



Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Rapport inspectiebezoek congenitale cardiothoracale chirurgie bij kinderen Universitair Medisch Centrum Utrecht

Utrecht, september 2025

V2048317 2025-3128417

Inhoud

1

1	Inleiding 4
1.1	Aanleiding en belang 4
1.2	Onderzoeksvragen 4
1.3	Onderzoeksmethode en -periode 4
1.4	Toetsingskader 5
2	Resultaten inspectieonderzoek 6
2.1	Kwaliteit van zorg 6
2.2	Samenwerking tussen de ziekenhuizen 7
2.3	Uitvoering afspraken bestuurlijk akkoord 8
3	Conclusies 9
3.1	Kwaliteit van zorg 9
3.2	Samenwerking tussen de ziekenhuizen 9
3.3	Uitwerking afspraken bestuurlijk akkoord 9
4	Vervolg 10
4.1	Vervolgacties inspectie 10

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en belang

De inspectie bezocht in 2022 de vier academische ziekenhuizen waar interventies plaatsvinden bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Tijdens deze bezoeken stelde de inspectie vast dat er in deze ziekenhuizen goede en veilige zorg werd geleverd. De inspectie constateerde tegelijkertijd dat er risico's waren voor de kwaliteit van zorg door onvoldoende samenwerking tussen de vier ziekenhuizen. Dit werd deels veroorzaakt door de gespannen verhoudingen als gevolg van de voorgenomen concentratie van deze zorg.

Op 11 januari 2024 vernietigde de rechter het besluit van de minister om de zorg te concentreren in twee van de vier ziekenhuizen. De minister ging niet in hoger beroep maar besloot om in overleg met de academische ziekenhuizen naar een oplossing te zoeken.

Op 19 juni 2024 bereikten de minister en de Nederlandse Federatie voor Universitair medische centra (NFU) een bestuurlijk akkoord waarin de centra toezeggen de zorg voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen samen te gaan organiseren. De toezeggingen betreffen onder andere het organiseren van een landelijk multidisciplinair overleg, gezamenlijke kwaliteitsregistraties en jaarlijkse evaluaties. Verder zullen de academische ziekenhuizen in gezamenlijkheid veldnormen ontwikkelen.

De kwaliteit en veiligheid van de zorg in de bestaande hartcentra zal ook in de periode tot implementatie van de afspraken goed moeten zijn. Om dat te realiseren en voor het halen van de doelen en termijnen die genoemd worden in het bestuurlijk akkoord is een constructieve samenwerking tussen de betrokken academische ziekenhuizen noodzakelijk.

1.2 Onderzoeksvragen

Met het inspectiebezoek wil de inspectie de volgende vragen beantwoorden:

- Is de kwaliteit en veiligheid van zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking in het UMCU op orde en welke bedreigingen ziet het ziekenhuis?
- Hoe verloopt de samenwerking met de andere ziekenhuizen waar interventies plaatsvinden bij kinderen met een aangeboren hartafwijking?
- Hoe verloopt de uitvoering van de afspraken die gemaakt zijn in het bestuurlijk akkoord?

1.3 Onderzoeksmethode en -periode

Hiertoe sprak de inspectie op 6 november 2024 met de raad van bestuur van het ziekenhuis, bedrijfskundig en medisch management van de betrokken afdelingen en de directeur kwaliteit en patiëntveiligheid. De inspectie had het ziekenhuis vooraf gevraagd een presentatie voor te bereiden over de kwaliteit van zorg. Voorafgaand aan het bezoek keek de inspectie terug naar het rapport over het voorgaande bezoek op 20 juni 2022.

Na het inspectiebezoek analyseerde de inspectie data over de uitkomsten van zorg. Hiervoor werd gekeken naar de data gepubliceerd op de website van de Nederlandse vereniging voor thoraxchirurgie (NVT, maart 2025). Daarnaast keek de

inspectie naar de data afkomstig van de website van de European Congenital Heart Surgeons Association (ECHSA).

De tijd tussen het inspectiebezoek en de publicatie van het rapport is lang geweest. De ziekenhuizen en de NFU zijn daarna doorgegaan met het verbeteren van de samenwerking en de uitwerking van de afspraken uit het bestuurlijk akkoord. De inspectie benadrukt daarom dat de situatie zoals die beschreven wordt in het rapport betrekking heeft op de situatie ten tijde van het inspectiebezoek.

1.4

Toetsingskader

Voor de beoordeling door de inspectie zijn de volgende wet- en regelgeving relevant:

- Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz)
- Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (wet BIG)
- Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv)
- Planningsbesluit bijzondere interventies aan het hart (2008)

Daarnaast heeft de inspectie het bestuurlijk akkoord van de minister van medische zorg met de universitaire medische centra als uitgangspunt gebruikt.

- Bestuurlijke afspraken juni 2024 – december 2026 over kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (19 juni 2024)

2 Resultaten inspectieonderzoek

2.1 **Kwaliteit van zorg**

Voor de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking is 24/7 een multidisciplinair team beschikbaar. Zwangere vrouwen, kinderen en volwassenen worden behandeld door hetzelfde team (levensloopzorg). Er is een nauwe samenwerking met de overige specialismen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis en het Prinses Máxima Centrum. De operatiekamers, katheterisatiekamers, intensive- en medium care zijn dicht bij elkaar gelokaliseerd in het ziekenhuis en specifiek gericht op kinderen.

Op het moment van het inspectiebezoek had het UMCU drie congenitaal cardiothoracale chirurgen en één fellow CTC werkzaam in het ziekenhuis. Eén van de chirurgen bereikt binnenkort de pensioengerechtigde leeftijd. Eind juli 2027 is de fellow klaar met zijn opleiding. Het is belangrijk dat de senior chirurg voor zijn pensionering zijn kennis overdraagt.

Volgens het ziekenhuis is de formatie bewust klein, maar het optimum gegeven de dienstenbelasting en het aantal operaties per chirurg. Waar nodig of waar mogelijk, wordt samengewerkt met een congenitaal cardiothoracaal chirurg werkzaam binnen het Netwerk AHA met het UMCG en CAHAL. Er zijn 9 Kindercardiologen, waarvan 3 interventiecardiologen en ook hier 1 fellow.

Passend bij de landelijke trend is er schaarste aan PICU verpleegkundigen. Uitwisseling van verpleegkundigen binnen het netwerk (zoals bij de medisch specialisten) vindt nog niet plaats, wel is er steeds meer onderlinge uitwisseling op het gebied van kennis en expertise. De interesse in de opleiding trekt aan nu duidelijk is dat de kinderhartchirurgie in het ziekenhuis aangeboden blijft worden.

Het ziekenhuis toonde in de presentatie de data van de kwaliteitsregistraties van de NVT en ECHSA. In de afgelopen periode heeft de NVT gewerkt aan uniforme definities voor de registratie van het aantal operaties en uitkomstindicatoren waardoor vanaf dit jaar de resultaten van de Nederlandse ziekenhuizen beter met elkaar vergeleken kunnen worden. De registratie van het aantal operaties door de NVT (tot 2022) suggereert een geleidelijke daling van het aantal ingrepen in Nederland gedurende de laatste jaren. Het ziekenhuis heeft de indruk dat het aantal hartoperaties in het UMCU gelijk is gebleven. Mogelijk is er een lichte daling bij de groep neonaten, maar dat zou ook gerelateerd kunnen zijn aan een scherpere definiëring.

Het ziekenhuis gebruikt de registraties door de NVT en de ECHSA om de kwaliteit van zorg te beoordelen. Volgens het ziekenhuis behoort de congenitale cardiothoracale chirurgie in het UMCU tot de top van Europa. Daarnaast wordt gekeken naar patiënt-, ouder- en medewerker tevredenheid. Allen waarderen het ziekenhuis met een hoog cijfer.

Voor de uitkomsten van de chirurgische interventies raadpleegde de inspectie in maart 2025 de website van NVT (Congenitale Cardio-thoracale chirurgie | NVTnet.nl). De uitkomsten betreffen de getallen over de periode 2015 tot en met 2023 met betrekking tot de 30 dagen- en ziekenhuis-sterfte. Daarnaast ontving de inspectie de ECHSA Quality of Care Charta met betrekking tot het jaar 2023 van het ziekenhuis. Uit de gepresenteerde data (van de NVT website) blijkt dat het

ziekenhuis per jaar gemiddeld 40 neonaten (<30 dagen), 62 zuigelingen (≥30 dagen en <1 jaar) en 74 kinderen (≥1 jaar en <18 jaar) met een aangeboren hartafwijking opereert. Het aantal operaties is hoger omdat sommige kinderen meerdere keren geopereerd worden. Het ziekenhuis verricht alle van de elf specifieke indexoperaties.

De beperkte aantallen per jaar, de verschillen in patiëntkarakteristieken en het aantal ingrepen, maken het niet mogelijk om een betrouwbare uitspraak te doen over hoe de uitkomsten van zorg zich verhouden tot die van de andere centra in Nederland. Bij de ECHSA data speelt daarnaast dat de beperkte datavalidatie vergelijking met andere ziekenhuizen in Europa bemoeilijkt. De inspectie heeft de uitkomsten van zorg niet vergeleken met de internationale literatuur.

2.2 Samenwerking tussen de ziekenhuizen

Op 21 oktober 2024 is er een samenwerkingsovereenkomst getekend tussen het UMCU, UMC Groningen, Amsterdam UMC en LUMC (CAHAL). Samen vormen zij - als het Netwerk Aangeboren Hartafwijkingen - één van de twee samenwerkingsverbanden in het bestuurlijk akkoord. De ambitie van het netwerk is om de zorg op vier locaties aan te bieden. Daarbij vinden de operaties en katheterinterventies bij kinderen plaats in de drie ziekenhuizen waar dit nu ook al gebeurt. Er wordt niet gekozen voor concentratie op één of twee locaties. Daarmee voorkomt het netwerk de nadelige effecten op de aanpalende zorg en beschikbaarheid van acute zorg voor het ziekenhuis dat in die situatie geen hartoperaties bij kinderen meer zou mogen doen. In het netwerk wordt gewerkt als één team met aandacht voor kennisoverdracht, opleiden op alle locaties, gezamenlijk opereren, uitwisseling van personeel en waarneming in geval van onvoorziene uitval. De meest zeldzame ingrepen worden toebedeeld aan een *dedicated* team. Het ziekenhuis benadrukt dat het realiseren van twee netwerken of samenwerkingsverbanden in Nederland niet gaat over het geografisch verdelen van patiënten. Zo worden in het UMCU ook patiënten uit Maastricht gezien. Daarnaast werkt het UMCU op het gebied van de zorg voor kinderen met een hartaandoening samen met de ziekenhuizen in de regio.

Er is echter nog weinig samenwerking met het Erasmus MC, dat in dit verband deel uit maakt van het Academisch Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen (ACAHA). De zorgprofessionals benadrukken dat er wel contact is tussen zorgverleners van het netwerk en het Rotterdam UMC over individuele patiënten. Alle cardiothoracale chirurgen hebben elkaars telefoonnummer en emailadres voor overleg. Desondanks zijn er het laatste jaar geen patiënten door het UMCU verwezen naar Rotterdam of omgekeerd.

Multidisciplinair overleg

Het landelijk multidisciplinair overleg (MDO), voorheen de complexe casusbespreking genoemd, waarbij alle vier de ziekenhuizen waar kinderen geopereerd worden kunnen aansluiten, gaat frequent niet door. Naast het landelijk MDO is er een MDO tussen de drie ziekenhuizen van het netwerk (Netwerk Aangeboren Hartafwijkingen) waartoe het UMCU behoort. De behandelaar bepaalt of een patiënt wordt besproken op het landelijk of het netwerk MDO. Het doel van het MDO is tweeledig: het consulteren van de collega's in de andere centra en om van elkaar te leren. Het afgelopen jaar heeft het netwerk-MDO 40 keer plaatsgevonden. Er zijn in totaal 65 patiënten besproken.

Leren en verbeteren

De zorgverleners van het UMCU nemen deel aan de jaarlijkse mortaliteitsbespreking en de literatuurbesprekingen van de Commissie Congenitale Cardiothoracale Chirurgie (commissie CCTC) van de NVT.

Opleiden

Op dit moment is er één fellow congenitale cardiothoracale chirurgie werkzaam in het UMC Utrecht. Naar verwachting rondt hij zijn opleiding in juli 2027 af. De fellow kan mee-opereren in alle vier de centra in Nederland. Het ziekenhuis streeft ernaar dat een fellow drie maanden van zijn opleiding in een ander ziekenhuis dan het opleidingscentrum werkt. Dit kan ook in het buitenland zijn.

Wetenschappelijk onderzoek

De landelijke samenwerking bij wetenschappelijk onderzoek is na 2022 weer opgepakt. Behalve hernieuwde deelname aan reeds langlopend onderzoek zijn er ook nieuwe onderzoeken gestart. Naast deelname aan wetenschappelijk onderzoek nemen zorgverleners ook deel aan symposia en wetenschapsdagen.

2.3 Uitvoering afspraken bestuurlijk akkoord

Het ziekenhuis streeft naar vormen van concentratie van specifieke ingrepen in de verschillende ziekenhuizen in het netwerk. Hierover zijn nog geen afspraken gemaakt in het netwerk dan wel landelijk. In het netwerk zijn er wel afspraken gemaakt over de verregaande niet vrijblijvende samenwerking. De afspraken hebben ook betrekking op opleiden en wetenschappelijk onderzoek.

Het netwerk heeft afspraken gemaakt over de patiëntengroepen of ingrepen die besproken moeten worden in het MDO. Dit is nog niet gebeurd voor het landelijk MDO. Bij het uitwerken van de afspraken voor de informatie-uitwisseling tussen de centra zegt het ziekenhuis aan te lopen tegen privacywetgeving en technische beperkingen van de elektronische patiëntendossiers en beeldmanagement systemen. Dit probleem speelt ook bij het verzamelen van kwaliteitsindicatoren. Het ziekenhuis geeft aan nog niet vernomen te hebben dat de NFU een onafhankelijk voorzitter heeft gevonden voor het begeleiden van het proces om te komen tot een uniforme kwaliteitsregistratie. Wel is binnen het Netwerk AHA financiering beschikbaar voor twee PhD-studenten, waarvan ten minste één positie gericht zal zijn op dataregistratie.

De inspectie vraagt of de deadline van 31 december 2024, die voor deze onderwerpen in het bestuurlijk akkoord genoemd wordt, gehaald wordt. De zorgverleners geven aan niet op de hoogte te zijn van de exacte omschrijving van de afspraken en dat deze afspraken op relatief korte termijn zijn gemaakt. Zij geven aan dat de beroepsverenigingen en patiëntvertegenwoordigers nog niet betrokken zijn bij de uitwerking van de afspraken van het bestuurlijk akkoord. De bestuurlijke afvaardiging geeft aan dat er goede stappen zijn ondernomen maar dat de deadline ambitieus is.

De inspectie stelt dat ten tijde van het bezoek ook vast ten aanzien van de volgende afspraken uit het bestuurlijk akkoord, dat:

- De *'verdere intensieve en niet vrijblijvende samenwerking tussen de interventiecentra'* niet landelijk plaatsvindt maar per netwerk.
- De *'verdere specialisatie tussen de interventiecentra in de behandeling van bepaalde aandoeningen'* niet landelijk wordt uitgewerkt.

3 Conclusies

3.1 Kwaliteit van zorg

De randvoorwaarden voor het bieden van goede zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking zijn aanwezig in het UMCU. Het ziekenhuis beschikt over de zorgverleners die nodig zijn bij de zorg. Er is aandacht voor de organisatie van zorgprocessen en de samenwerking in de keten, landelijk en internationaal. De zorgprocessen en de uitkomsten van zorg worden binnen de mogelijkheden van de beperkte aantallen verrichtingen geëvalueerd en de conclusies gebruikt om te leren en verbeteren.

Op basis van de NVT en ECHSA data kan de IGJ -ondanks de stelling van het UMCU zelf- geen conclusies trekken over hoe de kwaliteit van de zorgverlening of de overleving na chirurgische interventies aan het hart in het UMCU zich verhoudt tot de andere centra in Nederland of Europa.

3.2 Samenwerking tussen de ziekenhuizen

Het UMCU werkt sinds oktober 2024 intensief samen met het UMC Groningen, Amsterdam UMC en CAHAL (LUMC en Amsterdam UMC) in het netwerk aangeboren hartafwijkingen (AHA). Dit netwerk heeft de ambitie om de zorg op vier locaties en operaties op drie locaties aan te bieden. In het netwerk wordt dan ook gewerkt als één team.

De samenwerking met ACAHA (Erasmus MC en Radboudumc) is belangrijk voor een goede organisatie en evaluatie van deze zorg in landelijk verband. Deze samenwerking verloopt moeizaam als het gaat om de organisatie van de zorg. Voor de zorg voor individuele patiënt weten de ziekenhuizen elkaar goed te vinden. Met name bij de bestuurlijke samenwerking wordt nog onvoldoende urgentie geconstateerd om de landelijke samenwerking te verbeteren ten behoeve van goede zorg van deze kwetsbare patiënten.

3.3 Uitwerking afspraken bestuurlijk akkoord

Het UMC Utrecht streeft naar concentratie van specifieke ingrepen in teams met professionals uit de verschillende ziekenhuizen van het netwerk. Hierover zijn nog geen afspraken gemaakt in het netwerk dan wel landelijk. In het netwerk zijn er wel afspraken gemaakt over de verregaande niet vrijblijvende samenwerking. De afspraken hebben ook betrekking op opleiden en wetenschappelijk onderzoek.

Het ziekenhuis geeft aan dat het bij het uitwerken van de afspraken over de informatie-uitwisseling tussen de centra en het verzamelen van kwaliteitsindicatoren, gehinderd wordt door privacywetgeving en technische beperkingen van de systemen.

Ten aanzien van termijnen voor de uitwerking van de afspraken in het bestuurlijk akkoord, geeft het ziekenhuis aan dat er goede stappen zijn ondernomen maar dat de deadline (te) ambitieus is.

4 Vervolg

4.1 **Vervolgacties inspectie**

De inspectie zal minimaal tot en met najaar 2026, wanneer een brede evaluatie gepland is van de resultaten en uitkomsten van het bestuurlijk akkoord, de kwaliteit van de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijkingen met extra aandacht blijven volgen. Dit doet de inspectie door het opvragen van informatie en/of (on)aangekondigde bezoeken.



Duidelijk. Onafhankelijk. Eerlijk.

www.igj.nl