



Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Rapport inspectiebezoek congenitale cardiothoracale chirurgie bij kinderen, UMCU/ Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht

Utrecht, september 2022

Vxxx doc 2022-xxx

Inhoud

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Inleiding | 4 |
| 1.1 | Aanleiding en belang | 4 |
| 1.2 | Onderzoeksvragen | 5 |
| 1.3 | Onderzoeksmethode | 5 |
| 2 | Resultaten inspectieonderzoek | 7 |
| 2.1 | Gevoerde gesprekken | 7 |
| 2.2 | Huidige kwaliteit van zorg | 7 |
| 2.3 | Samenwerking met andere centra | 7 |
| 2.4 | Vorbereiding op het definitieve concentratiebesluit | 10 |
| 3 | Conclusies | 11 |
| 3.1 | Kwaliteit van zorg | 11 |
| 3.2 | Risico's voor de congenitale cardiothoracale chirurgie en katheterinterventies bij kinderen | 11 |
| 3.3 | Prospectieve risico-inventarisatie (PRI) | 12 |
| 3.4 | Afsluiting | 13 |
| 4 | Vervolgacties inspectie | 14 |
| 4.1 | Beoordeling PRI's | 14 |
| 4.2 | Beoordeling voortgang complexe-casusbespreking | 14 |

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en belang

Na publicatie van het visiedocument 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking: Scenario's voor de toekomst' en advisering door patiëntenorganisaties en door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna: de inspectie), heeft de minister van VWS het proces in gang gezet om te komen tot verdere concentratie van deze zorg. Deze concentratie heeft tot doel om de noodzakelijke voorwaarden te scheppen om de kwaliteit van deze zorg toekomstbestendig te borgen. Op 20 december 2021 maakte de toenmalig minister van VWS bekend te kiezen voor twee van de vier centra in Nederland waar hartchirurgie en katheterinterventies bij kinderen worden uitgevoerd, te weten Erasmus MC en UMC Utrecht.

Deze beslissing heeft veel onbegrip en emotie opgeleverd met name bij de 2 centra die niet gekozen werden. In verband daarmee heeft de huidige minister van VWS de NZa verzocht een impact analyse te verrichten over de voorgenomen concentratie.

Ook nu, in afwachting van een definitieve beslissing van de minister, zal deze zorg in alle vier de bestaande centra goed moeten zijn. Van alle centra vraagt dit momenteel extra inspanning om ondanks de bekende kleine aantallen complexe verrichtingen bij kinderen toch goede zorg te blijven leveren. Dit kan niet zonder goede samenwerking tussen de bestaande centra; samenwerking die ook in de toekomst essentieel zal blijven.

Het is van belang dat laagdrempelig en structureel consultaties plaatsvinden bij, en patiënten worden verwezen naar de andere centra als dat in het belang is van de patiënt en diens behandeling. Door de onrust die is ontstaan sinds het concentratiebesluit van december 2021 en hangende een definitieve beslissing is het de vraag of de kwaliteit van deze zorg maar ook de opleiding van fellows congenitaal cardiothoracale chirurgie (CCTC) en fellows kinder(interventie)cardiologie nog voldoende door samenwerking tussen de Nederlandse centra worden ondersteund.

Omdat een definitieve concentratiebeslissing waarschijnlijk is vindt de inspectie het ook van belang dat alle centra zich voorbereiden op zowel de mogelijkheid dat deze specifieke patiëntengroep in hun richting zal worden geconcentreerd als de mogelijkheid dat naar een ander centrum zal worden geconcentreerd.

Om na te gaan of de centra er voldoende in slagen om in de gegeven omstandigheden continuïteit van de kwaliteit van deze zorg te bieden, heeft de inspectie de vier bestaande centra waar hartchirurgie en katheterinterventies bij kinderen worden uitgevoerd bezocht. De inspectie heeft zich daarbij, gericht op de congenitale cardiothoracale chirurgische interventies bij kinderen omdat zij de inrichting van deze specifieke zorg, in lijn met haar eerdere adviezen, het meest kwetsbaar vindt.

Het betreft een beoordeling hoe deze zorg onder de huidige omstandigheden plaatsvindt en van de voorbereiding op de denkbare consequenties van een definitief concentratiebesluit voor het eigen centrum in termen van risicobeheersing gegeven dat concentratiebesluit.

Deze beoordeling staat los van de keuzes die in het verdere concentratieproces gemaakt moeten worden voor het ene of het andere centrum. Naast gesprekken met de betrokken bestuurders en professionals over de actuele inrichting van de zorg heeft de inspectie bij het bezoek gevraagd naar twee prospectieve risico-inventarisaties (PRI's), te weten op de twee denkbare scenario's, groei of afbouw van de congenitale cardiothoracaal chirurgische interventies bij kinderen. Daarbij is vooral van belang dat mitigerende maatregelen worden doordacht, gegeven de omstandigheden in die beide scenario's.

De inspectie heeft gemerkt dat centra bezorgd kunnen zijn hoe de kwaliteit van de congenitale hartzorg gewaarborgd moet worden niet alleen tijdens het concentratieproces van de hartzorg voor kinderen, maar ook daarna; in dit verband wordt de zorg voor volwassenen met name genoemd. De inspectie stelt er prijs op om in deze inleiding toe te lichten dat haar eerdere adviezen aan de minister van VWS erop gericht zijn om voor de congenitale hartzorg voor kinderen de voorwaarden aan te geven waaronder de kwaliteit van deze zorg duurzaam kan worden geborgd. Dit impliceert dat de inspectie maatregelen (in casu concentratie van de congenitale hartzorg voor kinderen) urgent acht en tegelijkertijd de bestaande hartcentra in staat acht om de impact die deze concentratie heeft op hieraan gerelateerde vormen van zorg op te vangen zonder verlies van de kwaliteit van deze gerelateerde vormen van zorg. Dit laatste geldt vanuit de adviezen van de inspectie bezien ook voor de congenitale hartzorg aan volwassenen.

In dit rapport zal de inspectie de term 'kinderhartcentrum' vermijden en in plaats daarvan de omschrijving 'centrum waar hartchirurgie en katheterinterventies bij kinderen worden uitgevoerd' hanteren. Het gebruik van het begrip kinderhartcentrum zal immers pas gelegitimeerd zijn wanneer er een besluit is genomen om de congenitale cardiothoracale chirurgie en katheterinterventies bij kinderen specifiek toe te wijzen.

1.2 Onderzoeksvragen

1. Is het hartcentrum van het UMCU/ WKZ in staat om, in afwachting van een definitief concentratiebesluit, goede zorg te blijven verlenen?
2. Zijn er risico's voor het verlenen van goede zorg, nu en in de voorzienbare toekomst; en zo ja, welke zijn dat dan en wordt er door het centrum voldoende gedaan om deze risico's te beheersen?
3. Gezien het te verwachten definitieve concentratiebesluit is het onvermijdelijk dat er centra zorg zullen moeten gaan overdragen aan of overnemen van een ander centrum. Is het UMCU/ WKZ voldoende op beide scenario's voorbereid middels een PRI met bijbehorende mitigerende maatregelen?

1.3 Onderzoeksmethode

De inspectie heeft het hartcentrum van het UMCU/ WKZ te Utrecht op 22 juni 2022 met vier inspecteurs bezocht. Zij heeft gesproken met (afgevaardigden van) de raad van bestuur, de manager kwaliteit en patiëntveiligheid, congenitaal cardiothoracaal chirurgen, kinderartsen, kindercardiologen en kinderinterventiecardiologen,

kinderintensivisten, gynaecologen, een neonatoloog, hartfunctielaboranten, intensive care- en high care kinderverpleegkundigen, de fellow congenitale cardiothoracale chirurgie (CCTC), een fellow kindercardiologie en met de afdelingshoofden van de betrokken afdelingen.

2 Resultaten inspectieonderzoek

2.1 Gevoerde gesprekken

Gedurende een zestal gesprekken met de onder 1.3 genoemde personen, heeft de inspectie zich een goed beeld kunnen vormen van de antwoorden op de onderzoeksvragen. Tijdens de gesprekken is duidelijk geworden dat het concentratiebesluit van december 2021 en de huidige onzekerheid over het ophanden zijnde definitieve concentratiebesluit, hun invloed hebben op de sfeer en dynamiek binnen het centrum maar ook tussen de centra. Gesprekspartners hebben aangegeven gebaat te zijn bij een zorgvuldig besluit dat niet te lang meer op zich laat wachten, waarmee de huidige onzekerheid tot een einde komt.

UMCU/WKZ wordt in het concentratiebesluit van december 2021 samen met Erasmus MC genoemd als centrum waar de congenitaal cardiothoracaal chirurgische interventies geconcentreerd zouden moeten worden. Dit heeft ertoe geleid dat samenwerking met Erasmus MC sinds het concentratiebesluit intensiever is geworden ten koste van de samenwerking met de andere centra.

2.2 Huidige kwaliteit van zorg

Het hartcentrum van het UMCU/ WKZ geeft aan dat de huidige situatie geen gevolgen heeft voor individuele patiënten die nu onder behandeling zijn. Er wordt geen drempel ervaren om voor patiënten de beste zorg te regelen, ook als de benodigde expertise in een ander centrum aanwezig is en gevraagd moet worden. Voor een aantal specifieke expertisegebieden heeft de inspectie de centra bevraagd over de samenwerking. Zo bevestigde UMCU/WKZ dat kinderharttransplantaties worden uitgevoerd in Rotterdam, Groningen het centrum is met expertise op het gebied van pulmonale hypertensie en prenatale interventies worden uitgevoerd in Leiden. Daarnaast geeft UMCU/WKZ aan specifieke expertise te hebben in de chirurgische behandeling van het hypoplastisch linkerhartsyndroom en cardiothoracale ingrepen bij kinderen met oncologische aandoeningen. Er vindt rond genoemde expertisegebieden, net als voorheen, multidisciplinair overleg (MDO) plaats tussen de betrokken centra. Er worden door de zorgverleners geen veranderingen in verwijspatronen en second opinions vanuit de periferie gesignaleerd. Hoewel de aantallen in aanvang al klein zijn zouden second opinions gevraagd vanuit UMCG iets zijn afgenomen. Het centrum sluit niet uit dat een afname (in Utrecht reductie tot een derde (max 5) van het vroegere aantal ingrepen (max 15)) voor de behandelingen voor het hypoplastisch linkerhartsyndroom ermee te maken heeft dat patiënten naar elders worden verwezen. Echter ook de invloed van de prenatale screening wordt genoemd.

Men geeft unaniem aan dat het belang van de patiënt altijd voorop wordt gesteld. Wel is er onrust vanwege de grote gevolgen die een concentratiebesluit zal hebben; niet alleen organisatorisch maar ook persoonlijk voor patiënten met hun ouders en voor medewerkers. Bij ouders was vlak na de concentratiebeslissing in december 2021 de nodige onrust; dat is momenteel weer geluwd geeft het centrum aan.

2.3 Samenwerking met andere centra

Kennisuitwisseling en wetenschappelijk onderzoek

Hoewel voor de individuele patiënt, als dat voor de zorg noodzakelijk is, expertise uit een ander centrum wordt ingeroepen, is de samenwerking tussen de vier centra

volgens gesprekspartners wel veranderd sinds het concentratiebesluit van de minister in december 2021. Zo bemerkt het UMCU/WKZ een toename van de intercollegiale overleggen met het Erasmus MC. Buiten de samenwerking bij de zorg voor de individuele patiënt wordt er met andere centra minder kennis uitgewisseld dan vóór het concentratiebesluit. Er zijn voorbeelden van nascholingsbijeenkomsten die tot nader order zijn afgelast. Dit raakt de volgende nascholingsbijeenkomsten: de Karel V-meeting en het beeldvormingsoverleg van de kindercardiologen. Een initiatief van de sectie IC kinderen (SICK) van de NVK om over de toekomst van de kinder-IC's in Nederland na te denken is niet van de grond gekomen door gebrek aan deelname vanuit de centra. Wel is er, toen de storm van het besluit iets was gaan liggen, een landelijke complexe-casusbespreking opgestart met alle vier de Nederlandse centra waar hartchirurgie en katheterinterventies bij kinderen worden uitgevoerd. Naast deze vier centra nemen ook Nijmegen en Maastricht hieraan deel. Deze wekelijkse landelijke bespreking wordt volgens UMCU/WKZ nog niet optimaal benut. Niet elke week is er inbreng van een casus en er worden vooral patiënten besproken voor wiens behandeling de noodzaak van collegiale inbreng duidelijk is. Vraagstukken die specifiek over de congenitale cardiothoracale chirurgie gaan zijn bij de casusinbreng nog onderbelicht gebleven. Utrecht heeft van het begin af aan actief deelgenomen aan de landelijke complexe-casusbesprekingen en zal binnenkort een congenitaal cardiothoracaalchirurgische casus inbrengen. Dan heeft inmiddels ieder centrum een dergelijke casus ingebracht. Er is nog geen sprake van het bespreken van complexe én minder complexe casuïstiek, met kennisuitwisseling als voornaamste doel. Door de situatie rondom het concentratiebesluit, zijn de centra voorzichtiger met het delen van kennis dan voorheen. De ervaring is dat de casusbesprekingen uit het verleden, toen die niet landelijk maar in kleiner verband plaatsvonden, nuttiger en productiever waren.

De gesprekspartners geven aan dat de onderlinge verhoudingen tussen de centra onder druk staan en dat zij ervaringen hebben die de samenwerking negatief hebben beïnvloed.

De gesprekspartners benoemen dat er ook een verandering is in de samenwerking tussen de centra op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Nieuwe initiatieven komen niet van de grond en bij lopend onderzoek is er meer spanning voelbaar om je als centrum kwetsbaar op te stellen door het beschikbaar stellen van je data.

Bij onderwijs evenementen zoals echo-onderwijs is er wel deelname vanuit alle centra.

Oplossing bij capaciteitsproblemen

Er zijn landelijke afspraken over de verdeling van de kinder-intensive care (IC) bedden en neonatale-IC-bedden. Er is goed inzicht in de bezetting. Bij schaarste verloopt het toewijzen van bedden aan patiënten volgens gesprekspartners in goede onderlinge afstemming tussen de 7 centra met kinder-IC's. Als het nodig is, wordt ook altijd één van de andere centra waar hartchirurgie en katheterinterventies bij kinderen worden uitgevoerd, en waar plaats is, bereid gevonden om patiënten over te nemen.

In geval van vakantie kan de waarneming met de nodige inzet worden geborgd. De personele bezetting van de CCT-chirurgen is momenteel voldoende, maar tegelijkertijd kwetsbaar, geeft het centrum aan.

Opleiding congenitaal cardiothoracaal chirurgen en interventiecardiologen

Gesproken is over de opleiding tot CCT-chirurg. Omdat het aantal complexe behandelingen dat in Nederland wordt uitgevoerd bij kinderen erg klein is, zeker gezien de lage incidentie van een aantal zeldzame aandoeningen, is het een uitdaging voor een fellow om voldoende exposure te krijgen. Drie maanden werken in een centrum elders is een vast onderdeel van de opleiding; dit kan in Nederland of in het buitenland zijn. De superspecialisatie tot CCT-chirurg duurt drie jaar, maar het opdoen van ervaring bij zeldzame behandelingen gaat daarna nog door. Op dit moment zijn er 4 fellows CCTC in Nederland in opleiding. Sinds het concentratiebesluit van december 2021, is het uitwisselen van fellows tussen de vier Nederlandse centra minder geworden. Het was gebruikelijk dat fellows in alle centra een week meedraaiden; dat gebeurt nu niet meer. Onderdeel van de afronding van het fellowship is mondelinge examinering door examinatoren uit een ander centrum; er wordt aan getwijfeld of er voldoende vertrouwen is om dat te laten doorgaan. Ook voor de uitwisseling van fellows kinderinterventiecardiologie heeft het besluit gevolgen gehad in die zin dat uitwisseling is bemoeilijkt. De inspectie dringt erop aan om actief uitwisseling van fellows tussen de centra te blijven stimuleren door zowel om stageplaatsen te vragen als om fellows uit te nodigen. Het centrum zegt toe hierop concreet in te zullen zetten.

Verder melden gesprekspartners dat de onzekerheid over een definitief concentratiebesluit leidt tot terughoudendheid bij kandidaten voor vacatures.

Het hartcentrum geeft aan dat het tijdig opleiden van CCT-chirurgen niet alleen belangrijk is omdat er nu landelijk te weinig gespecialiseerde chirurgen zijn, maar des te meer omdat een aantal oudere chirurgen is gestopt of op vrij korte termijn gaat stoppen. Het is belangrijk dat zij op het moment van vertrek hun expertise hebben kunnen doorgeven aan de jongere generatie.

Onderlinge verhoudingen

Vanwege de druk op de samenwerking en de onderlinge verhoudingen, heeft de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) het initiatief genomen tot een mediation traject voor de CCT-chirurgen en de fellows. Dit mediation traject verloopt positief, geven de chirurgen tijdens de gesprekken aan. Eveneens is er een mediation traject gaande vanuit de sectie kindercardiologie van de NVK. De landelijke spanningen werken ook door onder verpleegkundigen en (para)medici. UMCU/WKZ begeleidt de eigen professionals zo goed mogelijk om hiermee om te gaan. Hierbij wordt gebruik gemaakt van peer support, informatiesessies en communicatietraining om met de berichtgeving in de media om te kunnen gaan.

2.4 Voorbereiding op het definitieve concentratiebesluit

De inspectie vraagt het UMCU/WKZ om zich voor te bereiden op een definitief concentratiebesluit en daarbij een PRI te maken van de twee mogelijke scenario's: zowel van het scenario waarbij het centrum zorg van andere centra moet gaan overnemen, als van het scenario waarbij het centrum de zorg naar een ander centrum moet gaan overdragen. Er moet rekening mee worden gehouden dat er binnen afzienbare termijn een concentratiebesluit voor hartchirurgie en katheterinterventies bij kinderen komt, waarbij het vervolgens onvermijdelijk is dat er zorg tussen centra overgedragen zal moeten worden.

De inspectie is van mening dat, om die overdracht goed te laten verlopen en te voorkomen dat er dan risico's ontstaan, het noodzakelijk is dat alle centra beide scenario's doorleven en de risico's volgens een gestructureerde methode vastleggen in een PRI inclusief hoe aan deze risico's het hoofd zal worden geboden. Dit vanuit de overtuiging dat het risicovol is om patiënten over te dragen als je niet weet wat het betekent om patiënten overgedragen te krijgen en omgekeerd.

3 Conclusies

De onderzoeksvragen van de inspectie waren, samengevat, of, in afwachting van een definitief concentratiebesluit, de zorg voor een patiënt van het hartcentrum van het UMCU/WKZ nog steeds goed is, en of het centrum voldoende is voorbereid op een komend concentratiebesluit.

3.1 **Kwaliteit van zorg**

Op basis van de gevoerde gesprekken is de conclusie van de inspectie dat goede zorg voor de individuele patiënt onder de huidige omstandigheden momenteel voldoende gewaarborgd is. Zorgverleners geven aan dat zij de kwaliteit van de zorg hoog in het vaandel hebben staan en dat, ondanks de onzekere situatie, de beste zorg voor de patiënt altijd centraal staat. Daarvoor zoeken de behandelaren zo nodig actief expertise bij andere centra op.

3.2 **Risico's voor de congenitale cardiothoracale chirurgie en katheterinterventies bij kinderen**

Hoewel de inspectie concludeert dat op dit moment aan de individuele patiënt nog goede zorg wordt verleend, ziet de inspectie in de huidige omstandigheden wel een aantal risico's waarop beheersmaatregelen nodig zijn. Gedeeltelijk zijn dergelijke maatregelen, al of niet op initiatief van of ondersteund vanuit de wetenschappelijke verenigingen, al wel in gang gezet. Een voorbeeld hiervan is de landelijke complexe-casusbespreking die naar het oordeel van de inspectie een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van zorg kan leveren, maar die hiervoor nog niet voldoende wordt benut. Bedoelde maatregelen verdienen intensivering, met name door onvoorwaardelijke participatie door alle centra en dus ook het UMCU/WKZ.

Het betreft de volgende risico's:

1. De kennisuitwisseling tussen de centra is op dit moment niet optimaal. De inspectie vindt het, gezien het in de ogen van de inspectie kleine aantal complexe ingrepen bij kinderen, nodig dat centra casuïstiek en kennis uitwisselen zodat maximaal geleerd wordt van succesvol uitgevoerde behandelingen, maar ook van zaken die wellicht anders en beter kunnen. De inspectie vindt het daarom belangrijk dat elk centrum, ook UMCU/WKZ, doet wat in zijn vermogen ligt om dergelijke kennisuitwisseling tot een succes te maken. Negatieve ervaringen uit het verleden mogen dat niet in de weg staan. Het effect van deze inzet zal in elk geval zichtbaar moeten worden bij het verloop van de landelijke complexe casusbespreking die nu ten tijde van het inspectiebezoek enkele maanden liep. Overigens vraagt de inspectie dit van alle bestaande centra waar hartchirurgie en katheterinterventies bij kinderen worden uitgevoerd. De inspectie zal zich na een tijdsverloop waarin van die inzet redelijkerwijs resultaat te verwachten is, hier nader over laten informeren.
2. De inspectie vindt het zorgelijk dat uitwisseling van fellows tussen de vier bestaande Nederlandse centra niet of beperkt plaatsvindt. De huidige periode van impasse beslaat een substantieel deel van hun opleidingstijd. Gezien de benodigde exposure om voldoende ervaring op te bouwen, niet alleen in aantal maar ook in diversiteit, verwacht de inspectie daarom van elk centrum, ook van

UMCU/WKZ, een actieve bijdrage aan de uitwisseling van fellows tussen de huidige vier Nederlandse centra. Deze centra zijn op elkaar aangewezen om de continuïteit van de fellowships landelijk veilig te stellen.

3. Ook bij het doen van wetenschappelijk onderzoek vindt de inspectie het essentieel dat centra elkaar hierin blijven vinden om bij te blijven dragen aan de ontwikkeling van de kwaliteit van deze zorg. In een vakgebied waar de aantallen complexe ingrepen bij kinderen zo klein zijn is een conclusie over de kwaliteit van de zorg bij een onderzoek door een enkel centrum praktisch onvolwaardig. De inspectie doet daarom een beroep op de professionaliteit van alle centra, ook op het UMCU/WKZ, om lopende studies samen voortvarend af te ronden in het belang van de kwaliteit van de patiëntenzorg, en niet in het minst om recht te doen aan de patiënten die toestemming voor de studie hebben gegeven. In het verlengde hiervan blijft het evengoed van belang om, ongeremd door oneigenlijke reserves, nieuwe studies samen op te pakken.

De inspectie is zich bewust van eventuele negatieve ervaringen, ook met de media, tijdens de samenwerking met de andere centra in de afgelopen periode, maar vertrouwt erop dat het UMCU/WKZ actief samenwerking aan de andere centra blijft aanbieden én blijft openstaan voor samenwerkingsverzoeken van de andere centra. Dit niet alleen bij vraagstukken betreffende individuele patiënten, maar ook als het gaat om in landelijk verband voor de wat langere termijn van elkaars ervaringen te leren. Dit om terugval in de opgebouwde kwaliteit van deze zorg in Nederland te voorkomen.

De inspectie waardeert positief dat CCT-chirurgen, fellows CCTC en kinder(interventie)cardiologen met support van hun wetenschappelijke verenigingen inmiddels in de eigen gelederen werken aan verbetering van de onderlinge verhoudingen. Het komt er nu op aan dat dit gaat doorwerken in functionele professionele interactie zodat er weer optimaal van elkaars ervaringen kan worden geleerd.

3.3 Prospectieve risico-inventarisatie (PRI)

De inspectie is met het UMCU/WKZ van mening dat het in het belang is van de kwaliteit van de zorg dat de huidige, onzekere situatie niet te lang voortduurt. Evenzeer vindt de inspectie het van belang dat zodra er een concentratiebesluit is, hier voortvarend én zorgvuldig uitvoering aan wordt gegeven.

Een concentratiebesluit leidt voor een centrum onvermijdelijk tot een van de volgende twee scenario's: hetzij tot het moeten overnemen van patiënten van een ander centrum, hetzij tot het moeten overdragen van patiënten naar een ander centrum. Omwille van voldoende tempo zodra er een definitief concentratiebesluit ligt en omwille van de zorgvuldigheid ten aanzien van de kwaliteit van zorg in alle fasen van deze ontwikkeling, vraagt de inspectie van alle centra om al voordat er een definitief concentratiebesluit is, de risico's van beide scenario's volgens een gestructureerde werkwijze te hebben geïnventariseerd en de mitigerende maatregelen bij die risico's te hebben doordacht.

Daarom heeft de inspectie ook aan het hartcentrum van het UMCU/WKZ gevraagd om twee PRI's te maken en vertegenwoordigers van alle bij deze zorg betrokken zorgprofessionals daarbij te betrekken. Het gaat dan om een PRI van het scenario dat Utrecht in de toekomst een centrum zal blijven waar hartchirurgie en katheterinterventies bij kinderen worden uitgevoerd en patiënten van andere centra zal moeten overnemen, en een PRI van het scenario dat Utrecht patiënten naar een ander centrum zal moeten overdragen. Bij deze PRI's is het van belang dat veel aandacht uitgaat naar de mitigerende maatregelen gegeven het ene of het andere scenario. Dit staat dus nadrukkelijk los van de vraag of het ene of het andere scenario nu gewenst wordt door UMCU/WKZ.

3.4 Afsluiting

De inspectie dankt het hartcentrum en alle professionals voor de prettige, constructieve en open gesprekken. Het was goed te horen dat het UMCU/WKZ aangaf zeker actief contact te willen en zullen blijven zoeken met de andere centra, niet alleen voor de individuele patiëntenzorg en de bijbehorende MDO's, maar ook voor uitwisseling van fellows en met bijdragen aan de landelijke complexe-casusbespreking. Ook op het gebied van onderzoek laat UMCU/WKZ weten dat het centrum actief contact zal blijven onderhouden met de andere centra. Dit alles voor het behoud van kwaliteit van de zorg in het bijzonder de congenitale cardiothoracale chirurgie en katheterinterventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking in Nederland.

Afgesproken wordt dat de PRI's uiterlijk 1 september 2022 bij de inspectie zullen worden aangeleverd.

4 Vervolgacties inspectie

De inspectie blijft in de aanloop naar een definitief concentratiebesluit de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking die met een cardiothoracaal chirurgische interventie moeten worden behandeld specifiek in het toezicht volgen. De onder 4.1 en 4.2 genoemde acties vallen hieronder.

Na een definitief concentratiebesluit van de minister van VWS ontstaat een transitieproces. Op dit transitieproces zal de inspectie op dan passende wijze specifiek toezicht vormgeven.

4.1 **Beoordeling PRI's**

De inspectie beoordeelt de opgevraagde PRI's niet eerder dan de uiterste aanleverdatum van 1 september 2022. Dat geldt voor UMCU/WKZ, maar ook voor alle andere centra. Alle centra hebben zo de gelegenheid om de tijd tot 1 september te gebruiken om een zorgvuldig op de in dit rapport geformuleerde opdracht toegesneden PRI te maken. Eerder aangeleverde PRI's kunnen tot die datum naar voortschrijdend inzicht door het aanleverende centrum worden aangepast of aangevuld.

4.2 **Beoordeling voortgang complexe-casusbespreking**

De inspectie is voornemens om zich te laten informeren over het adequaat functioneren van de in dit rapport beschreven landelijke complexe-casusbespreking als middel voor alle centra om te leren en te verbeteren. De inspectie zal dit doen zodra redelijkerwijs resultaat mag worden verwacht van de extra inspanning die de inspectie van de centra heeft gevraagd om van die bespreking in dit opzicht een succes te maken. De inbreng van UMCU/WKZ zal daarbij aan de orde komen.

Duidelijk. Onafhankelijk. Eerlijk.

www.igj.nl