



# Publieks samenvatting

## **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

## Publiekssamenvatting

Het ministerie van VWS heeft patiëntorganisaties en gezondheidsfondsen in een brief gevraagd naar het perspectief van patiënten over de toekomst van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijkingen. De afgelopen twee maanden hebben meer dan 500 patiënten meegewerkt aan het advies 'Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking'. Onderstaand vind u de publiekssamenvatting van dit advies.

Al tientallen jaren worden gesprekken gevoerd in Nederland over hoe de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking kan worden verbeterd. Er wordt bijvoorbeeld gekeken of operaties en hartkatheterisaties (samen interventies genoemd) in minder ziekenhuizen kunnen worden uitgevoerd. Zo wordt de zorg en daarmee ook kennis 'geconcentreerd', om de kwaliteit van de zorg op de lange termijn te waarborgen.

Wetenschappelijke verenigingen, waarin de medisch specialisten zijn verenigd, hebben een rapport geschreven over hun visie op toekomstige zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Dit rapport is aangeboden aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het rapport beschrijft knelpunten die op lange termijn een risico vormen voor de kwaliteit en voortzetting van deze zorg richting de toekomst.

Opvallend is dat het perspectief van de patiënt niet wordt meegenomen in het rapport. Als patiëntorganisaties en gezondheidsfondsen vinden wij het juist belangrijk dat ook naar de patiënt geluisterd wordt: goed inzicht in de wensen en behoeften van patiënten is cruciaal om de juiste keuzes voor de toekomst te maken.

Op verzoek van de minister van VWS hebben de vier patiëntorganisaties en gezondheidsfondsen, met hulp van KPMG Health, onderzoek gedaan naar de belangrijkste aandachtspunten vanuit het perspectief van de patiënt om de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in de toekomst goed in te richten.

Eerst zijn belangrijke ontwikkelingen die een impact (kunnen) hebben op de zorg in de toekomst in kaart gebracht. Vervolgens zijn met interviews, patiëntbijeenkomsten, focusgroepen en online vragenlijsten kwaliteitsaspecten, eisen en randvoorwaarden voor goede zorg vanuit het perspectief van de patiënt opgehaald. Deze input is vertaald naar vier statements die onze visie op de toekomstige zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking weergeven. De levensfase waarin een patiënt zich bevindt, maakt dat andere onderwerpen spelen in iemands leven. Daarom is er in dit onderzoek onderscheid gemaakt tussen vier levensfasen; vóór de geboorte, na de geboorte, jongeren en volwassenen. De uitkomsten zijn verwerkt in vier visiestatements die leidend moeten zijn in de ontwikkelingen de komende tien jaar.

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





# Visiestatements

Visiestatement 1

# 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.*

Er is samenwerking tussen verschillende hartcentra en er is één landelijk, overkoepelend (virtueel) hartcentrum. Dit landelijke centrum ontwikkelt onder andere richtlijnen voor de kwaliteit van zorg waar ieder hartcentrum zich verplicht aan moet houden. Daarnaast wordt er continu geleerd en geïnnoveerd door de beschikbaarheid van één landelijke database met kwaliteits- en onderzoeksgegevens en een onderzoeksagenda.

Zo kunnen hartcentra nieuwe behandelmethoden en uitkomsten van onderzoeken delen. Hierdoor krijgen patiënten inzicht in bijvoorbeeld de gevolgen van een behandelplan, specifieke ingrepen en medicatie.

Visiestatement 2

# 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.*

Er wordt rekening gehouden met hoe een patiënt zich voelt (het psychisch en sociaal welbevinden) en met zijn of haar overige behoeften, naast de medische zaken.

De zorg wordt aangepast op de levensfase van de patiënt en er is aandacht voor zijn of haar familie en vrienden. Waar gewenst is er voor iedere patiënt een soort coach, een casemanager beschikbaar ter ondersteuning van de patiënt en zijn of haar naasten.

Visiestatement 3

# Bereikbaarheid/ toegankelijkheid van zorg

*Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar.*

De Intensive Care (IC) en operatiekamers (OK) zijn altijd beschikbaar voor zowel geplande operaties als spoedoperaties. Daarnaast wordt voor- en nazorg actief aangeboden indien een patiënt geopereerd wordt of gaat worden. Ook zijn zorgprofessionals altijd beschikbaar voor vragen en is het ziekenhuis waar de patiënten geopereerd worden binnen een acceptabele tijd te bereiken.

Als het aantal opererende ziekenhuizen afneemt, worden voorzieningen herverdeeld over de hartcentra zodat in het gehele land zorg beschikbaar blijft. Zorg die dichtbij mogelijk is, wordt dichtbij georganiseerd. Hierbij is de samenwerking met en tussen gespecialiseerde hartcentra naadloos om zorg toegankelijk en bereikbaar te houden.

Visiestatement 4

# Goed functionerende netwerkorganisatie

*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. Ook is er altijd een casemanager betrokken bij de patiënt en zijn omgeving. De patiënt wordt behandeld door een multidisciplinair team, waarin verschillende specialisten vanuit verschillende vakgebieden samenwerken.

Hierbij is het belangrijk dat andere relevante specialismen (zoals klinische genetica of (kinder) chirurgie) in hetzelfde ziekenhuis zorg verlenen. Om als zorgprofessional altijd op de hoogte zijn van de situatie van de patiënt, is het noodzakelijk om een dataplatform in te richten waardoor gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen mogelijk is.

## Acties op korte, middellange en lange termijn

Om bovenstaande visiestatements te realiseren zijn er acties op de korte, middellange en lange termijn beschreven voor verschillende betrokken partijen. Deze betrokken partijen zijn het Zorginstituut Nederland (ZiN), Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), het op te richten landelijke, overkoepelende (virtuele) hartcentrum, de vier patiëntverenigingen en gezondheidsfondsen, hartcentra en shared care centra.<sup>1</sup> Als patiëntorganisaties en gezondheidsfondsen zien wij geen andere optie dan het verder concentreren van de interventiezorg (de operaties en hartkatheterisaties).

Deze concentratie bevordert de kwaliteit en samenwerking tussen de hartcentra.

Dat begint volgens ons met het richten op de volgende doelen in de komende twee jaar:

1. Het uitvoeren van een impactanalyse in het eerste jaar en het nemen van een besluit over de hartcentra waar de interventies in de toekomst plaatsvinden. De impactanalyse heeft tot doel om de impact voor patiënten als gevolg van de concentratie van interventiezorg (operaties) in kaart te brengen. Onderwerpen zijn hierbij de capaciteit van OK's en IC's en de toegankelijkheid van spoedzorg;
2. Het opstellen van kwaliteitsrichtlijnen waar ieder hartcentra zich verplicht aan moet houden (inclusief aandacht voor psychosociale zorg) - ook wel een bindend kwaliteitskader genoemd;
3. Het oprichten van landelijke, overkoepelende (virtuele) hartcentrum;
4. Het gezamenlijk zetten van bovenstaande en hierop volgende stappen samen met patiënten, patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen. Zo kan zorg met én voor patiënten worden verbeterd.

---

<sup>1</sup> Een shared care centrum is een (universitair) centrum waarbij poliklinische zorg en eerste opvang voor patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt aangeboden.





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

### Voor en met patiënten met een aangeboren hartafwijking

Oktober 2021

