



Veilige zorg voor aangeboren hartafwijkingen vereist een spoedig besluit

Namens het Erasmus MC wil ik de Tweede Kamercommissie VWS bedanken voor de gelegenheid om onze visie te delen over de organisatie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA). Voor de kwaliteit en continuïteit van deze zorg is vermindering van centra met operaties (procedurecentra) onontbeerlijk. Sinds 1993 bestaat hierover consensus onder alle betrokken zorgprofessionals. In 2021 leidde dit tot het rapport van de Commissie Zorgvisie voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen (ZPAH). Hierin bepaalden specialisten uit alle centra en betrokken wetenschappelijke verenigingen (NVT, NVK en, NVVC) gezamenlijk de randvoorwaarden voor toekomstbestendige zorg voor patiënten met een AHA. Nadat een locatiebesluit vanuit de UMC's onmogelijk bleek, heeft de minister van VWS een besluit genomen op aandringen van het veld. De patiëntorganisaties en de IGJ zijn hierin gekend. De betrokken centra zijn voorafgaand aan het besluit hierover geraadpleegd. Het Erasmus MC ziet de noodzaak om de kwaliteitseisen op korte termijn in praktijk te brengen. Met uitstel wordt verlies van kwaliteit en continuïteit van zorg geriskeerd. Een zorgmodel met twee centra voor AHA met interventies en meerdere shared carecentra is de enige robuuste en toekomstbestendige keuze en heeft daarmee onze volledige steun. Wij volgen hierin de onderbouwing van de IGJ en VWS.

Wij vragen u daarom om spoedig de zorg voor patiënten met een AHA dusdanig te organiseren dat:

1. Overlevingskansen en kwaliteit van leven maximaal zijn.
2. Continuïteit van zorg en een maatschappelijk aanvaardbare dienstbelasting geborgd zijn.
3. Beide procedurecentra beschikken over een volwaardig kinderziekenhuis met voldoende capaciteit, voorzien in levensloopzorg en duurzaam samenwerken met de shared-care centra.

Hoogcomplexere ingrepen op afstand zijn veilig¹

Sophie wordt geboren in Nijmegen. Een paar dagen na de geboorte wordt ze grauw en benauwd. In het Radboudumc ziet de kindercardioloog op de echo dat de aortaboog vernauwd is.

Sophie krijgt in Nijmegen medicatie om de foetale verbinding tussen de longslagader en de lichaamslagader open te houden. Zo blijft ze stabiel en kan ze veilig vervoerd worden naar het Erasmus MC in Rotterdam. Daar vindt ruim een week na de geboorte een grote hartoperatie plaats. Sophie gaat aan de hartlongmachine. Haar lichaam wordt gekoeld. Dat is nodig omdat de bloedsomloop enige tijd moet worden stilgelegd. Enkel haar hersenen worden nog doorbloed via minuscule canules. De kindhartchirurg opent de aortaboog en bevestigt daarin een stukje donorbloedvatwand om de aorta wijder te maken. De bloedsomloop wordt opnieuw opgestart en de temperatuur wordt omhoog gebracht.

Na de operatie verblijft Sophie op de Kinder Intensive Care. Na een aantal dagen mag ze weer naar Nijmegen. Daar blijft ze onder controle van de kindercardioloog. Het gaat goed met Sophie. Haar vooruitzichten voor een lang en volwaardig leven zijn uitstekend.

Ad 1. Optimale kwaliteit door meer operaties per centra

Maximale overlevingskansen én kwaliteit van leven hebben de hoogste prioriteit. Als een centrum jaarlijks te weinig opereert, gaan relatief meer patiënten dood aan een complicatie. Strikte volumennormen zijn daarom noodzakelijk. We weten dat uit wetenschappelijk onderzoek. De commissie ZPAH stelt daarom het jaarlijkse

¹ Vanwege privacy redenen, is deze casus geanonimiseerd.

minimum op 60 operaties bij neonaten (<30 dagen) en 300 operaties bij kinderen jonger dan 18 jaar. Het Erasmus MC heeft kennisgenomen van de open brief uit het UMCG, waarin gesteld wordt dat dit minimum voor neonaten gebaseerd zou zijn op een misvatting. Wij lezen in het onderliggende onderzoek dat grotere overlevingskansen bij een grenswaarde van 60 operaties te bereiken zijn. Het Erasmus MC onderschrijft dan ook de volumennormen uit het ZPAH-rapport, die zijn vastgesteld door de betrokken wetenschappelijke verenigingen. Bij het beïnvloeden van overlevingskansen, kan je immers niet voorzichtig genoeg zijn.

Bovendien is het vergroten van de overlevingskans niet de enige reden om het aantal verrichtingen per centrum te verhogen. Meer operaties creëren de ruimte om innovaties door te voeren, die nu moeten worden uitgesteld. Chirurgische teams behandelen zeldzame afwijking nu één of enkele keren per jaar. Nieuwe technieken kunnen daardoor niet op een verantwoorde manier worden getraind en onderzocht. Kleinere volumes staan dus ook toekomstige optimale kwaliteit van zorg in de weg.

De registratie van hartoperaties en hartinterventies kan een verbetering maken, zoals voorgenomen door de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT). Maar dit zal het aantal ingrepen niet vergroten. Volgens de NVT was in 2019 het aantal hartoperaties bij neonaten in Nederland 172, bij kinderen waren het er 910. Het is praktisch onuitvoerbaar om patiënten gelijk te verdelen over drie centra. Daarnaast zou de volumennorm voor neonaten dan alsnog niet gehaald worden. Bovendien daalt het aantal operaties bij neonaten de afgelopen jaren, vanwege uitgebreidere screening op AHA voor en tijdens de zwangerschap. Toekomstbestendige zorg voor kinderen met een AHA vraagt daarom om operaties in twee centra.

Het aantal volwassenen die een ingreep moeten ondergaan vanwege een aangeboren hartafwijking is in de laatste 10 jaar langzaam gegroeid. Dit komt vooral door de verbeterde levensverwachting en afgenomen sterfte op de kinderleeftijd. Ook voor de registratie van deze ingrepen worden voorstellen verwacht door de NVT die de aantallen meer inzichtelijk en transparant maken. Hierdoor zullen naar verwachting de aantallen niet stijgen. In een model met (hoog complexe) procedures in twee centra zal de expertise toenemen, is er mogelijkheid tot verdere specialisatie en het introduceren van nieuwe technieken (bijvoorbeeld hybride procedures waarbij zowel een operatie als een kathetertechniek wordt gebruikt). De verwachting is dat ook met deze stijging door verbeterde levensverwachting de procedures in twee centra uitgevoerd kunnen worden.

Ad 2. Evenwichtige leeftijdsopbouw in het team chirurgen en interventiecardiologen

In een aantal centra voor AHA zijn de (chirurgische) teams klein. Het lage aantal chirurgen en interventiecardiologen per centrum maakt hen nu al kwetsbaar. Uitval van één specialist kan namelijk de continuïteit van zorg in gevaar brengen. Bovendien is de dienstbelasting binnen kleine teams maatschappelijk onaanvaardbaar. Chirurgen en interventiecardiologen zijn altijd bereikbaar, ook na de dienst. Veel operaties worden namelijk door twee chirurgen uitgevoerd. Deze werkdruk verhindert niet alleen een goede werk-privébalans, maar bedreigt ook de kwaliteit van zorg door het risico op uitval.

Naast een acuut risico, vormen kleine chirurgische teams ook een bedreiging op lange termijn. Een evenwichtige leeftijdsopbouw is belangrijk om op elk moment voldoende senioriteit en ervaring te garanderen. Een hartchirurg voor AHA die klaar is met de opleiding thoraxchirurgie, begint dan pas ervaring op te doen met heel zeldzame afwijkingen. Pas na zo'n 10 jaar werkervaring is er voldoende senioriteit om zelfstandig alle zeldzame hartafwijkingen te opereren. Hierdoor leunen centra op slechts een paar ervaren chirurgen, die bijna met pensioen gaan. Een model met twee procedurecentra is hierbij een mes dat aan twee kanten snijdt. Het voorkomt kleine chirurgische teams en verhoogt de blootstelling aan zeer zeldzame afwijkingen. De opleiding en training van nieuwe chirurgen voor AHA verloopt daardoor sneller. Hierdoor worden procedurecentra niet meer afhankelijk van één ervaren chirurg. Om hun expertise te behouden is echter wel een spoedig besluit nodig, zodat zij de jonge chirurgen nog kunnen begeleiden. Op korte termijn zal anders hun expertise verloren gaan.

De unieke expertise van het ACAHA

Sinds 2016 vormt Erasmus MC samen met het Radboudumc het Academisch Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen (ACAHA). In Nederland is het ACAHA het grootste centrum voor AHA, zowel wat betreft het aantal chirurgen en interventiecardiologen als het aantal operaties en interventies.

Het ACAHA is erop gericht dat enkel voor operatieve ingrepen kinderen vanuit (de regio) Nijmegen naar Rotterdam moeten reizen. Expertise op alle andere vlakken is behouden gebleven in het Radboudumc. Dit geldt ook voor opleidingen voor betrokken vakgebieden. Zowel het Erasmus MC als het Radboudumc beschikken over gespecialiseerde ECMO voor neonaten en kinderen. In beide centra kunnen patiënten met acute problemen worden opgevangen op de neonatologie-IC en de kinder-IC. En patiënten uit alle verschillende levensfasen kunnen voor cardiologische zorg terecht bij hun vertrouwde cardioloog. Zodoende realiseert ACAHA zorg dichtbij huis waar het kan en kortdurend verder weg wanneer het moet.

In het Erasmus MC worden als enige centrum in Nederland harttransplantaties bij kinderen uitgevoerd en worden steunhartjes bij kinderen geplaatst. Daarnaast is er veel multidisciplinaire expertise omtrent de (operatieve) behandeling van ernstige luchtwegproblemen bij kinderen. Ook vinden sinds een aantal jaar hybride ingrepen plaats, waarbij een hartchirurg en interventiecardioloog gezamenlijk een patiënt opereren. Hierdoor wordt het beste van twee werelden gecombineerd. Het Erasmus MC is het enige centrum dat dit structureel doet en daarvoor een gespecialiseerde operatiekamer heeft ingericht.

Ad 3. Een volwaardig kinderziekenhuis, levensloopzorg en goede samenwerking met de shared care centra

Veilige operaties bij patiënten met een AHA vereisen hoogwaardige faciliteiten. Bovendien is voldoende capaciteit nodig om de vereiste volumes te realiseren. Van cruciaal belang is een volwaardig kinderziekenhuis inclusief een afdeling algemene kinderchirurgie. Kinderen met meerdere aandoeningen of complicaties moeten op dezelfde locatie volledig behandeld kunnen worden. Met enige regelmaat komen uit de andere hartcentra kinderen naar het Erasmus MC voor behandeling van complicaties na een hartoperatie die in andere centra niet behandeld kunnen worden. Transport van zo'n extreem kwetsbaar patiëntje na een hartoperatie is riskant en dit vergroot het risico op sterfte.

In het Erasmus MC zijn alle specialismen aanwezig. Hierdoor kunnen patiënten met een AHA volledige levensloopzorg bieden. Teams werken intensief samen en komen in multidisciplinaire besprekingen tot het juiste behandelplan. In het shared care model met het Radboudumc wordt deze zorg op meerdere locaties ook dicht bij de woonplaats van patiënten geboden.

Samenvattend, het Erasmus MC zou graag spoedig overgaan tot het ten uitvoer brengen van het ZPAH-rapport en wij vragen de politiek om het besluit van de minister te steunen. Tijdens de transitie naar dit nieuwe model moet voldoende aandacht zijn voor centra die de rol van shared care centrum gaan vervullen. Uit de transitie die het Radboudumc heeft doorgemaakt, kan geleerd worden hoe de noodzakelijke expertise en capaciteit behouden kan blijven. Wij beschikken over alle expertise, capaciteit en een volledig kinderziekenhuis om toekomstbestendige zorg te leveren aan patiënten met een AHA. Graag bouwen wij onze succesvolle samenwerking met het Radboudumc uit naar andere centra in Nederland, samen met alle andere betrokkenen. Zo kunnen wij de optimale zorg leveren aan patiënten met een AHA. De beste zorg voor de patiënt staat namelijk voorop, nu en in de toekomst.