Adviesrapport

Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking

Adviesrapport door KPMG voor Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting,

Voor en met patiënten met een aangeboren hartafwijking

Oktober 2021

Inhoudsopgave

Voorwoord 1

1. Managementsamenvatting 2

2. Inleiding 5

2.1 Achtergrond en vraagstelling

2.2 Aanpak

2.3 Leeswijzer

3. Context 8

3.1 Trends en ontwikkelingen

3.2 Patiënten met een aangeboren hartafwijking-vier levensfasen

4. Visiestatements 12

4.1 Kwaliteit van zorg

4.1.1 Kwaliteit en onderzoek

4.1.2 Psychosociale begeleiding

4.2 Bereikbaar/toegankelijkheid van zorg

4.2.1 Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar

4.3 Goede functionerende netwerkorganisatie

4.3.1 De zorgprofessionals die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie

5. Conclusies en vervolgacties 39

6. Bijlagen 42

6.1 Afstand tot aan dichtstbijzijnde hartcentrum-operatie

6.2 Verantwoording deelnemers onderzoek

6.3 Kwantitatieve resultaten

6.3.1 Afstand tot aan dichtstbijzijnde hartcentrum - operatie

6.3.2 Verbetermogelijkheden huidige zorg

6.3.3 Maximale bereidheid reisafstand operatie

6.3.4 Ingrepen in meerdere ziekenhuizen of alles op één plek

6.3.5 Behoefte informatie risico's korte en lange termijn

6.3.6 Ontvangst informatie risico's korte en lange termijn

6.3.7 Plaats van bevallen

6.4 Bronnen

Voorwoord

Elk jaar worden er 1.400 kinderen in Nederland met een aangeboren hartafwijking (hierna: AHA) geboren. Totaal zijn er circa 25.000 kinderen en naar schatting 30.000 tot 50.000 volwassen met een AHA onder behandeling. Ongeveer tweederde van de kinderen die geboren wordt met een AHA moet vlak na de geboorte één of meerdere levensreddende operaties ondergaan. Ook op volwassenleeftijd kan een operatie aan het hart en medische specialistische zorg nog nodig zijn. Een AHA is nooit te genezen, maar vaak wel te behandelen. Deze behandelingen hebben sterke invloed op de kwaliteit van leven van de patiënten en op de kans om vroegtijdig te overlijden.

Al lange tijd worden gesprekken gevoerd in Nederland over hoe de zorg voor kinderen en volwassenen met een AHA kan worden verbeterd. Wetenschappelijke verenigingen hebben hun visie op zorg in de toekomst voor deze doelgroep beschreven in het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking'. Dit rapport geeft de noodzaak aan dat er iets moet veranderen om de kwaliteit en continuïteit van zorg te verbeteren en te waarborgen. Daarnaast geven wetenschappelijke verenigingen aan dat er meer moet gebeuren dan het concentreren van hartcentra. Zo valt op het gebied van samenwerking en het standaardiseren van de zorg nog veel te verbeteren, wat niet alleen wordt opgelost met het concentreren van hartcentra. Ook wij als patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen onderschrijven dit en zijn van mening dat het zorglandschap moet veranderen en de kwaliteit van zorg nog beter kan. Daarnaast vinden wij dat ook de wensen en behoeften van patiënten meegenomen moeten worden wanneer de zorg anders georganiseerd wordt.

Als patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen voor patiënten met een AHA hebben wij het voortouw genomen om de wensen en behoeften voor patiënten op te halen. Namens alle patiënten hebben wij onze visie op de toekomst voor de zorg voor patiënten met een AHA beschreven. Wij willen ziekenhuizen en stelselpartijen (zoals beleidsmakers en financiers van zorg zoals zorgverzekeraars) meegeven dat de visie op en inrichting van de zorg voor deze doelgroep in de toekomst ook op de wensen van deze patiënten moet worden gebaseerd. Zo kunnen zij nu en in de toekomst de best mogelijke zorg ontvangen. Dit rapport biedt relevante inzichten en vervolgacties om deze zorg van hoge kwaliteit te kunnen verwezenlijken.

Dit advies had niet tot stand kunnen komen zonder de inbreng van alle patiënten en ouders van kinderen met een AHA. 595 patiënten hebben deelgenomen (waarvan ruim driehonderd uniek) aan de verschillende patiëntbijeenkomsten, focusgroepen en/of vragenlijsten. Wij bedanken alle deelnemers voor hun openheid en het delen van hun ervaringen, wensen en behoeften.

Vanuit alle inbreng van de patiënten hebben wij zo zorgvuldig mogelijk onze visie op de toekomstige zorg beschreven. Deze visie richt zich op zowel een verbetering van de huidige situatie als het creëren van een optimale inrichting van het toekomstige zorglandschap. Als patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen voelen wij daarbij de verantwoordelijkheid om niet alleen te kijken naar de ervaringen van de huidige groep patiënten, maar om ook de beste zorg en onderzoek voor toekomstige patiënten te borgen. In dit document vindt u onze gezamenlijke visie op de zorg. U leest wat patiënten belangrijk vinden en wat dat betekent voor het organiseren van de zorg.

Tot slot nogmaals dank aan alle patiënten en ouders voor hun bijdrage en dank aan KPMG Health voor de ondersteuning bij het ontwikkelen en schrijven van dit advies.

Joost Riphagen – Stichting Hartekind
Linda Breusers – Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen
Anke Vervoord – Harteraad
Rebecca Abma-Schouten - Hartstichting

Oktober 2021

Stichting Hartekind | Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen | Harteraad voor mensen met hart- en vaataandoeningen | Hartstichting | KPMG

[1] (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), 2021)
[2] (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), 2021)

Hoofdstuk 1

Management-samenvatting

Hoofdstuk 1

Managementsamenvatting

Al enkele jaren worden door Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna: IGJ), het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (hierna: VWS) en vier interventiecentra gesprekken gevoerd over verdere concentratie van de zorg voor patiënten met een AHA. Uit een rapport van wetenschappelijke verenigingen blijkt dat er knelpunten zijn in de huidige structuur met vier landelijke interventiecentra, die op lange termijn een risico vormen voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg. De inzichten uit het rapport zijn echter enkel gebaseerd op kwantitatieve en medische aspecten van de zorg. Het perspectief van de patiënten en de wensen van patiënten ten aanzien van deze zorgverlening ontbreken. Op verzoek van de minister van VWS hebben de vier patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen, ondersteund door KPMG Health, onderzoek gedaan naar de belangrijkste kwaliteitsaspecten en randvoorwaarden vanuit het perspectief van de patiënt om de zorg in de toekomst goed vorm te kunnen geven.

Om vorm te geven aan dit onderzoek is eerst de context van de zorg onderzocht door de belangrijkste trends en ontwikkelingen die een impact hebben op de zorg in de toekomst en de wijze waarop de zorg georganiseerd gaat worden, in kaart te brengen. Vervolgens zijn door middel van interviews, patiëntbijeenkomsten, focusgroepen en online vragenlijsten kwaliteitsaspecten, eisen en randvoorwaarden voor goede zorg vanuit het perspectief van de patiënt opgesteld en vertaald naar vier statements die de visie en impact op de toekomstige zorg voor patiënten met een AHA schetsen. De levensfase waarin een patiënt zich bevindt, maakt dat afhankelijk van de levensfase andere onderwerpen centraal staan in het leven. Daarom is er in dit onderzoek onderscheid aangebracht op basis van de volgende vier levensfasen; vóór geboorte, na geboorte, jongeren en volwassenen.

De vier visiestatements luiden als volgt:

1. *Ik kan er altijd op vertrouwen dat ik toegang krijg tot de beste bewezen behandeling en de hoogste kwaliteit van zorg.* Samenwerking tussen de hartcentra is goed georganiseerd en gecoördineerd door één landelijk overkoepelend (virtueel) Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland met een bindend kwaliteitskader. Daarnaast is er continue kennisontwikkeling en innovatie ondersteund door een landelijke database en onderzoeksagenda die het mogelijk maken om centrum-overschrijdend nieuwe behandelmethodieken te delen, onderzoekslijnen te borgen en patiënten inzicht te geven in bijvoorbeeld de gevolgen van een behandelplan, specifieke ingrepen en medicatie. De meest complexe casussen worden in het overkoepelende hartcentrum besproken. Tot slot zijn de superspecialisaties bij zeldzame aandoeningen (nationaal) geconcentreerd in één expertisecentrum.
2. *In mijn behandeling is naast focus op mijn medische context aandacht voor mijn welbevinden en overige behoeften, ook in de context van mijn omgeving.* Het psychisch en sociaal welbevinden en overige behoeften worden bekeken, de zorg wordt aangepast op de levensfase van de patiënt en er is aandacht voor diens omgeving. Waar gewenst is voor iedere patiënt een casemanager beschikbaar ter ondersteuning. Hiervoor worden onder andere samenwerkingen opgebouwd of versterkt met zorgprofessionals die de rol van casemanager/coach kunnen vervullen.
3. *Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar.* De capaciteit van de IC en de OK is altijd toereikend voor zowel geplande operaties als spoedoperaties, voor- en nazorg wordt actief aangeboden, zorgprofessionals zijn altijd beschikbaar voor vragen en het ziekenhuis waar de patiënten geopereerd worden dient binnen een acceptabele tijd te bereiken zijn. Daarom wordt er onder andere een geografisch dekkend zorglandschap ingericht door het herverdelen van voorzieningen. Wat dichtbij mogelijk is, blijft dichtbij. Hierbij is de samenwerking met en tussen gespecialiseerde hartcentra naadloos om zorg toegankelijk en bereikbaar te houden.
4. *De zorgprofessionals die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie.* Zorgprofessionals die patiënten behandelen zijn altijd op de hoogte van hun situatie en voorgeschiedenis, er is altijd een casemanager betrokken bij de patiënt en zijn omgeving en de patiënt wordt behandeld door een multidisciplinair team. Daarom is het noodzakelijk een dataplatform in te richten waardoor gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen mogelijk is. Tot slot is een multidisciplinaire aanpak belangrijk door het huisvesten van alle aanpalende specialismen onder één dak.

Hoofdstuk 1

Managementsamenvatting

Om de vier visiestatements te verwezenlijken zijn er vervolgacties op de korte, middellange en lange termijn beschreven voor Zorginstituut Nederland (ZiN), Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), het op te richten overkoepelende Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland, de vier patiëntverenigingen en gezondheidsfondsen, hartcentra en shared care centra. Als patiëntorganisaties en gezondheidsfondsen zien wij geen andere optie dan het verder concentreren van de interventiezorg om de kwaliteit en samenwerking tussen de hartcentra te bevorderen. Dat begint volgens ons met het realiseren van de volgende doelen in de komende twee jaar:

1. Het uitvoeren van een impactanalyse (inclusief verwijsstromen, capaciteit en spoedzorg) voor het in kaart brengen van de consequenties bij verdere concentratie van interventiezorg voor patiënten met een AHA.
2. Het opstellen van een bindend kwaliteitskader (inclusief Patiënt-Reported Outcome Measures (PROMS) en Patiënt-Reported Experience Measures (PREMS) en aandacht voor de psychosociale zorg).
3. Het oprichten van het overkoepelende, landelijke (virtuele) Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland.
4. Het gezamenlijk zetten van bovenstaande en hierop volgende stappen samen met patiënten, patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen. Zo kan zorg met en voor patiënten worden verbeterd.

Binnen nu en een jaar moet de impactanalyse en de keuze voor interventielocaties gemaakt zijn. Het opstellen van het bindend kwaliteitskader kan parallel ontwikkeld worden en doorlopen in het tweede jaar.

In hoofdstuk 5 wordt uitgebreider stilgestaan bij deze conclusie en de gewenste vervolgacties op verschillende termijnen.

Hoofdstuk 2

Inleiding

Hoofdstuk 2

Inleiding

2.1 Achtergrond en vraagstelling

De zorg voor patiënten met een AHA wordt momenteel verzorgd door de zeven academische ziekenhuizen, waarbij vier van de zeven centra verantwoordelijk zijn voor de operaties en interventies bij patiënten met een AHA - de interventiecentra. Al enkele jaren wordt het gesprek gevoerd door IGJ, VWS, en de vier interventiecentra over de verdere concentratie van de interventies om de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor patiënten met een AHA te verbeteren.

Wetenschappelijke verenigingen beschreven in hun rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' dat er knelpunten zijn in de huidige structuur met vier landelijke centra, die op langere termijn een risico vormen voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg. Ten eerste is er voor de behandelteams in de huidige situatie een te lage exposure aan complexe afwijkingen en bijkomende ingewikkelde ingrepen. Hierdoor wordt niet aan volumenormen voor chirurgische en kathetergebonden interventies voldaan en krijgen het behandelteam en de aanpalende specialisten te weinig gelegenheid om hun zeer specifieke vaardigheden te onderhouden. Ten tweede is het zorgmodel te kwetsbaar door het lage aantal chirurgen en interventiecardiologen per team, met als gevolg onvoldoende waarborging van continuïteit van zorg en een onacceptabele dienstbelasting voor de specialisten.

Daarnaast is er een zorginhoudelijk plan opgesteld door het Academische Centrum voor Aangeboren Hartafwijking (ACAHA), Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam Leiden (CAHAL) en Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen (UMCG -CCH).[2] In dit plan werd als derde punt aangekaart dat kennis- en expertise-uitwisseling en nauwe samenwerking tussen specialismen momenteel enkel binnen hartcentra plaatsvindt, en nog minder tussen hartcentra. De minister van VWS onderschrijft dat verdere concentratie van interventies nodig is om de kwaliteit en continuïteit ook richting de toekomst te borgen.

De vier patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen zijn van mening dat met het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' een basis ligt voor de toekomstige zorg met onder andere een heldere analyse van minimale volumenormen. De inzichten en de visie voor de toekomst uit het rapport zijn echter enkel gebaseerd op kwantitatieve medische aspecten van de zorg (met name volumes), de evaluatie hiervan en de hieruit voortvloeiende knelpunten voor de kwaliteit van de zorg. Daarbij ontbreekt het perspectief van patiënten en met name de Patiënt-Reported Outcome Measures (PROMS) en Patiënt-Reported Experience Measures (PREMS) en de wensen van patiënten ten aanzien van deze zorgverlening.

Dit terwijl de evaluatie van de huidige zorg en de toekomstvisie ook op het patiëntenperspectief gebaseerd zou moeten zijn. Naast dat het perspectief van patiënten met een AHA niet of nauwelijks is meegenomen, moet er meer gebeuren dan het concentreren van hartcentra. Op gebied van samenwerking en het standaardiseren van de zorg valt nog veel te verbeteren, wat niet alleen wordt opgelost met het sluiten van één of twee hartcentra.

Om aan dit verzoek te kunnen voldoen heeft de minister van VWS de patiëntorganisaties en gezondheidsfondsen gevraagd om een gezamenlijke visie op te stellen, waarin vanuit het perspectief van de patiënten geschetst wordt wat de belangrijkste kwaliteitsaspecten en randvoorwaarden zijn om de zorg in de toekomst goed vorm te kunnen geven.

Om deze reden hebben de patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen een opdracht uitgezet met als doel een gedragen visie op papier te krijgen.

[2] ACAHA, CAHAL, UMCG-CCH (2021). Zorginhoudelijk plan – Op weg naar hét congenitale hartcentrum van Europa

Hoofdstuk 2

Inleiding

2.2 Aanpak

De belangrijkste trends en ontwikkelingen die de komende jaren een grote invloed hebben op de kwaliteit van de zorg voor patiënten met AHA zijn in kaart gebracht. Aan de hand van interviews met de patiëntenverenigingen, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en IGJ, patiëntbijeenkomsten, focusgroepen per levensfase en online vragenlijsten is vervolgens het patiëntenperspectief inzichtelijk gemaakt. Het patiëntenperspectief geeft inzicht in de kwaliteitsaspecten en randvoorwaarden voor goede zorg vanuit de patiënten en de eisen en randvoorwaarden vanuit de vier patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen. Dit patiëntenperspectief is daarna vertaald naar vier statements die de visie op de toekomstige zorg voor patiënten met een AHA schetsen.

2.3 Leeswijzer

Het rapport is opgebouwd rondom vier centrale visiestatements die in het traject naar voren zijn gekomen.
Per visiestatement is beschreven hoe de zorg er in 2030 uit zou moeten zien vanuit het perspectief van de patiënt en wat belangrijkste aandachtspunten per levensfase zijn. Vervolgens is voor elk statement aangegeven welke impact de visiestatements en aandachtspunten per levensfase hebben op de organisatie van de zorg. Tot slot wordt een eerste aanzet gegeven voor een oproep tot actie per stakeholder als logische opvolging vanuit de visiestatements.

Hoofdstuk 3

Context

Hoofdstuk 3

Context

3.1 Trends en ontwikkelingen

De wereld om ons heen verandert in hoog tempo, zo ook in de zorg. Diverse ontwikkelingen maken dat de manier waarop wij nu naar de zorg kijken anders is dan tien jaar geleden. Ook in 2030 zullen wij anders naar de zorg kijken dan dat wij nu doen. De ontwikkelingen die gaande zijn, maken dat de eisen die wij stellen aan de zorg wijzigen. Specifiek voor patiënten met een AHA zien wij drie trends en ontwikkelingen die impact hebben op de zorg in de toekomst en de wijze waarop de zorg georganiseerd gaat worden.

Eigen regie en zeggenschap wordt steeds belangrijker

Patiënten weten steeds beter wat zij zelf willen en zijn kritisch over de zorg die zij ontvangen. Ze willen meer zeggenschap en eigen regie in hun behandeltraject. Het feit dat informatie bovendien steeds makkelijker voorhanden is ondersteunt deze beweging. In het verleden moesten patiënten voor informatie over hun aandoening naar de bibliotheek, tegenwoordig is alle informatie online te vinden. Ook wetenschappelijke artikelen staan online. Informatie is daardoor niet alleen beschikbaar voor zorgprofessionals, maar ook voor patiënten. Een randvoorwaarde bij het succesvol verschaffen van eigen informatie is de beschikbaarheid van juiste en leesbare informatie voor patiënten. De online mogelijkheden versterken de informatiepositie van de patiënten en bieden de ruimte om als patiënt en als zorgverlener vaker en beter geïnformeerd met elkaar in gesprek te gaan. Samen beslissen en het vergroten van de eigen regie in de behandeling gaat daarmee een steeds grotere rol spelen in het behandeltraject. De communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener is hierbij van cruciaal belang.

Technologie en digitalisatie kan meer vrijheid en zekerheid geven

Ook de opkomst van technologie en digitalisatie in de zorg biedt meer mogelijkheden voor patiënten en zorgverleners. Er ontstaan nieuwe kansen in de manier waarop we de zorg verlenen. Het biedt kansen om de zelfstandigheid en het gevoel van zekerheid en vertrouwen in het eigen lichaam te vergroten. Daarnaast kan digitalisatie mogelijkheden bieden om de informatiepositie van de patiënten te versterken. Waar tot voor COVID-19 nog het grootste deel van de zorg fysiek in het ziekenhuis plaatsvond, is het digitale consult in een stroomversnelling gekomen. Ook nieuwe technologische innovaties bieden de mogelijkheid om zorg op afstand te bieden en gezondheidsparameters van patiënten in de gaten te houden. Tegelijkertijd is ook het digitaal en visueel aanbieden van informatiemateriaal door middel van filmpjes en e-learning in opkomst om de kennis over het eigen lichaam en de behandeling te vergroten. Ook zijn er diverse apps die eenvoudig toegang verlenen tot het makkelijk en laagdrempelig stellen van vragen aan zorgprofessionals.

De kwaliteitseisen die gesteld worden aan de zorg worden steeds strenger

Met de groeiende behoefte aan eigen regie en zeggenschap en de opkomst van technologie veranderen de eisen die gesteld worden aan de zorg. Ook wetenschap, inspectie, zorgverzekeraars en overheid spelen een belangrijke rol in de eisen die gesteld worden aan de zorg. Uitkomsten van behandelingen, patiëntervaringen (PROMs en PREMs) en volume-eisen worden steeds vaker ingezet als graatmeter voor de kwaliteit van zorg. Specifiek voor weinig voorkomende en hoogcomplexe aandoeningen, zoals AHA, zijn volume-eisen en uitkomstmaten nu en richting de toekomst steeds hardere criteria die bepalen hoe en waar de zorg georganiseerd gaat worden.

Hoofdstuk 3

Context

3.2 Patiënten met een aangeboren hartafwijking – vier levensfasen

Zorg voor patiënten met een AHA is levensloopzorg. Eenmaal geboren met een AHA kan een patiënt niet voor het leven genezen worden. Operaties, nazorg (medisch en psychosociaal), controle en onderzoeken zullen altijd een rol hebben gedurende het leven van patiënten met een AHA. De levensfase waarin een patiënt zich bevindt, maken dat afhankelijk van de levensfase andere onderwerpen centraal staan in het leven. Om de blik op de toekomst te richten, wordt onderscheid gemaakt tussen vier verschillende levensfasen. Deze levensfasen komen overeen met de levensfasen die in het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' zijn aangehouden.

Vóór geboorte

Deze levensfase gaat in op zwangere vrouwen waarbij tijdens de twintig weken-echo (en mogelijk tijdens de nieuwe dertien weken-echo) is geconstateerd dat zij een kindje dragen met een AHA. Deze levensfase beschrijft de behoeften in zorg vanaf de twintig weken-echo tot rondom de bevalling van beide ouders van de ongeboren baby met een AHA. Onderwerpen die centraal staan zijn periodieke controles, voeding en sportieve activiteiten (bijvoorbeeld zwangerschapsyoga) tijdens de zwangerschap. Daarnaast is er aandacht voor de voorbereiding op de bevalling, de eerste fase na de zwangerschap en inrichting van de zorg na de bevalling.

Na geboorte

Deze levensfase gaat in op kinderen met een AHA met een leeftijd tussen de nul en veertien jaar. Deze fase beschrijft de behoeften van kleine kinderen tot aan het leven als tiener. Onderwerpen die centraal staan zijn de inrichting van de zorg, de ontwikkeling (fysieke en motorische, cognitieve en psychosociale aspecten), de omgang met en/of acceptatie van de AHA en de mogelijkheden en beperkingen rondom onderwijs, sport en hobby's. Naast de behoeften van de patiënten zelf, wordt aandacht gegeven aan het perspectief van de familie en naasten -met name ouders- van de patiënten.

Jongeren

Deze levensfase gaat in op jongeren met een AHA met een leeftijd tussen de veertien en 21 jaar. Deze fase beschrijft de behoeften van kinderen naar de overgang naar cardiologie voor volwassenen. Onderwerpen die de patiënten in deze levensfase bezighouden zijn onder andere restafwijkingen en psychosociale begeleiding. Veel van de kinderen hebben restafwijkingen die kunnen leiden tot inspanningsintolerantie, ritmestoornissen en hernieuwde ingrepen. Daarnaast kunnen er gevolgen zijn voor de emotionele en intellectuele ontwikkeling die op hun beurt kunnen leiden tot gedragsstoornissen, en daarmee intensieve begeleiding noodzakelijk maken. Daarnaast speelt een warme overgang naar cardiologie voor volwassenen een belangrijke rol voor patiënten in deze levensfase. Deze overgang van kind naar volwassenzorg vindt namelijk plaats rond het 16e tot 18e levensjaar. Onderwerpen die bij deze overgang horen zijn medische, psychologische, educatieve en beroepsmatige aspecten en daarnaast seksualiteit, bijbaantjes, de positie van de ouders in het leven van de patiënten en de medische zorg van de patiënten.

Volwassenen

De volwassenlevensfase richt zich op patiënten met een AHA met een leeftijd ouder dan 21 jaar. Deze fase beschrijft de behoeften van jongvolwassenen tot ouderen. Onderwerpen in deze fase zijn medische, psychologische en beroepsmatige aspecten en daarnaast verzekeringen en overige financiële zaken, zwangerschap en seksualiteit.

Het persoonlijke verhaal van de moeder van Thijs
(Na de geboorte (0-14 jaar))[4]

"Op 9 juni 2004 werd Thijs geboren. Toen Thijs vijf dagen oud was begonnen wij ons zorgen te maken. Thijs was stil en zag witjes. In het ziekenhuis bleek dat Thijs een Atriumseptumdefect (ASD) en een ventrikelseptumdefect (VSD) had. Thijs groeide slecht en ook een neus-maagsonde hielp niet voldoende.

Hij kreeg logopedie om zijn zuigtechniek te stimuleren en kreeg uiteindelijk een operatie toen hij zes maanden oud was. Door een flinke achterstand in motorische ontwikkeling en een mondtrauma, hebben wij de eerste vier jaren veel ziekenhuisbezoeken af moeten leggen. Thijs was op de basisschool best vaak ziek en moe. Thijs volgde op school zwem- en gymlessen, echt sporten kon niet omdat dit te zwaar was voor hem. Het herstel van de operatie heeft al met al jaren geduurd, maar aan het einde van de basisschooltijd heeft Thijs een enorme groei doorgemaakt.

In groep zeven is Thijs gestart met volleyballen. Vanuit de cardioloog kwamen geen adviezen over het beperken van zijn sportkeuze en volleybal vond hij echt leuk. Hij ervaart inmiddels geen enkele last meer van zijn hartafwijking en voelt zich niet sneller moe of uitgeput. Thijs is de aanvoerder van het team en hij vindt het leuk om iedereen te motiveren. Als familie – en ook als partners naar elkaar toe – is het knokken om elkaar niet kwijt te raken als je kind zoveel meemaakt met zijn gezondheid. Nu is het loslaten. Loslaten wat achter ons ligt. Thijs is gezond en doet het geweldig."

[4] Stichting Hartekind (2021, p. 154). Het Hartekind Boek. Aeroprint – Hans Peereboom.

Hoofdstuk 4

Visiestatements

Hoofdstuk 4

Visiestatements

De input van de patiënten, naasten van de patiënten, patiëntorganisaties en gezondheidsfondsen zijn vertaald naar vier statements die de visie en impact op de toekomstige zorg en onderzoek voor patiënten met een AHA schetsen. In dit hoofdstuk worden deze vier visiestatements toegelicht, inclusief aanvullende specifieke behoeften per levensfase en de impact op de organisatie van de zorg. De visiestatements zijn toegelicht door middel van hoofdonderwerpen, welke ook zijn gebruikt om de impact op de zorg te beschrijven. De volgende thema's en onderliggende visiestatements komen aan bod:

Kwaliteit van zorg

1. Kwaliteit en onderzoek - Ik kan er altijd op vertrouwen dat ik toegang krijg tot de best bewezen behandeling en de hoogste kwaliteit van zorg
2. Psychosociale begeleiding - In mijn behandeling is naast focus op mijn medische context aandacht voor mijn welbevinden en overige behoeften, ook in de context van mijn omgeving

Bereikbaarheid/toegankelijkheid van zorg

3. Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar

Goed functionerende netwerkorganisatie

4. De zorgprofessionals die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie

Visiestatements

Kwaliteit van zorg

Kwaliteit en onderzoek

Ik kan er altijd op vertrouwen dat ik toegang krijg tot de best bewezen behandeling en de hoogste kwaliteit van zorg

Hoofdstuk 4

Visiestatements

4.1 Kwaliteit van zorg

4.1.1 Kwaliteit en onderzoek - Ik kan er altijd op vertrouwen dat ik toegang krijg tot de best bewezen behandeling en de hoogste kwaliteit van zorg

Patiënten hebben recht op de best bewezen behandeling en de hoogste kwaliteit van zorg. Dit gebeurt ten eerste door goede samenwerking tussen hartcentra en waar mogelijk overkoepelende coördinatie. Ten tweede gebeurt dit door continue kennisontwikkeling bij betrokken zorgprofessionals, bijvoorbeeld door het doen van onderzoek.

Ten slotte hebben patiënten behoefte aan inzicht in de kwaliteit van zorg, door onder andere transparantie met behulp van data- en kwaliteitsregistratie. Ook bij zorgprofessionals dragen deze inzichten bij aan continu leren.

4.1.1.1 Toekomstvisie 2030

Samenwerking tussen hartcentra

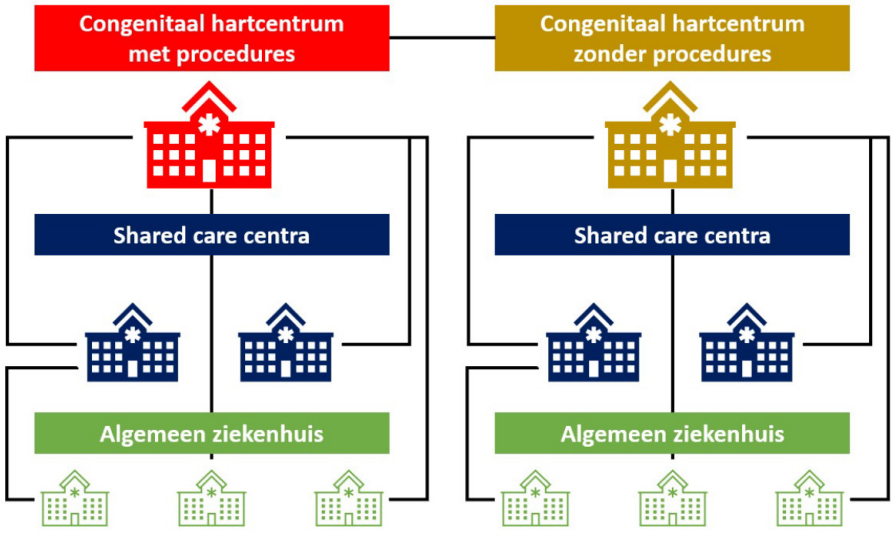
In 2030 is de samenwerking tussen de hartcentra zodanig goed georganiseerd en gecoördineerd dat elke patiënt toegang heeft tot de best bewezen behandeling. Hiervoor vindt afstemming met shared care centra plaats, zodat ook daar lokaal passende en kwalitatief goede zorg beschikbaar is. Daarbij verwachten patiënten dat ook in de shared care centra kennis en expertise van AHA bij behandelaren en het zorgteam aanwezig is om de beste kwaliteit van zorg te leveren. Waar nodig wordt actief doorverwezen naar de zorgprofessional met de meeste kennis en expertise en vindt overleg over complexe casussen plaats. Zo vinden de hartcentra gezamenlijk de beste mogelijkheid voor het bieden van de beste zorg, passend bij de situatie van de patiënt. Uit voorbeelden blijkt dat op dit moment patiënten niet altijd worden doorverwezen naar de best passende plek. In 2030 is het altijd helder voor patiënten waar de zorg voor hun specifieke situatie het beste is en wie hen kan helpen kiezen.

Door intensieve samenwerking en afstemming tussen hartcentra en shared care centra, wordt in 2030 de zorg uniform geleverd – waar de patiënt ook is. Een randvoorwaarde voor uniforme zorg is dat de benadering richting patiënten persoonlijk blijft en dat er op lokaal niveau ruimte is voor eigen invulling. Daarbij is uniforme zorg door aansturing vanuit één (virtueel) hartcentrum passend. Bij de impact op de organisatie van de zorg en in de vervolgacties wordt dit punt uitgebreider toegelicht.

Hoofdstuk 4

Visiestatements

Onderstaand figuur geeft de huidige situatie weer met hartcentra, shared care centra en algemene ziekenhuizen.[5] Een congenitaal hartcentrum met procedure wordt in dit rapport een interventiecentrum genoemd. In de huidige situatie worden deze drie type organisaties allen ingezet, afhankelijk van de complexiteit van zorg. In dit rapport wordt ingegaan op hoe deze situatie verschilt van de voor ons wenselijke, toekomstige situatie.



Congenitaal hartcentrum met procedures: Een centrum waar alle facetten van de zorg voor patiënten worden aangeboden, van (prenatale) diagnostiek tot aan procedures als operatie en interventie. Bijvoorbeeld: het UMC Utrecht, waar diverse operaties worden uitgevoerd.

Congenitaal hartcentrum zonder procedures: Een centrum waar alle zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen wordt aangeboden, met uitzondering van operaties/interventies. Bijvoorbeeld: het Radboud UMC

Shared care centra: Een (universitair) centrum waarbij poliklinische zorg en eerste opvang voor patiënten met een AHA wordt aangeboden, maar geen procedures worden verricht. Bijvoorbeeld: top klinische ziekenhuizen waar t.a.v AHA met hartcentra een samenwerkingsovereenkomst is gesloten.

Algemeen ziekenhuis: Hier kunnen patiënten met een ongecompliceerde eenvoudige aangeboren hartafwijking worden gecontroleerd. Bij toename van complexiteit of de aanwezigheid van complicaties wordt 'opgeschaald'. Bijvoorbeeld: top klinische ziekenhuizen zonder samenwerkingsovereenkomsten.

[5] Deze afbeelding is gebaseerd op het overzicht uit het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' op pagina 27.

Hoofdstuk 4

Visiestatements

Kennisontwikkeling en -behoud

Om de beste kwaliteit van zorg te kunnen bieden aan patiënten, is continue kennisontwikkeling van belang. Artsen werken actief aan het verbeteren van de behandeling van patiënten met een AHA door te leren en te evalueren. Innovatie speelt hierbij een belangrijke rol: waar gepast worden nieuwe behandelmethodieken verkend. Ook onderzoek speelt een belangrijke rol bij kennisontwikkeling- en behoud. Voor weinig voorkomende aandoeningen zijn er duidelijke locaties in het land waar superspecialisaties worden geboden. Hierdoor zijn patiënten zeker dat zij ook bij deze aandoeningen de best bewezen behandelingen ontvangen.

Transparantie

Zorg moet niet alleen van de beste kwaliteit zijn, patiënten moeten er ook op kunnen vertrouwen dat zij de beste zorg ontvangen op de plek die -bewijsbaar- het beste is. Door inzicht in kwaliteit en uitkomsten hebben patiënten meer inzicht in wat voor hen de meest geschikte plek is om zorg te ontvangen. Zoals beschreven in paragraaf 3.1 is eigen regie en zeggenschap belangrijk voor patiënten.

Daarnaast hebben patiënten in 2030 inzicht in de gevolgen van een behandelplan en specifiek bepaalde ingrepen en medicatie, zowel op de korte als (middel)lange termijn. Patiënten dienen tijdig over mogelijke gevolgen en risico's geïnformeerd én geadviseerd te worden door een zorgprofessional.

De vragenlijst toont aan dat 95% van de respondenten behoefte heeft aan informatie over gevolgen op korte en lange termijn. Echter, maar 63% van de respondenten blijkt ook daadwerkelijk deze informatie te hebben ontvangen (zie bijlage 6.3.5 en 6.3.6). Voorbeelden van bespreekpunten zijn gevolgen of impact van onder andere verslavende medicatie, sondevoeding, het toedienen van medicatie in een thuissituatie en gevolgen van wel of niet zwanger kunnen worden in de toekomst.

Breder krijgen patiënten voldoende informatie over de verwachtingen na behandelingen waar zij niet bekend mee zijn, zoals bijvoorbeeld psychische gevolgen. Tot slot is er behoefte aan informatie over de uitkomsten van de zorg op lange termijn. Op basis van deze uitkomsten kunnen patiënten in alle levensfasen keuzes en afwegingen maken ten aanzien van de behandeling en kwaliteit van het leven.

Het persoonlijke verhaal van Amanda
(volwassenen (ouder dan 21 jaar))

"Ik ben vanaf mijn geboorte al een hartpatiënt, aangezien ik werd geboren met gaatjes in mijn hart. Veel gaatjes waren vanzelf dichtgegroeid, maar op mijn twaalfde moest ik geopereerd worden; een openhartoperatie. Ik heb veel pijn gehad en ik word dagelijks geconfronteerd met het litteken. Ik ben nu 29 jaar en woon samen met mijn vriend. Mijn oma had ook hartproblemen en heeft zo'n elf jaar geleden een varkensklep gekregen. Mijn tante heeft een ruis en aortaklepstenose. Ik ben de laatste jaren erg moe en in al die jaren is mijn hartklep toch telkens een beetje blijven lekken. Daarom moet ik elk jaar op controle op de voortgang te bekijken.

Er is mij altijd verteld dat ik sowieso nog een operatie nodig zal hebben voor een nieuwe hartklep, maar ze willen me natuurlijk het liefst zo lang mogelijk met mijn eigen klep laten lopen. Opeens werd mij verteld dat een nieuwe hartklep hoogstwaarschijnlijk nooit meer nodig zal zijn. Dan zou je denken dat je blij moet zijn met dit nieuws, maar het zorgde bij mij voor meer onzekerheid. Je moet je voorstellen dat je al jarenlang rondloopt met het feit dat er ooit een nieuwe operatie nodig zal zijn en dan word je opeens (nadat ik ernaar vroeg) verteld dat deze wellicht niet meer nodig zal zijn. Dit alles heeft ervoor gezorgd dat ik nu een second opinion in een ander ziekenhuis heb aangevraagd. Het ziekenhuis dat destijds heeft aangegeven dat een tweede operatie onontkoombaar was. Hopelijk kunnen zij me verder helpen met de oorzaak van mijn vermoeidheid en kunnen zij hun oordeel vellen of er wel of geen tweede operatie nodig zal zijn. Ik hoop dat mijn ernstige vermoeidheid snel weg is. Verder vind ik het best wel spannend als het moment toch daar is, om geopereerd te worden voor een nieuwe hartklep."

Visiestatements

4.1.1.2 Aanvullende specifieke behoeften zorg per levensfase

Vóór geboorte

Ouders van patiënten in deze levensfase hebben behoefte aan een korte wachttijd tussen de twintig weken- (of dertien weken-)echo en het stellen van een diagnose. Indien er een AHA wordt vastgesteld, is er behoefte aan een actieve doorverwijzing naar het hartcentrum dat gespecialiseerd is in de AHA van het kind en de beste zorg kan leveren. Deze doorverwijzing wordt nationaal aangestuurd via het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland. De ouders willen informatie over de gevolgen bij het wel of niet continueren van de zwangerschap, wanneer dit vraagstuk speelt.

Indien ervoor wordt gekozen de zwangerschap door te zetten, is er behoefte aan een zorgplan voor de periode na de zwangerschap. In het zorgplan staan gedetailleerd de verwachtingen met betrekking tot de zorg voor het kindje en het behandelplan na de bevalling beschreven. Daaropvolgend hebben de ouders een informatiebehoefte over (onbekende) behandelingen, zodat zij en andere naasten zich hierop kunnen voorbereiden. Een duidelijk regisserende zorgprofessional, een casemanager, is in dit stadium van groot belang. Ouders hebben behoefte aan een aanspreekpunt en iemand waar zij hun vragen aan kunnen stellen. De casemanager moet het volledige spectrum van noodzakelijke zorg overzien en kan het eventuele multidisciplinaire team aansturen en/of begeleiden.

Na geboorte

In deze levensfase is er behoefte aan ‘shared decision making’ waarbij zowel de patiënten als de ouders van deze patiënten door de zorgprofessionals worden meegenomen in de te maken keuzes en de zoektocht naar mogelijk betere behandelingen (bijv. een hartklep die meegroeit).

Na geboorte & jongeren

Ouders van patiënten in deze levensfase hebben behoefte aan duidelijke uitleg over waar het medische dossier van hun kind terug te vinden is. Aanvullend hebben de patiënten in deze levensfase behoefte aan voorlichting (fysiek of digitaal), zodat ouders en kind weten wat hen na de operatie te wachten staat op zowel medisch als psychisch vlak. Indien een operatie plaats heeft gevonden, hebben de ouders behoefte aan voorlichting over de verzorging van het kind en het herkennen van hartfalen en andere afwijkingen na de operatie.

Volwassenen

Voor patiënten in deze levensfase is het belangrijk dat de kwaliteit van zorg voor deze patiënt hetzelfde blijft; ongeacht waar de patiënt naartoe verhuist gedurende diens leven.

Visiestatements

4.1.1.3 Impact op de organisatie van de zorg

Samenwerking tussen hartcentra

Om samenwerking en kennisuitwisseling te stimuleren en garanderen, wordt op de eerste plaats één landelijk overkoepelend (virtueel) hartcentrum opgezet: het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland.[6] Dit hartcentrum heeft het mandaat om regie te voeren over superspecialisaties, het kwaliteitskader, uniformering van werkwijzen en het uitvoeren van onderzoek. Daarmee speelt het overkoepelende hartcentrum een cruciale rol in het bewerkstelligen en borgen van kwalitatieve zorg.

Samenwerking en kennisuitwisseling staan altijd voorop in het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland. Hartcentra, shared care centra en ziekenhuizen zoeken de verbinding zodat patiënten op de juiste plek komen. Een minimale vereiste hierbij is het inzichtelijk maken van resultaten[7] per specialist en het organiseren waar de superspecialisaties bij zeldzame aandoeningen gelokaliseerd dienen te worden. Cruciaal is dat er een governancestructuur wordt ingericht en duidelijke samenwerkings- en doorverwijzingsprotocollen zijn ingericht om dit initiatief op de lange termijn succesvol te laten zijn. Specialisten gaan structureel in gesprek om van elkaar te leren en op basis van uitkomsten de eigen zorg te verbeteren. Deze gesprekken dragen dus ook bij aan het leerproces van zorgprofessionals op individueel niveau.

Door het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland wordt in samenwerking met het Zorginstituut Nederland (ZiN) één landelijk bindend kwaliteitskader opgesteld dat beschrijft aan welke eisen een hartcentrum moet voldoen om zorg van goede kwaliteit te leveren. Dit kader bevat volumenormen, aanvullende vereisten ten aanzien van de organisatie en levering van zorg, uitkomstindicatoren, PREMs en PROMs. Enkel en alleen wanneer hartcentra aan het kwaliteitskader voldoen, kunnen ze als hartcentrum worden gekwalificeerd en zorg verlenen aan patiënten.

Zorgprofessionals én patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen – en daarmee patiënten- zijn betrokken bij het opstellen van het kwaliteitskader. Om samenwerking en uniformiteit in handelen te waarborgen, is een minimale eis dat het kwaliteitskader als declaratievoorwaarde geldt voor zorg aan patiënten met een AHA.

In het kwaliteitskader is ook opgenomen hoe zorg geleverd wordt. Landelijke protocollen en richtlijnen voor behandeling en samenwerking tussen en doorverwijzing naar hartcentra en shared care centra in het kwaliteitskader geven hier richting aan. Landelijke richtlijnen en uniformering van werkwijzen dragen bij aan het borgen van de kwaliteit van zorg. Binnen geldende protocollen en richtlijnen blijft het wenselijk om op lokaal niveau ruimte te houden voor eigen invulling vanuit hartcentra en shared care centra. Zorgpaden, werkwijzen en de basiskennis zijn door deze protocollen en richtlijnen hetzelfde in verschillende ziekenhuizen. Ook is er één gedragen visie op state of the art-zorg vanuit de verschillende hartcentra en shared care centra.

[6] De werknaam die in dit document wordt aangehouden voor dit overkoepelende hartcentrum is Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland.
[7] Uitkomstindicatoren, Patient Reported Experience Measures (PREMs), Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Visiestatements

4.1.1.3 Impact op de organisatie van de zorg

Kennisontwikkeling en -behoud

In de basis wordt onderzoek altijd geïnitieerd en uitgevoerd vanuit het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland. Een onderzoeksagenda staat centraal voor de onderzoekslijnen die landelijk worden uitgezet. Zo is samenhang tussen de verschillende onderzoekslijnen geborgd en wordt vanuit samenhang gewerkt aan onderwerpen. Onderzoek is niet alleen gericht op het verbeteren van uitkomsten op de korte termijn, maar ook op de lange termijn. Hierbij kan worden gedacht aan effecten van typen interventie en medicatie. Patiënten (en hun ouders), artsen en onderzoekers stellen samen deze onderzoeksagenda op. Voor het centraal beheren van onderzoeksgegevens ontwikkelt het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland een data-infrastructuur voor kennisontwikkeling over patiënten tussen zorgprofessionals. Samen met de Nederlandse Hartregistratie (NHR) ontwikkelt het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland de infrastructuur voor het beheren van kwaliteitsgegevens en onderzoeksgegevens, om de monitoring van de kwaliteit van zorg en het wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. De basis van deze data-infrastructuur is één landelijke database van waaruit aanvragen voor lopend en toekomstig onderzoek worden gedaan. Daarnaast biedt de database inzicht in uitkomsten van zorg en ondersteunt daarmee leren en verbeteren. Op de (middel)lange termijn kan de database ook op internationaal niveau worden benut. Zo kunnen patiëntuitkomsten buiten Nederland inzichtelijk worden voor patiënten en wordt internationale samenwerking gestimuleerd. Inzet van een hartcentrum dat internationaal aanzien heeft, kan de onderzoekspositie van hartzorg voor patiënten met AHA in Nederland bevorderen en daarmee internationale exposure vergroten.

Het is een vanzelfsprekendheid dat voor hoogcomplexe en weinig voorkomende aandoeningen superspecialisatie plaatsvindt zodat kennis en expertise op het hoogste niveau georganiseerd wordt. Het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland voert daarin de regie en bepaalt op basis van onderling overleg met specialisten en kwaliteitstoetsing waar de behandeling van aandoeningen die superspecialistische zorgvragen, plaatsvinden.

Wanneer in het geval van verdere concentratie taken, expertise en mogelijk locaties van professionals werkzaam bij de hartcentra en shared care centra veranderen, is expertise en kennisontwikkeling- en behoud van groot belang. Patiënten maken zich zorgen over veranderingen van ziekenhuizen en vertrouwen erop dat de huidig behandelend arts hen daar zo goed mogelijk bij helpt. Daarom moet zoveel mogelijk worden ingezet op behoud van kennis en expertise. Tevens draagt het opleiden van nieuwe professionals bij aan kennisontwikkeling- en behoud.

Transparantie

Om optimale transparantie te bieden, is het niet meer dan logisch dat patiënten de relevante informatie tot hun beschikking hebben waar gewenst. Ten eerste hebben patiënten inzicht in resultaten[8] en beoordelingen van ervaringen van zorg. Ten tweede hebben zij een beeld van (super)specialisaties per hartcentrum en zorgprofessional zodat op basis van deze inzichten de keuze voor zorgverlener gemaakt kan worden. Ten derde hebben patiënten inzicht in de verwachte behandeleffecten ten opzichte van de eigen peer-groep op basis van onder andere leeftijd, geslacht, aandoening en conditie. Als laatste hebben patiënten inzicht in de voor hen relevante uitkomsten op de lange termijn. Dit betreft de kwaliteit van leven, maar ook de levensverwachtingen. Aspecten als sport, werk en andere zaken komen hier ook aan bod.

[8] Uitkomstindicatoren, Patient Reported Experience Measures (PREMs), Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Kwaliteit van zorg

Psychosociale begeleiding

In mijn behandeling is naast focus op mijn medische context aandacht voor mijn welbevinden en overige behoeften, ook in de context van mijn omgeving

Visiestatements

4.1.2 Psychosociale begeleiding – In mijn behandeling is naast focus op mijn medische context aandacht voor mijn welbevinden en overige behoeften, ook in de context van mijn omgeving

Wanneer we praten over zorg, gaat het niet alleen om medische zorg en niet alleen om de patiënten. Vanuit een holistische blik kijken naar de patiënten is hierbij cruciaal. Dit vraagt een focus op medische, psychosociale zorg en levensfasezorg. Ook een focus op de patiënten én diens omgeving draagt bij aan betere kwaliteit van zorg.

4.1.2.1 Toekomstvisie 2030

Psychosociale zorg

Naast de focus op medische zorg en context, is er in de behandeling van de patiënten evenals voor de omgeving aandacht voor het psychisch en sociaal welbevinden en overige behoeften. Hier wordt zowel naar impact op de korte als (middel)lange termijn gekeken. Zorgprofessionals creëren een zo prettig mogelijke omgeving voor de patiënten en nemen tijd om hun behoeften helder te krijgen. Hier speelt heldere communicatie en een persoonlijke benadering een grote rol in.

Levensfasezorg

Patiënten ontvangen zorg die aan is gepast op hun levensfase. Zo is er aandacht voor de verschillende levensfasen en bijbehorende vraagstukken. Vraagstukken kunnen onder andere gaan over sport, werk, seksualiteit en zwangerschap. Ook zijn de overgangen naar een andere levensfase een punt van aandacht. Er wordt rekening gehouden met de verandering in zorg wanneer een patiënt in een andere levensfase komt. Levensfases zijn niet hard ‘afgekaderd’, maar worden bepaald op basis van de sociale en emotionele status van een patiënt – bij voorkeur in overleg met de patiënt en naasten.

Omgevingen van de patiënten

Naast aandacht voor de patiënten, is aandacht voor de omgeving van patiënten cruciaal. De patiënten krijgen begeleiding over hoe zijn of haar omgeving geïnformeerd kan worden over de AHA zodat zij hier begripvol mee om kunnen gaan. In 2030 is het een vanzelfsprekendheid dat naasten, vaak familieleden, begeleiding ontvangen rondom de impact van de AHA en hoe zij hiermee om kunnen gaan. Hierbij krijgen vaders evenveel aandacht en begeleiding als moeders en is er ook ruimte voor de impact op broertjes en zusjes. De patiënten ontvangen vervolgens samen met naasten informatie van de zorgprofessionals. Zo worden zij gezamenlijk meegenomen bij te maken keuzes.

Visiestatements

4.1.2.2 Aanvullende specifieke behoeften zorg per levensfase

Vóór geboorte

Voor patiënten in deze levensfase is het belangrijk dat de zorgprofessional passend reageert tijdens de echo, zodat ouders niet overweldigd worden door de primaire reactie van de zorgprofessional na constatering dat het kindje een AHA heeft. De zorgprofessionals dienen eerst ruimte te bieden aan de ouders voor verwerking alvorens direct over wordt gegaan naar de vooruitzichten en medische behandeling. Een zwangerschap en specifiek een zwangerschap met een kindje met een afwijking brengt extra zorgen en vragen met zich mee.

Ouders willen laagdrempelig in contact kunnen komen met zorgprofessionals die na de bevalling medisch verantwoordelijk zijn voor de zorg van het kindje. Zo kunnen zij een beeld schetsen en zich voorbereiden op de zorg in de toekomst. Daarnaast hebben ouders behoefte aan voorlichting. Dit betreft voorlichting over onder andere diëtiek en lichaamsbeweging tijdens de zwangerschap om het lichaam fit te houden, komende behandelingen, wat ze te wachten staat direct na de bevalling, inrichting van het leven na de bevalling, hoe het kindje verzorgd dient te worden en hoe het gezin begeleid moet worden in de komende situatie. Hierbij is actieve doorverwijzing naar patiëntenorganisaties voor de uitwisseling van ervaringen tussen patiënten vanzelfsprekend. Zoals eerder benoemd, is ook hier de casemanager van groot belang voor ouders.

Na geboorte

Voor patiënten in deze levensfase is het belangrijk dat er vlak na de geboorte evenveel aandacht is voor de patiënten als de ouders van de patiënten. Er dient aandacht te zijn voor de intensieve en mentaal zware periode waar de ouders vlak na de bevalling doorheen gaan. Ouders kunnen mogelijk trauma's of andere mentale klachten oplopen waardoor mentale ondersteuning cruciaal is. Daarnaast kunnen moeders mogelijk zwangerschap gerelateerde klachten of kunnen ouders andere lichamelijke klachten hebben waarvoor zij extra reguliere zorg behoeven. Voorbeelden van andere lichamelijke klachten zijn stress- en vermoeidheidsklachten. Daaropvolgend is het belangrijk dat er aandacht wordt besteed aan de impact van de AHA op beide ouders. Na de bevalling dienen er aanpassingen te worden gedaan in de manier van leven van de ouders en de kwetsbaarheid van het kindje door de aandoening kan extra onrust oproepen. Daarom dient er extra aandacht te worden besteed aan het welzijn en overige behoeften van zowel de patiënten als de ouders van de patiënten en dient er waar nodig begeleiding en coaching te worden geboden. Later in de levensfase hebben patiënten behoefte aan voorlichting over onderwijs, omgang van de AHA in sociale context, lichaamsbeweging en hebben zij extra behoefte aan ondersteuning van zorgprofessionals bij langere opnameperiodes. Bij langere opnameperiodes kunnen patiënten bijvoorbeeld lichamelijke klachten krijgen en behoefte krijgen aan fysiotherapie of een schoolachterstand oplopen en behoefte krijgen aan begeleiding bij onderwijs. Verder kunnen zij op sociaal vlak behoefte krijgen aan afleiding en sociale activiteiten.

Het persoonlijke verhaal van de moeder van Joshua
(vóór geboorte)[9]

“Bij de twintigweken-echo in december 2019 had ik een vreemd onderbuikgevoel. De echoscopiste bleef naar mijn idee lang kijken naar het hartje van Joshua. Toen wij vervolgens voor de zekerheid werden doorgestuurd naar het LUMC, had ik meteen het gevoel dat ons zoontje een hartafwijking had. In het LUMC kregen wij eerst een normale twintigweken-echo en daarna een echo met de cardioloog erbij. Binnen vijf minuten stond de kamer vol met artsen. In het gesprek met de cardioloog en gynaecoloog werd duidelijk dat ons zoontje geboren zou worden met een ernstige hartafwijking: transpositie van de grote vaten (TGV), double outlet right ventricle (DORV) en een ventrikelseptumdefect (VSD). De eerste afwijkingen werden eigenlijk nooit samen gezien.

Bij die mededeling zakte de grond onder onze voeten vandaan. Er vloeiden veel tranen, waar de specialisten alle begrip voor hadden. Wij kregen ook meteen de vraag of we deze zwangerschap wilden beëindigen, maar daarover waren wij direct duidelijk: wij zouden blijven vechten zodat hij beter zou worden. Op 24 april 2020 is onze Joshua om 01.42 uur geboren in het LUMC. Hij huilde zachtjes. Ik mocht hem even vasthouden, maar omdat zijn saturatie niet goed te meten was, werd hij ook direct weer van mij weggenomen. Er werd een cardioloog opgeroepen en Joshua ging met een transportcouveuse naar de kinder-IC, waar hij aan de hartmonitor werd gelegd.”

[9] Het verhaal van Joshua, geboren met transpositie van de grote vaten, DORV en een groot VSD. Stichting Hartekind. https://www.hartekind.nl/verhalen/het-verhaal-van-joshua

Visiestatements

4.1.2.2 Aanvullende specifieke behoeften zorg per levensfase

Na geboorte & jongeren

Voor patiënten in deze levensfasen is het belangrijk dat de informatieverstrekking over behandelingen en operaties afgestemd wordt op zowel de patiënten als de ouders van de patiënten. Waar kinderen behoefte hebben aan kind-vriendelijke uitleg afgestemd op persoonlijke behoeften en vragen, is het voor de ouders belangrijk dat zij een zo totaal mogelijk zorgbeeld (inclusief mogelijke complicaties) ontvangen van de behandeld arts. Verder is het bij het verstrekken van informatie belangrijk dat er niet over, maar met de patiënten wordt gecommuniceerd. Daarnaast dient er sprake te zijn van een integrale aanpak, een aanpak waarin de zorg, het gezinssysteem en diëtiek centraal staan. Indien er sprake is van een opname dienen er in het hartcentrum voldoende mogelijkheden tot afleiding te zijn voor het kind. Afleiding kan in de vorm zijn van ondersteuning van pedagogische medewerkers, sociale activiteiten of spullen die het kind op kunnen vrolijken. Daarnaast is het aanbod van psychosociale zorg door maatschappelijke werkers en psychologen belangrijk. Zorgprofessionals dienen voor zowel de patiënten als de familie van de patiënten actief te wijzen op de mogelijkheden rondom deze zorg en zij dienen te allen tijde toegang te hebben tot deze zorg. Tot slot dient er de mogelijkheid te zijn voor de ouders, broertjes en/of zusjes, om (dichtbij) aanwezig te zijn tijdens de opname van het kind, zodat zij elkaar kunnen ondersteunen tijdens deze impactvolle ingreep.

Jongeren

Voor patiënten in deze levensfase is het belangrijk dat er een ‘warme’ overgang naar de volwassenzorg van het zestiende tot het achttiende levensjaar plaatsvindt. Patiënten hebben behoefte aan een goede en complete overdracht van kennis en ervaring, kennismakingsgesprekken met nieuwe zorgprofessionals, vaste gezichten van zorgprofessionals en aandacht voor psyche en welbevinden. Eén van die vaste gezichten is de casemanager, die gedurende het gehele zorgtraject beschikbaar is voor vragen en waar nodig meedenkt over oplossingen. Verder hebben patiënten in deze levensfase behoefte aan voorlichting over de impact op onderwijs, werk, omgang van de AHA in sociale context, lichaamsbeweging, rijbewijs, medische keuring en seksualiteit.

Volwassenen

Patiënten in deze levensfase hebben behoefte aan voorlichting en ondersteuning op diverse vlakken. Voorbeelden zijn zwangerschap, financiële zaken (zoals verzekering), werk, seksualiteit en lichaamsbeweging. Daarnaast is het voor patienten in deze levensfase belangrijk dat de partner (of een ander familielid) de mogelijkheid krijgt om te overnachten in het ziekenhuis.

[6] De werknaam die in dit document wordt aangehouden voor dit overkoepelende hartcentrum is Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland.
[7] Uitkomstindicatoren, Patient Reported Experience Measures (PREMs), Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Visiestatements

4.1.1.3 Impact op de organisatie van de zorg

Kennisontwikkeling en -behoud

In de basis wordt onderzoek altijd geïnitieerd en uitgevoerd vanuit het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland. Een onderzoeksagenda staat centraal voor de onderzoekslijnen die landelijk worden uitgezet.

Zo is samenhang tussen de verschillende onderzoekslijnen geborgd en wordt vanuit samenhang gewerkt aan onderwerpen. Onderzoek is niet alleen gericht op het verbeteren van uitkomsten op de korte termijn, maar ook op de lange termijn. Hierbij kan worden gedacht aan effecten van typen interventie en medicatie. Patiënten (en hun ouders), artsen en onderzoekers stellen samen deze onderzoeksagenda op. Voor het centraal beheren van onderzoeksgegevens ontwikkelt het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland een data-infrastructuur voor kennisontwikkeling over patiënten tussen zorgprofessionals. Samen met de Nederlandse Hartregistratie (NHR) ontwikkelt het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland de infrastructuur voor het beheren van kwaliteitsgegevens en onderzoeksgegevens, om de monitoring van de kwaliteit van zorg en het wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. De basis van deze data-infrastructuur is één landelijke database van waaruit aanvragen voor lopend en toekomstig onderzoek worden gedaan. Daarnaast biedt de database inzicht in uitkomsten van zorg en ondersteunt daarmee leren en verbeteren. Op de (middel)lange termijn kan de database ook op internationaal niveau worden benut.

Zo kunnen patiëntuitkomsten buiten Nederland inzichtelijk worden voor patiënten en wordt internationale samenwerking gestimuleerd. Inzet van een hartcentrum dat internationaal aanzien heeft, kan de onderzoekspositie van hartzorg voor patiënten met AHA in Nederland bevorderen en daarmee internationale exposure vergroten.

Het is een vanzelfsprekendheid dat voor hoogcomplexe en weinig voorkomende aandoeningen superspecialisatie plaatsvindt zodat kennis en expertise op het hoogste niveau georganiseerd wordt. Het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland voert daarin de regie en bepaalt op basis van onderling overleg met specialisten en kwaliteitstoetsing waar de behandeling van aandoeningen die superspecialistische zorgvragen, plaatsvinden.

Wanneer in het geval van verdere concentratie taken, expertise en mogelijk locaties van professionals werkzaam bij de hartcentra en shared care centra veranderen, is expertise en kennisontwikkeling- en behoud van groot belang. Patiënten maken zich zorgen over veranderingen van ziekenhuizen en vertrouwen erop dat de huidig behandelend arts hen daar zo goed mogelijk bij helpt. Daarom moet zoveel mogelijk worden ingezet op behoud van kennis en expertise. Tevens draagt het opleiden van nieuwe professionals bij aan kennisontwikkeling- en behoud.

Transparantie

Om optimale transparantie te bieden, is het niet meer dan logisch dat patiënten de relevante informatie tot hun beschikking hebben waar gewenst. Ten eerste hebben patiënten inzicht in resultaten en beoordelingen van ervaringen van zorg. Ten tweede hebben zij een beeld van (super)specialisaties per hartcentrum en zorgprofessional zodat op basis van deze inzichten de keuze voor zorgverlener gemaakt kan worden. Ten derde hebben patiënten inzicht in de verwachte behandeleffecten ten opzichte van de eigen peer-groep op basis van onder andere leeftijd, geslacht, aandoening en conditie. Als laatste hebben patiënten inzicht in de voor hen relevante uitkomsten op de lange termijn.

Dit betreft de kwaliteit van leven, maar ook de levensverwachtingen. Aspecten als sport, werk en andere zaken komen hier ook aan bod.

Visiestatements

4.1.2.3 Impact op de organisatie van de zorg

Psychosociale zorg

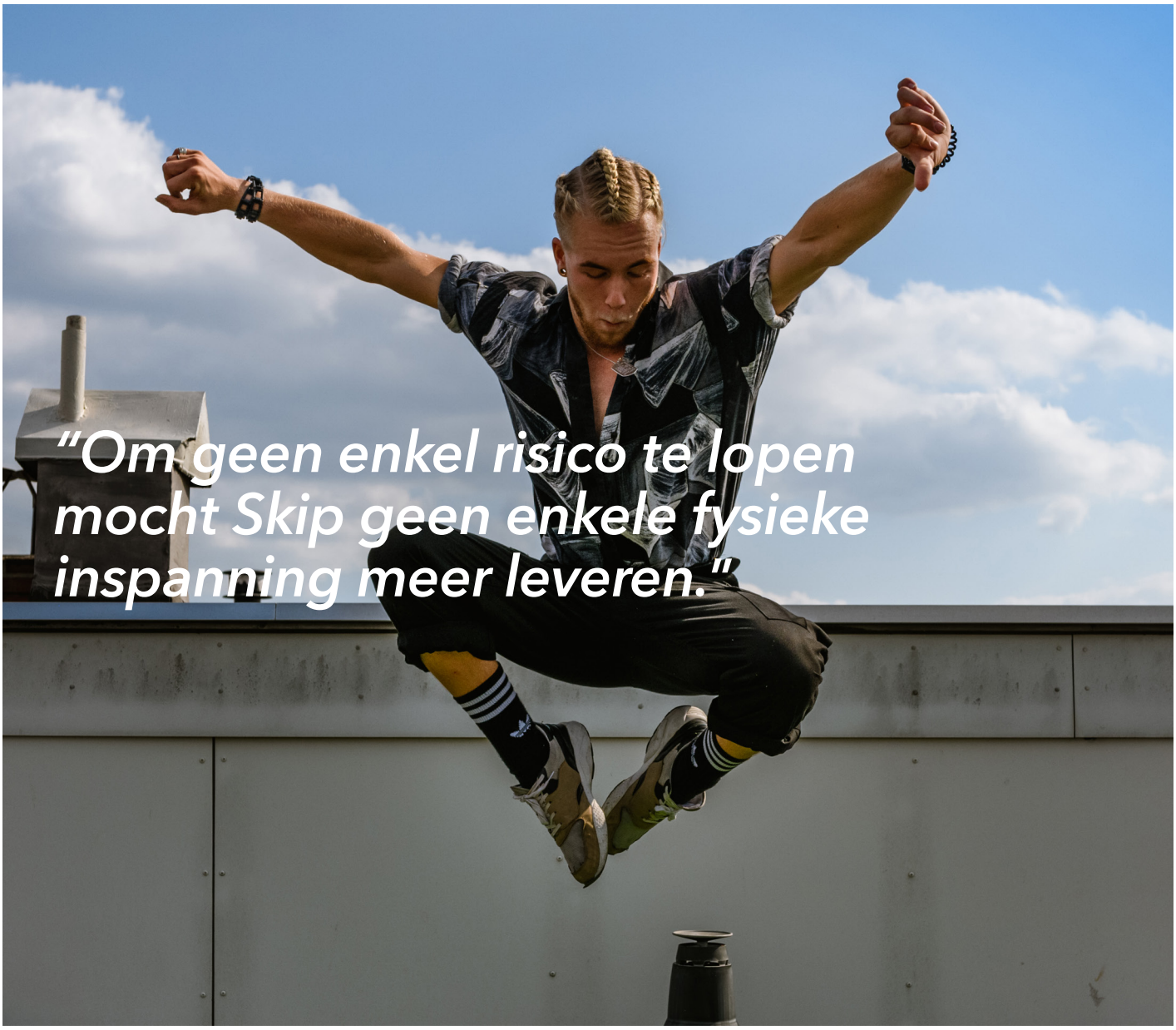
In het behandeltraject is psychosociale zorg een vast onderdeel. Het behandeltraject voor psychosociale zorg is uniform ingericht via het (virtuele) het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland. Psychosociale begeleiding is hierbij altijd beschikbaar voor patiënten, ouders en naasten, niet alleen na het horen van slecht nieuws of een heftige gebeurtenis. Uit de vragenlijst blijkt dat ongeveer 30% van de respondenten vindt dat hierin verbetermogelijkheden zitten (zie bijlage 6.3.2).

Om psychosociale zorg te kunnen verlenen moeten er samenwerkingen worden opgebouwd of versterkt met zorgprofessionals die de rol van casemanager/coach kunnen vervullen. Dit kunnen maatschappelijke werkers of verpleegkundig specialisten zijn, dat is nader te bepalen. Deze casemanager is het eerste aanspreekpunt voor patiënten, begeleidt hen tijdens gedurende het gehele behandeltraject en wijst de patiënten op mogelijkheden voor aanvullende ondersteuning. De casemanager vervult een regiefunctie in het behandeltraject door het houden van het overzicht op het behandeltraject, het waarborgen van de aansluiting in dit traject en het bijsturen als het niet goed dreigt te gaan.

Voor kinderen met meervoudige complexe aandoeningen is de kinderarts de hoofdbehandelaar. In dit geval houdt deze arts de regie op het bieden van passende zorg en stemt tijdig met de casemanager af voor (aanvullende) begeleiding op psychosociaal vlak. Het is de kracht van de samenwerking tussen de medicus en casemanager waarbij medische kennis en psychosociale begeleiding elkaar versterken. Tot slot worden specialisten in de hartcentra altijd opgeleid in het bieden van zorg, breder dan de medische context. Om breder te kijken dan de medische context, is een goede samenwerking, coördinatie en overdracht van belang tussen interventiecentra en shared care centra.

In de basis werken hartcentra en shared care centra werken samen met patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen. Deze samenwerking is verankerd in de governance van de verschillende betrokken organisaties.

Waar nodig wijzen hartcentra en shared care centra patiënten actief op patiëntenverenigingen, zodat patiënten in contact kunnen komen met medepatiënten wanneer ze dat wensen.



Het persoonlijke verhaal van de ouders van Skip
(jongeren (14-21 jaar))[10]

“In 1999 werden we trotse ouders van Skip. De eerste twaalf jaar van zijn leven vormde Skip met ons en onze drie dochters een gezin zonder noemenswaardige problemen. Totdat Skip 12 jaar werd. Rond die tijd kreeg één van onze kinderen een implanteerbare hartmonitor. Toen er vijf weken later een hartstilstand waarneembaar was, werd er besloten genetisch onderzoek uit te voeren bij het gehele gezin. Skip, ik als moeder en alle andere kinderen bleken een afwijking in het SCNSA-gen te hebben, wat zich uit in het sick sinus syndroom en in cardiomyopathie. Nog voordat de uitslag van het genetisch onderzoek bekend werd, kreeg Skip al klachten.

Skip werd opgenomen op de IC waar hij na twaalf dagen zijn eerste pacemaker kreeg. Om geen enkel risico te lopen, mocht hij geen fysieke inspanning meer leveren. Skip is altijd gek geweest op dansen. Het nieuws dat hij dit niet meer mag doen veranderde hem van een vrolijke, energieke jongen naar een depressief mannetje dat alle vertrouwen in zijn eigen lichaam en toekomst kwijtraakte. Skip kreeg psychologische hulp aangeboden, maar daar was hij snel klaar mee. Hij zei: “Ik word liever dansend 30 dan 80 zonder te dansen”. Hij is een professionele dansopleiding gaan volgen en zijn conditie is sindsdien alleen maar verbeterd. Uiteindelijk kon zijn pacemaker worden verwijderd en werd hem geadviseerd door te gaan met het dansen.”

[10] Stichting Hartekind (2021, p. 202). Het Hartekind Boek. Aeroprint – Hans Peereboom.

Hoofdstuk 4

Visiestatements

Levensfasezorg

Om passende zorg per levensfase te bieden, wordt bij afspraken regelmatig stilgestaan bij belangrijke mijlpalen of ontwikkelingen die passen bij de leeftijd van deze patiënt. Denk aan het starten met een opleiding, het krijgen van een eerste relatie of het behalen van een rijbewijs. Samen wordt stilgestaan bij de impact van een AHA op het (dagelijks) leven van een patiënt. Wanneer patiënten achttien worden, is er geen 'harde' overgang naar volwassen zorg. Er wordt primair gekeken naar de behoefte van de patiënten en een goede overdracht wordt geborgd kennismakingsgesprekken met nieuwe zorgprofessionals, vaste gezichten van zorgprofessionals en aandacht voor psyche en welbevinden zoals benoemd in paragraaf 5.1.2.2 onder het kopje 'Jongeren'.

Omgevingen van de patiënten

Voorzieningen zijn ingericht op de patiënten en hun omgeving. Voor familie van patiënten onder de achttien jaar (en waar nodig en passend langer) is het Ronald McDonaldhuis beschikbaar wanneer de situatie daar om vraagt. Ook is er de mogelijkheid om bij de patiënt op de kamer te slapen en is er een familiekamer in het ziekenhuis zodat naasten zich even terug kunnen trekken. Daarnaast is aandacht voor de psychosociale begeleiding en ondersteuning van het gezin een vast onderdeel van het behandeltraject.

Bereikbaarheid/ toegankelijkheid van zorg

Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar

Hoofdstuk 4

Visiestatements

4.2 Bereikbaarheid/toegankelijkheid van zorg

4.2.1 Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar

Naast het feit dat zorg van goede kwaliteit moet zijn en verder moet gaan dan alleen medische zorg gericht op de patienten, moet zorg altijd toegankelijk en bereikbaar zijn. Zo kunnen patiënten altijd terecht, ongeacht of het een geplande situatie of een spoedsituatie is.

4.2.1.1 Toekomstvisie 2030

Toegankelijkheid van zorg

Om zorg toegankelijk te houden, is het van belang dat de capaciteit van de IC en de OK altijd toereikend is en aan alle kwaliteitseisen voldoet, voor zowel geplande operaties als spoedoperaties. Hierdoor weten patiënten vooraf dat er een grote kans is dat een operatie door kan gaan en niet op het laatste moment verplaatst wordt. Een operatie vraagt veel (mentale) voorbereiding. Het is daarom van belang dat patiënten tijdig weten wat zij wanneer kunnen verwachten. Voor operaties zijn daarnaast korte wachttijden.

Voorzorg en nazorg na een operatie wordt actief aangeboden aan patiënten, zowel op medisch als psychosociaal vlak. Er is voldoende ondersteuning rondom sporten en het opbouwen van een conditie, onder andere voor en na een operatie. Waar nodig worden patiënten doorverwezen naar een fysiotherapeut. Verder wordt er informatie gegeven over geschikte voeding voor en na de operatie om de conditie van de patiënten zo optimaal mogelijk te krijgen. Qua nazorg worden patiënten drie maanden na de operatie gevraagd hoe het met ze gaat en of zij nog aanvullende ondersteuning wensen. Ook worden patiënten en ouders begeleid in de overgang van ziekenhuis naar huis.
Dit is van cruciaal belang om de zorg thuis goed te kunnen continueren en vol te kunnen houden.

Ten slotte hebben patiënten altijd de mogelijkheid om vragen te stellen aan hun zorgprofessional. Ook in de weekenden kan het ziekenhuis laagdrempelig worden bereikt, voor zowel zorgvragen als het ontvangen van informatie of het beantwoorden van vragen.

Visiestatements

Bereikbaarheid van zorg

Bij het kijken naar de mogelijkheden rondom concentreren van zorg, is bereikbaarheid van zorg één van de belangrijkste onderwerpen voor patiënten. In 2030 is er bewustzijn dat de langdurige tijd die een patiënt in het ziekenhuis verblijft een grote impact heeft op de patiënten zelf, maar ook op diens omgeving. Het uitgangspunt is 'dichtbij waar het kan en verder weg waar het moet'. Dit betekent dat operatieve zorg verder weg kan zijn, maar voor- en nazorg dichtbij kan worden vervuld via shared care centra. Hoewel de best mogelijke zorg altijd voorop staat, moet ook het netwerk van deze patiënten in staat zijn om in deze periode er voor een patiënt te zijn. Het ziekenhuis waar een patiënt geopereerd wordt, moet daarom binnen een acceptabele tijd[11] te bereiken zijn - ongeacht of een patiënt met spoed naar het ziekenhuis moet of dat de operatie gepland is.

Met name reizen na een operatie wordt vaak als zwaar ervaren, waardoor de reistijd een aandachtspunt is. Uit de vragenlijst blijkt dat momenteel meer dan de helft (53%) van de respondenten tussen de 0 en 50 km moet rijden voor zichzelf of zijn/haar kind om een operatie te laten ondergaan. 30% van de respondenten geeft aan tussen de 50 en 100 km te moeten rijden voor een operatie (zie bijlage 7.3.1). Daarnaast vraagt de afstand naar een hartcentrum veel van de patiënten en hun omgevingen, zowel in tijd als in geld.

Met name de grotere reisafstanden hebben een financiële impact op de patiënten en hun omgeving. Het moet mogelijk zijn om dit te kunnen bekostigen zonder daardoor in financiële nood te komen, het kind of de naaste niet meer te kunnen bezoeken of zorg te mijden. Daarom sluiten verschillende afspraken zoveel mogelijk op elkaar aan en is het mogelijk om alle ingrepen van een patiënt op één plek plaats te laten vinden. Uit de vragenlijst blijkt dat ongeveer de helft (54%) van de respondenten de wens heeft dat alle ingrepen op één plek worden uitgevoerd. Kleinere groepen respondenten geven aan bereid te zijn om te reizen of te twijfelen of hij/zij wil reizen voor ingrepen met respectievelijk 26% en 20% (zie bijlage 6.3.4).

4.2.1.2 Aanvullende specifieke behoeften zorg per levensfase

Vóór geboorte

In deze levensfase is het belangrijk dat ouders zich gehoord voelen door zorgprofessionals op het moment dat zij ongerust zijn of er dingen 'fout' gaan. Daarom dienen de zorgprofessionals te allen tijde beschikbaar te zijn voor het stellen van vragen. Indien er sprake is van spoedzorg dienen zorgprofessionals beschikbaar te zijn om de moeder en mogelijk naasten te helpen met het verlenen van zorg. Enerzijds betreft dit telefonische beschikbaarheid, anderzijds gaat dit fysieke beschikbaarheid van beschikbare zorgprofessionals in het ziekenhuis naar voorkeur. Uit de vragenlijst blijkt dat het grootste gedeelte van de respondenten (64%) behoefte heeft om in het ziekenhuis te bevallen waar het kind direct geopereerd kan worden, ook al is dit ziekenhuis verder weg en kan het nog werken duren voordat het kind sterk genoeg is voor de operatie (zie bijlage 6.3.7).

Daarnaast kunnen ouders, naast de spoedzorg, vragen hebben over bijvoorbeeld eerder beschreven onderwerpen als; komende behandelingen, hoe het kindje verzorgd dient te worden en welke lichaamsbeweging geschikt is om het lichaam van de moeder fit te houden. Ook hiervoor dienen zorgprofessionals zowel telefonisch als fysiek beschikbaar te zijn.

[11] Welke reistijd als acceptabel wordt gezien, verschilt per situatie en per patiënt.

Visiestatements

4.2.1.2 Aanvullende specifieke behoeften zorg per levensfase

Na geboorte & jongeren

Voor patiënten in deze levensfase is het belangrijk dat er met verblijf in het ziekenhuis rekening wordt gehouden met mogelijkheden voor het gehele gezin. Er dienen daarom voldoende slaap- en rustkamers voor alle gezinsleden beschikbaar te zijn. Daarnaast is het belangrijk dat patiënten tijdig weten wat zij wanneer kunnen verwachten zodat de andere gezinsleden ook tijdig kunnen worden geïnformeerd over de komende zorg.

Volwassenen

Voor patiënten in deze levensfase is het belangrijk dat er rekening wordt gehouden met het feit dat reizen financieel belastend is en het voor de patiënten mogelijk moet zijn de vervoerskosten te bekostigen. Een acceptabele reistijd en zoveel mogelijk afspraken op een dag en één plek is daarom wenselijk. Tot slot is het belangrijk dat de zorg ook toegankelijk en bereikbaar is voor de (mogelijke) kinderen van de patiënten.

4.2.1.3 Impact op de organisatie van de zorg

Toegankelijkheid van zorg

Om patiënten zo min mogelijk te belasten, wordt technologie ingezet om zorg thuis te ontvangen waar dat kan. Hierin wordt voorzien in de eerste informatiebehoefte van de patiënten. Er valt bijvoorbeeld te denken aan digitale en visuele ondersteuning via filmpjes met relevante informatie en de inzet van apps. Ook zijn er mogelijkheden rondom het op afstand monitoren van gezondheidsparameters zodat bij afwijkingen patiënten preventief naar het ziekenhuis kunnen komen in plaats van wachten totdat klachten zich voordoen. Waar mogelijk en waar gewenst zijn dit soort alternatieven in 2030 te benutten. Wel is een zorgvuldige implementatie, waarbij constant wordt gevraagd naar de ervaringen van patiënten, van belang.

Daarnaast wordt gefocust op de ‘schakel’ tussen zorg in het ziekenhuis en zorg thuis. Dit is voor patiënten en families vaak een moeilijke overgang, helemaal na een langdurige ziekenhuisopname. Goede voorbeelden hiervan zijn initiatieven als het Jeroen Pit Huis en het Emma Thuisteam, beiden in Amsterdam. Zij vervullen een rol om ouders te helpen met zorgen en vragen die zij hebben over de verzorging en begeleiding van hun kind vanuit een multidisciplinair team. In deze fase kan bijvoorbeeld thuiszorg en andere hulp al worden aangevraagd in verband met vaak lange wachttijden. In dit team zitten onder andere kinderartsen, een psycholoog, pedagogisch medewerkers en een maatschappelijk werker. In 2030 zijn deze initiatieven breder in Nederland opgezet.

Wanneer het gaat over toegankelijkheid van IC’s, heeft in de basis elk interventiecentrum in 2030 een kinder-IC volledig toegewijd aan kinderhart-interventies. Gelet op de kwetsbaarheid van deze kinderen, worden kansen op besmettingen met andere ziektes hierdoor geminimaliseerd. Een randvoorwaarde is daarom dat deze IC wordt niet gebruikt voor patiënten met RS-virussen aangezien RS-virussen ernstige gevolgen kunnen hebben voor kinderen met AHA. Daarnaast is op de IC altijd genoeg privacy voor de patiënten en naasten.

Visiestatements

4.2.1.3 Impact op de organisatie van de zorg

Bereikbaarheid van zorg

Bij verdere concentratie is een minimale vereiste een geografisch dekkend zorglandschap zodat zorg toegankelijk en bereikbaar blijft: De zorg moet rondom de patiënten worden georganiseerd. Voorzieningen om de zorg te organiseren dienen hiervoor herverdeeld te worden, zodat de beste kennis en expertise op de juiste plek beschikbaar is en zorg toegankelijk en bereikbaar blijft voor patiënten. Bij concentratie van zorg is samenwerking tussen interventiecentra en shared care centra cruciaal zodat kennis en expertise altijd beschikbaar is en continuïteit van zorg gegarandeerd kan worden, voor zowel het specialistisch als het verpleegkundig domein.

Eventuele reductie van de interventiecentra kan dan worden opgevangen door eventuele uitbreiding van shared care centra en digitale zorg thuis. Om het aantal interventiecentra effectief te reduceren dient er een impactanalyse te worden gemaakt ten aanzien van de consequenties op de infrastructuur, verwijsstromen, aanpalende vakken en reistijden. Hierbij is het van belang dat alle scenario's worden meegenomen.

De vragenlijst toont aan dat het voor 45% van de respondenten niet uitmaakt hoe lang de reistijd is; zolang zij maar de beste zorg ontvangen. 32% geeft aan bereid te zijn tussen de 1 en 2 uur te reizen (zie bijlage 6.3.3).

Goed functionerende netwerkorganisatie

De zorgprofessionals die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie

Visiestatements

4.3 Goede functionerende netwerkorganisatie

4.3.1 De zorgprofessionals die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie

Als patiënt wil je zorgprofessionals die jou kennen en op de hoogte zijn van jouw situatie, wensen en aandachtspunten.

4.3.1.1 Toekomstvisie 2030

Dossierkennis

Zorgprofessionals die patiënten behandelen, zijn in 2030 altijd op de hoogte van hun situatie en voorgeschiedenis, zowel medisch en psychosociaal. Dit betekent dat ongeacht waar patiënten zorg ontvangen (interventiecentrum of shared care centrum), betrokken zorgprofessionals niet 'bijgepraat' hoeven te worden. Waar overdracht van een dossier nodig is, worden patiënten actief betrokken. Zo zijn de patiënten -naast de zorgprofessionals- op de hoogte van de veranderingen in lijf en psyche.

Een casemanager is altijd betrokken bij een patiënt. Zo is er altijd een vast gezicht in het ziekenhuis. Hierdoor voelen patiënten zich sneller op hun gemak en is er altijd iemand die ze goed kent en waar ze een relatie mee hebben opgebouwd. Ook kan er gezamenlijk worden teruggekeken op ontwikkelingen of ervaringen. Waar mogelijk zijn de overige zorgprofessionals ook zoveel mogelijk een vast gezicht. In ieder geval kennen de patiënten de chirurg die gaat hen gaat opereren.

4.3.1.1 Toekomstvisie 2030

Multidisciplinaire aanpak

De patiënten worden behandeld door een multidisciplinair team. In dit team vindt de juiste samenwerking en afstemming tussen deze professionals plaats. Dit gaat zowel om medische als paramedische zorgprofessionals. Bij voorkeur bevinden deze verschillende disciplines zich onder één dak, ook na concentratie van zorg.

4.3.1.2 Behoeften zorg per levensfase

Vóór geboorte

Voor patiënten in deze levensfase is het belangrijk dat er vanaf de twintig weken-echo nauwe samenwerking plaatsvindt tussen gynaecologie en cardiologie zodat er een optimale overdracht van kennis en ervaring plaatsvindt. Naast samenwerking tussen verschillende disciplines dienen zorgprofessionals die actief zorg zullen verlenen na de geboorte al betrokken te worden in deze fase. Dit creëert vertrouwen tussen de patiënten en zorgprofessionals en helderheid voor patiënten en de naasten over verwachtingen over de zorg na de bevalling.

Na geboorte & jongeren

Voor patiënten in deze levensfasen is het belangrijk dat patiënten en ouders actief worden gewezen op informatie over de medische status van het kind. Daarnaast is het voor patiënten in deze levensfase belangrijk dat zij samen met de ouders door de zorgprofessionals worden bijgepraat over resultaten en verwachtingen uit het dossier. Hiermee wordt voorkomen dat ouders met een eigen interpretatie de kinderen achteraf bij hoeven te praten over het dossier.

Volwassenen

Voor patiënten in deze fase is het belangrijk dat patiënten gedurende het grootste gedeelte van de zorgperiode worden behandeld door dezelfde arts, zodat patiënten niet regelmatig uitleg hoeven te geven over hun gezondheid.

Visiestatements

4.3.1.3 Impact op de organisatie van de zorg

Dossierkennis

Om dossiers gemakkelijk uit te kunnen wisselen tussen ziekenhuizen, is een minimale vereiste een dataplatform dat gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen mogelijk maakt. Ook is gegevensuitwisseling tussen verschillende afdelingen binnen een ziekenhuis belangrijk. Dit moet goed op elkaar worden afgestemd en de overdracht moet goed verlopen. Zo beschikken de zorgprofessionals te allen tijde over de meeste actuele medische en psychosociale informatie van de patiënten. Daarnaast hebben patiënten (en hun naasten waar nodig en gewenst) inzicht in hun medische status en worden zij actief betrokken bij de overdracht tussen afdelingen, teams en ziekenhuizen.

Om de patiënten zoveel mogelijk op hun gemak te stellen, is het vanzelfsprekend dat voorafgaand aan de operatie een kennismaking met de opererend specialist plaatsvindt. Dit geldt met name wanneer de patiënten voor reguliere onderzoeken en controle in het shared care centrum onder behandeling zijn en hun opererend specialist daardoor nog niet kennen.

4.3.1.3 Impact op de organisatie van de zorg

Multidisciplinaire aanpak

Voor een goede multidisciplinaire aanpak binnen ziekenhuizen zijn aanpalende specialismen onder één dak gehuisvest. Voorbeelden van aanpalende specialismen zijn klinische genetica, obstetrie, neonatologie, algemene kindergeneeskunde en deelspecialisaties, anesthesie, (kinder)chirurgie en inwendige geneeskunde.[12]

Zo kan zorg multidisciplinair aangeboden worden en kan vanuit verschillende invalshoeken de medisch conditie van een patiënt beoordeeld worden. Daarnaast is een effectieve overdracht van kennis en ervaring tussen zorgprofessionals een standaard onderdeel in deze multidisciplinaire aanpak.

[12] (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), 2021)

Hoofdstuk 5

Conclusies en vervolgacties

Hoofdstuk 5

Conclusies en vervolgacties

Op basis van het uitgevoerde onderzoek concluderen wij dat het concentreren van zorg op de lange termijn noodzakelijk is om continuïteit en kwaliteit van de zorg voor patiënten met een AHA op lange termijn te borgen. Focus voor kwaliteit moet zich niet slechts richten op medische kwaliteit van zorg, maar ook op kwaliteit van leven van de patiënt. Dit houdt in dat er ook aandacht moet zijn voor psychosociale zorg voor de patiënten en diens naasten.

Bij het verder ontwikkelen van de zorg is samenwerking tussen hartcentra en andere betrokken instellingen cruciaal. Ook de betrokkenheid van patiënten moet een continu aandachtspunt zijn. Zorg gaat om de patiënt, het is daarom niet meer dan vanzelfsprekend dat patiënten een centrale rol krijgen in de verdere ontwikkeling van de zorg.

Hoofdzakelijk staat een viertal acties centraal bij het doorontwikkelen van het zorglandschap voor patiënten met een AHA. Wij zijn van mening dat deze acties binnen twee jaar opgepakt moeten worden.

1. Het uitvoeren van een impactanalyse (inclusief verwijsstromen, capaciteit en spoedzorg) voor het in kaart brengen van de consequenties bij verdere concentratie van interventiezorg voor patiënten met een AHA;
2. Het opstellen van een bindend kwaliteitskader (inclusief Patiënt-Reported Outcome Measures (PROMS) en Patiënt-Reported Experience Measures (PREMS) en aandacht voor de psychosociale zorg);
3. Het oprichten van het overkoepelende, landelijke (virtuele) Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland;
4. Het gezamenlijk zetten van bovenstaande en hierop volgende stappen samen met patiënten, patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen. Zo kan zorg met en voor patiënten worden verbeterd.

Wij zijn van mening dat deze acties binnen twee jaar opgepakt moeten worden, waarbij in het eerste jaar de impactanalyse en de keuze voor interventielocaties gemaakt moeten worden. Het opstellen van het bindend kwaliteitskader kan parallel ontwikkeld worden en doorlopen in het tweede jaar.

In lijn met de beschreven context, de visiestatements en bovenstaande acties, is onderstaand een overzicht opgenomen met acties voor zowel de korte, middellange als lange termijn.

Deze acties dragen eraan bij om in 2030 de zorg voor patiënten met een AHA optimaal ingericht te hebben.
In onderstaand overzicht zijn de verschillende acties uiteengezet inclusief stakeholder. Waar noodzakelijk of vanzelfsprekend kunnen aanvullend patiëntorganisaties en gezondheidsfondsen betrokken worden bij de uitvoering van acties.

Stakeholder	Acties korte termijn	Acties middellange termijn	Acties lange termijn
Zorginstituut Nederland (ZiN)	Ontwikkeling kwaliteitskader voor passende zorg voor patiënten met een AHA samen met hartcentra en patiëntenorganisaties inclusief volumenormen, aanvullende vereisten t.a.v. organisatie en levering van zorg, uitkomstindicatoren, PREMs, PROMs		
Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)	Aanpassen declaratievoorwaarden; enkel uitkeren vergoeding indien ziekenhuizen aan kwaliteitskader voldoen Impactanalyse voor verdere concentratie van de zorg (met aandacht voor verwijsstromen, capaciteit en continuïteit)	Overweging uitbreiding shared care centra en digitale zorg thuis n.a.v. (impactanalyse van) concentratie	
Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland	Oprichting (virtuele) Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland inclusief governance en samenwerkings- en doorverwijzingsprotocollen Creëren geografisch dekkend zorglandschap door o.a. herverdelen voorzieningen tussen centra Opstellen landelijke onderzoekagenda inclusief lange termijn-focus	Opstellen landelijke protocollen en richtlijnen voor hartcentra en shared care centra Inrichten proces superspecialisatie voor hoogcomplexe en weinig voorkomende aandoeningen Coördineren van het inrichten van de kinder-IC's in hartcentra die volledig toegewijd zijn aan kinderhart-interventies Creëren landelijke database voor onderzoeksdoeleinden (kwaliteit- en dataregistratie) en continu leren (inzichten per specialist) Uniform inrichten behandeltraject psychosociale zorg patiënten en naasten (inclusief casemanager) Psychosociale en levensfase zorg incorporeren in het standaard behandelplan (inclusief casemanager) Genereren beeldmateriaal voor visuele ondersteuning in zorgtraject Regie voeren op de uitvoering van de landelijke onderzoeksagenda (continu proces)	Inrichten dataplatform voor resultaten van zorg, ervaringen en kwaliteit van zorg en verwachte behandeleffecten (ook op de lange termijn)
Patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen	Samenwerking met hartcentra en shared care centra verankeren in governance	Samenwerking vestigen met hartcentra en shared care centra voor lotgenotencontact	
Hartcentra en shared care centra	Opschalen capaciteit IC en OK bij concentratie van zorg Kennis en expertise op niveau brengen bij concentratie (geldt met name ook voor verpleegkundigen in interventie en shared care centra) Behouden en waar mogelijk optimaliseren familiekamers en overige ondersteuning van naasten van patiënt Organiseren multidisciplinaire aanpak; aanpalende specialismen verzorgen zorg onder één dak	Incorporeren psychosociale zorg en levensfase zorg in standaard behandelplan (inclusief casemanager, (vroegtijdige) kennismakingen met zorgprofessionals en begeleiding omgang AHA) Opbouwen of versterken samenwerkingen casemanagers, coaches en maatschappelijk werkers voor verbeteren psychosociale ondersteuning Optimaliseren overgang van kinder- naar volwassenzorg (18-/18+) Patiënten actief betrekken bij overdracht dossiers	In gebruik nemen ontwikkelde dataplatform Inrichten kinder-IC's die volledig toegewijd zijn aan kinderhart-interventies

Hoofdstuk 6

Bijlage

Hoofdstuk 6

Bijlagen

6.1 Verantwoording samenstelling stuurgroep

Dit rapport is samenwerking met de patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen voor patiënten met een AHA en KPMG tot stand gekomen. Leden van de stuurgroep:

- Hartekind: Joost Riphagen (Voorzitter) en Anco Scholte ter Horst (Bestuurslid)
- Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijking: Linda Breusers (Voorzitter) en Just Deinum (Bestuurslid belangenbehartiging)
- Harteraad: Anke Vervoord (Directeur) en Anja de Bruin (Beleidsadviseur)
- Hartstichting: Rebecca Abma – Schouten (Manager zorginnovatie & onderzoek)
- Ondersteuning KPMG: Anna van Poucke (Global Head of Health) en Marloes Bons (manager Health – projectleider opdracht)

6.2 Verantwoording deelnemers onderzoek

Voor de totstandkoming van dit onderzoek zijn door middel van diverse bijeenkomsten en online mogelijkheden wensen en behoeften van patiënten verzameld. In totaal hebben er 595 patiënten (waarvan ruim 300 uniek) deelgenomen aan het onderzoek; verdeeld over de volgende onderdelen:

- Twee interactieve patiëntsessies: 121 deelnemers
- Vier focusgroepen: 74 deelnemers
- E-mails met input van patiënten die niet aanwezig konden zijn bij de bijeenkomsten: 5 deelnemers
- Online vragenlijsten: 395 deelnemers; waarvan 59 eerder hebben deelgenomen aan eerdere sessies.

Daarnaast hebben er vijf interviews plaatsgevonden met de vier patiëntenverenigingen en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) voor het generen van inzichten over de inrichting van de zorg.

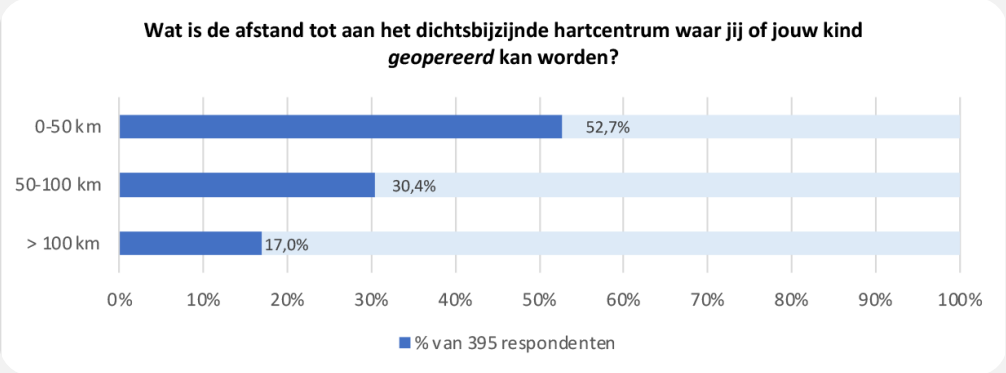
Hoofdstuk 6

Bijlagen

6.3 Kwantitatieve resultaten

Naast kwalitatieve inzichten zijn er tijdens dit onderzoek ook kwantitatieve inzichten verzameld middels online vragenlijsten. In onderstaand overzicht is een beschrijving van de meest relevante resultaten opgenomen.

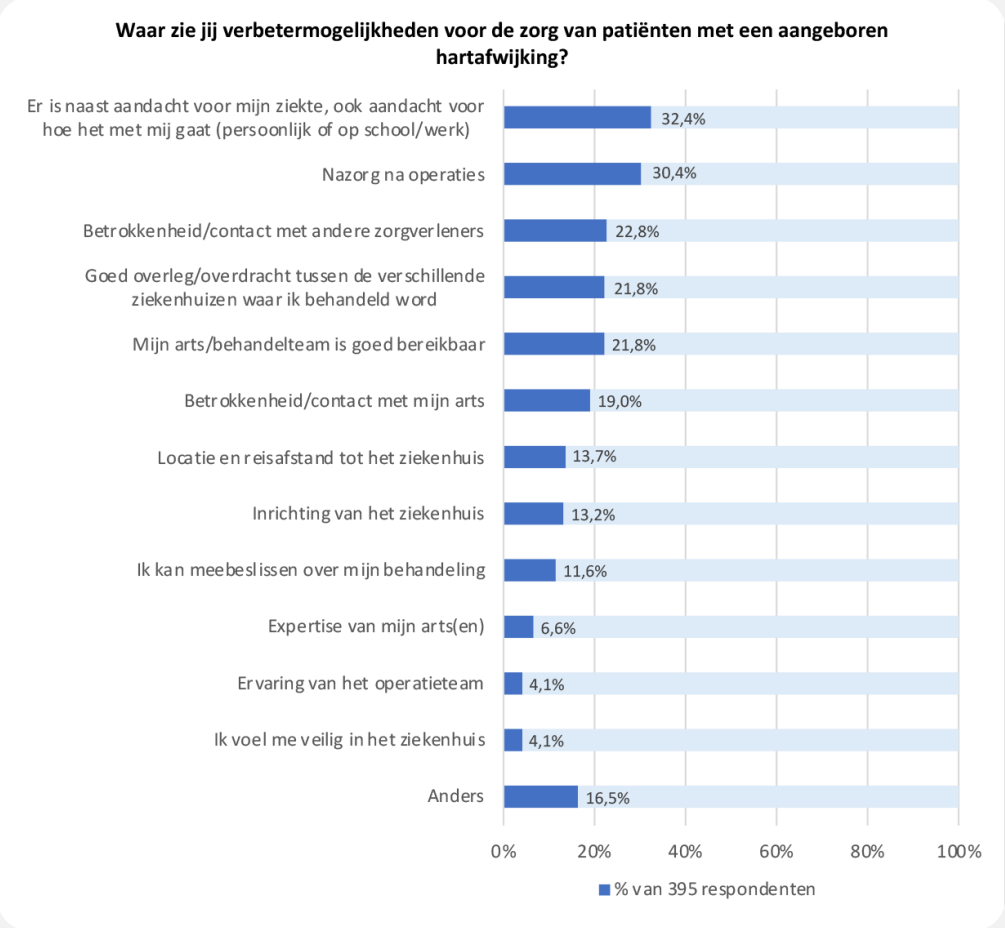
6.3.1 Afstand tot aan dichtstbijzijnde hartcentrum - operatie



Resultaat: meer dan de helft (53%) van de respondenten (208) geeft aan tussen de 0 en 50 km te moeten rijden om voor zichzelf of zijn/haar kind een operatie te laten ondergaan. 30% van de respondenten geeft aan tussen de 50 en 100 km te moeten rijden voor een operatie.

Bijlagen

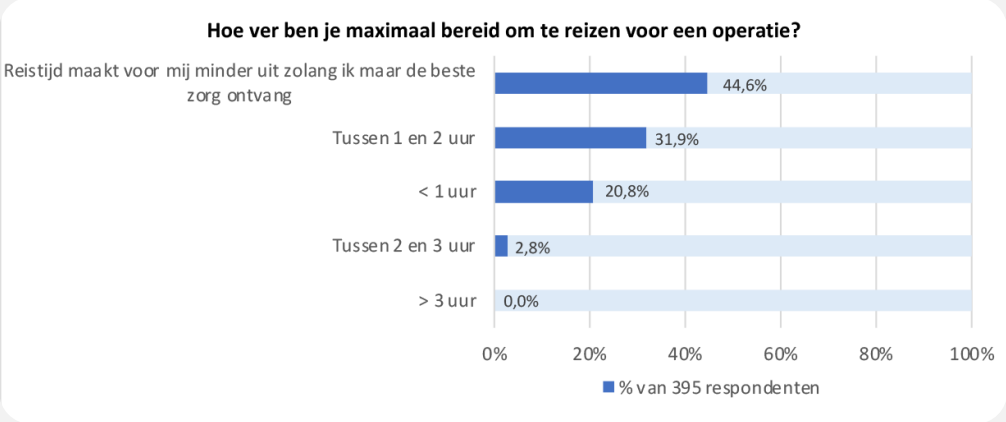
6.3.2 Verbetermogelijkheden huidige zorg



Resultaat: voor wat betreft verbetermogelijkheden zijn de resultaten erg verdeeld. Ongeveer 30% van de respondenten geeft aan dat zij verbetermogelijkheden zien in aandacht op persoonlijk vlak of school/werk, naast aandacht voor de ziekte en nazorg na operaties. Ongeveer 20% van de respondenten ziet verbetermogelijkheden in betrokkenheid/contact met andere zorgverleners, goed overleg/overdracht tussen de verschillende ziekenhuizen en bereikbaarheid arts/behandelteam.

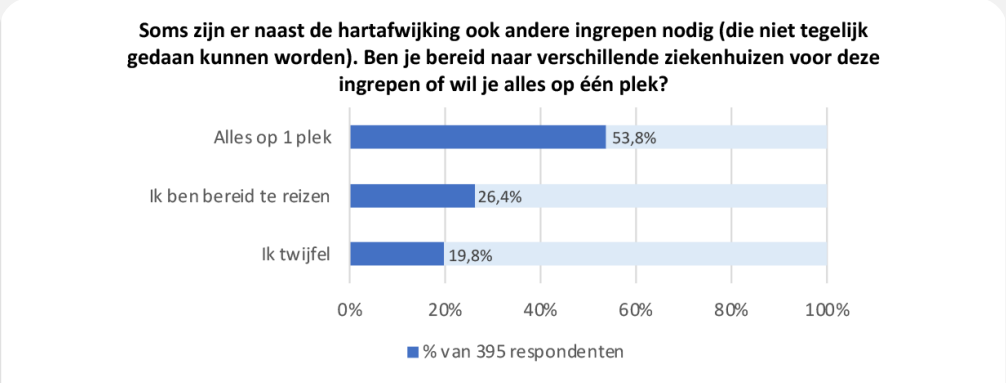
Bijlagen

6.3.3 Maximale bereidheid reisafstand operatie



Resultaat: bijna de helft van de respondenten (45%) geeft aan dat reistijd voor een operatie minder belangrijk is zolang zij maar de beste zorg ontvangen. Daaropvolgend geeft 32% aan maximaal tussen de 1 en 2 uur bereid is te reizen voor een operatie en 21% aan bereid is minder dan 1 uur te rijden.

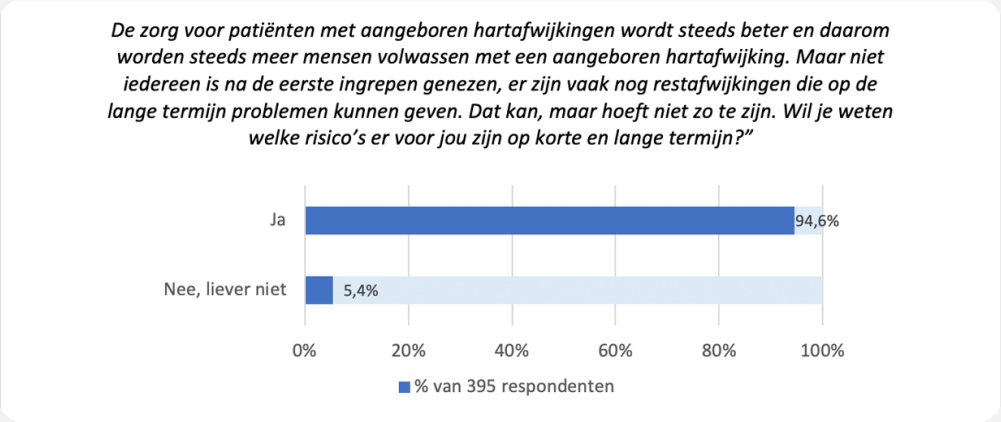
6.3.4 Ingrepen in meerdere ziekenhuizen of alles op één plek



Resultaat: ongeveer de helft (54%) van de respondenten geeft aan de wens te hebben dat alle ingrepen op één plek worden uitgevoerd. Kleinere groepen respondenten geven aan bereid te zijn om te reizen of te twijfelen of hij/zij wil reizen voor ingrepen met respectievelijk ongeveer 26% en 20%.

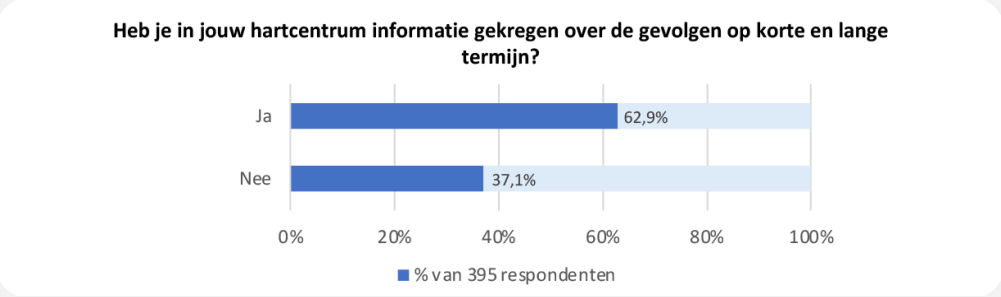
Bijlagen

6.3.5 Behoefte informatie risico's korte en lange termijn



Resultaat: 95% van de respondenten geeft aan inzicht te willen ontvangen over risico's op de korte en lange termijn. Slechts 21 respondenten geeft aan dit niet te willen ontvangen.

6.3.6 Ontvangst informatie risico's korte en lange termijn



Resultaat: het grootste gedeelte (63%) van de respondenten geeft aan informatie te hebben ontvangen van de gevolgen op korte en lange termijn, ondanks dat 95% van de respondenten behoefte heeft aan deze informatie (resultaten vorige vraag).

6.3.7 Plaats van bevallen

Resultaat: het grootste gedeelte van de respondenten (64%) geeft aan te willen bevallen in het ziekenhuis waar het kind direct geopereerd kan worden. Ook al is dit ziekenhuis verder weg en kan het nog werken duren voordat het kind sterk genoeg is voor de operatie.

Hoofdstuk 6

Bijlagen

6.4 Bronnen

ACAHA, CAHAL, UMCG-CCH (2021).
Zorginhoudelijk plan – Op weg naar hét congenitale hartcentrum van Europa

Van der Wal, G. (2018).
Naar integratie van registraties van erfelijke en aangeboren hart- en vaataandoeningen

Patiëntvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (2021).
Landelijke enquête volwassenen met aangeboren hartafwijking

Franklin, R., Khushnood, A., Stickley, J., Wang, J., Ajayi, S., Denne, L. (2020).
National congenital heart disease audit (NCHDA) – 2020 summary report

Stichting Hartekind (2020).
Aanvraag vriendenloterij voor Nederlands Instituut Aangeboren Hartafwijkingen.

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)
Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) (2021).
Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Geraadpleegd (z.d.), van: https://harteraad.nl/wp-content/uploads/2021/08/Zorg-voor-patienten-met-aangeboren-hartaandoening-Scenarios-voor-de-toekomst.pdf

Commissie kinderhartinterventies (2009).
Advies concentratie van congenitale hartchirurgie van catheterinterventies

Stichting Hartekind (2021).
Het Hartekind Boek. Aeroprint – Hans Peereboom

De diagnose en daarna.
Patiëntenvereniging Aangeboren Hartwijkingen.
Geraadpleegd (z.d.), van: https://aangeborenhartafwijking.nl/leven-met/de-diagnose-en-daarna/

Verhalen. Hartstichting.
Geraadpleegd (z.d.), van: https://www.hartstichting.nl/verhalen?filter=aangeborenhartafwijkingen

Leven met. Harteraad.
Geraadpleegd (z.d.), van: https://harteraad.nl/leven-met/

Verhalen. Stichting Hartekind.
Geraadpleegd (z.d.), van: https://www.hartekind.nl/verhalen

Fotografie.
Sandra Stokmans fotografie

Adviesrapport door KPMG voor Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting,

Voor en met patiënten met een aangeboren hartafwijking

Oktober 2021

Stichting Hartekind

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Harteraad voor mensen met hart- en vaataandoeningen

Hartstichting

KPMG