



# SUNDHEDSSTYRELSEN

Til:

Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

## Samling af børnehjertekirurgi i Danmark

28. januar 2016

Indledning.....	1
Proces.....	2
Baggrund.....	2
Internationale udviklinger.....	3
Udviklingen i Danmark.....	4
Aktivitet og resultater ved de to danske centre.....	5
Åben hjertekirurgi.....	5
Kateterprocedurer.....	7
Samlet vurdering af aktivitet og resultater.....	9
Samling af børnehjertekirurgi i ét nationalt center.....	9
De faglige rammer for børnehjertekirurgi i Danmark.....	10
Vurdering af centrenes varetagelse af specialfunktionerne.....	10
Organisatoriske rammer.....	11
Børnehjertekirurgi.....	11
Børnekardiologi.....	13
Øvrige specialfunktioner.....	14
Kvalitetssikring, udvikling og forskning.....	15
Sundhedsstyrelsens samlede vurdering.....	16
Proces for samling.....	17

Sagsnr. 4-1611-78/1/

Reference lost

T 72227634

E plan@sst.dk

### **Indledning**

Operationer for medfødte misdannelser af hjertet og/eller de store kar (børnehjertekirurgi) hos børn er ofte komplicerede, og kræver særlige kompetencer. På ti år er antallet af børnehjertekirurgiske operationer i Danmark faldet fra ca. 300 til ca. 200 pr. år. Børnehjertekirurgi varetages på to centre i Danmark: Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Til sammenligning har Sverige to centre til en befolkning på 9,6 mio., mens Norge og Finland med befolkninger på 5,1 og 5,4 mio. hver har ét nationalt center.

Som led i den løbende opfølgning vedrørende varetagelse af specialfunktioner og i relation til den igangværende revision af specialeplanen har Sundhedsstyrelsen fundet det hensigtsmæssigt med en gennemgang og status vedr. børnehjertekirurgi i Danmark. I den forbindelse har styrelsen desuden ønsket en vurdering af behov for samling af børnehjertekirurgi på ét nationalt dansk center

Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S  
Danmark

T +45 72 22 74 00  
E sst@sst.dk  
www.sst.dk

samt en vurdering af de nuværende to centres forudsætninger for varetagelse af specialfunktionen.

### **Proces**

Sundhedsstyrelsens udgangspunkt for den aktuelle gennemgang har været neutralt, og styrelsen har således ikke haft en á priori indstilling. Hverken i forhold til om aktiviteten skal samles ét sted eller fortsætte på to centre, eller i forhold til på hvilket af de to centre aktiviteten i givet fald skal samles på.

Sundhedsstyrelsen har afholdt møder med relevante faglige og administrative repræsentanter for de to regioner, der varetager specialfunktioner indenfor børnehjertekirurgi. Møderne blev afholdt i København den 20. oktober 2015, den 7. december 2015, den 5. januar 2016 og den 21. januar 2016.

Forud for 2. møde bad Sundhedsstyrelsen de to regioner om skriftlige bidrag vedrørende varetagelse af specialfunktionerne, og regionerne har løbende indsendt supplerende bidrag. Forud for henholdsvis 3. og 4. møde bad styrelsen de to regioner om redegørelser med retrospektive opgørelser af aktivitet og overlevelse vedrørende åben børnehjertekirurgi samt aktivitet vedrørende terapeutiske kateterprocedurer. De to regionerne har desuden haft mulighed for skriftlig kommentering af flere udkast af nærværende notat.

Region Midtjylland har i processen foreslået at inddrage et internationalt ekspertpanel i vurdering og indstilling af placering. Sundhedsstyrelsen finder imidlertid ikke, at der er særlige forhold i den aktuelle sag, der tilsiger dette, som f.eks. ved vurdering af et nyt fagligt område eller en ny teknologi. Styrelsen finder, at børnehjertekirurgi er et velbeskrevet område, og at kriterierne for varetagelse og godkendelse af specialfunktioner er velkendte og klare. Ved samling af en højt specialiseret funktion finder styrelsen, at en vurdering af de sundhedsfaglige kernekrav til kompetencer, robusthed, tværfagligt samarbejde m.v. vil være centrale, og at en sådan vurdering falder indenfor styrelsens kernekompetencer.

I det følgende sammenfattes styrelsens vurderinger vedrørende samling af kirurgi for medfødte hjertesygdomme i Danmark.

### **Baggrund**

Efter sundhedsloven fastsætter Sundhedsstyrelsen specialfunktioner i sygehusvæsenet og afgør deres placeringer på sygehuse. Sundhedsstyrelsen udmelder specialevejledninger for hvert enkelt speciale, og specialevejledningerne udgør tilsammen den samlede specialeplan. Specialeplanlægningen skal sikre høj faglig kvalitet i behandlingen og helhed i patientforløbene under hensyn til en effektiv ressourceudnyttelse.

Specialeplanlægningen skal fremme den nødvendige opbygning og vedligeholdelse af ekspertise, forskning og udvikling samt uddannelse med henblik på fortsat udvikling af sundhedsvæsenets ydelser. Sundhedsstyrelsens skal foretage en regelmæssig revision med henblik på, at den gældende specialeplan er tidssvarende, relevant og dækkende. Et grundlæggende udgangspunkt for specialeplanlægningen er, at 'øvelse gør mester' ud fra en erkendelse af sammen-

hængen mellem sundhedsfaglig erfaring, kvalitet og volumen på både individ-, enheds- og sygehusniveau. Ved vurdering af varetagelse af højt specialiserede funktioner som børnehjertekirurgi m.v. anvender Sundhedsstyrelsen de principper og kriterier, der med få justeringer har været anvendt generelt i specialeplanlægningen siden ændring af sundhedsloven i 2007, og som der har været enighed om i det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

Principperne er senest sammenfattet i april 2015. De sundhedsfaglige kernekrav ved varetagelse af specialfunktioner omfatter bl.a. kapacitet, robusthed, aktivitet, erfaring, kompetencer, samarbejde, sammenhæng, dokumentation af kvalitet samt forskning<sup>1</sup>.

### **Internationale udviklinger**

I 1993 blev det besluttet at samle børnehjertekirurgi i Sverige, således at aktiviteten på de daværende fire sygehuse blev samlet på to centre i henholdsvis Göteborg og Lund. Forud for dette havde der igennem en del år været diskussioner i de faglige miljøer vedrørende samling, og det havde været en ganske vanskelig proces at nå frem til at etablere et beslutningsgrundlag for samling.

Efter beslutningen i 1993 fortsatte ét center med kirurgi i mindre omfang og for mindre komplicerede tilfælde, men i 1998 var samlingen på de to nuværende centre fuldført. Efterfølgende kunne man i Sverige konstatere et markant fald i mortaliteten, som tilskrives den øgede specialisering og centralisering<sup>2</sup>.

National Specialised Commissioning Team ved National Health Service (NHS) udsendte i 2011 en gennemgang af de faglige rammer for behandlingen af medfødt hjertesygdom i England og Wales<sup>3</sup>.

Baggrunden for 'Safe and Sustainable' var bl.a. de løbende drøftelser og overvejelser, som var pågået i England, siden man i 2001 havde sat fokus på området med den såkaldte Kennedy-rapport, der havde udgangspunkt i en gennemgang af børnehjertekirurgien på Bristol Royal Infirmary pga. større dødelighed end forventet i perioden 1984-1995. Kennedy-rapporten pegede bl.a. på sammenhængen mellem lavt patientvolumen og høj risiko for komplikationer, og anbefalede en samling af børnehjertekirurgi på færre og større centre<sup>4</sup>.

I de efterfølgende år har der været en del debat i både offentlighed, faglige miljøer og i myndighedsregi vedrørende samling af børnehjertekirurgien i Storbritannien. Centre i Cardiff og Edinburgh ophørte med aktivitet på grund af lavt volumen. The John Radcliffe Hospital i Oxford suspendede i 2010 deres børnehjertekirurgi efter en række dødsfald, og i 2013 suspendede Leeds General

---

<sup>1</sup> 'Specialeplanlægning – begreber, principper og krav'. Sundhedsstyrelsen, april 2015. Opgaven følger af sundhedslovens § 207-209, se også tilhørende vejledning nr. 9053 af 27. januar 2014.

<sup>2</sup> Lundström et al. *Pediatric Cardiology* 2000; 21: 353.

<sup>3</sup> Safe and Sustainable. Review of children's congenital cardiac services in England. Pre-consultation business case. 16 February 2011. NHS Specialised Services.

<sup>4</sup> Bristol Royal Infirmary Inquiry, Learning from Bristol: The report of the public inquiry into children's heart surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984 -1995, (The Kennedy Report), HM Government, July 2001

Infirmary deres børnehjertekirurgi på en tilsvarende baggrund. Der har således i snart to årtier været et betydeligt offentligt og fagligt fokus på organiseringen af børnehjertekirurgi i Storbritannien.

'Safe and Sustainable' anbefalede, at et robust center for børnehjertekirurgi bør have mindst 400 børnehjertekirurgiske operationer pr. år fordelt på mindst 4 børnehjertekirurgiske overlæger. Den seneste 3-års opgørelse<sup>5</sup> viste, at 13.309 procedurer var fordelt på 14 hospitaler i England, Nordirland og Irland med en spredning fra 204 til 1.881. Kun 3 af de 14 afdelinger havde et volumen for 3-års perioden større end 3\*400.

'Safe and Sustainable' opstillede forskellige scenarier for samling på 6-7 ud af de nuværende 11 offentlige hospitaler med børnehjertekirurgi i England, og i regi af NHS pågår der løbende bestræbelser for yderligere samling.

Retningslinjer fra European Association of Cardio-Thoracic Surgery (EACTS) anbefaler tilsvarende, at et børnehjertekirurgisk center har et årligt volumen på mindst 250 opererede patienter, hvoraf mindst 100 bør være operationer på nyfødte, samt at et center skal have mindst to fuldt opererende børnehjertekirurger med et optimalt ugentligt volumen på mindst tre procedurer, hvilket under hensyn til et 42-ugers arbejdsår giver et minimalt årligt volumen pr. børnehjertekirurg på 126<sup>6</sup>.

### **Udviklingen i Danmark**

Generelt angives det, at ca. 8 ud af 1.000 levendefødte børn har medfødte misdannelse af hjertet og/eller de store kar, hvoraf ca. 3 ud af 4 får behov for en eller flere operationer i barndommen eller senere.

Det seneste årti er antallet af operationer hos børn for medfødt hjertesygdom i Danmark imidlertid faldet fra omkring 300 til nu omkring 200. Det aftagende antal operationer skyldes formentligt en kombination af flere faktorer, herunder øget anvendelse af kateterprocedurer i stedet for åben hjertekirurgi, forbedret fosterdiagnostik og genetisk udredning samt et faldende fødselstal.

Åben kirurgi for medfødte misdannelser af hjertet og/eller de store kar blev udviklet i 1950'erne og indført i Danmark i 1960'erne. De seneste par årtier er der sket væsentlige gennembrud i behandlingen af børn med medfødte misdannelse af hjertet og/eller de store kar, med indførelse af effektive operationer for betydelige misdannelser som transposition af de store kar og hypoplastisk venstre hjertesyndrom samt anvendelse af kateterbaserede procedurer evt. i kombination med hjertekirurgi (hybridprocedurer). Siden årtusindeskiftet har der været uddannet tre børnehjertekirurger i Danmark, ved henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital i starten af årtusindet og ti år senere ved Aarhus Universitetshospital.

---

<sup>5</sup> National Congenital Heart Disease Audit Report 2011-2014. National Institute for Cardiovascular Outcomes Research (NICOR), National Centre for Cardiovascular Prevention and Outcomes, University College London. London 2015.

<sup>6</sup> Daenen et al. European Journal of Cardio-Thoracic Surgery 2003; 24: 343.

I de senere år har der været fokus på bl.a. anvendelse af avanceret billeddiagnostik, kunstigt hjerte og hjertetransplantation. På området vedrørende kateterbaserede procedurer er der også en løbende udvikling med udvikling af nye teknikker og behandlingsprincipper, og Sundhedsstyrelsen har i den forbindelse noteret sig, at det to danske centre har været pionérer på området, med bl.a. indførelse af kateterbaserede elektrofysiologiske behandlinger for hjerterytmeforstyrrelser og kateterindsættelse af hjerteklapper.

Der er samtidig et stigende fokus på behandling af gruppen af unge og voksne patienter med medfødt hjertesygdom, såkaldt GUCH (grown-ups with congenital heart disease), hvoraf de fleste har behov for livslang, specialiseret opfølgning og behandling.

Børnehjertekirurgi har i Danmark været samlet på to centre: Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet. Aarhus Universitetshospital har som primært befolkningsunderlag haft Region Nordjylland, Region Midtjylland og Region Syddanmark. Udvalgte operationer på nyfødte varetages som udefunktion på Odense Universitetshospital. Rigshospitalet modtager patienter fra Region Sjælland og Region Hovedstaden samt fra Færøerne og Grønland. Det bemærkes dog, at Region Syddanmark og Region Hovedstaden ultimo 2015 har indgået samarbejdsaftale på området.

### **Aktivitet og resultater ved de to danske centre**

Til brug for den aktuelle vurdering af varetagelsen af børnehjertekirurgi i Danmark er aktivitet og resultater for åben kirurgi samt aktiviteten for kateterprocedurer opgjort for de to centre.

#### Åben hjertekirurgi

For åben kirurgi for medfødte misdannelser af hjertet og/eller de store kar omfatter analysen alle børn og unge under 18 år opereret med mindst én hjertekirurgisk SKS-operationskode i 10-års perioden 1. januar 2005 – 31. december 2014. Børn opereret på Odense Universitetshospital er medregnet i Aarhus Universitetshospitals aktivitet, da indgrebene er foretaget som udefunktion af børnehjertekirurger herfra.

Valg af operationskoder er kvalificeret i dialog mellem fagfolk fra de to centre. Undtaget fra opgørelsen er indgreb med isoleret anlæggelse af pacemaker eller ICD, reoperationer samt isoleret extracorporeal cirkulation, herunder ECHLA og ECMO. Et opereret barn er kun medtaget med én operation i analysen, og hvis samme barn er opereret flere gange, er operationen med højeste STS/EACTS-kategori medtaget. Til vurdering af evt. forskelle i resultater mellem centrene er overlevelse efter denne indikatoroperation opgjort.

Til belysning af evt. forskelle i kompleksitet mellem centrene er data desuden analyseret med brug af kategorisering for forventet intrahospital dødelighed ved forskellige operationer, som foreslået af det nordamerikanske Society of Thoracic Surgeons (STS)<sup>7</sup> med tilslutning fra EACTS. STS/EACTS-kategorierne er

---

<sup>7</sup> O'Brien et al. An empirically based tool for analyzing mortality associated with congenital heart surgery. J Thorac Cardiovasc Surg 2009; 138: 1139.

til brug for den aktuelle analyse tilpasset ICD10 og dansk kodepraksis. Desuden er data analyseret for udvalgte benchmark-operationer som foreslået af STS med tilslutning fra Congenital Heart Surgeons' Society (CHSS)<sup>8</sup>.

Ved opgørelsen af data er der konstateret forskelle i kodepraksis mellem de to centre, som der bør tages højde for ved fortolkning af data, særligt ved vurdering af data for STS/EACTS-kategorier med få patienter.

Analysen er opgjort for de seneste 3-, 5- og 10-års perioder, idet data for 2015 er udeladt bl.a. under hensyntagen til, at data kan være ukomplette grundet efterregistreringer, og ud fra en betragtning om at medtagning af data for dele af 2015 formentlig ikke vil påvirke resultaterne væsentligt.

Ved analyse af overlevelseshdata er der bl.a. justeret for alder, køn, operationsår, STS/EACST-kategori, gestationsalder under 37 uger samt øvrige medfødte misdannelser. Overlevelseshdata er analyseret ved Kaplan-Meier plot, proportional hazard modeller (Cox regression) og log-rank test for signifikans.

Analysen viser, at der for hele populationen opereret i 10-års perioden 2005 – 2014 ikke er væsentlige forskelle mellem centrene i antallet af indeksoperationer eller fordelingen af opererede børn og unge vedrørende køn, øvrige misdannelser, præmaturitet, STS-kategorier eller alder på operationstidspunktet. Der kan heller ikke påvises statistisk signifikante forskelle mellem centrene for så vidt angår den kumulerede mortalitet i de valgte tidsvinduer, se tabel 1.

<b>TABEL 1</b>						
<b>Kumuleret langtidsoverlevelse efter børnehjertekirurgi, seneste 3-, 5- og 10-års perioder</b>						
n=2251; AUH: 1169, RH: 1082						
	<b>AUH</b>	<b>RH</b>	<b>HR ujusteret</b>	<b>p</b>	<b>HR justeret</b>	<b>p</b>
<b>2005-2014</b>	94%	94%	0,97	0,85	0,91	0,57
<b>2010-2014</b>	95%	94%	0,92	0,74	0,75	0,27
<b>2012-2014</b>	96%	94%	0,67	0,25	0,51	0,06

Tidsperioder er hele år fra 1. januar til 31. december. Hazard ratio (HR) er AUH vs. RH.  
 AUH = operationer udført på Aarhus og Odense Universitetshospitaler. RH = operationer udført på Rigshospitalet.

Analysen af 30-dages og 1-års overlevelse fordelt på STS/EACST-kategorier viser heller ikke statistisk signifikante forskelle i hverken ujusterede eller justerede analyser for de valgte 3-, 5- og 10-års perioder. Som eksempel er 30-dages overlevelsen i seneste 5-års periode angivet i tabel 2.

<sup>8</sup> Jacobs et al. Quality Measures for Congenital and Pediatric Cardiac Surgery. World J Pediatr Congenit Heart Surg 2011; 2: 278.

<b>TABEL 2</b>				
<b>30-dages overlevelse efter børnehjertekirurgi, 5-års perioden 2010-2014</b>				
n=1038; AUH: 568, RH: 470				
	<b>Antal</b>	<b>AUH</b>	<b>RH</b>	<b>p</b>
<b>STS 1</b>	455	100%	100%	0,32
<b>STS 2</b>	261	98%	99%	0,56
<b>STS 3</b>	146	96%	95%	0,69
<b>STS 4</b>	164	91%	86%	0,31
<b>STS 5</b>	12	75%	63%	0,67

Tidsperiode er 1. januar 2010 til 31. december 2014.  
 AUH = operationer udført på Aarhus og Odense Universitetshospitaler. RH = operationer udført på Rigshospitalet. STS = kategorisering jfr. STS/EACTS.

Langtidsoverlevelse ved de udvalgte benchmark operationer er angivet i tabel 3. Analyse af både ujusterede og justerede hazard ratios (HR) for de enkelte operationer viser ingen statistisk signifikante forskelle mellem centrene, men data skal dog fortolkes med forsigtighed grundet små datasæt.

<b>TABEL 3</b>				
<b>Kumuleret langtidsoverlevelse efter udvalgte børnehjertekirurgiske benchmark operationer, 10-års perioden 2005-2014</b>				
	<b>Antal</b>	<b>AUH</b>	<b>RH</b>	
<b>VSD</b>	308	99%	99%	99%
<b>Switch</b>	151	93%	96%	96%
<b>Norwood</b>	26	50%	75%	75%
<b>TOF</b>	109	98%	97%	97%
<b>AVSD</b>	72	92%	91%	91%
<b>Fontan</b>	28	100%	90%	90%

Tidsperioden er 1. januar 2005 til 31. december 2014.  
 AUH = operationer udført på Aarhus og Odense Universitetshospitaler. RH = operationer udført på Rigshospitalet. VSD = operation for ventrikelseptumdefekt. Switch = 'arterial switch'-operation for transposition af de store kar. Norwood = operation for hypoplastisk venstre hjertesyndrom m.v. TOF = operation for Steno-Fallots tetralogi. AVSD = operation for atrioventrikulær septumdefekt. Fontan = operation for univentrikulært hjerte m.v.

### Kateterprocedurer

Aktiviteten vedrørende terapeutiske kateterprocedurer for medfødte misdannelse af hjertet og/eller de store kar hos børn og unge under 18 år er opgjort ved træk fra Landspatientregisteret for de seneste 3-, 5- og 10-årsperioder. Mortaliteten ved kateterprocedurer er generelt meget lav (< 1%), og det er på den baggrund ikke fundet relevant at lave en opgørelse af resultater. På grund af det lille antal terapeutiske procedurer er der heller ikke foretaget yderligere delanalyser af aktiviteten vedrørende terapeutiske kateterprocedurer, idet hovedsigtet med den aktuelle gennemgang har været at belyse, om der generelt er væsentlige forskelle i mellem de to centre for så vidt angår aktivitetsniveau.

Udover at indberette til Landspatientregisteret registrerer begge centre desuden kateterbaserede procedurer for medfødte hjertesygdomme i lokale kliniske databaser. Ved Aarhus Universitetshospital anvendes systemet PEDCATH, i hvilket man har registreret aktiviteten prospektivt fra januar 2006, mens man ved Rigshospitalet har registreret procedurer prospektivt i systemet PATS fra februar 2002. Datatræk fra Landspatientregisteret er derfor suppleret og sam-

menholdt med opgørelser fra lokale kliniske databaser for perioden 1. januar 2006 – 31. december 2014.

Til brug for den aktuelle vurdering af de to centres varetagelse, har Sundhedsstyrelsen modtaget separate analyser fra de to centre, dog med udgangspunkt i samme datasæt fra Landspatientregisteret. Bidragene viser bl.a., at der har været forskellig kodepraksis på de to centre.

På Rigshospitalet har man således anvendt ICD10-koden KFJF10 for både kateterbaseret og åben indsættelse af pulmonal stentklap i stedet for den specifikke kode KFJF30 for kateterprocedurer, som er anvendt ved Aarhus Universitetshospital. Desuden har man på Rigshospitalet indsat et mindre antal kateterbaserede pulmonal stentklapper på et tidspunkt, hvor de specifikke ICD10-koder ikke var indført. Ved analyse af data medtagende begge koder vil man således få medtaget et mindre antal åbne procedurer, men dels vurderes dette antal at være beskedent, dels forventes begge centre at have anvendt KFJF10 for åbne procedurer, således at en sammenlignende analyse, der medtager begge koder, ikke vil være i det ene centers favør.

Et mere væsentligt forhold ved en sammenlignende analyse er, at kateterprocedurer med udførelse af ultralydsvejledt atriaseptostomi (Rashkind's procedure) på nyfødte børn på neonatalklinikken på Rigshospitalet ikke rutinemæssigt er blevet kodet med korrekt interventionskode i Landspatientregisteret. En analyse baseret på datatræk fra Landspatientregisteret medtagende denne procedure vil således ikke være anvendelig til sammenligning af den reelle aktivitet på de to centre.

Til brug for den aktuelle gennemgang har Region Hovedstaden leveret et træk fra Landspatientregisteret vedrørende aktiviteten for terapeutiske kateterprocedurer for medfødte misdannelse af hjertet og/eller de store kar hos børn og unge under 18 år opgjort for de seneste 3-, 5- og 10-årsperioder, se tabel 4.

I dette datatræk kan et barn godt medtages flere gange i opgørelsen, dog således at der kun er medtaget én procedurekode pr. dag for at give et retvisende billede af antallet af terapeutiske kateterisationer. Både KFJF10 og KFJF30 er medtaget jfr. ovenfor, mens koderne for atriaseptostomier (KFFE02 og KFFE02A) er udeladt. Til belysning af evt. forskelle i aktivitetsniveau mellem centrene er antallet af procedurer sammenholdt med befolkningsunderlaget.

<b>TABEL 4</b>						
<b>Kateterbaserede interventioner (ekskl. atriaseptostomi), seneste 3-, 5- og 10-års perioder. Data fra Landspatientregisteret.</b>						
	Antal		Pr. år		Pr. million børn pr. år	
	AUH	RH	AUH	RH	AUH	RH
<b>2005-2014</b>	617	427	61,7	42,7	90,7	79,8
<b>2010-2014</b>	267	213	53,4	42,6	80,0	79,6
<b>2012-2014</b>	153	128	51,0	42,7	77,5	80,2

Tidsperioder er hele år fra 1. januar til 31. december. AUH = procedurer udført på Aarhus og Odense Universitetshospitaler. RH = procedurer udført på Rigshospitalet. Befolkningsunderlag er opgjort for de to centres optageområder midt i perioden pr. 1. januar 2008.



Opgørelsen viser, at der i de seneste 3- og 5-års perioder har været et ensartet aktivitetsniveau på de to centre, med flest procedurer udført på Aarhus Universitetshospital.

Til brug for den aktuelle gennemgang har Region Hovedstaden foretaget en gennemgang af registreringer i den lokale PATS-database for perioden 1. januar 2006 – 31. december 2014. Gennemgangen har bl.a. taget højde for ikke-registrerede procedurer med atriaseptostomi og indsættelse af pulmonal stentklap, jfr. ovenfor, samt for enkelte procedurer, der kun har været kodet for det indsatte implantat (KZ-koder). Opgørelsen er i tabel 5 sammenstillet med opgørelse leveret af Region Midtjylland med udgangspunkt i den lokale PECATH-database.

<b>TABEL 5</b>						
<b>Kateterbaserede interventioner, seneste 3-, 5- og 9-års perioder.</b>						
<b>Data fra lokale kliniske databaser.</b>						
	Antal		Pr. år		Pr. million børn pr. år	
	AUH	RH	AUH	RH	AUH	RH
<b>2006-2014</b>	662	539	73,6	59,9	108,2	112,0
<b>2010-2014</b>	349	286	69,8	57,2	104,6	107,1
<b>2012-2014</b>	204	175	68,0	58,3	103,3	109,6

Tidsperioder er hele år fra 1. januar til 31. december. AUH = procedurer udført på Aarhus og Odense Universitetshospitaler. RH = procedurer udført på Rigshospitalet. Befolkningsunderlag er opgjort for de to centres optageområder midt i perioden pr. 1. januar 2008.

Opgørelsen bekræfter, at der i de seneste 3-, 5- og 9-års perioder har været et ensartet aktivitetsniveau på de to centre vurderet i forhold til befolkningsunderlag, med antalsmæssigt flest procedurer udført på Aarhus Universitetshospital.

#### Samlet vurdering af aktivitet og resultater

Samlet set viser den aktuelle gennemgang, at der i de analyserede tidsvinduer har været en rimelig ligelig fordeling af den kirurgiske aktivitet mellem de to centre, uden væsentlige forskelle i case-mix og resultater vurderet ved både kumuleret langtidsoverlevelse og 30-dages overlevelse. Sundhedsstyrelsen noterer samtidig med tilfredsstillende, at de to danske centre har præsteret resultater på niveau med internationale centre. Sundhedsstyrelsen kan samtidig konstatere, at der har været et ensartet aktivitetsniveau for kateterbaserede procedurer på de to centre.

#### **Samling af børnehjertekirurgi i ét nationalt center**

Ved drøftelserne med repræsentanter for de to centre, der i dag varetager børnehjertekirurgi i Danmark, har Sundhedsstyrelsen fået overbevisende argumentation for, at børnehjertekirurgien i Danmark bør samles i ét center, og at det bør gøres indenfor en kortere tidshorisont.

Der er samtidig enighed om, at en samling af børnehjertekirurgi i et dansk center bør medføre en tilsvarende samling af hjertetransplantationer og indsættelse af mekaniske hjerter hos børn, af invasive kateterbaserede kardiologiske procedurer hos børn, samt kirurgi ved GUCH i alle aldersgrupper. Vedrørende børnekardiologiske elektrofysiologiske procedurer bør særligt komplicerede patienter og procedurer samles sammen med børnehjertekirurgien. Desuden bør

udvalgte gravide, der bærer foster med kompliceret hjertesygdom, visiteres til fødsel på børnehjertekirurgisk center.

Der har også været enighed om, at en samling af børnehjertekirurgi på ét dansk center ikke bør medføre en svækkelse af de højtspecialiserede funktioner indenfor børnekardiologi og GUCH, der fortsat bør være fordelt på de nuværende tre centre, der varetager udredning, visitation til vurdering med henblik på kirurgi, opfølgning m.v.

Vedrørende krav til robusthed ved samling af børnehjertekirurgi i ét dansk center er der enighed om at anbefale 3-4 thoraxkirurgiske speciallæger med hovedbeskæftigelse i børnehjertekirurgi. Det vil være hensigtsmæssigt med en spredt aldersprofil på disse og en fokuseret rekruttering med oplæring af ny speciallæge omkring hvert femte år. Der har ligeledes været enighed om, at der på samme måde vil kunne stilles krav til robusthed og kompetencer i forhold til varetagelsen af de relaterede funktioner indenfor børnethoraxanæstesiologi og invasiv børnekardiologi ved samling af børnehjertekirurgi i ét dansk center.

Der vurderes ikke at være væsentlige logistiske problemer ved en samling af børnehjertekirurgi på ét dansk center i forhold til akutte og subakutte kliniske situationer, bl.a. set i lyset af de velfungerende organisationer omkring lægeledsaget helikopter- og ambulancetransport indenfor landets grænser. Det er ligeledes blevet påpeget, at overflytning af et barn i ECMO er en mulighed.

Endelig er der enighed om, at en udgående børnehjertekirurgisk funktion til hele landet vil kunne varetages fra ét samlet center, f.eks. ved subakut behov for lukning af persisterende ductus arteriosus hos præmature.

### **De faglige rammer for børnehjertekirurgi i Danmark**

Udredning og behandling af børn med medfødte misdannelser af hjertet og/eller de store kar kræver et tværfagligt samarbejde, der ofte starter før barnets fødsel. Med forbedret fosterdiagnostik og genetisk udredning for kromosomanomalier og familiære hjertesygdomme er det ofte muligt at diagnosticere misdannelser af hjertet og/eller de store kar i anden halvdel af graviditeten, således at den videre udredning og behandling i graviditeten og efter fødslen kan planlægges. I andre tilfælde erkendes hjertemisdannelsen først efter barnets fødsel.

Den initiale føtalmedicinske eller pædiatriske vurdering og visitation kan varetages på hoved- eller regionsfunktionsniveau, afhængig af forholdene. Den videre udredning og behandling varetages som højtspecialiseret funktion i et samarbejde mellem specialerne intern medicin: kardiologi, pædiatri og thoraxkirurgi. De relevante højt specialiserede funktioner er beskrevet i Sundhedsstyrelsens specialevejledninger for de fire specialer.

Enkelte særligt komplicerede patienter kan visiteres til behandling i udlandet.

### **Vurdering af centrenes varetagelse af specialfunktionerne**

I det følgende gennemgås forholdene ved de to nuværende centre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet. Sundhedsstyrelsen har ved gennemgan-

gen og vurderingen taget udgangspunkt i de oplysninger, som styrelsen har modtaget fra de to regioner, både i form af skriftlige bidrag og supplerende oplysninger på de afholdte møder. Der henvises i øvrigt til side 2 for beskrivelse af proces.

Ved gennemgangen tages udgangspunkt i beskrivelsen af varetagelsen af specialfunktionerne indenfor de seneste årti, med særligt fokus på de seneste år for så vidt angår vurdering af centrenes aktuelle kompetencer og robusthed i forhold til at kunne varetage én samlet national funktion.

#### Organisatoriske rammer

På både Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet koordineres de relevante funktioner på hospitalerne i henholdsvis et 'center' og en 'enhed' for medfødte hjertesygdomme, begge med bred tværfaglig deltagelse.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at der på begge sygehuse er et relevant ledelsesmæssigt fokus på at sikre samarbejde og udvikling, og på at prioritere ressourcer til varetagelse af specialfunktionerne.

#### Børnehjertekirurgi

Ved Aarhus Universitetshospital varetages børnehjertekirurgien pt. af tre thoraxkirurgiske overlæger, med en aldersprofil på 34-61 år. Den mest senior blev ansat i januar 2015 og har en omfattende erfaring på flere udenlandske centre med varetagelse af stor volumen og kompleksitet af børnehjertekirurgi. Den yngste blev ansat i juni 2015 og har erfaring fra flere udenlandske centre med varetagelse af stor volumen og kompleksitet af børnehjertekirurgi.

Den faglige leder af børnehjertekirurgien ved Aarhus Universitetshospital i det seneste årti har de seneste fem år kun varetaget en mindre del af de børnehjertekirurgiske indgreb, og har ikke varetaget den mest komplekse kirurgi i væsentligt omfang, men har dog samtidigt i perioden udført børnehjertekirurgi ved missioner i udviklingslande. Samtidigt har der været ansat to udenlandske børnehjertekirurger i perioder i 2007-2008 henholdsvis 2008-2013. I en periode i 2012-2014 blev den væsentligste del af børnehjertekirurgien ved Aarhus Universitetshospital, herunder komplekse operationer, varetaget af en afdelingslæge, senere overlæge, der nu er ansat ved Rigshospitalet.

Ved Rigshospitalet varetages børnehjertekirurgien af tre thoraxkirurgiske overlæger, med en aldersprofil på 44-59 år. Børnehjertekirurgien har i det seneste årti været varetaget af to gennemgående børnehjertekirurger. Den faglige leder af børnehjertekirurgien ved Rigshospitalet har siden 1998 varetaget et stort volumen og kompleksitet. Den anden gennemgående børnehjertekirurg har været overlæge indenfor børnehjertekirurgi siden 2004, og har varetaget lidt under halvdelen af de børnehjertekirurgiske operationer. Enkelte komplekse procedurer er i perioden kun blevet varetaget af den mest senior overlæge som primær operatør.

Teamet ved Rigshospitalet er blevet suppleret i januar 2015 med en tredje overlæge, der har varetaget et stort volumen og kompleksitet fra sin tidligere ansættelse ved Aarhus Universitetshospital, og som indgår som fuldt opererende børnehjertekirurgi i teamet på Rigshospitalet. Sundhedsstyrelsen har samtidigt no-

teret, at man ved ansættelsen af den tredje børnehjertekirurg har tilstræbt en ligelig fordeling af de børnehjertekirurgiske operationer, herunder de komplekse, mellem centerets tre børnehjertekirurger.

Begge centres børnehjertekirurger har i varierende omfang haft relevante studieophold ved store udenlandske centre i bl.a. USA, England og Australien, ligesom begge centre synes at have etableret gode samarbejdsrelationer med andre udenlandske centre til sikring af samarbejde omkring faglig rådgivning ved særligt komplicerede tilstande, samarbejde om nye teknikker, visitation af patienter til behandling i udlandet m.v.

Begge centre angiver, at børnehjertekirurgerne – udover varetagelse af kirurgi for medfødte misdannelser i hjerte og/eller de store kar hos både børn og voksne – desuden varetager hjertekirurgi for erhvervede hjertesygdomme hos voksne. Sundhedsstyrelsen har i den forbindelse noteret, at omfanget af komplicerede voksenhjertekirurgiske indgreb er væsentligt større på Rigshospitalet, og at Rigshospitalet har angivet, at centerets børnehjertekirurger deltager i varetagelsen af den komplicerede voksenhjertekirurgi.

Sundhedsstyrelsen har samtidigt noteret, at begge centre har varetaget hjerte-transplantationer hos børn og unge med medfødt hjertesygdom og hos voksne med GUCH, herunder ved behov med indsættelse af mekanisk hjerte, og at der i perioden har været lidt forskellige faglige traditioner på området.

Begge centre angiver, at de fremadrettet har fokus på generationsskifte og oplæring med henblik på rekruttering af kommende speciallæger i thoraxkirurgi til subspecialisering i børnehjertekirurgi.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at Aarhus Universitetshospital i de senere år har haft en manglende robusthed i varetagelsen af de børnehjertekirurgiske funktioner. Det vurderes at være en væsentlig svaghed, at den faglige leder af børnehjertekirurgien ikke i de senere år i større omfang har varetaget komplekse patienter og procedurer, herunder komplekse procedurer hos nyfødte, transpositioner af de store kar, hypoplastisk venstre hjertesyndrom m.v.

Den manglende robusthed har bl.a. vist sig ved, at der har været væsentlige udfordringer ved varetagelse af børnehjertekirurgien ved Aarhus Universitetshospital i forbindelse med, at en overlæge rejste i september 2013, hvorefter det væsentligste volumen og kompleksitet i en periode blev varetaget af én speciallæge, ofte uden direkte supervision af den faglige leder af børnehjertekirurgien. Der var tilsvarende væsentlige udfordringer ved udgangen af 2014, hvor man for at sikre varetagelsen af funktionen med kort frist måtte rekruttere udenlandske speciallæger.

Sundhedsstyrelsen anerkender, at det kan være ikke blot nødvendigt, men også hensigtsmæssigt, at rekruttere udenlandsk ekspertise til varetagelse og udvikling af højt specialiserede funktioner i Danmark. Styrelsen finder dog samtidigt, at der kan være visse udfordringer forbundet hermed, særligt når varetagelsen af en given specialfunktion i væsentlig grad baseres på speciallæger rekrutteret fra udlandet, som det kan være svært at fastholde.

I den forbindelse lægger Sundhedsstyrelsen også vægt på, at Aarhus Universitetshospital i de senere år har haft svært ved at fastholde børnehjertekirurger, samtidigt med at den faglige leder af børnehjertekirurgien igennem det seneste årti kun har varetaget en mindre del af de børnehjertekirurgiske indgreb i de seneste fem år, og ikke har varetaget den mest komplekse kirurgi i væsentligt omfang.

Samtidig finder Sundhedsstyrelsen, at Rigshospitalet siden slutningen af 1990'erne har opretholdt en kontinuitet i varetagelsen af børnehjertekirurgien, med en relativ ligelig fordeling af volumen og kompleksitet på afdelingens børnehjertekirurger, samtidig med at man har sikret generationsskiftet ved rekruttering af en yngre fuldt opererende overlæge til teamet.

### Børnekardiologi

Ved Aarhus Universitetshospital varetages de børnekardiologiske funktioner fra januar 2016 af fem overlæger, der varetager den børnekardiologiske vagtfunktion med fulde ekkokardiografiske kompetencer m.v. De fem overlæger har en aldersprofil på 45-66 år, fire er speciallæger i intern medicin: kardiologi og en er speciallæge i pædiatri. Den mest seniore i teamet, der også har varetaget kateterprocedurer, går på pension ved udgangen af maj 2016. Af de fire tilbageværende har to haft relevante længerevarende studieophold ved udenlandske institutioner, og to varetager kateterprocedurer.

Ved Rigshospitalet varetages de børnekardiologiske funktioner af seks overlæger og en afdelingslæge, der varetager den børnekardiologiske vagtfunktion med fulde ekkokardiografiske kompetencer m.v. De syv speciallæger har en aldersprofil på 45-59 år, fire er speciallæger i pædiatri, og tre er speciallæger i intern medicin: kardiologi. Af de syv har fem haft relevante længerevarende studieophold ved udenlandske institutioner, og to har mangeårig erfaring med varetagelse af kateterprocedurer hos børn.

Begge centre angiver, at der derudover findes interesse og kompetencer indenfor medfødte hjertemisdannelser blandt øvrige speciallæger i pædiatri, herunder hos de speciallæger, der er hovedbeskæftiget indenfor neonatalogi. Begge centre angiver, at de fremadrettet har fokus på generationsskifte og oplæring med henblik på rekruttering af kommende speciallæger indenfor børnekardiologi. Aarhus Universitetshospital har specifikt angivet, at to ansatte, der bliver speciallæger i intern medicin: kardiologi i starten af 2016, forventes at kunne indgå i vagtfunktionen i løbet af 2016.

Sundhedsstyrelsen kan konstatere, at der har været forskellige traditioner på de to centre, hvor man på Aarhus Universitetshospital hovedsagligt har rekrutteret børnekardiologer fra specialet intern medicin: kardiologi, mens man på Rigshospitalet har rekrutteret rimeligt lige fra intern medicin: kardiologi og pædiatri. Sundhedsstyrelsen anerkender nødvendigheden og styrken i at rekruttere børnekardiologer fra specialet intern medicin: kardiologi, hvor speciallæger med erfaring fra et stort center kan forventes at have et godt udgangspunkt for oplæring og varetagelse af en række væsentlige børnekardiologiske funktioner, herunder kateterprocedurer og ekkokardiografisk vurdering af medfødte hjer-

temisdannelser. Styrelsen vurderer i den forbindelse, at både Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet har en voksenkardiologisk aktivitet og kompetence, som giver et rigtigt godt udgangspunkt for rekruttering på området.

Sundhedsstyrelsen finder dog samtidigt, at en baggrund fra specialet intern medicin: kardiologi ikke sikrer klinisk erfaring og forståelse af særlige forhold ved varetagelse af sygdom hos børn og unge. Sundhedsstyrelsen bemærker i den forbindelse, at det europæiske selskab for børnekardiologi anbefaler op til et års pædiatrisk erfaring, såfremt en børnekardiolog rekrutteres fra voksenkardiologien<sup>9</sup>.

Sundhedsstyrelsen finder derfor, at varetagelsen af fagområdet børnekardiologi styrkes, hvis der også rekrutteres fra specialet pædiatri, hvor speciallæger med erfaring fra et stort center kan forventes at have relevant klinisk erfaring og forståelse for særlige forhold ved børn og unge som patienter, herunder barnets trivsel og vækst, syndromer og øvrige medfødte misdannelser, særlige udfordringer og tilstande i neonatalperioden m.v.

Sundhedsstyrelsen finder således, at en tæt integration af pædiatriske og kardiologiske kompetencer er nødvendigt ved varetagelse af børnekardiologien, med sikring af både sammenhæng i behandling af barnets hjertesygdom og øvrige lidelser, og sikring af transitionsforløbet fra ung til voksen hjertepatient.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at Aarhus Universitetshospital ikke i samme grad som Rigshospitalet har integreret børnekardiologien og de pædiatriske funktioner ved sygehuset, idet det bemærkes, at der på Aarhus Universitetshospital kun er en pædiatrisk speciallæge med hovedbeskæftigelse på området og som deltager i det børnekardiologiske team, der varetager vagtfunktioner m.v. Samtidigt svækkes den samlede varetagelse af de børnekardiologiske funktioner ved Aarhus Universitetshospital på kort sigt af, at de to mest seniore børnekardiologer er rejst eller snart går på pension.

Det er samtidig Sundhedsstyrelsens vurdering, at Rigshospitalet i de senere år har formået at sikre et en bred tværfaglighed i teamet, der varetager de børnekardiologiske funktioner, samtidigt med at teamet har en størrelse og aldersprofil, der sikrer robustheden, også ved en væsentlig udvidelse af patientgrundlaget indenfor en kort tidshorisont.

#### Øvrige specialfunktioner

Rigshospitalet har en børnethoraxanæstesiologisk rådighedsvagt, som primært har ansvar for børneintensive funktioner og akutte børneanæstesier. På Aarhus Universitetshospital har man tilsvarende et børneanæstesiologisk vagthold, der varetager børneanæstesier, men som samtidigt har opgaver i forbindelse med voksenintensivbehandling, idet der dog kan frigøres ressourcer til de børneanæstesiologiske funktioner.

Ved Aarhus Universitetshospital består det børnethoraxanæstesiologiske team af fem speciallæger, hvoraf tre varetager komplekse anæstesier ved børnehjer-

---

<sup>9</sup> Recommendations for training in paediatric cardiology. Association for European Paediatric Cardiology (APEC) 2005.

tekirurgi. Teamet har en aldersprofil på 46-51 år og flere har relevante studieophold ved store udenlandske institutioner. Ved Rigshospitalet varetages funktionen af fire børnethoraxanæstesiologiske overlæger med en aldersprofil på 50-63. Alle har relevante studieophold ved store udenlandske institutioner.

Begge centre angiver desuden, at have opbygget gode kompetencer hos øvrigt personale, herunder operationssygeplejersker, perfusionister og intensivsygeplejersker.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at begge centre har gode kompetencer og robusthed ift. varetagelse af funktioner vedrørende anæstesi og intensivbehandling m.v. Ved samling af funktionen i ét nationalt center vil dette center skulle udbygge disse funktioner indenfor en kort tidshorisont. I den forbindelse bemærker Sundhedsstyrelsen, at der formentlig ikke vil være rekrutteringsproblemer på området.

Indenfor føtalmedicin finder Sundhedsstyrelsen, at begge centre har tilstrækkelige kompetencer og robusthed, ligesom styrelsen bemærker, at begge centre har anført et særligt fokus på udvikling af billeddiagnostik ved medfødte misdannelser af hjertet og/eller de store kar, herunder særligt anvendelse af magnetisk resonans m.v.

Endelig noterer Sundhedsstyrelsen, at Aarhus Universitetshospital har stærke kompetencer indenfor børneurologi, men ikke indenfor øvrige relevante børnekirurgiske funktioner, herunder særligt mavetarmkirurgi hos børn, hvor man traditionelt har haft et veletableret samarbejde med Odense Universitetshospital. Dette betyder dog, at der for Aarhus Universitetshospital kan være nogle udfordringer ved varetagelse af børn med misdannelser i flere organsystemer samt ved akutte komplikationer som f.eks. iskæmisk tarm, idet barnet så enten skal overflyttes til Odense Universitetshospital, eller behandles lokalt med børnekirurger fra Odense Universitetshospital i udefunktion.

Det bemærkes samtidigt, at Rigshospitalet kan varetage alle relevante børnekirurgiske funktioner, samt at Rigshospitalet desuden, som det eneste sygehus i Danmark, har en neonatalafdeling på NICU 4 niveau<sup>10</sup>.

#### Kvalitetssikring, udvikling og forskning

Begge centre har angivet, at de prospektivt registrerer og indberetter til relevante lokale, nationale og internationale registre og databaser, ligesom begge centre deltager i relevante nationale og internationale samarbejder på området.

Ved gennemgangen af de to centres bidrag til belysning af aktivitet i forhold til den aktuelle varetagelse af specialfunktionerne har Sundhedsstyrelsen konstateret, at der har været mindre forskelle i kodepraksis mellem centrene, og at der på begge centre har været mindre udfordringer med at sikre en relevant kodning, herunder ved varetagelse af udefunktion på Odense Universitetshospital og ved udførelse af indgreb på neonatalklinikken på Rigshospitalet.

---

<sup>10</sup> American Academy of Pediatrics. Levels of neonatal care. Pediatrics 2012; 130: 587.

Sundhedsstyrelsen finder, at der burde have været en større national konsensus om kodning på dette afgrænsede og specialiserede område, ligesom man ledelsesmæssigt burde have sikret sig en bedre prospektiv registrering i både Landspatientregisteret og lokale databaser. Styrelsen finder dog samtidigt, at de to regioner til brug for den aktuelle gennemgang på tilfredsstillende vis har redgjort for forskelle i kodepraksis og for mangelfulde registreringer.

Ud fra en overordnet vurdering af de fremsendte opgørelser af videnskabelig aktivitet finder Sundhedsstyrelsen, at der på begge centre indenfor de senere år har været en tilfredsstillende videnskabelig produktion omkring funktionerne for børn med medfødte misdannelser af hjertet og/eller de store kar. Styrelsen skal samtidig bemærke, at man generelt ved vurdering af varetagelse af specialfunktioner ikke foretager dybere kvantitative og kvalitative vurderinger af den videnskabelige produktion i form af f.eks. bibliometriske analyser eller peer audits, og det er således heller ikke tilfældet i den aktuelle gennemgang.

Begge centre har aktive videnskabelige miljøer omkring børnehjertekirurgien og relaterede funktioner, men med lidt forskellige foci, med naturlige tyngder omkring professoratet i børnehjertekirurgi ved Aarhus Universitetshospital samt de nyere professorater i børnekardiologi og børnethoraxanæstesiologi ved Rigshospitalet. Styrelsen bemærker dog samtidig, at der er øvrige stærke forskningsmiljøer på de to centre, ligesom der er beskrevet relevante områder med teknologiudvikling, herunder mekanisk hjerte, kateterbaserede implantater m.v.

Sundhedsstyrelsen har samtidig noteret, at både Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet har tilkendegivet, at man vil etablere yderligere professorater med henblik på styrkelse af forskningen på området.

### **Sundhedsstyrelsens samlede vurdering**

Sundhedsstyrelsen kan med tilfredshed konstatere, at de to danske centre for børnehjertekirurgi i de senere år har præsteret resultater på niveau med internationale centre og uden væsentlige forskelle mellem de to centre. Under hensyn til befolkningsunderlag har de to centre desuden haft en ligelig fordeling af aktiviteten for børnehjertekirurgi og kateterprocedurer.

Udgangspunktet for samling af børnehjertekirurgien i Danmark på ét center er derfor ikke et aktuelt kvalitetsproblem på nogle af de to centre, men et planlægningsmæssigt hensyn til fremadrettet sikring af kvaliteten på området, under hensyn til et forventet blivende lavere niveau af børnehjertekirurgiske operationer i Danmark.

Sundhedsstyrelsen beslutning om, hvor børnehjertekirurgien skal samles i Danmark er derfor ikke et fravalg af et dårligt center fremfor et godt, men et valg imellem to gode centre, hvor styrelsen foretager en samlet vurdering af centrenes kompetencer og robusthed. Ved denne vurdering lægger Sundhedsstyrelsen særligt vægt på centrets mulighed for indenfor en kortere tidshorisont at overtage én samlet national funktion på området, herunder med sikring af alle relevante kompetencer, relevante vagtfunktioner m.v.



Sundhedsstyrelsen finder derfor, at der i særlig grad skal lægges vægt på centrenes kompetencer og robusthed indenfor de børnehjertekirurgiske og børnekardiologiske funktioner.

Styrelsen anerkender, at Aarhus Universitetshospital har formået ved flere lejligheder at sikre den børnehjertekirurgiske funktion gennem rekruttering af udenlandsk ekspertise, og at centeret trods udfordringer har præsteret høj aktivitet og kvalitet.

Sundhedsstyrelsen finder dog samtidigt, at Aarhus Universitetshospital har haft udfordringer med fastholdelse, og at varetagelsen af børnehjertekirurgien derfor har været udfordret i væsentlig grad i de senere år. Selvom en samling af funktionen i ét nationalt centre selvfølgelig vil gøre centret mere attraktivt, kan styrelsen dog være bekymret for funktionens robusthed, såfremt man indenfor en kort tidshorisont skal overtage hele den nationale aktivitet.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at Aarhus Universitetshospital ikke i samme grad som Rigshospitalet har formået at integrere børnekardiologien og de pædiatriske funktioner, samtidig med at den samlede varetagelse af de børnekardiologiske funktioner svækkes af, at de to mest seniore børnekardiologer er rejst eller snart går på pension.

Omvendt finder Sundhedsstyrelsen, at Rigshospitalet har formået at opretholde en kontinuitet i varetagelsen af børnehjertekirurgien, samtidig med at man har sikret generationsskiftet. Det er desuden styrelsens vurdering, at Rigshospitalet i de senere år har formået at sikre en tværfaglighed i de børnekardiologiske funktioner, samtidigt med at teamet har en størrelse og en aldersprofil, der sikrer robustheden, også ved en væsentlig udvidelse af patientgrundlaget indenfor en kort tidshorisont.

Endelig finder Sundhedsstyrelsen, at hensynet til sammenhæng til øvrige børnekirurgiske funktioner, særligt i lyset af øget behov ved samling i ét center, taler for samling af børnehjertekirurgien på Rigshospitalet.

Ud fra en samlet vurdering finder Sundhedsstyrelsen således, at børnehjertekirurgien i Danmark bør samles ved Rigshospitalet

### **Proces for samling**

Efter indhentet rådgivning fra det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning forventer Sundhedsstyrelsen at kunne udmelde sin beslutning vedrørende samling af børnehjertekirurgi. Samlingen af børnehjertekirurgi vil samtidig omfatte relaterede funktioner indenfor invasiv børnekardiologi m.v. som beskrevet på side 2.

Sundhedsstyrelsen finder det væsentligt, at en samling af børnehjertekirurgi på ét dansk center ikke medfører en svækkelse af de øvrige højt specialiserede funktioner indenfor børnekardiologi og GUCH, der fortsat bør være fordelt på de nuværende tre centre, der skal varetage udredning, visitation til kirurgi og kateterprocedurer, opfølgning m.v.

Sundhedsstyrelsens beslutning vil blive udmeldt til regionerne med en tilpasning af de gældende specialevejledninger indenfor thoraxkirurgi, anæstesiologi, intern medicin: kardiologi og pædiatri. Udmeldingen vil samtidigt danne grundlag for styrelsens afgørelse af de pågældende specialfunktioner i relation til den igangværende revision.

Sundhedsstyrelsen vil aftale en implementeringsfrist med de to regioner, idet der forventes en kortere overgangsperiode for færdiggørelse af igangværende behandlingsforløb m.v. Efter den aftalte implementeringsfrist vil nye udrednings- og behandlingsforløb skulle startes op på det samlede nationale center, ligesom igangværende behandlingsforløb indenfor den højt specialiserede funktion skal overflyttes, f.eks. ved behov for yderligere kirurgi.