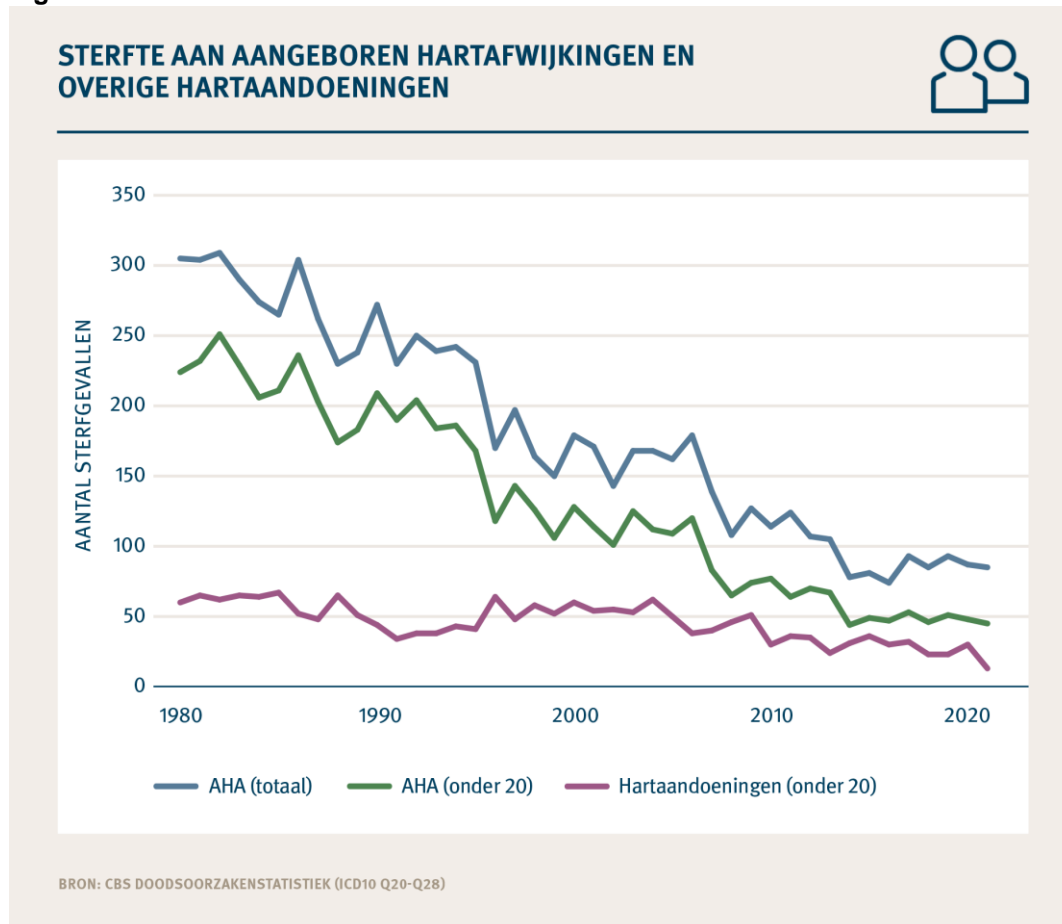
## Levensverwachting

Door de verbeterde diagnostiek, de verbeterde chirurgische technieken en de verbeterde intensieve zorg is de levensverwachting van patiënten met een aangeboren hartafwijking toegenomen. In Figuur 4 is het aantal sterfgevallen aan een aangeboren hartafwijking weergegeven voor de jaren 1980 tot 2020.

Het aantal patiënten onder de 20 jaar dat overlijdt aan een aangeboren hartafwijking is afgenomen van bijna 250 tot 50 personen per jaar (groene lijn). Het aantal patiënten onder de 20 jaar dat aan een andere hartaandoening overlijdt, is in die tijd afgenomen van rond de 60 naar ongeveer 30 per jaar (paarse lijn). Het aantal geboortes schommelt tussen de 170.000 en 200.000 per jaar. Het aantal kinderen dat de volwassenen leeftijd bereikt wordt dus groter. Het aantal volwassenen dat overlijdt aan een aangeboren hartafwijking is licht afgenomen. In Figuur 4 is dit af te lezen als het verschil tussen de totale sterfte (blauwe lijn) en sterfte bij kinderen jonger dan 20 jaar (groene lijn).

Inmiddels bereikt meer dan 95% van de levendgeborenen met een aangeboren hartafwijking de volwassen leeftijd (berekening NZa op basis van incidentie Eurocat en sterftecijfers CBS). De groep volwassenen met een aangeboren hartafwijking wordt daardoor groter en wordt gemiddeld ook ouder.

**Figuur 4**

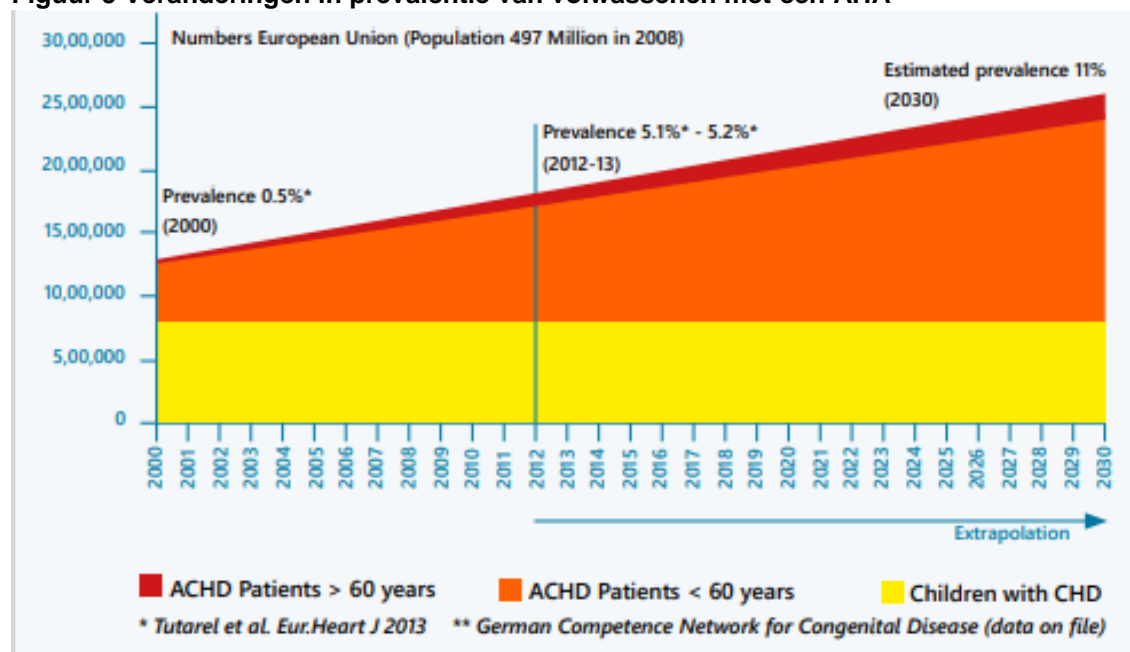


De gemiddelde levensverwachting en de toekomstige zorgvraag van patiënten met een (bepaalde) aangeboren hartafwijking is nog niet goed te voorspellen. Patiënten met een succesvol gecorrigeerde afwijking zonder restafwijking zullen vrijwel een normale levensverwachting hebben. Van sommige afwijkingen is bekend dat ook na correctie de kans op hartfalen en vroegtijdig overlijden groter is dan normaal. Omdat de absolute sterfte bij volwassenen niet toeneemt volgens de CBS-cijfers (Figuur 4) en het aantal volwassenen met een gecorrigeerde hartafwijking wel is toegenomen (Figuur 5), gaan we ervanuit dat de overleving is verbeterd. Omdat het aantal geboren met een aangeboren hartafwijking ongeveer gelijk is gebleven de afgelopen jaren, is de verwachting dat het totaal aantal patiënten met een hartafwijking nog verder zal toenemen tot tenminste 120.000 mensen in 2052, waarvan een groeiend aandeel ouder dan 65 jaar.

Daarmee zal de zorgbehoefte van volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking naar verwachting verder toenemen. Volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking hebben een aanzienlijke morbiditeit met complicaties als hartfalen, pulmonale hypertensie en ritmestoornissen (Rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, 2021). Dit heeft met name ook consequenties voor de organisatie van zorg voor reguliere (en acute) zorgvragen van patiënten met een afwijkend hemodynamisch beeld.

Onderstaand Figuur 5 – overgenomen uit de NHG-brochure van 2021, maar gebaseerd op een publicatie van Hoffman e.a. uit 2002 en Baumgartner e.a. uit 2014 – illustreert de ontwikkeling van de populatieopbouw van patiënten met een aangeboren hartafwijking als gevolg van de toenemende overleving. Hieruit wordt duidelijk dat de verwachting is dat het aantal volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking toe zal nemen, waarbij in 2030 naar schatting 11% van de patiënten ouder is dan 60 jaar.

**Figuur 5 Veranderingen in prevalentie van volwassenen met een AHA**



Bron: NHG

## Zorgvraag per levensfase

### Voor de geboorte

De zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking begint meestal al voor de geboorte. De screening op aangeboren hartafwijkingen vindt plaats bij de reguliere verloskundige zorgverlener. Wanneer er een vermoeden is op een aangeboren hartafwijking, vindt de prenatale diagnostiek op deze afwijkingen vervolgens plaats in de zeven umc's of de locaties waar dit in shared care wordt aangeboden. In totaal worden zo'n 1.500 zwangere vrouwen met een indicatie van een kind met een aangeboren hartafwijking voor verder onderzoek doorgestuurd naar een umc.

Een aangeboren hartafwijking wordt mede door de invoering van het Structureel Echoscopisch Onderzoek (ook wel 20 wekenecho genoemd) in 2007, en meer recent de 13 wekenecho, vaak voor de geboorte al ontdekt. Hierbij wordt ook gekeken of er naast de aangeboren hartafwijking sprake is van overige aangeboren afwijkingen of syndromen. Sinds de invoering van de 20 wekenecho is het aantal aangeboren hartafwijkingen dat al tijdens de zwangerschap wordt ontdekt significant toegenomen. In 2017 gold dit voor bijna 60% van alle hartafwijkingen (Gijtenbeek en Haak, 2017). Eenkamerharten worden zelfs in meer dan 95% van de gevallen ontdekt. Ook moeilijker op te sporen afwijkingen zoals een transpositie van de grote vaten wordt inmiddels tot in 85% van de gevallen opgespoord.

Wanneer er een aangeboren hartafwijking geconstateerd is, wordt er op deze locatie een behandelplan gemaakt. De bevallingslocatie is hier onderdeel van. Pasgeborenen met bepaalde afwijkingen moeten vaak direct na de geboorte opgenomen worden op de intensieve care afdeling. Voor deze groep is de vroegtijdige diagnostiek dus extra van belang. Wat betreft medische expertise spelen hier onder andere de gynaecologen, kindercardiologen, klinisch genetici, congenitaal cardiothoracaal chirurgen, psychologen, gespecialiseerde verpleegkundigen en maatschappelijke ondersteuners een belangrijke rol.

Een goede begeleiding van de ouders die in verwachting zijn van de baby met een aangeboren hartafwijking vormt hiervan een onderdeel. Zo kunnen zij zich voorbereiden op de extra zorg en de mogelijke ziekenhuisopname. Ouders kunnen eventueel overwegen om de zwangerschap te beëindigen. Uiteindelijk besluit 9% van de zwangere vrouwen van een foetus met een aangeboren hartafwijking om dit te doen, vooral bij een ernstige afwijking (in gemiddeld 24% van de zwangerschappen). Een ernstige afwijking is hier gedefinieerd als een afwijking waarvoor naar verwachting een interventie in het eerste levensjaar nodig is. De kans op het afbreken van de zwangerschap varieert sterk per aandoening. Zoals eerder aangeven breekt 65% van de zwangere vrouwen van een foetus met een hypoplastisch linkerhartsyndroom deze zwangerschap af, met name in combinatie met een genetische afwijking (cijfers Eurocat).

## Kinderen

De meeste aangeboren hartafwijkingen worden in de kindertijd behandeld. Naar schatting van de zorgprofessionals hebben 200 kinderen direct na de geboorte intensieve zorg nodig en waarschijnlijk in de eerste maand na de geboorte een interventie aan het hart. In de meeste gevallen is dit al voor de geboorte duidelijk en zal de moeder daarom in het interventiecentrum bevallen door middel van een geplande bevalling. Van deze groep van 200 kinderen zal ongeveer 20 - 30 keer per jaar de afwijking nog niet bekend zijn en zal het kind direct na de geboorte met spoed naar een interventiecentrum worden gebracht.

Van de kinderen waarbij de aangeboren hartafwijking voor de geboorte nog onbekend was, wordt de ongeveer de helft van de hartafwijkingen direct na de geboorte ontdekt op basis van een hartruis, cyanose (de blauwe verkleuring van de huid door zuurstoftekort) of bleekheid. Een deel van de aangeboren hartafwijkingen wordt een aantal dagen daarna ontdekt op het moment dat de embryonale verbinding tussen de aorta en de longslagader (ductus arteriosus) sluit. Bij minder ernstige klachten kan de hartafwijking ook pas op latere leeftijd worden ontdekt.

De begeleiding van kinderen met een aangeboren hartafwijking wordt gecoördineerd vanuit het umc, maar controles kunnen ook (deels) plaatsvinden in een algemeen ziekenhuis door een cardioloog met congenitale expertise, zoals beschreven in het [CONCARE- rapport van de NVVC uit 2013](#), of door kinderartsen met aandachtsgebied cardiologie (de zogenaamde cardexen).

Van de kinderen die worden geboren met een hartafwijking moeten jaarlijks ongeveer 900 tot 1.000 kinderen in hun kindertijd één of meerdere hartinterventies ondergaan (gebaseerd op aantal unieke kinderen in DIS 2012-2020 zonder interventie eerdere jaren). Bij ongeveer 450-500 kinderen gebeurt dit in het eerste levensjaar (ECHSA 2015-2021 en ConHC 2017-2021).

Niet voor alle hartafwijkingen is een interventie nodig. Zo hoeven bijvoorbeeld kleine openingen in het tussenschot van het hart (septum) meestal niet op jonge leeftijd gesloten te worden, omdat die nog vanzelf dicht kunnen groeien. Wanneer kinderen drie of vier jaar oud zijn, kan alsnog besloten worden



om de opening te sluiten. Grotere openingen worden al eerder chirurgisch of via een katheterinterventie gesloten.

Ongeveer 140 kinderen van de kinderen per jaar die een hartinterventie ondergaan, hebben al eerder een interventie gehad (cijfers DIS). In totaal krijgen jaarlijks 680 kinderen een chirurgische interventie (ECHSA), en bijna 400 een percutane interventie door de kinderinterventiecardioloog (CONHC). Inclusief diagnostische hartkatheterisaties is het aantal kinderen dat wordt gekatheteriseerd door de kinderinterventiecardioloog gemiddeld ruim 500 per jaar, waarbij sommige kinderen zowel voor een interventie als voor diagnostiek gekatheteriseerd worden. Daarnaast zijn er nog ruim 200 kinderen die vanwege ritmestoornissen katheterablaties ontvangen.

Daarnaast is naar schatting ongeveer 17% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking voor alle cardiale en niet-cardiale interventies aangewezen op een interventiecentrum (voor toelichting op de schatting zie bijlage 14). Dit betekent dat zij voor iedere ingreep (ook bijvoorbeeld voor een operatie aan voet of pols) naar een interventiecentrum gaan. Dit komt doordat hier specifieke expertise en kennis is op het gebied van kindercardioanesthesie en/of achtervang van een congenitaal cardiothoracaal chirurg ingebed is. Deze schatting is tot stand gekomen samen met de interventiecentra. Het Radboudumc heeft aangegeven te verwachten dat dit percentage in de praktijk een stuk lager is.

Een belangrijke tijd in de levensloopzorg van deze kinderen is de transitiefase van kindzorg naar volwassenenzorg, waarbij veel aandacht is voor de veranderingen die hierbij horen. Het gaat om zowel de overgang van behandeling door kindercardioloog naar behandeling door de ACHD (adult congenital heart disease) -cardioloog, als effecten op de medische en psychologische kant, maar ook onderwerpen als werk, scholing, sport en seksualiteit komen aan bod. Deze begeleiding vindt plaats in een transitieprogramma (zie voor meer hierover Patiënten en hun naasten).

## Volwassenen

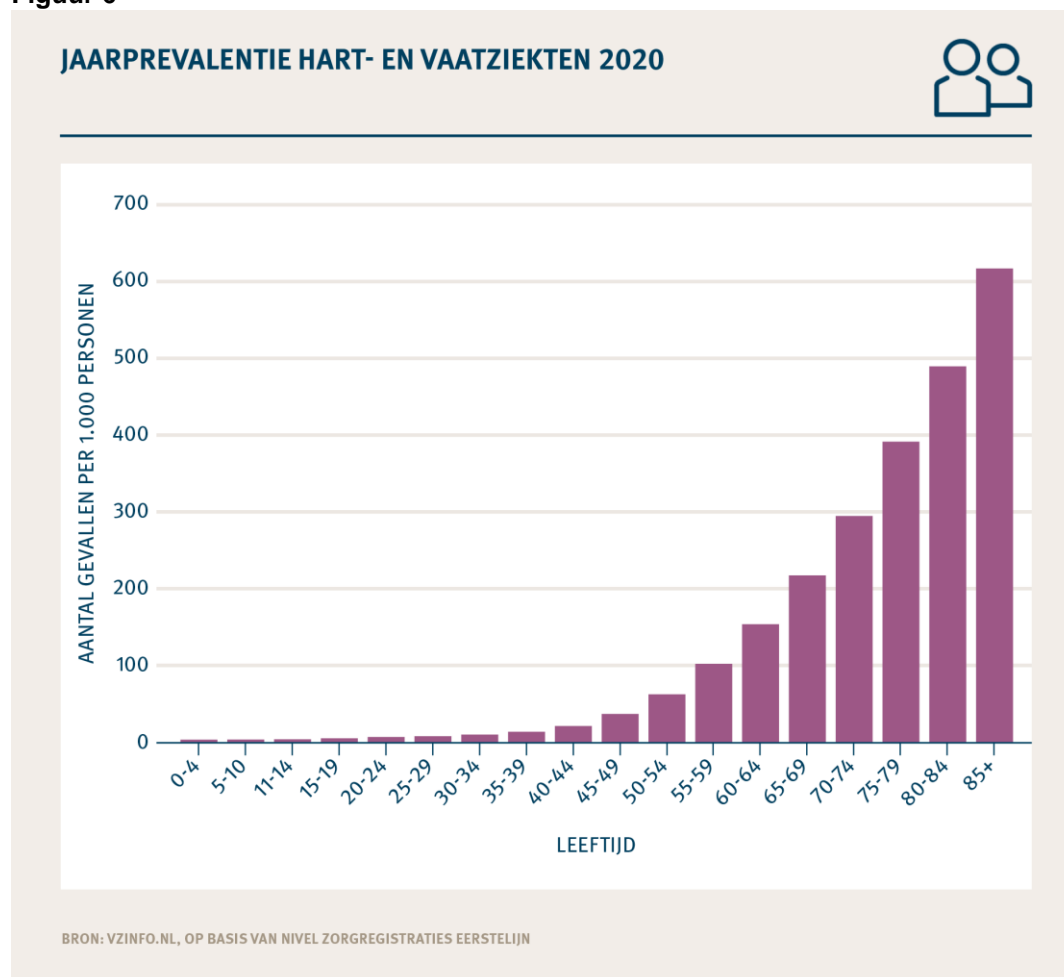
Ongeveer twee derde van de patiënten groeit op - al dan niet na interventie(s) - zonder beperkende restafwijkingen. Van de kinderen met een aangeboren hartafwijking heeft een derde op latere leeftijd opnieuw een interventie nodig en/of is beperkt door de hartafwijking. Uit onderzoek van Zomer et. al. uit 2011 blijkt dat 20% van de volwassenen in 15 jaar (zolang werden patiënten gevolgd) een chirurgische interventie nodig had, waarvan bij 40% dit een heroperatie is. Jaarlijks gaat het om ongeveer 200 chirurgische interventies en 230 percutane interventies. Voor de ouder wordende patiënten met een aangeboren hartafwijking kunnen hier ook de verworven hartziekten bijkomen die weliswaar geen congenitale zorg nodig hebben, maar wel cardiale zorg behoeven.

De zorgvraag van volwassenen met een aangeboren hartafwijking is – vanwege de stijgende levensverwachting - nog steeds in ontwikkeling. Ook zijn er jaarlijks naar schatting rond de 230 vrouwen met een aangeboren hartafwijking die bevallen in een interventiecentrum. Het wordt tegenwoordig niet meer ontraden om zwanger te worden.

Het aantal interventies zal waarschijnlijk door de groei van de totale populatie patiënten met een aangeboren hartafwijking stijgen. Als het aantal congenitale interventies bij oudere patiënten even hoog is als bij jongere patiënten, dan zal dit aandeel naar schatting met zo'n 40% stijgen. Voor de chirurgische interventies blijft het aandeel volwassenen een relatief klein deel van het totaal aan chirurgische interventies bij een aangeboren hartafwijking. Voor de katheterinterventies betekent dit het aandeel volwassenen ten opzichte van de kinderen ongeveer gelijk wordt. De grootste toename is te verwachten bij ritmestoornissen en overige verworven hart- en vaatziekten. Vanaf de leeftijd van 40 jaar

neemt het aandeel verworven hartziekten snel toe (zie Figuur 6). De kans op ritmestoornissen bij patiënten met een aangeboren hartafwijking is groter dan bij de gemiddelde persoon.

**Figuur 6**



Een deel van de volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking is voor alle cardiale en niet-cardiale ingrepen vanwege deze aandoening afhankelijk van de expertise van het interventiecentrum, met name vanwege de anesthesiologische kennis van deze specifieke groep patiënten. Dit betreft volgens internationale richtlijnen ongeveer 15% van alle volwassenen met een aangeboren hartafwijking (Joose et al., 2021 en update 2022). Het gaat hierbij om patiënten met een Fontancirculatie, het syndroom van Eisenmenger en cyanotische patiënten. Ook patiënten met complexe of instabiele aangeboren aandoeningen worden als high-risk patiënten voor niet-cardiale chirurgie gezien, bijvoorbeeld patiënten met pulmonale hypertensie of patiënten met een RV-systeemventrikel en complexe aangeboren hartafwijkingen met belangrijke comorbiditeiten (bijvoorbeeld hartfalen of ernstig kleplijden).

### 3.3 Huidige organisatie van AHA-zorg

De zorg aan deze groep patiënten wordt voor een groot deel geleverd in de umc's, maar ongeveer 30% van de controles en ook 1% van de opnamedagen vinden buiten de umc's plaats. Er is veel afstemming tussen behandelend medisch specialisten van de umc's en kinderartsen en cardiologen in de algemene ziekenhuizen, waarbij veel wordt geïnvesteerd in uitwisseling van kennis en ondersteuning. In een aantal algemene ziekenhuizen doen specialisten van een umc gezamenlijke spreekuren met

gespecialiseerde kinderartsen of cardiologen. Een aantal umc's werkt samen in een samenwerkingsverband met andere umc's en met algemene ziekenhuizen voor zorg rondom deze interventies. De mate waarin de samenwerking is vormgegeven verschilt per ziekenhuis. Poliklinische zorg wordt zoveel mogelijk in de regio verzorgd.

Eerst lichten we de huidige organisatie van zorg binnen de interventiecentra toe. Daarna gaan we in op de landelijke samenwerking tussen umc's en vervolgens beschrijven we de regionale samenwerking van de interventiecentra.

## Huidige interventiecentra

De cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking vinden met name plaats in vier interventiecentra op zeven locaties. Alleen diagnostische katheterinterventies en acute zorg bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking worden in overleg met de interventiecentra ook uitgevoerd op andere locaties. Dit geldt in enkele gevallen ook voor spoed-pericardpuncties bij oudere kinderen met een verworven hartaandoening.

Uit declaratiedata van de NZa blijkt dat er ook interventies plaatsvinden op andere locaties dan de hieronder beschreven zeven locaties. Het gaat hierbij met name om (meest diagnostische) katheterinterventies bij kinderen (minder dan 10%), ongeveer een derde van de katheterablaties en pacemaker interventies bij (oudere) kinderen en ongeveer een derde van de chirurgische ASD- en VSD-sluitingen bij volwassenen.

In de impactanalyse hebben wij gegevens opgenomen van onderstaande zeven centra:

**Tabel 2 Type interventies per centrum**

|  | ACAHA<br>locatie<br>Erasmus<br>MC | ACAHA<br>locatie<br>Radboudumc | St. Antonius<br>Ziekenhuis<br>Nieuwegein | CAHAL<br>locatie<br>Leids<br>UMC | CAHAL<br>locatie<br>Amsterdam<br>UMC | UMC<br>Groningen | UMC<br>Utrecht |
|--|-----------------------------------|--------------------------------|--|----------------------------------|--------------------------------------|------------------|----------------|
| Chirurgische<br>AHA-<br>interventies<br>kinderen             | X                                 |                                |  | X                                |                                      | X                | X              |
| Katheter-<br>gebonden<br>AHA-<br>interventies<br>kinderen    | X                                 | X**                            |  | X                                |                                      | X                | X              |
| Chirurgische<br>AHA-<br>interventies<br>volwassenen          | X                                 |                                |  | X                                | X                                    | X                | X              |
| Katheter-<br>gebonden<br>AHA-<br>interventies<br>volwassenen | X                                 | X*                             | X*                                       | X                                | X                                    | X                | X              |

\*: dit gaat om een deel van de kathetergebonden AHA-interventies bij volwassenen. Dit betreft alleen volwassen met een ASDII en PFO's.

\*\* : dit betreft alleen de EFO/ablaties bij kinderen boven de 40 kilo en (overwegend) boven de 14 jaar met een structureel normaal hart.

Bron: Peer review bijeenkomsten impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

## **ACAHA**

ACAHA is het samenwerkingsverband tussen het Erasmus MC en het Radboudumc dat bestaat sinds 2016. Onderdeel van het Erasmus MC is het Sophia Kinderziekenhuis. De operaties bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking worden gedaan in het Erasmus MC. De katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de meeste katheterinterventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking vinden daar ook plaats.

In het Radboudumc vinden enkele katheterinterventies bij volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking plaats. Het gaat hierbij om diagnostische katheterinterventies, percutane sluitingen van het atriumseptumdefect (ASD), het sluiten van een patent foramen ovale (PFO) en ablaties. Dit vindt plaats samen met een ACHD- interventiecardioloog van het Erasmus MC. Daarnaast vinden er in het Radboudumc ook ablaties bij kinderen boven de 40 kilo en overwegend boven de 14 jaar plaats met een structureel normaal hart. Poliklinische zorg, prenatale zorg en de niet-invasieve klinische zorg wordt op beide locaties geleverd. Kinderen met een aangeboren hartafwijking uit de regio Nijmegen worden in het Radboudumc behandeld voor niet-cardiale aandoeningen.

## **CAHAL**

CAHAL is het samenwerkingsverband tussen het Leids UMC en Amsterdam UMC dat sinds 1995 bestaat. Onderdeel van het Leids UMC is het Willem-Alexander kinderziekenhuis. De operaties en de katheterinterventies bij kinderen worden gedaan in het Leids UMC. De operaties en katheterinterventies bij volwassenen vinden plaats in zowel het Leids UMC en Amsterdam UMC. Poliklinische zorg, prenatale zorg en de niet-invasieve klinische zorg wordt op beide locaties geleverd.

De niet-cardiale zorg voor kinderen met een hartafwijking wordt op beide plaatsen geleverd. Hiervoor zijn gezamenlijke teams van kinderanesthesisten opgeleid. Ook zijn andere medisch specialisten uit het Amsterdam UMC werkzaam in Leids UMC voor specifieke interventies die vaak samengaan met een aangeboren hartafwijking.

## **UMC Groningen**

Het UMC Groningen voert operaties en katheterinterventies uit bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Onderdeel van het UMC Groningen is het Beatrix kinderziekenhuis. Ook de poliklinische zorg, prenatale zorg en de niet-invasieve klinische zorg wordt in het UMC Groningen geleverd.

## **UMC Utrecht**

Het UMC Utrecht voert operaties en katheterinterventies uit bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Onderdeel van het UMC Utrecht is het Wilhelmina kinderziekenhuis (WKZ). Ook de poliklinische zorg, prenatale zorg en de niet-invasieve klinische zorg wordt in het UMC Utrecht geleverd. Daarnaast vinden een aantal typen katheterinterventies bij volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking in een samenwerkingsverband plaats bij het St. Antonius ziekenhuis in Nieuwegein. Het gaat hierbij om diagnostische katheterinterventies, ASD-sluitingen, ballondilataties bij een coarctatio aortae en ablaties.

Naast bovengenoemde centra heeft het Maastricht UMC+ een unieke positie in het zorglandschap. Kinderen met een aangeboren hartafwijking uit de regio van het Maastricht UMC+ worden voor interventies primair in het academisch ziekenhuis in Aken behandeld. Daarnaast wordt samengewerkt met het UMC Utrecht en het academisch centrum Leuven. Voor volwassen patiënten met een

aangeboren hartafwijking heeft het Maastricht UMC+ een samenwerking met het ACAHA, locatie Radboudumc. In het Maastricht UMC+ wordt de poliklinische zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking door cardiologen uit het ACAHA, locatie Radboudumc, verricht. Verrichtingen bij deze patiënten worden voor het merendeel in het ACAHA, locatie Radboudumc, verricht.

## Huidige landelijke samenwerking tussen umc's

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking vindt – zoals hierboven beschreven – regelmatig plaats op shared care locaties. Deze samenwerking kan zowel tussen umc's worden vormgegeven, maar ook tussen een umc en een algemeen ziekenhuis, of tussen twee algemene ziekenhuizen. In de paragraaf hieronder gaan we in op de huidige regionale samenwerking.

Naast samenwerking binnen de huidige samenwerkingsverbanden vinden er ook meermaals per jaar landelijke bijeenkomsten plaats van de relevante medisch specialisten. In deze bijeenkomsten staan thema's als patiëntenzorg, onderwijs, onderzoek of de organisatie van zorg centraal. Daarnaast vinden er ook landelijke multidisciplinaire overleggen plaats waarin complexe patiënten werden besproken. Vanaf het besluit van de toenmalig demissionair minister (eind 2021) hebben deze bijeenkomsten – volgens betrokkenen vanwege de onrust die toen is ontstaan - tijdelijk in mindere mate plaatsgevonden. Besprekingen die wel doorgingen betroffen de landelijke hartkatheterisatie-meeting om casuïstiek, materialen en patiëntdata te bespreken.

## Huidige regionale samenwerking

De interventiecentra werken ook met algemene ziekenhuizen samen. Ieder interventiecentrum heeft meer dan 10 samenwerkingsafspraken. De organisatie van deze samenwerkingen verschilt. Het kan gaan om afspraken over het verwijzen van patiënten waarbij AHA-zorg uitsluitend in het interventiecentrum wordt geleverd. Het kan ook gaan om poliklinische zorg die uitsluitend in het samenwerkende ziekenhuis wordt geleverd waarbij de cardioloog uit het interventiecentrum regelmatig (bijvoorbeeld 1 keer per maand) naar het samenwerkingsziekenhuis gaat om de controles gezamenlijk uit te voeren.

Wanneer een centrum de interventies niet meer uitvoert, heeft dit consequenties voor de regionale samenwerking. Zelfs wanneer alleen verwijzrelaties veranderen, betekent dit dat er nieuwe afspraken gemaakt moeten worden en worden nieuwe relaties opgebouwd. Dit betekent niet meteen dat de huidige interventiecentra de shared care zorg met algemene ziekenhuizen niet meer zouden kunnen leveren als ze de interventies zelf niet meer doen, maar de duurzaamheid van deze constructie is nog onduidelijk.

Een congenitaal centrum zonder interventies verliest een deel van haar team dat betrokken was bij de poliklinische zorg. Dit centrum kan niet meer zelfstandig het volledige opleidingsprogramma verzorgen. De betrokken congenitaal cardiologen en kindercardiologen, die nu niet meer zelf de begeleiding van de patiënten (of die van de regionale centra) tijdens opnames verzorgen en niet meer (vanzelfsprekend) deel uitmaken van een multidisciplinair congenitaal hartzorgteam, moeten zelf op een andere manier gevoed worden met kennis door bijvoorbeeld deelname aan multidisciplinaire overleggen. De afstand tussen de behandelend congenitaal cardioloog/cardioloog met congenitale expertise en het interventiecentrum wordt dan groter. Een samenwerking waarbij ook de poliklinische zorg meer centraliseert bij de shared care locaties en interventiecentra, is eenvoudiger te onderhouden.

Een alternatief zou zijn dat de (de meest vergaande) samenwerkingsverbanden van de niet voor AHA-interventies aangewezen centra overgenomen worden door de aangewezen interventiecentra. Of deze

intensieve samenwerking met zoveel shared care locaties mogelijk is voor twee of drie interventiecentra en of die bereidheid bestaat, is nog niet uitgezocht. Bij deze optie zou bovendien het aantal patiënten en daarmee de deskundigheid in het niet voor AHA-interventies aangewezen centrum verder afnemen. Het zal een uitdaging zijn om de spreiding van de zorg en de kwaliteit van zorg in regio's met een uitgebreid netwerk van samenwerkende ziekenhuizen op hetzelfde niveau te houden bij een verdere concentratie van interventies.

### **3.4 De zorg waar dit concentratievraagstuk over gaat**

In deze paragraaf gaan we in op de zorg waar dit concentratievraagstuk over gaat, conform de reikwijdte van de impactanalyse. Hierbij onderscheiden we een landelijk beeld van de cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking en (centrumspecifieke) expertise die geraakt wordt door dit vraagstuk.

#### **Landelijk beeld**

Hieronder geven we een toelichting op de cardiale interventiezorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. In dit onderdeel beschrijven we de interventiezorg, diagnostische zorg, en behandelingen van ritmestoornissen, omdat dit de reikwijdte is van de impactanalyse. Met cardiale interventiezorg bedoelen we zowel de operaties als hartkatheterisaties. Deze zorg wordt op dit moment geleverd door alle interventiecentra. In totaal gaat het om ongeveer 2.600 procedures per jaar. We lichten eerst toe welke zorg hieronder valt en presenteren vervolgens een overzicht van de landelijke cijfers.

#### **Interventies bij kinderen met een aangeboren of verworven hartafwijking**

Interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking worden uitgevoerd door de congenitaal cardiothoracaal chirurg en/of de kinderinterventiecardioloog. Deze medisch specialisten opereren en katheteriseren ook kinderen met andersoortige (vaak acute) hartproblemen, zoals bijvoorbeeld een endocarditis, een pericarditis als complicatie van een andere ziekte of een trauma. Ook aangeboren (hart-)spierziekten kunnen soms aanleiding geven bij kinderen voor een interventie. Wanneer een operatie of interventie nodig is aan het hart, dan is de expertise van de congenitaal cardiothoracaal chirurg en/of de kinderinterventiecardioloog vereist. De congenitaal cardiothoracaal chirurgen zijn medisch specialisten die operaties uitvoeren bij kinderen waarbij een hart-longmachine kan worden ingezet. Dit is de reden dat ook sommige andere (vaak zeer complexe) ingrepen aan organen dichtbij het hart door of samen met de congenitaal cardiothoracaal chirurg worden uitgevoerd. Het gaat jaarlijks om ongeveer 60 kinderen met een ingreep aan het hart die niet te maken heeft met een aangeboren hartafwijking en ongeveer 40-50 kinderen met niet-cardiale operaties waarbij inzet van een hartlongmachine vereist is.

#### **Interventies bij kinderen met een hartritmestoornis**

Naast aangeboren afwijkingen in de anatomie van het hart zijn er ook aangeboren/genetische hartritmestoornissen. Dit zijn afwijkingen in de geleiding van de prikkels die de hartspier aansturen, die zowel primair (bij een structureel normaal hart) als secundair (als gevolg van een structureel afwijkend hart) kunnen zijn. Deze kinderen worden gekatheteriseerd door (kinder-)elektrofysiologen met een congenitaal cardiothoracaal chirurg in de nabijheid. Bovendien kunnen patiënten met een gecorrigeerde hartafwijking ook een hartritmestoornis ontwikkelen als gevolg van de afwijking of de ingreep. De diagnostiek en behandeling van deze vaak complexe hartritmestoornissen bij zowel kinderen als volwassenen vinden plaats in een interventiecentrum. In totaal krijgen jaarlijks 200 kinderen een

elektrofysiologisch onderzoek/ ablatie. In enkele gevallen moet een kind met een aangeboren ritmestoornis in een interventiecentrum geboren worden.

Ritmestoornissen bij kinderen zijn in 95% van de gevallen een aangeboren afwijking van de prikkelgeleiding en dus niet het gevolg van een aangeboren hartafwijking of de correctie hiervan. Meestal wordt een ritmestoornis als gevolg van een aangeboren hartafwijking pas op volwassen leeftijd behandeld.

### **Interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking**

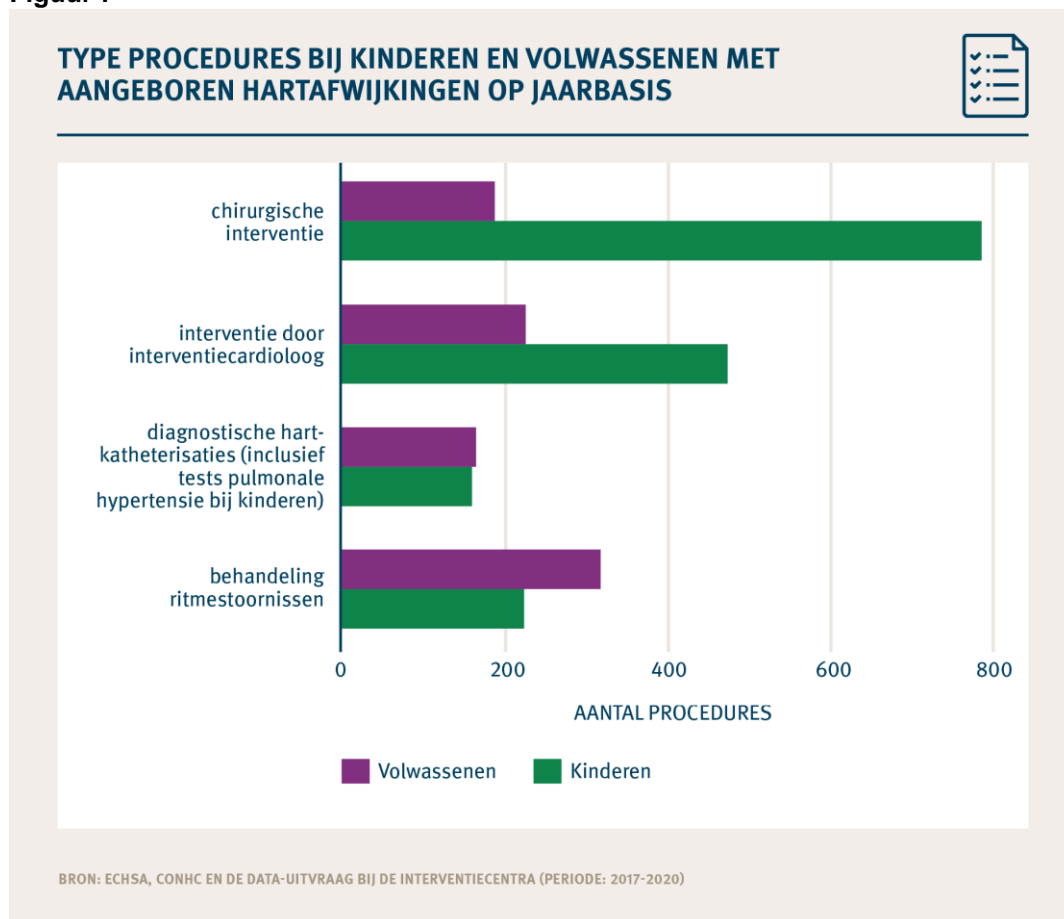
Een deel van de kinderen heeft na een interventie (of serie van interventies) nog ingrepen aan het hart nodig op volwassen leeftijd. Daarnaast wordt bij sommige patiënten de aangeboren aandoening pas op volwassen leeftijd ontdekt. Wanneer er een interventie nodig is vanwege de aangeboren hartafwijking, wordt dit uitgevoerd door de congenitaal cardiothoracaal chirurg en/of de interventiecardioloog. Volwassenen met een structureel normaal hart (dus zonder afwijkingen in de anatomie) worden in principe niet geraakt door de concentratie. Zij kunnen in alle hartcentra in Nederland terecht.

Bij volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking en een ritmestoornis is de zorg geconcentreerd bij zeven locaties. Als de ritmestoornis een gevolg is van een aangeboren hartafwijking, dan is dit belangrijke informatie voor de patiënt zelf en behandelaren. Ritmestoornissen (bij patiënten met een aangeboren hartafwijking) worden nog niet centraal geregistreerd. Hierdoor is de follow-up van patiënten met een aangeboren hartafwijking die een ritmestoornis krijgen minder goed geborgd en is onderzoek naar deze veelvoorkomende complicatie bij aangeboren hartafwijkingen niet goed mogelijk.

### **Cijfers landelijk beeld**

Figuur 7 laat de aantallen per type procedure zien bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking per jaar. Hierin maken we onderscheid tussen chirurgische interventies, interventies die zijn uitgevoerd door de interventiecardioloog (dit zijn katheterinterventies), diagnostische hartkatheterisaties en de behandeling van ritmestoornissen. De chirurgische interventies vinden met name plaats bij kinderen. Ook het aantal katheterinterventies is hoger bij kinderen dan bij volwassenen. Het aantal diagnostische hartkatheterisaties is vergelijkbaar voor kinderen en volwassenen. Het aantal interventies bij ritmestoornissen is juist iets hoger bij volwassenen dan bij kinderen binnen deze groep. We merken hierbij op dat dit absolute aantal niet het totaal van ritmestoornissen vertegenwoordigt. De volwassen patiënten met een primaire ritmestoornis niet zijn meegenomen. Die vallen buiten de te concentreren zorg (conform de reikwijdte van deze impactanalyse).

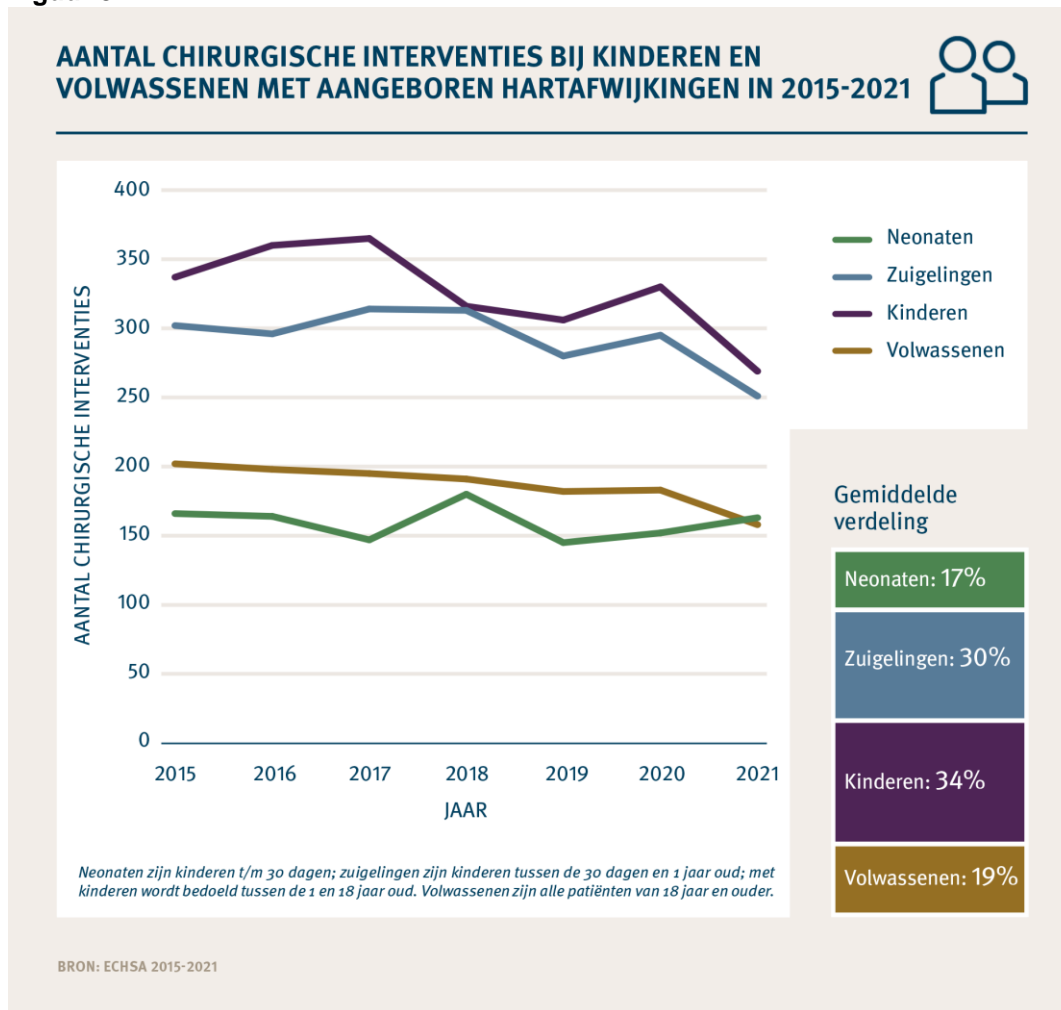
Figuur 7



We zien in Figuur 8 dat er relatief veel chirurgische interventies plaatsvinden op jonge leeftijd. Gemiddeld 47% van de chirurgische interventies vond plaats bij kinderen tot 1 jaar. Daarnaast zien we dat het aantal chirurgische interventies de laatste jaren lager was, mogelijk vanwege de Covid-19 pandemie. Het totaal aantal patiënten met chirurgische interventies per leeftijdsgroep is gedaald. Een verdiepende analyse hierop (niet getoond in Figuur 8) laat zien dat het aantal chirurgische interventies per patiënt varieert over de jaren, maar bij de jongste groepen (neonaten en zuigelingen) is er landelijk in de laatste jaren een toename zichtbaar van het aantal chirurgische interventies per patiënt. Door de korte tijdslijn en relatief grote fluctuaties tussen jaren kunnen hier geen conclusies aan worden verbonden.



**Figuur 8**

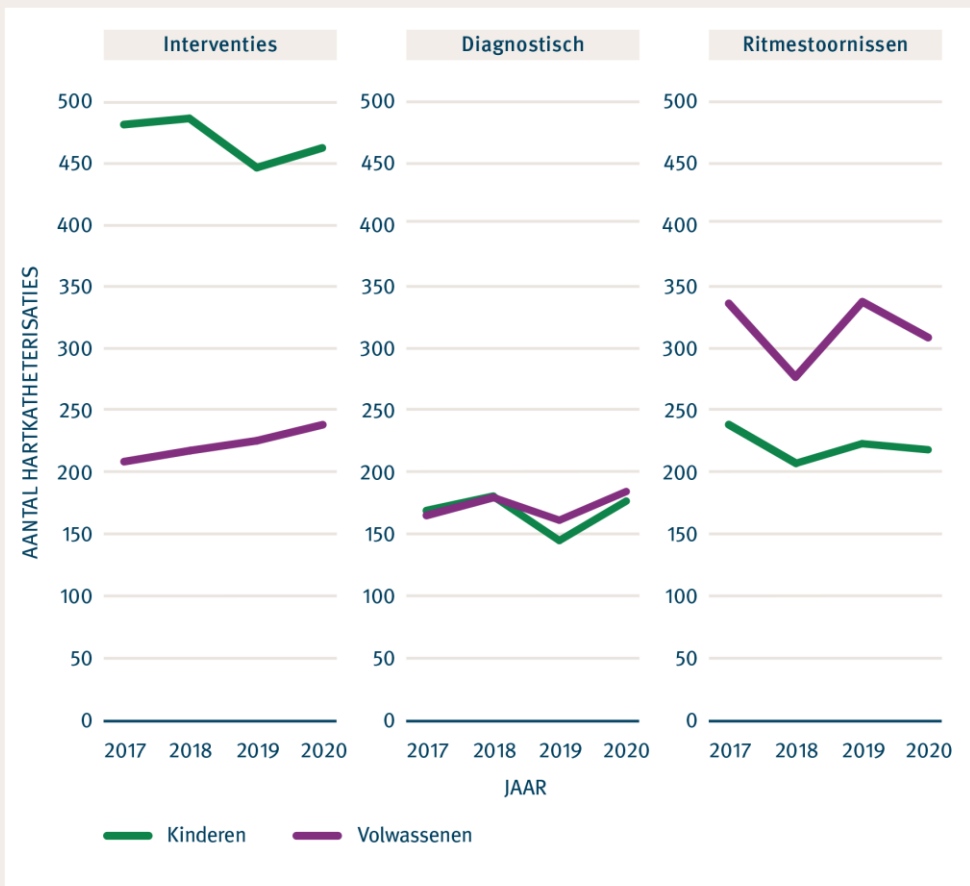


In Figuur 9 staat de ontwikkeling van het aantal interventionele en diagnostische hartkatheterisaties en behandelingen van ritmestoornissen. We zien dat interventionele hartkatheterisaties relatief veel bij kinderen voorkomen, terwijl de aantallen voor diagnostische hartkatheterisaties vergelijkbaar zijn tussen volwassenen en kinderen. Hartkatheterisaties bij ritmestoornissen lijken meer bij volwassenen dan bij kinderen plaats te vinden.

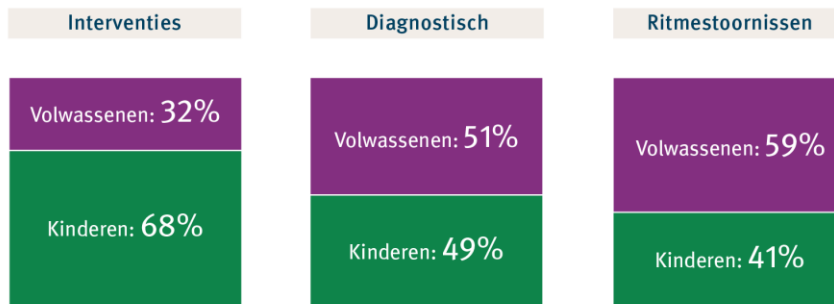
De eenduidigheid van de registratie van sommige typen hartkatheterisaties is bij de interpretatie van dit figuur een aandachtspunt. Binnen de categorie 'interventies' gaat dit met name om het onderscheid tussen een PFO en een ASD-sluiting bij volwassenen, waarbij de ASD-sluiting wel binnen de scope van dit onderzoek valt, maar de PFO niet. Hierdoor is het aantal ASD-sluitingen bij volwassenen geschat op basis van geaggregeerde data over ASD-sluitingen die eerder zijn gepubliceerd op de website van de NVK. Ook zijn er verschillen tussen centra met betrekking tot de keuze en registratie van diagnostische hartkatheterisaties. Hierdoor zijn de aantallen diagnostische hartkatheterisaties bij volwassenen niet goed vergelijkbaar tussen ziekenhuizen en alleen op landelijk niveau gerapporteerd in dit onderzoek.

**Figuur 9**

**AANTAL HARTKATHETERISATIES BIJ KINDEREN EN VOLWASSENEN MET AANGEBOREN HARTAFWIJINGEN IN 2017-2020**



**Gemiddelde verdeling**



BRON: CONHC EN DE DATA-UITVRAAG BIJ DE INTERVENTIECENTRA

## (Centrumspecifieke) expertise

Naast de eerdergenoemde aantallen interventies op landelijk niveau wordt er bij concentratie expertise geraakt. Dit kan te maken hebben met:

- (centrumspecifieke) expertise die gerelateerd is aan de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking die niet (gemakkelijk) overdraagbaar is aan een ander centrum;
- (centrumspecifieke) expertise die gerelateerd is aan de zorg die patiënten met een aangeboren hartafwijking nog meer ontvangen (naast de cardiale interventiezorg);
- (centrumspecifieke) expertise die gerelateerd is aan de zorg die de betrokken uitvoerende medische specialisten nog meer leveren aan patiënten zonder aangeboren hartafwijking, die mogelijk wordt geraakt als de uitvoerende medische specialisten niet meer werkzaam zijn in het huidige centrum. Dit kan gaan om zorg voor patiënten waarbij het hart zwaar wordt belast en soms dezelfde expertise vereist is als voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Tot slot zijn de congenitaal cardiothoracaal chirurgen ook als kinder-thoracaal chirurg betrokken bij patiënten die geen hartaandoening hebben, maar wel een aandoening in de borstkast en/of aan de longen of luchtwegen.

De (centrumspecifieke) expertise kan betrekking hebben op zorg die maar op één of meer locaties wordt geleverd. De zorg die geraakt wordt door de concentratie verschilt per umc. De expertise van een umc gaat verder dan bepaalde chirurg- of (kinder)interventiecardioloog gebonden expertise. Er is binnen de interventiecentra een structuur gebouwd waarin hooggespecialiseerde zorg door de betrokken zorgprofessionals vaak al voor zeer lange tijd geleverd wordt. Het team is hierdoor goed op elkaar ingespeeld en werkt volgens een programma waarin specifieke zeldzame ingrepen of zeldzame ziektebeelden zijn ingebed. Dit geldt zowel voor de programmatische aanpak van bepaalde groepen aangeboren hartafwijkingen en ritmestoornissen als voor aanpalende patiëntengroepen.

De centra verschillen in de vormgeving van de teams en specialisaties die betrekking hebben op een veel grotere populatie dan alleen de patiënten met een aangeboren hartafwijking. Dit zien we terug in bijvoorbeeld sommige complexe chirurgische programma's aan longen en luchtwegen, de (multi-organ)transplantatiezorg in het UMC Groningen, de harttransplantatiezorg bij kinderen in het Erasmus MC, het foetale interventieprogramma in het Leids UMC en de samenhang met de oncologische zorg in het UMC Utrecht. De huidige vier interventiecentra zien risico's voor de continuïteit van de zorg die geleverd wordt aan patiënten met of zonder een aangeboren hartafwijking, als een centrum geen cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking meer uitvoert.

Het belang van het behoud van (centrumspecifieke) expertise op een locatie voor de ene patiëntengroep moet dus afgewogen worden tegen het belang om de interventies te verplaatsen ten behoeve van een andere patiëntengroep. Het is onwenselijk dat iedere nieuwe concentratiebeweging van een patiëntengroep leidt tot verstoringen van bestaande concentraties van zeldzame aandoeningen. Het is ook onwenselijk dat een concentratiebeweging in de ene patiëntengroep leidt tot een opdeling van een andere patiëntengroep om strategische redenen. Het is daarom van belang om een beslissing te nemen die aansluit bij een integraal perspectief op het toekomstig academisch landschap. Hierbij is het belangrijk om zicht te hebben op de verwevenheid en hoe de organisatie zo optimaal mogelijk kan worden ingevuld, gegeven de wens van concentratie en spreiding.

Hieronder bespreken we expertise die wordt geraakt door dit concentratiebesluit. Dit betreft alleen de zorg waarvoor naar verwachting geen – of niet direct een - alternatief binnen het eigen centrum gevonden kan worden. Hieronder valt zowel zorg die (soms alleen) geleverd wordt aan patiënten met een aangeboren hartafwijking, maar soms ook (alleen) betrekking heeft op patiënten zonder aangeboren hartafwijking. Hierbij willen we benadrukken dat de volgorde van de punten geen hiërarchie

kent; de nummering in Tabel 3 is aangebracht ten behoeve van de leesbaarheid. Het is bij de interpretatie van de genoemde aantallen van belang dat de populatie waarvoor deze expertise wordt ingezet, groter is dan de genoemde aantallen. Dit is omdat de medisch specialisten worden geconsulteerd wanneer een interventie overwogen wordt of diagnostiek hiervoor wordt gedaan. Daarmee is de patiëntengroep groter dan het aantal patiënten of interventies dat hieronder genoemd is. In hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum* gaan we nader in op de expertise per locatie en hoe deze geraakt wordt door het concentratiebesluit.

**Tabel 3 Inzet expertise rondom of naast de cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking**

**Expertise rondom of naast de cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking**

1. Pulmonale arteriële hypertensie bij kinderen
2. Transplantatiezorg (longen, lever) bij kinderen en gecombineerde transplantaties bij kinderen en volwassenen
3. Harttransplantaties bij kinderen
4. Foetale hartinterventies
5. Intrathoracale chirurgie door de cctc bij tumoren (zowel benigne als maligne tumoren) bij kinderen
6. Spoedeisende interventies zowel bij patiënten met een aangeboren hartafwijking als andere patiënten
7. Verloskunde/obstetrie rondom aangeboren hartafwijkingen
8. Complexe luchtwegchirurgie met hartlongmachine
9. Hartkatheterisatie bij kinderen (zonder aangeboren hartafwijking) door de kinderinterventiecardioloog
10. MCO, waaronder ECMO bij kinderen
11. Inzet van cardioanesthesist bij niet-cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking
12. Kindercardioanesthesie bij scoliose met een AHA
13. Kindercardioanesthesie bij kankerpatiënten met een aangeboren hartafwijking
14. Kindercardioanesthesie bij kinderen met een verworven hartaandoening

*Bron: Data-uitvraag impactanalyse AHA-zorg NZa*

## **1. Pulmonale arteriële hypertensie bij kinderen**

Pulmonale arteriële hypertensie is een abnormale hoge bloeddruk in de longen. Deze hoge druk in de longvaten leidt tot hartfalen en is daarmee een hartlongaandoening met een slechte prognose. Ongeveer de helft van de patiënten met pulmonale arteriële hypertensie heeft ook een aangeboren hartafwijking. Volwassenen kunnen in verschillende centra worden behandeld, maar alle kinderen met pulmonale arteriële hypertensie worden naar het UMC Groningen verwezen voor invasieve diagnostiek en behandeling. In totaal gaat het voor het UMC Groningen om 46 kinderen in 2021, waarvan 29 patiënten met een aangeboren hartafwijking. Gespecialiseerde hartkatheterisaties vormen een belangrijk onderdeel van diagnostiek, behandeling en follow-up voor deze kinderen. Ook zeldzame cardiochirurgische interventies en longtransplantaties komen voor in de behandeling van deze kinderen. Het behandelend team voor patiënten met pulmonale arteriële hypertensie overlapt grotendeels met het

team dat patiënten met een aangeboren hartafwijking behandelt. Daarom wordt deze zorg direct geraakt door concentratie als de interventies niet meer plaats zouden vinden in het UMC Groningen.

#### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Afhankelijk van het concentratiebesluit zijn er afspraken nodig over het landelijk beschikbaar houden van deze zorg. Zie voor een verdere toelichting op de centrumspecifieke gevolgen voor het UMC Groningen hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum*.

## **2. Transplantatiezorg (longen, lever) bij kinderen en gecombineerde transplantaties bij kinderen en volwassenen**

Er is een aantal orgaantransplantaties die op dit moment binnen Nederland alleen in het UMC Groningen worden uitgevoerd. Het gaat hierbij om de longtransplantaties bij kinderen (twee a drie keer per jaar), levertransplantaties bij kinderen (ongeveer 20 keer per jaar) en de gecombineerde orgaantransplantaties bij kinderen en volwassenen (zoals hart-long, hart-lever) die niet vaker dan één keer per jaar voorkomen. De gecombineerde hart-longtransplantaties vinden meestal plaats bij patiënten met een aangeboren hartafwijking en worden daarom uitgevoerd door de congenitaal cardiothoracaal chirurg.

Daarnaast raakt een concentratiebesluit - waarbij de interventies niet meer plaatsvinden in het UMC Groningen - de longtransplantatiezorg bij kinderen vanwege de betrokkenheid van de congenitaal cardiothoracaal chirurg bij longtransplantaties. Bij specifieke kinderen (bijvoorbeeld bij het syndroom van Alagille) is er ook een diagnostische hartkatheterisatie nodig (gemiddeld twee keer per jaar) bij een kind dat een levertransplantatie moet ondergaan. De transplantatiezorg voor volwassenen (m.u.v. de gecombineerde transplantatie) wordt in meerdere centra geleverd en is niet afhankelijk van de congenitaal cardiothoracaal chirurg (hoewel deze hier wel vaak bij betrokken is).

#### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Afhankelijk van het concentratiebesluit zijn er afspraken nodig over het landelijk beschikbaar houden van deze zorg. Zie voor een verdere toelichting op de centrumspecifieke gevolgen voor het UMC Groningen hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum*.

## **3. Harttransplantaties bij kinderen**

Een andere orgaantransplantatie die onderdeel is van dit concentratievraag is de harttransplantatie bij kinderen. Deze ingreep wordt uitgevoerd bij kinderen met hartfalen, waarbij de levensverwachting of kwaliteit van leven zeer beperkt is. Direct na een harttransplantatie zijn zeer regelmatig controles noodzakelijk om voortijdig complicaties zoals afstoting of infectie te signaleren en te behandelen. Alleen in het Erasmus MC worden harttransplantaties en steunhartimplantaties bij kinderen uitgevoerd. De operaties bij deze kinderen vallen onder de scope van de impactanalyse en worden uitgevoerd samen met de congenitaal cardiothoracaal chirurg. Deze interventies worden geraakt door een concentratiebesluit als de interventies niet meer plaats zouden vinden in het Erasmus MC. Het gaat hierbij om gemiddeld vier patiënten per jaar (periode: 2011-2021).

#### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Afhankelijk van het concentratiebesluit zijn er afspraken nodig over het landelijk beschikbaar houden van deze zorg. Zie voor een verdere toelichting op de centrumspecifieke gevolgen voor het Erasmus MC hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum*.

#### 4. Foetale hartinterventies

Als de cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking niet meer plaats zouden vinden in het CAHAL, dan heeft dit invloed op de foetale hartinterventies. Een foetale hartinterventie houdt in dat een interventie plaatsvindt bij een foetus in de baarmoeder. CAHAL (locatie Leids UMC) is het enige centrum in Nederland dat foetale hartinterventies uitvoert. Een foetale hartinterventie die wordt uitgevoerd door CAHAL is de ballondilatatie bij aortastenose van de foetus. Hierdoor wordt de vernauwde deel van de aorta opgerekt, waardoor de druk in de linkerkamer van het hart normaliseert en zo kan worden voorkomen dat ontwikkelingsproblemen van de linkerkamer ontstaan (hypoplastisch linkerhartsyndroom). De foetale hartinterventies worden gedaan door een gynaecoloog/foetale chirurg samen met een kinderinterventiecardioloog in het Leids UMC. Doordat de kinderinterventiecardioloog betrokken is bij deze interventies, wordt dit geraakt als de cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking niet meer in het CAHAL plaatsvinden. Het gaat hier om gemiddeld één foetale hartinterventie per jaar over de periode 2011-2021.

##### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Afhankelijk van het concentratiebesluit zijn er afspraken nodig over het landelijk beschikbaar houden van deze zorg. Zie voor een verdere toelichting op de centrumspecifieke gevolgen voor het Leids UMC hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum*.

#### 5. Intrathoracale chirurgie bij tumoren bij kinderen door cctc (zowel benigne als maligne tumoren)

Kinderen die tumoren hebben ontwikkeld in de borstkas zullen deze door een 'open' operatie moeten laten verwijderen. Bij sommige van deze ingrepen is de congenitaal cardiothoracaal chirurg (cctc) betrokken vanwege de locatie waar de tumoren zich bevinden. Dat is de reden dat deze zorg wordt geraakt als de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking niet meer plaats zouden vinden. De meeste operaties bij deze patiënten vinden sinds 2017 plaats binnen het UMC Utrecht. Reden hiervoor is het nabijgelegen Prinses Máxima Centrum (PMC). Waar nodig maken deze patiënten nu gebruik van de expertise vanuit het UMC Utrecht, waaronder de cctc. De afgelopen drie jaar zijn hiervan gemiddeld negen kinderen per jaar in het UMC Utrecht geopereerd waarbij de cctc betrokken was. Het aantal patiënten met deze zorgvraag dat binnen het UMC Utrecht wordt geopereerd, is in de afgelopen drie jaar toegenomen. Daarnaast zijn er ongeveer drie patiënten per jaar met deze zorgvraag in het Erasmus MC en drie patiënten per jaar in het Leids UMC geopereerd. Intrathoracale chirurgie bij benigne tumoren en aangeboren afwijkingen van de longen (zoals CCAM) worden ook uitgevoerd in de andere ziekenhuizen, waaronder het UMC Groningen.

##### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Afhankelijk van het concentratiebesluit zijn er – in samenwerking met het PMC - afspraken nodig om te borgen dat deze kinderen geopereerd kunnen blijven worden wanneer dit nodig is. Zie voor een verdere toelichting op de centrumspecifieke gevolgen voor het UMC Utrecht, Erasmus MC en Leids UMC hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum*.

#### 6. Spoedeisende interventies zowel bij patiënten met een aangeboren hartafwijking als andere patiënten

Een klein deel van de zorg voor patiënten met een hartaandoening betreft spoedzorg. De betrokken umc's hebben hiervoor een regionale functie. Deze regionale functie betreft patiënten met of zonder een aangeboren hartafwijking. Een deel van deze spoedzorg valt onder de interventies zoals gepresenteerd onder landelijke cijfers. Een ander deel van deze spoedzorg gaat over andere zorg voor deze patiëntgroep en/of (cardiale) zorg voor andere groepen patiënten. Omdat dit ofwel patiënten betreffen

waar deze impactanalyse over gaat, ofwel de cctc/kinderinterventiecardioloog hierbij betrokken is, wordt deze zorg geraakt door het concentratiebesluit. Hieronder lichten we toe wat we met spoedeisende interventies bedoelen.

Bij een plotselinge bevalling van een zwangere vrouw met een kind met een hartafwijking of wanneer er bij/na een bevalling een hartafwijking bij het kind wordt geconstateerd die niet prenataal is gedetecteerd, kunnen er bij een aantal afwijkingen spoedsituaties ontstaan. De pasgeborene moet dan met spoed worden vervoerd naar het interventiecentrum. Afhankelijk van de afwijking kan de kinderinterventiecardioloog met spoed opgeroepen worden om bijvoorbeeld een tijdelijke opening te maken in het tussenschot van het hart (Rashkind). Daarnaast zijn er enkele interventies die met spoed gedaan worden. Het gaat dan om een ballondilatatie bij een ernstige obstructie in vaten van en naar de longen, een coarctatio aortae (ernstige vernauwing van de aortaboog) of aortaklepstenose (landelijk ongeveer vier keer per jaar).

Een spoedinterventie bij kinderen kan o.a. nodig zijn vanwege een trauma (steekwonden, bloedingen), bij een ernstige complicatie van een operatie (waarvoor een heroperatie moet worden uitgevoerd), een ECLS (ECMO) implantatie, hart-longtransplantaties en spoedshunts bij kinderen met een hartafwijking die plotseling verslechteren. Daarnaast kan er een pericarddrainage of -punctie worden uitgevoerd bij kinderen die geopereerd zijn aan het hart of bij kinderen die vanwege een systemische ziekte of chemotherapie last hebben gekregen van pericarditis. Dit zijn gemiddeld 60 patiënten per jaar. Uit de declaratiedata blijkt dat een pericardpunctie soms (in ongeveer 20% van de gevallen) ook plaatsvindt in niet-interventiecentra. Het gaat dan om maximaal een of twee patiënten per centrum per jaar.

Ook bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking zijn er spoedeisende ingrepen, te weten: een ernstige complicatie van een operatie (waarvoor een heroperatie moet worden uitgevoerd) zoals pericarddrainage, oncontroleerbare endocarditis (infectie) of een ECLS (ECMO) implantatie. Daarnaast gaat het ook om verworven hartziekten die spoed vereisen. Deze zorg gebeurt nu al voor een deel buiten de interventiecentra, omdat tijdigheid hier vaak belangrijker is dan de locatie.

### **Gevolgen concentratie/ benodigde afspraken**

De gevolgen van concentratie voor de spoedzorg worden geschetst in de paragraaf *Toegankelijkheid acute zorg*. Bij een concentratiebesluit zijn landelijk dekkende afspraken nodig over het beschikbaar houden van deze zorg, met aandacht voor beschikbaarheidsdiensten en/of transport en/of opleiding in lokaal uit te voeren spoedeisende interventies.

## **7. Verloskunde/obstetrie rondom aangeboren hartafwijkingen**

Volgens zorgprofessionals hoeven de meeste zwangere vrouwen met een aangeboren hartafwijking niet te bevallen in een interventiecentrum. Afhankelijk van de aandoening kan dit meestal in shared care. In overleg met de behandelend cardioloog, de perinatoloog en reguliere verloskundige zorgverlener wordt een plan voor de zwangerschap en de bevalling gemaakt. Er zijn bepaalde patiënten die voor alle cardiale en niet cardiale interventiezorg afhankelijk zijn van de expertise in een interventielocatie. Zoals eerder beschreven is dit ongeveer 15% van de volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Dit houdt in dat naar verwachting ook 15% van de zwangere vrouwen met een aangeboren hartafwijking moet bevallen in het interventiecentrum. Daarmee raakt dit concentratievraagstuk ook deze zorg. Dat komt neer op ongeveer 230 zwangere vrouwen met een aangeboren hartafwijking per jaar, uitgaande van 170.000 geboortes en een kans op een aangeboren hartafwijking van 0,9%.

Daarnaast is er een groep zwangere vrouwen waarvan de foetus gediagnosticeerd is met een aangeboren hartafwijking. Voor een klein deel van deze groep is het noodzakelijk dat de bevalling in het

interventiecentrum plaatsvindt. Daarmee raakt dit concentratievraagstuk deze zorg. Naar schatting van de zorgprofessionals uit de interventiecentra zijn dit jaarlijks landelijk ongeveer 200 patiënten. Het Radboudumc geeft aan dat dit aantal in hun optiek naar verwachting in de praktijk lager is.

#### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

De verwachting is dat deze geschatte 430 bevallingen per jaar alleen plaats kunnen vinden in de aangewezen interventiecentra. Voor de interventielocaties die aangewezen worden, betekent dit dat zij extra capaciteit moeten vrijmaken voor deze bevallingen. Het kan betekenen dat, om voldoende ruimte te creëren voor deze bevallingen, andere zwangere vrouwen met een medische indicatie voor obstetrische/verloskundige zorg of zwangere vrouwen met een foetus die in een ziekenhuis geboren moet worden, verwezen worden naar een ander ziekenhuis.

### **8. Complexe luchtwegchirurgie met hartlongmachine**

Een ander type zorg die geraakt wordt door concentratie is de complexe luchtwegchirurgie bij kinderen, waarbij soms een hartlongmachine wordt ingezet. Deze zorg is niet noodzakelijkerwijs gerelateerd aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. De congenitaal cardiothoracaal chirurg is in de meeste centra ook betrokken bij thoracale chirurgie bij kinderen met aandoeningen van de luchtwegen en de longen. De complexe luchtwegchirurgie wordt door het besluit geraakt, omdat de patiënt door de (kinder-)KNO-arts en congenitaal cardiothoracaal chirurg gezamenlijk wordt geopereerd. Deze zorg wordt geleverd door het Erasmus MC, CAHAL en UMC Groningen. Bij gemiddeld acht patiënten per jaar wordt ook een hartlongmachine ingezet, waarvan het Erasmus MC gemiddeld zes patiënten per jaar opereert. Dit is slechts een beperkt aantal van de totale groep patiënten met complexe luchtwegchirurgie, omdat de inzet van de hartlongmachine meestal niet nodig is.

#### **Gevolgen concentratie/ benodigde afspraken**

Complexe luchtwegchirurgie bij kinderen met inzet van de hartlongmachine (die direct op het hart wordt aangesloten) wordt in een interventiecentrum uitgevoerd. Dit betekent dat interventies bij patiëntengroepen die deze inzet nodig hebben, verplaatsen naar een centrum dat aangewezen wordt. Omdat de zorg ook in andere centra wordt aangeboden kan dit betekenen dat de betrokken in complexe luchtwegchirurgie gespecialiseerde KNO-arts patiënten die met een hartlongmachine geopereerd moeten worden verwijst naar de KNO-arts van het aangewezen interventiecentrum of dat de betrokken gespecialiseerde KNO-arts naar het interventiecentrum komt, zoals nu ook het geval is in CAHAL wanneer het gaat om een kind met een aangeboren hartafwijking dat complexe luchtwegchirurgie nodig heeft. Dit is een voorbeeld van een mogelijke mitigerende maatregel voor deze vorm van zorg. Zie een verdere toelichting op de centrumspecifieke gevolgen voor het UMC Groningen, Erasmus MC en Leids UMC hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum*.

### **9. Hartkatheterisatie bij kinderen (zonder aangeboren hartafwijking) door de kinderinterventiecardioloog**

Er zijn ook kinderen zonder aangeboren hartafwijking die vanwege expertise behandeld worden in een bepaald interventiecentrum en afhankelijk zijn van de kinderinterventiecardioloog. Dit gebeurt in alle vier interventiecentra. Bijvoorbeeld een kind dat een hartkatheterisatie ondergaat bij hart- of longgerelateerde complicaties, bij tumoren en/of hemato-immunologische aandoeningen, wanneer de kathetergebonden expertise wordt ingezet bij een stamceltransplantatie (in het Leids UMC of het UMC Utrecht) of een levertransplantatie in het UMC Groningen. Omdat deze expertise afhankelijk is van de kinderinterventiecardioloog, wordt deze zorg geraakt bij een concentratiebesluit.



### **Gevolgen concentratie/ benodigde afspraken**

Dit gaat om planbare zorg en dat betekent als een umc niet aangewezen wordt als interventielocatie voor deze kinderen, er afspraken gemaakt moeten worden met een interventiecardioloog die deze katheterisaties in voorkomende gevallen kan uitvoeren. Ook moet er een katheterisatiekamer beschikbaar blijven voor kinderen.

## **10. MCO, waaronder ECMO bij kinderen**

Een voorziening die soms wordt ingezet bij patiënten met een aangeboren hartafwijking, is mechanische circulatoire ondersteuning (MCO). Een voorbeeld hiervan is extracorporele membraanoxygenatie (ECMO) die ingezet kan worden zowel bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking als bij andere patiënten (zoals bijvoorbeeld acute opvang bij drenkelingen of bij infecties).

### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Twee factoren bepalen of de ECMO beschikbaar blijft binnen een centrum als deze niet wordt aangewezen als interventiecentrum. Ten eerste de mate waarin de ECMO wordt ingezet voor patiënten met of zonder een aangeboren hartafwijking en ten tweede door welke specialist de ECMO-behandeling wordt uitgevoerd. Bij een aantal centra is de inzet van ECMO georganiseerd in samenwerking met de congenitaal cardiothoracaal chirurg. Afhankelijk van het concentratiebesluit kan dit betekenen dat de inzet van ECMO binnen het betreffende centrum anders georganiseerd moet worden en/of niet meer plaats kan vinden in het centrum. De impact is groter als de ECMO beperkt wordt ingezet buiten de AHA-interventies, waardoor de expertise sterk zal afnemen. Mogelijk dat hierover aanvullende afspraken nodig zijn voor het transport van IC naar IC. In hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum* gaan we verder in op het aantal keer dat MCO wordt ingezet per locatie.

## **11. Inzet van cardioanesthesist bij niet-cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking**

Een deel van de patiënten met een aangeboren hartafwijking heeft ook voor andere chirurgische interventies cardioanesthesie nodig. Zoals eerder aangegeven, gaat dit naar schatting om 15% van de volwassenen en 17% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking (dit gaat landelijk naar schatting om 12.000 patiënten). Het is van belang dat deze expertise beschikbaar is voor deze patiënten, ook na concentratie.

### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Mocht na besluitvorming de cardioanesthesie niet meer op niveau gehouden kunnen worden op een locatie waar de interventies niet meer plaatsvinden, dan heeft dit consequenties voor deze groep patiënten. 30% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking heeft ook andere vormen van chirurgie nodig, bijvoorbeeld vanwege andere afwijkingen. Deze chirurgische ingrepen kunnen geconcentreerd zijn in andere ziekenhuizen dan de aangewezen interventiecentra. Het is daarom belangrijk om bij dit concentratievraagstuk het risico op verlies van expertise bij de anesthesiologen mee te wegen en mitigerende maatregelen vast te stellen voor het behoud van anesthesiologische expertise bij de congenitale centra zonder interventies. Zie voor een naderende toelichting *Behoud van (cardioanesthesiologische) expertise* in hoofdstuk in paragraaf 4.3 *Zorgorganisatie*.

Hieronder volgen drie voorbeelden van kindercardioanesthesie die geraakt worden bij een concentratiebesluit. Hierbij moet worden aangemerkt dat de aantallen per centrum moeilijk te vergelijken zijn, omdat de kindercardioanesthesie bij kinderen per centrum anders wordt ingezet. Zie voor een naderende toelichting *Behoud van (cardioanesthesiologische) expertise* in paragraaf 4.3

*Zorgorganisatie.* Er is daarom niet gekeken naar de huidige inzet van de betrokken kindercardioanesthesisten.

## **12. Kindercardioanesthesie bij patiënten met een scoliose en een aangeboren hartafwijking**

Een voorbeeld van een groep patiënten die geraakt wordt door het voorgenomen concentratiebesluit wanneer de kindercardioanesthesie niet meer kan worden aangeboden, is de groep patiënten die een scoliose hebben en daarbij een aangeboren hartafwijking. Een deel van deze groep scoliose patiënten (kinderen en volwassenen) die hieraan geopereerd worden, zijn afhankelijk van (kinder)cardioanesthesie. Deze patiënten ondergaan interventies binnen het UMC Utrecht, het UMC Groningen en Erasmus MC. De meeste patiënten worden in het UMC Utrecht en het UMC Groningen behandeld. Het gaat om gemiddeld vier patiënten per jaar die vanwege de cardioanesthesie alleen in een interventiecentrum terecht kunnen, waarvan twee derde binnen het UMC Utrecht worden geopereerd en een derde in het UMC Groningen. De aantallen kinderen die afhankelijk zijn van de inzet van in cardioanesthesie gespecialiseerde kinderanesthesiologen, is op basis van cijfers van de interventiecentra berekend op 17% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking.

### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Afhankelijk van het concentratiebesluit – en of de cardioanesthesiologische expertise aanwezig blijft op de locatie waar de interventies niet meer plaatsvinden - zullen er landelijke afspraken gemaakt moeten worden hoe deze kennis geborgd kan worden op de locaties die geen interventies meer uitvoeren.

## **13. Kindercardioanesthesie bij kideroncologische patiënten met een aangeboren hartafwijking**

De kideroncologische zorg is geconcentreerd in het PMC. Oncologische patiënten met een hartaandoening hebben cardioanesthesiologische expertise nodig. Dit kan kinderen betreffen met een aangeboren hartafwijking, zoals een nog niet gecorrigeerd AVSD en een vorm van leukemie, waarvoor zij voor verschillende behandelingen/diagnostiek regelmatig onder narcose moeten en kindercardioanesthesiologische expertise nodig is.

### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Afhankelijk van het concentratiebesluit – en of de cardioanesthesiologische expertise aanwezig blijft op de locatie waar de interventies niet meer plaatsvinden - zullen er landelijke afspraken gemaakt moeten worden hoe deze kennis geborgd kan worden op de locaties die geen interventies meer uitvoeren. Zie voor verdere toelichting op de centrumspecifieke gevolgen voor het UMC Utrecht hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum.*

## **14. Kindercardioanesthesie bij kinderen met een verworven hartaandoening**

Niet-aangeboren hartaandoeningen kunnen ontstaan bij kinderen met een ernstige onderliggende ziekte of de behandeling daarvan. Wanneer deze kinderen geopereerd moeten worden is het van belang dat de kinderanesthesiologen voldoende kindercardioanesthesiologische expertise hebben. In een centrum waar ook interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking plaatsvinden is dit vanzelfsprekend het geval.

Een voorbeeld hiervan zijn kideroncologische patiënten in het PMC. Deze oncologische patiënten hebben - vanwege tumoren in de borstholte of vanwege de noodzakelijke intensieve oncologische behandeling - kans op een dusdanig ernstige verworven aandoening aan hart en longen dat hier

cardioanesthesiologische expertise voor ingezet wordt door het UMC Utrecht. Deze kinderen moeten voor verschillende behandelingen/diagnostiek regelmatig onder narcose. Wanneer een patiënt deze specifieke anesthesiologische expertise nodig heeft, wordt daar in korte periode vaker gebruik van gemaakt. In het UMC Utrecht zijn bij kinderen van het PMC in de afgelopen drie jaar in totaal 101 sessies gedaan bij 65 patiënten door kinderanesthesiologen met het aandachtsgebied kindercardioanesthesiologie. Dit betrof in merendeel kinderen zonder een aangeboren hartafwijking.

In elk academisch ziekenhuis vinden interventies plaats bij kinderen met ernstige aandoeningen, waarbij de cardiale uiting (hemodynamische instabiliteit, cyanose, pulmonale druk) vergelijkbaar is met patiënten met een aangeboren hartafwijking. De aantallen per centrum zijn naar verwachting kleiner dan de groep oncologische kinderen, maar zijn niet specifiek opgevraagd. Het gaat dan om kinderen met een longziekte zoals bijvoorbeeld cystische fibrose, kinderen met een nierinsufficiëntie, kinderen met een metabole ziekte waarbij cardiomyopathie een onderdeel is, of kinderen met een syndroom, zoals bijvoorbeeld het syndroom van Alagille of het syndroom van Williams.

### **Gevolgen concentratie / benodigde afspraken**

Afhankelijk van het concentratiebesluit – en of de cardioanesthesiologische expertise aanwezig blijft op de locatie waar de interventies niet meer plaatsvinden - zullen er landelijke afspraken gemaakt moeten worden hoe deze kennis geborgd kan worden op de locaties die geen interventies meer uitvoeren. Zie voor een verdere toelichting op de centrumspecifieke gevolgen van het genoemde voorbeeld voor het UMC Utrecht hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum*.

Er zijn geen richtlijnen die aangeven dat kinderanesthesiologen niet ingezet zouden kunnen worden voor niet-cardiale operaties bij kinderen met een ernstige verworven hart- en/of longaandoening en dat kindercardioanesthesiologie is vereist. In een aantal centra worden deze in cardiale operaties gespecialiseerde (kinder-)anesthesiologen wel ingezet voor niet-cardiale operaties bij kinderen met en zonder aangeboren hartafwijking. In algemene zin is door zowel de anesthesiologen als de verpleegkundigen aangegeven dat het niet meer uitvoeren van deze interventies leidt tot minder blootstelling aan deze cardiale pathologie, hierdoor minder ervaring wordt opgebouwd en zij dus minder toegerust zijn om patiënten met een afwijkend hemodynamisch beeld te behandelen. Dit betrof in eerste instantie patiënten met een afwijkende bloedsomloop vanwege een aangeboren hartafwijking (bijvoorbeeld een septumdefect of een Fontancirculatie). Hierbij is kennis en ervaring vereist over een patiënt met dit type hartafwijking. Kinderen met een hartafwijking zijn daarnaast om twee redenen bijzonder kwetsbaar, omdat ze vaak heel jong worden geopereerd en omdat de circulatie wordt bedreigd. De ervaring met deze groep kinderen is ondersteunend bij de behandeling van kwetsbare kinderen met ernstige circulatie bedreigende hart-longaandoeningen.

## **Specifieke AHA-zorgpaden**

Bijna alle patiënten met een aangeboren hartafwijking kunnen in elk van de vier huidige interventiecentra de benodigde interventie ondergaan. Uit de gesprekken met de zorgprofessionals blijkt dat de strategie voor het behandelen van bepaalde typen aangeboren hartafwijkingen verschilt tussen de interventiecentra. Onder andere hierdoor verschillen ook de specialisaties binnen een centrum en tussen centra. Het gaat hier zowel om hoe een bepaalde interventie wordt uitgevoerd bij een patiënt als wat het uiteindelijke behandelgoal is. Daarnaast is er een beperkt aantal ingrepen bij patiënten met een aangeboren hartafwijking die slechts op een of enkele locaties wordt uitgevoerd en een afhankelijkheid kent van enkele uitvoerende zorgprofessionals. Een aantal van deze specifieke ingrepen is ingebracht in de discussie over expertise. Dit zijn voorbeelden van verschillende categorieën, namelijk nieuwe innovaties, specifieke ervaring met weinig voorkomende technieken, lang lopende bijzondere expertise met een zeer specifieke patiëntengroep en specifieke behandelwijzen van een bredere groep van

patiënten. Voor de aandoeningen waar dit om gaat, kunnen verschillende behandelopties overwogen worden. Omdat er geen internationale consensus is over wanneer welke behandeloptie geïndiceerd is, maken verschillende centra soms andere keuzes, afhankelijk van specifieke ervaring en behandelcultuur. Dit leidt ertoe dat sommige interventies relatief vaker worden gedaan in het ene centrum dan het andere. Wanneer een centrum niet aangewezen wordt als interventiecentrum, betekent dit dat de vaak al voor lange tijd bestaande samenwerking tussen de chirurgen en de kinder- en congenitaal cardiologen deels overgedragen zal worden naar het interventiecentrum. Als een concentratie van zorg leidt tot het samenvoegen van teams zou de chirurg-gebonden expertise wel behouden kunnen blijven. Hoe goed de bestaande expertise en werkwijzen in stand gehouden kunnen worden, hangt af van de wijze waarop een samenwerking wordt vormgegeven. Hier is tot op heden door de umc's nog geen plan voor gemaakt.

Onderstaand is geen volledig overzicht van deze specifieke zorgpaden, maar geeft weer wat centra hiervoor hebben aangedragen. We bespreken de gevolgen van concentratie hierop aan de hand van een aantal voorbeelden.

1. Innovatieve interventies: Eén van de doelen van concentratie (Rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking) is het eenvoudiger maken om nieuwe ontwikkelingen te bestuderen en te implementeren. Een voorbeeld hiervan is de Pears/ Ross-Pears (nieuwe techniek om scheuring van de aorta te voorkomen (vooral bij Marfan-patiënten)), minimaal invasieve chirurgie met heartport techniek en 3D-beeldvorming bij interventies die inmiddels worden toegepast. Ook is het uitvoeren van interventies bij te vroeg geboren met een geboortegewicht tussen de 750-1.000 gram als grensverleggende en innovatieve zorg benoemd. De aangedragen voorbeelden laten zien dat innovatieve technieken nu al goed hun weg vinden in Nederland. In de beleving van de centra is er in alle centra ruimte voor innovatie en het implementeren van nieuwe technieken, bijvoorbeeld vanuit bestaande (bijzondere) expertise vanuit samenhangend zorgaanbod, zoals bijvoorbeeld de algemene interventiecardiologie of chirurgie bij hartspier- en bindweefselziekten. Implementatie van nieuwe technieken kan ook door het uitnodigen van specialisten uit andere centra in Nederland of buitenland. Er is geen volledig overzicht beschikbaar van experimentele technieken en het aanbod van ieder centrum hierin. Voor innovaties binnen het domein van de aangeboren hartafwijkingen geldt dat bij concentratie van zorg onderzocht kan worden wat ieders expertise is, om deze zo goed mogelijk te erkennen en te benutten.

2. De mate waarin nieuwe chirurgische en percutane technieken bij kleine patiëntengroepen geïmplementeerd kunnen worden, hangt vooral af van de mentaliteit ten aanzien van subspecialisatie. Het rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking van de wetenschappelijke verenigingen zegt hierover: "Binnen de congenitale cardiothoracale chirurgie is geen formele subspecialisatie. Op lokaal niveau voeren seniorchirurgen de weinig frequent uitgevoerde of complexe ingrepen uit, of superviseren deze." Deze overdracht van expertise van seniorchirurgen op minder ervaren chirurgen binnen het centrum staat centraal. Daarnaast wordt door middel van samenwerking ook expertise tussen centra overgedragen. Het gezamenlijk bespreken van patiënten draagt hier ook aan bij. Op dit moment zijn de centra niet volledig op de hoogte van elkaars expertise en kan deze benodigde kennisuitwisseling daarom niet optimaal worden benut. Voor percutane interventies lijkt minder uitwisseling tussen centra te zijn en is de registratie ook minder volledig. Een concentratie, maar ook betere samenwerking, zou bij kunnen dragen aan subspecialisatie.

3. Alle zorgprofessionals zijn in staat om nieuwe technieken aan te leren en toe te passen. Het concentreren van zorg is daarom vrijwel nooit een kwestie van 'niet kunnen' van degene die het niet (meer) doet, maar het laten aan een ander om expertise en toewijding te kunnen vergroten. Binnen de centra is subspecialisatie nu alleen geformaliseerd binnen centra voor een enkel specifiek zorgpad. De

mogelijkheden voor verdere subspecialisatie binnen de congenitale chirurgie, kinderinterventiecardiologie en volwassen-interventiecardiologie zullen volgens de toekomstvisie van de betrokken zorgprofessionals toenemen bij verdere concentratie. Een begin zou gemaakt kunnen worden om de subspecialisaties te benoemen en de zorgprofessional-specifieke expertises in kaart te brengen. Op dit moment bijt subspecialisatie met de wens om alles te doen. Dit wordt in stand gehouden door concentratiediscussies, waarbij juist het alles kunnen aanbieden als kwaliteitsargument kan worden ingebracht.

4. Tot slot zijn er verschillen in het zorgpad voor grotere groepen patiënten. Er bestaat zowel verschil in een programmatische versus een pragmatische aanpak als verschil tussen programma's. Een voorbeeld is de verschillende visies op het behandeldoel van een kind met een onderontwikkeld linkerhart. Omdat er internationaal ook vaak geen overeenstemming bestaat over een optimaal zorgpad, kunnen centra hierin verschillend beleid voeren. Door de aard van deze impactanalyse, waarbij de nadruk ligt op verschillen tussen centra, is er niet gesproken over de overeenkomsten in zorgpaden en de overeenstemming die er is over hoe goede congenitale hartzorg er inhoudelijk uit moet zien. Het is wel opvallend dat er geen gemeenschappelijke landelijke visie op de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is vastgelegd. De sturing vanuit de overheid op het vastleggen van zorgpaden (via de certificering van ECZA – zie voor meer informatie paragraaf 4.4 *Opleiding, onderwijs en onderzoek*) heeft er niet toe geleid dat er een Nederlandse visie is ontstaan op zorgpaden bij aangeboren hartaandoeningen. Het ontbreken van een gemeenschappelijke visie op zorgpaden bemoeilijkt het samenvoegen van en/of het samenwerken tussen teams op basis van gelijkwaardigheid.

### **Primaire ritmestoornissen bij kinderen**

Voor primaire ritmestoornissen bij kinderen, dat wil zeggen ritmestoornissen bij een structureel normaal hart, komen verschillen in behandelbeleid mede voort uit een verschil in zorgorganisatie. Dit komt vooral omdat de zorg minder geconcentreerd is dan de aangeboren anatomische hartafwijkingen en er in beperkte mate landelijke overeenstemming is over de eisen waaraan de zorgverlening moet voldoen. Er is algemene overeenstemming over de noodzaak om kinderen met een ritmestoornis te laten onderzoeken en behandelen in een gespecialiseerde kliniek door een kindercardioloog. Wanneer een interventie nodig is, hangt het af van de leeftijd en gewicht van een kind af of deze verwezen wordt naar een interventiecentrum of dat de elektrofysioloog en de cardiothoracaal chirurg, vanuit hun expertise met volwassenen, de zorg zelf verlenen. In totaal gaat het om vijf instellingen naast de interventiecentra die kinderen met primaire ritmestoornissen behandelen, waarbij verschillende leeftijdsgrenzen worden gehanteerd. Dit is op basis van afspraken tussen het interventiecentrum en de samenwerkende ziekenhuizen. De huidige vier interventiecentra gaven aan dat alle hartinterventies bij kinderen, dus ook interventies bij ritmestoornissen, zoals ablaties en pacemakers, onder de huidige impactanalyse vallen. Dit volgt uit de opleidingseisen en praktijkrichtlijn voor het aandachtsgebied van invasieve behandeling ritmestoornissen (klinische elektrofysiologie) opgesteld door de NHRA in 2018 (paragraaf: *Katheterablaties bij kinderen en bij volwassenen met aangeboren hartafwijkingen*). Normen over passende medisch-radiologische apparatuur om de blootstelling van kinderen aan straling te minimaliseren zijn van toepassing. Een landelijk dekkende registratie van hartritmestoornissen bij kinderen ontbreekt nog.

De keuze voor het ene centrum boven het andere kan niet gemaakt worden op basis van verschillen in zorgpaden, omdat dit een verschil in visie weergeeft die niet onderbouwd is vanuit een systematische weging van de literatuur of bestaande richtlijnen. Daarmee kan het niet als een verschil in kwaliteit beoordeeld worden. Het ontbreken van een visie op het zorgpad leidt ook tot problemen om tot uniforme shared care afspraken te komen bij verdere concentratie. Het verder concentreren vraagt om integratie van de behandelvisies binnen een shared care samenwerking. Het is voor samenwerking en concentratie van het aantal interventielocaties nodig om te komen tot een uniforme visie op de zorgpaden van de grotere patiëntgroepen.

Samenvattend: er kunnen verschillende oorzaken zijn waarom een bepaalde interventie op een locatie niet geboden wordt. Het gaat om bepaalde interventies die in hele kleine aantallen worden gedaan, waarvoor dan naar bepaalde medisch specialisten wordt verwezen. Een andere oorzaak is dat er in de internationale literatuur niet altijd overeenstemming is wat de beste behandeling is voor een bepaalde hartaandoening. Hiervoor zijn verschillende behandelingen mogelijk, waardoor een interventiecentrum soms een bepaalde behandeling niet of minder vaak verricht. Ondanks dat dit weinig voorkomende procedures zijn, moet bij concentratie van de interventies naar minder locaties bekeken worden of de uitvoerend medisch-specialisten en de teams daaromheen de expertise behouden en hun inbreng hebben om de verschillende zorgpaden vorm te geven binnen Nederland. Op dit moment geven de betrokken zorgprofessionals aan dat uitwisseling van expertise en het doorverwijzen van patiënten door de verstoorde verhoudingen minder plaatsvindt.

De NZa vindt het van belang dat voor de patiënten met een aangeboren hartafwijking nu en in de toekomst een open dialoog gevoerd wordt en een landelijke discussie over de voor- en nadelen van verschillende zorgpaden. De patiëntbesprekingen die de centra gezamenlijk doen, dragen hieraan bij. Daarnaast zou het onderzoek naar de uitkomsten van zorg centraler opgezet kunnen worden, zodat resultaten sneller inzichtelijk worden. Op dit moment wordt een centrale discussie en doorverwijzingen van patiënten bemoeilijkt door competitief gedrag, verschillen in verslaglegging en beperkingen in de gegevensuitwisseling. Een zorgvuldige analyse en monitoring van resultaten zou helpen bij de beleidskeuzes die centra maken. Dit kan in de toekomst leiden tot meer gerichte doorverwijzingen en samenwerking tussen de interventiecentra.

## **Volumenormen**

In het visiedocument van de wetenschappelijke verenigingen uit mei 2021 is een aantal volumenormen opgenomen. Deze zijn gebaseerd op het rapport van de Commissie Lie, maar zijn bijgesteld in het visiedocument op basis van beschikbare literatuur. De werkgroep adviseert om te werken met volumes per centrum. Het gaat om de volgende volumenormen:

**Tabel 4 Volumennormen voor chirurgische interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking**

| Chirurgie eis |  |
|---------------|--|
| Per centrum   | > 375 procedures/jr (kind en volwassene)     |
|               | > 300 procedures/jr bij kinderen <18 jaar    |
|               | > 100 procedures/jr bij kinderen <1 jaar     |
|               | > 60 procedures/jr bij neonaten (< 30 dagen) |
|               | ≥ 4 chirurgen                                |
| Per operateur | > 125 procedures/jr                          |
|               | > 70% als 1e operateur                       |
|               | > 50 procedures/jr bij kinderen < 1 jr       |

Bron: *Rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (2021)*

**Tabel 5 Volumennormen voor interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking**

| Interventies eis        |               |   |
|-------------------------|---------------|---|
| Kindercardiologie       | Per centrum   | > 140 procedures /jr  |
|                         |               | ≥ 3-4 interventiecardiologen, met voorkeur voor 4   |
|                         | Per operateur | > 70 procedures /jr als 1e of 2e katheteriseur  |
| Congenitale Cardiologie | Per centrum   | > 100 procedures /jr  |
|                         |               | ≥ 2 interventiecardiologen  |
|                         | 1e operateur  | ≥ 70 — gehele spectrum van interventies, waaronder ten minste:<br>≥ 10 percutane pulmonaalklepplaatsing<br>≥ 10 dilatatie en stenten van coarctatio aorta, pulmonaaltak, chirurgische conduits. |
|                         |               | 2e operateur  |

Bron: *Rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (2021)*

Deze volumennormen zijn niet bekrachtigd in een richtlijn of leidraad van de NVK, NVVC of NVT. Er is op dit moment geen consensus over volumennormen binnen de beroepsgroep. Een deel van deze volumennormen wordt nog door geen van de Nederlandse centra gehaald en de normen per operateur lijken bovendien niet verenigbaar met de doelstelling van twee a drie centra met tenminste vier chirurgen per centrum.

Specifiek is er veel discussie over de chirurgische volumennorm > 60 procedures per jaar bij neonaten (kind van maximaal 30 dagen oud). Deze volumennorm is gebruikt door de IGJ (advies 2021) en door het ministerie van VWS bij de besluitvorming eind 2021 om te besluiten tot twee centra in plaats van drie. De auteurs van de paper waar deze volumennorm op is gebaseerd, hebben op 8 maart 2022 bij het ministerie van VWS aangegeven dat de gepresenteerde correlaties verkeerd zijn geïnterpreteerd.

Het bepalen van volumennormen lijkt op dit moment met name te zijn ingegeven door praktische overwegingen over het aantal interventies dat een chirurg of interventiecardioloog uit zou kunnen of willen voeren in een jaar.

### **3.5 Concentratie van het aantal interventielocaties**

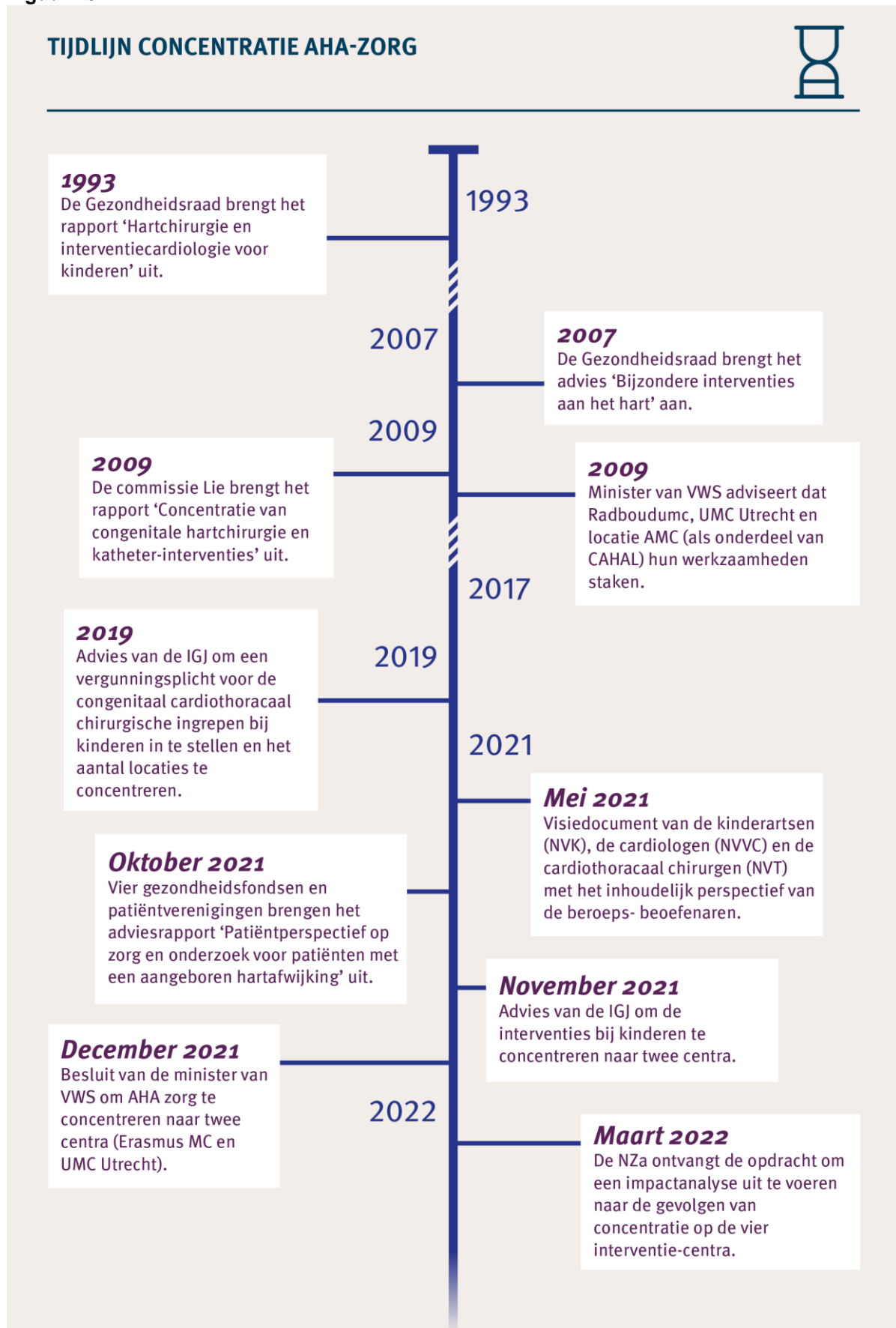
Over de concentratie van deze interventies wordt al bijna dertig jaar gesproken. In die periode zijn verschillende adviezen uitgebracht over de concentratie van het aantal interventielocaties. Daarnaast zijn er in de afgelopen decennia ook al verschillende veranderingen doorgevoerd in het aantal interventielocaties. Er is echter geen wetenschappelijke studie uitgevoerd naar de impact van de concentraties in 2009 (samenwerking tussen Radboudumc en UMC Utrecht) en 2015 (samenwerking Radboudumc en Erasmus MC). Hieronder gaan we in op de eerder verschenen rapporten en adviezen over concentratie en de ontwikkelingen in het aantal interventielocaties.

#### **Rapporten en adviezen over concentratie**

In 1993 verscheen een rapport van de Gezondheidsraad getiteld 'Hartchirurgie en interventiecardiologie voor kinderen' waarin gepleit wordt om de behandeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking te concentreren naar drie centra. Ook in de jaren hierna is door veel verschillende partijen uitgesproken dat verdere concentratie van deze zorg passend is, onder andere vanwege de kennis en vaardigheden van de medisch specialisten. Hieronder wordt een aantal onderzoeken en adviezen sinds 1993 weergegeven. Deze tijdlijn is niet volledig, maar geeft weer dat er al geruime tijd wordt geadviseerd over concentratie van de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking. De start van de verschillende samenwerkingsrelaties worden later besproken in dit rapport.



Figuur 10



In 2007 brengt de Gezondheidsraad het advies Bijzondere interventies aan het hart uit. In het advies wordt onder meer ingegaan op zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking en wordt gepleit om te komen tot concentratie van de zorg voor de patiënten naar drie centra. Daarnaast worden er kwaliteitscriteria genoemd waar die centra aan zouden moeten voldoen.

In 2009 bracht de commissie Lie het rapport Concentratie van congenitale hartchirurgie en katheterinterventies uit. In dit rapport zijn de kwaliteitscriteria van de Gezondheidsraad verder uitgewerkt. Daarnaast concludeert de commissie dat er ruimte is voor maximaal drie centra in Nederland. Ook adviseert commissie Lie over waar de zorg naartoe geconcentreerd moet worden. Dit zijn UMC Groningen, locatie Leids UMC van CAHAL en Erasmus MC.

Minister Klink (VWS) volgde aanvankelijk het advies van commissie Lie op, omdat de voorgestelde maatregelen in overeenstemming zijn met het beleid van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (Wbmv). Na het advies van commissie Lie is er bij de toenmalig minister succesvol bezwaar gemaakt door UMC Utrecht en Radboudumc waardoor in tweede instantie ook UMC Utrecht tot de groep ging horen van potentiële vergunninghouders. Wel hechtte de toenmalig minister aan het advies van commissie Lie om het zorgaanbod te herstructureren tot maximaal drie centra. De toenmalig minister zou na twee jaar (eind 2011) op basis van de kwaliteitscriteria en prestatiegegevens bepalen welke drie van de vier centra structureel in aanmerking komen voor een vergunning voor het leveren van cardiale interventiezorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.

In 2019 heeft de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) advies uitgebracht aan de toenmalig minister van VWS om het 'Planningsbesluit bijzondere interventies aan het hart 2008' te gebruiken, om krachtens de Wet op bijzondere medische verrichtingen een vergunningsplicht voor de congenitaal cardiothoracaal chirurgische ingrepen bij kinderen in te stellen en het aantal locaties te concentreren.

Vervolgens hebben de wetenschappelijke verenigingen van de kinderartsen (NVK), de cardiologen (NVVC) en de cardiothoracaal chirurgen (NVT) een werkgroep gevormd om een visiedocument op te stellen vanuit het inhoudelijk perspectief van de beroepsbeoefenaren. Eind mei 2021 is het rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking aangeboden aan het ministerie van VWS. Een van de aanbevelingen uit dit visiedocument is om de huidige landelijke organisatiestructuur aan te passen in een structuur waarin deze zorg verricht wordt in twee of drie centra. In diezelfde periode hebben de raden van bestuur van het Erasmus MC, UMC Groningen en CAHAL het DC3-plan gepresenteerd, waarin werd voorgesteld om deze drie aan te wijzen als AHA-interventiecentra. Naast het aanwijzen van drie interventiecentra behelsde dit plan ook een voorstel hoe de AHA-zorg in Nederland te organiseren. Het UMC Utrecht is niet in dit plan betrokken.

De toenmalig minister heeft parallel hieraan de IGJ gevraagd om een advies over de gevolgen van herstructurering van AHA-zorg conform de scenario's van twee of drie locaties, op de korte termijn en de verdere toekomst. De IGJ adviseerde (in november 2021) om de interventies bij kinderen te concentreren naar twee centra vanwege de beperkte behandelvolumes, maar gaf ook aan dat er geen dwingende documenten zijn op het gebied van kwaliteit, patiëntveiligheid en toegankelijkheid om vast te stellen welke centra dit zouden moeten zijn. Tegelijkertijd hebben vier gezondheidsfondsen en patiëntverenigingen, in samenwerking met KPMG, een onderzoek gedaan naar de belangrijkste kwaliteitsaspecten en randvoorwaarden vanuit het patiëntperspectief. In oktober 2021 hebben zij dit adviesrapport opgeleverd.

Nadat nogmaals duidelijk werd dat de betrokken centra niet tot een unaniem standpunt konden komen over welke centra aangewezen moesten worden als interventiecentrum voor aangeboren hartafwijkingen, besloot de toenmalig demissionair minister van VWS om zelf de knoop door te hakken.

Het besluit om te concentreren naar Erasmus MC en UMC Utrecht leidde tot veel vragen en discussies in het veld en tot grote onrust bij patiënten en hun naasten. In reactie hierop gaf de minister van VWS in twee brieven op 11 januari 2022 en op 11 februari 2022 aan de Tweede Kamer een nadere onderbouwing op het besluit en de keuze voor de twee interventiecentra. Verder kondigde de minister in deze laatste brief aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een impactanalyse te vragen naar de gevolgen van een concentratie van de AHA-interventies voor patiënt, zorgprofessional en zorgorganisatie. Dit verzoek is vervolgens gedaan op 10 maart 2022.

Nog voor de besluitvorming tot concentratie van AHA-zorg in 2021, heeft de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit) geadviseerd eerst een impactanalyse uit te voeren. Ook heeft de NZa, na de besluitvorming, dringend geadviseerd om eerst de integrale schets van het academisch landschap in kaart te brengen alvorens concentratievoorstellen te doen. Zo'n toekomstig academisch landschap zou moeten voorzien in (1) basiszorg uit de academische centra, (2) hoogcomplex, laagvolume zorg concentreren en (3) overige hoogcomplex zorg spreiden.

## Ontwikkelingen in het aantal interventielocaties

Door verbeteringen op het gebied van diagnostiek en behandeling voor patiënten met een aangeboren hartafwijking heeft het zorgaanbod zich enorm ontwikkeld vanaf de jaren '60. Deze ontwikkelingen werden nauwgezet gevolgd door vooral academische ziekenhuizen. Hiermee ontstond ook juist een probleem, omdat het aantal kinderen dat jaarlijks geboren wordt met een aangeboren hartafwijking relatief gering is. Verdunning en versnippering van kennis en expertise trad op waardoor er risico's ontstonden voor de continuïteit van de zorg.

Nadat bijna alle academische ziekenhuizen zorg gaven aan deze doelgroep ontstond in 1995 een samenwerkingsverband tussen een aantal academische ziekenhuizen. Het Leids UMC, het AMC en het VUmc vormden toen CAHAL. CAHAL was hiermee het eerste cluster in Nederland dat als een organisatorische en functionele eenheid opereerde voor zowel kinderen als volwassenen met een aangeboren hartafwijking (IGZ, 1998).

In 2009 werd door de commissie Lie nog steeds over dezelfde umc's gerapporteerd. Het betrof Erasmus MC, UMC Utrecht, Radboudumc, UMC Groningen en CAHAL. Daarnaast rapporteerde de commissie dat een beperkt aantal volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking door niet-umc's behandeld wordt. Het betreft hier zowel operaties als katheterinterventies. De grootste aanbieder is St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, gevolgd door Catharina Ziekenhuis Eindhoven, Isala Klinieken Zwolle, Amphia Ziekenhuis Breda en HagaZiekenhuis Den Haag.

Na het verschijnen van het rapport van de commissie Lie in 2009 stopte Radboudumc met interventies en ging, in het belang van de patiënten, een samenwerkingsverband aan met het UMC Utrecht. Het besluit om te stoppen met interventies heeft, nu terugkijkend, voor Radboudumc veel gevolgen gehad (zie *Concentreren van zorg is niet budgetneutraal op macroniveau* in paragraaf 4.3 *Zorgorganisatie*). In diezelfde periode hevelde CAHAL alle operaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking over naar het Leids umc.

In 2015 besloot Radboudumc de samenwerking met het UMC Utrecht te beëindigen. Radboudumc is daarna in 2016 een samenwerkingsverband genaamd ACAHA aangegaan met Erasmus MC. Door deze samenwerking werd het uitvoeren van AHA-interventies bij volwassenen op de locatie Radboudumc weer mogelijk.

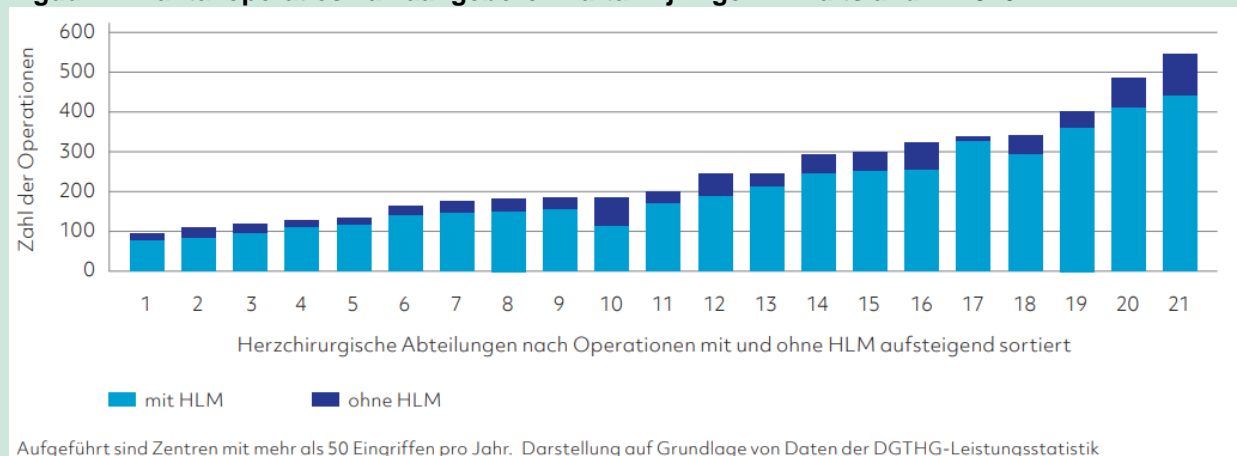
Er bestaan daarmee op dit moment twee samenwerkingsverbanden voor zorg voor patiënten met een AHA; een tussen Erasmus MC en Radboudumc (ACAHA) en een tussen het Leids UMC en het Amsterdam UMC (CAHAL). Voor kinderen met een aangeboren hartafwijking van het Maastricht UMC+ is een formele samenwerking met het academisch ziekenhuis in Aken en wordt verder samengewerkt met het UMC Utrecht en het academisch centrum Leuven. Voor volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking heeft het Maastricht UMC+ een samenwerking met het ACAHA, locatie Radboudumc.

Vanaf 2016 was er tussen het UMC Groningen en het UMC Utrecht sprake van een alliantie die was opgezet om capaciteitsproblemen te ondervangen. Hierbij vonden op beide locaties interventies plaats bij zowel kinderen als volwassenen. Deze samenwerking is vanaf 2018 geleidelijk afgebouwd en na de ontwikkelingen van de afgelopen periode waarin gesproken werd over concentratie van zorg, in het voorjaar van 2021, onderbroken.

### Hoe geconcentreerd is de congenitale hartzorg in Nederland?

*De chirurgische zorg in Nederland is op dit moment tamelijk geconcentreerd. Het aantal operaties per jaar in Nederland ligt gemiddeld tussen de 180-300 per centrum. Voor zowel Europa als de VS is dit bovengemiddeld. In Duitsland zijn vier centra groter dan de Nederlandse centra, maar is de helft van de centra kleiner (zie onderstaand figuur).*

**Figuur 11 Aantal operaties van aangeboren hartafwijkingen in Duitsland in 2020**



Bron: Deutscher Hertzbericht 2021

### Zienswijze van veldpartijen op concentreren aantal centra

We zien dat er overeenstemming is bij veldpartijen dat er iets moet gebeuren in de organisatie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Daarbij constateren we dat er ten tijde van deze impactanalyse verdeeldheid bestaat over de manier waarop dit moet worden ingevuld. In onderstaande paragraaf gaan we hier verder op in.

#### Umc's

De verdeeldheid is er ten eerste bij de umc's. Dit varieert van een wens van concentratie naar twee centra tot in stand houden van het huidige aantal locaties, maar de zorg wel anders te organiseren met meer landelijke samenwerking.

Aan de ene kant vraagt een aantal umc's zich af wat concentratie daadwerkelijk zal gaan opleveren in termen van kwaliteit van zorg, omdat de zorg nu internationaal hoog aangeschreven staat en aan de hoogste eisen voldoet. De kwetsbaarheid van het argument om te concentreren vanwege verwachte kwaliteitsverbeteringen, is dat het effect op kwaliteit door deze concentratie (nog) niet aantoonbaar is. De onderzoeken tussen volume en kwaliteitsverbeteringen laten een correlatie zien. Er ontbreekt op dit moment nog een duidelijk aangetoonde causale relatie tussen concentratie en de kwaliteit van zorg. Er is echter ook geen onderzoek dat aantoont dat concentratie leidt tot kwaliteitsverlies. Ook vragen enkele centra zich af of een concentratie naar twee centra geen overconcentratie is, gelet op de groeiende en steeds ouder wordende groep patiënten met een aangeboren hartafwijking die ook in de regio opgevangen zou moeten kunnen worden.

Aan de andere kant is er een aantal umc's dat het belang van concentratie in termen van kwaliteit onderschrijft en voorstander is van verdere concentratie in lijn met het visiedocument. Het kleine aantal interventies – gegeven de zeer specialistische expertise – wordt samen met de stevige dienstbelasting aangedragen als reden om wel te concentreren. We constateren op basis van de locatiebezoeken dat voor de interventies bij (jonge) kinderen de urgentie om te concentreren meer gevoeld wordt dan voor de volwassen interventiezorg. Echter er is sprake van een samenhang tussen de interventiezorg voor volwassenen en kinderen met een aangeboren hartafwijking.

Een alternatief dat door CAHAL wordt aangedragen is het uitbreiden van de (twee) bestaande samenwerkingsverbanden (CAHAL en ACAHA) met de (nog niet aangesloten) andere centra om daarmee de landelijke dekking van Nederland te organiseren en borgen.

De verschillende visies op het aantal gewenste AHA-interventiecentra zijn mogelijk te verklaren door de individuele instellingsbelangen, de mening van zorgprofessionals en de eerdere stellingname door de toenmalig demissionair minister van VWS eind 2021 over de locaties waar de interventies naar geconcentreerd zouden worden. Ook was eerder niet de brede impact bekeken van het concentreren van deze interventies op de andere zorg. Onder andere omdat het nu over een los onderdeel te concentreren zorg gaat, voelt het niet meer uitvoeren van AHA-interventies voor een niet aangewezen umc als een verlies.

## **Wetenschappelijke verenigingen**

De verschillende betrokken wetenschappelijke verenigingen hebben geen eenduidig standpunt over naar hoeveel centra de AHA-interventiezorg geconcentreerd zou moeten worden. Hier is de variatie van twee tot drie centra. Zij volgen hierin de lijn van de beroepsgroep zoals gepresenteerd in het eerdere rapport 'Rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (2021)'. Ook zijn er enkele wetenschappelijke verenigingen die zich onthouden van een standpunt hierover.

De wetenschappelijke verenigingen zijn bezorgd over de effecten die het verdwijnen van een expertisegedebied uit een regio met zich meebrengt. De patiënten met een aangeboren hartafwijking worden in eerste instantie opgevangen door de regionale ziekenhuizen. De samenwerking tussen deze regionale ziekenhuizen en de AHA-interventiecentra is hecht en de afstemming laagdrempelig. De mogelijkheid om ook patiënten met een aangeboren hartafwijking in deze regio's op te kunnen vangen, is op deze wijze geborgd. De wetenschappelijke verenigingen vinden het daarom zeer belangrijk dat de cardiologische kennis van aangeboren hartafwijkingen en de anesthesiologische vaardigheden behouden blijven in alle regio's. Daarbij benadrukt de NVVC de groeiende groep volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking. De NVA geeft aan dat bij een verdere concentratie het huidige niveau van kennis en vaardigheden waarschijnlijk niet behouden kan blijven en dat daarom ook een deel van de overige interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking zal verschuiven. Dit

heeft ook consequenties voor de inrichting van de shared care afspraken met de nieuwe interventiecentra.

## **Patiënten met een aangeboren hartafwijking**

De patiëntenpopulatie zelf is ook verdeeld over de noodzaak van concentratie en het aantal centra waar de interventies uitgevoerd zouden moeten worden. De patiëntvertegenwoordiging en gezondheidsfondsen vanuit Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting, heeft eerder in haar adviesrapport aangegeven dat zij concentreren van zorg als noodzakelijk ziet om continuïteit en kwaliteit van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking op lange termijn te borgen.

Uit de reacties op de vragenlijst die we hebben uitgezet onder (ouders van) patiënten met een aangeboren hartafwijking blijkt dat het merendeel van de respondenten tegenstander is van de concentratie van AHA-interventies. Hier speelt in mee dat individuele patiënten graag de status quo behouden voor hun eigen huidige situatie en het lastig is de risico's die samenhangen met de huidige organisatie van deze zorg in te schatten. Over het algemeen zijn patiënten erg tevreden over hun behandelaren en lijken hun zorgen vooral te bestaan uit het verlies van de behandelrelatie met hun huidige behandelaar en de toegankelijkheid.

De patiëntenvereniging voor patiënten met Pulmonale Hypertensie heeft daarnaast ingebracht dat zij zich zorgen maakt over de consequenties van verdere concentratie van interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking voor de al in één centrum geconcentreerde zorg voor kinderen met zeldzame vormen van pulmonale hypertensie. Deze zorg zou dan afhankelijk van de keuze voor de centra mogelijk ook verplaatst moet worden naar een centrum waar die expertise nu niet is.

Naast het concentreren naar twee of drie centra is ook door de bovengenoemde patiëntvertegenwoordiging van patiënten met een aangeboren afwijking in hun adviesrapport genoemd om één landelijk virtueel centrum op te richten, waarbij de huidige centra en locaties meer met elkaar samenwerken. Meer informatie over de visie van patiënten op concentratie van AHA-interventies staat in paragraaf 4.1 *Zienswijze van patiënten op concentratievraagstuk*

## **Zorgverzekeraars**

Zorgverzekeraars en ZN geven aan dat er in het algemeen vanuit het veld weinig initiatief wordt genomen tot het concentreren van hoogcomplexere zorg. Wat betreft de AHA-interventies geven zij aan het eerdere besluit van de minister van VWS om te concentreren naar twee interventielocaties te steunen. Zorgverzekeraars zijn geen voorstander van het concentreren naar drie AHA-interventiecentra of samenwerkende locaties binnen een alliantie. Dit, vanwege de schaarste aan gekwalificeerd personeel en de beweging naar steeds specialistischere umc's. Zorgverzekeraars verwachten dat concentratie leidt tot kwaliteitsverbeteringen, aangezien onderzoeken die er zijn, aantonen dat er een verband is tussen volume en kwaliteitsverbeteringen. Er zijn op dit moment nog geen onderzoeken die aantonen dat concentratie zou leiden tot minder kwaliteit. Zorgverzekeraars verwachten ook dat als er meerdere concentratiebesluiten gelijktijdig genomen zouden worden, bijvoorbeeld binnen de academische zorg, het budgetneutraal organiseren hiervan beter te realiseren is. De bestaande indirecte kosten kunnen dan toegerekend worden aan de groei van andere vormen van zorg, omdat er dan mogelijk sprake is van zowel groei als krimp binnen hetzelfde umc.

## V&VN

V&VN is van mening dat de concentratie van AHA-zorg niet een doel op zich moet zijn, maar dat er vooral gelet moet worden op de beschikbaarheid en de kwaliteit van deze zorg. Daarbij spelen verpleegkundigen met specialistische kennis, gespecialiseerd verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten een cruciale rol. Er zal daarom bij het concentreren van de AHA-zorg specifiek aandacht moeten zijn voor het behoud van verpleegkundigen, zowel in de aangewezen centra voor AHA-interventies, als in de centra die niet zijn aangewezen als interventielocatie en een gedeelte van deze zorg verdwijnt. Verlies van capaciteit voor deze specifieke patiëntencategorie, als voor de zorg in zijn totaliteit, moet voorkomen worden. Met name ten aanzien van de gevolgen voor de PICU-capaciteit maakt V&VN zich grote zorgen. Uitsluitend oog hebben voor het opleiden en aantrekken van nieuwe verpleegkundigen in de aangewezen centra en niet voor het behouden van verpleegkundigen in de andere centra, vergroot het risico op verlies van verpleegkundigen. Inzetten op het behoud van verpleegkundigen zal daarom zwaar moeten worden meegewogen, wanneer er een besluit wordt genomen over het al dan niet concentreren van AHA-zorg. Immers alleen met voldoende verpleegkundigen is de AHA-zorg in de gespecialiseerde centra en nazorgcentra dichtbij huis gegarandeerd en gewaarborgd.

# 4 Uitkomsten impactanalyse landelijk beeld

Dit hoofdstuk beschrijft de huidige situatie en de landelijke impact van concentratie van de cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking, ongeacht naar welke centra wordt geconcentreerd. Dat betekent dat we ingaan op de algemene effecten van concentratie van de interventies, als de interventies bij een centrum weggaan, of als de interventies naar een centrum worden geconcentreerd. Dit beschrijven we vanuit verschillende perspectieven: 1) patiënten en hun naasten, 2) zorgprofessionals, 3) zorgorganisaties, 4) onderwijs, opleiding en onderzoek en 5) maatschappij. Ook geven we waar relevant inzicht in de verschillen als naar twee of drie centra geconcentreerd wordt. Specifieke verschillen tussen interventiecentra staan in hoofdstuk vijf beschreven.

## 4.1 Patiënten en hun naasten

De centrale onderwerpen in deze paragraaf zijn: toegankelijkheid en bereikbaarheid van zorg voor de patiënt, de kwaliteit en continuïteit van zorg, transitiezorg en de faciliteiten voor patiënten en hun naasten. Deze paragraaf is geschreven op basis van gesprekken met patiëntvertegenwoordiging en individuele patiënten, de vragenlijst die voor deze impactanalyse door de NZa is uitgezet onder patiënten en hun naasten (hierna respondenten) en het adviesrapport van KPMG (hierna adviesrapport). Dit adviesrapport beschrijft welke onderdelen belangrijk zijn bij de organisatie van zorg in de toekomst vanuit het perspectief van de patiënt.

### Verschillende beelden bij patiënten over mate van concentratie

Er is een verschil tussen het vraagstuk van de afbakening van zorg en het beeld dat bij een deel van de patiënten met een aangeboren hartafwijking en anderen binnen de maatschappij bestaat. Het beeld dat bij hen heerst is dat alle zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking uit de niet aangewezen interventiecentra verdwijnt. Dit is niet het geval binnen de reikwijdte van de impactanalyse, en hangt af van de shared care afspraken die hiervoor gemaakt worden. Dit verschil kan ervoor zorgen dat respondenten hun antwoorden in de vragenlijst stelliger hebben ingevuld, dan wanneer respondenten helderheid hebben over de uitwerking van een concentratiebesluit. Het geeft mogelijk een overschatting van de impact op toegankelijkheid en bereikbaarheid van de AHA-zorg.

Een groot deel van de congenitale cardiologische zorg, zoals poliklinische controles, onderzoek, en een deel van de diagnostiek en voor- en nazorg bij een interventie blijft naar verwachting ook na concentratie van AHA-interventies in het eigen ziekenhuis plaatsvinden. Dit concentratievraagstuk betreft alleen AHA-interventies bij kinderen en een deel van de AHA-interventies bij volwassenen. Indien een huidig AHA-interventiecentrum niet wordt aangewezen door het ministerie van VWS, dan kan een patiënt alsnog voor een (groot) deel van zijn/haar zorgvraag bij daar terecht. Enkel voor de zorg rondom de AHA-interventie gaat een patiënt naar een aangewezen AHA-interventiecentrum. Een deel van de patiënten is voor alle cardiale en niet-cardiale ingrepen afhankelijk van specifieke expertise binnen een interventiecentrum. Dit gaat om, naar schatting, 17% van alle kinderen met een aangeboren hartafwijking en 15% van alle volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Ook voor deze patiënten kunnen polikliniekbezoeken en echo's, afhankelijk van afspraken tussen ziekenhuizen, vanuit de shared care locatie gedaan worden.



## Zienswijze van patiënten op concentratievraagstuk

De opvatting van patiënten is verdeeld als het gaat om de noodzaak van concentratie van cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking. Aan ene kant stelden de patiëntvertegenwoordiging vanuit Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting eerder in hun adviesrapport dat zij concentreren van deze zorg op de lange termijn noodzakelijk vinden om continuïteit en kwaliteit te borgen. Aan de andere kant blijkt uit reacties op de vragenlijst van respondenten dat 68% van (ouders van) patiënten die ooit een interventie hebben ondergaan, vindt dat het aantal interventielocaties niet mag worden teruggebracht. Onder volwassen patiënten is dit percentage 74%, onder (ouders van) kinderen is dit 66%.

Als een deel van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking geconcentreerd wordt, heeft dat gevolgen voor patiënten die onder behandeling zijn bij een centrum dat niet aangewezen is. In de vragenlijst, uitgezet onder patiënten of hun naasten, geeft 73% van de respondenten die ooit een interventie heeft ondergaan aan dat het een grote verandering is, als het huidige centrum waar ze onder behandeling zijn geen interventies meer uitvoert. Tegelijkertijd is door meerdere respondenten aangegeven dat andere factoren zoals toegenomen reistijden en kosten minder van belang zijn.

Uit de gesprekken met patiënten en de open antwoorden van de vragenlijst blijkt waarom patiënten negatief staan tegenover het concentreren van AHA-interventies:

- 1 Vertrouwensrelatie met behandelend arts: de belangrijkste reden is dat patiënten over het algemeen erg tevreden zijn over hun behandelend arts. De vertrouwensband tussen de patiënt, diens naasten en het behandelend team is sterk omdat het gaat om intensieve en vaak ingrijpende behandelingen. Die vertrouwensrelatie willen ze graag behouden. Het interventiecentrum van de behandeling is de plek waar (gevoelsmatig) alle kennis is, waar de patiënt zich gekend voelt in de meest kwetsbare momenten en waarvan de patiënt weet en voelt dat ze alles doen om de patiënt de beste zorg te geven. Uit de gesprekken en vragenlijst maken we op dat patiënten vrezen dat het concentreren van de AHA-interventies betekent dat zij niet meer bij hun huidige arts onder behandeling kunnen blijven.
- 2 Overtuiging dat alle AHA-zorg verplaatst zal worden: een deel van de respondenten geeft aan te verwachten dat alle AHA-zorg verplaatst zal worden, in plaats van enkel de AHA-interventies. Het is van belang om dit mee te wegen bij de interpretatie van de uitkomsten van de vragenlijst.
- 3 Toename van reistijd: respondenten vinden een langere reistijd vervelend, tijdrovend, en duur. Een deel van de respondenten geeft ook aan dat reizen een grote belasting is op hun gezondheid. Zij verwachten dat de extra reistijd mogelijk familie en vrienden weerhoudt om bij hen op bezoek te komen tijdens hun opname. Daarnaast zien respondenten de extra reistijd als een gevaar in geval van spoed.
- 4 Angst voor kwaliteitsverlies: een deel van de respondenten denkt dat door concentratie de kwaliteit van zorg vermindert door verlies van / slechte overdracht van gegevens.
- 5 Alles onder één dak: respondenten vinden het belangrijk dat zij voor alle zorg in één ziekenhuis terecht kunnen.

Een deel van de respondenten vraagt meer aandacht voor betere communicatie en samenwerking tussen de interventiecentra. Op dit moment ervaren zij dat er concurrentie tussen centra is, wat volgens hen mogelijk de kennis en kwaliteit van de AHA-zorg aantast. Ook in het adviesrapport geven patiënten aan dat goede samenwerking cruciaal is. Eén van de vier visiestatements luidt: de zorgprofessionals die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie. Respondenten zien verbeterde samenwerking ook als oplossing om een goede landelijke spreiding van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking te behouden.

Het aantal interventies dat respondenten hebben ondergaan is zeer divers. Het merendeel, 74% van de respondenten, geeft aan dat zij ooit een interventie heeft ondergaan. In totaal heeft 53% van de respondenten in de afgelopen vijf jaar één of meerdere interventies ondergaan; 30% eenmalig, 19% twee, drie of vier interventies, 4% vijf of meer interventies.

Voor patiënten die vaker een interventie moeten ondergaan, is de impact van concentratie naar verwachting groter. De respondenten vinden het behouden van hun patiëntrelatie met de behandeld arts belangrijker dan de vraag in welk ziekenhuis zij worden behandeld. Zo geeft 88% van de respondenten die vijf of meer interventies heeft gehad in de laatste vijf jaar aan dat het behoud van de behandeld arts van groot belang voor hen is. Dit ten opzichte van 58% van de respondenten die geen interventie heeft gehad in de laatste vijf jaar en 61% van de respondenten die een interventie heeft gehad in de laatste vijf jaar. Hetzelfde geldt voor de verpleegkundig specialist. 55% van de respondenten die vijf of meer interventies heeft gehad in de laatste vijf jaar geeft aan dat het behouden van dezelfde verpleegkundig specialist van groot belang voor hen is t.o.v. 31% (bij geen interventies), 33% (bij één interventie) en 34% (bij twee tot en met vier interventies). Andere door de respondenten zelf aangegeven factoren betreffende de bereidheid om naar een ander centrum te reizen, zijn ook hier vertrouwen in de arts (15% van de respondenten met vijf of meer interventies, en 7% van de respondenten met twee tot en met vier interventies) en vertrouwen in de verpleegkundige (8% van de respondenten met vijf of meer interventies en 4% van de respondenten met twee tot vier interventies).

**Tabel 6 Belangrijke factoren volgens respondenten**

|                         | Dezelfde arts | Dezelfde verpleegkundig specialist | Vertrouwen in arts | Vertrouwen in verpleegkundigen |
|-------------------------|---------------|------------------------------------|--------------------|--------------------------------|
| 5 of meer interventies* | 88%           | 55%                                | 15%                | 8%                             |
| 2, 3 of 4 interventies* | 65%           | 34%                                | 7%                 | 4%                             |
| 1 interventie*          | 61%           | 33%                                | 5%                 | 1%                             |
| Geen interventies*      | 58%           | 31%                                | 6%                 | 2%                             |

\* Interventies in de afgelopen 5 jaar

Bron: Vragenlijst voor patiënten impactanalyse AHA-zorg NZa

Noodzakelijke faciliteiten bij een interventie die voor de respondenten met vijf interventies of meer sterker naar voren komen, zijn het verblijf voor naasten: 35%. Waarbij 25 tot 27% van de respondenten met vier of minder interventies of respondenten met geen interventies aangeeft dit noodzakelijk te vinden. Respondenten die vijf of meer interventies hebben ondergaan, vinden privacy ook belangrijker (28%) dan respondenten met minder interventies. Ook de psychologische begeleiding van patiënten is beduidend belangrijker voor respondenten die vijf of meer interventies hebben ondergaan (15%) dan bij de respondenten die geen interventies ondergaan (3%) en bij patiënten die een (7%) of twee tot en met vier interventies ondergaan (6%).

**Tabel 7 Belangrijkste noodzakelijke faciliteiten volgens respondenten**

|                          | Verblijf voor naasten | Privacy | Psychologische zorg |
|--------------------------|-----------------------|---------|---------------------|
| 5 of meer interventies * | 35%                   | 28%     | 15%                 |
| 2, 3 of 4 interventies * | 27%                   | 24%     | 6%                  |
| 1 interventie*           | 25%                   | 21%     | 7%                  |
| Geen interventies *      | 26%                   | 17%     | 3%                  |

\* Interventies in de afgelopen 5 jaar

Bron: Vragenlijst voor patiënten impactanalyse AHA-zorg NZa

## Bereikbaarheid van interventiecentra voor patiënten

Eén van de vier visiestatements opgenomen in het adviesrapport van KPMG is: mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar. 41% van de respondenten geeft aan zich zorgen te maken over de bereikbaarheid van de interventiecentra na de concentratie. Zij vrezen dat de bereikbaarheid verslechtert. Respondenten geven bijvoorbeeld aan dat het reizen naar een verder gelegen umc per auto of per openbaar vervoer een grote belasting is op hun gezondheid. Daarbij liggen kinderen/pasgeborenen soms lang op de NICU of de PICU van een interventiecentrum. Dit kan grote impact hebben op het gezin, zeker als de afstand tussen het interventiecentrum en de woonplaats groot is. De berekende toename van de reistijd, uitgaande van de vier interventielocaties voor kinderen, staat beschreven in Figuur 13 en Figuur 14.

Uit de vragenlijst onder patiënten en diens naasten blijkt dat de meeste patiënten (60%) die een interventie hebben gehad maximaal 50 kilometer van het ziekenhuis wonen waar de interventie is uitgevoerd. De gemiddelde reistijd naar het dichtstbijzijnde interventiecentrum is op dit moment 41 minuten (eerste kwartiel: 24 minuten, derde kwartiel: 56 minuten) per patiënt. Als patiënten met het openbaar vervoer naar de interventielocaties reizen, betekent dit over het algemeen een verdubbeling van de geïndiceerde tijden in deze analyses, die uitgaan van eigen vervoer per auto (mobiliteitsmonitor).

**Tabel 8 Huidige reistijd van patiënten met een aangeboren hartafwijking met eigen vervoer**

| 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 & UMCU | 19,6%   | 2,5%  | 0,1%  |

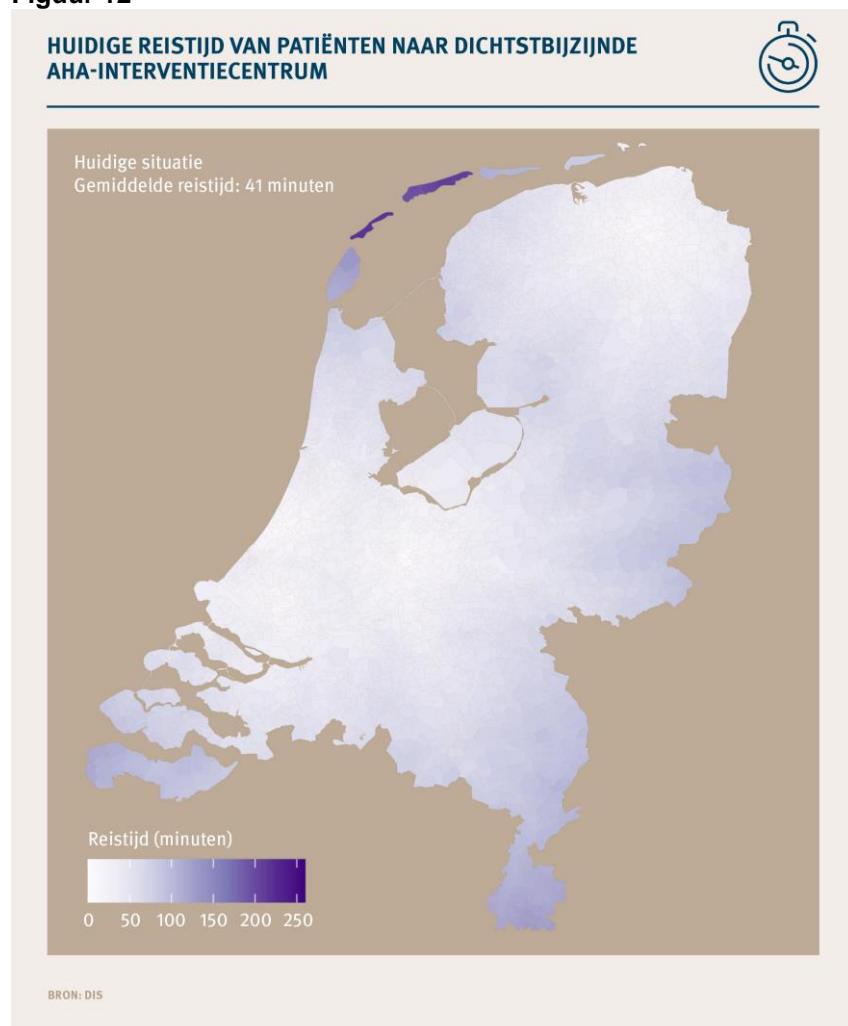
Bron: DIS

Tabel 8 laat zien dat ongeveer één op de vijf patiënten momenteel een reistijd van meer dan een uur heeft naar het dichtstbijzijnde interventiecentrum, en 97,5% in minder dan 1,5 uur naar het dichtstbijzijnde centrum reist. Belangrijk hier te vermelden is dat er gekeken is naar de reistijd naar het dichtstbijzijnde centrum ten opzichte van de woonplaats van de patiënt. We weten dat dit niet de huidige praktijk weerspiegelt. Dit heeft te maken met de bestaande shared care afspraken of voorkeuren van de patiënt. Hierbij is ook geen rekening gehouden met de beschikbare capaciteit van de aangewezen centra die nodig is als gevolg van de toename van patiënten als een ander centrum of andere centra niet wordt/worden aangewezen.

Figuur 12 is een grafische weergave van de huidige reistijd (op basis van de dichtstbijzijnde interventielocatie met eigen vervoer per auto). Hierbij maken we het voorbehoud dat patiënten met een aangeboren hartafwijking niet altijd naar de dichtstbijzijnde interventielocatie gaan. Dit heeft te maken

met bestaande shared care afspraken en voorkeuren van de patiënt. De respondenten maken zich zorgen over de spreiding van AHA-interventiezorg na concentratie. Om die reden prefereert een deel van de respondenten een scenario waarin er ook een interventiecentrum buiten de Randstad blijft bestaan. Het sluiten van een interventielocatie leidt voor een deel van de patiënten tot een toename van de reisafstand en daarmee ook van de gemiddelde reistijd. Bij concentratie naar twee centra varieert de gemiddelde reistijd tussen de 50 en 67 minuten (Figuur 13) en bij concentratie naar drie centra varieert de gemiddelde reistijd tussen de 44 en 52 minuten (Figuur 14).

**Figuur 12**



In Tabel 9 is voor de verschillende concentratieopties te zien hoe de patiëntaantallen verschuiven in onze simulaties. Hierbij wordt ervan uitgegaan dat een patiënt altijd naar het dichtstbijzijnde centrum zal gaan en wordt er geen rekening gehouden met bestaande en toekomstige verwijspatronen, shared-care-constructies of huidige voorkeuren van de patiënt. Daarnaast wordt ervan uitgegaan dat er geen beperking zit in de capaciteit om uit te breiden bij het centrum dat de zorg erbij krijgt. Dit betekent bijvoorbeeld in het geval dat ACAHA en CAHAL geen interventies meer uitvoeren, vrijwel alle patiënten van deze centra naar het UMC Utrecht toe zullen gaan voor hun zorg, vanwege de geografische ligging van de aangewezen twee centra (UMC Utrecht en UMC Groningen).

De onderstaande scenario's (uitgaande van reizen naar het dichtstbijzijnde centrum) leiden vaak tot een onwenselijke verdeling van patiënten. Het is daarom van belang dat bij het maken van de shared afspraken gekeken wordt naar een passende verdeling van patiënten over de aangewezen locaties.

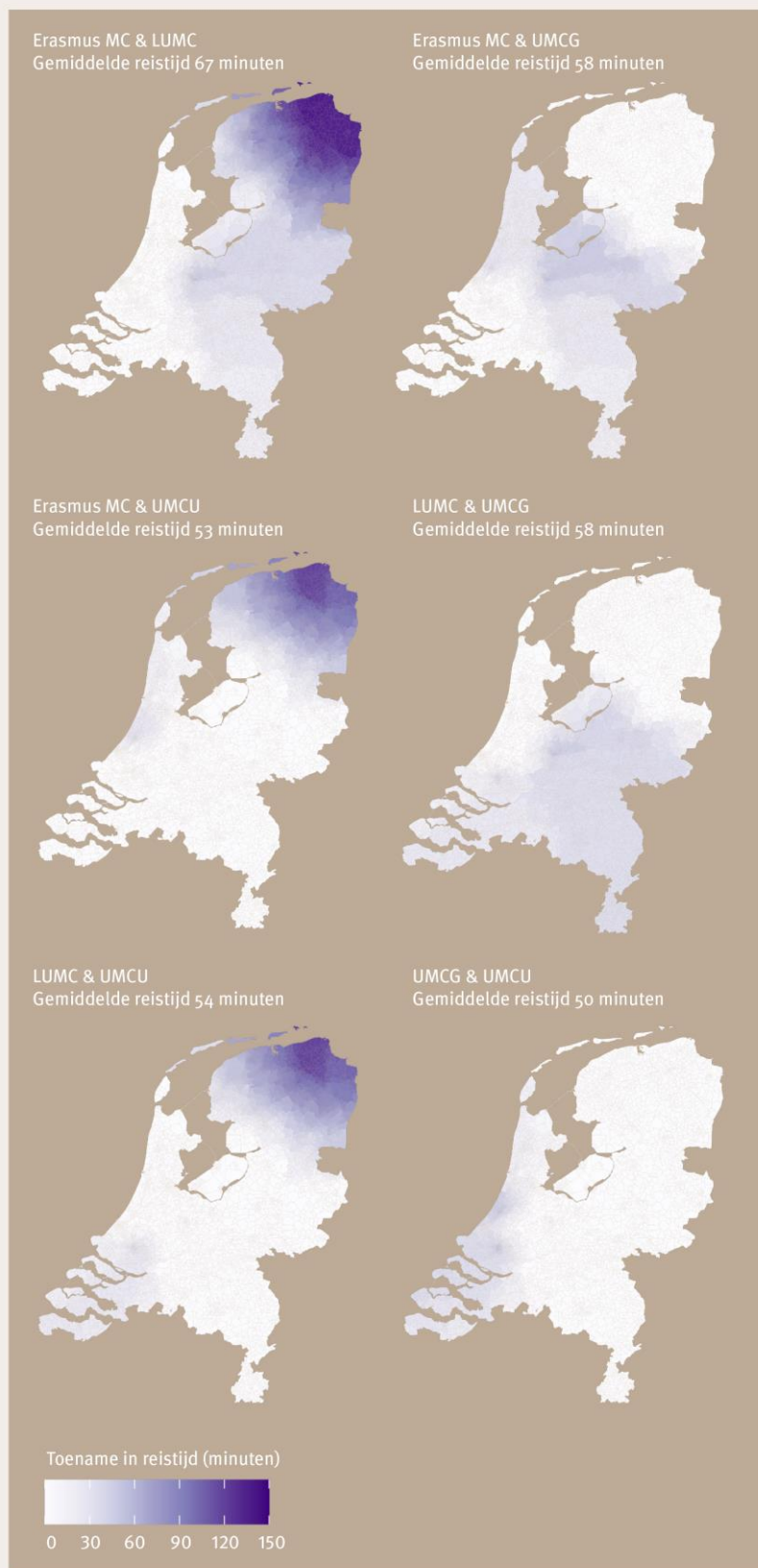
**Tabel 9 Gesimuleerd verschil in patiëntaantallen voor de verschillende concentratieopties**

| <b>Interventiecentra open</b>          | <b>UMC Groningen</b> | <b>UMC Utrecht</b> | <b>Amsterdam UMC</b> | <b>Leids UMC</b> | <b>Erasmus MC</b> |
|--|----------------------|--------------------|----------------------|------------------|-------------------|
| Erasmus MC, Leids UMC                  | -84%                 | -90%               |                      | +111%            | +37%              |
| Erasmus MC, UMC Utrecht                | -84%                 | +150%              | -58%                 | -97%             | +41%              |
| Erasmus MC, UMC Groningen              | +15%                 | -90%               | -58%                 | -97%             | +183%             |
| Leids UMC, UMC Utrecht                 | -84%                 | +117%              |                      | +53%             | -92%              |
| Leids UMC, UMC Groningen               | +11%                 | -90%               |                      | +178%            | -92%              |
| UMC Utrecht, UMC Groningen             | +2%                  | +232%              | -58%                 | -97%             | -92%              |
| Erasmus MC, Leids UMC, UMC Utrecht     | -84%                 | +65%               |                      | +3%              | +0%               |
| Erasmus MC, Leids UMC, UMC Groningen   | +8%                  | -90%               |                      | +42%             | +35%              |
| Erasmus MC, UMC Utrecht, UMC Groningen | +1%                  | +82%               | -58%                 | -97%             | +41%              |
| Leids UMC, UMC Utrecht, UMC Groningen  | +1%                  | +51%               |                      | +50%             | -92%              |

Bron: DIS

**Figuur 13**

**TOEGENOMEN REISTIJD VAN PATIËNTEN NAAR DICHTSTBIJZIJNDE  
AHA-INTERVENTIECENTRUM BIJ TWEE CENTRA**



BRON:DIS

Bovenstaande Figuur 13 laat de effecten op de reistijd zien bij concentratie naar twee locaties. De gemiddelde reistijd na concentratie naar twee centra varieert tussen 50 en 67 minuten. De laagste reisimpact wordt behaald bij een concentratie naar UMC Groningen en UMC Utrecht, waarbij de gemiddelde reistijd negen minuten toeneemt en met name patiënten uit Zeeland te maken krijgen met langere reistijden. De grootste impact op de reistijd van patiënten vindt plaats als het Erasmus MC en het Leids UMC worden aangewezen als AHA-interventiecentrum, met een gemiddelde reistijdtoename van 26 minuten. De gemiddelde reistijd in de overige scenario's verschillen minder van elkaar. Daarnaast is te zien dat in de helft van de scenario's (waar UMC Groningen gesloten wordt) de reistijd vanuit Groningen sterk toeneemt. Met name voor patiënten uit de provincies Groningen, Friesland en Drenthe neemt de reistijd toe als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie. De effecten in de overige provincies zijn minder groot.

Als gekeken wordt naar de spreiding van de reistijd tussen patiënten, is er, met uitzondering van de concentratie naar UMC Groningen en UMC Utrecht, een significante groep van patiënten die meer dan 90 minuten moet reizen, Met name een concentratie naar Erasmus MC en het Leids UMC zorgt ervoor dat een aanzienlijke groep van 41% van de patiënten meer dan 90 minuten moet reizen, waarvan 13% meer dan 120 minuten. Een gedetailleerdere uitwerking van de spreiding en toename in reistijden staat beschreven in bijlage 10 van dit rapport.

**Figuur 14**

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



BRON:DIS

Uit bovenstaande Figuur 14 blijkt dat de gemiddelde reistijd na concentratie naar drie centra varieert tussen 44 en 52 minuten. De impact is een stuk lager dan de concentratie naar twee centra. De laagste reisimpact wordt behaald bij een concentratie naar Erasmus MC, UMC Groningen & UMC Utrecht en Leids UMC, UMC Groningen & UMC Utrecht waarbij de gemiddelde reistijd drie minuten toeneemt en met name patiënten uit respectievelijk Noord-Holland en Zeeland te maken krijgen met langere



reistijden. De overige twee scenario's hebben een gemiddelde reistijdtoename van 11 minuten, waarbij patiënten uit Groningen en (Zuid) Oost Nederland te maken krijgen met een langere reistijd.

Als gekeken wordt naar de spreiding van de reistijd tussen patiënten, is op te maken dat bij de scenario's naar (1) Erasmus MC, UMC Groningen & UMC Utrecht en (2) Leids UMC, UMC Groningen & UMC Utrecht relatief veel patiënten in beperkte mate extra reistijd hebben en een beperkte groep patiënten relatief veel extra reistijd heeft. Respectievelijk 81% en 61% van de patiënten die extra reistijd heeft, hoeft in deze scenario's minder dan een half uur langer te reizen. De grootste impact op de reistijden voor patiënten is wanneer de concentratie plaatsvindt naar Erasmus MC, Leids UMC & UMC Utrecht, waarbij de grootste toename te zien is voor de groep patiënten (18,3%) die langer dan 1,5 uur moet reizen naar het dichtstbijzijnde centrum. Een gedetailleerdere uitwerking van de spreiding en toename in reistijden staat beschreven in bijlage 10 van dit rapport.

37% van de respondenten geeft aan dat reis- en verblijfkosten van grote invloed zijn op hun bereidheid om een interventie in een ander centrum te ondergaan. Voor 22% van de respondenten spelen deze kosten (helemaal) geen rol. Het (verder) moeten reizen heeft op meerdere manieren impact op respondenten. Ten eerste is een direct gevolg van concentratie van AHA-interventies een langere reistijd. Dit geldt zeker voor patiënten die afhankelijk zijn van anderen of van openbaar vervoer. Als patiënten met het openbaar vervoer naar de interventielocaties reizen, betekent dit over het algemeen een verdubbeling van de geïndiceerde tijden (mobiliteitsmonitor). Ook verschilt de mogelijkheid om met het openbaar vervoer te reizen per regio. In rurale gebieden zijn de verbindingen in het openbaar vervoer vaak minder goed dan in stedelijk gebied. Ten tweede brengt verder reizen ook hogere kosten met zich mee. Dit kan voor een deel van de patiënten van grote impact zijn. Zeker voor het deel van de patiënten met een aangeboren hartafwijking dat vanwege beperkingen als gevolg van restafwijkingen minder kan werken en daardoor ook minder inkomsten heeft.

## **Tevredenheid van patiënten over kwaliteit en continuïteit huidige interventiecentra**

81% van de respondenten geeft aan dat de kwaliteit en continuïteit van zorg van grote invloed is op de bereidheid om in een ander interventiecentrum de interventie te ondergaan. Uit gesprekken met patiënten blijkt dat zij zeer tevreden zijn over de huidige kwaliteit van zorg in de interventiecentra. Zij geven ook aan dat de huidige zorgprofessionals en omgeving waarin zij zorg ontvangen van grote invloed zijn op de mate van tevredenheid.

Voor alle interventiecentra is de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking een speerpunt in hun umc. Dit betekent dat AHA-zorg geprioriteerd wordt in de planning. Daarbij betreft het gros van de AHA-interventies planbare zorg. Respondenten bevestigen het beeld dat AHA-zorg geprioriteerd wordt. 22% van de respondenten geeft aan te maken gehad te hebben met uitstel van een interventie. Als dit het geval was, was dit meestal eenmalig. Uit gesprekken met de umc's blijkt dat er verschillende oorzaken kunnen zijn hiervoor: bijvoorbeeld de gezondheid van de patiënt op het moment van de interventie of een verzoek van de patiënt zelf. Slechts een enkele keer kwam dit volgens de umc's vanwege capaciteitsproblemen.

## **Uitkomsten van zorg**

De kwaliteit van zorg wordt standaard gemeten in de huidige interventiecentra middels Patiënt-Reported Outcome Measures (PROMS), Patient-Reported Experience Measures (PREMS) en Patiënt Evaluatie Monitor (PEM) scores (Empathic voor de PICU). 82% van de respondenten geeft aan dat het interventiecentrum hen na behandeling gevraagd heeft naar de tevredenheid en ervaring. Dit gebeurt

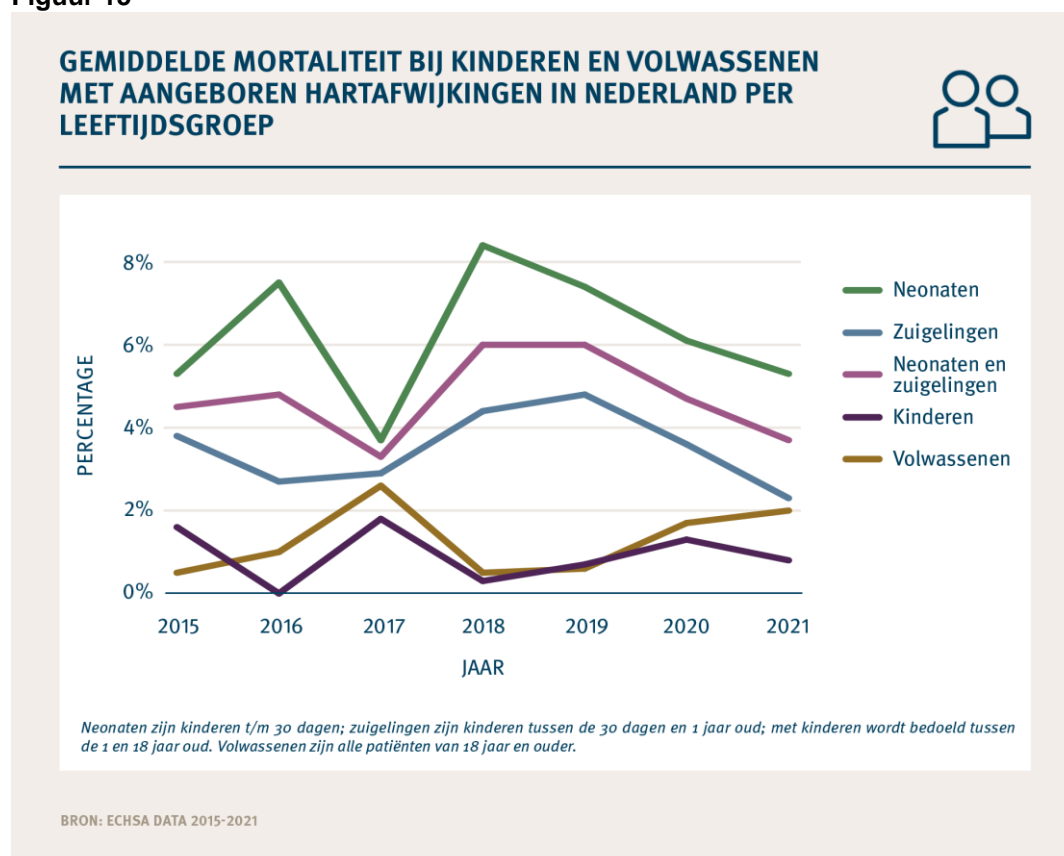
met behulp van een vragenlijst (70%) en/ of mondeling (35%). In de impactanalyse zijn deze data niet meegenomen. Er zijn geen signalen dat patiënten ontevreden zijn over de zorg. Uit de vragenlijst van de NZa en de persoonlijke gesprekken blijkt vooral een zeer hoge tevredenheid. Er zijn ook vrijwel geen patiënten die overstappen naar een ander interventiecentrum.

In het adviesrapport geeft de patiëntvertegenwoordiging aan het belangrijk te vinden dat er een kwaliteitskader wordt opgesteld dat beschrijft aan welke eisen een interventiecentrum moet voldoen om zorg van goede kwaliteit te leveren. Dit kwaliteitskader zou volgens hen de volgende aspecten moeten bevatten: volumennormen, aanvullende vereisten ten aanzien van de organisatie en levering van zorg, uitkomstindicatoren, PROMs en PREMs.

Een indicator van kwaliteit is de mortaliteit. De totale sterfte ten gevolge van een hartafwijking neemt al jaren af; de overlevingskans voor kinderen met een aangeboren hartafwijking is meer dan 95%. Het landelijke mortaliteitscijfer in de eerste 30 dagen na een ingreep is 2,6% voor de jaren 2015-2021. De 30-dagen mortaliteit bij neonaten (baby's tot 30 dagen oud) is 6,3%. De variatie in mortaliteit tussen jaren bij neonaten is tussen de 3,9% (5 neonaten in 2017) en de 8,2% (13 neonaten in 2018).

In Figuur 15 is de mortaliteit per jaar bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking in Nederland per leeftijdsgroep weergegeven. Het percentage en de fluctuaties hierin hangen vooral samen met de lage aantallen kinderen per jaar die geopereerd worden aan een aangeboren hartafwijking en variatie in de kans op overlijden per type aangeboren hartafwijking. Uit de data blijkt dat de landelijke cijfers van ziekenhuismortaliteit en 30-dagen sterfte relatief laag zijn ten opzichte van respectievelijke mortaliteitscijfers uit de literatuur (zie bijvoorbeeld: [Herbst et al, 2021](#) voor recente data van Europese centra in ECHSA). De mortaliteitscijfers zijn vergelijkbaar met de grootste centra in Europa (zie bijvoorbeeld: [Kansy et al, 2018](#)).

**Figuur 15**



Centrumvolume wordt in de literatuur gerelateerd aan mortaliteit. Er is in verschillende studies een negatief verband gevonden tussen 30-dagen sterfte en centrumgrootte (zie voor een overzicht het rapport [Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, 2021](#)). De mortaliteitsuitkomsten van de Nederlandse centra zijn echter al bovengemiddeld goed ten opzichte van de rest van Europa en de Verenigde Staten en voor de 30-dagen mortaliteit bij neonaten op hetzelfde niveau als de grootste centra (uitkomsten ECHSA in vergelijking met [Kansy et al, 2018](#) voor neonaten).

Er zijn geen significante verschillen in mortaliteit tussen de huidige vier interventiecentra. De verschillen tussen de jaren zijn groter dan verschillen tussen de centra. Om de mortaliteitscijfers te kunnen vergelijken zouden deze bovendien gecorrigeerd moeten worden voor verschillen die de conditie van patiënten bepalen, de soort hartafwijking en eventuele overige aandoeningen. Deze gegevens zijn niet direct beschikbaar. Bovendien bevatten de ECHSA-cijfers niet alle kinderen die met een aangeboren hartafwijking zijn opgenomen, maar alleen de kinderen die een chirurgische ingreep hebben ondergaan. Uit de gesprekken is gebleken dat juist het behandelbeleid vooraf, en de keuze om tot een ingreep over te gaan, verschilt tussen centra. Ook voor een afgebakende diagnosegroep of type ingreep is het nutteloos om centra te vergelijken, zonder het gehele voor de uitkomsten relevante zorgpad te beoordelen en variatie in de comorbiditeit en ernst van de aandoening mee te nemen.

Om een uitspraak te kunnen doen over huidige verschillen in kwaliteit zou daarom een diepgaande studie nodig zijn. Hierbij zou alle data gecombineerd moeten worden vanuit de screening op een aangeboren hartafwijking (om te corrigeren voor verschillen in keuzes om een zwangerschap af te breken), de NICE en PICE-registratie met gegevens over alle neonaten met een aangeboren hartafwijking die zijn opgenomen en de gegevens uit ConHC en ECHSA om een totaalbeeld te krijgen van eventuele verschillen in behandelbeleid en uitkomsten (waarbij opgemerkt moet worden dat ook andere uitkomstmaten met betrekking tot morbiditeit relevant zijn). Op basis van de huidige beschikbare data zijn de verschillen te klein en de data niet volledig genoeg om een zinvolle vergelijking te doen. Wel kan worden geconcludeerd dat de uitkomsten voor Nederland zeer goed zijn, vergeleken met de uitkomsten van centra die deelnemen aan de ECHSA-registratie (zoals gepubliceerd in [Kansy et al, 2018](#) voor neonaten) waaruit blijkt dat de mortaliteit van neonaten in Nederland al op het niveau zit van de grootste centra en ([Herbst et al, 2021](#), [Paquali et al, 2020](#), [Bazan, 2020](#) voor een vergelijking van algemene mortaliteit en uitkomsten van centra die deelnemen aan de ECHSA registratie, respectievelijk de STS Congenital Heart Surgery Database (CHSD)).

De congenitaal cardiothoracaal chirurgen geven aan dat alle patiënten die overlijden gezamenlijk besproken worden in een werkgroep om daarvan te leren. Wat uiteindelijk de effecten van de concentratie op mortaliteit, morbiditeit en complicaties zijn, is niet onderzocht in deze impactanalyse. Overigens oordeelt de IGJ in haar brief van november 2021 aan het ministerie van VWS dat elk van de huidige centra onder de omstandigheden na concentratie in staat moet zijn om toekomstbestendige zorg van hoogstaande kwaliteit te leveren.

## **Transitiezorg (van kind naar volwassen leeftijd)**

De overgang van kinderleeftijd naar de volwassen leeftijd (transitiefase) is een belangrijke fase voor een patiënt met een aangeboren hartafwijking. Transitie is geen harde overgang op de dag dat de patiënt 18 jaar wordt, maar vormt een proces dat meerdere jaren in beslag neemt. Belangrijke thema's hierin zijn onder andere leefstijl, zelfstandigheid, rol van de ouders, sporten, drank en drugs, seksualiteit, school-/beroepskeuze en wonen.

De aandacht voor transitiezorg is afgelopen jaren sterk toegenomen. Alle interventiecentra en shared-care locaties besteden hier aandacht aan. De mate van transitiezorg verschilt echter per centrum. Op de

meeste locaties worden, als de patiënt tussen de 14 jaar tot maximaal 25 jaar is, meerdere transitiegesprekken gehouden, waar verschillende zorgprofessionals bij betrokken zijn. De patiënt heeft vaak een vast aanspreekpunt in het transitieproces. Welke zorgprofessional deze rol vervult, verschilt per locatie: bijvoorbeeld een transitieverpleegkundige of transitie-cardioloog. Een warme overdracht van de zorg van de kinderafdeling naar de volwassenafdeling is een belangrijk onderdeel van de zorg aan deze jongeren. In alle centra worden de zorgprofessionals die een belangrijke rol spelen bij de interventies bij de kinderen ook betrokken bij de zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

De meeste respondenten vinden het belangrijk dat de zorg voor kinderen plaatsvindt in hetzelfde ziekenhuis als de zorg voor volwassenen. Redenen die zij hiervoor opgeven zijn de vertrouwde omgeving, dat artsen bekend zijn met het dossier en dat zij een vertrouwd gevoel hebben bij het (verpleegkundig en paramedisch) personeel. Andere belangrijke punten voor patiënten zijn: een goede overdracht van de ene medisch specialist naar de andere, communicatie vanuit het ziekenhuis richting de patiënt en een gesprek waarbij zowel de oude als de nieuwe betrokken arts bij aangesloten is.

De transitiezorg zoals deze nu geregeld is voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, hoeft in een shared care constructie niet geraakt te worden door de concentratie van de interventies. De begeleiding door de (kinder-)cardioloog zal naar verwachting met de verplaatsing van de interventies niet hoeven te veranderen.

## Faciliteiten en coördinatie van zorg voor patiënten

Patiënten met een aangeboren hartafwijking die een cardiale interventie ondergaan, verblijven aansluitend of voorafgaand daaraan vaak een periode in het ziekenhuis. Goede faciliteiten voor de patiënten en hun naasten zijn daarom belangrijk. Respondenten vinden goede overnachtingsmogelijkheden voor naasten de belangrijkste faciliteit. Alle interventielocaties beschikken over een Ronald McDonald huis en hebben aanvullende overnachtingsmogelijkheden bij nabijgelegen hotels. Daarnaast is het eventueel ook mogelijk om bij een patiënt op de kamer te overnachten (rooming-in). Hiervoor verschillen nu de mogelijkheden (o.a. op NICU, PICU) nog per centrum. Op dit moment zijn verschillende umc's deze afdelingen aan het verbouwen, en zullen de rooming-in faciliteiten vergelijkbaar zijn na deze verbouwingen. De nieuwbouw bij de verschillende interventielocaties wordt meer ingericht op de beleving vanuit de patiënten en de behoeften om naasten dicht bij te hebben. Een nadere toelichting op de uitbreidingsplannen en bestaande organisatie van PICU en NICU staat in paragraaf 4.3 *Zorgorganisatie* en hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum*.

Uit het adviesrapport van de patiëntvertegenwoordiging komt naar voren dat patiënten naast focus op de medische context ook aandacht willen voor hun welbevinden en overige behoeften. Dit beeld komt ook naar voren uit de antwoorden op onze vragen. Patiënten hechten naast goede (medische) zorg ook veel waarde aan privacy, mogelijkheden tot recreatie, voeding en een casemanager. In het adviesrapport staat dat patiënten in de toekomst een belangrijke rol zien voor de casemanager ter ondersteuning. Op dit moment zijn er geen duidelijke verschillen in de wijze waarop en de mate waarin casemanagers worden ingezet. Patiënten hebben in de basis een vaste cardioloog of kindercardioloog. Alleen in het Maastricht UMC+ worden casemanagers ingezet om patiënten te begeleiden die naar het academisch ziekenhuis Aken gaan voor een interventie.

Tot slot is scholing genoemd als een relevante voorziening voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Respondenten van de schoolgaande leeftijd geven echter aan dat hier weinig gebruik van wordt gemaakt. Er zijn tegenwoordig ook veel mogelijkheden om op afstand onderwijs in de eigen klas te volgen. Er zijn wel mogelijkheden beschikbaar binnen de interventiecentra om onderwijs te ontvangen

als een patiënt daaraan behoefte heeft in de periode rondom een interventie. Deze mogelijkheden verschillen niet wezenlijk tussen de interventiecentra.

## **Kosten van AHA-interventies voor patiënten en hun naasten**

Het ondergaan van een AHA-interventie gaat ook gepaard met kosten voor patiënten en hun naasten. Denk hierbij aan reiskosten, parkeerkosten en verblijfskosten. We hebben respondenten gevraagd een schatting te maken van de kosten die zij maken rondom een interventie. Het valt ons op dat een deel van de kosten onverklaarbaar hoog zijn. In de toelichting beschrijven respondenten dat zij ook secundaire kosten zoals tijdelijk niet kunnen werken, meenamen in hun kosteninschatting. Echter hebben deze secundaire kosten geen impact op verplaatsing van de AHA-interventies. Om die reden hebben we hier deels voor gecorrigeerd; de uitschieters met extreem hoge onverklaarbare kosten laten we buiten beschouwing in deze impactanalyse.

In bijlage 10 staat een overzicht van de door respondenten ingevulde gemaakte kosten. Over het algemeen zien we geen grote verschillen in door patiënten gemaakte kosten tussen de huidige interventiecentra. De landelijke mediaan van reiskosten en parkeerkosten zijn naar schatting van de patiënten op dit moment respectievelijk € 25 en € 12. Voor een deel van de patiënten zullen de reiskosten toenemen als gevolg van een grotere reisafstand. Op dit moment zijn deze kosten voor de patiënten zelf. De interventiecentra gaven aan dat de verblijfskosten voor ouders € 15 per kamer per nacht zijn. Als ouders deze kosten niet zelf kunnen betalen, bestaan er ook fondsen die deze kosten kunnen vergoeden. Tot slot moet worden vermeld dat een aangeboren hartafwijking op volwassen leeftijd ook invloed kan hebben op de mogelijkheid tot werken en daarmee op de hoogte van het inkomen van deze patiënten.

## **Conclusie impact concentratie AHA-interventies voor patiënten**

Patiënten met een aangeboren hartafwijking volgen vaak een intensief zorgtraject en bouwen daardoor een vertrouwensband op met de behandelend arts en met hun huidige umc. Patiënten met een aangeboren hartafwijking verwachten dat de concentratie van AHA-interventies voor hen een grote impact heeft. Dit hangt waarschijnlijk samen met de verwachting van een deel van de patiënten dat meer dan alleen de cardiale interventies en bijbehorende zorg wordt verplaatst bij een concentratie. Er bestaat onzekerheid bij kinder- en congenitaal cardiologen of zij wel werkzaam kunnen blijven in hun eigen centrum als een aanzienlijk deel van de werkzaamheden (alle zorgverlening tijdens interventies) niet meer plaatsvinden. Deze onzekerheid lijkt ook het beeld van patiënten te hebben beïnvloed over de mate waarin de AHA-zorg geconcentreerd wordt. Uit de impactanalyse blijkt dat patiënten met name veranderingen verwachten in de toegankelijkheid en bereikbaarheid. Patiënten vrezen dat zij veelvuldig moeten gaan reizen als gevolg van de concentratie van AHA-interventies. Voor een deel van de patiënten zal inderdaad de reisafstand, en daarmee de reiskosten, toenemen. De gemiddelde reistijd is nu 41 minuten. Bij concentratie naar twee centra zal deze naar verwachting variëren tussen de 50 en 67 minuten en bij concentratie naar drie centra variëren tussen de 44 en 52 minuten. Hoeveel zorg er precies verplaatst wordt bij concentratie, en met welke extra reistijden en kosten patiënten te maken krijgen, hangt af van een aantal factoren. Bijvoorbeeld naar welke en hoeveel centra er wordt geconcentreerd en welke shared care afspraken er worden gemaakt.

De regio waarvoor het reizen naar een andere interventielocatie de grootste toename in reistijd zal veroorzaken is Noordoost-Nederland, in het geval dat UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventiecentrum. De patiënten die wonen in Noordoost-Friesland, Groningen en Noordoost-Drenthe (postcodegebied beginnend met de cijfers 78 of 89 t/m 99) moeten in dat geval ten minste drie kwartier

langer rijden, ongeacht welke centra aangewezen worden als interventielocaties. Dit betreft iets meer dan 8% van alle patiënten.

Tegelijkertijd zal voor een deel van de patiënten het concentreren van AHA-interventies geen invloed hebben op de reisafstand en reiskosten. Als een huidig AHA-interventiecentrum in de toekomst geen interventielocatie meer zal zijn, dan kan een patiënt naar verwachting alsnog voor (een deel van) zijn/haar zorgvraag bij het huidige umc terecht. Enkel voor de zorg rondom de interventie gaat een patiënt naar een interventielocatie.

Een deel van de patiënten zal ook voor andere interventies op een interventiecentrum aangewezen zijn. Deze patiënten zijn afhankelijk van expertise die alleen beschikbaar is op de interventielocatie. Het gaat hierbij naar verwachting om 15% van de volwassenen met een aangeboren hartafwijking en naar schatting 17% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking. In absolute aantallen gaat dit ongeveer om 12.000 patiënten. Voor deze patiënten heeft een concentratie van de interventies extra grote impact, omdat zij naar verwachting voor alle interventies naar een interventielocatie moeten.

Daarnaast voelt het eventueel (deels) verlaten van hun vertrouwde omgeving, de huidige interventielocatie, als een grote verandering voor patiënten. Er is een sterke vertrouwensrelatie tussen de patiënt en zijn of haar behandelend arts. De patiënten vinden het van belang dat deze relatie blijft bestaan. Er bestaat onder patiënten onzekerheid of zij dezelfde behandelend arts behouden. Uit gesprekken blijkt dat het niet (alleen) gaat om wie de controles doet, maar om het hele behandelend team. Ook geven patiënten aan dat faciliteiten in het interventiecentrum en kosten die ermee gemoeid zijn, belangrijke factoren voor hen zijn. Zowel faciliteiten als de eventuele kosten voor verblijf zijn vergelijkbaar in de verschillende interventiecentra.

## 4.2 Zorgprofessionals

De zorg rondom patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt geleverd door een gespecialiseerd multidisciplinair team. De AHA-interventies worden uitgevoerd door congenitaal cardiothoracaal chirurgen, (kinder-)interventiecardiologen, foetaal chirurg en (kinder-)elektrofysiologen. Daarnaast zijn ook andere medisch specialisten, gespecialiseerde verpleegkundigen en ondersteunend personeel bij deze interventies betrokken. In deze paragraaf gaan we in op de huidige landelijke situatie en de effecten die de concentratie van de interventies kan hebben op de zorgprofessionals. Dit doen we onder andere op basis van de locatiewerslagen, gesprekken met zorgprofessionals en de vragenlijst die is uitgezet onder zorgprofessionals. We maken in deze paragraaf onderscheid tussen de gevolgen voor de medisch specialisten die de interventies uitvoeren, de verpleegkundigen en de overige betrokken zorgprofessionals. De situatie per umc wordt nader beschreven in hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum*. Voor veel betrokken zorgprofessionals heeft zowel de discussie als een besluit over concentratie grote emotionele impact. Deze impact is naar voren gekomen in de gesprekken, maar de emotionele gevolgen voor betrokken zorgprofessionals en hun gezinnen zijn verder niet onderzocht en gekwantificeerd in de impactanalyse.

### Uitvoerend medisch specialisten

De congenitaal cardiothoracaal chirurg (cctc) voert de cardiale operaties uit bij patiënten met een aangeboren hartafwijking (kinderen en volwassenen). Ook is de cctc betrokken bij de zorg voorafgaand aan de operatie. Het leveren van deze zorg vormt een zeer groot deel van het takenpakket van een cctc. Dit betekent dat – in geval de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking uit het huidige umc worden verplaatst - de hoofdwerkzaamheden van een cctc verplaatsen naar een ander

umc. Hierdoor zal de congenitaal cardiothoracaal chirurg zijn huidige werk niet meer kunnen uitvoeren bij de huidige werkgever.

De (kinder-)interventiecardiologen voeren de katheterinterventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijkingen (kinderen en/of volwassenen) uit. Dit betekent dat – in geval de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking uit het huidige umc worden verplaatst – een belangrijk deel van de werkzaamheden van een (kinder-)interventiecardioloog verplaatsen naar een ander umc. Bij een wens tot behoud van het huidige takenpakket zal een (kinder-)interventiecardioloog dit niet meer kunnen uitvoeren bij de huidige werkgever.

De (kinder-)elektrofysiologen voeren de ablaties bij patiënten met een aangeboren hartafwijkingen uit. In de interventiecentra is de elektrofysiologie verschillend ingebed binnen de kindercardiologie. In de meeste centra maken (kinder-)elektrofysiologen wel deel uit van het interventieteam voor kinderen met een aangeboren hartafwijking, maar worden de kinderen met een primaire ritmestoornis binnen een ander multidisciplinair overleg (MDO) besproken en gezamenlijk behandeld door een kindercardioloog en een elektrofysioloog die ook kinderen behandelt. Binnen Nederland zijn alleen in het Leids UMC (twee) kinderelektrofysiologen werkzaam, die vanuit de kinder-interventiecardiologie het subspecialisme kinderelektrofysiologie verder ontwikkelen. Dit betekent dat – in geval de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking uit het huidige umc worden verplaatst – een deel van de werkzaamheden van een (kinder-)elektrofysioloog verplaatsen naar een ander umc. Hoe groot dit deel is, verschilt per (kinder-)elektrofysioloog. De elektrofysiologen die zowel volwassenen als kinderen behandelen kunnen na een concentratie uit het huidige centrum de ablaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking niet meer uitvoeren. De ablaties bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking kunnen zij in dat geval wel blijven doen, omdat deze volgens de reikwijdte van deze impactanalyse buiten het concentratievraagstuk vallen. Dit betekent dat het werkpakket voor de meeste elektrofysiologen verandert, maar dat deze medische specialist niet per definitie niet meer zijn werkzaamheden kan uitvoeren in het huidige centrum. De verwachting is dat de elektrofysiologen die zich alleen/voornamelijk richten op kinderen, mogelijk een dermate grote wijziging in het takenpakket ondergaan dat zij niet meer werkzaam zullen blijven in het huidige centrum. Het effect hangt af van de andere werkzaamheden die de betreffende elektrofysioloog uitvoert.

De foetale chirurg is de chirurg die – samen met een kinderinterventiecardioloog - de foetale hartinterventies uitvoert. Deze medisch specialist wordt daardoor in enkele gevallen betrokken bij de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking.

Tot slot speelt de (kinder-)cardioanesthesist een rol bij alle cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking en voor een gedeelte van de patiënten (naar schatting 17% bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en 15% van de volwassenen met een aangeboren hartafwijking) voor alle interventies bij deze patiënten. Dit betekent dat – in geval de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking uit het huidige umc worden verplaatst – een deel van de werkzaamheden van een (kinder-)cardioanesthesist verplaatsen naar een ander umc. Bij een wens tot behoud van het huidige takenpakket zal een (kinder-)cardioanesthesist dit niet meer kunnen uitvoeren bij de huidige werkgever.

## **Impact concentratie AHA-interventies op uitvoerende medisch specialisten**

Concentratie van AHA-interventies betekent een verschuiving van het grootste deel van de werkzaamheden van met name de congenitaal cardiothoracaal chirurgen en de (kinder-)

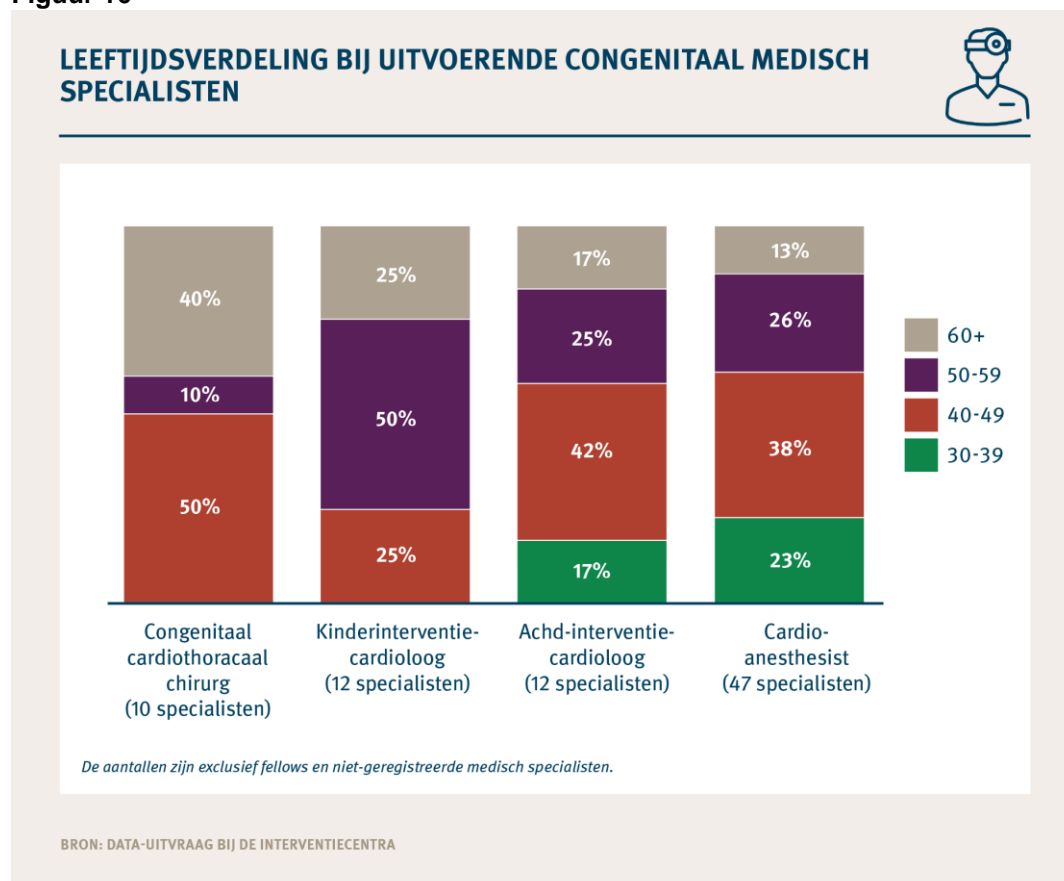
interventiecardiologen. Er zijn in Nederland tien geregistreerde congenitaal cardiothoracaal chirurgen (cctc) en twaalf kinderinterventiecardiologen. Daarnaast zijn er ook andere zorgprofessionals betrokken bij de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking. In hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum* gaan we per instelling in op het aantal zorgprofessionals per umc.

Het onderstaande figuur laat de aantallen en de leeftijdsverdeling zien van de uitvoerende specialisten die deelnemen in interventieteams in Nederland. De figuur laat zien dat van met name de cctc en de kinderinterventiecardiologen een relatief groot deel ouder dan 60 jaar is en daarmee richting de (of voor een zorgprofessional al behaalde) pensioengerechtigde leeftijd gaat.

Voor de congenitaal cardiothoracaal chirurgen gaan we hierbij uit van de chirurgen met een Nederlandse registratie. Op basis van gesprekken weten we dat er, naast onderstaande aantallen, momenteel ook drie niet volledig (in Nederland) geregistreerde congenitaal cardiothoracaal chirurgen werkzaam zijn met werkervaring in het buitenland, die nog in het registratietraject zitten. Daarnaast zijn er vijf fellows, waarvan er drie fellows binnen enkele maanden klaar zijn met hun opleiding.

Op dit moment zijn er 12 kinderinterventiecardiologen in Nederland werkzaam, waarvan er drie richting de pensioengerechtigde leeftijd gaan. Er zijn ook drie fellows kinderinterventiecardiologen. De leeftijdsverdeling van de (kinder-)cardioanesthesisten en de ACDH-interventiecardiologen is meer gelijkmatig verdeeld.

**Figuur 16**





## Impact concentratie op exposure en sub-expertise op interventielocaties

De huidige situatie van vier AHA-interventiecentra is historisch gegroeid. Hierdoor is er jarenlange opgebouwde expertise bij de teams op de operatiekamers, high care en IC (inclusief alle ondersteunende specialismen) op iedere interventielocatie.

Veel van de aangeboren hartafwijkingen komen maar heel weinig voor en een aantal hiervan, zoals een hypoplastisch linkerhartsyndroom, komt minder voor dan twintig jaar geleden, vanwege zwangerschapsafbreking na de diagnose. Hierdoor is het voor de jongere artsen nog moeilijker om ervaring op te doen met bijvoorbeeld een Norwood-operatie die bij deze zeldzame hartafwijking wordt uitgevoerd. Het concentreren van AHA-interventies leidt tot meer exposure op de aangewezen centra, waardoor vaardigheden mogelijk beter worden onderhouden en ontwikkeld. Ook biedt meer exposure meer kansen voor verdere differentiatie en superspecialisatie binnen de interventielocatie.

Er is echter een grote samenhang in vaardigheden tussen de verschillende hartafwijkingen. De discussie over concentratie ziet daarom op het totaal aantal interventies per centrum. Voor enkele heel specifieke technieken zou ook specialisatie een oplossing kunnen zijn.

Tabel 10 geeft een indicatie van de meest voorkomende (groepen) hartafwijkingen (zonder ASD/VSD) per jaar. Dit geeft een indruk van het aantal patiënten per type hartafwijking. In Tabel 11 staan de vijf meest complexe en de vijf meest voorkomende complexe verrichtingen (complexiteit is bepaald aan de hand van Stat-scores). In totaal zijn er vijf procedures die meer dan 50 keer per jaar worden uitgevoerd. Voor de meeste aandoeningen betekent concentratie dat de kans groter wordt dat een congenitaal cardiothoracaal chirurg dit type patiënt één of meerdere keren per jaar kan opereren.

Zorgprofessionals geven echter aan dat de ervaring met een bepaalde afwijking niet bepalend is voor de expertise van een chirurg of een umc. De samenhang tussen interventies is groot. Het feit dat de medisch specialisten de afwijkingen zo precies kunnen afbakenen en analyseren, betekent niet dat iedere specifieke afwijking ook beschouwd moet worden als afzonderlijk gebied van vaardigheden en expertise. De expertise van het kunnen behandelen van (complexe) aangeboren hartafwijkingen en het hebben van een voldoende hoog volume zijn voldoende randvoorwaarden om in principe alle aangeboren hartafwijkingen te behandelen. Daarbij is het wel mogelijk om nieuwe technieken te ontwikkelen binnen een centrum en voor specifieke benaderingswijzen te verwijzen of elkaars hulp in te roepen (of deze vanuit het buitenland te betrekken).

**Tabel 10 incidentie: indicatie van jaarlijkse aantallen patiënten dat geboren wordt met een aangeboren hartafwijking**

| Meest voorkomende aangeboren hartafwijking diagnoses                 | Totaal |
|--|--------|
| Pulmonaalklep atresie/stenose  | 87     |
| Atrioventriculair septumdefect                                       | 55     |
| Tetralogie van Fallot  | 52     |
| Transpositie grote vaten   | 51     |
| Patente ductus arteriosus  | 51     |
| Aortaklep atresie/stenose  | 22     |
| Hypoplastisch linkerhart syndroom                                    | 21     |
| Double Outlet Right Ventricle  | 20     |
| Total Anomalous Pulmonary Venous Return (TAPVR)                      | 12     |
| Tricuspidalis atresie/stenose  | 7      |
| Truncus arteriosus   | 7      |
| Ebstein anomalie   | 7      |
| Eenkamer hart  | 7      |
| Aorta atresie/onderbroken aortaboog                                  | 6      |
| Hypoplastisch rechterhart  | 6      |
| Congenitaal gecorrigeerde transpositie van de grote arteriën (ccTGA) | 4      |

*Aantallen op basis van Eurocat-cijfers en een jaarlijks aantal geboorten van 170.000.*

*Bron: Eurocat*

**Tabel 11 De 5 meest uitdagende en 5 meest voorkomende verrichtingen\* bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking**

| AHA-procedures   | Gemiddeld aantal per jaar |
|--|---------------------------|
| Congenitaal gecorrigeerde TGA repair, atriale switch en arteriële-switchoperatie (double switch) | 2                         |
| Norwood-procedure^   | 21                        |
| Ross–Konno-procedure   | 12                        |
| Hypoplastisch linkerhart syndroom – biventriculaire repair                                       | 8                         |
| Arteriële-switchoperatie, ventrikelseptumdefect repair en aortaboog repair                       | 5                         |
| Norwood-procedure^   | 21                        |
| Arteriële-switchoperatie en ventrikelseptumdefect repair   | 22                        |
| Arteriële-switchoperatie   | 57                        |
| (Complete) atrioventriculairseptumdefect repair  | 55                        |
| Tetralogie van Fallot repair, ventriculotomie, transanulaire patch                               | 51                        |

\* Gepresenteerd zijn de 5 procedures met de hoogste complexity score en de 5 meest voorkomende complexe procedures geregistreerd in de ECHSA-database per jaar (waarbij de Norwood-procedure in beide lijstjes voorkomt). In totaal zijn 165 verschillende procedures geregistreerd in 7 jaar - 61 hiervan worden gemiddeld meer dan 5 keer per jaar uitgevoerd, waarvan 5 meer dan 50 keer per jaar. (2 minor procedures zijn hier niet getoond) Veel (complexe) procedures zijn samengestelde procedures. We hebben voor deze jaren geen trend kunnen signaleren en de verwachting is voor kinderen blijft gelijk.

^ Norwood-procedure komt 2x voor: zowel bij de hoogste STAT-score als bij de meest voorkomende.

Bron: ECHSA-cijfers 2015-2021

## Impact concentratie op continuïteit van zorg en op dienstbelasting

Concentratie van AHA-interventies geeft onder andere een grotere inzetbare pool van congenitaal cardiothoracaal chirurgen (cctc) en kinderinterventiecardiologen per aangewezen interventielocatie. Dit geeft een betere borging van de continuïteit van zorg binnen een centrum en verbetert de dienstbelasting voor deze zorgprofessionals die ook de spoedeisende AHA-zorg leveren. Nu is er vaak sprake van kleine teams die 24/7 beschikbaarheidsdiensten moeten draaien. Voor met name de cctc en de kinderinterventiecardiologen is dit een aandachtspunt. De mate waarin deze medisch specialisten beschikbaarheidsdiensten moeten draaien, is relatief hoog ten opzichte van andere medisch specialisten. Uit de vragenlijst van de NZa die is uitgezet onder zorgprofessionals blijkt dat zij gemiddeld zes 24-uurs diensten draaien per maand, variërend van een tot twaalf per maand.

Beide specialismen moeten bereikbaar zijn voor overleg over indicaties en behandelingen. De meeste spoedvragen gaan over opgenomen kinderen, met name in de eerste 24 uur na een AHA-operatie. De cctc doet veelal de 24-uursdiensten voor zijn/haar eigen patiënten met een aangeboren hartafwijking. Voor de cctc is de kans om opgeroepen te worden beperkt (zie *Spoedeisende interventies zowel bij patiënten met een aangeboren hartafwijking als andere patiënten* in paragraaf 3.4). Het merendeel van de cctc geeft aan dat langdurige uitval van een betrokken medisch specialist de continuïteit van zorg in enige of ernstige mate beïnvloedt. In het Rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (2021) geven zij aan dat de dienstbelasting verdeeld zou moeten worden over ten minste vier chirurgen.

Tegelijkertijd gaven zij bij de locatiebezoeken aan het aantal extra aan te nemen chirurgen afhankelijk te willen maken van het aantal patiënten dat na concentratie naar het centrum toekomt.

Er zijn daarnaast zorgvragen waar de kinderinterventiecardioloog enkele malen per maand daadwerkelijk met spoed voor naar het ziekenhuis moet komen. Er zijn in een umc twee kindercardiologen nodig voor de dienst, een voor de algemene bereikbaarheidsdienst en een specifiek voor de interventiecardiologie. Het verschilt per umc hoe deze diensten verdeeld zijn en hoeveel algemene diensten de kinderinterventiecardiologen draaien. De kinderinterventiecardiologen geven zelf aan dat een dienstbelasting van vier personen in de dienst aanvaardbaar zou zijn (Rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, 2021).

## **Impact concentratie AHA-interventies op het aantal uitvoerend medisch specialisten**

Naast de tien geregistreerde cctc zijn er vijf cardiothoracaal chirurgen in opleiding tot cctc (fellows). De verwachte uitstroom binnen de cctc vanwege het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd is de komende vijf jaar vier personen. Deze minimale bezetting per centrum geeft momenteel een hoge dienstbelasting aan de cctc ten behoeve van de 24-uurs bereikbaarheidsdiensten. Dit geldt ook voor de kinderinterventiecardiologen. Op dit moment zijn er 12 kinderinterventiecardiologen in Nederland en drie in opleiding. De verwachte uitstroom vanwege het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd in de komende vijf jaar is twee. Ook voor hen geldt dat zij geregeld 24 uur per dag beschikbaar moeten zijn voor spoedinterventies en overleg.

Behoud van een aantal uitvoerende zorgprofessionals in Nederland is belangrijk na een concentratiebesluit, maar ook het behoud van kennis en vaardigheden. Of er na besluitvorming daadwerkelijk sprake is van voldoende uitvoerende zorgprofessionals, is op voorhand onbekend. Dit heeft te maken met twee factoren:

*1. Mogelijk verlies van zorgprofessionals na concentratiebesluit:* Een aantal van deze medisch specialisten geeft aan na concentratie liever naar het buitenland te gaan, dan binnen Nederland naar een ander centrum te gaan. Als deze medisch specialisten na concentratie niet bereid zijn om te werken in een ander Nederlands centrum, wordt een gedeelte van de aanleiding (de hoge dienstbelasting en kwetsbaarheid in toegankelijkheid van zorg) mogelijk niet verbeterd voor de korte en middellange termijn en is er mogelijk sprake van verlies van kwaliteit op korte termijn. Daartegenover staat echter ook dat de Nederlandse centra ook medisch specialisten uit het buitenland kunnen aantrekken, zoals recent ook is gedaan.

*2. Mogelijk minder zorgprofessionals voor AHA-zorg nodig na concentratiebesluit:* Hiervoor nemen we het voorbeeld van de cctc. Een aantal cctc heeft aangegeven voorkeur te hebben voor een bezetting van vier chirurgen per interventielocatie. Naar verwachting zullen in de komende jaren vier chirurgen uitstromen, omdat zij met pensioen zullen gaan. Daarnaast zijn er vijf fellows cctc die naar verwachting de komende jaren instromen vanuit de opleiding. Daarmee zal het totaal aantal geregistreerde cctc naar verwachting toegroeien naar elf. Bovendien zijn er momenteel drie chirurgen werkzaam als cctc die nog in een registratietraject zitten. Deze medisch specialisten zijn nu werkzaam of zijn opgeleid in het buitenland. Daarmee komt het verwachte aantal cctc in Nederland in de komende jaren op 14. Als we uitgaan van, de volgens hen wenselijke situatie van vier cctc per interventielocatie, zullen er naar verwachting enkele cctc boventallig worden bij concentratie. Er is geen garantie dat alle cctc hun huidige werk in Nederland kunnen behouden. Dit geldt ook voor andere uitvoerende medisch specialisten, zoals de kinderinterventiecardiologen, waarvoor slechts een gedeelte van hun werkpakket bestaat uit het

uitvoeren van hartkatheterisaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Dit zal ook impact hebben op de zorgprofessionals, die mogelijk hiermee hun baan verliezen.

Hoe bovenstaande factoren gaan uitpakken bij een concentratiebesluit, is op voorhand lastig te bepalen. Om onrust onder de beroepsgroepen te voorkomen, is het van belang om tijdig hiervoor een plan te ontwikkelen.

### **Impact concentratie op carrièreperspectief uitvoerend medisch specialisten**

Het terugbrengen van het aantal interventielocaties beïnvloedt ook het carrièreperspectief van deze zorgprofessionals. Concentratie betekent namelijk ook dat het aantal opleidingsplekken en het aantal plekken voor bijvoorbeeld een hoogleraarschap of hoofd van een afdeling afneemt. Daarnaast kan het ook invloed hebben op de mogelijkheden voor het doen van onderzoek aan aangeboren hartafwijkingen. De effecten voor onderzoek beschrijven we verder in paragraaf 4.4 *Opleiding, onderwijs en onderzoek*.

### **Reisbereidheid uitvoerende medisch specialisten**

De concentratie van de AHA-interventies betekent voor een aantal zorgprofessionals dat het merendeel van hun werkzaamheden verplaatst wordt naar een andere locatie. Daarom is het van belang dat een aanzienlijk deel van deze medische specialisten bereid is om te verhuizen of verder te reizen naar een andere interventielocatie. Als die bereidheid er niet is, kan dit bij concentratie een grote impact op de continuïteit van zorg hebben.

Het algemeen beeld is dat medisch specialisten een hogere bereidheid hebben om te verhuizen/ reizen dan andere zorgprofessionals. Als we de concentratie van de kinderoncologie als voorbeeld nemen, blijkt dat bijna alle kinderoncologen destijds zijn gaan werken in het Prinses Máxima Centrum. Voor de kinderoncologieverpleegkundigen en ander ondersteunend personeel was deze bereidheid veel minder groot. Het is van belang hierbij op te merken dat bij dit voorbeeld de kinderoncologen destijds vrijwel allen voorstander waren van de concentratie van kinderoncologie. Dit kan de grote bereidheid om in het nieuwe centrum te gaan werken verklaren.

De congenitaal cardiothoracaal chirurgen besteden bijna hun gehele werktijd aan de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Op deze groep zorgprofessionals heeft het besluit waar de AHA-interventies geconcentreerd worden een grote impact. Het betekent een direct besluit over hun werkplek; verhuizen/ reizen of blijven en een andere functie. Uit de interviews met deze medisch specialisten komt een wisselend beeld naar voren over hun bereidheid om in een ander (Nederlands) centrum te gaan werken. Sommige chirurgen geven aan bereid te zijn om te verhuizen, anderen geven aan werken in het buitenland eerder te overwegen. Uit de antwoorden op onze vragenlijst blijkt dat de bereidheid van de congenitaal cardiothoracaal chirurgen om op een andere locatie in Nederland te werken laag is. De gemiddelde bereidheid om in een ander centrum te gaan werken is 2,31 in een vijfpuntschaal waar 1 'zeer niet' betekent en 5 'zeer wel'. Onder kinderinterventiecardiologen is de bereidheid licht hoger, de gemiddelde bereidheid om in een ander centrum te gaan werken, ligt op 2,75. De reisbereidheid onder (kinder-)cardioanesthesisten die de vragenlijst hebben ingevuld, is 1,3 op een vijfpuntschaal. Dit betekent dat de reisbereidheid van de (kinder-)cardioanesthesisten laag is. De (kinder-)cardioanesthesisten zijn niet alleen maar betrokken bij interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking. Dit betekent dat de noodzaak tot reizen of verhuizen voor deze groep mogelijk minder aanwezig is. Dit betekent dat zij zich na concentratie mogelijk richten op de zorg aan andere patiëntgroepen, in plaats van te reizen/ verhuizen naar een aangewezen interventiecentrum.

## **Verstandhouding medisch specialisten en verschillende culturen**

Als een patiënt wordt verwezen naar een interventiecentrum voor verder onderzoek of een interventie, dan vindt de zorgverlening plaats in een team dat volledig op elkaar is ingespeeld. Onderlinge professionele relaties binnen de umc's zijn hecht en er is een sterk gevoel van verbondenheid binnen het team. Om de vaak intensieve zorg optimaal te kunnen verlenen, is het noodzakelijk om professioneel volledig op elkaar te kunnen vertrouwen.

De samenwerking en het onderling vertrouwen tussen medisch specialisten van de verschillende umc's is als gevolg van de huidige concentratiediscussie onder druk komen te staan. Dit concludeert ook de IGJ na de [inspectiebezoeken](#) in juni 2022. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor het organiseren van deze zorg in de toekomst. Het is lastig in te schatten in hoeverre en hoe lang de verminderde verstandhouding impact heeft op het concentratievraagstuk. Daarnaast heeft ieder interventiecentrum een eigen cultuur en hanteert eigen protocollen. Dit zal het samenwerken van zorgprofessionals in een nieuwe cultuur mogelijk beïnvloeden. Op voorhand is het lastig te bepalen of een bepaalde cultuur past bij de zorgprofessionals die als gevolg van concentratie veranderen van werkplek. Uit de antwoorden op onze vragenlijst onder zorgprofessionals blijkt dat bijna alle congenitaal cardiothoracaal chirurgen en kinderinterventiecardiologen verwachten dat hun werkplezier achteruit zal gaan als het eigen umc niet wordt aangewezen als interventielocatie.

## **Impact concentratie AHA-interventies op verpleegkundigen**

Voorafgaand en na de AHA-interventies zijn veel verpleegkundigen betrokken bij de zorgverlening; met name NICU- PICU-, IC- en (kinder-)verpleegkundigen. Voor (een deel van) de PICU-verpleegkundigen en kinderverpleegkundigen in de huidige centra bevat de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking een groot deel van hun werkzaamheden. Ook worden patiënten en diens naasten vaak begeleid door verpleegkundig specialisten. Op dit moment zijn er landelijke uitdagingen om voldoende verpleegkundigen te werven. In geval van concentratie moet er veel aandacht zijn voor de tijdige opschaling van (gespecialiseerd) verpleegkundig personeel.

91% van alle verpleegkundigen heeft in de vragenlijst aangegeven te verwachten dat zijn/haar werkpakket substantieel verandert als het centrum waar hij/zij nu werkt geen AHA-interventies meer zal uitvoeren. De impact hiervan is afhankelijk voor de mate waarin de betreffende verpleegkundige nu betrokken is bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.

## **Impact concentratie AHA-interventies op expertise verpleegkundigen**

Als een umc niet wordt aangewezen als interventielocatie, zullen naar verwachting de (IC-) verpleegkundigen minder vaak patiënten met een aangeboren hartafwijking zien. Minder exposure betekent een risico op verlies van (praktische) kennis en vaardigheden.

88% van de verpleegkundigen geeft in de vragenlijst aan te verwachten dat zijn/haar vaardigheden in relatie tot patiënten met een aangeboren hartafwijking achteruitgaan, als het centrum waar hij/zij werkt niet wordt aangewezen als AHA-interventiecentrum. Het gaat hier bijvoorbeeld om de zorg waarbij een ECMO ingezet wordt. Als de interventies wegvallen, verliezen verpleegkundigen mogelijk hun specialistische expertise die hierbij hoort. Dit geldt ook voor de zorg die geleverd wordt op de IC en de PICU aan patiënten met een aangeboren hartafwijking en aan kinderen met hartaandoeningen als gevolg van een ziekte of de behandeling daarvan.

## Impact op verpleegkundigen en perinatale zorg

V&VN Vrouw en Kind maakt zich met name zorgen over de bevoegdheid en bekwaamheid van verpleegkundigen om patiënten met een aangeboren hartafwijking te verplegen op de afdeling neonatologie en verloskunde in de ziekenhuizen waar de AHA-interventies niet (meer) plaatsvinden. Dit probleem kan ondervangen worden door regelmatige (bij)scholing. De verwachting is dat voor deze scholing nodig is dat verpleegkundigen dan tijdelijk in een centrum gaan werken dat is aangewezen als AHA-interventielocatie. Echter is het op dit moment voor verpleegkundigen ongebruikelijk dat zij voor een deel van hun scholing tijdelijk in een ander ziekenhuis werken/ leren.

## Reisbereidheid van verpleegkundigen

Verpleegkundigen zijn minder bereid om te reizen en/of te verhuizen naar een ander centrum dan medisch specialisten. Volgens V&VN komt dit doordat er met name veel vrouwen als verpleegkundige werken. Zij werken overwegend parttime. Ook kiezen verpleegkundigen vaak in eerste instantie voor het vak van verpleegkundige en daarna voor een bepaald specialisme, ze zijn meestal breder inzetbaar dan alleen in het specialisme. Dit tezamen maakt dat zij minder snel geneigd zijn te verhuizen/ reizen om in een ander centrum te gaan werken.

Uit de antwoorden op de vragenlijst blijkt dat op dit moment de gemiddelde reistijd van verpleegkundigen in de interventiecentra 28 minuten (enkele reis) is. Zij werken gemiddeld 30 uur per week. Verpleegkundigen hebben een zeer sterke voorkeur om te blijven werken bij hun huidige werkgever. Uit de antwoorden op de vragenlijst blijkt dat minimaal 93% van de verpleegkundigen niet overweegt om in een ander centrum te gaan werken. Als een ander umc wordt aangewezen als AHA-interventielocatie gaan zij zich naar verwachting richten op andere werkzaamheden en mogelijk andere expertise opbouwen binnen hun huidige umc. Ook kunnen ze door de krapte op de arbeidsmarkt eenvoudig ander werk in de regio vinden. Er is dus een grote kans dat er landelijk na concentratie een uitstroom van verpleegkundigen met een AHA-specialisatie zal plaatsvinden.

Eerdere ervaring op het gebied van concentratie bevestigt het beeld van een lage reisbereidheid onder verpleegkundigen. Bij de concentratie van kinderoncologie heeft het Prinses Máxima Centrum (PMC) een paar jaar nodig gehad om het gewenste aantal kinderoncologie-verpleegkundigen te werven. UMC Utrecht heeft in diezelfde periode het aantal PICU-verpleegkundigen opgeschaald. Voor de mogelijkheid tot opschaling van de AHA-interventiezorg is het opschalen van het aantal PICU-verpleegkundigen als belangrijk punt benoemd door de umc's. Het gaat hierbij met name om een uitbreiding van het aantal PICU-verpleegkundigen dat nodig is op de aangewezen interventielocatie.

## Duaal werkgeverschap voor verpleegkundigen

Duaal werkgeverschap voor verpleegkundigen (deels werkzaam op de interventielocatie en deels op een shared care locatie) wordt door de verpleegkundigen die we gesproken hebben bij de locatiebezoeken aan de huidige interventiecentra, niet als realistisch gezien. Dit komt door de cultuurverschillen tussen de organisaties, verschillen in protocollen en het gegeven dat veel verpleegkundigen parttime werken. Bovendien is bereidheid om te reizen laag, omdat reistijd als een verlies van privétijd wordt beschouwd. Ook wordt de bereikbaarheid van een ander interventielocatie (vanwege hogere reiskosten en slechte parkeermogelijkheden) laag ingeschat.

## Continuïteit verpleegkundige zorg

Bij concentratie wordt een uitstroom van AHA-gespecialiseerde verpleegkundigen verwacht op de niet aangewezen interventielocatie(s). Tegelijkertijd is de reisbereid onder deze beroepsgroep laag en zullen

zij naar verwachting niet of nauwelijks in een ander centrum instromen. Daarbij is de arbeidsmarkt krap, wat maakt dat het landelijk een uitdaging is om voldoende zorgpersoneel te behouden dan wel te vinden. Het gaat in dit geval specifiek om het landelijke knelpunt in het aantrekken en opleiden van voldoende (gespecialiseerde) verpleegkundigen, met name op de NICU, PICU en IC.

Voor het onderzoeken van de regionale mogelijkheden om verpleegkundig personeel te werven, zou gekeken kunnen worden naar het aantal vacatures in een regio en meer in het bijzonder naar de vacatures die meer dan drie maanden open staan. Dit geeft echter een vertekend beeld. Vacatures kunnen voor bepaalde functies continu open staan, om te anticiperen op een uitbreiding van capaciteit. Dit betekent niet per definitie dat er sprake is van knelpunten in het vullen van de huidige vacatures. Het kan ook een communicatiestrategie zijn, zodat mogelijk toekomstig personeel ziet dat er altijd mogelijkheden zijn om in te stromen.

De umc's die aangewezen worden als interventielocatie komen waarschijnlijk voor uitdagingen te staan om tijdig voldoende capaciteit te garanderen. De uitdaging rondom de AHA-zorg lijkt met name te zitten in het opschalen van het aantal PICU-verpleegkundigen. Uit een analyse van het aantal vacatures (Tabel 12) blijkt dat de vacaturegraad (dit is het aantal vacatures gedeeld door het aantal gediplomeerden in fte) met name hoog is bij de PICU-verpleegkundigen. Dit geeft een mogelijk verhoogd risico voor het waarborgen van de continuïteit van pre-, peri- en postoperatieve AHA-interventiezorg na concentratie. We zien dat er kleine regionale verschillen zijn in de vacaturegraad, die mogelijk te wijten zijn aan de manier van werven.

Uit de locatiebezoeken aan de umc's hebben we vernomen dat er in alle umc's verschillende stappen zijn genomen om de beschikbaarheid van voldoende personeel te waarborgen de afgelopen jaren. Zo is er bijvoorbeeld voor gekozen om boventallig verpleegkundigen op te leiden. Of IC-verpleegkundigen zijn flexibel opgeleid voor zowel de IC als de PICU.

Het is belangrijk dat na besluitvorming over de concentratie van de AHA-interventies, de interventiecentra een realistisch, onderbouwd plan met tijdspad hebben voor de opschaling van personeel, met extra aandacht voor het boventallig aantrekken en opleiden van gespecialiseerde verpleegkundigen. Het is vanwege de lage reisbereidheid van belang dat er voldoende verpleegkundigen opgeleid zijn en bestaand gekwalificeerd personeel behouden blijft op de locaties waar interventies worden geconcentreerd.

**Tabel 12 Landelijk aantal openstaande vacatures (in FTE) dat langer dan 3 maanden openstond in 2021**

| Beroepsgroep           | Het aantal FTE vacatures | Het aantal FTE gediplomeerden | Vacaturegraad |
|------------------------|--------------------------|-------------------------------|---------------|
| PICU-verpleegkundigen  | 74                       | 286                           | 25%           |
| NICU-verpleegkundigen  | 66                       | 544                           | 12%           |
| IC-verpleegkundigen    | 329                      | 3642                          | 9%            |
| Kinderverpleegkundigen | 174                      | 2565                          | 6%            |

Bron: Capaciteitsorgaan



## **Impact concentratie AHA-interventies op overige betrokken zorgprofessionals**

Naast bovengenoemde medisch specialisten en (gespecialiseerde) verpleegkundigen, zijn er ook andere zorgprofessionals betrokken bij de AHA-interventiezorg. Denk bijvoorbeeld aan kinderartsen, congenitaal cardiologen, (kinder-)cardiologen, (kindercardio)anesthesiologen, medisch technici, (kinder-)intensivisten, klinisch laboranten, perfusionisten, gynaecologen, maatschappelijk medewerkers, psychologen verpleegkundig specialisten kindercardiologie, physician assistants kindercardiologie en betrokken paramedici. Ook voor hen betekent concentratie van AHA-zorg naar een ander interventielocatie dat een deel van hun werk verdwijnt (of wordt uitgebreid in geval de interventies dat het betreffende centrum wordt aangewezen als interventielocatie).

### **Mate van verandering werkzaamheden varieert**

Het verschilt per type zorgprofessional in welke mate en in welke fase (voor, tijdens of na de interventie) zij betrokken zijn bij AHA-zorg. De verwachting is dat de meeste overige zorgprofessionals na concentratie van AHA-interventiezorg op de eigen locatie blijven werken. Echter zal hun takenpakket en verantwoordelijkheden hierdoor wel in meer of mindere mate wijzigen. In interviews gaven veel zorgprofessionals aan dat een concentratie invloed kan hebben op het werkplezier en zij het als een verschraling zullen ervaren. De zorgprofessionals die betrokken willen blijven bij de AHA-interventies zullen extra moeten reizen of verhuizen als hun eigen umc niet wordt aangewezen als interventielocatie.

De NVVC geeft aan dat perioperatieve beeldvorming en zorg substantieel minder worden uitgevoerd door cardiologen die werken in een centrum dat geen interventielocatie meer is na concentratie. Zij vrezen dat de kennis en ervaring van de bij de congenitale cardiologie betrokken zorgprofessionals op termijn minder wordt. Dit heeft ook effect op de shared care in de regio. Bij de inrichting van shared care afspraken is het van belang hier oog voor te hebben en expliciete afspraken te maken. De mate waarin het in stand houden van deze kennis behouden kan blijven op een shared care locatie is afhankelijk van het aantal locaties waar deze zorg geleverd kan blijven worden. Bij concentratie naar drie centra zal dit effect kleiner zijn, dan bij concentratie naar twee centra.

De derdelijns prenatale diagnostiek gebeurt in alle umc's. Dit wordt naar verwachting niet/ nauwelijks beïnvloed door de concentratie. Ook voor obstetrie zijn de verwachte gevolgen van de concentratie beperkt. De schatting is dat het bij het aantal antenatale verplaatsingen in verband met een foetus met een aangeboren hartafwijking (waarbij de moeder geen aangeboren hartafwijking heeft) gaat om ongeveer 200 patiënten per jaar. Deze 200 patiënten zullen bevallen op de interventielocatie. Bij concentratie naar twee centra betekent dit dat er circa 100 zwangere vrouwen met een foetus met een aangeboren hartafwijking zullen worden verplaatst naar de aangewezen interventielocatie.

82% van deze zorgprofessionals geeft in de vragenlijst aan te verwachten dat zijn/haar werkplezier achteruit gaat als de huidige locatie waar hij/zij werkt niet meer de AHA-interventies zal uitvoeren. Daarnaast is het mogelijk dat bij concentratie (met name bij twee locaties) er een aantal zorgprofessionals boventallig wordt. Er is dan geen garantie dat alle zorgprofessionals hun huidige werk in Nederland kunnen behouden.

### **Vaardigheden, kennis en beschikbaarheid**

Het risico voor verlies van individuele vaardigheden en kennis bestaat ook voor overige betrokken zorgprofessionals. Zij maken zich zorgen dat ze bij uitstroom van AHA-interventies minder getraind zullen zijn in het herkennen van (acute) symptomen. Om de expertise te behouden in het niet aangewezen centrum, kunnen hierover aanvullende shared care-afspraken worden gemaakt.

## Conclusie

In deze paragraaf die gaat over de impact op zorgprofessionals zien we zowel enkele kwetsbaarheden in de organisatie van zorg als de impact van het concentreren op verschillende groepen zorgprofessionals. Rondom de kwetsbaarheden zien we dat er inderdaad een klein aantal geregistreerd congenitaal cardiothoracaal chirurgen én (kinder-)interventiecardiologen is in Nederland. Hierdoor is er een aanzienlijke dienstbelasting bij de betreffende medisch specialisten. Daarnaast bestaat er een afhankelijkheid voor specifieke expertise van een klein aantal zorgprofessionals. Dit is een kwetsbare situatie, waarbij de huidige leeftijdsopbouw en de (naderende) pensioenleeftijd van een aantal zorgprofessionals de kwetsbaarheid versterkt. Het is daarom van belang dat er op korte termijn actie wordt ondernomen om deze kwetsbaarheden aan te pakken.

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt georganiseerd en uitgevoerd door een multidisciplinair team. Voor de groep uitvoerende medisch specialisten (zoals de congenitaal cardiothoracaal chirurg en de (kinder-)interventiecardioloog) heeft het concentreren van interventies een substantiële impact. Voor sommige specialisten betekent het dat zij mogelijk extra reistijd krijgen of zullen moeten verhuizen. De bereidheid om in een ander centrum te gaan werken is beperkt. Als de interventies worden geconcentreerd, betekent dit dat er meer interventies in de overgebleven centra plaatsvinden, en daarmee ook het volume van complexe ingrepen per interventielocatie toeneemt.

Afhankelijk van hoe groot de uitvoerende teams worden bij concentratie, zal het aantal ingrepen per medisch specialist gelijk blijven of toenemen. Concentratie biedt daardoor mogelijk kansen voor verdere specialisatie of kennisopbouw. De impact van het concentratiebesluit op de huidige dienstbelasting is nog onzeker. Dit hangt af van de grootte van de teams op de gekozen interventielocaties. Hierbij is er een wisselwerking tussen de grootte van de teams, het aantal interventies per medisch specialist en de dienstbelasting. In algemene zin geldt: hoe groter het team, hoe minder diensten per medisch specialist, maar ook hoe kleiner het aantal interventies per medisch specialist.

Behoud van een voldoende groot aantal uitvoerende zorgprofessionals in Nederland is belangrijk na een concentratiebesluit, maar ook het behoud van kennis en vaardigheden. Of er na besluitvorming daadwerkelijk sprake is van voldoende uitvoerende zorgprofessionals is op voorhand onbekend. Een aandachtspunt bij dit onderdeel is de huidige verstoorde verhouding tussen zorgprofessionals en – instellingen. Een aantal medisch specialisten geeft aan na concentratie liever naar het buitenland te gaan, dan binnen Nederland naar een ander umc te gaan. Als deze specialisten bij een concentratiebesluit niet bereid zijn om te werken in een ander umc, wordt een gedeelte van de aanleiding (de kwetsbaarheid in toegankelijkheid en continuïteit van zorg) mogelijk niet verbeterd voor de korte en middellange termijn en is er mogelijk sprake van verlies van kwaliteit op korte termijn. Daarnaast is het mogelijk dat bij concentratie (met name bij twee locaties) er een aantal zorgprofessionals boventallig wordt. Er is dus geen garantie dat alle zorgprofessionals hun huidige werk in Nederland kunnen behouden. Hoe bovenstaande factoren gaan uitpakken bij een concentratiebesluit is op voorhand lastig te bepalen. Om onrust onder de beroepsgroepen te voorkomen, is het van belang om tijdig hiervoor een plan te ontwikkelen.

Ook andere medisch specialisten en verpleegkundigen worden geraakt door het concentratiebesluit. Voor deze groep zorgprofessionals betekent concentratie van zorg – als zij bij een interventiecentrum werken dat niet wordt aangewezen – dat zij minder blootstelling hebben aan deze patiëntgroep en daarbij mogelijk expertise verliezen. Een groot deel van de zorgprofessionals verwacht dat het werkplezier achteruit gaat als de AHA-interventiezorg verdwijnt uit het interventiecentrum waar zij nu werkzaam zijn. Anderzijds kan het ook kansen bieden voor de zorgprofessionals op de aangewezen locaties voor verdere specialisatie en het vergroten van expertise. De reisbereidheid bij verpleegkundigen is vrijwel nihil. Dit betekent dat het concentreren van deze zorg naar een andere

locatie een uitdaging oplevert voor het aantrekken van verpleegkundigen. Met name bij de PICU-verpleegkundigen zien we nu al een landelijke uitdaging voor het aantrekken van personeel.

### 4.3 Zorgorganisatie

Als de AHA-interventies geconcentreerd worden, heeft dat gevolgen voor alle huidige AHA-interventiecentra. In deze paragraaf gaan we in op de verschillende onderdelen van de zorgorganisatie die beïnvloed worden door concentratie. Het gaat hier om de organisatie van zorg in de interventielocatie, de regio en in shared care; realisatie van groei voor de zorg voor deze patiëntgroep, capaciteit en bezetting van verschillende afdelingen, de invloed op de acute zorg en de financiële impact. Dit doen we onder andere op basis van de beschikbare data, locatiebezoeken, de vragenlijst voor zorgprofessionals en de gesprekken met de wetenschappelijke verenigingen. In deze paragraaf beschrijven we de impact op landelijk niveau. In hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum* gaan we nader in op de individuele effecten per zorgorganisatie.

De omvang van de impact op betrokken umc's is afhankelijk van naar welke en hoeveel centra er wordt geconcentreerd. Concentratie betekent dat de aangewezen interventielocaties aan meer patiënten zorg moeten kunnen leveren. Deze umc's moeten ervoor zorgen tijdig voldoende capaciteit beschikbaar te hebben om de toename op te kunnen vangen. Uiteraard is de te realiseren capaciteit groter als er twee locaties worden aangewezen in plaats van drie, of als er een relatief groot interventiecentrum niet wordt aangewezen.

### Organisatie van AHA-interventies

Zoals beschreven in hoofdstuk 3 *Zorglandschap* vinden de cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking voor kinderen en (meestal) voor volwassenen nu plaats binnen de vier beschreven interventiecentra. Met het concentreren van interventies op twee of drie locaties zal het naar verwachting eenvoudiger zijn om de teams op de gekozen interventielocaties uit te breiden en de dienstenroosters volgens de huidige normen in te richten. Het zal dan ook makkelijker zijn om een evenwichtige opbouw (in leeftijd en ervaring) te realiseren in teams zodat jongere zorgprofessionals relatief meer interventies kunnen doen en daardoor meer ervaring kunnen opdoen met complexe interventies. Deze verwachtingen hangen wel af van de grootte van de teams binnen de aangewezen interventielocaties. Wanneer er wordt gekozen om de teams niet (of beperkt) verder uit te breiden, dan is het de vraag of de huidige kwetsbaarheid in de dienstenroosters wordt verbeterd met het concentreren van de interventies.

De umc's hebben niet aannemelijk gemaakt dat de zorg op hun eigen locatie - wanneer zij worden aangewezen als interventielocatie - substantieel zal gaan veranderen. Er zijn geen argumenten aangedragen waarom de zorg op de eigen locatie nu niet optimaal is. Er zijn ook geen wensen geuit – ook niet via de anonieme enquête of *off the record* - om het eigen team te verplaatsen naar een andere locatie of om zelf ergens anders te willen gaan werken.

De gesprekken over de impact en de peer reviews hebben laten zien dat tegenover mogelijke voordelen van concentratie van interventiezorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking een verlies aan kwaliteit van zorg staat voor patiënten die nu ook aangewezen zijn op de zorg door dezelfde zorgprofessionals. Het verlies aan kwaliteit van patiëntenzorg bij concentratie uit de eigen locatie wordt als groter ervaren dan winst in kwaliteit van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking om op een andere locatie een groter team te kunnen vormen.

## Plan voor realiseren groei capaciteit

Door concentratie zal het aantal AHA-interventies bij de aangewezen interventielocaties toenemen. Daarom zullen deze umc's plannen moeten uitwerken om binnen een bepaalde overgangperiode de benodigde capaciteit (mensen en middelen) voldoende uit te breiden. De keuze aan wie de interventies worden aangewezen en of het gaat om een concentratie naar twee of drie centra, bepaalt de mate waarin uitgebreid moet worden.

De grootste uitdaging voor alle umc's is de beschikbaarheid van IC-verpleegkundigen voor de volwassen- en de kinderafdelingen (NICU en PICU). Ervaring van de concentratie van kinderoncologie naar het PMC leert het volgende. Bij een concentratie die onder andere vraagt om uitbreiding van capaciteit in OK, IC en (gespecialiseerde) verpleegkundigen, is het een uitdaging om binnen een korte periode met name voldoende (gespecialiseerde) verpleegkundig personeel beschikbaar te hebben. Op dit moment is de arbeidsmarkt voor (kinder-)(IC-)verpleegkundigen erg gespannen en staan veel vacatures langer dan drie maanden open.

Tijdens de locatiebezoeken gaven alle umc's aan dat zij zich in staat achten de groei van het aantal interventies op te kunnen vangen. De umc's stelden op verzoek van de IGJ een risico-inventarisatie op voor de situatie dat ze worden aangewezen als AHA-interventiecentrum en voor de situatie dat ze niet worden aangewezen. De umc's zijn van plan om de extra (IC-) verpleegkundigen intern op te leiden. De umc's geven aan voldoende ruimte te hebben, zijn voornemens te verbouwen of zijn al aan het verbouwen om voldoende fysieke capaciteit te hebben voor een eventuele toename van patiënten met een aangeboren hartafwijking. De duur van de overgangperiode bepaalt mede of het realiseerbaar is om de verpleegkundigen tijdig intern op te leiden of aan te trekken. Tot slot geven de umc's aan dat, als het nodig is om ruimte te creëren voor deze patiënten op de (kinder-)IC en verpleegafdelingen, ze sommige vormen van zorg kunnen verplaatsen naar andere ziekenhuizen. Hiervoor hebben de umc's nog geen concrete voorbeelden gegeven.

Onze inschatting is dat - ook gezien de bestuurlijke wens om deze uitbreiding te realiseren - de fysieke ruimte niet beperkend zal zijn. Met de huidige krappe arbeidsmarkt verwachten we wel dat het moeilijk zal zijn om een snelle instroom van PICU-verpleegkundigen te realiseren. Het opleiden van extra personeel zal enige jaren duren. Het zal daarom een uitdaging zijn om een grote patiëntverschuiving per direct te faciliteren. Verschillende umc's benadrukten dat zij al extra personeel hebben opgeleid en voldoende toegerust zijn om extra AHA-interventies uit te kunnen voeren.

## Organisatie van congenitale cardiologische zorg in shared care

Een groot deel van de congenitale cardiologische zorg zoals poliklinische controles, onderzoek, diagnostiek en voor- en nazorg bij een interventie, blijft naar verwachting ook na concentratie in dezelfde ziekenhuizen als nu het geval is. De voorgenomen besluitvorming van de minister van VWS over de concentratie richt zich op de AHA-interventies bij kinderen en een deel van de AHA-interventies bij volwassenen. Dit heeft consequenties voor patiënten die dan vaker te maken krijgen met verschillende zorgaanbieders en vaker verplaatst zullen worden tijdens een opname. Het heeft mogelijk ook gevolgen voor de acute zorg, wanneer het interventielocatie verder weg is.

De regionale samenwerking wordt erdoor geraakt, omdat verwijsrelaties mogelijk veranderen. De shared care afspraken en de MDO's worden uitgebreid, over meer patiënten en met meer partners. Dit vraagt om goede shared care afspraken die per regio zullen verschillen in uitwerking. In de volgende paragrafen worden de verschillende aspecten van de organisatie van zorg in shared care toegelicht.

## Verplaatsingen patiënten tijdens opname

Concentratie van zorg betekent dat een patiënt niet meer voor alle zorgvragen op dezelfde plek terecht kan. Dit kan betekenen dat omwille van de kwaliteit een al opgenomen patiënt verplaatst moet worden naar een andere locatie. Of dat specialisten vanuit een andere locatie naar de patiënt toe komen. Bij een keuze voor de mate van concentratie en spreiding zijn dit belangrijke factoren om mee te nemen. Voor zover wij weten is hier geen onderzoek naar gedaan.

Het weghalen van de congenitaal cardiothoracaal chirurgen en de AHA-interventies betekent dat een deel van de kinderen met een aangeboren hartafwijking in meerdere centra geopereerd moeten worden. Doordat bepaalde medische kinderdisciplines niet in alle kinderziekenhuizen beschikbaar is, zal een patiënt voor verschillende ingrepen naar verschillende centra moeten. Terwijl nu in sommige gevallen een patiënt binnen de kinderziekenhuizen multidisciplinair voor meerdere aandoeningen tegelijk tijdens een interventie behandeld kan worden.

## Behoud van (cardioanesthesiologische) expertise vraagt aandacht

Het behoud van de (cardioanesthesiologische) expertise bij de umc's waar de interventies na concentratie niet meer plaatsvinden, is van belang voor het deel van de patiënten met een aangeboren hartafwijking dat voor niet-cardiale interventies afhankelijk is van deze expertise.

Dit is een algemeen aandachtspunt voor het concentratievraagstuk, waar nog niet direct een oplossing voor is. Daarom is een integraal perspectief op een toekomstbesteding academisch zorglandschap nodig. Het Radboudumc en het Amsterdam UMC hebben de expertise voor (kinder-)cardioanesthesie weten te behouden, ook na het niet meer uitvoeren van de interventies bij kinderen in het betreffende umc. Zowel Radboudumc als het Amsterdam UMC hebben aangegeven dat het een uitdaging is om voldoende expertise te kunnen behouden op een locatie waar geen/zeer beperkt cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking meer worden gedaan. Binnen CAHAL is een gezamenlijk opleidingsplan voor anesthesisten, waarbij anesthesisten op beide locaties werkzaam zijn.

De NVA zegt hierover dat bij nog verdere concentratie de kans groot is dat er naast de AHA-interventies zelf, ook een deel van de patiënten met een aangeboren hartafwijking voor niet-cardiale interventies richting de aangewezen AHA-interventielocatie zal verschuiven. De NVVC en de NVA verwijzen hiervoor naar [de Europese Richtlijn](#) voor het management van aangeboren hartaandoeningen bij volwassenen van 2020 en [de Europese Richtlijn](#) voor anesthesie bij volwassenen met een aangeboren hartaandoeningen met bijbehorend [editorial](#). Hierin worden de groepen patiënten beschreven die gespecialiseerde cardioanesthesie nodig hebben bij niet-cardiale interventies, naar schatting 15% van de populatie. Voor deze zorg wordt verwezen naar centra met een volledige back-up van behandeling en diagnostiek van patiënten met een aangeboren hartafwijking door een multidisciplinair team.

Er zijn [aanwijzingen](#) dat dit ook geldt voor niet-cardiale interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Voor kinderen met pulmonale hypertensie is dit ook opgenomen in de [behandelrichtlijn](#) en worden deze kinderen ook voor niet-cardiale interventies verwezen naar een interventiecentrum. Elke stafgroep Anesthesiologie in de huidige vier interventiecentra heeft een eigen cultuur van opleiding, bij- en nascholing van anesthesiologen die ingezet worden bij zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking binnen de afgesproken kaders van de NVA en haar kwaliteitsnormen.

In het Erasmus MC worden niet-cardiale interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking door kinderanesthesisten gedaan. In het UMC Utrecht, locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) werken kinderanesthesiologen met aandachtsgebied kindercardioanesthesiologie. Afhankelijk van de ernst van de aangeboren hartafwijking, in combinatie met de voorgenomen ingreep, wordt een

inschatting gemaakt wie de anesthesie zal verzorgen: de kinderaanesthesioloog of de kinderaanesthesioloog met aandachtsgebied kindercardioanesthesie. Ook in het UMC Groningen en het Leids UMC wordt een inschatting gemaakt op basis van het type (rest)afwijking om te bepalen welk type anesthesist wordt ingezet. Deze inschatting verschilt per centrum.

## Meer transport van patiënten

V&VN verwacht dat de hoeveelheid transport van patiënten gaat toenemen als gevolg van concentratie van AHA-interventiezorg. Dit heeft zijn weerslag op de verpleegkundigencapaciteit; een verpleegkundige is al gauw een dagdeel bezig met transport (meereizen met de ambulance). Wanneer het een transport van IC naar IC betreft, dan gaat ook een intensivist mee in de MICU. Ook heeft dit daardoor mogelijk gevolgen voor de ambulancecapaciteit.

Bij iedere schakel ontstaan overdrachtmomenten waar informatie moet worden overgedragen en waar een afstand moet worden overbrugd, wat natuurlijk tijd kost. Een schakelmoment is een risico in een keten, een risico op informatieverlies en een transportrisico: het tijdelijk verblijven in een suboptimale omgeving met beperktere interventiemogelijkheden en expertise.

Voorbeelden van besproken risicovolle en/ of belastende situaties zijn:

- Een moeder bevalt van een kind met een aangeboren hartafwijking buiten een interventiecentrum en moet worden overgeplaatst naar een interventiecentrum of shared care centrum;
- IC-IC-verplaatsing: een moeder bevalt van een kind in een shared care centrum, het kind is (hemodynamisch) instabiel, komt op de IC en er is een interventie nodig;
- OK-IC-verplaatsing: een kind met een aangeboren hartafwijking wordt geopereerd, is (hemodynamisch) instabiel en moet getransporteerd naar de IC;
- Een kind met een aangeboren hartafwijking ligt op de IC na een operatie en er treedt een complicatie op en de conditie van het kind verslechtert: de intensivist moet snel kunnen schakelen met vast team (cardioloog, de neuroloog en/of hematoloog, infectioloog en voor spoedinterventies de interventiecardioloog, een algemeen chirurg en soms de cctc);
- Een kind heeft naast een aangeboren hartafwijking ook andere afwijkingen: er moet een integraal plan komen en er zijn misschien meerdere chirurgische ingrepen nodig – soms tegelijkertijd: bijv. gespecialiseerde KNO en longchirurg voor complexe luchtweg- en longchirurgie. Hoe is de verdeling over de shared care locaties? Waar in het zorgtraject komt een knip? Voorbeelden zijn een kind met meerdere aangeboren afwijkingen dat hiervoor in het Radboudumc wordt behandeld, maar voor de aangeboren hartafwijking naar Erasmus MC wordt verplaatst, of chirurgische interventies in het Leids UMC met chirurgen uit Amsterdam UMC;
- Een kind heeft na een AHA-operatie geen cardiologische complicaties, maar verblijft op de IC vanwege voedingsproblematiek of afbouw ademhalingsondersteuning;
- IC-verplaatsing instabiel kind: een kind verslechtert en heeft (mogelijk) mechanische circulatoire ondersteuning nodig die niet in het centrum aangeboden kan worden;
- Een volwassene met een Fontancirculatie komt op de spoedeisende hulp met een trauma.

Een goede triage moet ervoor zorgen dat de patiënt snel op de juiste plek komt en langs zo min mogelijk schakels hoeft. Vervolgens zijn er allerlei mechanismen om ervoor te zorgen dat de risico's bij iedere schakel beperkt worden. Die moeten worden uitgewerkt voor shared care constructies en bij overdrachtmomenten binnen het ziekenhuis. Hier ontstaan verschillen in de organisatie van zorg. Op dit moment zijn zorgpaden verschillend geoptimaliseerd naar de lokale omstandigheden en specifieke expertises. Er is geen consensus over wat de optimale inrichting is van zorgpaden. Bij een herinrichting

van zorg is het van belang om risico's af te wegen en consequenties voor bovengenoemde bestaande overgangen te onderzoeken.

Naast het risico op gezondheidsschade moet ook het welzijn van patiënten en ouders meegewogen worden bij de (her)inrichting van zorgpaden. Er zijn op dit moment weinig onderzoeken, richtlijnen of consensusdocumenten die de NZa richting kunnen geven de verschillen in inrichting te beoordelen. Het is belangrijk om bestaande ideeën en overtuigingen eerst te toetsen alvorens een systeem te veranderen.

## **Toegankelijkheid acute zorg**

Op dit moment is de acute zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in alle interventiecentra geborgd. Voor de spoedgevallen draaien er in een interventiecentrum altijd (kinder-)interventiecardiologen, congenitale cardiothoracale chirurgen en kindercardioanesthesiologen diensten als achterwacht. Deze diensten worden per centrum ingedeeld en niet tussen de centra gedeeld. Bij alle interventiecentra geldt dat patiënten met een aangeboren hartafwijking worden geprioriteerd op de OK en de IC. Daarnaast hebben spoedinterventies altijd voorrang op electieve interventies.

Na concentratie van AHA-interventies neemt de afstand naar een interventielocatie voor een deel van de patiënten met een aangeboren hartafwijking toe. Dit heeft ook gevolgen voor de acute zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (niet volgend uit een interventie), aangezien er langere afstanden afgelegd moeten worden om bij een interventielocatie te komen. De zorgprofessionals geven aan dat verreweg de meeste zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking electief en daarmee planbaar is; het aandeel spoed is beperkt. Dit geldt zeker voor volwassenen. Bij pasgeborenen komt spoed wat vaker voor, ondanks dat tegenwoordig hartafwijkingen al vaak voor de geboorte worden gediagnosticeerd. De organisatie van spoedzorg verschilt per regio en ook de mate waarin (trauma)helikopters of MICU's worden ingezet om patiënten op te halen. De regionale positie van de umc's is hierbij van belang. Dit geldt met name voor het UMC Groningen vanwege de unieke positie die het inneemt voor de acute zorg voor de vier Noordelijke provincies.

Het interventiecentrum is voor veel patiënten met een aangeboren hartafwijking niet het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Dat is veelal geen probleem. In het algemeen kunnen (kinder-)cardiologen in alle Nederlandse ziekenhuizen de medicamenteuze acute opvang doen en hebben alle ziekenhuizen samenwerkingsafspraken met de interventielocatie en/of een shared care locatie voor eventuele benodigde interventies. Bij een prenataal niet ontdekte hartafwijking bestaat de eerste stap meestal uit het toedienen van een medicijn dat het bloedvat dat de longslagader verbindt met de lichaamsslagader (de ductus Botalli) openhoudt. Dit kan in ieder ziekenhuis gedaan worden. Het samenwerkende interventiecentrum verzorgt de achtervang.

Het is belangrijk dat de spoedzorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in de regio geborgd blijft. Het is daarbij essentieel dat de juiste zorgprofessionals en faciliteiten bereikbaar zijn om ook bij zeldzame spoedingrepen een patiënt in de regio op tijd de beste zorg te kunnen bieden. Als er geen interventielocatie meer is in een regio, dan moet niet alleen worden voorzien in het vervoer van de patiënt over langere afstanden, maar moet ook de coördinatie van AHA-gerelateerde spoedzorg opnieuw worden ingeregeld. Hier is nog geen plan voor. V&VN geeft hierbij aan dat het opschalen van transport ook een personele consequentie heeft omdat hierbij ook IC-verpleegkundigen en soms ook intensivisten mee moeten.

## **Keuze voor centrum beïnvloedt type aanbod in behandeling AHA**

Voor een aantal aangeboren hartafwijkingen zijn er verschillen in behandelkeuzes tussen centra en wijken zorgpaden structureel van elkaar af. Er is geen landelijke consensus over het te voeren behandelbeleid bij sommige aandoeningen. Het kan hierbij gaan om de keuze of het nodig is om een interventie te doen of dat afwachtend beleid volstaat (bijvoorbeeld bij bepaalde percutane interventies bij volwassenen of een percutane sluiting van de ductus bij kinderen). Andere belangrijke keuzes gaan over het moment van de interventie, de keuze tussen operatieve technieken en het behandeldoel: Is het realistisch om te kiezen voor een route naar een tweeventrikelhart (met de nodige interventies) of is een eerdere keuze voor een éénventrikelhart beter om schade te voorkomen? Dit zijn complexe afwegingen van risico's, waarbij de voor- en nadelen ook duidelijk gemaakt moeten worden aan de patiënt en/of ouders.

De keuzes in behandelbeleid zouden niet af mogen hangen van een politiek besluit. Het is wel van belang om zoveel mogelijk consensus te bereiken via patiëntenbesprekingen en het delen van uitkomsten. Om patiënten goed voor te lichten en de zekerheid te geven dat zij overal de beste zorg zullen ontvangen, is het noodzakelijk om landelijke patiëntinformatie te ontwikkelen. Hierbij is het ook van belang dat patiënten meedenken over wat van belang is in de uitkomsten van zorg en hoe zij de behandeling hebben ervaren. Zolang er geen consensus in de literatuur is en er geen duidelijke richtlijnen zijn, is diversiteit in behandelbeleid een voordeel en lijkt een open afweging op basis van ieders expertise optimaal. De uiteindelijke inrichting van een concentratiebesluit en met name de wijze waarop de samenwerking tussen de huidige zorgprofessionals wordt vormgegeven, bepaalt hoe groot de afwegingsruimte is en hoe goed een open dialoog mogelijk is.

Het is onduidelijk wat concentratie van vier naar twee of drie centra gaat betekenen voor de landelijke coördinatie. In alle gevallen zou de landelijke coördinatie van de zorgpaden beter kunnen worden ingericht.

## **Impact niet meer uitvoeren van interventies op instelling**

Welke effecten de concentratie van interventies heeft gehad, kan worden toegelicht aan de hand van de invloed van concentratie van de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking op het Radboudumc die in 2009 stopte met het uitvoeren van de AHA-interventies.



Radboudumc is in het belang van concentratie en samenwerking in 2009 gestopt met de AHA-interventies. Dit is destijds gebeurd zonder compensatie. De jaarlijkse gederfde inkomsten worden naar eigen zeggen op enkele miljoenen geschat. In de loop der jaren zijn de kosten (mensen en middelen) wel afgebouwd maar de impact was en is nog steeds groot volgens Radboudumc. Dit betreft verschillende aspecten.

Organisatorische zaken zoals:

- Hoe zorg je voor voldoende patiënten voor je gespecialiseerde specialisten en faciliteiten?
- Hoe borg je de in een umc noodzakelijke aanwezigheid kinderspecialisten (kinderanesthesiologie, kinderradiologie)?
- Hoe borg je je ECMO-therapie of longchirurgie zonder hartchirurgie bij kinderen?

HR-technische zaken zoals:

- Hoe blijf je een aantrekkelijke werkgever voor je kindercardiologen, maar net zo zeer voor je kinder-IC verpleegkundigen?

Opleiding-technische aspecten zoals:

- Hoe borg je bepaalde opleidingen waarvoor nu elders een deel moet worden gedaan?

Financiële aspecten zoals:

- Hoe zorg je er voor dat een kinder-IC met een bepaald aantal bedden operationeel gehouden kan worden zonder financiële consequenties?

In het verleden is volgens Radboudumc te weinig rekening gehouden met de totale gevolgen voor een centrum waar de interventies niet meer plaatsvinden.

## **Gevolgen voor regionale samenwerking**

### **Nieuwe inrichting regionale samenwerking**

Om de zorg voor alle patiënten goed te organiseren moet goede samenwerking worden gezocht tussen interventielocaties, shared care locaties en de lokale ziekenhuizen voor het vormgeven van het pre- en postoperatieve proces dicht bij huis van de patiënt. Tabel 9 heeft laten zien welke patiëntverplaatsingen er zouden zijn als patiënten naar de dichtstbijzijnde interventielocatie zouden gaan. Dit leidt vaak tot een onwenselijke en scheve verdeling van het aantal patiënten. Het is daarom van belang dat bij het maken van de shared afspraken gekeken wordt naar een passende verdeling van patiënten over de aangewezen locaties.

### **Meer patiënten in shared care – meer MDO's**

Ieder interventiecentrum heeft multidisciplinaire teams voor AHA-zorg, minimaal bestaande uit: cctc, (kinder-)interventiecardiologen, (kinder-)cardiologen, (kinder-)cardioanesthesioloog, gynaecologen,

kinderartsen, (kinder-)elektrofysiologen, (kinder-)intensivisten, IC-, PICU- en NICU-verpleegkundigen, (kinder-)perfusionist, KNO-arts en (kinder-)longarts.

Voor een goede organisatie van de zorg is het bespreken van patiënten met een aangeboren hartafwijking in een multidisciplinair overleg (MDO) belangrijk. Een MDO vindt plaats op één of meer cruciale momenten in het zorgtraject dat een patiënt met een aangeboren hartafwijking moet doorlopen. Het MDO is het schakelpunt tussen het diagnostische- en het behandelonderdeel van het zorgtraject, waar de expertise bijeenkomt die van doorslaggevend belang is voor de verdere behandeling. Hier wordt het behandelvoorstel voorbereid dat het verdere pad van de patiënt zal bepalen. In de gesprekken is aangegeven dat dit nu overal goed is georganiseerd, zowel intern als met andere instellingen. Men geeft aan dat het tijd zal vergen om dit opnieuw vorm te geven in geval er wordt geconcentreerd. Essentieel daarbij is een groot onderling vertrouwen en een goede verstandhouding tussen zorgprofessionals en zorginstellingen. We constateren dat er op het moment van schrijven een verstoord vertrouwen is tussen zorgorganisaties en zorgprofessionals.

Na concentratie van de AHA-interventies zijn er per interventielocatie meer shared care locaties waar afstemming mee plaats moet vinden. Het gevolg is dat aangewezen interventielocaties meer afspraken moeten maken over de overdracht van patiënten en vaker extern moeten afstemmen over de behandeling middels MDO of het draaien van decentrale poli's. Dat kost meer tijd en energie van de betrokken zorgprofessionals en heeft impact op verdeling van hun werkzaamheden.

### **Goede shared care afspraken tussen interventiecentra**

De samenwerking tussen de aangewezen interventielocatie en de shared care locatie moet goed zijn. Er moeten bijvoorbeeld afspraken gemaakt worden over financiën, transport en bijvoorbeeld over de opleidingen voor de shared care locatie.

## **Impact op capaciteit en bezetting afdelingen**

### **Huidig gebruik afdelingen**

In totaal liggen kinderen met een aangeboren hartafwijking ongeveer 9.500 dagen per jaar in een ziekenhuis vanwege de hartaandoening (DIS-data 2017-2020). Volgens vzinfo.nl dat zich baseert op de LBZ-cijfers 2013-2017 is dit 35% van het totaal aantal ligdagen gerelateerd aan aangeboren afwijkingen.

Kinderen met een aangeboren hartafwijking liggen jaarlijks bij elkaar opgeteld bijna 8.000 dagen op de IC (ongeveer 1.200 dagen op de NICU, 6.700 op de PICU). Het aantal ligdagen op de NICU voor kinderen met een aangeboren hartafwijking is beperkt. Voor de centra varieert dat tussen de 1 en 7% voor de NICU. De groep kinderen met een aangeboren hartafwijking vormt een groot deel van de bezetting van de PICU. Gemiddeld is dit 31% van de IC-dagen van de PICU in de huidige interventiecentra. In drie van de vier huidige interventiecentra is dit aandeel rond de 25%. Voor het vierde centrum ligt het aandeel hoger, namelijk op 66% in het CAHAL. Voor de reguliere verpleegafdelingen geldt dat het aandeel van aangeboren hartafwijkingen in het totaal aantal verpleegdagen bij de vier interventiecentra varieert tussen de 11 en de 21% voor kinderen. Concentratie van de AHA-interventies kan daarom tot grote verschuivingen leiden in deze bijbehorende voorzieningen.

Voor volwassenen gaat het om ongeveer 4.000 ligdagen per jaar en 1.200 dagopnames. Het aandeel op de totale zorg is beperkt, vanwege het kleine aandeel patiënten met een aangeboren hartafwijking

ten opzichte van verworven hart- en vaatziekten. De volwassenen die worden opgenomen vanwege een aangeboren hartafwijking, liggen op de cardiologie-afdeling en bezetten een klein deel van de capaciteit van deze verpleegafdeling.

### **Effect bezetting**

Na een AHA-interventie wordt de patiënt opgenomen op de IC of op de verpleegafdeling, afhankelijk van het type interventie: operatie, ablatie of hartkatheterisatie. Concentratie van de AHA-interventies verandert de bezetting van de bedden op de NICU, PICU, IC voor volwassenen en de (kinder)verpleegafdeling in de betreffende centra. Bij een mogelijk capaciteitsknelpunt gaat het vaak niet om een fysiek bed, maar om het juiste personeel en de juiste middelen rondom het beschikbare bed. De centra geven aan dat om de IC-capaciteit voor kinderen en volwassenen uit te breiden, het met name nodig is om meer (kinder-) IC-verpleegkundigen aan te trekken. Dit is landelijk echter een grote uitdaging. Bij verschillende centra geldt dat er specifieke verpleegafdelingen zijn waar deze patiënten liggen. Ook is het mogelijk om kinderen op de algemene kinderafdeling of andere kinderafdeling te plaatsen. Ook volwassen patiënten kunnen zo nodig geplaatst worden op een andere verpleegafdeling.

### **Effect omvang PICU**

Een concentratie van de AHA-interventies leidt tot een herverdeling van PICU-bedden in Nederland. Dit heeft ook gevolgen voor de opvang van piekbelasting op de PICU. Met name in het RS-seizoen is er tijdelijk een grotere capaciteit nodig aan PICU-bedden. RS is een infectieziekte die wordt veroorzaakt door het respiratoir syncytieel virus. Een RS-infectie kan vooral bij heel jonge kinderen tot ernstige ziekte leiden. Zij worden dan benauwd door een ontsteking van de kleine luchtwegen of een longontsteking en moeten hier soms voor opgenomen worden op de PICU. Deze opnamecapaciteit op de PICU is maar een klein deel van het jaar nodig. De kinderen met RS kunnen niet altijd in de eigen regio worden opgevangen. Er geldt een landelijk spreidingsbeleid. Op dit moment leveren de kleinere PICU's verhoudingsgewijs meer capaciteit op jaarbasis dan de grootste PICU's voor RS. (DIS-data: verschil 6%-punt van de totale ligdagen).

Als de PICU kleiner is, is het moeilijker om snel meer verpleegkundigen in te zetten (van 18 IC-verpleegkundigen naar 21 is moeilijker dan van 45 naar 48). Een verschuiving van de PICU-bezetting betekent dus ook een verschuiving in de benodigde maximale bezetting (als percentage op het totaal aantal bedden). Dit betekent dat er nog meer PICU-verpleegkundigen nodig zijn op de locaties waar de AHA-interventies naartoe geconcentreerd worden, dan op basis van de verschuiving in ligdagen voor kinderhartpatiënten mag worden verwacht. Een ongelijkere verdeling van PICU-capaciteit betekent bovendien dat meer kinderen en hun ouders voor infectieziekten zullen moeten reizen.

### **Rompstructuur kindergeneeskunde**

De rompstructuur Kindergeneeskunde (hierna rompstructuur) is een visiedocument van de umc's (zie bijlage 11). In dit visiedocument beschrijven de hoofden van de kindergeneeskunde van de zeven umc's aan welke minimale structuur een academisch kinderziekenhuis moet voldoen om de academische zorg voor kinderen in elk van de zeven umc's te behouden en te kunnen blijven voldoen aan de regionale functie. Uit de gevoerde gesprekken met de umc's merken we op dat de noodzakelijke rompstructuur op verschillende manieren geïnterpreteerd en vormgegeven kan worden en de gedachten hierover tussen umc's verschillen. Het kan hierbij gaan om alleen een minimale structuur of om een bredere structuur van het kinderziekenhuis. Het uitgangspunt van de umc's is nu gericht op het behoud van de academische zorg voor kinderen in elk van de zeven umc's.

De NFU heeft deze rompstructuur bestuurlijk bekrachtigd. In de impactanalyse gebruiken we de rompstructuur om te kijken in welke mate er voldaan wordt aan de rompstructuur per centrum op dit moment. Ook kijken we in welke mate de rompstructuur beïnvloed wordt door de concentratie van de interventies. De NZa is van mening dat de rompstructuur een visie en intentie van de umc's betreft en onthoudt zich van de mening of deze rompstructuur in elk centrum in stand moet blijven. Het leidt ook tot de vraag welke visie er gehanteerd wordt op het academisch zorglandschap. De rompstructuur is niet bekrachtigd door de minister van VWS. De NZa is van mening dat een visie over de rompstructuur moet worden gezien in het integrale perspectief van een toekomstbesteding academisch landschap.

Uit de data-uitvraag van de NZa blijkt dat alle interventiecentra op dit moment voldoen aan de rompstructuur. De rompstructuur beschrijft aan welke minimale structuur een academisch kindziekenhuis moet voldoen om de academische zorg voor kinderen in elk van de zeven umc's te behouden en te kunnen blijven voldoen aan de regionale functie. Dit kan bijvoorbeeld in de uitwerking betekenen dat zij onderling afspraken zullen maken om ervoor te zorgen dat alle umc's aan de rompstructuur kunnen blijven voldoen, mocht dit in het geding komen.

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. In welke mate deze onderlinge afspraken tussen umc's afdoende zijn om de rompstructuur intact te houden, is vooralsnog onzeker.

## Financiële impact concentratie AHA-interventies

Het concentreren van AHA-interventies heeft financiële gevolgen voor de betrokken interventiecentra. Zowel aan de opbrengstenkant als aan de kostenkant zullen individuele umc's financiële gevolgen ondervinden. Ook op landelijk niveau heeft het concentreren van de AHA-interventies financiële gevolgen. De financiële impact op landelijk niveau heeft vooral betrekking op de herverdeling van dbc-omzet en beschikbare middelen voor een aantal beschikbaarheidsbijdragen. De herverdelingseffecten zijn groter naarmate er minder centra worden aangewezen. De kosten zullen zeker in de overgangsfase hoger uitvallen, omdat opgeschaald moet worden en er wellicht mitigerende maatregelen nodig zijn. Tegelijkertijd kunnen de kosten niet meteen volledig worden afgeschaald bij centra die niet worden aangewezen omdat het deels (semi)vaste kosten betreft, zoals kapitaalslasten.

In de vervolgparagrafen hebben we een indicatieve financiële impact berekend op de dbc-omzet en gaan we in op de financiële impact die samenhangt met de beschikbaarheidsbijdragen. In de scenario's gerelateerd aan de dbc-omzet rekenen we de aantallen budgetneutraal door. In de paragraaf *Concentreren van zorg is niet budgetneutraal op macroniveau* lichten we toe waarom dit geen realistische berekening is van de effecten. De ervaring met concentraties tot dusver leert dat de financiële impact hiervan niet budgetneutraal op macroniveau is. De verwachting van zorgverzekeraars is dat een concentratie tot hogere landelijke kosten zal leiden. Dit is ook de ervaring na eerdere concentratie van de kinderoncologie naar het Prinses Máxima Centrum. Hieronder lichten we onze verwachting verder toe. In hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum* gaan we verder in op de mogelijke financiële impact per locatie.

## Impact concentratie AHA-interventies op de dbc-omzet

Het concentreren van AHA-interventies heeft gevolgen voor het aantal en type dbc's dat de betrokken umc's kunnen en mogen declareren. Indien een umc niet wordt aangewezen als AHA-

interventiecentrum hebben we, gegeven de reikwijdte van de impactanalyse, geschat welke en hoeveel dbc's dan niet meer kunnen worden gedeclareerd. Vervolgens hebben we deze dbc's gewaardeerd tegen de instelling-specifieke onderhandelde tarieven om het omzetverlies te bepalen.

Andersom, als een umc wel wordt aangewezen, hebben we ook een doorrekening gedaan. Er zal een verschuiving plaatsvinden van dbc-omzet van umc's die niet zijn aangewezen naar umc's die wel zijn aangewezen. Voor het bepalen van deze verschuiving hebben wij de volgende aannames gedaan:

- De patiënten van de interventiecentra die aangewezen worden blijven bij hun huidige interventiecentrum;
- De patiënten van het niet aangewezen centrum worden verdeeld naar het dichtstbijzijnde interventiecentrum vanaf het woonadres van de patiënt;
- Een aantal interventies bij volwassenen, zoals bepaalde hartkatheterisaties, blijft in shared care constructie plaatsvinden in een niet-interventiecentra;
- 17% van de kinderen en 15% van de volwassenen met een aangeboren hartafwijking moet voor alle overige interventies naar een interventiecentrum.

In de doorrekening hebben we de dbc's verdeeld volgens bovenstaande aannames en gewaardeerd tegen de gemiddelde landelijke tarieven van de huidige interventiecentra in een jaar. Voor nadere toelichting zie bijlage 14 Bronnen & Methodes. Het is de vraag of de patiënten ook daadwerkelijk op deze manier verdeeld worden. Toch geeft deze doorrekening van dbc-omzet wel degelijk een indicatie van de financiële omvang van de verplaatste zorg.

De financiële impact zal per umc verschillen. Als een umc niet wordt aangewezen als AHA-interventiecentrum gaat het naar schatting om een range van € -9 mln. tot € -14 mln. per umc per jaar. Bij toewijzing van de AHA-interventies oplopen tot maximaal €28 mln. per jaar. Deze bandbreedte heeft deels te maken met een gesimuleerde patiëntverplaatsingen in verschillende scenario's en het aantal dbc's dat verplaatst na concentratie. De uiteindelijke impact is afhankelijk van de invulling van de shared care afspraken en de voorkeuren van de patiënt. Daarnaast is het mogelijk dat bij het niet aangewezen centrum OK- en IC-ruimte vrijkomt, die met andere zorg opgevuld kan worden. In dat geval hoeft dit geen gevolgen te hebben voor het aantal patiënten en de totale dbc-omzet van het umc.

De umc's merken op dat de groep patiënten met een aangeboren hartafwijking van een bepaalde grootte moet zijn om de congenitale cardiale, niet-invasieve zorg te leveren. Deze zorg is financieel goed draagbaar vanwege de combinatie met de cardiale interventies en de poliklinische zorg. Als een centrum niet wordt aangewezen als interventiecentrum, dan heeft dit ook financiële consequenties. Het congenitale hartcentrum heeft een achterwachtfunctie en begeleidt de poliklinische zorg zowel vanuit het eigen centrum als via gemeenschappelijke poli's met het samenwerkingsverband. Hier staat geen dbc-vergoeding tegenover. Daarnaast gaan de gemiddelde kosten voor de shared care locatie per patiënt omhoog, door de investering die per teamlid moet worden gedaan in de samenwerking met een interventiecentrum, zoals het bijwonen van MDO's, bijscholing en het reizen naar de interventielocatie.

## **Impact concentratie AHA-interventies op beschikbaarheidsbijdrage academische zorg**

Alle umc's ontvangen jaarlijks een vergoeding voor het uitoefenen van de functie academische zorg via de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (bbaz). De totaal door het ministerie van VWS beschikbare gestelde financiële middelen voor deze beschikbaarheidsbijdrage wijzigen niet door het

concentratievraagstuk. Voor de bbaz gelden toetredingscriteria, een verdeelsystematiek en een verantwoordingsystematiek. Het concentratiebesluit zal op elk van deze onderwerpen beïnvloeden.

De financiële gevolgen voor de individuele umc's zullen er alleen zijn vanwege de verdeelsystematiek. Ieder umc zal, ook als het niet wordt aangewezen als AHA-interventiecentrum, blijven voldoen aan de toetredingscriteria en voldoende kunnen blijven verantwoorden om het volledig recht op de toegekende middelen te behouden. De omvang van de toegekende middelen zullen wel wijzigen voor de individuele umc's. De totaal beschikbare middelen zullen na concentratie worden herverdeeld, omdat de verdeling afhankelijk is van de mate waarin door ieder umc academische zorg wordt geleverd. De mate waarin een umc academische zorg levert wordt in deze beleidsregel uitgedrukt in aantallen academische patiënten en in academische zorgomzet. Beide parameters zullen worden geraakt, omdat het niet aangewezen centrum zowel academische patiënten als academische zorgomzet zal verliezen. In de uitwerking van de financiële gevolgen per umc in hoofdstuk 5 *Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum* wordt het effect op de academische zorgomzet niet meegenomen in het bepalen wat de effecten zijn op de BBAZ per umc.

### **Impact concentratie AHA-interventies op beschikbaarheidsbijdrage (medisch) vervolgopleidingen (MVO)**

Alle umc's leiden zorgprofessionals op om nu en in de toekomst onder andere deze zorg te kunnen leveren. Een deel van deze opleidingsplekken zal bij concentratie verplaatsen naar de aangewezen interventielocaties. Hierbij valt te denken aan de opleiding tot congenitaal cardiothoracaal chirurg, kinderinterventiecardioloog, maar ook een deel van andere opleidingen, zoals de opleiding tot cardioloog en IC-verpleegkundige. Het grootste effect van de te verplaatsen opleidingen zit bij de opleidingen tot superspecialisaties (fellows). De exacte effecten op de opleidingen beschrijven we in paragraaf 4.4 *Opleiding, onderwijs en onderzoek*.

Ziekenhuizen kunnen op basis van de beleidsregel beschikbaarheidsbijdrage (medische) vervolgopleidingen jaarlijks een kostendekkende vergoeding ontvangen voor de bekostiging van een deel van deze (medische) vervolgopleidingen. Een groot deel van de opleidingen van bij AHA-zorg betrokken medisch specialisten komt niet in aanmerking voor een beschikbaarheidsbijdrage, omdat het een verdere subspecialisatie (fellows) betreft en deze vallen niet onder de reikwijdte van de beleidsregel. De invloed op de benodigde opleidingscapaciteit tot poortspecialist (kno-arts, longarts, gynaecoloog en kinderarts) lijkt gering, omdat de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking slechts een klein (vrijwillig) deel van deze opleidingen uitmaakt..

De omvang van de vergoeding voor (medische) vervolgopleidingen per umc is afhankelijk van aantal en soort medische vervolgopleidingen die er jaarlijks worden afgerond. Door het uitgangspunt dat een vergoeding voor de (medische) vervolgopleidingen een gemiddelde genomen kostendekkende vergoeding is van de te maken kosten per opleiding, zou het verdwijnen van opleidingen uit een umc geen financieel effect op het resultaat moeten hebben op de betreffende umc's.

De umc's die aangewezen worden als AHA-interventiecentrum zullen (zeker in de overgangperiode) extra moeten opleiden, omdat de verwachting is dat met name verpleegkundigen (van niet aangewezen umc's) niet zullen gaan verhuizen of reizen naar de nieuwe locatie. Vanwege het extra opleiden van verpleegkundigen zal de concentratie op landelijk niveau, in ieder geval voor de overgangperiode, naar verwachting een kostenopdrijvend effect hebben.

## Impact op overige opbrengsten zorgorganisaties

De umc's hebben naast bovengenoemde inkomsten meerdere andere inkomensstromen. We gaan ervan uit dat deze niet of nauwelijks geraakt worden door het concentratiebesluit, omdat hier de gelden afkomstig zijn van het ministerie van OC&W, door de overheid verstrekte budgetten (2e geldstroom) zoals ZonMW en NWO of van private instellingen al dan niet met winstoogmerk (3e en 4e geldstroom).

### Concentreren van zorg is niet budgetneutraal op macroniveau

Tegenover lagere opbrengsten uit dbc's staan ook lagere kosten (personeel en materieel) omdat men een aantal (vaak dure) verrichtingen niet meer uitvoert. De vraag is of de kostenreductie gelijk is aan de inkomstendaling van het umc. Zeker voor de bepaalde indirecte kostenposten, zoals de kapitaallasten en overheadkosten, geldt dat deze niet volledig meebewegen met het wel of niet meer uitvoeren van de AHA-interventies.

Ook de personele bezetting kan naar verwachting niet direct aangepast worden aan de nieuwe situatie. Gezien de huidige schaarste van (verpleegkundig) personeel zal er naar verwachting geen afbouw plaatsvinden en zal het (verpleegkundig) personeel andersoortige declarabele zorg gaan leveren. Ook leert de praktijk dat in tijden van onzekerheid er een vergrote uitstroom van verpleegkundig personeel is naar zorgaanbieders in de regio. De materiële kosten zullen naar verwachting het meest meebewegen met een concentratie van de AHA-interventies.

Als we de omzet van de AHA-interventies vergelijken met de totale omzet van de umc's, is de verwachting dat het effect van concentratie (zonder rekening te houden met andere verschuivingen en gevolgen) op het financiële resultaat beperkt is. Hierbij gaan we ervanuit dat het besluit en de effecten beperkt blijven tot de concentratie van interventies.

Een van de lessen uit eerdere concentratievraagstukken is dat het concentreren van zorg op macroniveau niet budgetneutraal kan plaatsvinden. Zorgverzekeraars stellen dat het voor hen niet mogelijk is om budgetten voor een bepaalde zorgvorm geheel over te hevelen. Zij geven aan dat het schonen van budgetten bij ziekenhuizen als gevolg van verplaatsing van zorg, in de praktijk zeer lastig is. Het is dan ook onzeker in welke mate de berekende dbc-omzet daadwerkelijk in mindering kan worden gebracht bij de contractafspraken tussen zorgverzekeraars en umc's.

De reden hiervoor is dat de (semi-)vaste kosten van het centrum dat deze zorg niet meer zal leveren, ook worden toegerekend aan deze vorm van zorg. Deze indirecte kosten zijn niet direct om te buigen. Als er veranderingen plaatsvinden bij een zorgorganisatie, vraagt dat van de zorgorganisatie om tijdig bijsturen op de overheadkosten en omvang van de staf van afdelingen als hrm, juridische zaken etc. Hierover moeten zorgverzekeraars en zorgaanbieders goede afspraken maken. Ook het behoud van een goede relatie tussen umc en zorgverzekeraar is van belang in de contractering. Dit maakt dat er in de praktijk een trade-off plaatsvindt tussen verschillende (financiële) afspraken. Hierbij kan de afweging worden gemaakt dat op een gegeven moment het geheel afbouwen van kosten niet verder afgedwongen wordt.

Zorgverzekeraars doen tevens een oproep aan de overheid om te sturen op meer budgetneutraliteit op macroniveau. Dit kan volgens de zorgverzekeraars bijvoorbeeld door het tegelijkertijd doorvoeren van meerdere concentratiebewegingen, zodat groei en krimp vanwege de diverse concentraties tegen elkaar weggestreept kunnen worden binnen een instelling.

## **Impact concentratie op uniforme afspraken en onderlinge dienstverlening**

Bij afspraken tussen instellingen is gelijkwaardigheid en onderling vertrouwen een randvoorwaarde. De financiële afwikkeling moet via onderlinge afspraken tussen de instellingen verlopen (c.q. onderlinge dienstverlening). Het is volgens de dbc-regelgeving msz verboden om voor dezelfde zorgvraag twee verschillende dbc's te openen en te declareren. Hiermee is er zeer beperkt inzicht voor zorgverzekeraars in de organisatie van de zorg voor monitoring. Uitzondering hierop is Wbmv-zorg. Als een instelling géén Wbmv-vergunning heeft om de zorg te leveren dan mag er wel in een andere instelling voor dezelfde zorgvraag een dbc geopend worden.

## **Overgangsperiode na concentratiebesluit**

Elk umc heeft tijd nodig om zich na het concentratiebesluit aan te passen aan de nieuwe situatie. Er wordt verschillend gedacht over hoe lang een overgangsperiode dient te duren. De meeste umc's vinden dat de overgang gebaat zal zijn bij een korte periode. Een van de centra benoemt juist dat dit wel een uitdaging kan vormen en vindt een langere overgangsperiode (drie tot vijf jaar) wenselijk. Er bestaat een risico dat een deel van de zorgprofessionals door de onzekerheid al snel na besluitvorming een umc dat niet aangewezen is, zal verlaten.

De snelheid waarmee de aangewezen centra in staat zijn om aan de noodzakelijke randvoorwaarden (beschikbaar hebben van voldoende gekwalificeerd personeel en OK-/IC-capaciteit) te voldoen, bepaalt de daadwerkelijke overgangsperiode. Als de betreffende medische specialisten snel kunnen worden overgeplaatst zal de overgang mogelijk snel gaan. Bij de concentratie van de kinderoncologie was het met name uitdagend om voldoende opgeleid personeel (met name gespecialiseerd verpleegkundigen) aan te trekken. Hierdoor is een klein gedeelte van de uiteindelijk te verplaatsen zorg, nog langere tijd uitgevoerd in de shared care centra (ongeveer twee tot drie jaar). Het bleek na de eerste fase lastig om deze zorg alsnog over te verplaatsen naar het Prinses Máxima Centrum. Vooraf goede afspraken maken over de overgang van zorg naar de uiteindelijke locatie is daarom erg belangrijk.

De eerdere concentratie van de AHA-interventies van het Radboudumc naar het UMC Utrecht is destijds relatief snel verlopen. Binnen drie maanden was de betreffende zorg verplaatst, waarvoor een opschaling van de capaciteit voor de interventies heeft plaatsgevonden. De umc's verwachten dat de overgang op korte termijn uitdagend kan zijn. Dit heeft bijvoorbeeld te maken met het verplaatsen van zorgprofessionals, het opleiden van nieuwe zorgprofessionals, het opbouwen en/of overdragen van expertise (zowel op interventielocatie als op shared care locatie), het laten samensmelten van verschillende culturen en protocollen, maar ook het integreren van ict-systemen die mogelijk verschillend zijn tussen de centra. Ook het uitbreiden van de fysieke capaciteit (eventuele verbouwing) kost tijd. Maar de onrust over of er voor elke zorgprofessional werk is bij de aangewezen interventielocaties, kan er ook voor zorgen dat de betreffende medisch specialisten al eerder verplaatsen. Het is van belang om goede afspraken over deze overgangsperiode te maken en dit proces zorgvuldig te doorlopen.

## **Conclusie impact concentratie AHA-interventies op de zorgorganisaties**

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is bij alle interventiecentra een speerpunt. Daarmee is de wens tot behoud van deze zorg bij alle centra ook erg groot. Alle umc's geven aan graag bereid te zijn en in staat te zijn om capaciteit op te schalen als ze worden aangewezen als interventiecentrum. Naar verwachting wordt het dan makkelijker om de teams uit te breiden en dienstenroosters rond te krijgen zonder dat de individuele zorgprofessionals aan ervaring hoeven in te



boeten. Als een umc niet wordt aangewezen als interventiecentrum, heeft dit een aantal gevolgen. De impact op de zorgorganisatie raakt de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, maar is veel breder dan alleen de zorg rondom de AHA-interventies. Uit de impactanalyse blijkt dat deze concentratie de specifieke zorgpaden voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, de (centrumspecifieke) expertise die aanwezig is in andere centra en de bezetting van specifieke voorzieningen raakt.

De organisatie van zorg wordt complexer met de concentratie van zorg op minder locaties, omdat er dan meer zorg in shared care wordt geleverd. Er is dan meer afstemming nodig, over meer patiënten, en de regionale samenwerking moet in veel gevallen opnieuw worden ingericht om de patiënten beter te verdelen over locaties. De acute zorg is niet meer vanzelfsprekend voldoende beschikbaar in de regio en moet opnieuw worden ingericht.

Als een umc niet wordt aangewezen als AHA-interventiecentrum betekent dit dat ook sommige (centrumspecifieke) expertise verdwijnt in het betreffende umc, waardoor ook sommige andere zorg niet meer geleverd kan worden. Ook kan het zijn dat specifieke vaardigheden van de betrokken zorgprofessionals of specifieke expertise van het centrum (tijdelijk) niet meer beschikbaar zijn voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Afhankelijk van de besluitvorming zijn aanvullende afspraken nodig over (centrumspecifieke) zorg die geraakt worden door het concentratiebesluit. De centrumspecifieke zorg moet (deels) opnieuw worden opgebouwd (in geval van verplaatsing naar een ander centrum), omdat behandelteams door het verplaatsen van zorg niet intact zullen blijven, of er moet een beroep worden gedaan op buitenlandse ziekenhuizen om deze zorg voor Nederlandse patiënten met een aangeboren hartafwijking te leveren.

De expertise van de medisch specialisten die betrokken zijn bij de interventies en door het concentratiebesluit op een andere locatie zullen gaan werken, wordt ook ingezet voor andere patiëntengroepen. Zoals bijvoorbeeld operaties bij kinderen met intrathoracale tumoren (i.e. tumoren in de borstkas). Deze zorg kan soms worden verplaatst of op een andere manier worden overgenomen, maar dat vraagt wel om nieuwe afstemming en mogelijk meer reisbewegingen van bepaalde patiënten.

Uit onze analyse blijkt dat de financiële veranderingen die optreden op landelijk niveau, gering zijn op lange termijn. Het gaat hier om een verschuiving van financiële middelen van het umc dat niet wordt aangewezen naar een umc dat wel wordt aangewezen als AHA-interventiecentrum. De financiële impact hangt af van hoe de organisatie van zorg na besluitvorming eruitziet, bijvoorbeeld of de zorg geconcentreerd wordt naar twee of drie centra en de gemaakte shared care-afspraken. De verwachting is wel dat op de korte termijn door de concentratie de kosten landelijk zullen stijgen, vanwege mitigerende maatregelen, transitie- en mogelijk saneringskosten. Op instellingsniveau zal de financiële impact verschillen. Dit gaat bij vertrek van de AHA-interventies naar schatting om een range van € -9 mln. tot € -14 mln. per jaar. De verwachte financiële effecten van alleen het verplaatsen van de operaties en hartkatheterisaties zijn in vergelijking tot de totale omzet van de umc's (zeer) beperkt. Voor specifieke afdelingen kunnen de financiële effecten echter wel groot zijn. De financiële consequenties staan niet in verhouding tot mogelijke consequenties van de bijbehorende lagere bezettingsgraad voor de continuïteit van zorg. Daarnaast zijn er mogelijkheden om de vrijgekomen capaciteit voor andere patiënten in te zetten. Ook op de lange termijn verwachten zorgverzekeraars dat het niet mogelijk is om alle kosten volledig te herverdelen.

Patiënten met een aangeboren hartafwijking die een interventie (operatie of hartkatheterisatie) ondergaan, worden na een interventie opgenomen op de intensive care (IC) en/of de verpleegafdeling. De concentratie van de interventies heeft daarmee impact op de bezetting van deze afdelingen. Op de afdelingen waar volwassenen opgenomen worden, is deze impact beperkt. De volwassenen met een

aangeboren hartafwijking vormen een klein aandeel (gemiddeld ongeveer 1% van het aantal ligdagen) van deze afdelingen. Op de kinderafdelingen (IC en verpleegafdeling) van de academische kindziekenhuizen vormen patiënten met een aangeboren hartafwijking een relatief groot aandeel ten opzichte van andere patiëntgroepen (tussen 11% en 21% van de opnames).

Bovendien vormen de kinderen met een aangeboren hartafwijking een groot deel van de bezetting van de kinder-IC. Dit is tussen de 23% en de 66% van de IC-dagen van de kinder-IC in de huidige interventiecentra. Concentratie van de interventies kan daarom tot grote verschuivingen leiden in deze bijbehorende voorzieningen. Bovendien heeft ongeveer 30% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking ook nog andere (soms zeer complexe) chirurgie nodig.

Dit plaatst de discussie over concentratie van deze interventiezorg in een breder vraagstuk over de organisatie van (de totale academische) zorg in Nederland. Het verplaatsen van de AHA-interventies naar een ander centrum, betekent voor elk umc dat de PICU een substantieel aandeel van hun patiënten zouden verliezen. Voor het Leids umc is het aandeel AHA-zorg dusdanig groot dat bij het verdwijnen van de AHA-interventies deze PICU niet voort zou kunnen bestaan zonder mitigerende maatregelen.

Bovenstaande informatie samengevoegd concluderen we dat het geïsoleerd concentreren van AHA-interventies (onomkeerbare) gevolgen heeft voor het interventiecentrum dat de zorg moet overdragen.

## 4.4 Opleiding, onderwijs en onderzoek

### Impact concentratie op opleiding en onderwijs

Bij veel opleidingen wordt kennisgemaakt met de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Het gaat hierbij om zowel verschillende medische (vervolg)opleidingen tot medisch specialist, fellowships, (gespecialiseerde) verpleegkundigen als paramedici. Voor veel van de opleidingen is ervaring opdoen met deze zorg leerzaam, maar geen harde eis vanuit het opleidingscurriculum. In dit hoofdstuk beschrijven we de effecten van concentratie voor de opleidingen en het onderwijs waarvan we weten dat dit een mogelijke impact kan hebben. Onderstaande bijschrijving is mogelijk niet helemaal volledig, we richten ons hierbij op de impact op de opleiding tot medisch specialist en verpleegkundige.

### Impact op opleidingen voor verpleegkundigen

De concentratie van AHA-interventies heeft impact op de opleiding voor de verpleegkundigen. De aangewezen interventielocaties zullen (zeker in de overgangperiode) extra moeten opleiden, omdat de verwachting is dat met name (gespecialiseerde) verpleegkundigen niet zullen mee verhuizen. Tegelijkertijd is er op dit moment landelijk al een tekort aan verpleegkundigen (zie ook paragraaf 4.2 *Impact concentratie AHA-interventies op verpleegkundigen*). Ook signaleert het Capaciteitsorgaan al jaren dat er te weinig is opgeleid. Het Capaciteitsorgaan geeft aan dat het extra opleiden van voldoende verpleegkundigen (conform voorspellingen) nauwelijks meer haalbaar lijkt. Een extra probleem bij het opleiden van gespecialiseerd verpleegkundigen, zoals PICU-, NICU- en IC-verpleegkundigen, is dat geworven wordt vanuit de huidige (algemene) verpleegkundigen. Voor de opleiding van PICU-verpleegkundigen is het extra complicerend dat de vooropleiding de opleiding tot kinderverpleegkundige is. Dit, terwijl ook bij de kinderverpleegkundigen sprake is van tekorten. Door de arbeidsmarktcrisis van verpleegkundigen is het sowieso positief, als er meer verpleegkundigen worden opgeleid.

Als een umc niet wordt aangewezen als interventielocatie, heeft dit als gevolg dat er minder blootstelling van (IC/PICU/NICU-)verpleegkundige zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking zal zijn. Ook zal mogelijk de opleidingscapaciteit van IC/PICU/NICU-verpleegkundigen dalen als het aantal bedden afneemt in een umc. Dit raakt ook de opleidingscapaciteit binnen de aangewezen interventielocaties. Het aanbieden van opleiding betreft namelijk ook veel 'training on the job'. Dit zal naar verwachting extra druk geven op de al opgeleide/ervaren verpleegkundigencapaciteit van deze umc's.

De opleiding tot gespecialiseerd verpleegkundige (zoals PICU/NICU-verpleegkundige) wordt tussen nu en september 2023 vernieuwd en flexibeler gemaakt. Het wordt mogelijk om individuele leerroutes samen te stellen en te volgen, waarbij de verpleegkundige wordt opgeleid voor de context waarin hij/zij werkt. V&VN geeft aan dat dit naar verwachting een positief invloed heeft voor de opleidingen tot gespecialiseerd verpleegkundige in het algemeen. De onderwerpen met betrekking tot de AHA-zorg zijn ondergebracht binnen verschillende modules en zullen door alle verpleegkundigen in opleiding behaald moeten worden. De opleiding tot IC-verpleegkundige loopt hier al op vooruit. Landelijk wordt het merendeel van de IC-verpleegkundigen in opleiding al op deze wijze opgeleid. Binnen de opleiding tot IC-verpleegkundige is de AHA-zorg ondergebracht in een specifieke module. Voor verpleegkundigen die een opleiding tot IC-verpleegkundige volgen en werken bij ziekenhuizen die volwassenen met een aangeboren hartafwijkingen behandelen, betekent dit dat zij entrustable professional activities (EPA's) over dit onderwerp moeten beheersen (o.a. Cardio Mechanische support en met betrekking tot de afwijkingen). Deze EPA's hoeven in andere ziekenhuizen niet te worden beheerst, omdat de verpleegkundigen in opleiding niet met deze patiënten zullen werken. Dit kan van invloed zijn op de duur

van de opleiding en daarmee op de mate van impact van het concentreren van AHA-interventies op de opleiding van verpleegkundigen.

**Tabel 13 Verwachte impact op verpleegkundigen opleidingen**

| Opleiding   | Landelijk aantal diploma's* | aantal plaatsen waar wordt opgeleid | Verwachte effecten voor opleiding in centrum dat geen interventiezorg meer doet           | Verwachte landelijke impact           |
|---|-----------------------------|-------------------------------------|---|---------------------------------------|
| Diploma's opleiding tot Intensive Care (IC) verpleegkundige             | 360                         | 67                                  | Minder blootstelling aan zorg voor patiënten met aha. Risico op minder opleidingsplaatsen | Vergrote druk op opleidingscapaciteit |
| Diploma's opleiding tot kinder intensive care (PICU) verpleegkundige    | 27                          | 7                                   | Minder blootstelling aan zorg voor patiënten met aha. Risico op minder opleidingsplaatsen | Vergrote druk op opleidingscapaciteit |
| Diploma's opleiding tot neonatale intensive care (NICU) verpleegkundige | 37                          | 9                                   | Minder blootstelling aan zorg voor patiënten met aha. Risico op minder opleidingsplaatsen | Vergrote druk op opleidingscapaciteit |

\* Aantal uitgereikte diploma's voor verpleegkundigen, waarvoor in 2020 een beschikbaarheidsbijdrage is ontvangen.

Bron: Vaststellingscijfers Beschikbaarheidsbijdrage (medische) vervolgoopleidingen 2020

### Impact op opleidingen voor medisch specialisten

Voor een aantal artsen in opleiding tot medisch specialist is een stage op het gebied van congenitale cardiologie een (facultatief) onderdeel van het curriculum. Als de AHA-interventies niet meer in het huidige interventiecentrum plaatsvinden, kan deze opleiding vaak nog steeds worden aangeboden. Wel vraagt dit een samenwerking met andere centra. De arts in opleiding tot medisch specialist (aios) zal een deel van de opleiding in een ander interventiecentrum moeten volgen. Op korte termijn zal dit mogelijk leiden tot een logistieke uitdaging om de stages van congenitale cardiologie te gaan bieden aan een grotere groep op de interventielocatie.

Ook een aantal fellowships wordt beïnvloed door het concentratiebesluit. Fellowships zijn verdere specialisaties na een medische vervolgoopleiding. Het gaat hierbij om fellowships zoals de kindercardioloog, congenitaal cardiothoracaal chirurg, kinder- en volwassen interventiecardiologen, kinderanesthesiologie, kinderartsen met kindercardiologische expertise (cardex), cardioanesthesiologie, kindercardioanesthesiologie, gynaecoloog-perinatoloog en de (kinder-)intensivist. Er zijn geen formele eisen rondom exposure aan de patiënten met een aangeboren hartafwijking vastgelegd. Deze fellowships worden verschillend geraakt door het concentratiebesluit. Hieronder gaan we in op de specifieke impact per type fellowship.

### Impact concentratie AHA-interventies op fellowship cctc

De concentratie van AHA-interventies raakt direct het fellowship congenitaal cardiothoracaal chirurg (cctc). Op dit moment wordt in alle vier de huidige interventiecentra het fellowship cctc aangeboden. Op dit moment zijn er 5 fellows in opleiding tot cctc. Dit fellowship kan alleen aangeboden worden in een interventiecentrum. Dit betekent dat het aantal opleidingslocaties na concentratie van AHA-interventies zal afnemen. Dit geeft mogelijk een afname van het aantal fellowshiplekken per jaar. Dit heeft als gevolg dat er een mogelijke vertraging ontstaat van het opleidingsproces voor de fellows die nu in opleiding zijn tot cctc. Op de lange termijn betekent dat dit fellowship na concentratie op minder plekken aangeboden kan worden.

### **Impact concentratie AHA-interventies op fellowship cardiothoracaal chirurg**

De concentratie van AHA-interventies heeft ook impact op het fellowship cardiothoracaal chirurg (ctc). Op dit moment zijn er 39,74 fte fellows verspreid over elf volledige opleidingslocaties (plus één deel-opleidingslocatie). De fellows in de zeven centra waar geen AHA-interventies plaatsvinden, lopen een stage in één van de vier huidige interventiecentra. Na concentratie van de interventiecentra kunnen alle huidige opleidingslocaties blijven bestaan. Wel zal er dan vanuit acht of negen opleidingslocaties fellows stage moeten lopen in de resterende twee of drie umc's (afgezien van facultatieve verdiepingsstages naar keuze). Dit vergroot de opleidingsdruk op de aangewezen interventielocaties.

### **Impact concentratie op AHA-interventies op fellowship kinderinterventiecardiologie**

De impact op het fellowship kinderinterventiecardiologie is beperkt. Dit is geen officiële opleiding. Met in totaal landelijk twaalf kinderinterventiecardiologen hoeft er hooguit één fellow per twee jaar te worden opgeleid. Alle vier huidige interventiecentrum kunnen deze opleiding aanbieden. Als de AHA-interventies wegvallen in een umc, zal hier ook het fellowship kinderinterventiecardiologie verdwijnen. Op de lange termijn betekent dat dit fellowship na concentratie op minder plekken aangeboden kan worden.

### **Impact concentratie AHA-interventies op fellowship interventiecardiologie**

De impact van concentratie van de AHA-interventies op het fellowship interventiecardiologie is beperkt. Dit is nog steeds mogelijk na concentratie van de AHA-interventies. Congenitale interventies zijn namelijk geen verplicht onderdeel van de opleiding tot interventiecardioloog. Alleen in de interventiecentra kan een interventiecardioloog ook een deelopleiding in congenitale interventies doen. Dit is geen geregistreerd fellowship. Er wordt in de praktijk alleen een interventiecardioloog tot congenitaal interventiecardioloog opgeleid, wanneer er een lokale behoefte is aan deze expertise. In alle vier huidige interventiecentra kan momenteel dit worden aangeboden. Er zullen geen fellows meer opgeleid worden in een umc dat niet wordt aangewezen als interventielocatie.

### **Impact concentratie AHA-interventies op fellowships kindercardioanesthesiologie / cardioanesthesiologie / kinderanesthesiologie**

In Tabel 14 hieronder staan het aantal opleidingsplekken en –locaties per subspecialisme van anesthesiologie. UMC Groningen en Leids UMC verwachten beide dat het wegvallen van AHA-interventies betekent dat er in hun umc verdiepingsmogelijkheden voor alle subspecialisatie fellowships van anesthesiologie zullen ontbreken. Op dit moment wordt het fellowship van kindercardioanesthesiologie maar op één plek aangeboden. Dat is in UMC Utrecht. Als UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventiecentrum, heeft dit veel impact op deze opleiding. UMC Utrecht verwacht dat hierdoor een minder complete exposure tijdens de opleiding kan worden geboden. Dit doordat UMC Utrecht vermoedt dat er, naast de AHA-interventies, ook minder niet-cardiochirurgische perioperatieve zorg bij kinderen met een aangeboren hartafwijking in het niet-aangewezen umc blijft bestaan. Kijkend naar de landelijke impact van concentratie van AHA-interventies, verwacht de NVA dat er een verdere scheefgroei ontstaat tussen centra die een breed en generalistisch opleidingsprofiel kunnen aanbieden, en superspecialistische centra. Dit kan gevolgen hebben voor de aantrekkelijkheid van opleiding en belasting van aios/ fellows; denk aan meer reizen, meer flexibiliteit en minder effectieve opleidingsroosters bij de opleidingslocaties die niet worden aangewezen als interventielocatie.

### **Impact concentratie AHA-interventies op fellowship kindercardiologie**

De impact van concentratie van de AHA-interventies op het fellowship kindercardiologie lijkt gering. Op dit moment worden er jaarlijks één tot drie fellows per jaar opgeleid in alle umc's, met uitzondering van Maastricht UMC+. Het is bestaande praktijk dat er ook fellows worden opgeleid in een umc dat geen AHA-interventies uitvoert. De desbetreffende fellows volgen dan ook deels stages in een

interventiecentrum. Dit is momenteel al zo geregeld in de samenwerking van ACAHA en CAHAL. Na concentratie van de AHA-interventies zal een deel van de lopende fellowships wellicht deels op een ander locatie worden afgerond. Hiervoor is landelijke afstemming over de opleiding en vergoeding nodig.

#### **Impact concentratie AHA-interventies op fellowship congenitale cardiologie**

De concentratie van de AHA-interventies heeft impact op het fellowship congenitale cardiologie. In het algemeen zijn er vier fellows in Nederland, elk in één van de huidige AHA-interventiecentrum. De hoofdlocatie voor dit fellowship is op dit moment altijd een AHA-interventiecentrum. Er zullen dus na concentratie van AHA-interventies op minder locaties fellows congenitale cardiologie worden opgeleid. Dit geeft waarschijnlijk een toename van het aantal fellows per locatie. Als er goede samenwerkingsverbanden zijn, kunnen fellows ook een deel van de opleiding in een voldoende groot congenitaal centrum zonder interventies doen. Of dergelijke samenwerkingsverbanden met andere niet-interventielocaties mogelijk zullen zijn, zal ervan afhangen in welke mate de locaties, die hun AHA-interventies verliezen, in shared care zorg blijven leveren aan patiënten met een aangeboren hartafwijking.

#### **Impact concentratie AHA-interventies op fellowship CARDEX**

De concentratie van de AHA-interventies heeft geen impact op het fellowship kindergeneeskunde met kindercardiologische expertise (CARDEX). We hebben geen cijfers ontvangen over het exacte aantal fellows per jaar. Wel is bekend dat het aantal fellows afhankelijk is van de behoefte in een regio. Alle umc's bieden momenteel deze opleiding aan en er is voor dit fellowship geen samenhang met het uitvoeren van AHA-interventies.

#### **Impact concentratie AHA-interventies op fellow intensive care**

De concentratie van de AHA-interventies heeft ook impact op het fellowship intensive care. Op dit moment zijn er 56 fte beschikbaar voor opleiding per jaar, verdeeld over acht opleidingslocaties. Als een umc niet wordt aangewezen als interventielocatie, kunnen na concentratie stages worden georganiseerd in een aangewezen interventielocatie. Toch verwacht de NVIC dat door concentratie van de AHA-interventies sprake zal zijn van expertiseverlies in de centra waar acute opvang noodzakelijk is. Dit doordat de routine op een niet aangewezen interventielocatie mogelijk verdwijnt. Ook beïnvloedt dit het aantal beschikbare stagemogelijkheden op de aangewezen interventielocaties. Op die locaties zal de stagedruk oplopen.

#### **Impact concentratie AHA-interventies op fellowship kinder-intensive care**

De concentratie van de AHA-interventies heeft ook een grote impact op het fellowship kinder-intensive care. Op dit moment zijn er tussen de 12-15 fellows per jaar, verdeeld over zes umc's. Momenteel wordt alleen in het UMC Groningen, het Erasmus MC en het UMC Utrecht een volledige opleiding aangeboden. In de overige centra, die geen AHA-interventies doen, moet er minimaal drie maanden een stage in een interventielocatie gevolgd worden voor exposure aan perioperatieve zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Dit is in de huidige situatie al het geval voor de opleidingen in het Radboudumc en Maastricht UMC+. Als deze cardio-stageplekken verder worden ingeperkt door de concentratie van de AHA-interventies in twee of drie centra, zullen de umc's goede afspraken moeten maken hoe de stageplekken verdeeld kunnen worden. De fellows zullen dan meer moeten reizen voor een volwaardige fellow-opleiding.

De NVK vreest dat de volwaardigheid van de fellow-opleiding van een individueel centrum onder druk kan komen te staan. Dit als er sprake is van afnemende exposure aan acute zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, en het verlies van kennis en vaardigheden betreffende hartkatheterisaties

en complexe thoracale ingrepen. Bij onvoldoende exposure zal een centrum de PICU-fellowopleiding moeten combineren met een centrum dat deze exposure wel heeft. Dit om te voorkomen dat een niet aangewezen interventielocatie de opleiding moet opgeven.

### **Impact concentratie AHA-interventies op fellowship perinatologie**

De concentratie van de AHA-interventies heeft impact op het fellowship perinatologie. Gemiddeld zijn er 26 fellows perinatologie verspreid over zeven perinatologische centra. Als de fellow in een perinatologisch centrum de opleiding volgt, wat nu geen interventiecentrum is, is het op dit moment mogelijk om stage te lopen in één van de vier huidige interventiecentra. Op deze manier heeft de fellow de kans om zijn/haar kennis en kunde omtrent foetale en maternale aangeboren hartafwijkingen te vergaren.

De NVOG vreest dat na concentratie van de AHA-interventies het voor fellows perinatologie moeilijker zal zijn om met patiënten met een aangeboren hartafwijking in aanraking te komen. Op dit moment is namelijk de praktische uitvoering van stages voor fellows perinatologie in één van de huidige vier interventiecentra al lastig. In deze centra willen ook coassistenten, arts-assistenten en andere fellows (van zowel gynaecologie als cardiologie) leermomenten halen. Het is dan voor een centrum lastig om ook een fellow perinatologie van een ander centrum aan te nemen en ervoor te zorgen dat iedereen voldoende leermomenten heeft. Daarnaast is een ander praktisch punt de reisafstand van de fellow perinatologie. Dat kan betekenen dat deze stage moeilijk te combineren is met het verrichten van diensten in het eigen perinatologisch centrum, waardoor ook leermomenten verloren kunnen gaan. Hiermee tezamen worden de mogelijkheden voor fellows perinatologie om zich te bekwamen in detectie van aangeboren hartafwijkingen en de behandeling van zwangere vrouwen met een aangeboren hartafwijking beperkt. Het blijft noodzakelijk dat perinatologen deze kennis moeten kunnen verkrijgen. Dit, omdat steeds meer mensen met een aangeboren hartafwijking de volwassen leeftijd bereiken.

### **Impact concentratie AHA-interventies op opleiding cardiologie**

Bij de opleiding tot cardioloog hoort een verplichte stage 'congenitale cardiologie'. Het is niet omschreven hoe deze stage ingevuld moet worden, bijvoorbeeld of deze stage in een interventiecentrum gedaan moet worden. Om deze reden is het onduidelijk wat de gevolgen voor de arts in opleiding tot (medisch) specialist (aios) cardiologie zullen zijn. Tevens kunnen aios-en cardiologie in het laatste jaar van hun opleiding kiezen voor een verdiepingsperiode van maximaal 12 maanden in aangeboren hartafwijkingen. Per jaar kiezen er tussen de nul en tot vijf aios-en deze verdiepingsperiode. De verdiepingsperiode vindt geheel of voor een groot deel in een interventiecentrum plaats. De invloed van concentratie van de AHA-interventies is waarschijnlijk beperkt.

De NVVC verwacht dat de congenitale cardiologie stages na concentratie alleen nog op de aangewezen interventielocaties worden gedaan. Hierdoor zullen meer stages voor aios-en per opleidingsklinieken verzorgd moeten worden.

### **Impact concentratie AHA-interventies op opleiding kindergeneeskunde**

De concentratie van de AHA-interventies heeft geen impact op de opleiding tot kindergeneeskunde. De instroom van aios-en kindergeneeskunde is rond de 60-62 per jaar. Alle umc's bieden op dit moment deze opleiding aan. Net als bij de kinderoncologie zullen de interventiecentra er zorg voor moeten dragen dat verdiepingsstages door alle aios-en in hun centra mogelijk blijven. Ook zullen de kindercardiologen landelijk onderwijs blijven verzorgen zoals de kinderoncologie al doet. Na concentratie zullen stages van kindercardiologie en kindercardio-IC op minder plekken worden aangeboden. Dit geeft wellicht meer uitwisseling van fellows.

Hieronder volgt een overzicht van de verwachte impact voor de betrokken opleidingen:

**Tabel 14 Verwachte impact op medisch specialistische opleidingen**

| Opleiding                                  | Landelijk aantal opleidingsplekken (fte)*       | aantal plaatsen waar wordt opgeleid | Verwachte effecten voor opleiding in centrum dat geen interventiezorg meer doet   | Verwachte landelijke impact  |
|--|---|-------------------------------------|---|--|
| Fellow congenitaal cardiothoracaal chirurg | 5 (op dit moment)                               | 4                                   | Opleiding verdwijnt.  | Afname fellowship-plekken per jaar, andere locaties nemen dit over.        |
| Fellow cardiothoracaal chirurg             | 39,74   | 11 volledige opleidingen            | Organiseren van stage in interventiecentra.   | Verhoging stagedruk in aangewezen interventiecentra.                       |
| Fellow kinderinterventiecardiologie        | Hooguit 1 per 2 jaar.                           | 4                                   | Opleiding verdwijnt.  | Geen. Andere locaties nemen dit over.                                      |
| Congenitale interventiecardiologie         | Onbekend. Alleen wanneer er lokale behoefte is. | 4                                   | Opleiding verdwijnt.  | Beperkt.   |
| Fellow kindercardioanesthesiologie         | 2   | 1 (Utrecht)                         | Minder complete exposure op locatie.  | Minder complete exposure tijdens opleiding.                                |
| Fellow cardioanesthesiologie               | 6   | 4                                   | Minder aantrekkelijke opleidingslocatie + meer flexibiliteit gevraagd van fellow.   | Meer uitwisseling fellows en minder effectieve opleidingsroosters fellows. |
| Fellow kinderanesthesiologie               | 8,5   | 7                                   | Minder aantrekkelijke opleidingslocatie + meer flexibiliteit gevraagd van fellow.   | Meer uitwisseling fellows en minder effectieve opleidingsroosters fellows. |
| Fellow kindercardiologie                   | 1-3   | 6 (alle umc's m.u.v. MUMC+)         | Organiseren van stage in aha-interventiecentra.   | Lopende fellowships moeten deels in ander centrum worden afgerond.         |
| Fellow congenitale cardiologie             | 4   | 4                                   | Geen hoofdlocatie voor fellowship. Wel kunnen fellows een deel van opleiding hier volgen (indien voldoende groot congenitaal centrum blijft). | Op minder plaatsen opleiden. Aantal fellows per locatie neemt toe.         |
| Fellow CARDEX                              | Variabel; zoveel als nodig voor een regio.      | 7 (umc's)                           | Geen  | Geen   |
| Fellow intensive care                      | 56  | 8                                   | Organiseren van stage in interventiecentra. Expertiseverlies acute opvang in niet aangewezen umc.   | Hogere stagedruk in aangewezen interventiecentra.                          |
| Fellow kinder intensive care               | 12-15   | 6                                   | Organiseren van stage in interventiecentrum.  | Meer stages organiseren om voldoende exposure te                           |



| Opleiding                   | Landelijk aantal opleidingsplekken (fte)* | aantal plaatsen waar wordt opgeleid | Verwachte effecten voor opleiding in centrum dat geen interventiezorg meer doet | Verwachte landelijke impact  |
|-----------------------------|---|-------------------------------------|---|--|
| Fellow perinatologie        | 26  | 7                                   | Hier kan fellow geen stage meer lopen gericht op AHA.                           | borgen. Meer reizen fellows.<br>Verminderd de mogelijkheid om stages in een interventiecentrum te lopen. |
| Opleiding cardiologie       | 62  | 15                                  | Beperkt   | Beperkt  |
| Opleiding kindergeneeskunde | 60-62                                     | 7 (alle umc's)                      | Organiseren van verdiepingsstage in interventiecentra                           | Geen   |

\* Aantal opleidingsplekken in fte voor medisch specialisme, waarvoor in 2020 een beschikbaarheidbijdrage is ontvangen.

Bron: Vaststellingscijfers Beschikbaarheidbijdrage (medische) vervolgopleidingen 2020

## Conclusie

De concentratie van AHA-interventies heeft impact op de medische (specialistische) opleidingen. De aangewezen interventiecentra zullen (zeker in de overgangperiode) extra IC/PICU/NICU-verpleegkundigen moeten opleiden. Omdat opleiden vaak voor een deel betekent 'training on the job', geeft dit extra druk op de huidige IC/PICU/NICU-verpleegkundigen in- en de opleidingscapaciteit van de aangewezen AHA-interventielocaties. Het extra opleiden van verpleegkundigen is een extra grote uitdaging. Het Capaciteitsorgaan signaleert namelijk al jaren dat er te weinig is opgeleid. Ook zal er in de umc's die niet worden aangewezen als interventielocatie minder blootstelling van (IC/PICU/NICU-)verpleegkundige zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking zijn.

Kijkend naar de medisch specialistische opleidingen zullen sommige fellowships niet meer gevolgd kunnen worden in de umc's die niet worden aangewezen als interventielocatie. Het gaat hier in elk geval om de fellowships cardiothoracaal chirurgie, kinderinterventiecadiologie en interventiecadiologie. Over het algemeen worden deze fellows gestart indien er een lokale behoefte aan deze expertise is. Dit betreft een zeer klein aantal fellows per jaar. Voor de overige fellowships is het nog steeds mogelijk om deze aan te bieden in centra, die niet zijn aangewezen als interventielocatie. Wel is er vanuit verschillende fellowships en opleidingen behoefte en/of noodzaak aan een stage op een AHA-interventielocatie. Dit geeft een verhoging van de stagedruk bij de aangewezen AHA-interventielocaties. Het is een uitdaging om ervoor te zorgen dat er voor alle type fellowships voldoende stagemogelijkheden zijn in de overgebleven centra. Ook vraagt meer dit meer flexibiliteit van de fellows. Bovendien vrezende huidige interventiecentra dat een niet aangewezen interventielocatie voor bepaalde opleidingen minder aantrekkelijk wordt.

## Impact concentratie op onderzoek

Binnen de huidige vier interventiecentra vindt veel onderzoek plaats. Ieder umc's verricht individueel onderzoek naar bepaalde vormen van zorg, vaak gerelateerd aan hun expertise. Ook vindt er voor verschillende studies onderzoek plaats in samenwerking tussen verschillende centra. Daarnaast is er vaak sprake van gemeenschappelijke onderzoeksagenda's binnen de centra. Tot slot is er veel samenwerking op internationaal gebied rondom onderzoek. Hierbij is er aansluiting met de Europese top.

In totaal lopen op dit moment bij de vier centra 201 verschillende onderzoeksprojecten binnen het domein van de AHA; 112 promovendi zijn bezig met hun promotieonderzoek. De vier huidige interventiecentra publiceren veel AHA-gerelateerd onderzoek. De centra verwachten dat door de verbeterde overlevingskansen voor volwassenen en toename van de groep volwassenen met een aangeboren hartafwijking in de toekomst het onderzoek naar deze groep patiënten verder zal toenemen.

Concentratie biedt kansen, maar brengt ook risico's met zich mee als het gaat om onderzoek. Kansen voor onderzoek na concentratie liggen er voor de aangewezen interventiecentra om meer en groter (interventie-gerelateerd) onderzoek mogelijk te maken. Als een centrum wordt aangewezen als interventielocatie, biedt dit medisch specialisten de kans om verder te specialiseren en te innoveren. Dit omdat het aantal patiënten waarbij de interventies plaatsvinden, toeneemt bij het betreffende centrum.

Als een centrum niet is aangewezen als interventielocatie, zullen de (interventiegerelateerde) bijdragen van de medisch specialisten alleen worden voortgezet, als de werkzaamheden en onderzoekstaken ergens anders worden voortgezet. Onderzoek is namelijk vaak persoonsgebonden. Het zal niet altijd mogelijk zijn om het onderzoek te verplaatsen en voort te zetten op een andere locatie. Het is onzeker welk deel van het onderzoek uit een centrum zal verdwijnen, als het niet is aangewezen als interventielocatie. Het hangt er bijvoorbeeld vanaf in welke mate weefsels gebruikt worden voor onderzoek en biobanken kunnen worden voortgezet. Ook is dit afhankelijk van in welke mate onderzoekslijnen doorgang vinden, en daarmee de kansen voor promoties, onderzoeksbanen en het doen van innovatief onderzoek. De umc's verwachten daarnaast dat de onderzoeksgelden (en subsidiekansen) minder worden als een umc geen interventielocatie meer is.

## **Impact concentratie erkenningen en deelname aan internationaal onderzoek**

De huidige vier interventiecentra hebben erkenningen vanwege bijzondere expertise en/of faciliteiten. In bijlage 13 is een overzicht opgenomen van de erkenningen per categorie. Het betreft onder andere erkenningen van erkend expertisecentrum zeldzame aandoeningen (ECZA) en de daaraan gerelateerde aansluiting bij Europese referentienetwerken voor zeldzame aandoeningen (ERN), en enkele overige erkenningen. Dit overzicht is samengesteld op basis van officiële landelijke lijsten van ECZA (toegankelijk via de website van de rijksoverheid), en aangevuld met aanleveringen van de centra over de aansluiting bij ERN en overige erkenningen die zelf hebben aangegeven dat deze van belang zijn voor het leveren van goede zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Er is geen consensus tussen de umc's in welke mate de genoemde erkenningen daadwerkelijk worden geraakt bij een concentratiebesluit van de AHA-interventies.

Het overzicht weergegeven in bijlage 13 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. Omdat de erkenningen op verschillende niveaus kunnen worden aangevraagd en de mate waarin specifieke erkenningen van belang kunnen zijn voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen sterk varieert tussen erkenningen, is dit overzicht nadrukkelijk niet bedoeld voor de vergelijking van de aantallen erkenningen tussen centra. Dit soort vergelijking kan namelijk een vertekend beeld geven.

Eén van de belangrijkste kenmerken van een expertisecentrum zeldzame aandoeningen is grote kennis over en ervaring met de behandeling van één of meerdere zeldzame aandoeningen. Ook wordt in een expertisecentrum zeldzame aandoeningen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar deze zeldzame aandoening(en) en werken de zorgverleners op basis van zorgpaden. Deze combinatie zorgt voor goede kwaliteit (multidisciplinaire) zorg volgens de laatste medische inzichten.

Om een officieel door het ministerie van VWS erkend expertisecentrum zeldzame aandoeningen te zijn, doorloopt een kandidaat ECZA een beoordelingsprocedure waaraan eisen en indicatoren ten grondslag liggen. Een erkend expertisecentrum zeldzame aandoeningen krijgt een juridische status voor de duur van vijf jaar. In 2015 kregen de eerste expertisecentra voor zeldzame aandoeningen een erkenning van het ministerie van VWS. Op basis van de door de kandidaat aangeleverde informatie stelt een beoordelingscomité, op basis van vastgestelde indicatoren en criteria, een advies aan het ministerie van VWS op. Voor dit advies wordt ook de betreffende patiëntenorganisatie geraadpleegd evenals referenten met kennis op het gebied van de betreffende zeldzame aandoening.

Op Europees niveau zijn er zogenaamde Europese referentienetwerken voor zeldzame aandoeningen, de ERN's. Dit zijn virtuele netwerken van zorgverleners uit heel Europa, erkend door de Europese Commissie. Zo wordt de Europese samenwerking op het terrein van zorg en onderzoek bevorderd. Alleen erkende expertisecentra zeldzame aandoeningen kunnen aansluiten bij een ERN.

Niet alle centra hebben voor al hun terreinen van expertise ook een erkenning aangevraagd. Het overzicht laat zien dat veel expertise van de centra ook erkend is en geeft aan waar de centra in ERN participeren. De verwachting is dat de centra die geen interventies doen, niet zelfstandig een erkenning kunnen aanvragen of verlengen vanwege Eis 1: *Het kandidaat ECZA is, indien relevant voor de specifieke zeldzame aandoening, in staat tot het leveren van kwalitatief hooggespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up.*; en Eis 3: *Het kandidaat ECZA coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten voor de specifieke zeldzame aandoening.* Het is wel mogelijk om samen met een interventiecentrum een gezamenlijke aanvraag te doen als een expertisecentrum zeldzame aandoeningen en op die wijze gezamenlijk erkend te worden.

Een van de argumenten om te concentreren, was dat je zonder de volumennorm te halen van 375 patiënten per centrum geen ERN zou kunnen krijgen. Dat blijkt in ieder geval niet zo te zijn. De centra zijn nu ook in staat om deze erkenningen te krijgen en op internationaal niveau mee te doen aan onderzoek. Ook internationale databases over zeldzame aandoeningen, zoals de ECHSA-database over chirurgische interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking, zijn ontworpen om transparant te maken waar je terecht kunt voor een zeldzame aandoening en om samenwerking te bevorderen en zorgpaden te beschrijven. Dit is nog niet gelukt op landelijk niveau.

## **Conclusie impact concentratie AHA-interventies op onderzoek en opleiding**

Het effect van concentratie op opleiding, onderwijs en onderzoek is onzeker. Voor een aantal opleidingen zal het betekenen dat deze niet meer aangeboden kunnen worden in een umc dat niet is aangewezen als interventielocatie. Daarnaast zal een aangewezen interventielocatie meer stages moeten aanbieden aan artsen in opleiding om aan hun opleiding te kunnen voldoen. De concentratie van AHA-interventies biedt voor onderzoek kansen tot (super)specialisatie, groter onderzoek en innovatie op de locatie waar de interventies plaats blijven vinden. Een negatief effect wordt verwacht voor de centra, die niet worden aangewezen als interventielocatie, omdat de daaraan gerelateerde opleidingen, onderzoek en erkenningen mogelijk voor een deel worden verplaatst of moeten stoppen. Dit gaat naar verwachting niet alleen om het aantal wetenschappelijke publicaties en bijdragen aan internationale richtlijnen, maar bijvoorbeeld ook om het aantal promovendi.

## 4.5 Impact concentratie AHA-interventies op de maatschappij

Nederlanders moeten nu en in de toekomst kunnen rekenen op continuïteit en toegankelijkheid van goede hoogcomplexen en zeldzame zorg. Concentratie kan een middel zijn om dit doel te bereiken, zoals ook beschreven wordt in het Integraal Zorgakkoord. De concentratie van een specifiek onderdeel van zorg is echter een moeilijk besluit omdat dit aan de ene kant op de lange termijn de belangen van de patiënt of maatschappij kan dienen, maar aan de andere kant de individuele belangen van een patiënt, zorgprofessional of zorgaanbieder kan schaden. Door de (toenemende) schaarste aan gekwalificeerd personeel en middelen binnen de zorg moeten keuzes gemaakt worden over waar en door wie welke zorg wordt geboden. Daarnaast is er sprake van verdere specialisatie in de gezondheidszorg, waardoor behandelingen steeds meer expertise vragen. De uiteindelijke effecten voor de maatschappij en de regio zullen afhangen van de mate waarin mitigerende maatregelen overeengekomen worden, maar ook welke uitgangspunten worden gehanteerd bij de besluitvorming, bijvoorbeeld over de rompstructuur.

In paragraaf 4.3 concluderen we dat het geïsoleerd concentreren van AHA-interventies (onomkeerbare) gevolgen heeft voor het interventiecentrum dat de zorg moet overdragen. We adviseren de minister om op basis van dit integrale perspectief en deze impactanalyse een concentratiebesluit rondom de AHA-interventies te nemen. Mocht de minister besluiten om deze zorg te concentreren, dan geven we op basis van de impactanalyse graag een aantal aanbevelingen mee.

Het besluit van de toenmalig demissionair minister in december 2021 leidde tot veel maatschappelijke onrust. Het is daarom belangrijk dat rondom de toekomstige besluitvorming een zorgvuldig en transparant proces wordt doorlopen. Daarnaast is er ook de oproep vanuit verschillende partijen om tijdig duidelijkheid te krijgen, zodat er perspectief geboden kan worden aan patiënten, zorgprofessionals en de zorgorganisaties. Na besluitvorming rondom de AHA-interventies achten wij het van groot belang dat er een gedegen transitieplan gemaakt is, waar mitigerende maatregelen een onderdeel van zijn. Binnen dit transitieplan moet daarnaast ons inziens minimaal aandacht zijn voor:

- *Goede voorlichting voor patiënten.* Het is van belang dat er goede voorlichting komt over welke impact een wijziging in de zorgorganisatie heeft op (het zorgpad van) patiënten. Uit de antwoorden op de vragenlijst blijkt dat veel patiënten verwachten dat het concentratie van AHA-interventiezorg veel impact heeft, ook als zij in de afgelopen jaren geen interventie (hebben) ondergaan. Volgens de reikwijdte van onze impactanalyse zou de impact niet noodzakelijk groot hoeven zijn voor deze patiënten. Een goede voorlichting is belangrijk om maatschappelijke onrust te voorkomen. Daarbij zou het helpen als van tevoren is nagedacht over de begeleiding van patiënten in de transitiefase, waarbij bijvoorbeeld gegevensuitwisseling en samenwerking tussen centra geborgd is.

- *Perspectief voor zorgprofessionals en umc's.* Voor de zorgprofessionals en umc's is het van belang dat er perspectief is binnen de nieuwe organisatie van deze zorg en zij zich hierop kunnen voorbereiden. Er bestaat een risico dat er vrij snel na een concentratiebesluit een leegloop van interventie-uitvoerende zorgprofessionals ontstaat in de centra die niet aangewezen worden. Daarnaast is op dit moment onzeker of er bij concentratie ruimte is om alle (huidige) interventie-uitvoerende zorgprofessionals op de te kiezen interventielocaties in dienst te nemen en/of voldoende uitvoerende zorgprofessionals te binden aan deze locaties. Om onrust in de beroepsgroepen te voorkomen, is het erg belangrijk hier tijdig met elkaar een plan voor te ontwikkelen.

- *Goede afspraken over shared care;* Het is belangrijk dat er tijdig goede afspraken tot stand komen over de shared care voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in de nieuwe situatie. Hierbij is het ook van belang dat er gekeken wordt naar een passende verdeling van patiëntaantallen over de

centra. Afhankelijk van welke vorm van shared care wordt gekozen, zal dit naar verwachting ook invloed hebben op de hoeveelheid zorg die verplaatst wordt. Daarmee samenhangend zal dit ook invloed hebben op de huidige onzekerheid die gevoeld wordt over de organisatie van zorg. Shared care vergt veel en goede communicatie, goede en vastgelegde afspraken en groot vertrouwen tussen de betrokken instellingen en zorgprofessionals.

- *Uitwisseling van expertise.* Ook is het belangrijk dat de expertise wordt uitgewisseld tussen interventiecentrum en shared care-locaties in de nieuwe situatie. De knip in de overgang van interventiecentrum naar shared care-locatie is moeilijk op voorhand te bepalen. Dit vergt maatwerk met intensieve afstemming tussen de locaties. Een randvoorwaarde hierbij is dat er afspraken worden gemaakt over de zorgpaden van patiënten en de informatievastlegging en uitwisseling.

- *De planning: transitie kost tijd.* Dit heeft bijvoorbeeld te maken met het verplaatsen en/of werven van zorgprofessionals, het opleiden van nieuwe zorgprofessionals, het opbouwen en/of overdragen van expertise (zowel op interventielocatie als op shared care locatie), cultuur en protocolwisselingen, maar ook met ict-systemen die mogelijk verschillend zijn tussen centra. Ook het uitbreiden van fysieke capaciteit (eventuele verbouwing) kost tijd. Daarbij is de begeleiding en ondersteuning van de patiënt, bijvoorbeeld door casemanagers, en het bijhouden van een volledig en patiëntvolgend dossier belangrijk. Het borgen van shared care-afspraken is randvoorwaardelijk.

- *Afspraken over toegankelijkheid van zorg in de regio.* Uit de impactanalyse blijkt dat de impact voor bepaalde onderdelen en bij bepaalde instellingen groot is. Het gaat hierbij om de verwevenheid van de AHA-interventies met specifieke expertise van centra en de betrokkenheid van de medisch specialisten bij aanpalende zorg. Ook zien we dat er grote impact zal zijn op met name de bezetting van de PICU. Afhankelijk van het gekozen scenario zullen umc's – waar nodig - tijdig aanvullende afspraken moeten maken over het toegankelijk houden van de academische zorg in de regio.

# 5 Uitkomsten impactanalyse per interventiecentrum

In dit hoofdstuk baseren we ons op de uitgevraagde data en de locatiebezoeken. Hierbij kijken we naar een aantal verschillende categorieën, zoals de bezetting van de relevante afdelingen, personele bezetting, de organisatie van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking en de financiële effecten. In dit hoofdstuk gaan we in op de individuele cijfers en de relevante impact per locatie. De focus ligt hierbij op de indicatoren met de grootste impact en de indicatoren waarin de umc's verschillen.

Als een interventielocatie niet wordt aangewezen, heeft dat effect op de bezetting van de verschillende afdelingen. Daarnaast zijn er grote gevolgen voor centrumspecifiek zorgaanbod en de toegankelijkheid van de acute zorg. Voor de umc's die worden aangewezen als interventielocatie, zijn er gevolgen voor het opschalen van voldoende capaciteit. Dit gaat zowel om fysieke ruimte (IC, OK en verpleegafdeling) als personeel (medisch specialisten, verpleegkundigen).

De NZa gaat in dit hoofdstuk niet in op verschillen tussen centra die van invloed zouden zijn op de kwaliteit van hartinterventies bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking na de concentratie. Het aanbod en de uitkomsten van zorg zijn getoetst aan de aangereikte indicatoren voor deze impactanalyse en voor zover mogelijk vergeleken met de wetenschappelijke literatuur en leidraden voor zover beschikbaar. Alle centra zijn in staat om de zorg te kunnen leveren aan (bijna) alle typen patiënten. Op basis van onze data zijn er geen waarneembare verschillen in uitkomsten van zorg. De kwaliteitswinst na concentratie van interventies is namelijk afhankelijk van de totale keten van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Hoe deze zorg eruit gaat zien, hangt af van de shared care afspraken die er komen tussen de centra. Deze afspraken zijn nog niet goed te voorspellen.

## 5.1 ACAHA (Erasmus MC en Radboudumc)

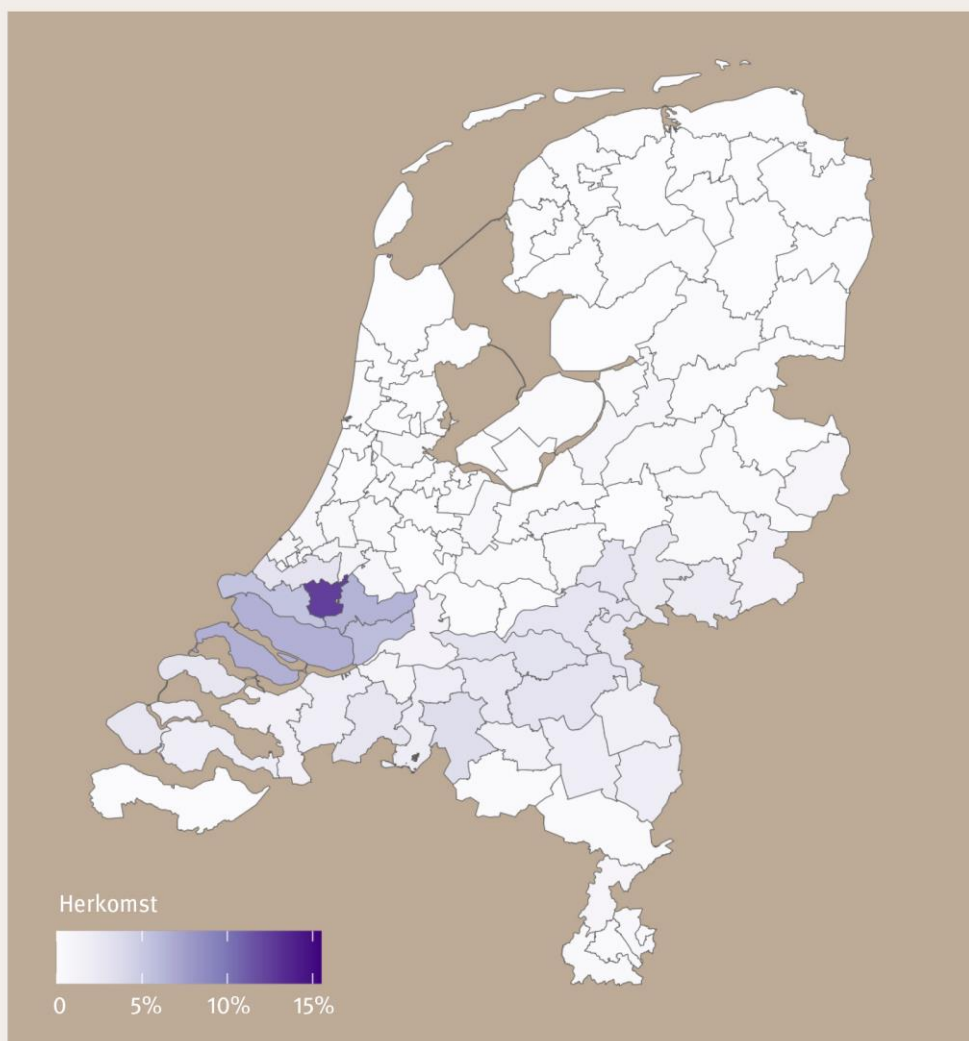
### Algemene beschrijving

Het samenwerkingsverband ACAHA tussen het Erasmus MC en Radboudumc bestaat sinds 2016. In onderstaande cijfers en toelichting gaan we nader in op de organisatie van zorg binnen het Erasmus MC en op de impact van concentratie. We verwachten dat een eventuele concentratie een beperkte invloed heeft op de patiënten die nu in het Radboudumc behandeld kunnen worden. Dit komt omdat - conform de reikwijdte van de impactanalyse - de zorg die nu in het Radboudumc geleverd wordt, daar ook geleverd kan worden na concentratie. Daarom bespreken we in dit hoofdstuk vooral de impact op de patiënten die een interventie ondergaan in het Erasmus MC.

De locatie waar patiënten van ACAHA vandaan komen, is weergegeven in Figuur 17.

Figuur 17

## HERKOMST PATIËNTEN ACAHA



BRON: DIS

### Bestaande samenwerkingen

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking vindt sinds 2016 in deze regio plaats binnen de shared care samenwerking tussen Erasmus MC en Radboudumc. De centra werken samen bij de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Daarnaast is er samenwerking rondom de zorg van kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking met de algemene ziekenhuizen rondom het Erasmus MC en Radboudumc. De minder complexe cardiologische zorg wordt hierbij uitgevoerd samen met de in de gerelateerde ziekenhuizen werkzame kinderartsen met aandachtsgebied cardiologie (Cardex). De poliklinische zorg wordt hierbij afwisselend op beide locaties gedaan.

## Huidige organisatie van zorg voor AHA

De operaties en ablaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de operaties en de meeste katheterinterventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking, worden gedaan in het Erasmus MC. De meeste katheterinterventies bij kinderen vinden plaats in het Sophia Kinderziekenhuis. Enkele katheterinterventies bij kinderen (overwegend ouder dan 14 jaar, dit betreft alleen elektrofysiologisch onderzoek en ablaties) en volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking vinden plaats in Radboudumc. Daarnaast worden ook diagnostische hartkatheterisaties bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking op beide locaties uitgevoerd. De poliklinische zorg wordt op beide locaties geleverd. De interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking en de operaties en ablaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking vinden op dit moment plaats in het OK-complex van het Erasmus MC. Katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking vinden plaats in het Sophia Kinderziekenhuis.

De aantallen procedures en opnames zijn per centrum weergegeven in Tabel 15 en Tabel 16. Door de beperkte vergelijkbaarheid van de gegevens over diagnostische hartkatheterisaties bij volwassenen zijn deze hier niet getoond.

**Tabel 15 Kerncijfers Erasmus- AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar)**

|   | Kinderen            | Volwassenen       |
|---|---------------------|-------------------|
| Aantal chirurgische AHA-interventies  | 241 (200 patiënten) | 73 (71 patiënten) |
| Aantal kathetergebonden AHA-interventies (exclusief ASD-sluitingen)                                       | 118 (101 patiënten) | 23 (23 patiënten) |
| (Geschat) aantal ASD-sluitingen   | 13                  | 36                |
| Aantal diagnostische hartkatheterisaties (exclusief tests voor pulmonale hypertensie) bij kinderen        | 42                  | -                 |
| Aantal kathetergebonden pulmonale hypertensietests bij kinderen   | 0                   | -                 |
| Aantal myocardiobiopten bij kinderen  | 45                  | -                 |
| Aantal AHA-gerelateerde elektrofysiologische onderzoeken, ablaties of plaatsingen van pacemakers of ICD's | 34                  | 61                |
| Aantal operatiekamers waarop chirurgische AHA-interventies plaatsvinden                                   | 4                   |                   |
| Aantal katheterisatiekamers waarop AHA-interventies plaatsvinden  | 1                   | 4                 |
| Aantal hybride OK's (voor chirurgische en katheterinterventies)   | 1                   |                   |

*De gemiddelde aantallen zijn afgerond tot gehele getallen.*

*Bron: DIS, ECHSA, ConHC en data-uitvraag.*



**Tabel 16 Kerncijfers Radboudumc – AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar)**

|   | Kinderen | Volwassenen |
|---|----------|-------------|
| Aantal diagnostische hartkatheterisaties (exclusief tests voor pulmonale hypertensie) bij kinderen        | 0        | -           |
| Aantal kathetergebonden pulmonale hypertensietests bij kinderen   | 0        | -           |
| Aantal ASD sluitingen   | 0        | 11          |
| Aantal myocardbiopten bij kinderen  | 0        | -           |
| Aantal AHA-gerelateerde elektrofysiologische onderzoeken, ablaties of plaatsingen van pacemakers of ICD's | 21       | 36          |

Bron: DIS en data-uitvraag.

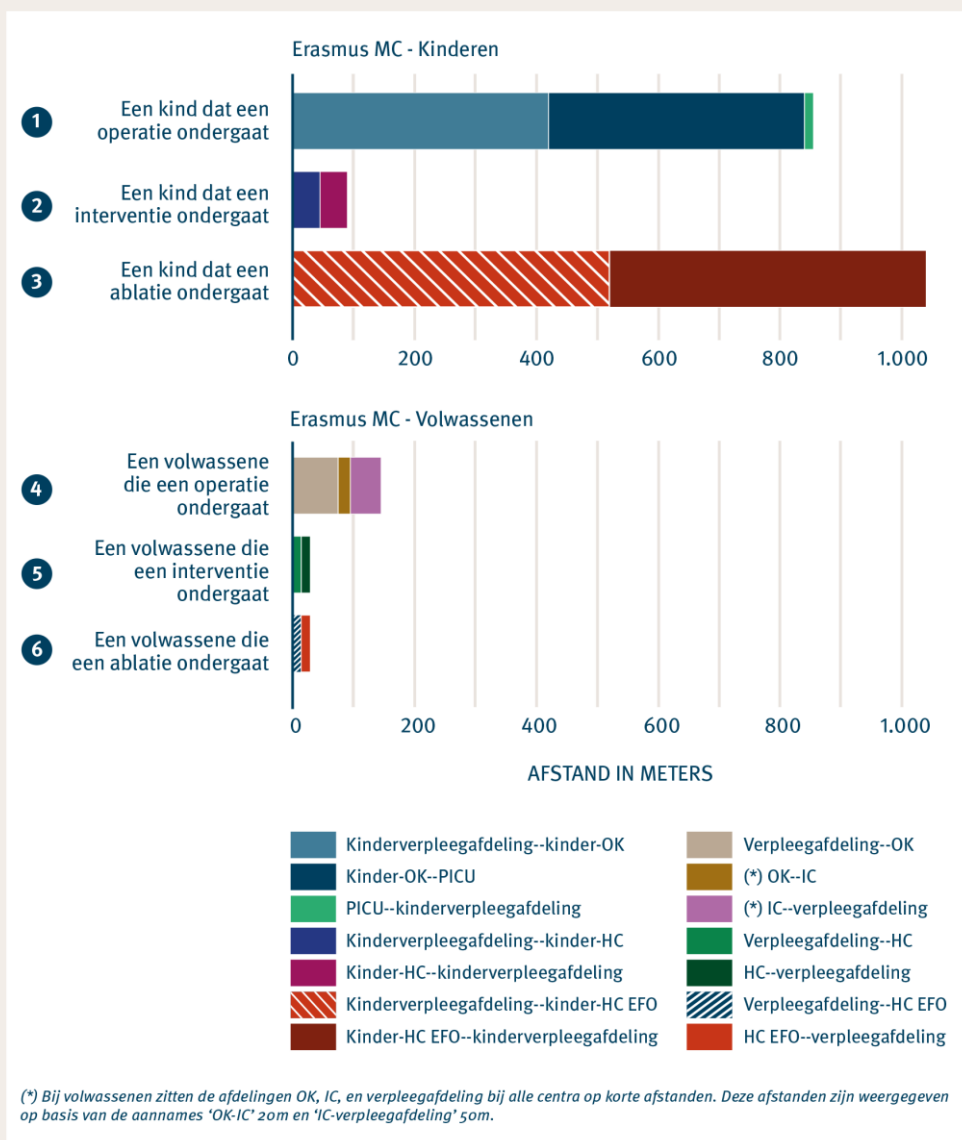
## Zorgomgeving

De meest voorkomende patiëntverplaatsingen van patiënten met een aangeboren hartafwijking die een interventie ondergaan binnen het Erasmus MC, zijn op een gestandaardiseerde manier weergegeven in onderstaand figuur. Hierbij worden de afstanden weergegeven tussen de respectievelijke afdelingen binnen het Erasmus MC. We zien dat binnen het Erasmus MC de meeste relevante afdelingen dicht bij elkaar gevestigd zijn. Uit de aangeleverde gegevens blijkt dat de afstand tussen de verloskamers en de NICU kort is.

Kinderen die een operatie of ablatie ondergaan in het Erasmus MC, worden geopereerd op het volwassen OK-complex en eerst gestabiliseerd op de volwassen-IC (die in de nabijheid van de operatiekamer is waar de interventie plaatsvindt), alvorens overgeplaatst te worden naar de PICU. Dit is een praktisch nadeel dat met de geplande verbouwingen zal veranderen. Het voornemen om in de volgende verbouwing van het Sophia kindziekenhuis (oplevering verwacht 2026) het kinder-OK-complex uit te breiden voor deze patiënten, leidt ertoe dat deze afstanden zullen afnemen.

Figuur 18

AFSTANDEN IN METERS TUSSEN RELEVANTE AFDELINGEN



BRON: DATA-UITVRAAG IMPACTANALYSE CONCENTRATIE AHA-ZORG NZA

### Intensive care (IC)

Kinderen en volwassenen die een AHA-interventie ondergaan, verblijven na de interventie meestal eerst een periode op de IC, voordat ze naar de verpleegafdeling kunnen en uiteindelijk naar huis. Daarnaast verblijft een patiënt soms voorafgaand aan de interventie ook op de IC. De pasgeborenen met een aangeboren hartafwijking die zeer intensieve zorg nodig hebben, verblijven in het Erasmus MC op de Pediatrie Intensive Care Unit (PICU). Kinderen die een operatie of ablatie ondergaan in het Erasmus MC worden geopereerd op het volwassen OK-complex en eerst gestabiliseerd op de volwassen-IC (die in de nabijheid van de operatiekamer is waar de interventie plaatsvindt), alvorens overgeplaatst te worden naar de PICU. Volwassenen worden naar de IC voor volwassenen gebracht.

## Effect op IC

Als het Erasmus MC wordt aangewezen als interventielocatie zal een opschaling van de IC-capaciteit nodig zijn. Het Erasmus MC geeft aan in staat te zijn deze opschaling van de IC-capaciteit te kunnen realiseren, maar dat vooral de uitdaging zit in het aantrekken van voldoende PICU-verpleegkundigen. Op dit moment zijn er 90 fte PICU-verpleegkundigen werkzaam in het Erasmus MC. De landelijke arbeidsmarkt voor PICU-verpleegkundigen is krap en de bereidheid tot verhuizen van deze verpleegkundigen is laag. De opleidingstrajecten variëren in duur van 1 tot 4 jaar afhankelijk van de vooropleiding. De exacte opschalingsmogelijkheden die nodig zijn binnen het Erasmus MC zijn niet te kwantificeren, omdat er geen eenduidige cijfers van huidige capaciteit en de opschalingsmogelijkheden bij ons bekend zijn.

Als het Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie, zal de bezetting van de verschillende IC-afdelingen afnemen. In de data-uitvraag hebben we gevraagd wat de bezetting is van de drie afdelingen binnen het Erasmus MC. Uit die gegevens blijkt dat het aandeel AHA-zorg op de relevante afdelingen, als volgt is:

**Tabel 17 Aandeel AHA op IC, gemiddelde 2017-2021**

| Afdeling       | Aandeel AHA |
|----------------|-------------|
| NICU           | 1,6%        |
| PICU           | 26,3%       |
| IC-Volwassenen | 1,2%        |

Bron: Vektis

## Klinische opnames

Patiënten met een aangeboren hartafwijking worden na een operatie en een verblijf op de IC naar de verpleegafdeling verplaatst. Ook een patiënt die een kathetergebonden interventie ondergaat, wordt daarna verplaatst naar de verpleegafdeling. In het Erasmus MC worden kinderen met een aangeboren hartafwijking opgenomen op een verpleegafdeling binnen het Sophia Kinderziekenhuis. De zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking vindt binnen het Erasmus MC plaats op de cardiologieafdeling.

Als het Erasmus MC wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal een opschaling van de klinische opnamecapaciteit nodig zijn. Het Erasmus MC geeft aan in staat te zijn deze opschaling van de capaciteit te kunnen realiseren. De exacte opschalingsmogelijkheden die nodig zijn binnen het Erasmus MC zijn niet te kwantificeren, omdat er geen eenduidige cijfers van de huidige capaciteit en de opschalingsmogelijkheden bij ons bekend zijn.

Als het Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal de bezetting van verpleegafdelingen afnemen. De mate waarin is afhankelijk van de gemaakte shared care afspraken. In de data-uitvraag hebben we gevraagd hoeveel dagen een patiënt verblijft op de verpleegafdeling binnen het Erasmus MC. Deze gegevens zetten we af tegen het totaal aantal ligdagen binnen het ziekenhuis voor de betreffende leeftijdsgroepen. Uit die gegevens blijkt dat het aandeel AHA-zorg op de betreffende verpleegafdeling, als volgt is:

**Tabel 18 Aandeel AHA op verpleegafdeling, gemiddelde 2017-2020**

| Afdeling          | Erasmus MC | Radboudumc |
|-------------------|------------|------------|
| Kinderafdeling    | 11,9%      | 6,8%       |
| Volwassenafdeling | 0,7%       | 0,2%       |

Bron: DIS

## Centrumspecifiek zorgaanbod

### Harttransplantaties bij kinderen

Als onderdeel van het landelijk expertise centrum voor hartfalen bij kinderen worden alleen in het Erasmus MC harttransplantaties en steunhartimplantaties bij kinderen uitgevoerd. Bij de harttransplantaties bij kinderen zijn verschillende soorten medisch specialismen en specialistische verpleging betrokken. De operaties bij deze kinderen worden uitgevoerd samen met de congenitaal cardiothoracaal chirurg en worden daarom geraakt bij een concentratiebesluit. De zorg voor deze kinderen is ingebed in het volwassen harttransplantatieprogramma.

Als de AHA-interventies niet meer plaatsvinden in het Erasmus MC, kunnen harttransplantaties bij kinderen hier ook niet meer plaatsvinden. Dit komt omdat deze transplantaties worden uitgevoerd door de cctc die na concentratie naar verwachting niet meer werkzaam zal zijn in de niet aangewezen interventiecentra. De expertise van het transplantatieteam is echter breder dan het team dat de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking uitvoeren. Dit betekent dat deze expertise maar voor een deel verplaatst naar een ander centrum. De expertise kan wel opnieuw worden opgebouwd in een ander transplantatiecentrum zoals UMC Groningen of UMC Utrecht, waar vergelijkbare zorg plaatsvindt, maar dit kost naar verwachting wel tijd en vergt een gedegen overdracht. Mogelijk dat op korte termijn patiënten voor deze zorg afhankelijk zijn van buitenlandse expertise. Een kenmerk van patiënten met hartfalen, waaronder patiënten die een harttransplantatie ondergaan, is dat zij gedurende een lange periode in het ziekenhuis moeten verblijven en daardoor een groot beslag leggen op de capaciteit van de IC en de verpleegafdelingen. Bij een eventuele concentratie waarbij het Erasmus MC niet wordt aangewezen, zijn hier flankerend beleid en mitigerende maatregelen nodig.

De inzet van steunharten als destination-therapie bij volwassenen (d.w.z. steunharten bij patiënten die niet in aanmerking komt voor harttransplantatie) of bij patiënten die wachten op een harttransplantatie wordt niet geraakt door het concentratiebesluit, omdat het aandeel van patiënten met een aangeboren hartafwijking bij volwassenen klein is ten opzichte van het totaal. Het Erasmus MC zal deze zorg voor volwassenen volledig kunnen blijven leveren. Deze zorg voor kinderen valt volledig onder de scope van te concentreren zorg en wordt dus geraakt. Dit hangt samen met de eerdergenoemde harttransplantaties bij kinderen.

Het Erasmus MC levert op dit moment ook andere zorg (naast interventies) aan kinderen met een aangeboren hartafwijking, waarbij de inzet van betrokken zorgprofessionals is vereist. Voor een aantal specifieke zorgtypen zijn de verschillen in expertise tussen centra in kaart gebracht.

### Intrathoracale chirurgie en complexe luchtwegchirurgie

In het Sophia Kinderziekenhuis voert de congenitaal cardiothoracaal chirurg ook andere intrathoracale chirurgie uit, zoals long- en tracheachirurgie. Deze zorg is niet noodzakelijkerwijs gerelateerd aan patiënten met een aangeboren hartafwijking.

Bij het vaststellen van de scope van deze analyse, is gesteld dat intrathoracale chirurgie bij kinderen - zoals trachea- en longchirurgie - geen voorbehouden zorg is van de congenitaal cardiothoracaal chirurg. Deze zorg kan overgenomen worden door kinder- (KNO-, long- en algemeen) chirurgen. Cijfers over intrathoracale chirurgie zoals trachea- en longchirurgie zijn daarom niet in kaart gebracht. Deze zorg wordt echter wel vaak door of samen met de congenitaal cardiothoracaal chirurg geleverd.

Alleen wanneer de hartlongmachine ingezet moet worden, bijvoorbeeld omdat de afwijking van de trachea zo laag zit dat beademing niet mogelijk is, zullen deze patiënten een operatie in een interventielocatie moeten ondergaan. In het Erasmus MC is gemiddeld bij 6 patiënten per jaar complexe luchtwegchirurgie uitgevoerd met inzet van een hartlongmachine. De complexe luchtwegchirurgie bij patiënten met inzet van hartlongmachine wordt buiten het Erasmus MC ook geleverd binnen CAHAL en het UMC Groningen. Patiënten vanuit het UMC Utrecht worden hiervoor op dit moment doorverwezen naar het Erasmus MC. Bij een eventuele concentratie waarbij het Erasmus MC niet wordt aangewezen, zullen minimaal deze patiënten per jaar mee moeten verplaatsen voor deze interventie. Voor de overige trachea-, long- en overige intrathoracale chirurgie bij kinderen waarbij de cctc betrokken is, maar geen hartlongmachine, zijn flankerend beleid en mitigerende maatregelen nodig.

### Voorzieningen: Mechanische circulatoire ondersteuning

Een vorm van zorg die wordt ingezet bij patiënten met een aangeboren hartafwijking is mechanische circulatoire ondersteuning (MCO). Het Erasmus MC gebruikt extracorporale membraanoxygenatie (ECMO) zowel bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking als bij andere patiënten. Het aansluiten van een ECMO bij kinderen gebeurt in het Erasmus MC niet door de cctc, maar door de kinderchirurg of kinderintensivist. Behalve wanneer de ECMO wordt ingezet aansluitend aan een hartoperatie. Omdat het Erasmus MC relatief veel andere kinderen zonder aangeboren hartafwijking behandelt die op deze zorg aangewezen zijn (o.a. neonaten), is de voortzetting van het ECMO-programma bij kinderen nog steeds mogelijk als de te concentreren interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking niet meer binnen het Erasmus MC plaatsvinden. Ook voor volwassenen is dit het geval. De cijfermatige onderbouwing is weergegeven in Tabel 19. Het Radboudumc heeft een ECMO-programma voor neonaten, kinderen en volwassenen die naar verwachting niet wordt geraakt door een concentratiebesluit.

**Tabel 19 Aantal keer MCO over 2017 -2021 en Aandeel AHA bij MCO Erasmus MC(per leeftijdsgroep en type behandeling)**

|   | Aandeel AHA bij kind |               | Aandeel AHA bij volwassenen |
|---|----------------------|---------------|-----------------------------|
|   | Kind≤30 dagen        | Kind>30 dagen | 18+                         |
| Totaal aantal LVAD/RVAD/BIVAD/Kunsthart |                      | 10            | 78                          |
| Waarvan % patiënten met een AHA         |                      | 100%          | 5,1%                        |
| ECMO VA/VV                              | 87                   | 91            | 311                         |
| Waarvan % patiënten met een AHA         | 34,5%                | 30,8%         | 1,6%                        |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg

## Investeringsen

Het Erasmus MC heeft een aantal investeringen gedaan die geraakt zullen worden door de concentratie van AHA-interventies. Dit gaat om een reeds geplande verbouwing in het Sophia Kinderziekenhuis waarbij gekozen is om een volledig zelfstandig kinderziekenhuis te maken. De verwachte opleverdatum is in 2026. Hierbij is gekozen om ook een operatiekamer voor cardiothoracale chirurgie in het Sophia Kinderziekenhuis te bouwen. Als het Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie, zal deze operatiekamer voor andere zorg kunnen worden ingezet. Door deze investering zal alle zorg aan kinderen met een aangeboren hartafwijking, behalve de ablaties, plaatsvinden in het Sophia Kinderziekenhuis. Daarnaast worden de PICU en NICU verbouwd zodat er meer ouder-kind faciliteiten zoals rooming-in beschikbaar zijn.

## Personele bezetting

De personele bezetting rondom de AHA-interventies is mede aanleiding om over te gaan tot verdere concentratie van het aantal locaties. Bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is een multidisciplinair team betrokken. Van een aantal relevante zorgprofessionals gaan we nader in op de beschikbaarheid per centrum ten tijde van het schrijven van de impactanalyse (peildatum 1 juli 2022 aangevuld met nader aangeleverde gegevens). De fte-aantallen in de tabel tellen niet bij elkaar op, omdat in sommige gevallen een medisch specialist zowel betrokken is bij de zorg aan kinderen met een aangeboren hartafwijking als bij de zorg aan volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

**Tabel 20 Aantal fte beschikbaar medisch specialisten Erasmus MC**

| Specialisten                        | FTE Totaal | FTE Kind | FTE Volwassen |
|-------------------------------------|------------|----------|---------------|
| Congenitaal cardiothoracaal chirurg | 3          | 3        | 3             |
| (Kinder-)interventiecardiologen     | 4,8        | 3,8      | 1             |
| Cardioanesthesiologen               | 11,3       | 3,1      | 8,2           |
| Elektrofysiologen                   | 5          | 4        | 4             |
| Perfusionisten                      | 12         | 10       | 12            |
| Neonatologen                        | 15,9       |          |               |
| Kinderintensivisten                 | 12,3       |          |               |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

Binnen het Erasmus MC zijn op dit moment drie gecertificeerde en geregistreerde congenitaal cardiothoracaal chirurgen werkzaam. Deze drie specialisten verdelen de diensten voor deze patiëntengroep onder elkaar. Ook is er een fellow in opleiding tot congenitaal cardiothoracaal chirurg, waarvan verwacht wordt dat de fellow eind 2022 zijn fellowship afrondt. Ook zijn er in het Erasmus MC vier kinderinterventiecardiologen werkzaam en een volwassen interventiecardioloog die betrokken is bij de interventiezorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Die zijn gezamenlijk voor 4,8 fte werkzaam. Daarnaast beschikt het Erasmus MC over vijf fte elektrofysiologen. Hiervan wordt vier fte ook betrokken bij de interventiezorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking.

Het Erasmus MC beschikt over 14 cardioanesthesiologen (11,3 fte), waarvan 3,1 fte betrokken is bij de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Het Erasmus MC beschikt over vijf fte elektrofysiologen, waarvan vier fte ook betrokken is bij de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Tot slot is sprake van 12,3 fte kinderintensivisten en 12 fte perfusionisten (waarvan 10 fte

ook betrokken bij de interventies bij kinderen). Tot slot is in onderstaande tabel het aantal werkzame IC-verpleegkundigen binnen het Erasmus MC op 1 juli 2022 weergegeven. Het Erasmus MC beschikt over 60,2 fte NICU-verpleegkundigen en 90 fte PICU-verpleegkundigen. Op de IC voor volwassenen van het Erasmus MC is 169,5 fte IC-verpleegkundigen werkzaam.

**Tabel 21 Aantal werkzame IC-verpleegkundigen in fte op 1 juli 2022**

|                | FTE IC-verpleegkundigen |
|----------------|-------------------------|
| NICU           | 60,2                    |
| PICU           | 90,0                    |
| IC volwassenen | 169,5                   |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

## Financiën

In deze paragraaf gaan we in op de financiële situatie van het Erasmus MC, de mogelijke effecten op de dbc-omzet en de mogelijke effecten op de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg.

In onderstaande tabel staat de financiële situatie van het Erasmus MC uitgewerkt op basis van de geconsolideerde jaarrekening 2021.

**Tabel 22 Financiële situatie Erasmus MC over 2020 en 2021 (x€1.000)**

| Eigen vermogen |         | Financieel resultaat |        | Som der bedrijfsopbrengsten |           | Solvabiliteit |
|----------------|---------|----------------------|--------|-----------------------------|-----------|---------------|
| 2020           | 2021    | 2020                 | 2021   | 2020                        | 2021      |               |
| 636.653        | 668.930 | 13.860               | 46.594 | 1.988.861                   | 2.095.591 | 31%           |

Bron: Jaarrekening Erasmus 2021

## Dbc-omzet

Allereerst brengen we de huidige dbc-omzet, die samenhangt met de daadwerkelijke interventies en de IC-dagen die rondom de interventies plaatsvinden, in kaart. Als een umc niet wordt aangewezen als interventielocatie, zal dit leiden tot een mogelijk verlies van omzet. Het effect op de omzet is bepaald aan de hand van de reikwijdte en de (onderhandelde) tarieven.

We kijken allereerst naar het aandeel van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking ten opzichte van de totale omzet van een umc. Hierbij maken we onderscheid naar het aandeel van kinderen met een aangeboren hartafwijking en volwassenen met een aangeboren hartafwijking over de periode 2017 tot en met 2019. Voor het Erasmus MC is de omzet gerelateerd aan de AHA-interventies ongeveer 1,7% van de totale omzet. Het omzetaandeel is gemiddeld over de periode 2017-2019 7,6% voor kinderen en 0,3% voor volwassenen. Voor het Radboudumc is ongeveer 0,13% van de totale omzet gerelateerd aan de AHA-interventies.

**Tabel 23 Het aandeel AHA-zorg in de totale omzet Erasmus MC (2017-2019)**

| Groep     | 2017 | 2018 | 2019 |
|-----------|------|------|------|
| Kind      | 7,7% | 8,4% | 6,7% |
| Volwassen | 0,3% | 0,3% | 0,2% |

Bron: DIS voor dbc-productie en Vektis voor IC-zorg

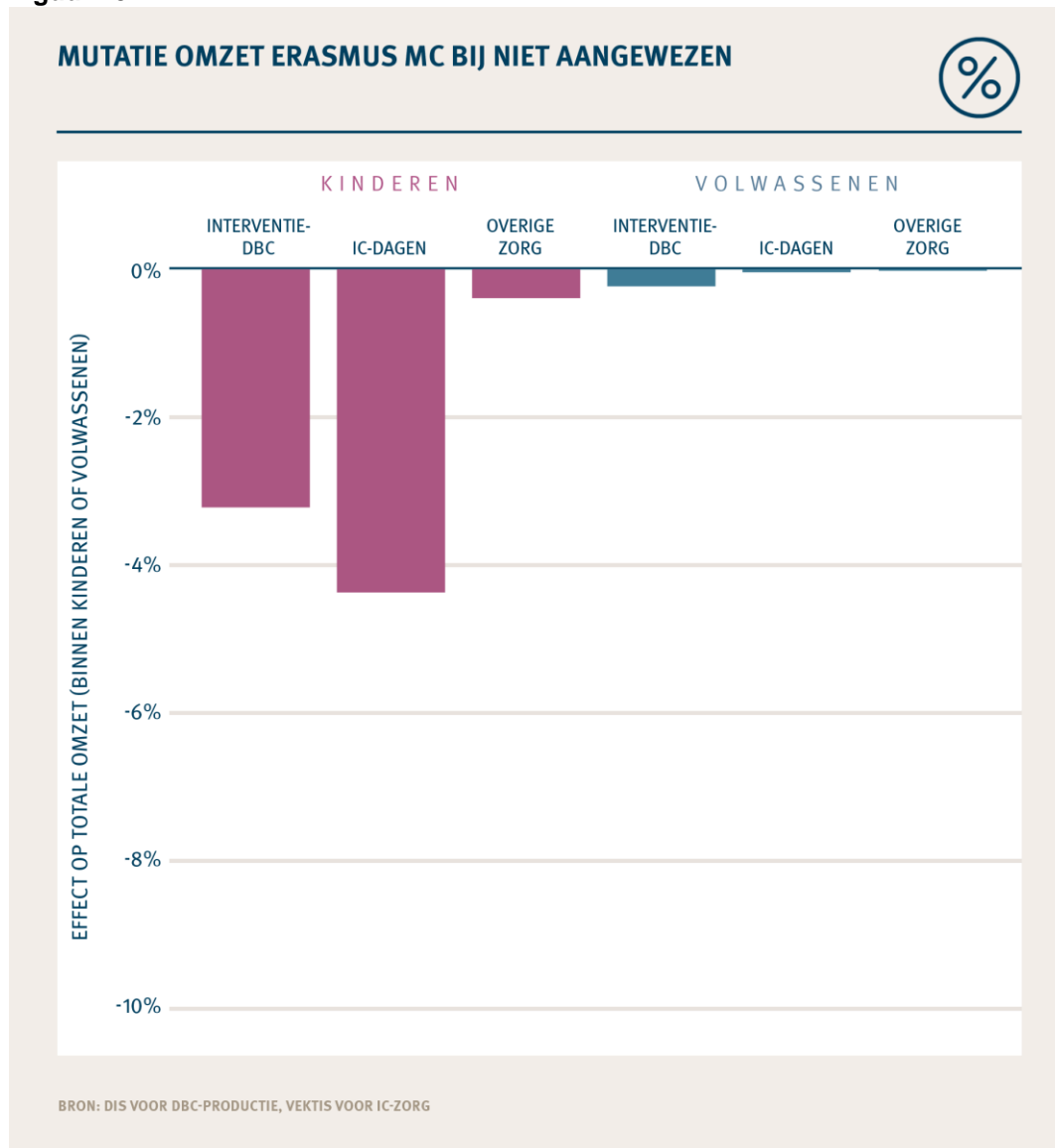
### Financiële impact concentratie

In dit onderdeel kijken we naar effecten concentratie van de AHA-interventies op de dbc-omzet als het umc wordt aangewezen als interventielocatie en als het niet wordt aangewezen als interventielocatie. Afhankelijk van naar welk centra geconcentreerd wordt, heeft dit mogelijke impact. In de onderstaande figuur is ingeschat wat de mogelijke impact is, als het Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie. Hierbij gaan we ervan uit dat de AHA-interventies verplaatst worden naar een ander centrum, maar nog wel enkele interventies bij volwassenen uitgevoerd kunnen worden in shared care (conform reikwijdte).

Als het Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie dan is de mogelijke financiële impact, op basis van de huidige organisatie van shared care, naar verwachting een daling van 1,7% van de totale omzet. In het figuur zien we dat de verandering met name zit in de omzet gerelateerd aan de interventie-dbc's en IC-dagen bij kinderen. Het voorspellen van het uiteindelijke effect op de omzet is lastig, omdat het mogelijk is dat het Erasmus MC de vrijgekomen capaciteit op de IC en de OK gaat gebruiken voor andere zorg.

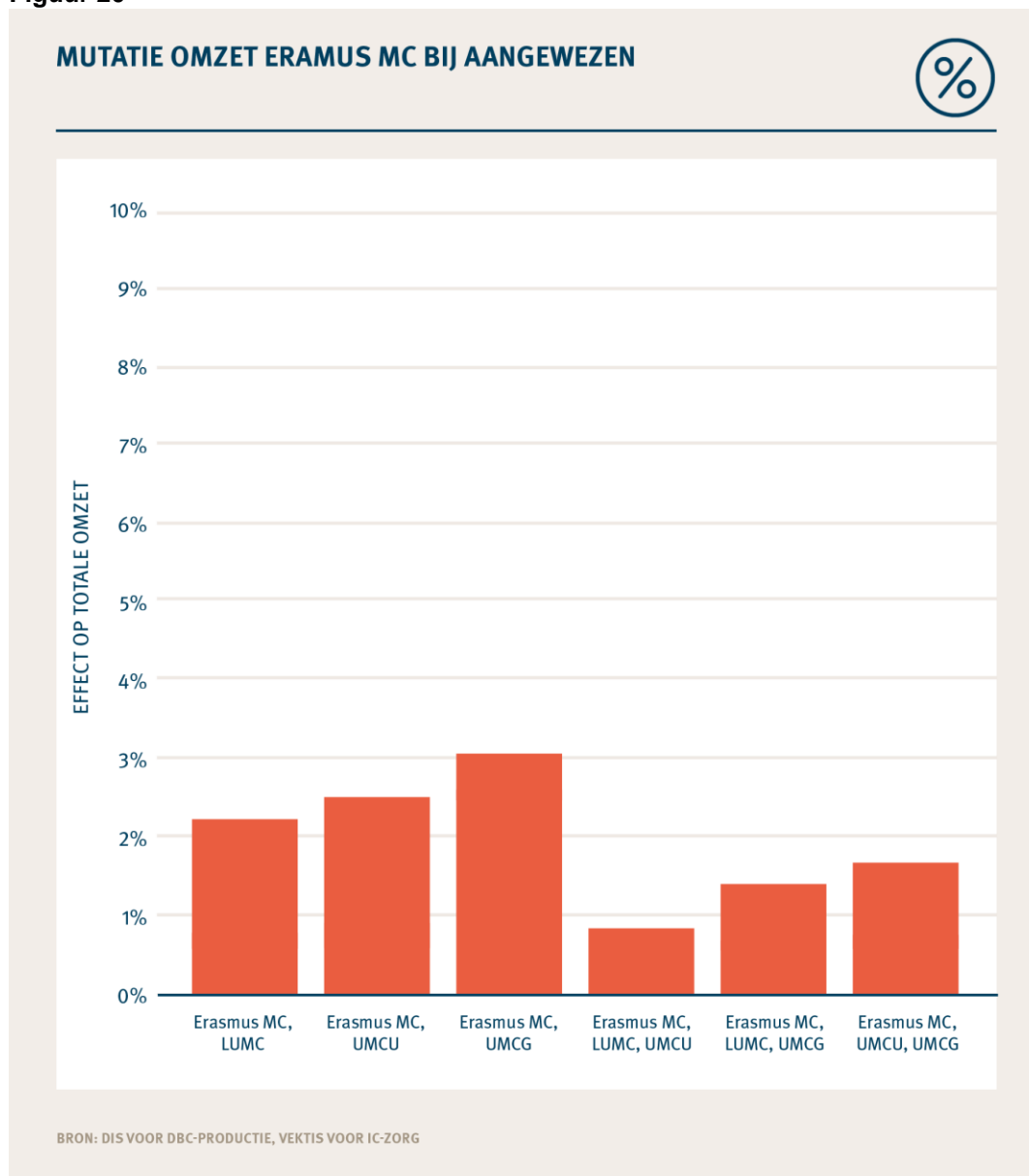


Figuur 19



Als het Erasmus MC aangewezen wordt als één van de interventielocaties en een of meerdere van de andere huidige centra niet, leidt dit tot een hogere omzet voor het Erasmus MC. Uit onderstaande figuur blijkt dat het gaat om een maximaal omzeteffect van +0,8% tot +3,0%, afhankelijk van de aangewezen centra. Het uiteindelijke effect van de hogere omzet is lastig op voorhand te bepalen. Het maximaal mogelijke effect is immers een (niet waarschijnlijk) scenario waarin een groot gedeelte van de patiënten die moeten worden verplaatst naar het Erasmus MC gaan. Het daadwerkelijke effect zal ergens tussen de 0% en dit maximaal mogelijke effect liggen en is afhankelijk van de besluitvorming, patiëntvoorkeuren en shared care afspraken die centra onderling maken.

Figuur 20



### Beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ)

Naast een effect op de dbc-omzet zal er, als het Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie, ook een effect optreden op de hoogte van beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ) die het Erasmus MC ontvangt. In de volgende tabel wordt gekeken welke effecten het niet aangewezen worden als interventielocatie heeft op de hoogte van de huidige beschikbaarheidsbijdrage. Hierbij wordt gekeken naar de hoogte van de huidige BBAZ-vergoeding, op basis van de zogenaamde ROBIJN-systematiek. Op dit moment is er nog sprake van een transitie-model naar deze systematiek, maar dit eindigt per 2023. Deze transitievergoeding is hier niet in meegenomen.

Bij het gedeelte topreferente zorg gaat het om het verlies van academische patiënten. Dit is een direct gevolg van een concentratiebesluit. Het is mogelijk dat op termijn andere academische patiënten in het Erasmus MC hiervoor in de plaats komen, vanuit een andere academische doelgroep. Het deel ontwikkeling & innovatie berekenen we op basis van de academische zorgomzet. Dit bedrag bestaat uit dbc-omzet en andere zorggerelateerde beschikbaarheidsbijdragen (naast de BBAZ). Het bedrag wat in

minderung wordt gebracht bij ontwikkeling & innovatie, gaat ervan uit dat er geen andere werkzaamheden worden verricht waarbij dbc-omzet wordt gegenereerd. Gegeven de wachtlijsten die er op dit moment zijn in de zorg, is dat niet de verwachting.

**Tabel 24 Geschat effect op beschikbaarheidsbijdrage academische zorg EMC in 2022**

| Erasmus MC                     | Topreferente zorg | Ontwikkeling en innovatie | Totaal BBAZ |
|--------------------------------|-------------------|---------------------------|-------------|
| BBAZ 2022 (verleend)           | 102.484.244       | 43.701.489                | 146.185.733 |
| Bij verlies interventiefunctie | 102.036.146       | 43.153.675                | 145.189.821 |
| Verschil                       | -448.098          | -547.814                  | -995.912    |
| In %                           | -0,4%             | -1,3%                     | -0,7%       |

Bron: Jaarrekening Erasmus 2020 en verlening BBAZ 2022 (datum 2021-21-20)

## Rompstructuur

In de rompstructuur beschrijven de hoofden van de kindergeneeskunde van de zeven umc's aan welke minimale structuur een academisch kinderziekenhuis moet voldoen om de academische zorg voor kinderen in elk van de zeven umc's te behouden en te kunnen blijven voldoen aan de regionale functie. De NFU heeft deze rompstructuur vervolgens bestuurlijk bekrachtigd. De rompstructuur voor de kindergeneeskunde zoals de umc's dit met elkaar afgesproken hebben, kan geraakt worden als een umc niet meer aangewezen is als interventielocatie. Voor een umc dat wordt aangewezen als interventielocatie en op dit moment voldoet aan de rompstructuur, wordt geen effect op de minimale structuur verwacht.

Het Erasmus MC voldoet op dit moment aan de rompstructuur kindergeneeskunde. In het Sophia Kinderziekenhuis bevinden zich veel medische kinderdisciplines onder één dak. De rompstructuur komt bij het Erasmus MC niet in gevaar als Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie. Het ecosysteem zoals dit nu is ingericht in het Sophia Kinderziekenhuis zal wel veranderen als Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie. Het weghalen van een specifieke medische expertise zorgt ervoor dat niet alle onderdelen van het thoraxcentrum in het kinderziekenhuis aanwezig blijven.

## Onderzoek en onderwijs

In alle interventiecentra vindt op dit moment onderzoek plaats rondom patiënten met een aangeboren hartafwijking, waaronder ook in het Erasmus MC. Op dit moment zijn er 51 lopende onderzoeken op het gebied van de AHA-interventies binnen het Erasmus MC. Daarnaast zijn er 24 promovendi die zich bezighouden met onderzoek naar de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Ook heeft het Erasmus MC aan 29 richtlijnen bijgedragen.

In het Erasmus MC wordt ook onderzoek gedaan naar AHA-interventies. Als het Erasmus MC wordt aangewezen als AHA- interventielocatie, dan zal het aantal onderzoeken kunnen toenemen. Ook is het mogelijk dat meer patiënten en specialisten meegenomen kunnen worden in de onderzoeken. Als het Erasmus MC niet wordt aangewezen, dan zou dat betekenen dat een deel van de onderzoeken mogelijk komt te vervallen.

## Conclusie ACAHA

De concentratie van de AHA-interventies heeft naar verwachting binnen ACAHA voornamelijk impact op het Erasmus MC. We verwachten dat een eventuele concentratie een beperkte invloed heeft op de patiënten die nu in het Radboudumc behandeld kunnen worden. Dit, omdat conform de reikwijdte van de impactanalyse de zorg die nu in het Radboudumc geleverd wordt, daar ook geleverd kan blijven worden na concentratie. In de onderstaande tekst lichten we de specifieke impact toe voor het Erasmus MC, die geldt naast de verwachte landelijke impact in hoofdstuk 4.

Het Erasmus MC geeft aan in staat te zijn deze opschaling van de IC-capaciteit te kunnen realiseren, maar dat vooral de uitdaging zit in het aantrekken van voldoende PICU-verpleegkundigen. De landelijke arbeidsmarkt voor PICU-verpleegkundigen is krap en de bereidheid tot verhuizen van deze verpleegkundigen is laag.

Als het Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal dit substantiële impact hebben op het Erasmus MC. Dit geldt met name op de bezetting van de PICU (gemiddeld 26,3%). De rompstructuur Kindergeneeskunde wordt niet geraakt, wanneer het Erasmus MC niet wordt aangewezen als interventielocatie. Daarnaast heeft het concentreren van de AHA-interventies effecten voor het centrumspecifieke zorgaanbod. Voor het Erasmus MC gaat dit om de harttransplantaties bij kinderen en verschillende vormen van aanpalende zorg. Bij de aanpalende zorg gaat om zorg die geleverd wordt door de betrokken medisch specialisten ofwel zorg die geleverd wordt aan patiënten met een aangeboren hartafwijking.

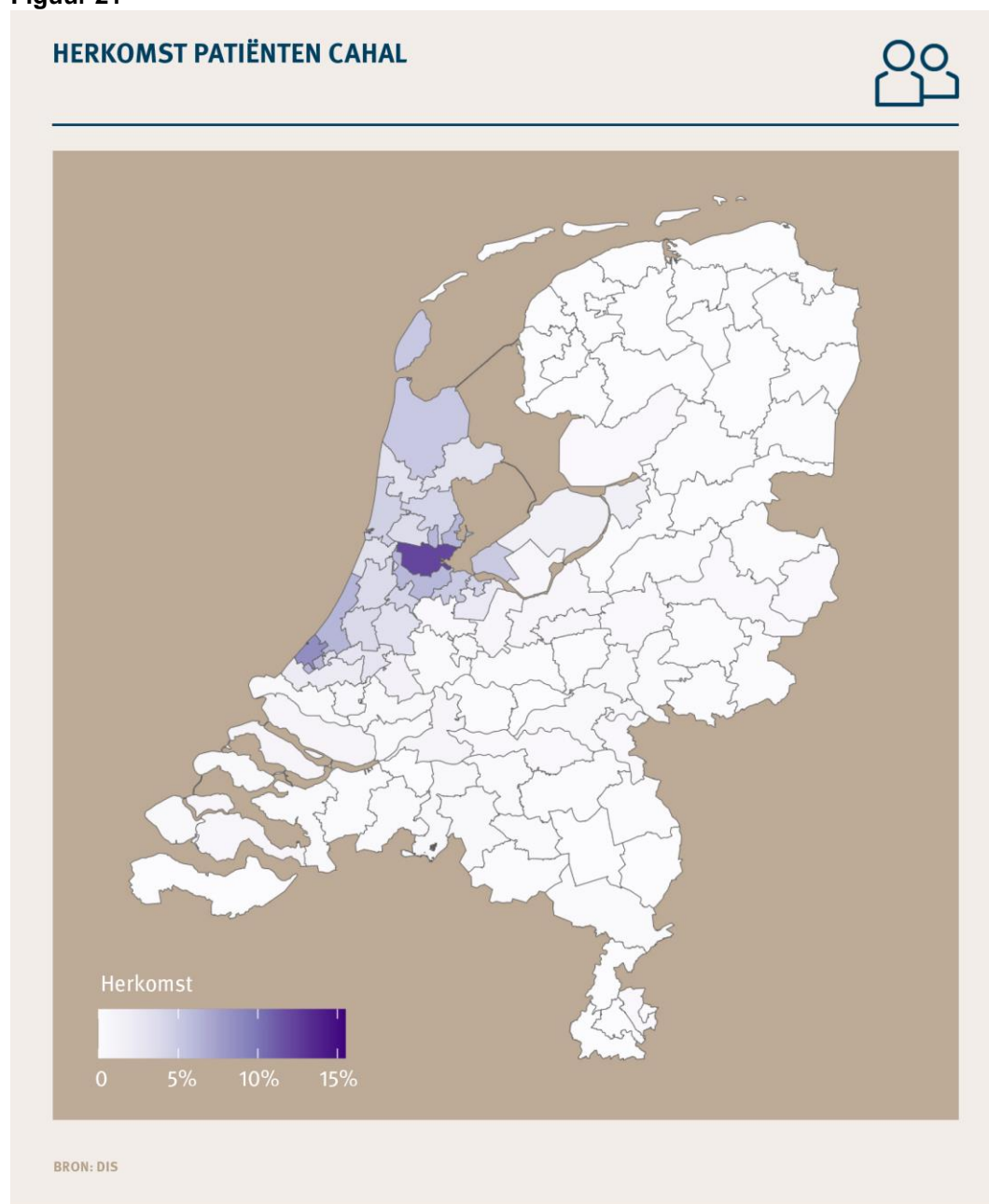
## 5.2 CAHAL (Leids UMC en Amsterdam UMC)

### Algemene beschrijving

Het samenwerkingsverband CAHAL tussen het Leids UMC en het AMC en het VUmc (nu samen het Amsterdam UMC) bestaat sinds 1995. In onderstaande cijfers en toelichting gaan we nader in op de organisatie van zorg binnen het Leids UMC en op de impact van concentratie. Vanwege de verwevenheid van zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking tussen het Leids UMC en Amsterdam UMC gaan we ook nader in op relevante gegevens en op de impact van het Amsterdam UMC. De reden hiervoor is dat de zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg, aan patiënten in beide umc's zorg leveren. Wanneer het Leids UMC niet wordt aangewezen als interventielocatie heeft dit directe gevolgen voor het Amsterdam UMC, ook omdat de andere centra aangeven deze samenwerking niet op die manier te willen overnemen.

De locatie waar patiënten van CAHAL vandaan komen, is weergegeven in Figuur 21.

Figuur 21



### Bestaande samenwerkingen AHA

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in deze regio wordt gegeven binnen de shared care samenwerking tussen het Leids UMC en Amsterdam UMC, sinds 1995. Het Leids UMC is een relatief klein umc, het Amsterdam UMC is het grootste umc in Nederland, gemeten in termen van onder andere omzet en aantal bedden (met twee locaties). Kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking die niet-cardiale interventies ondergaan, kunnen dit ook ondergaan in het Amsterdam UMC, of door specifieke chirurgen die aan CAHAL verbonden zijn bij het Leids UMC wanneer zij daar zijn opgenomen.

Daarnaast is er een geformaliseerde samenwerking rondom de zorg van kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking met de algemene ziekenhuizen in het verzorgingsgebied van het Leids UMC en het Amsterdam UMC. Hierbij wordt de minder complexe cardiologische zorg uitgevoerd samen

met de in de gerelateerde ziekenhuizen werkzame kinderartsen met aandachtsgebied cardiologie (Cardex). De poliklinische zorg wordt daarbij afwisselend op beide locaties gedaan of op locatie door zorgprofessionals van het Leids UMC en Amsterdam UMC. Een aantal Cardex, kindercardiologen en congenitaal cardiologen werkzaam in deze ziekenhuizen, maken deel uit van het team van CAHAL.

De organisatie van deze bestaande samenwerkingen met regionale ziekenhuizen zal veranderen als het CAHAL niet wordt aangewezen als interventielocatie. Dit kan leiden tot samenwerkingen met een ander interventielocatie. Het exacte effect is moeilijk vooraf te bepalen.

## Huidige organisatie van zorg voor AHA

De operaties en katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking binnen CAHAL vinden plaats in het Leids UMC. De operaties en katheterinterventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking vinden plaats zowel in het Leids UMC en het Amsterdam UMC. Daarnaast worden ook diagnostische hartkatheterisaties bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking op beide locaties uitgevoerd. De poliklinische zorg wordt op beide locaties geleverd. In het Leids UMC worden interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking uitgevoerd in het Cardiovasculair Interventiecentrum (CVIC).

De aantallen procedures en opnames zijn per centrum weergegeven in Tabel 25 en in Tabel 26. Door de beperkte vergelijkbaarheid van de gegevens over diagnostische hartkatheterisaties bij volwassenen, zijn deze hier niet getoond

**Tabel 25 Kerncijfers Leids UMC- AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar)**

|   | Kinderen            | Volwassenen         |
|---|---------------------|---------------------|
| Aantal chirurgische AHA-interventies  | 236 (201 patiënten) | 49 (47 patiënten) * |
| Aantal kathetergebonden AHA-interventies (exclusief ASD-sluitingen)                                       | 91 (77 patiënten)   | 10 (8 patiënten)    |
| (Geschat) aantal ASD-sluitingen   | 5                   | 11                  |
| Aantal diagnostische hartkatheterisaties (exclusief tests voor pulmonale hypertensie) bij kinderen        | 28                  |                     |
| Aantal kathetergebonden pulmonale hypertensietests bij kinderen   | 1                   |                     |
| Aantal myocardiobiopten bij kinderen  | 0                   |                     |
| Aantal AHA-gerelateerde elektrofysiologische onderzoeken, ablaties of plaatsingen van pacemakers of ICD's | 94                  | 90                  |
| Aantal operatiekamers waarop chirurgische AHA-interventies plaatsvinden                                   | 4                   |                     |
| Aantal katheterisatiekamers waarop AHA-interventies plaatsvinden  | 3                   |                     |
| Aantal hybride OK's (voor chirurgische en katheterinterventies)   | 2                   |                     |

\* Het aantal chirurgische AHA-interventies voor CAHAL is het aantal voor beide locaties (Leids UMC en Amsterdam UMC) samen

De gemiddelde aantallen zijn afgerond tot gehele getallen.

Bron: DIS, ECHSA, ConHC en data-uitvraag.

**Tabel 26 Kerncijfers Amsterdam UMC- AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar)**

|   | Kinderen          | Volwassenen           |
|---|-------------------|-----------------------|
| Aantal chirurgische AHA-interventies  | 0                 | Zie tabel Leids UMC * |
| Aantal kathetergebonden AHA-interventies (exclusief ASD sluitingen)                                       | 25 (25 patiënten) | 15 (14 patiënten)     |
| (Geschat) aantal ASD-sluitingen   | 15                | 23                    |
| Aantal diagnostische hartkatheterisaties (exclusief tests voor pulmonale hypertensie) bij kinderen        | 17                |                       |
| Aantal kathetergebonden pulmonale hypertensietests bij kinderen   | 0                 |                       |
| Aantal myocardbipten bij kinderen   | 1                 |                       |
| Aantal AHA-gerelateerde elektrofysiologische onderzoeken, ablaties of plaatsingen van pacemakers of ICD's | 3                 | 20                    |
| Aantal operatiekamers waarop chirurgische AHA-interventies plaatsvinden                                   | -                 |                       |
| Aantal katheterisatiekamers waarop AHA-interventies plaatsvinden  | 1                 |                       |
| Aandeel IC bedden dat bezet is door AHA-interventies  |                   | 1,6%                  |

\* Het aantal chirurgische AHA-interventies voor CAHAL is het aantal voor beide locaties (Leids UMC en Amsterdam UMC) samen. De cijfers hiervan staan in Tabel 25.

De gemiddelde aantallen zijn afgerond tot gehele getallen.

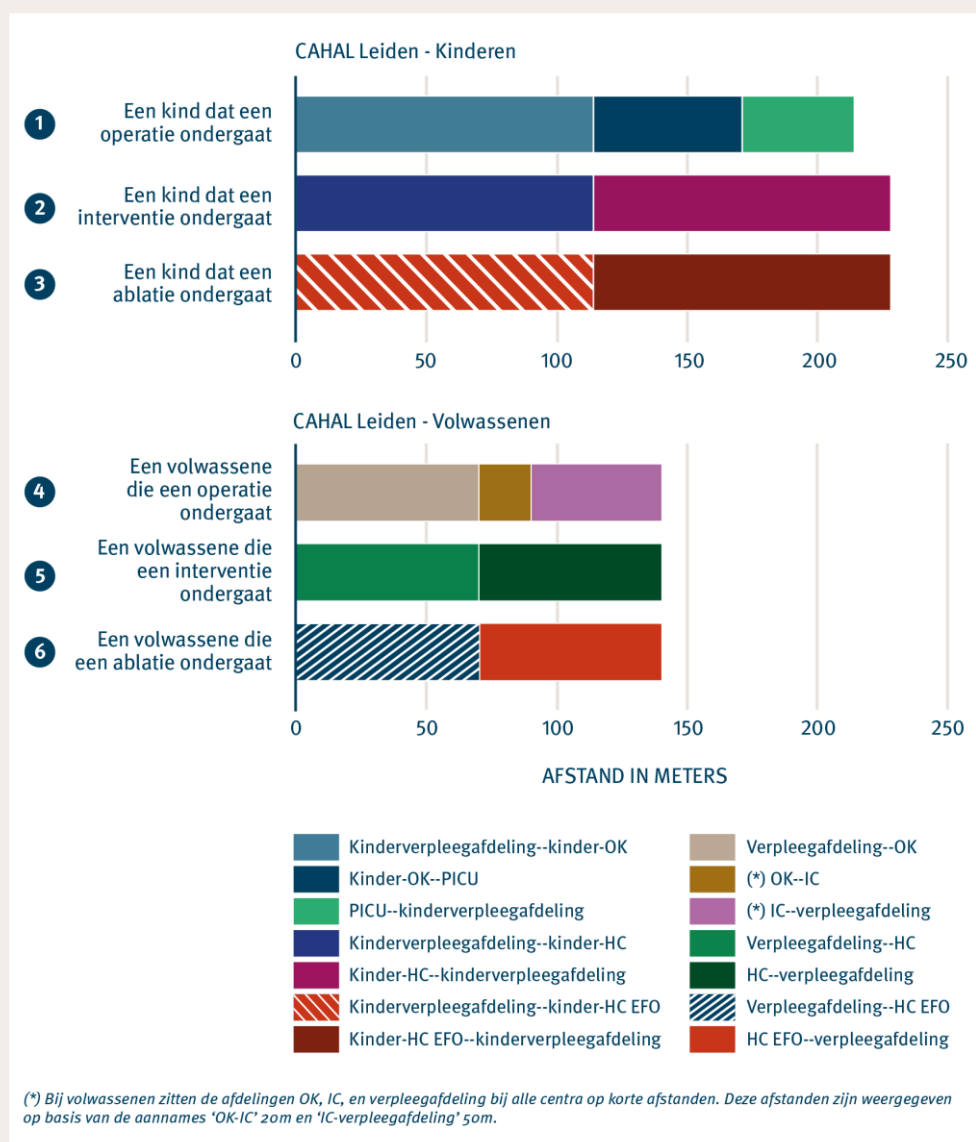
Bron: DIS, ConHC en data-uitvraag.

## Zorgomgeving

De meest voorkomende patiëntverplaatsingen van patiënten met een aangeboren hartafwijking die een interventie ondergaan binnen het Leids UMC, zijn op een gestandaardiseerde manier weergegeven in onderstaand figuur. Hierbij worden de afstanden weergegeven tussen de afdelingen binnen het Leids UMC. We zien dat binnen het Leids UMC de relevante afdelingen dicht bij elkaar gevestigd zijn. Uit de aangeleverde gegevens blijkt dat de afstand tussen de verloskamers en de NICU kort is.

Figuur 22

## AFSTANDEN IN METERS TUSSEN RELEVANTE AFDELINGEN IN LEIDS UMC

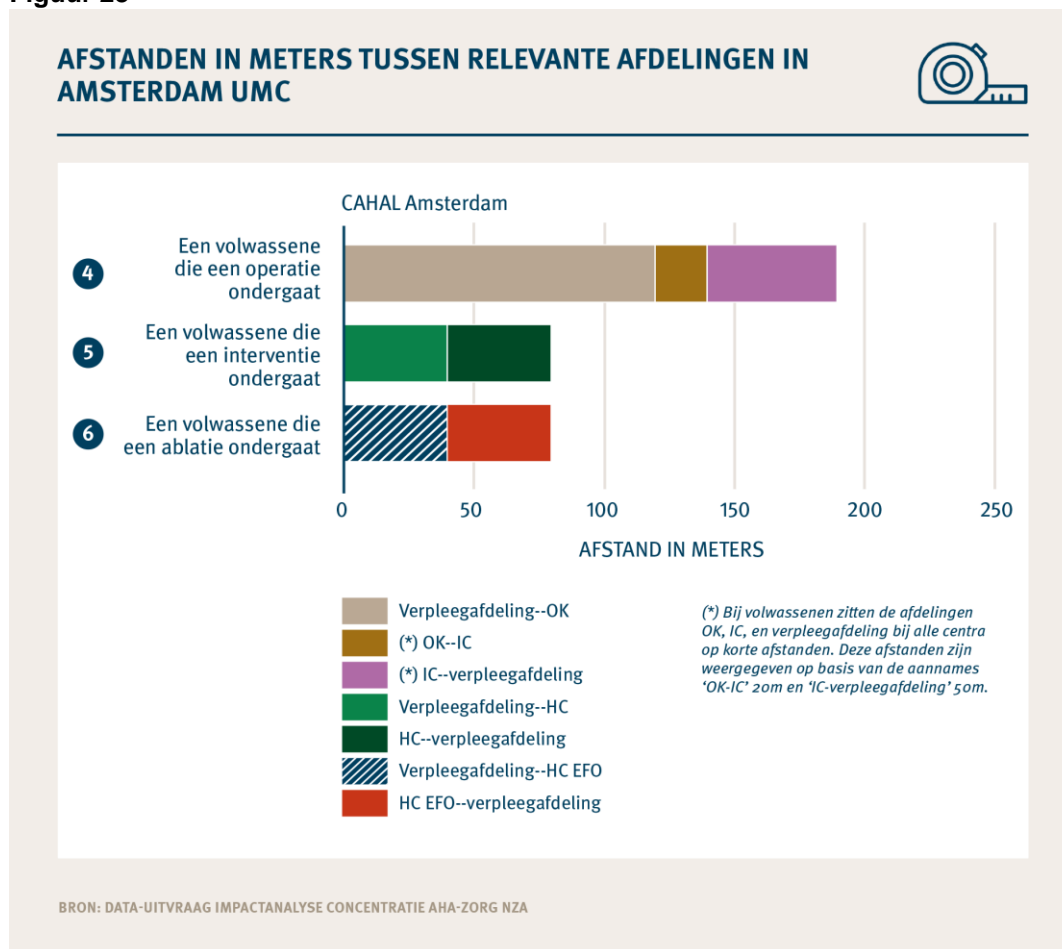


BRON: DATA-UITVRAAG IMPACTANALYSE CONCENTRATIE AHA-ZORG NZA

De meest voorkomende patiëntverplaatsingen van volwassenen met een aangeboren hartafwijking die een interventie ondergaan binnen het Amsterdam UMC-locatie AMC, zijn op een gestandaardiseerde manier weergegeven in onderstaand figuur. Ook binnen het AMC zijn de afstanden voor volwassenen die een interventie ondergaan kort.



Figuur 23



## Intensive care (IC)

Kinderen en volwassenen die een AHA-interventie ondergaan, verblijven na de interventie meestal eerst een periode op de IC, voordat ze naar de verpleegafdeling kunnen en uiteindelijk naar huis. Daarnaast verblijft een patiënt soms voorafgaand aan de interventie ook op de IC. De pasgeborenen die zeer intensieve zorg nodig hebben, verblijven in het Leids UMC op de Neonatale Intensive Care Unit (NICU). Na een interventie worden kinderen die intensieve zorg nodig hebben, verplaatst naar Pediatrische Intensive Care Unit (PICU). Volwassenen worden naar de IC voor volwassenen gebracht.

## Effect op IC

Als het Leids UMC wordt aangewezen als AHA- interventielocatie zal een opschaling van de IC-capaciteit nodig zijn. Het Leids UMC geeft aan in staat te zijn deze opschaling van de IC-capaciteit te kunnen realiseren, maar dat vooral de uitdaging zit in het aantrekken van voldoende PICU-verpleegkundigen. Op dit moment zijn er 41 fte PICU-verpleegkundigen werkzaam in het Leids UMC. In het Leids UMC zijn veel van de IC-verpleegkundigen roulerend werkzaam met een aanstelling op zowel de volwassen IC als op de PICU. Dit betekent dat personeel flexibel inzetbaar is op de IC-afdeling of PICU-afdeling. De landelijke arbeidsmarkt voor PICU-verpleegkundigen is krap en de bereidheid tot verhuizen van deze verpleegkundigen is laag. De opleidingstrajecten variëren in duur van 1 tot 4 jaar, afhankelijk van de vooropleiding. De exacte opschalingsmogelijkheden die nodig zijn binnen het Leids UMC zijn niet te kwantificeren, omdat er geen eenduidige cijfers van huidige capaciteit en de opschalingsmogelijkheden bij ons bekend zijn.

Als het Leids UMC niet wordt aangewezen als AHA-interventielocatie, dan zal de bezetting van de verschillende IC-afdelingen afnemen. In de data-uitvraag hebben we gevraagd wat de bezetting is van de drie afdelingen binnen het Leids UMC en IC voor volwassenen van het Amsterdam UMC. Uit die gegevens blijkt dat het aandeel AHA-zorg op de relevante afdelingen, als volgt is:

**Tabel 27 Aandeel AHA op IC, gemiddelde 2017-2021**

| Afdeling                 | Aandeel AHA ten opzichte van het totaal |
|--------------------------|---|
| NICU                     | 5,1%                                    |
| PICU                     | 66,2%                                   |
| IC-Volwassenen Leiden    | 1,0%                                    |
| IC-Volwassenen Amsterdam | 1,6%                                    |

Bron: Vektis

Uit de gegevens van de data-uitvraag blijkt dat met name de bezetting van de PICU van het Leids UMC voor een groot gedeelte komt door kinderen met een aangeboren hartafwijking. Het gaat gemiddeld om 66% van de bezetting over de periode 2017-2021. De bezetting van de PICU vanuit de overige specifieke aandachtsgebieden van het Willem-Alexander ziekenhuis (WAKZ), is daarmee beperkt. De grootste groep patiënten die – na de patiënten met een aangeboren hartafwijking – gebruik maken van de PICU in het WAKZ, zijn patiënten met onderste luchtweginfecties en patiënten met het RS-virus. De bezetting door deze groep fluctueert echter sterk gedurende het jaar. Ook wordt de PICU bij kinderen na een stamceltransplantatie ingezet. Dit zijn geen grote aantallen, maar deze kinderen liggen vaak voor een langere periode op de PICU.

Als de interventies aan patiënten met een aangeboren hartafwijking niet meer geleverd worden in het Leids UMC, leidt dit tot een grote daling in de bezetting van de PICU. Zonder mitigerende maatregelen zal de bezetting onvoldoende worden om de PICU open te houden. Wanneer de umc's zich houden aan de rompstructuur zoals bestuurlijk overeengekomen, dan zullen er aanvullende afspraken gemaakt worden om de PICU open te houden (zie onder Rompstructuur in dit hoofdstuk). Een complicerende factor hierbij is dat er geen voor de hand liggende andere chirurgische programma's zijn binnen het Leids UMC om de PICU-bezetting te verhogen. Daarnaast zouden afspraken over het verplaatsen van patiënten vooruit kunnen lopen op een integraal perspectief op het academisch zorglandschap. Mochten er geen afspraken gemaakt worden, dan heeft dit grote gevolgen voor het academisch kinderziekenhuis en de aanpalende zorg die geleverd wordt.

## Klinische opnames

Patiënten met een aangeboren hartafwijking worden na een operatie en een verblijf op de IC naar de verpleegafdeling verplaatst. Ook een patiënt die een kathetergebonden interventie ondergaat, wordt daarna verplaatst naar de verpleegafdeling. In het Leids UMC worden kinderen met een aangeboren hartafwijking opgenomen op een afdeling waar voornamelijk kinderen met een aangeboren hartafwijking liggen binnen het Willem-Alexander Kinderziekenhuis. De zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking vindt binnen het CAHAL plaats op de cardiologieafdeling.

Als het Leids UMC wordt aangewezen als AHA- interventielocatie, zal een opschaling van de klinische opnamecapaciteit nodig zijn. Het CAHAL geeft aan in staat te zijn de opschaling van deze capaciteit te kunnen realiseren. De exacte opschalingsmogelijkheden die nodig zijn binnen het CAHAL zijn niet te

kwantificeren, omdat er geen eenduidige cijfers van de huidige capaciteit en de opschalingsmogelijkheden bij ons bekend zijn.

Als het Leids UMC niet wordt aangewezen als AHA interventielocatie, dan zal de bezetting van verpleegafdelingen afnemen. De mate waarin is afhankelijk van de gemaakte shared care afspraken. In de data-uitvraag hebben we gevraagd hoeveel dagen een patiënt verblijft op de verpleegafdeling binnen het CAHAL (zowel Amsterdam UMC en Leids UMC). Deze gegevens zetten we af tegen het totaal aantal ligdagen binnen het ziekenhuis voor de betreffende leeftijdsgroepen. Uit die gegevens blijkt dat het aandeel AHA-zorg op de relevante afdelingen, als volgt is:

**Tabel 28 Aandeel AHA ten opzichte van het totaal aantal dagen op verpleegafdeling, gemiddelde 2017-2020**

| Afdeling          | Leids UMC | Amsterdam UMC |
|-------------------|-----------|---------------|
| Kinderafdeling    | 21%       | 7,3%          |
| Volwassenafdeling | 0,6%      | 0,8%          |

Bron: DIS

## Centrumspecifiek zorgaanbod

### Foetale hartinterventies

Het Leids UMC is het enige centrum in Nederland dat foetale hartinterventies uitvoert. Dit houdt in dat een interventie plaatsvindt bij een foetus in de baarmoeder. De foetale hartinterventies worden gedaan door een gynaecoloog samen met een kinderinterventiecardioloog in het Leids UMC. In de afgelopen tien jaar is bij tien patiënten een foetale hartinterventie uitgevoerd. De expertise voor de diagnostiek en behandeling bij de foetus verdwijnt uit Nederland, als het CAHAL niet wordt aangewezen als AHA-interventielocatie. Deze behandeling is ingebed binnen het programma foetale interventies, waar het Leids UMC nationaal expertisecentrum is. Zwangere vrouwen die in aanmerking komen voor deze diagnostiek en behandeling moeten na een eventuele concentratie waarbij CAHAL niet als interventielocatie wordt aanwezen, naar verwachting (in ieder geval op de korte termijn) in het buitenland geopereerd worden.

### Stamceltransplantaties

In het Leids UMC worden ook stamceltransplantaties uitgevoerd bij kinderen. Deze patiënten maken gebruik van de PICU. In enkele gevallen wordt er ook gebruik gemaakt van ECMO en expertise van de congenitaal cardiothoracaal chirurg, kinderinterventiecardioloog en de cardioanesthesie. Daarmee worden de stamceltransplantaties indirect geraakt bij een concentratie van de AHA-interventies. Voor bepaalde patiënten is, wanneer de AHA-interventies niet meer worden uitgevoerd, de aanvullende expertise bij kinderen die een stamceltransplantatie niet meer aanwezig in het Leids UMC.

### Intrathoracale chirurgie en complexe luchtwegchirurgie

In het CAHAL voert de congenitaal cardiothoracaal chirurg ook overige intrathoracale interventies bij kinderen uit, waaronder tracheaoperaties. Dit is niet noodzakelijkerwijs iets wat gerelateerd is aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Bij het vaststellen van de scope van deze analyse, is gesteld dat intrathoracale chirurgie, zoals trachea- en longchirurgie geen voorbehouden zorg is van de

congenitaal cardiothoracaal chirurg en dat deze zorg overgenomen kan worden door kinder- (KNO-) chirurgen. Cijfers over trachea- en longchirurgie zijn niet in kaart gebracht. Alleen wanneer de hartlongmachine ingezet moet worden, bijvoorbeeld omdat de afwijking van de trachea zo laag zit dat beademing niet mogelijk is, zullen deze patiënten een operatie in een interventiecentrum moeten ondergaan. Deze interventiezorg met inzet van hartlongmachine wordt ook geleverd binnen het Erasmus MC en het UMC Groningen. In het CAHAL worden gemiddeld 1 tot 2 patiënten per jaar met inzet van een hartlongmachine geopereerd. Bij een eventuele concentratie waarbij het CAHAL niet wordt aangewezen, zullen in elk geval deze 1 tot 2 patiënten per jaar mee moeten verplaatsen voor deze interventie. Voor de overige trachea-, long- en thoraxchirurgie bij kinderen waarbij de cctc betrokken is, zijn flankerend beleid en mitigerende maatregelen nodig.

## Ritmestoornissen

Het CAHAL heeft expertise in ritmestoornissen van foetus tot volwassene. Deze zorg wordt (op de foetale behandelingen na) door verschillende interventiecentra en ook buiten de vier interventiecentra geleverd. Veertig procent van het totaal aantal kinderen dat behandeld wordt aan een ritmestoornis in Nederland ontvangt deze behandeling echter in het CAHAL. De expertise voor deze zorg is in het CAHAL opgebouwd bij twee kinderelektrofysiologen. Deze expertise is afhankelijk van de relevante zorgprofessionals en wordt geraakt als het CAHAL niet als AHA- interventielocatie wordt aangewezen.

## Voorzieningen: Mechanische circulatoire ondersteuning

Een vorm van zorg die regelmatig wordt ingezet bij patiënten met een aangeboren hartafwijking is mechanische circulatoire ondersteuning (MCO). Het CAHAL heeft een extracorporele membraanoxygenatie (ECMO) programma. Het CAHAL gebruikt ECMO zowel bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, als bij andere patiënten. Het aansluiten van een ECMO bij kinderen gebeurt in het CAHAL door de cctc.

**Tabel 29 Aantal keer MCO over 2017 -2021 en Aandeel AHA bij MCO (per leeftijdsgroep en type behandeling)**

|   | Aandeel AHA bij kind |               | Aandeel AHA bij volwassen (LUMC) | Aandeel AHA bij volwassen (AUMC) |
|---|----------------------|---------------|----------------------------------|----------------------------------|
|   | Kind≤30 dagen        | Kind>30 dagen | 18+                              | 18+                              |
| Totaal aantal LVAD/RVAD/BIVAD/Kunsthart | n.v.t.               | 0             | 179                              | 0                                |
| Waarvan % patiënten met een AHA         |                      |               | 2,2%                             | 0%                               |
| ECMO VA/VV                              | 23                   | 31            | 177                              | 177                              |
| Waarvan % patiënten met een AHA         | 73.9%                | 77.4%         | 2.8%                             | 0%                               |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg

Uit de data-uitvraag blijkt dat de inzet van ECMO bij kinderen voor het grootste gedeelte plaatsvindt bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Dit betekent dat het de vraag is of de expertise voor deze zorg in stand blijft zonder de AHA-interventies bij kinderen. Als het CAHAL niet wordt aangewezen als AHA- interventielocatie, zal het ECMO-programma voor kinderen waarschijnlijk verdwijnen. Voor volwassenen is dit niet het geval. Kinderen zullen voor deze zorg verwezen moeten worden naar een ander ECMO-centrum. De inzet van steunharten als destination therapie of bij patiënten die wachten op een harttransplantatie, wordt niet geraakt door het concentratiebesluit, omdat het aandeel van patiënten

met een aangeboren hartafwijking bij volwassenen klein is ten opzichte van het totaal. Het Leids UMC zal deze zorg voor volwassenen zonder aangeboren hartafwijking volledig kunnen blijven leveren. Voor kinderen en voor volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking valt deze zorg volledig onder de scope van te concentreren zorg.

## Investeringsen

Het Leids UMC heeft recent geïnvesteerd in het cardiovasculair interventiecentrum (CVIC). Dit is vanaf februari 2021 volledig operationeel. Het CVIC wat speciaal is gebouwd voor cardiovasculaire interventies kan, als het Leids UMC niet wordt aangewezen als interventiecentrum, niet ten volle benut worden. De OK-ruimtes kunnen, als het Leids UMC niet wordt aangewezen als interventiecentrum, wel worden gebruikt voor niet-congenitale cardiothoracale chirurgie.

Als het CAHAL wordt aangewezen als AHA- interventielocatie, is er een aantal investeringen nodig bij het Leids UMC. Het gaat hier voornamelijk om de uitbreiding van de PICU. Het CAHAL heeft de bouwtekeningen voor deze uitbreiding laten maken en kan deze uitbreiding naar eigen zeggen op redelijk korte termijn realiseren. Indien nodig kan er per direct geschoven worden met capaciteit vanuit de naastgelegen volwassen IC. Dit geldt ook voor de huidige capaciteit op de OK.

## Personele bezetting

De personele bezetting rondom de AHA-interventies is mede aanleiding om over te gaan tot verdere concentratie van het aantal locaties. Bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is een multidisciplinair team betrokken. Van een aantal relevante zorgprofessionals gaan we nader in op de beschikbaarheid per centrum ten tijde van het schrijven van de impactanalyse (peildatum 1 juli 2022, aangevuld met nader aangeleverde gegevens). De fte-aantallen in de tabel tellen niet bij elkaar op, omdat in sommige gevallen een medisch specialist zowel betrokken is bij de zorg aan kinderen met een aangeboren hartafwijking als bij de zorg aan volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Vanuit het Amsterdam UMC zijn alleen de specialisten opgenomen die relevant zijn voor de AHA-zorg, die nu in Amsterdam UMC wordt geleverd.

**Tabel 30 Aantal fte beschikbaar medisch specialisten LUMC**

| Specialisten                        | FTE Totaal | FTE Kind | FTE Volwassen |
|-------------------------------------|------------|----------|---------------|
| Congenitaal cardiothoracaal chirurg | 2          | 2        | 2             |
| (Kinder-)interventiecardiologen     | 6,9        | 3,9      | 3             |
| Cardioanesthesiologen               | 7,5        | 7,5      | 7,5           |
| Elektrofysiologen                   | 8,9        | 1,9      | 7             |
| Perfusionisten                      | 11,4       | 11,4     | 11,4          |
| Neonatologen                        | 10,8       |          |               |
| Kinderintensivisten                 | 7,9        |          |               |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

**Tabel 31 Aantal fte beschikbaar medisch specialisten AMC**

| Specialisten                        | FTE Volwassen |
|-------------------------------------|---------------|
| Congenitaal cardiothoracaal chirurg | 2             |
| (Kinder-)interventiecardiologen     | 3             |
| Cardioanesthesiologen               | 3,6           |
| Elektrofysiologen                   | 1             |
| Perfusionisten                      | 10,5          |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

Een kenmerk van de medisch specialisten binnen het CAHAL is dat zij vaak een aanstelling hebben bij zowel het Leids UMC als het Amsterdam UMC. Hierdoor zit er qua personen overlap tussen de medisch specialisten uit Tabel 30 en Tabel 31.

Binnen het CAHAL zijn twee gecertificeerde en geregistreerde congenitaal cardiothoracaal chirurgen werkzaam. Daarnaast is er een medisch specialist werkzaam als cctc die wel BIG-geregistreerd is, maar nog bezig is met zijn RGS-registratie. Samen met deze arts delen de twee gecertificeerde en geregistreerde cctc de diensten. Tot slot is er per 1 september 2022 een Europees gecertificeerd arts gestart. Deze is echter niet BIG-geregistreerd, en ook niet bij de RGS of als congenitaal cardiothoracaal chirurg geregistreerd. Ook is er een fellow in opleiding tot congenitaal cardiothoracaal chirurg, waarvan verwacht wordt dat deze eind december 2022 het fellowship afrondt. Daarnaast is er per 1 september 2022 een fellow gestart die naar verwachting in 2025 klaar zal zijn.

Ook zijn er in het CAHAL vier kinderinterventiecardiologen werkzaam en zes volwassen interventiecardiologen die betrokken zijn bij de interventiezorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking, waarvan drie in Leids UMC en drie in Amsterdam UMC. Die zijn voor 9,9 fte werkzaam. Ook is er een fellow in opleiding tot kinderinterventiecardioloog waarvan verwacht wordt dat deze het fellowship in juni 2024 afrondt. Van deze kinderinterventiecardiologen zijn er twee opgeleid tot kinderelektrofysioloog. Daarnaast beschikt CAHAL nog over zeven fte elektrofysiologen, die waar nodig ook kunnen worden ingezet bij de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

Het CAHAL beschikt over 12 cardioanesthesiologen, waarvan er acht werkzaam zijn in Leids UMC en vier in Amsterdam UMC. Gezamenlijk vormen zij 11,1 fte, die allen betrokken kunnen worden bij de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Tot slot is sprake van 7,9 fte kinderintensivisten. Ook zijn er 11,4 fte perfusionisten in Leids UMC en 10,5 fte in Amsterdam UMC. De perfusionisten die in Leids UMC werkzaam zijn, worden betrokken bij zowel de interventies bij kinderen als bij volwassenen.

Tot slot is in onderstaande tabel het aantal werkzame IC-verpleegkundigen binnen het Leids UMC en AMC voor de IC volwassenen op 1 juli 2022 weergegeven. Het Leids UMC beschikt over 64,5 fte NICU-verpleegkundigen en 41,1 fte PICU-verpleegkundigen. Op de IC voor volwassenen van het Leids UMC is 104,2 fte IC-verpleegkundigen werkzaam. Het Amsterdam UMC, locatie AMC beschikt over 140 fte IC-verpleegkundigen.

**Tabel 32 Aantal werkzame IC-verpleegkundigen in fte op 1 juli 2022**

|                          | FTE IC-verpleegkundigen |
|--------------------------|-------------------------|
| NICU                     | 64,5                    |
| PICU                     | 41,1                    |
| IC volwassenen Leiden    | 104,2                   |
| IC volwassenen Amsterdam | 140,0                   |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

## Financiën

In deze paragraaf gaan we in op de financiële situatie van CAHAL, de mogelijke effecten op de dbc-omzet en de mogelijke effecten op de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg.

In onderstaande tabel staat de financiële situatie van het Leids UMC en Amsterdam UMC uitgewerkt op basis van de geconsolideerde jaarrekening 2021. Hieruit blijkt dat het financieel resultaat van het Leids UMC de afgelopen twee jaar negatief was.

**Tabel 33 Financiële situatie LUMC en AMC over 2020 en 2021 (X€1.000)**

|      | Eigen vermogen |         | Financieel resultaat |         | Som der bedrijfsopbrengsten |           | Solvabiliteit |
|------|----------------|---------|----------------------|---------|-----------------------------|-----------|---------------|
|      | 2020           | 2021    | 2020                 | 2021    | 2020                        | 2021      |               |
| AMC  | 589.306        | 618.229 | 50.964               | 18.563  | 2.089.984                   | 2.169.419 | 31%           |
| LUMC | 355.096        | 335.430 | -18.024              | -21.418 | 939.905                     | 973.434   | 40%           |

Bron: Jaarrekeningen AMC en LUMC 2021

## Dbc-omzet

Allereerst brengen we de huidige dbc-omzet, die samenhangt met de daadwerkelijke interventies en de IC-dagen die rondom de interventies plaatsvinden, in kaart. Als een umc niet wordt aangewezen als AHA- interventielocatie, zal dit leiden tot een verlies van omzet. Het effect op de omzet is bepaald aan de hand van de reikwijdte en de (onderhandelde) tarieven.

We kijken allereerst naar het aandeel van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking ten opzichte van de totale omzet van een umc. Hierbij maken we onderscheid naar het aandeel van kinderen met een aangeboren hartafwijking en volwassenen met een aangeboren hartafwijking over de periode 2017 tot en met 2019. Voor het LUMC is de omzet gerelateerd aan AHA-interventies ongeveer 2,6% van de totale omzet. Het omzetaandeel is gemiddeld over de periode 2017-2019 ruim 17,0% voor kinderen en 0,3% voor volwassenen. Voor het Amsterdam UMC (locatie AMC) is het aandeel van de omzet gerelateerd aan AHA-interventies 2,3% voor kinderen en 0,4% voor volwassenen.

**Tabel 34 Het aandeel AHA-zorg in de totale omzet per groep (2017-2019)**

| Locatie            | Groep     | 2017  | 2018  | 2019  |
|--------------------|-----------|-------|-------|-------|
| LUMC               | Kind      | 16,1% | 17,4% | 17,5% |
|                    | Volwassen | 0,2%  | 0,3%  | 0,4%  |
| AUMC (locatie AMC) | Kind      | 2,4%  | 3,1%  | 1,4%  |
|                    | Volwassen | 0,4%  | 0,4%  | 0,4%  |

Bron: DIS voor dbc-productie en Vektis voor IC-zorg

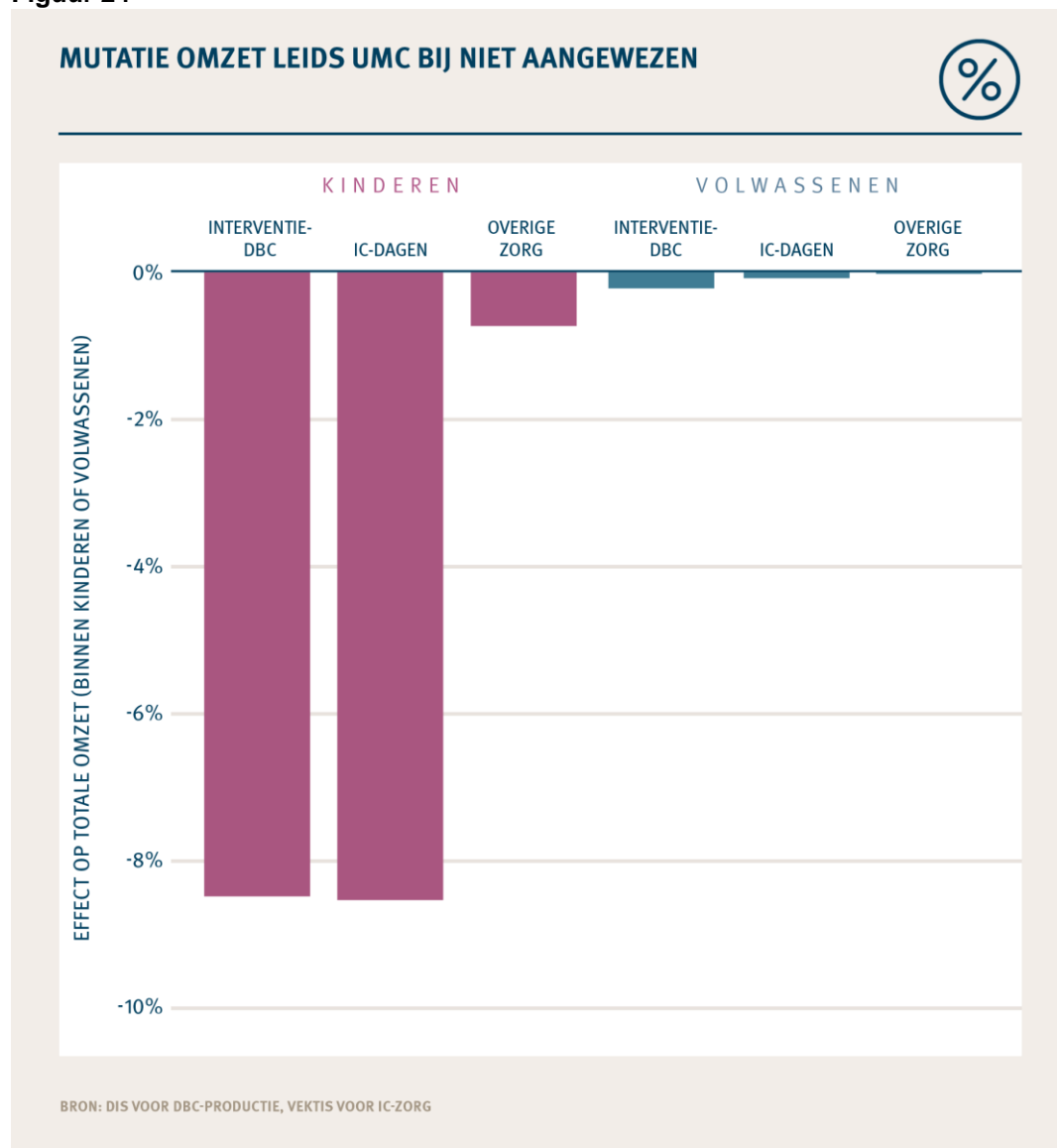
### Financiële impact concentratie

In dit onderdeel kijken we naar de effecten van concentratie van de AHA-interventies op de dbc-omzet als het umc wel of niet wordt aangewezen als interventielocatie. Afhankelijk van naar welk centra geconcentreerd wordt, heeft dit mogelijk impact. In de onderstaande figuur is ingeschat wat de mogelijke impact is, als het CAHAL niet wordt aangewezen als interventielocatie. Hierbij gaan we ervan uit dat de AHA-interventies verplaatst worden naar een ander centrum, maar nog wel enkele interventies bij volwassenen uitgevoerd kunnen worden in shared care (conform reikwijdte).

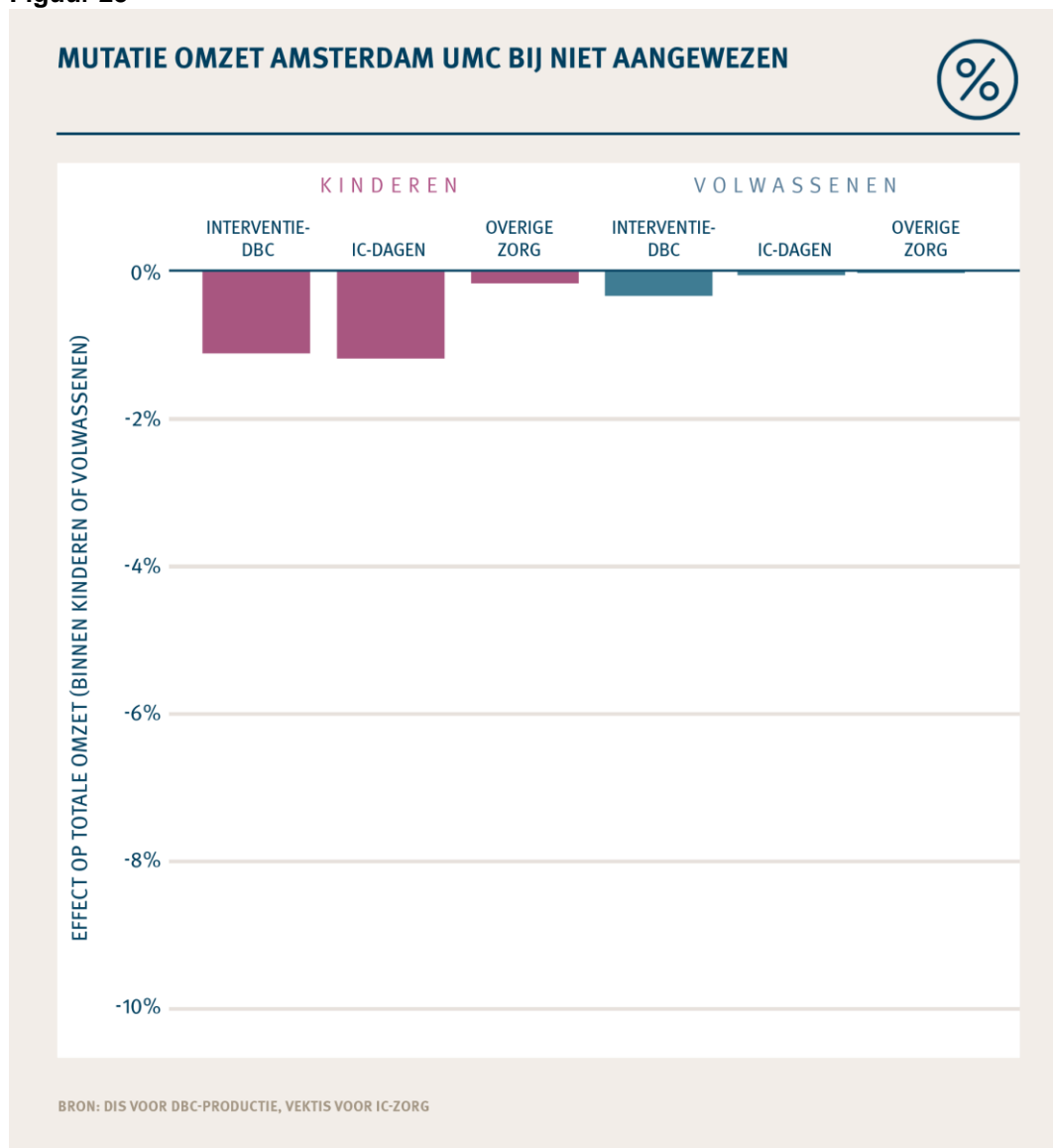
Als het CAHAL niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan is de mogelijke financiële impact, op basis van de huidige organisatie van shared care, naar verwachting een daling van 2,6% van de totale omzet. In het figuur zien we dat de verandering met name zit in de omzet gerelateerd aan de interventie-dbc's en IC-dagen bij kinderen. Voor het Amsterdam UMC is de financiële impact naar verwachting een daling van 0,6% van de totale omzet. Het voorspellen van uiteindelijke effect op de omzet is lastig, omdat het mogelijk is dat het Leids UMC en het Amsterdam UMC de vrijgekomen capaciteit op de IC en de OK gaan gebruiken voor andere zorg.



Figuur 24

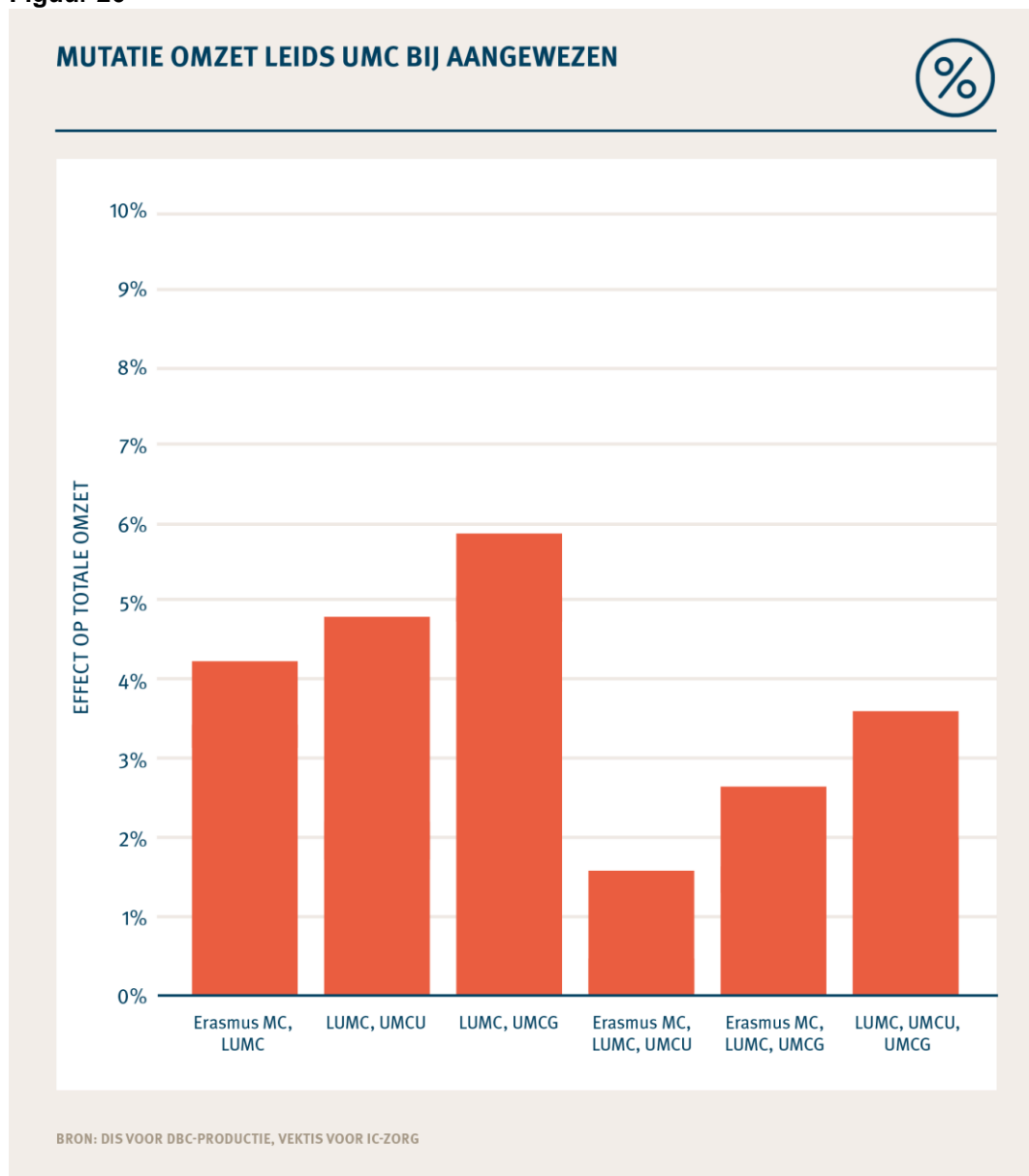


Figuur 25



Als CAHAL aangewezen wordt als één van de AHA- interventielocaties en een of meer andere van de huidige centra niet, dan leidt dit tot een hogere omzet van voor het Leids UMC. Uit onderstaand figuur blijkt het gaat om een omzeteffect van +1,6% tot +5,8%, afhankelijk van de aangewezen centra. Het uiteindelijke effect van de hogere omzet is lastig op voorhand te bepalen. Het maximaal mogelijke effect is immers een (niet waarschijnlijke) scenario waarin een groot gedeelte van de patiënten die moeten worden verplaatst naar het CAHAL toe gaan. Het daadwerkelijke effect zal ergens tussen de 0% en dit maximaal mogelijke effect liggen en is afhankelijk van de besluitvorming, patiëntvoorkeuren en shared care afspraken die centra onderling maken.

Figuur 26



### Beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ)

Naast een effect op de dbc-omzet zal er als het CAHAL niet wordt aangewezen als interventielocatie ook een effect optreden op de hoogte van beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ) die het Leids UMC en het Amsterdam UMC ontvangen. In de volgende tabel wordt gekeken welke effecten het niet aangewezen worden als interventielocatie heeft op de hoogte van de huidige beschikbaarheidsbijdrage. Hierbij wordt gekeken naar de hoogte van de huidige BBAZ-vergoeding, op basis van de zogenaamde ROBIJN-systematiek. Op dit moment is er nog sprake van een transitie-model naar deze systematiek, maar dit eindigt per 2023. Deze transitievergoeding is hier niet in meegenomen.

Bij het gedeelte topreferente zorg gaat het om het verlies van academische patiënten. Dit is een direct gevolg van het concentratiebesluit. Het is mogelijk dat op termijn andere academische patiënten in het CAHAL hiervoor in de plaats komen vanuit een andere academische doelgroep. Het deel ontwikkeling & innovatie berekenen we op basis van de academische zorgomzet. Dit bedrag bestaat uit dbc-omzet en andere zorggerelateerde beschikbaarheidsbijdragen (naast de BBAZ). Het bedrag wat in mindering wordt

gebracht bij ontwikkeling & innovatie gaat ervan uit dat er geen andere werkzaamheden worden verricht, waarbij dbc-omzet wordt gegenereerd. Gegeven de wachtlijsten die er op dit moment zijn in de zorg, is dit niet de verwachting van het uiteindelijke effect.

**Tabel 35 Geschat effect beschikbaarheidsbijdrage academische zorg LUMC in 2022**

| LUMC                           | Topreferente zorg | Ontwikkeling en innovatie | Totaal BBAZ |
|--------------------------------|-------------------|---------------------------|-------------|
| BBAZ 2022 (verleend)           | 52.636.868        | 22.481.380                | 75.118.248  |
| Bij verlies interventiefunctie | 52.198.534        | 21.947.988                | 74.146.522  |
| Verschil                       | -438.334          | -533.392                  | -971.726    |
| In %                           | -0,8%             | -2,4%                     | -1,3%       |

Bron: Jaarrekening LUMC 2020 en verlening BBAZ 2022 (datum 2021-12-20)

**Tabel 36 Geschat effect beschikbaarheidsbijdrage academische zorg AMC in 2022**

| AMC                            | Topreferente zorg | Ontwikkeling en innovatie | Totaal BBAZ |
|--------------------------------|-------------------|---------------------------|-------------|
| BBAZ 2022 (verleend)           | 68.650.132        | 25.356.750                | 94.006.883  |
| Bij verlies interventiefunctie | 68.490.640        | 25.270.393                | 93.761.033  |
| Verschil                       | -159.492          | -86.357                   | -245.850    |
| In %                           | -0,2%             | -0,3%                     | -0,3%       |

Bron: Jaarrekening AMC 2020 en verlening BBAZ 2022 (datum 2021-12-20)

## Rompstructuur

In de rompstructuur beschrijven de hoofden van de kindergeneeskunde van de zeven umc's aan welke minimale structuur een academisch kinderziekenhuis moet voldoen, om de academische zorg voor kinderen in elk van de zeven umc's te behouden en te kunnen blijven voldoen aan de regionale functie. De NFU heeft deze rompstructuur vervolgens bestuurlijk bekrachtigd. De rompstructuur voor de kindergeneeskunde zoals de umc's dit met elkaar afgesproken hebben, kan geraakt worden als een umc niet meer aangewezen is als interventielocatie. Voor een umc dat wordt aangewezen als interventielocatie en op dit moment voldoet aan de rompstructuur, wordt geen effect op de minimale structuur verwacht.

Het Leids UMC voldoet op dit moment aan de rompstructuur kindergeneeskunde. Wanneer het CAHAL niet wordt aangewezen als AHA-interventielocatie, leidt dit tot een grote daling in de bezetting van de PICU. Voor de locatie AMC van het Amsterdam UMC is dit niet relevant, omdat de interventies voor kinderen met een aangeboren hartafwijking plaatsvinden binnen het Leids UMC.

Het aantal PICU-dagen binnen het Leids UMC dat nog overblijft, is slechts een derde van het huidige aantal dagen. Dit leidt ertoe dat de bezetting, zonder passende mitigerende maatregelen, te laag is om de PICU open te houden. Dit betekent dat ook andere zorg waarvoor een PICU nodig is niet meer in het Leids UMC geleverd kan worden. Het gaat hier onder andere om de stamceltransplantaties, kinderen met een (RS-)virus en de opvang van kinderen met een trauma.

Wanneer de umc's zich houden aan de rompstructuur zoals bestuurlijk overeengekomen, dan zullen er aanvullende afspraken gemaakt worden om de PICU open te houden. Een complicerende factor hierbij is dat er geen voor de hand liggende andere chirurgische programma's zijn binnen het Leids UMC om de PICU-bezetting te verhogen. Daarnaast zouden afspraken over het verplaatsen van patiënten vooruit kunnen lopen op een integraal perspectief op het academisch zorglandschap.

## Onderzoek en onderwijs

In alle interventiecentra vindt op dit moment onderzoek plaats rondom patiënten met een aangeboren hartafwijking, waaronder ook in het CAHAL. Op peildatum 1 juli 2022 zijn er 28 lopende onderzoeken op het gebied van de AHA-interventies binnen het CAHAL. Daarnaast zijn er 48 promovendi die zich bezighouden met onderzoek naar de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Ook heeft het CAHAL aan 123 richtlijnen bijgedragen.

In het CAHAL wordt ook onderzoek gedaan naar AHA-interventies. Als het CAHAL wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal het aantal onderzoeken mogelijk kunnen toenemen. Ook is het mogelijk dat meer patiënten en specialisten meegenomen kunnen worden in de onderzoeken. Als het CAHAL niet wordt aangewezen, dan zou dat betekenen dat een deel van de onderzoeken mogelijk komt te vervallen.

## Conclusie CAHAL

De concentratie van de AHA-interventies heeft naar verwachting impact op zowel het Leids UMC en het Amsterdam UMC. De reden hiervoor is dat de zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg aan patiënten in beide umc's zorg leveren. In de onderstaande tekst lichten we de specifieke impact toe voor het CAHAL, die geldt naast de verwachte landelijke impact in hoofdstuk 4.

Het CAHAL geeft aan in staat te zijn deze opschaling van de IC-capaciteit te kunnen realiseren, maar dat vooral de uitdaging zit in het aantrekken van voldoende PICU-verpleegkundigen. De landelijke arbeidsmarkt voor PICU-verpleegkundigen is krap en de bereidheid tot verhuizen van deze verpleegkundigen is laag.

Als het CAHAL niet wordt aangewezen als interventielocatie, zal dat substantiële impact hebben op het Leids UMC, met name op de bezetting van de PICU (gemiddeld 66,2%). De rompstructuur Kindergeneeskunde wordt geraakt voor het Leids UMC, wanneer het CAHAL niet wordt aangewezen als interventielocatie. Dit leidt ertoe dat de bezetting, zonder passende mitigerende maatregelen, te laag is om de PICU open te houden. Wanneer de umc's zich houden aan de rompstructuur zoals bestuurlijk overeengekomen, dan zullen er aanvullende afspraken gemaakt worden om de PICU open te houden. Een complicerende factor hierbij is dat er geen voor de hand liggende andere chirurgische programma's zijn binnen het Leids UMC om de PICU-bezetting te verhogen. Daarnaast zouden afspraken over het verplaatsen van patiënten vooruit kunnen lopen op een integraal perspectief op het academisch zorglandschap.

Ook heeft het concentreren van de AHA-interventies effecten voor het centrumspecifieke zorgaanbod. Voor het CAHAL gaat dit om de foetale hartinterventies en verschillende vormen van aanpalende zorg. Bij de aanpalende zorg gaat om zorg die geleverd wordt door de betrokken medisch specialisten, ofwel zorg die geleverd wordt aan patiënten met een aangeboren hartafwijking.

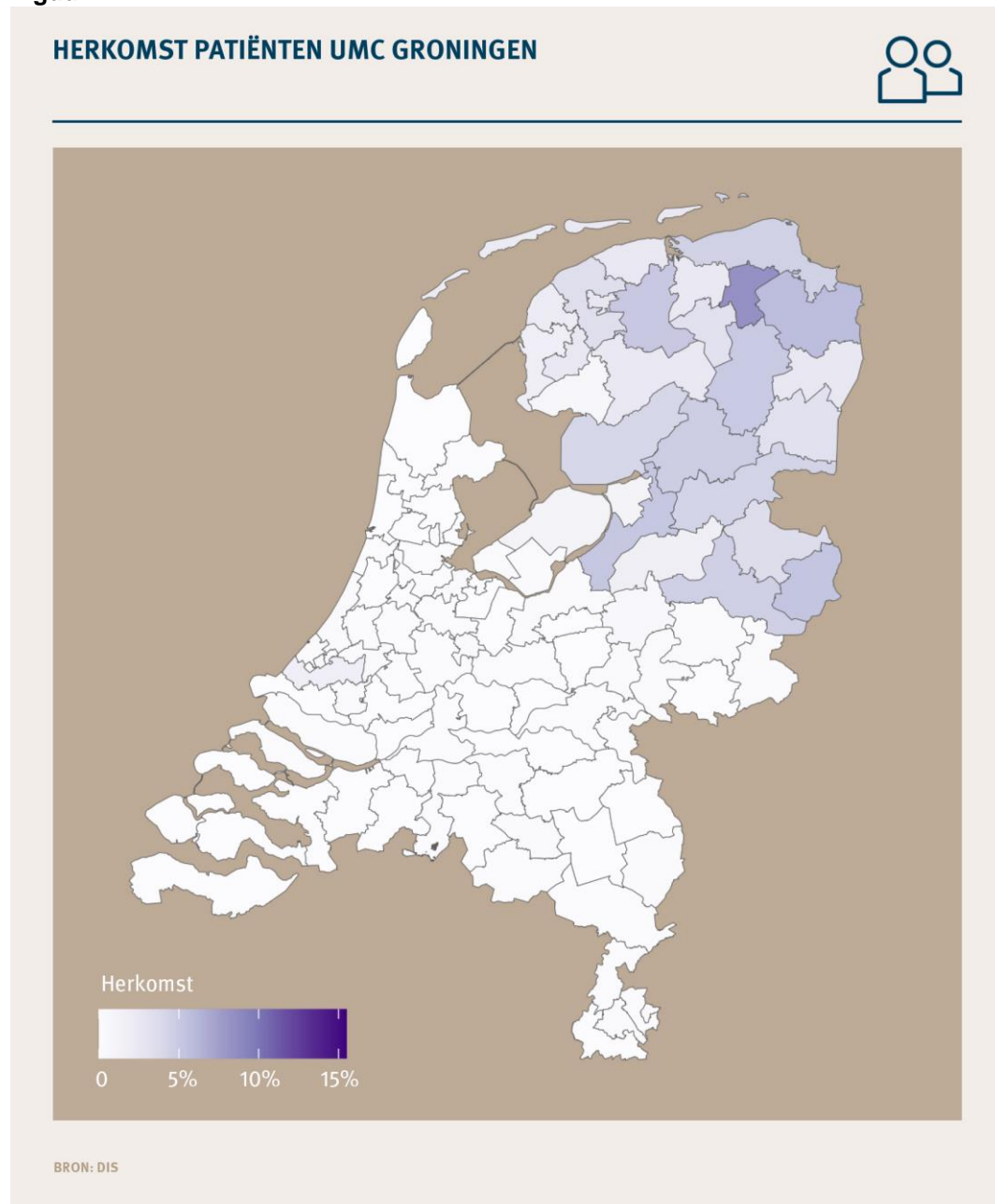
## 5.3 UMC Groningen

### Algemene beschrijving

Het UMC Groningen behandelt zowel kinderen als volwassenen met een aangeboren hartafwijking op één locatie onder één dak. In onderstaande cijfers en toelichting daarop gaan we nader in op de organisatie van zorg binnen het UMC Groningen en op de impact van concentratie.

De locatie waar patiënten van het UMC Groningen vandaan komen, is weergegeven in Figuur 27.

**Figuur 27**



## **Bestaande samenwerkingen AHA**

Door de unieke geografische positie van Groningen zijn de Noordelijke ziekenhuizen sterk gericht op het UMC Groningen. Het UMC Groningen heeft de enige PICU en NICU voor de vier noordelijke provincies staan in het Beatrix Kinderziekenhuis. De ziekenhuizen in de vier Noordelijke provincies hebben gezamenlijk het belang benadrukt van een goed en volledig academisch (kind-) ziekenhuis in het Noorden. Dit is van belang voor de spoedeisende zorg en voor de algemene (organisatie van) zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.

Het UMC Groningen heeft voor AHA-zorg een netwerkorganisatie opgezet, waarin gespecialiseerde kinderartsen en cardiologen in ziekenhuizen in de vier Noordelijke provincies en de regio Nedersachsen (Duitsland) gezamenlijk de zorg vormgeven. In vijf centra worden op locatie gezamenlijke spreekuren verzorgd met medisch specialisten uit het UMC Groningen, voor zowel kinderen als volwassenen met een aangeboren hartafwijking. De centra zijn zo in staat de poliklinische zorg dichtbij huis te verzorgen. Een deel van de patiënten wordt afwisselend op locatie en in het UMC Groningen poliklinisch gezien.

De organisatie van deze bestaande samenwerkingen met regionale ziekenhuizen zal veranderen als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie. Dit kan leiden tot samenwerkingen met een ander interventiecentrum. Het exacte effect is moeilijk vooraf te bepalen.

## **Huidige organisatie van zorg voor AHA**

De operaties en katheterinterventies bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking vinden plaats bij het UMC Groningen. Ook poliklinische zorg vindt bij het UMC Groningen plaats. Kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking ondergaan een operatie binnen hetzelfde OK-complex, met kamers ingericht voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. De katheterinterventies bij kinderen en bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking vinden plaats op de AHA-hartkatheterisatiekamers, gelegen naast de OK.

De aantallen procedures en opnames van UMC Groningen zijn weergegeven in Tabel 37. Door de beperkte vergelijkbaarheid van de gegevens over diagnostische hartkatheterisaties bij volwassenen, zijn deze hier niet getoond.

**Tabel 37 Kerncijfers UMC Groningen- AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar)**

|   | Kinderen            | Volwassenen       |
|---|---------------------|-------------------|
| Aantal chirurgische AHA-interventies  | 133 (118 patiënten) | 44 (43 patiënten) |
| Aantal kathetergebonden AHA-interventies (exclusief ASD-sluitingen)                                       | 43 (40 patiënten)   | 19 (19 patiënten) |
| (Geschat) aantal ASD-sluitingen   | 7                   | 21                |
| Aantal diagnostische hartkatheterisaties (exclusief tests voor pulmonale hypertensie) bij kinderen        | 26                  |                   |
| Aantal kathetergebonden pulmonale hypertensietests bij kinderen   | 12                  |                   |
| Aantal myocardiobioten bij kinderen   | 0                   |                   |
| Aantal AHA-gerelateerde elektrofysiologische onderzoeken, ablaties of plaatsingen van pacemakers of ICD's | 20                  | 47                |
| Aantal operatiekamers waarop chirurgische AHA-interventies plaatsvinden                                   | 4                   |                   |
| Aantal katheterisatiekamers waarop AHA-interventies plaatsvinden  | 4                   |                   |
| Aantal hybride OK's (voor chirurgische en katheterinterventies)   | -                   |                   |

*De gemiddelde aantallen zijn afgerond tot gehele getallen.*

*Bron: DIS, ECHSA, ConHC en data-uitvraag.*

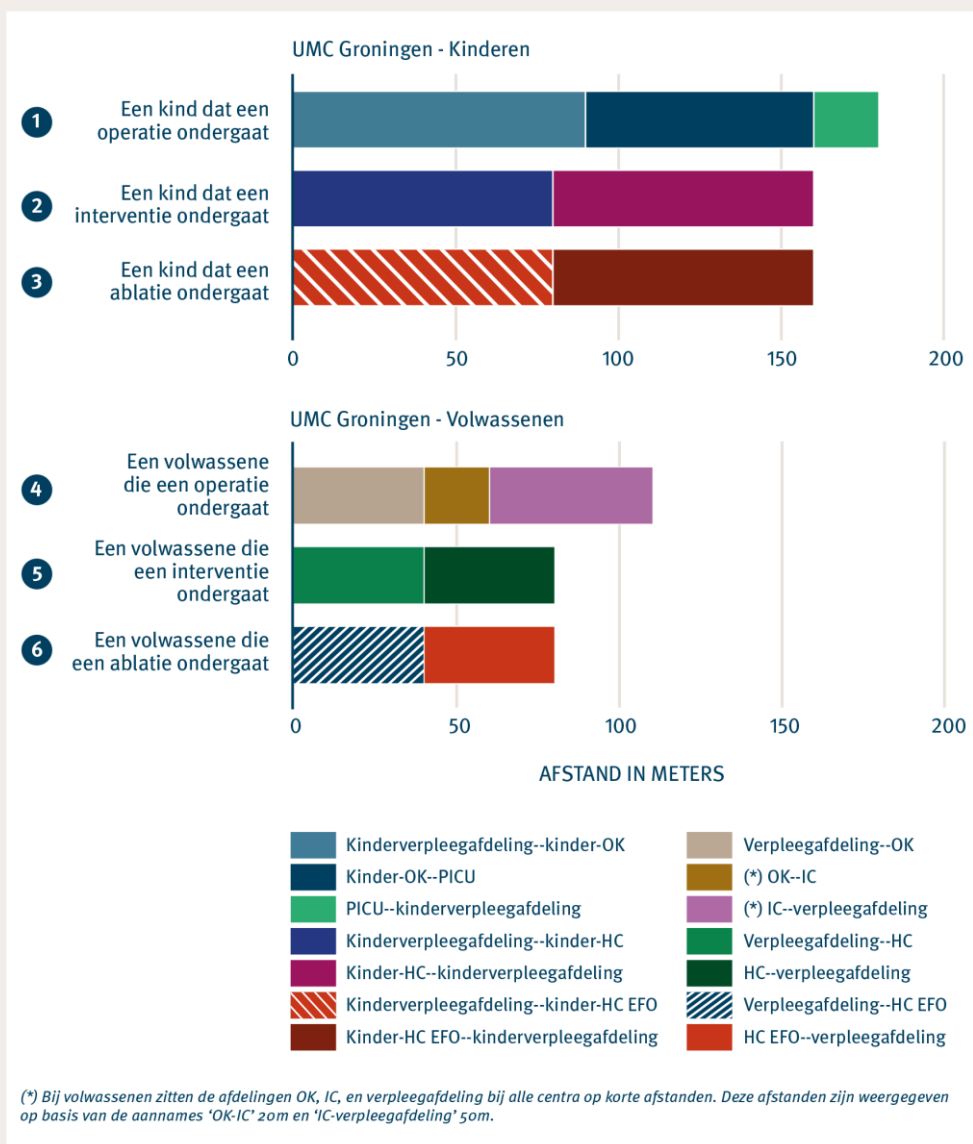
## Zorgomgeving

De meest voorkomende patiëntverplaatsingen van patiënten met een aangeboren hartafwijking die een interventie ondergaan binnen het UMC Groningen, zijn op een gestandaardiseerde manier weergegeven in onderstaand figuur. Hierbij worden de afstanden weergegeven tussen de afdelingen binnen het UMC Groningen. Hierin zien we dat binnen het UMC Groningen de relevante afdelingen dicht bij elkaar gevestigd zijn. Uit de aangeleverde gegevens blijkt dat de afstand tussen de verloskamers en de NICU kort is.



Figuur 28

AFSTANDEN IN METERS TUSSEN RELEVANTE AFDELINGEN



BRON: DATA-UITVRAAG IMPACTANALYSE CONCENTRATIE AHA-ZORG NZA

### Intensive care (IC)

Kinderen en volwassenen die een AHA-interventie ondergaan, verblijven na de interventie meestal eerst een periode op de IC, voordat ze naar de verpleegafdeling kunnen en uiteindelijk naar huis. Daarnaast verblijft een patiënt soms voorafgaand aan de interventie ook op de IC. De pasgeborenen die zeer intensieve zorg nodig hebben, verblijven in het UMC Groningen op de Neonatale Intensive Care Unit (NICU). Na een interventie worden kinderen die intensieve zorg nodig hebben, verplaatst naar Pediatrische Intensive Care Unit (PICU). Volwassenen worden naar de IC voor volwassenen gebracht.

## Effect op IC

Als het UMC Groningen wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal een opschaling van de IC-capaciteit nodig zijn. Het UMC Groningen geeft aan in staat te zijn deze opschaling van de IC-capaciteit te kunnen realiseren, maar dat vooral de uitdaging zit in het aantrekken van voldoende PICU-verpleegkundigen. Op dit moment zijn er 62 fte PICU-verpleegkundigen werkzaam in het UMC Groningen. De landelijke arbeidsmarkt voor PICU-verpleegkundigen is krap en de bereidheid tot verhuizen van deze verpleegkundigen is laag. De opleidingstrajecten variëren in duur van 1 tot 4 jaar afhankelijk van de vooropleiding. De exacte opschalingsmogelijkheden die nodig zijn binnen het UMC Groningen zijn niet te kwantificeren, omdat er geen eenduidige cijfers over de huidige capaciteit en de opschalingsmogelijkheden bij ons bekend zijn.

Als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal de bezetting van de verschillende IC-afdelingen afnemen. In de data-uitvraag hebben we gevraagd wat de bezetting is van de drie afdelingen binnen het UMC Groningen. Uit die gegevens blijkt dat het aandeel AHA-zorg op de relevante afdelingen, als volgt is:

**Tabel 38 Aandeel AHA op IC, gemiddelde 2017-2021**

| Afdeling       | Aandeel AHA ten opzichte van het totaal |
|----------------|---|
| NICU           | 3,8%                                    |
| PICU           | 23,4%                                   |
| IC-Volwassenen | 1,3%                                    |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

## Klinische opnames

Patiënten met een aangeboren hartafwijking worden na een operatie en een verblijf op de IC naar de verpleegafdeling verplaatst. Ook een patiënt die een kathetergebonden interventie ondergaat, wordt daarna verplaatst naar de verpleegafdeling. In het UMC Groningen worden kinderen met een aangeboren hartafwijking opgenomen op de kinderafdeling cardiologie van het Beatrix Kinderziekenhuis. De zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking vindt binnen het UMC Groningen plaats op de cardiologieafdeling.

Als het UMC Groningen wordt aangewezen als AHA-interventielocatie, dan zal een opschaling van de klinische opnamecapaciteit nodig zijn. Het UMC Groningen geeft aan in staat te zijn de opschaling van deze capaciteit te kunnen realiseren. De exacte opschalingsmogelijkheden die nodig zijn binnen het UMC Groningen zijn niet te kwantificeren, omdat er geen eenduidige cijfers van huidige capaciteit en de opschalingsmogelijkheden bij ons bekend zijn.

Als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal de bezetting van verpleegafdelingen afnemen. De mate waarin is afhankelijk van de gemaakte shared care afspraken. In de data-uitvraag hebben we gevraagd hoeveel dagen een patiënt verblijft op de verpleegafdeling binnen het UMC Groningen. Deze gegevens zetten we af tegen het totaal aantal ligdagen binnen het ziekenhuis voor de betreffende leeftijdsgroepen. Uit die gegevens blijkt dat het aandeel AHA-zorg op de relevante afdelingen, als volgt is:

**Tabel 39 Aandeel AHA ten opzichte van het totaal aantal dagen op verpleegafdeling, gemiddelde 2017-2020**

| Afdeling          | UMCG  |
|-------------------|-------|
| Kinderafdeling    | 11,0% |
| Volwassenafdeling | 0,9%  |

Bron: DIS

## Centrumspecifiek zorgaanbod

Het UMC Groningen heeft unieke expertises op het gebied van pulmonale arteriële hypertensie bij kinderen, longtransplantaties bij kinderen en gecombineerde transplantaties bij volwassenen en kinderen. Daarnaast staan we in dit onderdeel stil bij de regionale functie van het UMC Groningen.

### Pulmonale arteriële hypertensie bij kinderen

Het UMC Groningen is sinds 20 jaar het nationale expertisecentrum binnen het landelijk netwerk voor pulmonale arteriële hypertensie op de kindereleeftijd. Bij dit landelijk netwerk zijn alle umc's aangesloten en enkele algemene ziekenhuizen met kindercardiologische expertise. Ongeveer de helft van de patiënten met pulmonale arteriële hypertensie heeft een aangeboren hartafwijking. Het gaat hier over 46 kinderen in 2021, waarvan 29 een aangeboren hartafwijking hebben. Volwassenen kunnen in verschillende centra worden behandeld, maar alle kinderen met primaire pulmonale arteriële hypertensie worden naar het UMC Groningen verwezen voor invasieve diagnostiek en behandeling. Bij pulmonale arteriële hypertensie is er een verhoogde druk in de longvaten leidend tot hartfalen. Dit heeft een slechte prognose. De reden voor centralisatie van de zorg voor kinderen met pulmonale arteriële hypertensie (met of zonder aangeboren hartafwijking) is de complexiteit van de behandeling in relatie tot het zeldzame karakter van de aandoening. Behandeling van deze kinderen vindt plaats door een gespecialiseerd, multidisciplinair team. Gespecialiseerde hartkatheterisaties vormen een belangrijk onderdeel van diagnostiek, behandeling en follow-up voor deze kinderen. Ook zeldzame cardiochirurgische interventies en longtransplantaties komen voor in de behandeling van deze kinderen. Het multidisciplinaire behandelend team voor patiënten met pulmonale arteriële hypertensie overlapt grotendeels met het multidisciplinaire team dat patiënten met een aangeboren hartafwijking behandelt. Daarom wordt deze gecentraliseerde zorg direct geraakt door concentratie van de cardiale interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking. De unieke expertise van het kinder pulmonale arteriële hypertensie programma in het UMC Groningen is niet direct verplaatsbaar binnen Nederland. Dit betekent dat wanneer UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie, de kinderen voor deze zorg mogelijk afhankelijk zouden worden van buitenlandse expertise en deze expertise in een ander centrum moet worden opgebouwd.

### Longtransplantaties bij kinderen

Longtransplantaties bij kinderen worden in Nederland alleen in het UMC Groningen uitgevoerd. Dit umc is tevens voor België het aanspreekpunt voor longtransplantatie bij kinderen onder de 12 jaar. De longtransplantatiezorg vindt plaats binnen een multidisciplinair team met diverse soorten medisch specialisten, paramedici en specialistische verpleging. De zorg voor deze kinderen is ingebed in het longtransplantatieprogramma voor volwassenen, inclusief transitieprogramma, en werkt nauw samen met de andere (kinder-) transplantatieprogramma's in het UMC Groningen. De gespecialiseerde zorg betreft naast de transplantatie zelf, ook de screening van potentiële kandidaten en organen en de follow up van deze kinderen. Bij deze operaties speelt de congenitaal cardiothoracaal chirurg de hoofdrol. Het

programma wordt daardoor direct geraakt door het concentratiebesluit. Bij deze zorg is specifieke kennis van gebruik van ECLS tijdens de operatie als brug naar longtransplantatie en ook postoperatief een vereiste. Deze specifieke kennis is aanwezig in het UMCG. Het kinderlongtransplantatiecentrum in het UMCG kent al jarenlang een nauwe samenwerking met de grote internationale centra voor kinderen met (hart-)longtransplantatie. Er worden jaarlijks 2-3 longtransplantaties bij kinderen verricht in het UMC Groningen.

### **Levertransplantaties bij kinderen en gecombineerde orgaantransplantaties**

Levertransplantatie bij kinderen en gecombineerde orgaantransplantaties (bijvoorbeeld hart-long en hart-lever) worden in Nederland alleen in het UMC Groningen uitgevoerd, zowel bij kinderen als bij volwassenen. De gecombineerde hart-longtransplantaties vinden meestal plaats bij patiënten met een aangeboren hartafwijking. De kinderlongtransplantatie en de gecombineerde transplantatie zullen na overhevelen van de AHA-interventie ergens anders uitgevoerd moeten worden. Het verplaatsen van deze unieke expertise is niet direct mogelijk binnen Nederland. Dit betekent dat deze patiënten voor deze zorg afhankelijk worden van buitenlandse expertise en deze expertise in een ander transplantatie- en AHA-interventie centrum opgebouwd moet worden. Daarnaast verricht het UMC Groningen als enige centrum in Nederland levertransplantaties bij kinderen. Hoewel dat niet specifiek kinderen met een aangeboren hartafwijking betreft, wordt dit programma indirect ook geraakt door een concentratiebesluit, omdat bij sommige van deze kinderen een diagnostische hartkatheterisatie nodig is tijdens screening, of postoperatief na een levertransplantatie (levertransplantatie vindt ongeveer twee keer per jaar plaats).

### **Intrathoracale chirurgie bij kinderen**

In het thoraxcentrum van het Beatrix Kinderziekenhuis voert de congenitaal cardiothoracaal chirurg ook niet-cardiale intrathoracale operaties uit, zoals trachea- en longoperaties, operaties aan het middenrif en overige operaties in het mediastinum. Dit is niet noodzakelijkerwijs iets wat gerelateerd is aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. In het Beatrix Kinderziekenhuis gaat het vooral om longoperaties, vanwege de samenhang met het longtransplantatieprogramma. Deze intrathoracale chirurgie bij kinderen wordt door het besluit geraakt, wanneer dit gedaan wordt door de congenitaal cardiothoracaal chirurg. Bij het vaststellen van de scope van deze analyse is gesteld dat deze trachea-, longchirurgie en overige chirurgie in het mediastinum geen voorbehouden zorg is van de congenitaal cardiothoracaal chirurg en dat deze zorg overgenomen kan worden door andere kinderchirurgen. Alleen wanneer de hartlongmachine ingezet moet worden, bijvoorbeeld omdat de afwijking van de trachea zo laag zit dat beademing niet mogelijk is, zullen deze patiënten een operatie in een interventiecentrum moeten ondergaan.

Cijfers over trachea- en longchirurgie zijn niet in kaart gebracht. In het UMC Groningen wordt gemiddeld één complexe luchtwegoperatie per jaar met inzet van een hartlongmachine uitgevoerd. Bij een eventuele concentratie waarbij het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie, zal minimaal deze patiënt mee moeten verplaatsen. Voor de overige trachea-, long- en thoraxchirurgie bij kinderen waarbij de congenitaal cardiothoracaal chirurg betrokken is, kan deze zorg mogelijk op een andere manier overgenomen worden. Het zal enige tijd kosten om anderen in deze zorg te bekwamen.

### **Regionale functie en acute zorg**

UMC Groningen heeft een belangrijke regionale functie. De toegankelijkheid van de acute zorg is daarom een belangrijk aandachtspunt.

Het UMC Groningen is in Noordoost-Nederland het enige academisch centrum en voor veel patiënten met zeldzame en/of complexe aandoeningen de enige verwijsoptie. Voor de zorginfrastructuur in Noordoost-Nederland is het Centrum voor Congenitale Hartwijken van het UMC Groningen een belangrijke schakel in de diagnostiek én behandeling van patiënten met een aangeboren hartafwijking. Hierbij is de zorg zo ingericht dat patiënten de zorg dichtbij huis ontvangen zolang dat kan. Het UMC Groningen biedt veel ondersteuning aan de regionale ziekenhuizen om deze zorg lokaal te leveren.

Deze infrastructuur kan niet zomaar worden overgenomen en ook niet eenvoudig in stand gehouden worden zonder de interventionele zorg aan volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking. Dit betekent dat voor deze patiëntengroep een risico ontstaat wanneer deze zorg niet meer in de regio geleverd wordt bij spoedsituaties.

Het UMC Groningen is het enige centrum in de regio waar voor ernstig zieke kinderen IC-zorg kan worden geboden. Voor de acute zorg voor kinderen is deze zorgfaciliteit in de directe nabijheid voor de noordelijke ziekenhuizen van levensbelang. De IC-zorg komt niet direct in gevaar, maar een deel van de acute (intrathoracale en cardiale) zorg kan niet meer geleverd worden, evenals de expertise op de ECMO-zorg. Daarnaast is voor een deel van de kinderen met een aangeboren hartafwijking (17%) de anesthesiologische zorg op den duur niet meer toereikend. Juist omdat het UMC Groningen de congenitale hartzorg als speerpunt heeft zijn de verplegenden, anesthesiologen en intensivisten toegerust om zeer jonge kinderen en zeer zieke kinderen met verworven hartlong-aandoeningen te behandelen. Dit betreft ook kinderen die met spoed worden opgenomen. Als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie, is dit een bedreiging van de continuïteit van (acute) zorg voor zowel volwassenen als kinderen.

### Voorzieningen: Mechanische circulatoire ondersteuning

Een vorm van zorg die wordt ingezet bij patiënten met een aangeboren hartafwijking is mechanische circulatoire ondersteuning (MCO). Het UMC Groningen gebruikt extracorporale membraanoxygenatie (ECMO) zowel bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking als bij andere patiënten. Het aansluiten van een ECMO bij kinderen gebeurt in het UMC Groningen door de congenitaal cardiothoracaal chirurg en de kinderintensivist.

**Tabel 40 Aantal keer MCO over 2017 -2021 en Aandeel AHA bij MCO (per leeftijdsgroep en type behandeling)**

|   | Aandeel AHA bij kind |               | Aandeel AHA bij volwassen UMCG |
|---|----------------------|---------------|--------------------------------|
|   | Kind≤30 dagen        | Kind>30 dagen | 18+                            |
| Totaal aantal LVAD/RVAD/BIVAD/Kunsthart | n.v.t.               | 0             | 106                            |
| Waarvan % patiënten met een AHA         | n.v.t.               | n.v.t.        | 6,6%                           |
| ECMO VA/VV                              | 22                   | 53            | 209                            |
| Waarvan % patiënten met een AHA         | 86,4%                | 50,9%         | 1,9%                           |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg

Uit de data-uitvraag blijkt dat de inzet van ECMO bij kinderen voor het grootste gedeelte plaatsvindt bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als AHA-interventielocatie, zal de ECMO-zorg voor kinderen naar verwachting verplaatst moeten worden. Voor volwassenen is dit niet het geval. De inzet van ECMO is in Groningen ook onderdeel van de acute zorg.

Omdat de afstand tot andere ECMO-centra relatief groot is, neemt de toegankelijkheid tot deze zorg in de Noordelijke provincies af.

De inzet van steunharten als destination therapie of bij patiënten die wachten op een harttransplantatie wordt niet geraakt door het concentratiebesluit, omdat het aandeel patiënten met een aangeboren hartafwijking bij volwassenen klein is ten opzichte van het totaal. Het UMC Groningen zal deze zorg voor volwassenen zonder aangeboren hartafwijking volledig kunnen blijven leveren.

## Investeringsen

Het UMC Groningen heeft een aantal investeringen gedaan, die geraakt worden door de concentratie van AHA-interventies. Het UMC Groningen heeft recent geïnvesteerd in een NICU, zodat er meer ouder-kind faciliteiten zoals rooming-in beschikbaar zijn. Het UMC Groningen heeft daarnaast verbouwplannen voor de PICU, inclusief een uitbreiding in het aantal bedden (naar 25 bedden). De verwachte realisatie is 2025. Het UMC Groningen is daarnaast voornemens om in 2030 een geheel nieuw kinderziekenhuis te bouwen, inclusief een nieuwe PICU.

Als het UMC Groningen wordt aangewezen als interventielocatie, zal met de uitbreiding van de NICU en de PICU voldoende ruimte zijn op de afdelingen voor een toename van bezetting door kinderen met een aangeboren hartafwijking. Als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie, zal de uitbreiding in bedden capaciteit minder noodzakelijk zijn en kan de capaciteit mogelijk voor andere patiënten worden ingezet.

## Personele bezetting

De personele bezetting rondom de AHA-interventies is mede aanleiding om over te gaan tot verdere concentratie van het aantal locaties. Bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is een multidisciplinair team betrokken. Van een aantal relevante zorgprofessionals gaan we nader in op de beschikbaarheid per centrum ten tijde van het schrijven van de impactanalyse (peildatum 1 juli 2022 aangevuld met nader aangeleverde gegevens). De fte-aantallen in de tabel tellen niet bij elkaar op, omdat in sommige gevallen een medisch specialist zowel betrokken is bij de zorg aan kinderen met een aangeboren hartafwijking als bij de zorg aan volwassenen met een AHA.

**Tabel 41 aantal fte beschikbaar medisch specialisten UMC Groningen**

| Specialisten                        | FTE Totaal | FTE Kind | FTE Volwassen |
|-------------------------------------|------------|----------|---------------|
| Congenitaal cardiothoracaal chirurg | 3          | 3        | 3             |
| (Kinder-)interventiecardiologen     | 4,4        | 2,7      | 1,7           |
| Cardioanesthesiologen               | 7          | 7        | 7             |
| Elektrofysiologen                   | 2,8        | 2,8      | 2,8           |
| Perfusionisten                      | 6,4        | 6,4      | 6,4           |
| Neonatologen                        | 11,6       | 11,6     |               |
| Kinderintensivisten                 | 11,2       | 11,2     |               |

*Het aantal fte in deze tabel wordt weergegeven inclusief fte fellows die inmiddels klaar zijn.*

*Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa.*

Binnen het UMC Groningen zijn op dit moment drie gecertificeerde en geregistreerde congenitaal cardiothoracaal chirurgen werkzaam. Deze drie specialisten verdelen de diensten voor deze patiëntengroep onder elkaar. Ook is er een fellow in opleiding tot congenitaal cardiothoracaal chirurg, waarvan verwacht wordt dat de fellow begin 2023 het fellowship afrond. Ook zijn er in het UMC Groningen drie kinderinterventiecardiologen werkzaam en twee volwassen interventiecardiologen die betrokken zijn bij de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking. Die zijn voor 4,4 fte werkzaam.

Het UMC Groningen beschikt over zeven cardioanesthesiologen die voor zeven fte werkzaam zijn, waarvan allen betrokken is bij de interventies bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Het UMC Groningen beschikt over 2,8 fte elektrofysiologen, die allen ook betrokken zijn bij de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Tot slot is sprake van 11,2 fte kinderintensivisten en 6,4 fte perfusionisten, waarvan allen ook betrokken bij de interventies bij kinderen.

Tot slot is in onderstaande tabel het aantal werkzame IC-verpleegkundigen binnen het UMC Groningen op 1 juli 2022 weergegeven. Het UMC Groningen beschikt over 68,08 fte NICU-verpleegkundigen en 62,2 fte PICU-verpleegkundigen. Op de IC voor volwassenen van het UMC Groningen is 139,2 fte IC-verpleegkundigen werkzaam.

**Tabel 42 Aantal werkzame IC-verpleegkundigen in fte op 1 juli 2022**

|                | FTE IC-verpleegkundigen |
|----------------|-------------------------|
| NICU           | 68,08                   |
| PICU           | 62,2                    |
| IC volwassenen | 139,2                   |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

## Financiën

In deze paragraaf gaan we in op de financiële situatie van het UMC Groningen, de mogelijke effecten op de dbc-omzet en de mogelijke effecten op de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg.

In onderstaande tabel staat de financiële situatie van het UMC Groningen uitgewerkt op basis van de geconsolideerde jaarrekening 2021.

**Tabel 43 Financiële situatie UMC Groningen over 2020 en 2021 (X€1.000)**

| Eigen Vermogen |         | Financieel resultaat |        | Som der bedrijfsopbrengsten |           | Solvabiliteit |
|----------------|---------|----------------------|--------|-----------------------------|-----------|---------------|
| 2020           | 2021    | 2020                 | 2021   | 2020                        | 2021      |               |
| 394.293        | 405.937 | 6.900                | 11.644 | 1.370.327                   | 1.414.156 | 40%           |

Bron: Jaarrekening UMC Groningen 2021

## Dbc-omzet

Allereerst brengen we de huidige dbc-omzet, die samenhangt met de daadwerkelijke interventies en de IC-dagen die rondom de interventies plaatsvinden, in kaart. Als een umc niet wordt aangewezen als interventielocatie, zal dit leiden tot een mogelijk verlies van omzet. Het effect op de omzet is bepaald aan de hand van de reikwijdte en de (onderhandelde) tarieven.

We kijken allereerst naar het aandeel van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking ten opzichte van de totale omzet van het umc. Hierbij maken we onderscheid naar het aandeel van kinderen met een aangeboren hartafwijking en volwassenen met een aangeboren hartafwijking over de periode 2017 tot en met 2019. Voor het UMC Groningen is de omzet gerelateerd aan de AHA-interventies ongeveer 1,2% van de totale omzet. Het omzetaandeel is gemiddeld over de periode 2017-2019 ruim 6,3% voor kinderen en 0,3% voor volwassenen.

**Tabel 44 Het aandeel AHA-zorg in de totale omzet per groep (2017-2019)**

| Groep     | 2017 | 2018 | 2019 |
|-----------|------|------|------|
| Kind      | 5,1% | 6,6% | 7,3% |
| Volwassen | 0,3% | 0,4% | 0,4% |

Bron: DIS voor dbc-productie en Vektis voor IC-zorg

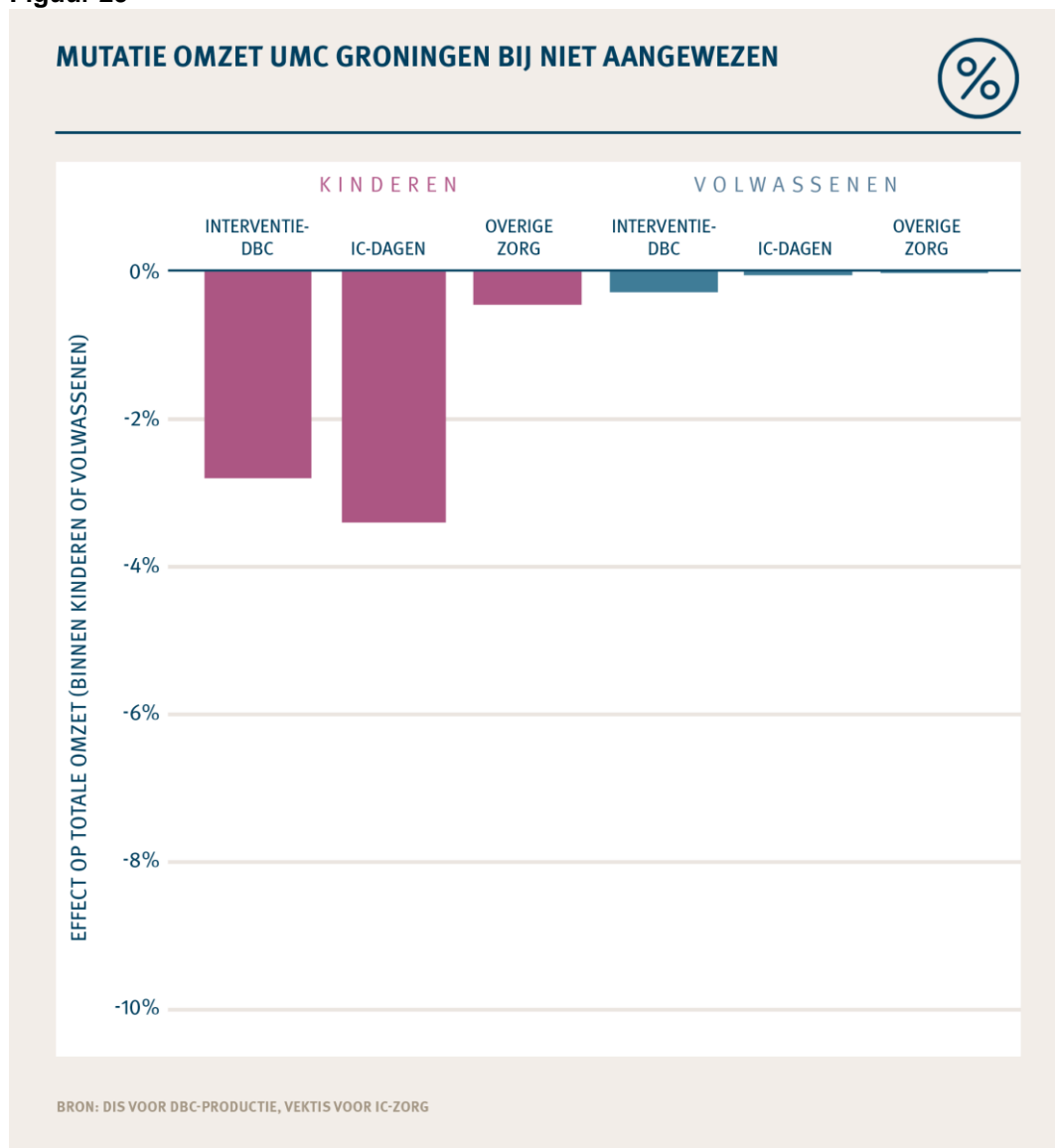
### Financiële impact concentratie

In dit onderdeel kijken we naar de effecten van de concentratie van de AHA-interventies op de dbc-omzet als het umc wordt aangewezen als interventielocatie en als het niet wordt aangewezen als interventielocatie. Afhankelijk van naar welk centra geconcentreerd wordt, heeft dit mogelijke impact. In de onderstaande figuur is ingeschat wat de mogelijke impact is, als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie. Hierbij gaan we ervan uit dat de AHA-interventies verplaatst worden naar een ander centrum, maar nog wel enkele interventies bij volwassenen uitgevoerd kunnen worden in shared care (conform reikwijdte).

Als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan is de mogelijke financiële impact op basis van de huidige organisatie van shared care, naar verwachting een daling van 1,2% van de totale omzet. In het figuur zien we dat de verandering met name zit in de omzet gerelateerd aan de interventie-dbc's en IC-dagen bij kinderen. Het voorspellen van het uiteindelijke effect op de omzet is lastig, omdat het mogelijk is dat het UMC Groningen de vrijgekomen capaciteit op de IC en de OK gaat gebruiken voor andere zorg.

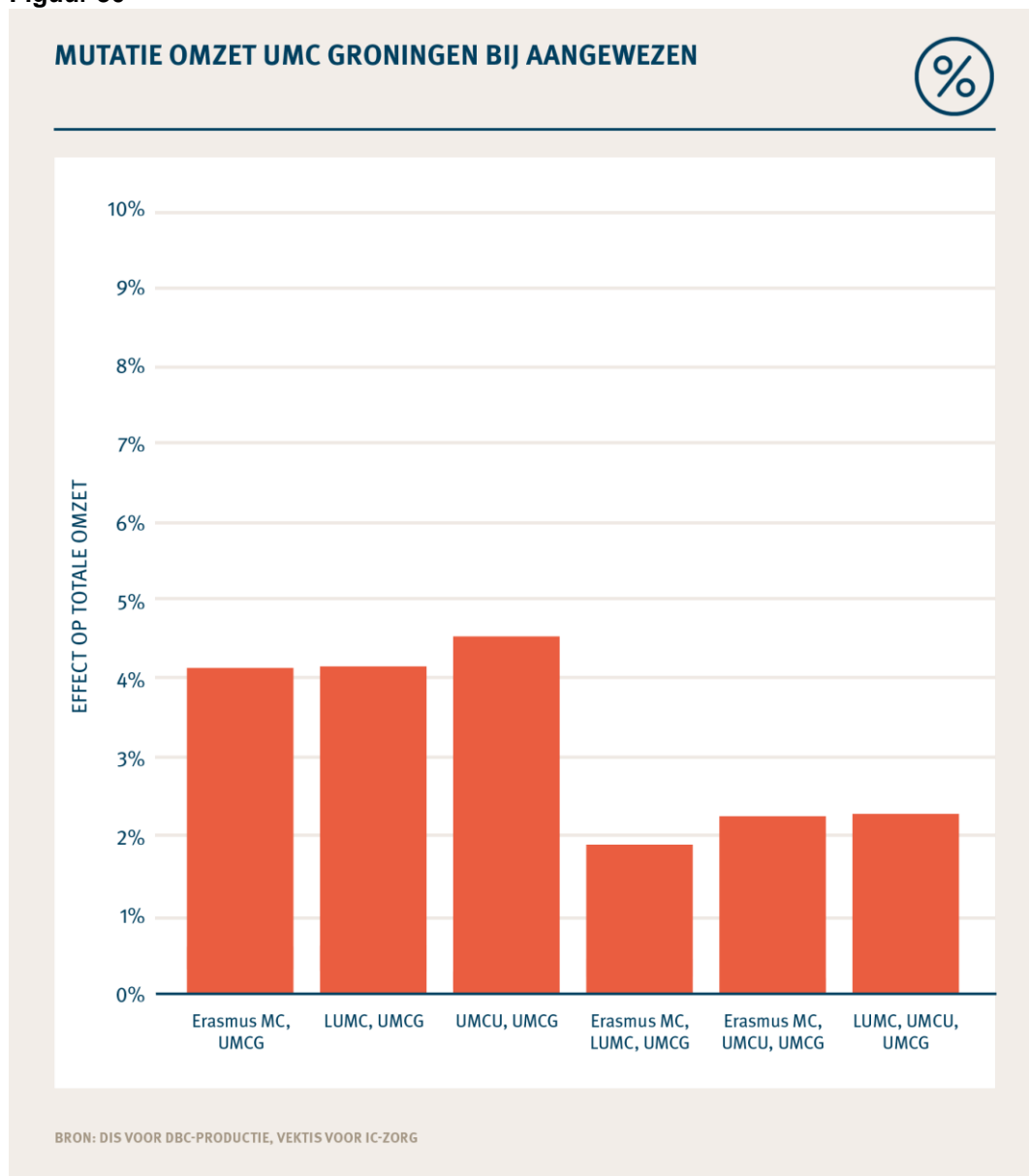


Figuur 29



Als het UMC Groningen aangewezen wordt als één van de interventielocaties en een of meerdere van de andere huidige centra niet, leidt dit tot een hogere omzet. Uit onderstaand figuur blijkt het gaat om een omzeteffect van +1,9% tot +4,5%, afhankelijk van het gekozen scenario. Het uiteindelijke effect van de hogere omzet is lastig op voorhand te bepalen. Het maximaal mogelijke effect is immers een (niet waarschijnlijke) scenario waarin een groot gedeelte van de patiënten die moeten worden verplaatst naar het UMC Groningen gaan. Het daadwerkelijke effect zal ergens tussen de 0% en dit maximaal mogelijke effect liggen en is afhankelijk van de besluitvorming, patiëntvoorkeuren en shared care afspraken die centra onderling maken.

**Figuur 30**



### Beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ)

Naast een effect op de dbc-omzet zal er, als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie, ook een effect optreden op de hoogte van beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ) die het UMC Groningen ontvangt. In de volgende tabel wordt gekeken welke effecten het niet aangewezen worden als interventielocatie heeft op de hoogte van de huidige beschikbaarheidsbijdrage. Hierbij wordt gekeken naar de hoogte van de huidige BBAZ-vergoeding, op basis van de zogenaamde ROBIJN-systematiek. Op dit moment is er nog sprake van een transitie model naar deze systematiek, maar dit eindigt per 2023. Deze transitievergoeding is hier niet in meegenomen.

Bij het gedeelte topreferente zorg gaat het om het verlies van academische patiënten. Dit is een direct gevolg van het concentratiebesluit. Het is mogelijk dat op termijn andere academische patiënten hiervoor in de plaats komen vanuit een andere academische doelgroep. Het deel ontwikkeling & innovatie berekenen we op basis van de academische zorgomzet. Dit bedrag bestaat uit dbc-omzet en andere zorggerelateerde beschikbaarheidsbijdragen (naast de BBAZ). Het bedrag wat in mindering wordt gebracht bij ontwikkeling & innovatie, gaat ervan uit dat er geen andere werkzaamheden worden verricht

waarbij dbc-omzet wordt gegenereerd. Gegeven de wachtlijsten die er op dit moment zijn in de zorg, is dit niet de verwachting.

**Tabel 45 Geschat effect op de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg in 2022**

| UMCG                           | Topreferente zorg | Ontwikkeling en innovatie | Totaal BBAZ |
|--------------------------------|-------------------|---------------------------|-------------|
| BBAZ 2022 (verleend)           | 71.647.940        | 36.856.659                | 108.504.600 |
| Bij verlies interventiefunctie | 71.322.446        | 36.497.528                | 107.819.974 |
| Vershil                        | -325.494          | -359.131                  | -684.626    |
| In %                           | -0,5%             | -1,0%                     | -0,6%       |

Bron: Jaarrekening Groningen 2020 en verlening BBAZ 2022 (datum 2021-12-20)

## Rompstructuur

In de rompstructuur beschrijven de hoofden van de kindergeneeskunde van de zeven umc's aan welke minimale structuur een academisch kinderziekenhuis moet voldoen om de academische zorg voor kinderen in elk van de zeven umc's te behouden, en te kunnen blijven voldoen aan de regionale functie. De NFU heeft deze rompstructuur vervolgens bestuurlijk bekrachtigd. De rompstructuur voor de kindergeneeskunde zoals de umc's dit met elkaar afgesproken hebben, kan geraakt worden als een umc niet meer aangewezen is als interventielocatie. Voor een umc dat wordt aangewezen als interventielocatie en op dit moment voldoet aan de rompstructuur, wordt geen effect op de minimale structuur verwacht.

Het UMC Groningen voldoet op dit moment aan de rompstructuur kindergeneeskunde. In het Beatrix Kinderziekenhuis bevinden zich veel medische kinderdisciplines onder één dak. De rompstructuur kindergeneeskunde zoals de umc's deze met elkaar hebben afgesproken, komt in het UMC Groningen niet in gevaar als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie. Het ecosysteem zoals dit nu is ingericht in het Beatrix Kinderziekenhuis zal wel veranderen als UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie. Het weghalen van specifieke medische expertise zorgt ervoor dat niet alle onderdelen van het thoraxcentrum in het kinderziekenhuis aanwezig blijven.

## Onderzoek en onderwijs

In alle interventiecentra vindt op dit moment onderzoek plaats rondom patiënten met een aangeboren hartafwijking, waaronder ook in het UMC Groningen. Op peildatum 1 juli 2022 zijn er 61 lopende onderzoeken op het gebied van de AHA-interventies binnen het UMC Groningen. Daarnaast zijn er 22 promovendi die zich bezighouden met onderzoek naar de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Ook heeft het UMC Groningen aan 36 richtlijnen bijgedragen.

In het UMC Groningen wordt ook onderzoek gedaan naar AHA-interventies. Als het UMC Groningen wordt aangewezen als interventielocatie, zal het aantal onderzoeken kunnen toenemen. Ook is het mogelijk dat meer patiënten en specialisten meegenomen kunnen worden in de onderzoeken. Als het UMC Groningen niet wordt aangewezen, dan zou dat betekenen dat een deel van de onderzoeken mogelijk komt te vervallen.

## Conclusie UMC Groningen

De concentratie van de AHA-interventies heeft naar verwachting impact op het UMC Groningen op een aantal onderdelen. In de onderstaande tekst lichten we de specifieke impact toe voor het UMC Groningen, die geldt naast de verwachte landelijke impact in hoofdstuk 4.

Het UMC Groningen geeft aan in staat te zijn de opschaling van de IC-capaciteit te kunnen realiseren, maar dat vooral de uitdaging zit in het aantrekken van voldoende PICU-verpleegkundigen. De landelijke arbeidsmarkt voor PICU-verpleegkundigen is krap en de bereidheid tot verhuizen van deze verpleegkundigen is laag.

Als het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal het substantiële impact hebben op het UMC Groningen, met name op de bezetting van de PICU (gemiddeld 23,4%). De rompstructuur Kindergeneeskunde wordt niet geraakt, wanneer het UMC Groningen niet wordt aangewezen als interventiecentrum. Daarnaast heeft het concentreren van de AHA-interventies effecten voor het centrumspecifieke zorgaanbod. Het gaat met name om de al geconcentreerde unieke zorg die het UMC Groningen levert aan kinderen met pulmonale arteriële hypertensie en aan kinderen die een longtransplantatie moeten ondergaan. Ook de zeldzame gecombineerde transplantaties aan kinderen en volwassenen worden direct geraakt. Deze zorg zal opnieuw moeten worden opgebouwd. Daarnaast is er ook impact op de levertransplantaties bij kinderen en overige thoracale chirurgie waarbij de cctc betrokken is.

Tot slot heeft het UMC Groningen een belangrijke regionale functie. De toegankelijkheid van de acute zorg is daarom een belangrijk aandachtspunt. Het UMC Groningen is in Noordoost-Nederland het enige academisch centrum en voor veel patiënten met zeldzame en/of complexe aandoeningen de enige verwijsoptie. De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is nu zo georganiseerd dat patiënten de zorg zoveel mogelijk dichtbij huis kunnen ontvangen. Deze intensieve samenwerking is niet meer gegarandeerd als het UMC Groningen niet als interventielocatie wordt aangewezen. Het UMC Groningen is het enige centrum in de regio waar voor ernstig zieke kinderen IC-zorg kan worden geboden. Voor de acute zorg voor kinderen is deze zorgfaciliteit in de directe nabijheid voor de noordelijke ziekenhuizen van levensbelang. De IC-zorg komt niet direct in gevaar, maar een deel van de acute (intrathoracale en cardiale) zorg kan niet meer geleverd worden, evenals de expertise op de ECMO-zorg voor kinderen.

## 5.4 UMC Utrecht

### Algemene beschrijving

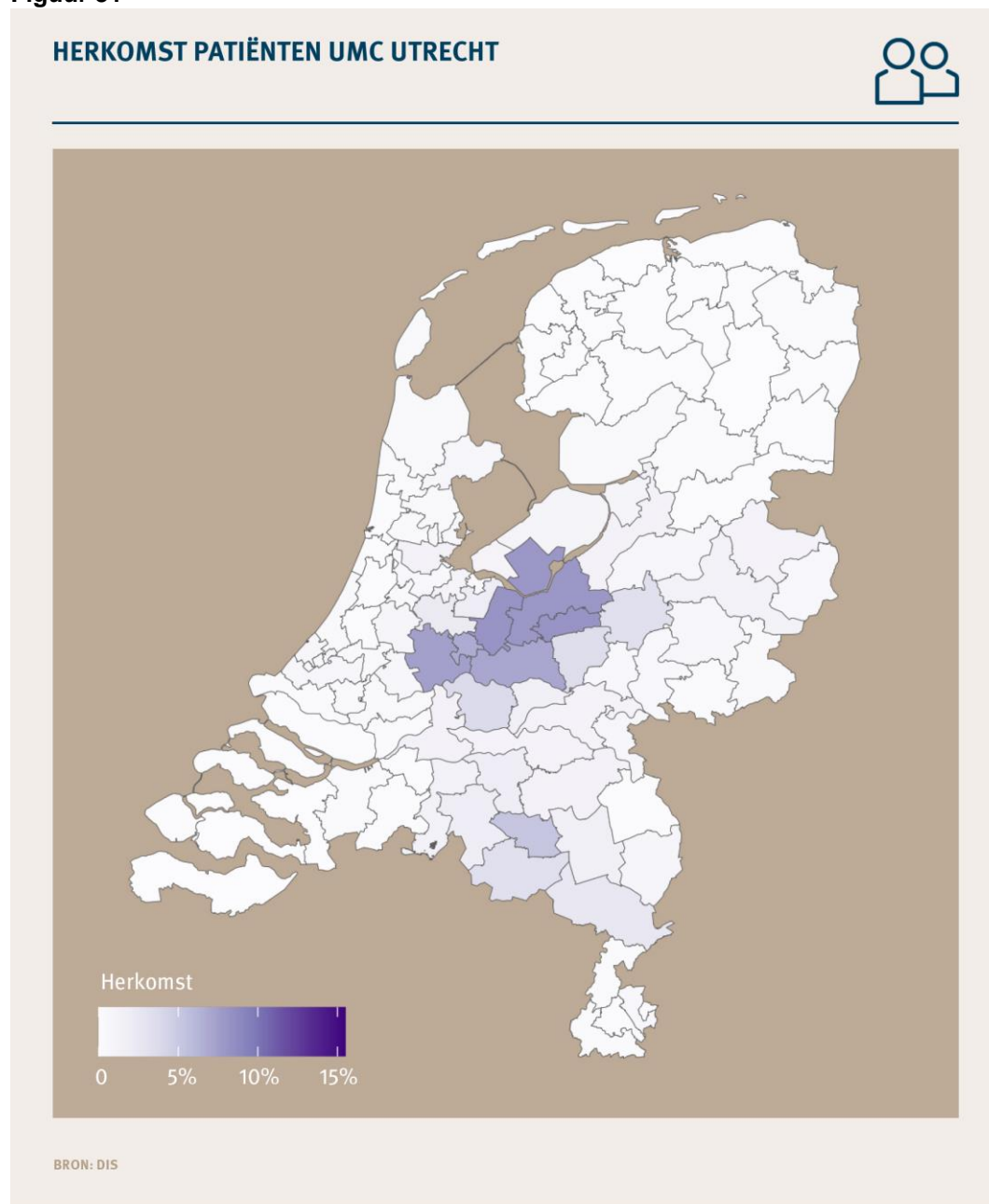
Het UMC Utrecht behandelt zowel kinderen als volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking heeft het UMC Utrecht ook een samenwerking met het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. In onderstaande cijfers en toelichting gaan we nader in op de organisatie van zorg binnen het UMC Utrecht en op de impact van concentratie.

We verwachten dat een eventuele concentratie een beperkte invloed heeft op de patiënten die nu in het St. Antonius ziekenhuis behandeld worden. Dit, omdat conform de reikwijdte van de impactanalyse de zorg die nu in het St. Antonius ziekenhuis geleverd wordt, daar ook geleverd kan blijven worden na concentratie. Daarom bespreken we in dit hoofdstuk vooral de impact op de patiënten die een interventie ondergaan in het UMC Utrecht. Speciale aandacht is er ook voor de relatie met het Prinses Máxima Centrum (PMC) waarbij de kinderen, die in het PMC behandeld worden, voor de IC-zorg en

operaties gebruik maken van de OK- en de IC-afdeling binnen het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Zo nodig wordt er door het PMC ook gebruik gemaakt van de expertise van de congenitaal cardiothoracaal cardiologen, de kinderinterventiecardiologen en de kindercardioanesthesie.

De locatie waar patiënten van UMC Utrecht vandaan komen, is weergegeven in Figuur 31.

**Figuur 31**



## **Bestaande samenwerkingen AHA**

Het UMC Utrecht heeft een intensief samenwerkingsverband met het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, onder andere op het gebied van kathetergebonden interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

Het UMC Utrecht heeft verschillende samenwerkingen in de regio rondom de zorg van kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking, waarbij de minder complexe cardiologische zorg wordt uitgevoerd samen met de in de gerelateerde ziekenhuizen werkzame kinderartsen met aandachtsgebied cardiologie (Cardex) en de poliklinische zorg afwisselend op beide locaties wordt gedaan. Zorgprofessionals van het UMC Utrecht verzorgen daarnaast ook buitenpoli's in vier ziekenhuizen voor kinderen met een aangeboren hartafwijking en in twee ziekenhuizen ook voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

De organisatie van deze bestaande samenwerkingen zal mogelijk veranderen als het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie. Het exacte effect hiervan is moeilijk vooraf te bepalen.

## Huidige organisatie van zorg voor AHA

De operaties en de meeste katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking vinden plaats in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. De ablaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking vinden plaats in het UMC Utrecht. De poliklinische zorg bij kinderen met een aangeboren hartafwijking vindt plaats in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. De operaties bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking worden gedaan in het UMC Utrecht. De meeste katheterinterventies bij volwassenen vinden daar ook plaats. Enkele katheterinterventies bij volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking vinden plaats in het St. Antonius Ziekenhuis, met name ASD-sluitingen. De diagnostische hartkatheterisaties bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking worden op beide locaties uitgevoerd. De poliklinische zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking wordt op beide locaties geleverd.

De aantallen procedures en opnames zijn per centrum weergegeven in Tabel 46 en Tabel 47. Door de beperkte vergelijkbaarheid van de gegevens over diagnostische hartkatheterisaties bij volwassenen, zijn deze hier niet getoond.

**Tabel 46 - Kerncijfers UMC Utrecht– AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar)**

|   | Kinderen              | Volwassenen       |
|---|-----------------------|-------------------|
| Aantal chirurgische AHA-interventies  | 176 (161 patiënten)   | 22 (22 patiënten) |
| Aantal kathetergebonden AHA-interventies (exclusief ASD sluitingen)                                       | 109 (95 patiënten)    | 24 (23 patiënten) |
| (Geschat) aantal ASD-sluitingen   | 3                     | 10                |
| Aantal diagnostische hartkatheterisaties (exclusief tests voor pulmonale hypertensie) bij kinderen        | 31                    |                   |
| Aantal kathetergebonden pulmonale hypertensietests bij kinderen   | 3                     |                   |
| Aantal myocardbipten bij kinderen   | 1                     |                   |
| Aantal AHA-gerelateerde elektrofysiologische onderzoeken, ablaties of plaatsingen van pacemakers of ICD's | 52                    | 34                |
| Aantal operatiekamers waarop chirurgische AHA-interventies plaatsvinden                                   | 1 (WKZ)               | 3 (UMC Utrecht)   |
| Aantal katheterisatiekamers waarop AHA-interventies plaatsvinden  | 1 (WKZ)               | 4 (UMC Utrecht)   |
| Aantal hybride OK's (voor chirurgische en katheterinterventies)   | 1 (per november 2022) | 2                 |

*De gemiddelde aantallen zijn afgerond tot gehele getallen.*

Bron: DIS, ECHSA, ConHC en data-uitvraag.

**Tabel 47 Kerncijfers St. Antonius – AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar)**

|   | Kinderen | Volwassenen |
|---|----------|-------------|
| Aantal diagnostische hartkatheterisaties (exclusief tests voor pulmonale hypertensie) bij kinderen        |          |             |
| Aantal kathetergebonden pulmonale hypertensietests bij kinderen   |          |             |
| Aantal kathetergebonden AHA-interventies (exclusief ASD sluitingen)                                       |          | 1           |
| Aantal ASD sluitingen   |          | 25          |
| Aantal myocardiobioten bij kinderen   |          |             |
| Aantal AHA-gerelateerde elektrofysiologische onderzoeken, ablaties of plaatsingen van pacemakers of ICD's |          | 30          |

*Alleen de interventies worden meegenomen die binnen de scope vallen. Omdat de gegevens over 2017 niet beschikbaar waren, is er hier aangenomen dat het aantal 2017 gelijk is aan het aantal in 2018.*

Bron: DIS en data-uitvraag

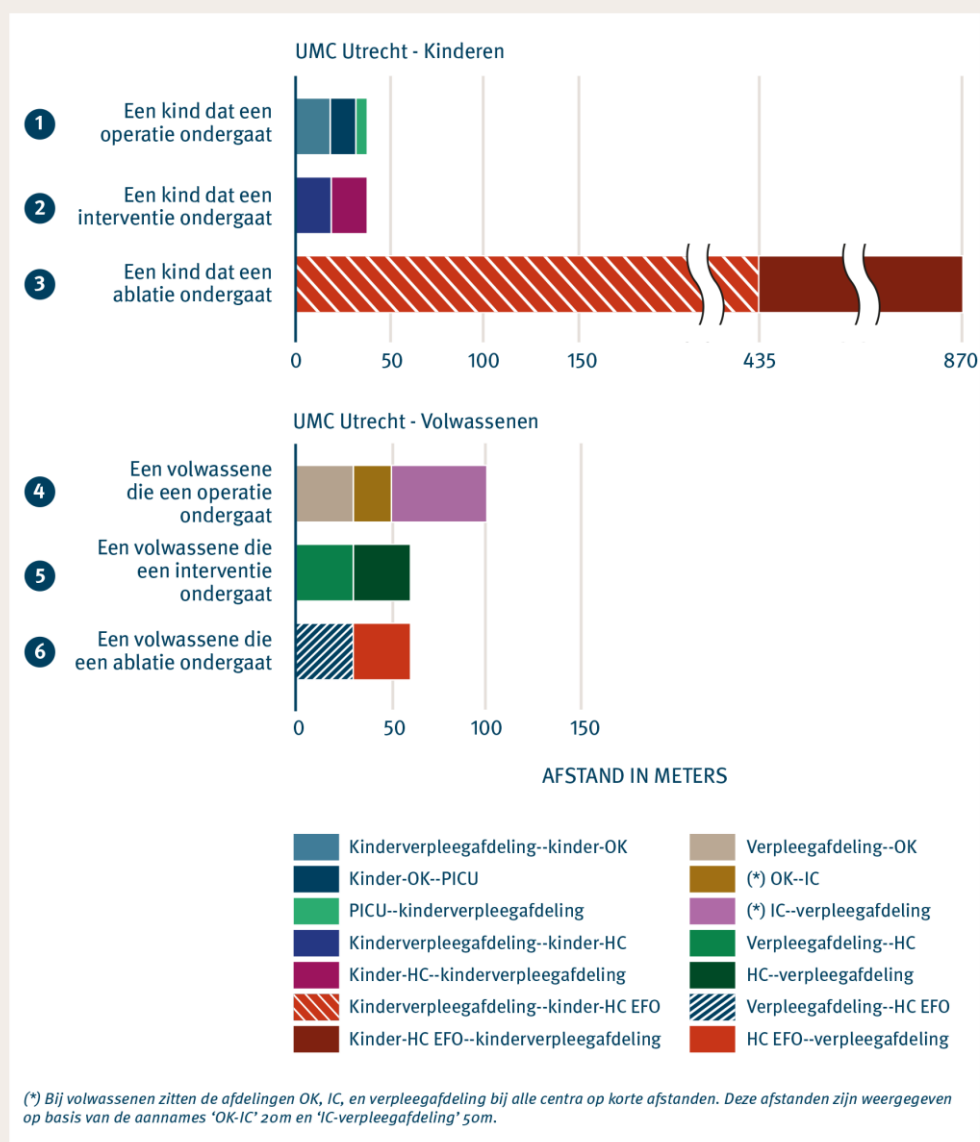
## Zorgomgeving

De meest voorkomende patiëntverplaatsingen van patiënten met een aangeboren hartafwijking die een interventie ondergaan binnen het UMC Utrecht, zijn op een gestandaardiseerde manier weergegeven in onderstaand figuur. Hierbij worden de afstanden weergegeven binnen het UMC Utrecht. Het UMC Utrecht heeft een kinderziekenhuis met een eigen OK-complex. Hierin zien we dat binnen het UMC Utrecht en het Wilhelmina Kinderziekenhuis de meeste afstanden dicht bij elkaar gevestigd zijn. Uit de aangeleverde gegevens blijkt verder dat de afstanden tussen de verloskamers en de NICU kort zijn.

Kinderen met een aangeboren hartafwijking die een ablatie moeten ondergaan, ondergaan dit in het volwassengedeelte van het UMC Utrecht. Daardoor zijn deze afstanden relatief lang, omdat een patiënt vervoerd moet worden vanuit het WKZ naar het UMC Utrecht. Vanaf november 2022 beschikt het WKZ over een vernieuwde kinder-hartkatheterisatiekamer die geschikt is voor hybride OK. Ook kunnen daar de elektrofysiologische ablaties vanaf november 2022 plaatsvinden.

Figuur 32

## AFSTANDEN IN METERS TUSSEN RELEVANTE AFDELINGEN



BRON: DATA-UITVRAAG IMPACTANALYSE CONCENTRATIE AHA-ZORG NZA

## Intensive care (IC)

Kinderen en volwassenen die een AHA-interventie ondergaan, verblijven na de interventie meestal eerst een periode op de IC, voordat ze naar de verpleegafdeling kunnen en uiteindelijk naar huis. Daarnaast verblijft een patiënt soms voorafgaand aan de interventie ook op de IC. De pasgeborenen die zeer intensieve zorg nodig hebben, verblijven in Utrecht op de Pediatrische Intensive Care Unit (PICU), tenzij deze kinderen met een aangeboren hartafwijking te vroeg geboren zijn. In dat geval verblijven zij eerst op de NICU. Volwassenen worden naar de IC voor volwassenen gebracht.



Als het UMC Utrecht wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal een opschaling van de IC-capaciteit nodig zijn. Het UMC Utrecht geeft aan in staat te zijn deze opschaling van de IC-capaciteit te kunnen realiseren, maar dat de uitdaging vooral zit in het aantrekken van voldoende PICU-verpleegkundigen. Op dit moment zijn er 67,4 fte PICU-verpleegkundigen werkzaam in het UMC Utrecht. De landelijke arbeidsmarkt voor PICU-verpleegkundigen is krap en de bereidheid tot verhuizen van deze verpleegkundigen is laag. De opleidingstrajecten variëren in duur van 1 tot 4 jaar, afhankelijk van de vooropleiding. De exacte opschalingsmogelijkheden die nodig zijn binnen het UMC Utrecht zijn niet te kwantificeren, omdat er geen eenduidige cijfers van huidige capaciteit en de opschalingsmogelijkheden bij ons bekend zijn.

Als het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal de bezetting van de verschillende IC-afdelingen afnemen. In de data-uitvraag hebben we gevraagd wat de bezetting is van de drie afdelingen binnen het UMC Utrecht. Uit die gegevens blijkt dat het aandeel AHA-zorg op de relevante afdelingen, als volgt is:

**Tabel 48 Aandeel AHA op IC, gemiddelde 2017-2021**

| Afdeling       | Aandeel AHA ten opzichte van het totaal |
|----------------|---|
| NICU           | 6,1%                                    |
| PICU           | 26,4%                                   |
| IC-Volwassenen | 0,4%                                    |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

## Klinische opnames

Patiënten met een aangeboren hartafwijking worden na een operatie en een verblijf op de IC naar de verpleegafdeling verplaatst. Ook een patiënt die een kathetergebonden interventie ondergaat, wordt daarna verplaatst naar de verpleegafdeling. In het UMC Utrecht worden kinderen met een aangeboren hartafwijking opgenomen op een specifieke verpleegafdeling voor kinderen met een aangeboren hartafwijking binnen het Wilhelmina Kinderziekenhuis. De zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking vindt binnen het UMC Utrecht plaats op de cardiologieafdeling.

Als het UMC Utrecht wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal een opschaling van de klinische opnamecapaciteit nodig zijn. Het UMC Utrecht geeft aan in staat te zijn deze opschaling van de capaciteit te kunnen realiseren. Dit zal mogelijk vragen om een uitbreiding van de specifieke afdeling die er nu is voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. De exacte opschalingsmogelijkheden die nodig zijn binnen het UMC Utrecht zijn niet te kwantificeren, omdat er geen eenduidige cijfers van huidige capaciteit en de opschalingsmogelijkheden bij ons bekend zijn.

Als het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal de bezetting van verpleegafdelingen afnemen. De mate waarin is afhankelijk van de gemaakte shared care afspraken. In de data-uitvraag hebben we gevraagd hoeveel dagen een patiënt verblijft op de verpleegafdeling binnen het UMC Utrecht. Deze gegevens zetten we af tegen het totaal aantal ligdagen binnen het ziekenhuis voor de betreffende leeftijdsgroepen. Uit die gegevens blijkt dat het aandeel AHA-zorg op de betreffende verpleegafdeling, als volgt is:

**Tabel 49 Aandeel AHA ten opzichte van het totaal aantal dagen op verpleegafdeling, gemiddelde 2017-2020**

| Afdeling          | UMC Utrecht | St. Antonius |
|-------------------|-------------|--------------|
| Kinderafdeling    | 11,3%       | 0,9%         |
| Volwassenafdeling | 0,6%        | 0,2%         |

Bron: DIS

## Centrumspecifiek zorgaanbod

De centrumspecifieke expertise van het UMC Utrecht richt zich met name op de samenhang met het PMC. Daarnaast zijn er een aantal voorbeelden aangedragen rondom de kindercardioanesthesie door het UMC Utrecht die we hieronder benoemen.

## Samenhang met oncologische zorg

Voor het UMC Utrecht is de kinderhartzorg belangrijk voor de kwaliteit van zorg en de volledigheid van het zorgaanbod voor oncologische kinderen in het Prinses Máxima Centrum. Dit betreft kinderen met intrathoracale tumoren waarbij de expertise van de cctc wordt ingezet, katheterisaties door de kinderinterventiecardioloog bij kinderen met kanker en pericardpuncties bij kinderen met kanker. Daarnaast wordt op dit moment de kindercardioanesthesist ingezet bij sommige kinderen met zowel een aangeboren hartafwijking als een vorm van kanker die onder narcose moeten en bij kinderen met een ernstig verworven hart/long aandoening als het gevolg van kanker of de hierop ingezette therapie. De afgelopen drie jaar was de inzet van deze expertise gemiddeld 34 keer per jaar bij 22 kinderen van het Prinses Máxima Centrum.

Alleen voor de intrathoracale tumoren met inzet van een hartlongmachine is het noodzakelijk dat de patiënt hiervoor wordt verplaatst of afreist naar een andere interventielocatie, wanneer in het UMC Utrecht geen interventies meer plaatsvinden. Voor de inzet van de kinderinterventiecardioloog (zowel voor bereikbaarheidsdiensten als geplande ingrepen) zijn goede afspraken nodig tussen een interventielocatie en het PMC om de benodigde zorg te leveren in het PMC. Ten slotte is aanvullend beleid bij concentratie van congenitale hartzorg noodzakelijk om de cardio-expertise bij kinderanesthesisten te behouden bij niet-interventielocaties om zowel aangeboren als ernstige verworven hartlongaandoeningen als gevolg van een trauma, een ziekte of de behandeling ervan goed te kunnen blijven behandelen.

## Intrathoracale chirurgie bij kinderen door cctc

In het UMC Utrecht voert de congenitaal cardiothoracaal chirurg ook overige intrathoracale interventies bij kinderen uit. Bij het vaststellen van de scope is gesteld dat intrathoracale chirurgie, zoals bijvoorbeeld trachea- en longchirurgie geen voorbehouden zorg is van de congenitaal cardiothoracaal chirurg en dat deze zorg overgenomen kan worden door kinderchirurgen. Cijfers over intrathoracale zorg zijn niet in kaart gebracht. Alleen wanneer de hartlongmachine ingezet moet worden, kan deze zorg alleen geleverd worden in een interventielocatie.

Kinderen die tumoren hebben ontwikkeld in de borst, zullen deze door een operatie in de borstholte moeten laten verwijderen. Bij sommige van deze ingrepen is de cctc betrokken vanwege de locatie van de tumoren en eventuele inzet van een hart-longmachine. Intrathoracale chirurgie bij kinderen vindt in alle centra plaats. De meeste operaties die plaatsvinden bij oncologische patiënten, vinden sinds 2017

plaats binnen het UMC Utrecht. Reden hiervoor is het nabijgelegen PMC. Patiënten vanuit het PMC ondergaan operaties in het WKZ. Waar nodig maken deze patiënten nu gebruik van de expertise vanuit het UMC Utrecht, waaronder die van de cctc. De afgelopen drie jaar waren het jaarlijks gemiddeld ongeveer negen kinderen die in het UMC Utrecht zijn geopereerd, waarbij de cctc betrokken was. Wanneer het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie, betekent dit dat er afspraken nodig zijn tussen een aangewezen interventielocatie en het PMC om te borgen dat kinderen geopereerd kunnen blijven worden door een kinderthoraxchirurg wanneer dit nodig is. In die gevallen dat een hartlongmachine wordt ingezet, moet de patiënt geopereerd worden in een interventielocatie met behulp van een (oncologisch) kinderchirurg.

### **Katheterisatie bij kinderen (niet-AHA) door de kinderinterventiecardioloog**

Er zijn ook kinderen die vanwege de unieke expertise behandeld worden in een bepaald interventielocatie, bijvoorbeeld een kind met kanker vanuit het PMC dat ook wordt behandeld in het UMC Utrecht. In bepaalde gevallen ondergaan kinderen een katheterisatie door de kinderinterventiecardioloog. Pericardpuncties komen bij kinderen met kanker relatief vaker voor. Het gaat hierbij om gemiddeld twee tot drie kinderen per jaar in het PMC (cijfers DIS).

### **Kindercardioanesthesie bij niet-cardiale interventies bij kinderen met verworven hart/longziekte en/of kinderoncologie met een AHA**

Een effect van de concentratie van cardiale interventiezorg kan zijn dat de algemene cardiale kennis en expertise van IC-verpleegkundigen, (kinder-)anesthesisten en intensivisten afneemt en niet meer toereikend is om kinderen met een verworven hart/long aandoening te opereren wanneer deze kinderen vergelijkbare symptomen hebben, zoals extreem hoge pulmonale drukken of cyanose en hemodynamisch instabiel zijn. Dit kunnen bijvoorbeeld kinderen zijn met cystic fibrosis in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Maar vooral in het Prinses Máxima Ziekenhuis is de impact groot, omdat de kinderoncologische zorg hier is geconcentreerd en ernstige hartlongaandoeningen ook bij deze patiëntengroep kunnen ontstaan. Daarnaast is deze expertise ook nodig voor patiënten die zowel een aangeboren hartafwijking als een oncologische interventie nodig hebben. Bij het nemen van het besluit voor de locatie van concentratie van de kinderoncologische zorg in het UMC Utrecht is ook gekeken of op deze locatie alle zorg kan worden geleverd die nodig is om de kinderoncologische zorg in al zijn facetten uit te voeren. Als de kindercardiologische expertise bij de kinderanesthesiologen op een gegeven moment niet meer toereikend zou zijn in het UMC Utrecht, dan zou dat betekenen dat aan die voorwaarde niet meer wordt voldaan. Dit heeft daarmee gevolgen voor het PMC.

### **Voorzieningen: Mechanische circulatoire ondersteuning**

Het UMC Utrecht zet mechanische circulatoire ondersteuning bij kinderen alleen in bij de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Concentratie van AHA-interventies heeft daarom geen invloed op de beschikbaarheid van ECMO voor andere patiënten.

De inzet van steunharten als destination therapie of bij patiënten die wachten op een harttransplantatie, wordt niet geraakt door het concentratiebesluit, omdat het aandeel aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen klein is ten opzichte van het totaal. Het UMC Utrecht zal deze zorg voor volwassenen volledig kunnen blijven leveren. De zorg voor kinderen valt volledig onder de scope van te concentreren zorg.

**Tabel 50 Aantal keer MCO over 2017 -2021 en Aandeel AHA bij MCO (per leeftijdsgroep en type behandeling)**

|   | Aandeel AHA bij kind |               | Aandeel AHA bij volwassenen |
|---|----------------------|---------------|-----------------------------|
|   | Kind≤30 dagen        | Kind>30 dagen | 18+                         |
| Totaal aantal LVAD/RVAD/BIVAD/Kunsthart | n.v.t.               | 1             | 228                         |
| Waarvan % patiënten met een AHA         | n.v.t.               | 0%            | 0,4%                        |
| ECMO VA/VV                              | 4                    | 8             | 324                         |
| Waarvan % patiënten met een AHA         | 100%                 | 62,5%         | 0,3%                        |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg

## Investeringsen

Het UMC Utrecht heeft een aantal investeringen gedaan die geraakt zullen worden door de concentratie van AHA-interventies. Dit gaat om de nieuwbouw van de NICU en de PICU die op dit moment plaatsvindt, waarbij ook uitbreiding van de bedden op deze afdelingen zal plaatsvinden. In de uitbreiding zullen de NICU- en PICU-afdelingen tegen elkaar aangebouwd worden, zodat expertise van het personeel dicht bij elkaar georganiseerd is. De verwachting is dat de nieuwbouw in 2024 gereed is.

Als het UMC Utrecht als interventielocatie aangewezen wordt, zal met de uitbreiding van de NICU en de PICU er in de afdelingen voldoende ruimte zijn voor een toename van bezetting door kinderen met een aangeboren hartafwijking. Als het UMC Utrecht niet aangewezen wordt, dan zal de uitbreiding in bedden capaciteit minder noodzakelijk zijn en kan deze mogelijk ingezet worden voor andere patiënten.

## Personele bezetting

De personele bezetting rondom de AHA-interventies is mede aanleiding om over te gaan tot verdere concentratie van het aantal locaties. Bij de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is een multidisciplinair team betrokken. Van een aantal relevante zorgprofessionals gaan we nader in op de beschikbaarheid per centrum ten tijde van het schrijven van de impactanalyse (peildatum 1 juli 2022, aangevuld met nader aangeleverde gegevens). De fte-aantallen in de tabel tellen niet bij elkaar op, omdat in sommige gevallen een medisch specialist zowel betrokken is bij de zorg aan kinderen met een aangeboren hartafwijking als bij de zorg aan volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

**Tabel 51 aantal fte beschikbaar medisch specialisten UMC Utrecht**

| Specialisten                        | FTE Totaal | FTE Kind | FTE Volwassen |
|-------------------------------------|------------|----------|---------------|
| Congenitaal cardiothoracaal chirurg | 2,1        | 2,1      | 2,1           |
| (Kinder)interventiecardiologen      | 3,7        | 2,7      | 1             |
| Cardioanesthesiologen               | 11,1       | 3,6      | 7,5           |
| Elektrofysiologen                   | 5,4        | 1,6      | 3,8           |
| Perfusionisten                      | 20         | 5        | 15            |
| Neonatologen                        | 10,3       |          |               |
| Kinderintensivisten                 | 11,1       |          |               |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

Binnen het UMC Utrecht zijn twee gecertificeerde en geregistreerde congenitaal cardiothoracaal chirurgen werkzaam. Deze twee specialisten verdelen de diensten voor deze patiëntengroep onder elkaar. Daarnaast is er een medisch specialist geregistreerd als cardiothoracaal chirurg bij de RGS, die eerder (tussen 1993-2003) gewerkt heeft als cctc. Deze medisch specialist is vanaf 2003 ook werkzaam als cctc in Duitsland. Ook zijn er twee cardiothoracaal chirurgen die vaak betrokken zijn bij de operaties bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Ook is er een fellow in opleiding tot cctc, waarvan verwacht wordt dat de fellow eind december 2023 het fellowship afrondt.

Er zijn in het UMC Utrecht drie kinderinterventiecardiologen werkzaam en een interventiecardioloog die betrokken is bij de zorg aan volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking. Die zijn samen voor 3,7 fte werkzaam. Daarnaast beschikt het UMC Utrecht over 5,4 fte elektrofysiologen. Hiervan wordt 1,6 fte ook betrokken bij de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking.

Het UMC Utrecht beschikt over 14 cardioanesthesiologen (11,1 fte) waarvan 3,6 fte kindercardioanesthesisten betrokken zijn bij de interventies voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Er is sprake van 11,1 fte kinderintensivisten. Ook zijn er 20 perfusionisten die via een detachering werkzaam zijn binnen het UMC Utrecht. Er zijn vijf kinderperfusionisten, die nu betrokken worden bij de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking.

Tot slot is in onderstaande tabel het aantal werkzame IC-verpleegkundigen binnen het UMC Utrecht op 1 juli 2022 weergegeven. Het UMC Utrecht beschikt over 69,2 fte NICU-verpleegkundigen en 67,4 fte PICU-verpleegkundigen. Op de IC voor volwassenen van het Erasmus MC is 92,4 fte IC-verpleegkundigen werkzaam.

**Tabel 52 Aantal werkzame IC-verpleegkundigen in fte op 1 juli 2022**

|                | FTE IC-verpleegkundigen |
|----------------|-------------------------|
| NICU           | 69,2                    |
| PICU           | 67,4                    |
| IC volwassenen | 92,4                    |

Bron: Data-uitvraag impactanalyse concentratie AHA-zorg NZa

## Financiën

In deze paragraaf gaan we in op de financiële situatie van het UMC Utrecht, de mogelijke effecten op de dbc-omzet en de mogelijke effecten op de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg.

In onderstaande tabel staat de financiële situatie van het UMC Utrecht uitgewerkt op basis van de geconsolideerde jaarrekening 2021.

**Tabel 53 Financiële situatie UMC Utrecht over 2020 en 2021 (x€1.000)**

| Eigen vermogen |         | Financieel resultaat |       | Som der bedrijfsopbrengsten |           | Solvabiliteit |
|----------------|---------|----------------------|-------|-----------------------------|-----------|---------------|
| 2020           | 2021    | 2020                 | 2021  | 2020                        | 2021      |               |
| 406.411        | 411.232 | 9.629                | 4.878 | 1.391.794                   | 1.485.858 | 40%           |

Bron: Jaarrekening UMC Utrecht 2021

## Dbc-omzet

Allereerst brengen we de huidige dbc-omzet die samenhangt met de daadwerkelijke interventies en de IC-dagen die rondom de interventies plaatsvinden, in kaart. Als een umc niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan zal dit leiden tot een mogelijk verlies van omzet. Het effect op de omzet is bepaald aan de hand van de reikwijdte en de (onderhandelde) tarieven.

We kijken allereerst naar het aandeel van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking ten opzichte van de totale omzet van een umc. Hierbij maken we onderscheid naar het aandeel van kinderen met een aangeboren hartafwijking en volwassenen met een aangeboren hartafwijking over de periode 2017 tot en met 2019.

Voor het UMC Utrecht is de omzet gerelateerd aan de AHA-interventies ongeveer 1,8% van de totale omzet. Het omzetaandeel is gemiddeld over de periode 2017-2019 7,5% voor kinderen en 0,3% voor volwassenen.

**Tabel 54 Het aandeel AHA-zorg in de totale omzet per groep (2017-2019)**

| Groep     | 2017 | 2018 | 2019 |
|-----------|------|------|------|
| Kind      | 9,0% | 7,1% | 6,7% |
| Volwassen | 0,3% | 0,2% | 0,2% |

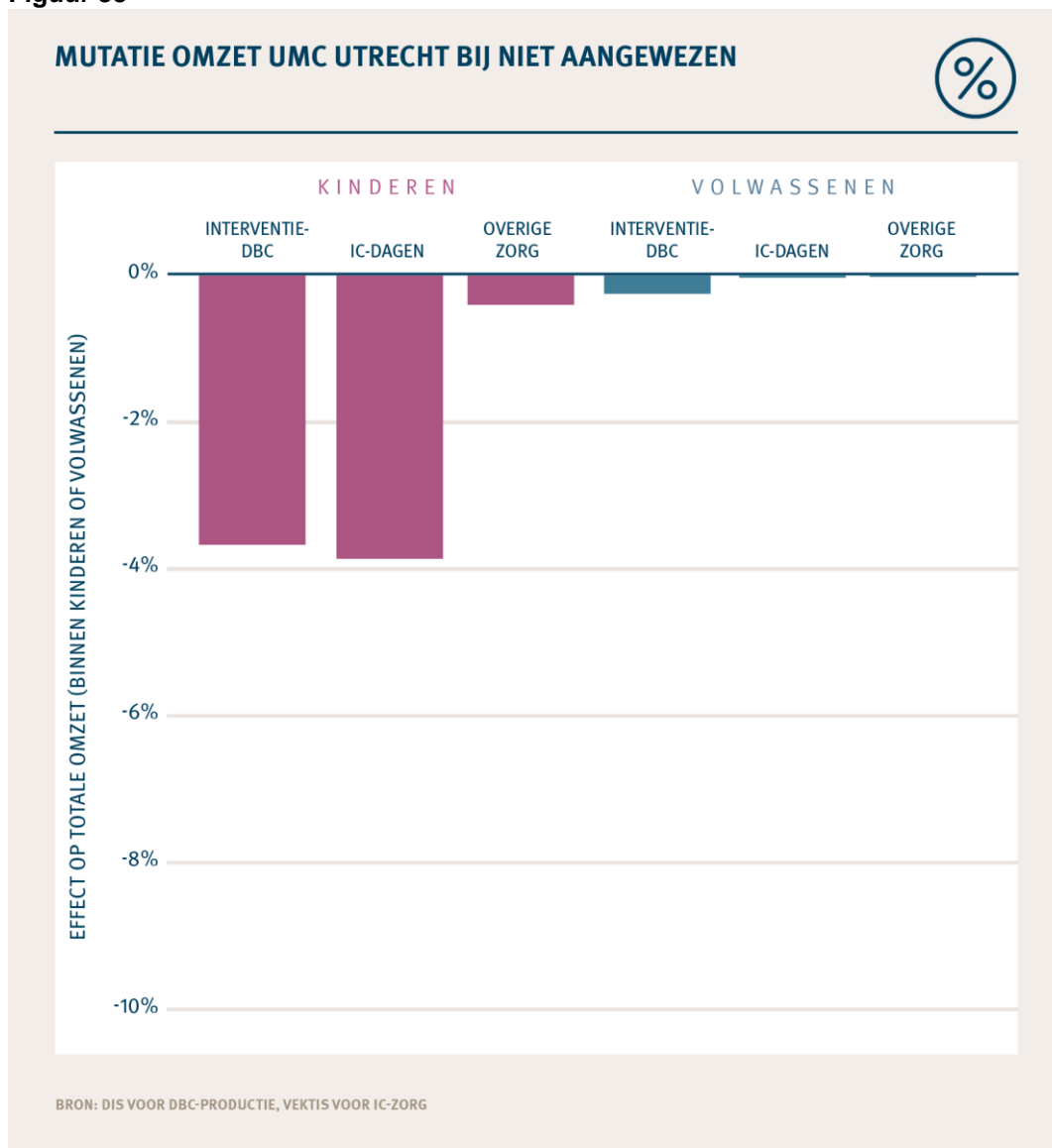
Bron: DIS voor dbc-productie en Vektis voor IC-zorg

## Financiële impact concentratie

In dit onderdeel kijken we naar de effecten van concentratie van de AHA-interventies op de dbc-omzet als het umc wordt aangewezen als interventielocatie en als het niet wordt aangewezen als interventielocatie. Afhankelijk van naar welk centra geconcentreerd wordt, heeft dit mogelijke impact. In de onderstaande figuur is ingeschat wat de mogelijke impact is, als het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie. Hierbij gaan we ervan uit dat de AHA-interventies verplaatst worden naar een ander centrum, maar nog wel enkele interventies bij volwassenen uitgevoerd kunnen worden in shared care (conform reikwijdte).

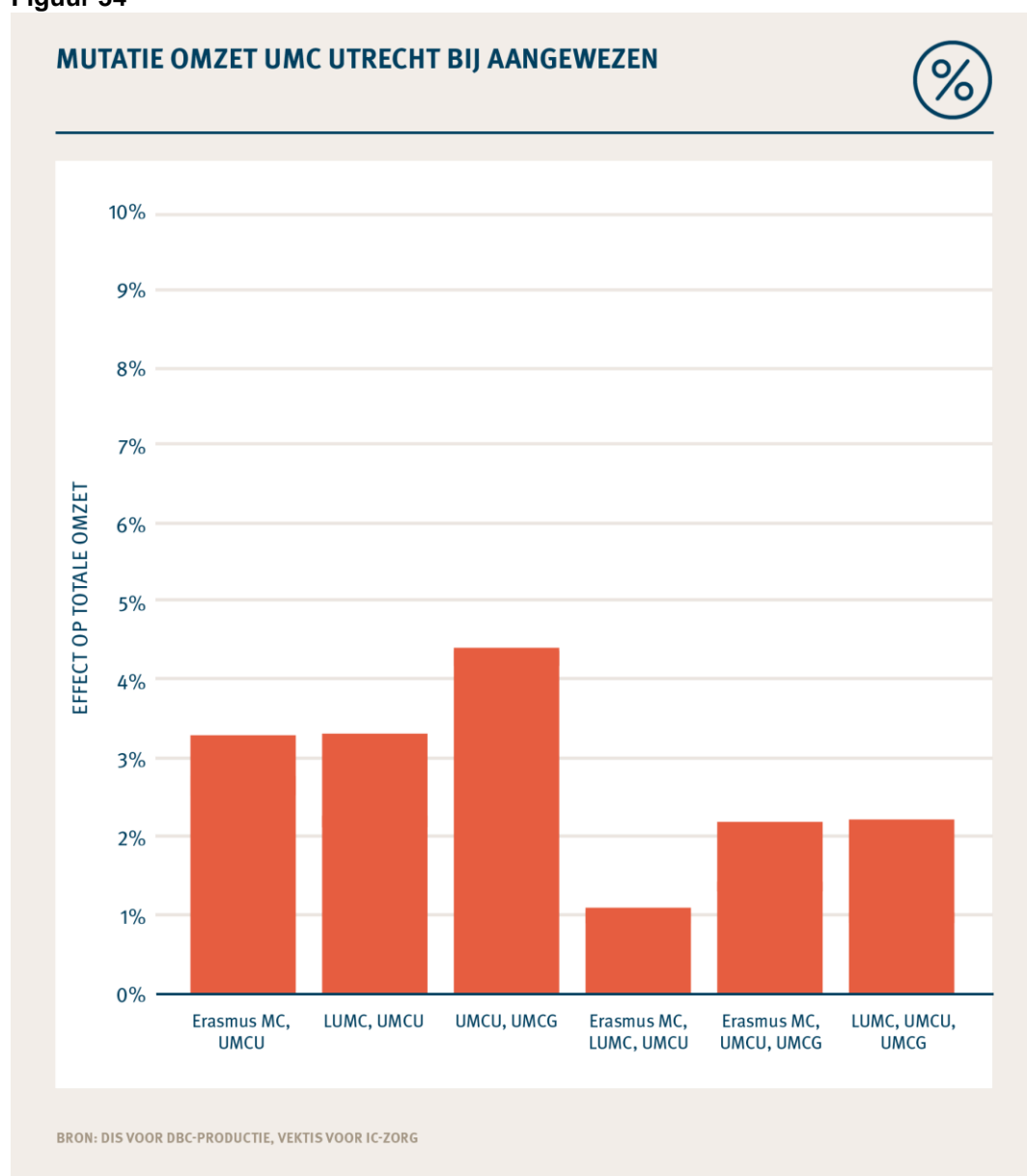
Als het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie, dan is de mogelijke financiële impact, op basis van de huidige organisatie van shared care, naar verwachting een daling van 1,8% van de totale omzet. In onderstaande figuur zien we dat de verandering met name zit in de omzet gerelateerd aan de interventie-dbc's en IC-dagen bij kinderen. Het voorspellen van uiteindelijke effect op de omzet is lastig, omdat het mogelijk is dat het UMC Utrecht de vrijgekomen capaciteit op de IC en de OK gaat gebruiken voor andere zorg.

Figuur 33



Als het UMC Utrecht aangewezen wordt als één van de interventielocaties, leidt dit tot een hogere omzet voor het UMC Utrecht. Uit onderstaande figuur blijkt dat het gaat om een maximaal omzeteffect van +1,1% tot +4,3%, afhankelijk van de aangewezen locaties. Het uiteindelijke effect van de hogere omzet is lastig op voorhand te bepalen. Het maximaal mogelijke effect is immers een (niet waarschijnlijk) scenario waarin alle patiënten die moeten worden verplaatst naar het UMC Utrecht gaan. Het daadwerkelijke effect zal ergens tussen de 0% en dit maximaal mogelijke effect liggen en is afhankelijk van de besluitvorming, patiëntvoorkeuren en shared care afspraken die centra onderling maken.

**Figuur 34**



### Beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ)

Naast een effect op de dbc-omzet zal er, als het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie, ook een effect optreden op de hoogte van beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ) die het UMC Utrecht ontvangt. In de volgende tabel wordt gekeken welke effecten het niet aangewezen worden als interventielocatie heeft op de hoogte van de huidige beschikbaarheidsbijdrage.



Hierbij wordt gekeken naar de hoogte van de huidige BBAZ-vergoeding, op basis van de zogenaamde ROBIJN-systematiek. Op dit moment is er nog sprake van een transitie-model naar deze systematiek, maar dit eindigt per 2023. Deze transitievergoeding is hier niet in meegenomen.

Bij het gedeelte topreferente zorg gaat het om het verlies van academische patiënten. Dit is een direct gevolg van een concentratiebesluit. Het is mogelijk dat op termijn andere academische patiënten in UMC Utrecht hiervoor in de plaats komen, vanuit een andere academische doelgroep. Het deel ontwikkeling & innovatie berekenen we op basis van de academische zorgomzet. Dit bedrag bestaat uit dbc-omzet en andere zorggerelateerde beschikbaarheidsbijdragen (naast de BBAZ). Het bedrag wat in mindering wordt gebracht bij ontwikkeling & innovatie, gaat ervan uit dat er geen andere werkzaamheden worden verricht waarbij dbc-omzet wordt gegenereerd. Gegeven de wachtlijsten die er op dit moment zijn in de zorg, is dit niet de verwachting.

**Tabel 55 Geschat effect op de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg UMC Utrecht in 2022**

| UMC Utrecht                    | Topreferente zorg | Ontwikkeling en innovatie | Totaal BBAZ |
|--------------------------------|-------------------|---------------------------|-------------|
| BBAZ 2022 (verleend)           | 71.607.796        | 32.721.100                | 104.328.896 |
| Bij verlies interventiefunctie | 71.229.137        | 32.224.723                | 103.453.860 |
| Verschil                       | -378.659          | -496.377                  | -875.036    |
| In %                           | -0,5%             | -1,5%                     | -0,8%       |

Bron: Jaarrekening Utrecht 2020 en verlening BBAZ 2022 (datum 2021-12-20)

## Rompstructuur

In de rompstructuur beschrijven de hoofden van de kindergeneeskunde van de zeven umc's aan welke minimale structuur een academisch kinderziekenhuis moet voldoen om de academische zorg voor kinderen in elk van de zeven umc's te behouden en te kunnen blijven voldoen aan de regionale functie. De NFU heeft deze rompstructuur vervolgens bestuurlijk bekrachtigd. De rompstructuur voor de kindergeneeskunde zoals de umc's dit met elkaar afgesproken hebben, kan geraakt worden als een umc niet wordt aangewezen als interventielocatie. Als een centrum op dit moment al voldoet aan de rompstructuur is er geen effect als de interventies naar deze locatie worden geconcentreerd.

Het UMC Utrecht voldoet op dit moment aan de rompstructuur kindergeneeskunde. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis bevinden zich veel medische kinderdisciplines onder één dak. De rompstructuur komt in het UMC Utrecht niet in gevaar als het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie. Het ecosysteem zoals dit nu is ingericht in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, zal wel veranderen als UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie. Het weghalen van specifieke medische expertise zorgt ervoor dat niet alle onderdelen van het thoraxcentrum in het kinderziekenhuis aanwezig blijven.

## Onderzoek en onderwijs

In alle interventiecentra vindt op dit moment onderzoek plaats rondom patiënten met een aangeboren hartafwijking, waaronder ook in het UMC Utrecht. Op peildatum 1 juli 2022 zijn er 81 lopende onderzoeken op het gebied van de AHA-interventies binnen het UMC Utrecht. Daarnaast zijn er 18 promovendi die zich bezighouden met onderzoek naar de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Ook heeft het UMC Utrecht aan 41 richtlijnen bijgedragen.

In het UMC Utrecht wordt ook onderzoek gedaan naar AHA-interventies. Als het UMC Utrecht wordt aangewezen als interventielocatie, zal het aantal onderzoeken kunnen toenemen. Ook is het mogelijk dat meer patiënten en specialisten meegenomen kunnen worden in de onderzoeken. Als het UMC Utrecht niet wordt aangewezen, dan zou dat betekenen dat een deel van de onderzoeken mogelijk komt te vervallen.

## **Conclusie UMC Utrecht**

De concentratie van de AHA-interventies heeft naar verwachting impact op het UMC Utrecht. We verwachten dat een eventuele concentratie een beperkte invloed heeft op de patiënten die nu in het St. Antonius ziekenhuis behandeld kunnen worden. Dit, omdat conform de reikwijdte van de impactanalyse de zorg die nu in het St. Antonius geleverd wordt, daar ook geleverd kan blijven worden na concentratie. In de onderstaande tekst lichten we de specifieke impact toe voor het UMC Utrecht, die geldt naast de verwachte landelijke impact in hoofdstuk 4.

Het UMC Utrecht geeft aan in staat te zijn deze opschaling van de IC-capaciteit te kunnen realiseren, maar dat vooral de uitdaging zit in het aantrekken van voldoende PICU-verpleegkundigen. De landelijke arbeidsmarkt voor PICU-verpleegkundigen is krap en de bereidheid tot verhuizen van deze verpleegkundigen is laag.

Als het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventielocatie, zal dit substantiële impact hebben op het UMC Utrecht, met name op de bezetting van de PICU (gemiddeld 26,4%). De rompstructuur Kindergeneeskunde wordt niet geraakt, wanneer het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventiecentrum. Daarnaast heeft het concentreren van de AHA-interventies effecten voor het centrumspecifieke zorgaanbod. Voor het UMC Utrecht is dit de specifieke zorg die vanuit het UMC Utrecht wordt geleverd aan het PMC en de niet-cardiale interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking die aangewezen zijn op een interventielocatie. Het UMC Utrecht benadrukt de impact van dit concentratievraagstuk op het concentreren van de kinderoncologie naar het PMC.

# 6 Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk beschrijven we de conclusie van de impactanalyse, doen we een voorstel voor vervolgstappen en geven we een aantal aanbevelingen en aandachtspunten mee.

## Conclusie en voorstel vervolgstappen

Onze conclusie en het voorstel voor vervolgstappen is als volgt samengevat, en wordt hieronder nader toegelicht.



- Het concentreren van cardiale operaties en hartkatheterisaties voor patiënten met een aangeboren hartafwijking heeft substantiële effecten voor de patiënten, de zorgprofessionals en de interventiecentra.
- Het geïsoleerd concentreren van deze interventies heeft (onomkeerbare) gevolgen voor het umc dat de zorg moet overdragen. Dit heeft bijvoorbeeld te maken met verschuivingen onder zorgprofessionals, faciliteiten, regionale functie, centrum specifieke expertise en de verwevenheid tussen deze interventies en andere academische zorg die een interventiecentrum levert. Dit geldt voor alle vier umc's. Specifiek voor het LUMC en UMCG zou deze verandering direct en/of indirect gevolgen kunnen hebben voor het behoud van de academische status (LUMC) en het leveren van topreferente zorg in de regio (UMCG).
- De verhoudingen tussen zorgprofessionals en interventiecentra zijn ernstig verstoord.



- Het is risicovol dit concentratiebesluit te nemen zonder zicht te hebben op andere noodzakelijke concentratiebewegingen. Er is daarom op korte termijn een integraal perspectief op een toekomstbestendig academische zorglandschap nodig.
- Uitstel van besluitvorming over waar de zorg geconcentreerd gaat worden, mag absoluut niet leiden tot afstel. De huidige organisatie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking is kwetsbaar. Daarom is nu al nodig dat interventiecentra in clusters zo snel mogelijk overgaan tot verdere samenwerking in de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking.



En dus

1 Ondervang op korte termijn de huidige kwetsbaarheden in de organisatie van zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Maak twee clusters van interventiecentra (Noord en Zuid) en verzoek die per direct te komen tot een plan voor intensieve samenwerking om de kwetsbaarheden aan te pakken, waaronder de hoge dienstbelasting en de afhankelijkheid van enkele zorgprofessionals voor specifieke expertise. Deze samenwerking moet gericht zijn op continuïteit, kwaliteit en uniformiteit van zorg.

2 Neem geen onomkeerbaar concentratiebesluit nu. Geef - onder regie van de minister - de NFU een opdracht om (een eerste aanzet tot) een integraal perspectief op de toekomst van het academisch zorglandschap uit te werken voor de zomer van 2023. Onderdeel hiervan is welke basiszorg weg kan uit de umc's, welke zorg moet worden geconcentreerd en welke zorg kan worden gespreid. Mocht dit niet lukken, dan adviseren we de minister om deze taak aan de overheid over te laten.

3 Neem op basis van het integraal perspectief en deze impactanalyse een besluit tot concentratie van deze interventies.

Uit de impactanalyse blijkt dat het concentreren van de cardiale interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking substantiële effecten heeft voor patiënten, zorgprofessionals en de interventiecentra. Deze effecten zijn divers en verschillen in impact. Een belangrijke conclusie van de impactanalyse is dat het geïsoleerd concentreren van deze interventies leidt tot (onomkeerbare) verandering voor de interventiecentra die deze zorg zouden moeten overdragen. Dit heeft bijvoorbeeld te maken met:

- zorgpersoneel dat werkzaamheden alleen kan uitvoeren op de interventielocaties;
- de bereidheid van zorgpersoneel om op een andere locatie te werken;
- de regionale functie van een umc;
- de verwevenheid tussen deze interventies en andere academische zorg;
- centrumspecifieke expertise;
- gevolgen die te maken hebben met de huidige bezetting van de patiënten met een aangeboren hartafwijking op de (kinder)-IC en verpleegafdelingen.

Dit geldt voor alle vier interventiecentra. Het concentreren van de interventies zou daarnaast direct en/of indirect gevolgen kunnen hebben voor het behoud van de academische status van het Leids UMC en het leveren van topreferente zorg in de regio van het UMC Groningen. Dit heeft in het geval van het Leids UMC te maken met het risico of de kinder-IC (de PICU) open kan blijven. Voor het UMC Groningen zien wij een risico voor de regionale toegankelijkheid van de acute zorg.

In deze impactanalyse zoomen we in op één concentratievraagstuk binnen het academisch zorglandschap. We verwachten dat de impact anders is, als (tegelijktijd) andere onderdelen van de zorg worden meegenomen in een concentratiebesluit (een meer integrale aanpak). De gevolgen voor de interventiecentra zijn dermate groot dat een geïsoleerde beslissing over de concentratie van AHA-interventies onomkeerbaar is en direct richting geeft aan de toekomstige invulling van het academisch zorglandschap. Terwijl een beslissing van dergelijke invloed in het licht van een integraal perspectief op het academisch zorglandschap genomen moet worden. Dit perspectief ontbreekt nu.

We adviseren de minister om – onder zijn regie – een aanzet voor dit perspectief voor de zomer van 2023 te laten ontwikkelen en hiertoe een concrete opdracht te formuleren aan de NFU. Onderdeel hiervan is welke basiszorg weg kan uit de umc's, welke zorg moet worden geconcentreerd om kwetsbaarheden in de organisatie en kwaliteit op te heffen en welke zorg kan worden gespreid. Mocht dit niet lukken, dan adviseren we de minister om deze taak aan de overheid over te laten. Na deze eerste aanzet zullen meer partijen betrokken moeten worden bij de verdere ontwikkeling van dit integrale perspectief. Dit integrale perspectief moet de basis vormen voor concentratie en spreiding van academische zorg in de komende jaren. Het is vervolgens aan de minister om deze concentratiebesluiten te nemen.

Zolang dit integrale perspectief op een toekomstbestendig academisch zorglandschap ontbreekt, vinden wij het onwenselijk dat onomkeerbare stappen worden gezet in het concentreren van de cardiale interventiezorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Deze stappen lopen vooruit op de toekomstige inrichting van het academisch zorglandschap en vormen daarmee een risico voor de continuïteit van zorg in de huidige situatie en de nabije toekomst. We adviseren om op basis van het integraal perspectief en deze impactanalyse een besluit tot concentratie van deze interventies te nemen.

Tegelijkertijd zijn wij ook van mening dat op korte termijn maatregelen nodig zijn om de huidige kwetsbaarheden in de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking te ondervangen. Dit kan zonder vooruit te lopen op het integraal perspectief. De huidige kwetsbaarheden zitten bijvoorbeeld in de grote dienstenbelasting voor een kleine groep zorgprofessionals en de expertise voor een aantal interventies die afhankelijk is van enkele zorgprofessionals. Wij adviseren de minister van VWS om nu in te zetten op vergaande samenwerking tussen twee clusters van interventiecentra.

Dit houdt in dat de huidige interventiecentra/umc's per direct in clusters (Noord – Zuid) een plan maken hoe zij gezamenlijk gaan optrekken, onder andere om de hoge dienstbelasting en afhankelijkheid in expertise gezamenlijk aan te pakken. Onder cluster Noord vallen in dit geval het UMC Groningen, het Leids umc en het Amsterdam umc. Onder cluster Zuid vallen in dit geval het Erasmus MC, het UMC Utrecht, Radboud umc en Maastricht umc. Wij zijn van mening dat deze clusterindeling het best passend is bij de huidige samenwerkingsverbanden en de huidige verhoudingen tussen centra. Hierbij vinden wij het belangrijk dat een adequate monitoring van deze samenwerking plaatsvindt, zodat geborgd kan worden dat de kwetsbaarheden inderdaad beperkt worden en daarmee patiënten kunnen blijven rekenen op tijdige toegang tot goede zorg.

Naast bovengenoemde stappen zien wij noodzaak in het verder verbeteren en uniformeren van de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Dit betreft onder andere:

- het opstellen van gemeenschappelijke zorgpaden;
- het maken van landelijke afspraken over doorverwijzing;
- het verzorgen van uniforme informatie naar de patiënt;
- het zetten van stappen rondom gegevensuitwisseling en uniforme verslaglegging/registratie (van o.a. uitkomstindicatoren).

Deze afspraken dienen vastgelegd te worden in een kwaliteitsstandaard en aangeboden te worden aan het Register van het Zorginstituut. Dit zou landelijk vorm moeten krijgen, mogelijk door inrichting van een landelijk virtueel centrum, waar alle interventiecentra (en mogelijk ook shared care locaties) deel van uit maken. Mochten de partijen hier niet uitkomen, dan zien we hier een rol weggelegd voor het Zorginstituut.

## Overige aanbevelingen

In bovenstaande conclusie en vervolgstappen richten wij ons enerzijds op het integrale perspectief en anderzijds op de korte termijn stappen die onzes inziens ook nodig zijn. We adviseren de minister om op basis van dit integrale perspectief en deze impactanalyse een concentratiebesluit rondom de AHA-interventies te nemen. Mocht de minister besluiten om deze zorg te concentreren, dan geven we op basis van de impactanalyse graag de volgende aandachtspunten en aanbevelingen mee.

- *Zorg voor duidelijkheid en zorgvuldigheid rondom besluitvorming.* Hierin onderscheiden we twee onderdelen: (1) een zorgvuldig besluitvormingsproces en (2) perspectief voor patiënten, zorgprofessionals en zorgorganisaties. Als eerste bevelen wij een zeer zorgvuldig en transparant besluitvormingsproces aan. Een zorgvuldig en transparant besluitvormingsproces is belangrijk om een goed en goed onderbouwd besluit te nemen dat kan rekenen op begrip en draagvlak. Ten tweede vinden wij het belangrijk om mee te geven dat bij besluitvorming snel duidelijk is wat een besluit betekent voor patiënten, zorgprofessionals en zorgorganisaties. Daarmee kan onrust worden voorkomen. Hierin kunnen verschillende partijen een rol spelen, zoals de interventiecentra zelf maar ook het ministerie van VWS.

Na besluitvorming rondom de AHA-interventies achten wij het van groot belang dat er een gedegen transitieplan gemaakt is, waar mitigerende maatregelen een onderdeel van zijn. Binnen dit transitieplan moet daarnaast ons inziens minimaal aandacht zijn voor:

- *Goede voorlichting voor patiënten.* Het is van belang dat er goede voorlichting komt over welke impact een wijziging in de zorgorganisatie heeft op (het zorgpad van) patiënten. Uit de antwoorden op de vragenlijst blijkt dat veel patiënten verwachten dat het concentratie van AHA-interventiezorg veel impact heeft ook als zij in de afgelopen jaren geen interventie (hebben) ondergaan. Volgens de reikwijdte van onze impactanalyse zou de impact niet noodzakelijk groot hoeven zijn voor deze patiënten. Een goede voorlichting is belangrijk om maatschappelijke onrust te voorkomen. Daarbij zou het helpen als van tevoren is nagedacht over de begeleiding van patiënten in de transitiefase, waarbij bijvoorbeeld gegevensuitwisseling en samenwerking tussen centra geborgd is.

- *Perspectief voor zorgprofessionals en umc's.* Voor de zorgprofessionals en umc's is het van belang dat er perspectief is binnen de nieuwe organisatie van deze zorg en zij zich hierop kunnen voorbereiden. Er bestaat een risico dat er vrij snel na een concentratiebesluit een leegloop van interventie uitvoerende zorgprofessionals ontstaat in de centra die niet aangewezen worden. Daarnaast is op dit moment onzeker of er bij concentratie ruimte is om alle (huidige) interventie-uitvoerende zorgprofessionals op de te kiezen interventielocaties in dienst te nemen en/of voldoende uitvoerende zorgprofessionals te binden aan deze locaties. Om onrust in de beroepsgroepen te voorkomen, is het erg belangrijk hier tijdig met elkaar een plan voor te ontwikkelen.

- *Goede afspraken over shared care;* Het is belangrijk dat er tijdig goede afspraken tot stand komen over de shared care voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in de nieuwe situatie. Hierbij is het ook van belang dat er gekeken wordt naar een passende verdeling van patiëntaantallen over de centra. Afhankelijk van welke vorm van shared care wordt gekozen, zal dit naar verwachting ook invloed hebben op de hoeveelheid zorg die verplaatst wordt. Daarmee samenhangend zal dit ook invloed hebben op de huidige onzekerheid die gevoeld wordt over de organisatie van zorg. Shared care vergt veel en goede communicatie, goede en vastgelegde afspraken en groot vertrouwen tussen de betrokken instellingen en zorgprofessionals.

- *Uitwisseling van expertise.* Ook is het belangrijk dat de expertise wordt uitgewisseld tussen interventiecentra en shared care-locaties in de nieuwe situatie. De knip in de overgang van

interventiecentrum naar shared care-locatie is moeilijk op voorhand te bepalen. Dit vergt maatwerk met intensieve afstemming tussen de locaties. Een randvoorwaarde hierbij is dat er afspraken worden gemaakt over de zorgpaden van patiënten en de informatievastlegging en uitwisseling.

- *De planning: transitie kost tijd.* Dit heeft bijvoorbeeld te maken met het verplaatsen en/of werven van zorgprofessionals, het opleiden van nieuwe zorgprofessionals, het opbouwen en/of overdragen van expertise (zowel op interventielocatie als op shared care locatie), cultuur en protocolwisselingen, maar ook met ict-systemen die mogelijk verschillend zijn tussen centra. Ook het uitbreiden van fysieke capaciteit (eventuele verbouwing) kost tijd. Daarbij is de begeleiding en ondersteuning van de patiënt, bijvoorbeeld door casemanagers, en het bijhouden van een volledig en patiëntvolgend dossier belangrijk. Het borgen van shared care-afspraken is randvoorwaardelijk.

- *Afspraken over toegankelijkheid van zorg in de regio.* Uit de impactanalyse blijkt dat de impact voor bepaalde onderdelen en bij bepaalde instellingen groot is. Het gaat hierbij om de verwevenheid van de AHA-interventies met specifieke expertise van centra en de betrokkenheid van de medisch specialisten bij aanpalende zorg. Ook zien we dat er grote impact zal zijn op met name de bezetting van de kinder-IC. Afhankelijk van het gekozen scenario zullen umc's – waar nodig - tijdig aanvullende afspraken moeten maken over het toegankelijk houden van de academische zorg in de regio.

# 7 Bijlagen

- 1 Toelichting op aanpak impactanalyse
- 2 Reikwijdte impactanalyse AHA
- 3 Algemeen raamwerk
- 4 AHA-raamwerk + Delphistudie (rapport Maastricht University)
- 5 Vragenlijst aan patiënten
- 6 Vragenlijst aan zorgprofessionals
- 7 Vragenlijsten: analyse van open vragen
- 8 Uitkomsten vragenlijst patiënten (figuren)
- 9 Uitkomsten vragenlijst zorgprofessionals (figuren)
- 10 Inschatting patiënten huidige reis-, verblijf- en parkeerkosten en impact op reistijden
- 11 Rompstructuur Kinderziekenhuizen in umc's
- 12 Overzicht medische terminologie
- 13 Lijst met erkenningen
- 14 Bronnen en methoden
- 15 Documenten ministerie van VWS
- 16 Adviezen validatiecommissie
- 17 Reacties van NZa op validatiecommissie
- 18 Data-uitvraag



