

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
298558-1022040-PZO

Bijlage(n)
2

Datum 20 december 2021
Betreft Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met
angeboren hartafwijkingen

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Geachte voorzitter,

In de Kamerbrief van 25 juni jl. heeft de voormalig minister voor Medische Zorg en Sport uw Kamer een reactie gegeven op een visierapport over de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen zoals opgesteld door de wetenschappelijke verenigingen van kinderartsen en –cardiologen (NVK), cardiothoracaal chirurgen (NVT) en interventiecardiologen (NVVC).¹ In die brief is aangegeven dat de besluitvorming over de toekomstige concentratie en organisatie van deze zorg nog nadere uitwerking vereiste, waarbij het visierapport van de wetenschappelijke verenigingen het uitgangspunt vormde. Inmiddels is de besluitvorming afgerond en met deze Kamerbrief informeer ik uw Kamer over mijn besluit.

Besluit over de toekomstige organisatie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen

In de afgelopen periode heb ik gesprekken gevoerd met veel partijen die betrokken zijn bij deze zorg. Ik heb gesproken met patiëntvertegenwoordigers (Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Hartstichting en Harteraad), wetenschappelijke verenigingen van zorgprofessionals, bestuurlijk vertegenwoordigers van zorginstellingen en zorgverzekeraars. Ook heb ik de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) om advies gevraagd en hebben de betrokken patiënten- en onderzoeksorganisaties in kaart gebracht wat de wensen en behoeften zijn van patiënten en hun naasten als het gaat om de zorgverlening in de praktijk. De twee laatstgenoemde adviezen zijn als bijlagen bijgevoegd bij deze brief.

Op basis van alle verkregen informatie heb ik een besluit genomen over de nieuwe inrichting van deze zorg en de rol die de betrokken instellingen hierin zullen gaan vervullen. De kern van dit besluit is dat de interventies bij kinderen en de hoogcomplexere interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijkingen worden geconcentreerd bij twee locaties. Alles afwegend heb ik besloten dat deze

¹ Kamerstukken II, 2021-2022, 31 765, nr. 570, bijlage.

locaties worden ondergebracht bij het ErasmusMC in Rotterdam en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Deze universitaire medische centra (umc's) zullen op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) worden aangewezen. Andere centra die nu interventies bij volwassenen uitvoeren, te weten het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL) en het Universitair Medisch Centrum Groningen, blijven bevoegd om interventies uit te voeren bij volwassenen met laag of matig complexe hartafwijkingen en kunnen daarnaast een rol krijgen als shared care centra binnen de nieuwe zorgstructuur. Deze shared care functie betreft bijvoorbeeld de poliklinische zorg, diagnostiek en 24-uurs spoedopvang aan patiënten met een aangeboren hartafwijkingen. Er zijn ook enkele centra, zoals het St Antonius ziekenhuis in Nieuwegein en het Radboudumc in Nijmegen, die laagcomplexe interventies verrichten. Dit kunnen zij ook blijven doen. In het vervolg van deze Kamerbrief zal ik dit besluit nader toelichten en op hoofdlijnen schetsen hoe de transitie naar de nieuwe landelijke zorgstructuur wordt vormgegeven.

Kenmerk

298558-1022040-PZO

Verdere concentratie is noodzakelijk

Patiënten met aangeboren hartafwijkingen hebben vaak intensieve en hoogcomplexe zorg nodig. Vooral vlak na de geboorte zijn kinderen met een aangeboren hartafwijking kwetsbaar en hebben zij vanwege het ingewikkelde ziektebeeld vaak hoog complexe interventies en intensieve zorg nodig. De chirurgische en kathetergebonden interventies bij aangeboren hartafwijkingen worden op dit moment in vier landelijke interventiecentra uitgevoerd, verdeeld over vijf locaties.

De discussie over verdere concentratie van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen kent een lange geschiedenis en loopt al sinds het begin van de jaren '90. Er zijn vele adviezen en rapporten geschreven door de Gezondheidsraad, wetenschappelijke commissies en de inspectie. De rode draad in al deze adviezen is dat de zorg verder geconcentreerd zou moeten worden. Door het ontbreken van draagvlak in het veld is het tot nu toe niet gelukt om de noodzakelijke verandering te realiseren. Die bereidheid tot verandering zie ik op dit moment wel, zowel bij de centra als bij zorgprofessionals. Tegelijkertijd is het voor het veld ingewikkeld om zelf beslissingen te nemen die voor een deel van de patiënten, zorgprofessionals en zorginstellingen consequenties hebben, zowel op professioneel als op persoonlijk vlak. Een herschikking van het zorgaanbod gaat in die zin niet vanzelf.

Ik heb geen aanleiding te veronderstellen dat de kwaliteit van zorg in de huidige centra op dit moment onder de maat zou zijn. De inspectie bevestigt dit ook in haar recente advies. Dit neemt niet weg dat er knelpunten zijn voor de kwaliteit en de continuïteit van de zorg in de nabije toekomst, die niet binnen de huidige zorgstructuur op te lossen zijn.

Uit het visierapport van de wetenschappelijke verenigingen blijkt in de eerste plaats dat de patiëntaantallen te laag zijn om in alle vier de centra aan de volumenormen uit de kwaliteitsrichtlijnen te kunnen voldoen. Dit is vooral een probleem bij de interventies bij kinderen, terwijl de behandeling in de eerste levensfase juist zo belangrijk is om kinderen een goede start te geven in hun leven. Daar komt bij dat de behandeling van hoogcomplexe aangeboren hartafwijkingen zeer specialistische zorg is die schaarse kennis en expertise vereist. Dit laatste geldt overigens minder voor de basis congenitale cardiologische zorg en voor de laag en matig complexe hartinterventies bij volwassenen met

aangeboren hartafwijkingen. Met de huidige spreiding van zorg over vier centra op vijf locaties krijgen de behandelteams en aanpalende specialisten te weinig gelegenheid om complexe casuïstiek en bijkomende ingewikkelde interventies uit te voeren. Dit beperkt hun mogelijkheden om de vereiste specialistische kennis en vaardigheden voldoende op peil te houden en verder te ontwikkelen. In de tweede plaats is de continuïteit van zorg binnen de huidige organisatie van zorg kwetsbaar door het lage aantal congenitaal cardiothoracaal chirurgen en interventiecardiologen per behandelteam. De smalle personele bezetting leidt met name binnen de beroepsgroep van cardiothoracaal chirurgen tot een te hoge dienstbelasting. Ook is er weinig back-up om plotselinge uitval en uitstroom van chirurgen die met pensioen gaan op te vangen. De gesignaleerde knelpunten zullen uiteindelijk ten koste gaan van de patiëntenzorg en dat moet te allen tijde worden voorkomen.

Kenmerk
298558-1022040-PZO

In het veld is er een brede consensus dat een verandering in de inrichting van de zorg noodzakelijk is. Er is overeenstemming dat de interventies bij aangeboren hartafwijkingen verder moeten worden geconcentreerd bij twee of drie landelijke interventiecentra. Daar wordt de zorg voor kinderen en volwassenen integraal vormgegeven vanuit het principe van levensloopzorg. Dit betekent dat alle hartinterventies bij een patiënt binnen één instelling en op één locatie worden uitgevoerd. Over de vraag of een model met twee of drie centra de voorkeur heeft en welke centrumlocaties het beste zijn toegerust om deze zorg te bieden, lopen de meningen in het veld uiteen.

Ik heb de betrokken umc's meermaals de gelegenheid gegeven om met een gezamenlijk voorstel te komen. De umc's hebben echter aangegeven hier onderling niet uit te komen. Ik heb er begrip voor dat dit een ingewikkelde vraag is, waarbij de centra ook rekening houden met de financiële en personele gevolgen voor hun eigen organisatie en hun eigen zorgprofessionals. Tegelijk heb ik in al mijn gesprekken met zorgprofessionals een sterke roep gehoord om tot voortvarende besluitvorming te komen, zodat zij gezamenlijk kunnen gaan bouwen aan de zorg voor de toekomst. Ik zie bij de betrokken beroepsgroepen een sterke bevoegenheid en motivatie om op landelijk niveau samen te werken. De onzekerheid over de toekomstige organisatie van de zorg zet deze samenwerking op onderdelen wel onder druk. Dit is niet goed voor de zorgprofessionals die werkzaam zijn in dit relatief kleine en zeer specialistische vakgebied en komt uiteindelijk de kwaliteit van de patiëntenzorg ook niet ten goede. Ik ben dan ook van mening dat de huidige onzekerheid niet langer moet voortbestaan.

Concentratie van interventies bij kinderen en hoogcomplexere interventies bij volwassenen naar twee locaties

Met het ontbreken van overeenstemming in het veld heb ik vanuit mijn verantwoordelijkheid een afweging gemaakt over de toekomstige organisatie van de zorg. Daarbij staat de kwaliteit van de patiëntenzorg voor mij voorop, in het bijzonder voor de meest kwetsbare groep van pasgeborenen en jonge kinderen (tot één jaar). Vanwege de grote variatie aan hartafwijkingen en de hoge complexiteit van de interventies is het van belang dat centra op korte en lange termijn kunnen voldoen aan de volumennormen die in de kwaliteitsrichtlijnen zijn gesteld voor interventies bij kinderen. De inspectie geeft aan dat de aantallen bij deze patiëntengroep te laag zijn voor een zorgstructuur met drie locaties. Weliswaar worden er jaarlijks gemiddeld 180 operaties bij neonaten uitgevoerd, bij een volumennorm van 60 ingrepen per behandelteam, maar zoals de inspectie aangeeft zullen de patiënten nooit gelijkmatig over de centra verdeeld zijn.

Daardoor zullen er altijd centra onder de volumenorm blijven. Ook bij kinderen tussen één en achttien jaar is het aantal interventies aan de krappe kant als zou worden gekozen voor een structuur met drie locaties. Gelet op demografische ontwikkelingen is niet de verwachting dat de behandelvolumes bij kinderen de komende jaren significant zullen toenemen. Vanuit het perspectief van de kwaliteit van zorg heeft de inspectie dan ook geadviseerd om in ieder geval de interventies bij kinderen tot achttien jaar onder te brengen bij twee landelijke interventiecentra. Ook gesprekken met een aantal professionals wijzen in die richting.

Patiënten met een aangeboren hartafwijking hebben gedurende hun hele leven gespecialiseerde zorg nodig en moeten soms op latere leeftijd opnieuw interventies ondergaan. Bij de volwassenen met hoogcomplexere hartafwijkingen acht ik het van belang dat de interventies worden uitgevoerd in één van de twee aangewezen interventiecentra die zijn ingericht op levensloopzorg en ook interventies bij kinderen uitvoeren. Niet iedere hartafwijking is echter even complex en vraagt een zelfde mate van specialisatie en dus concentratie van zorg. Voor de laag en matig complexe hartafwijkingen acht ik de aanwezigheid van levensloopzorg van minder doorslaggevend belang. Daarbij houd ik ook rekening met de verwachte toename van het aantal volwassenen met een aangeboren hartafwijking in de komende jaren, zoals in het visierapport van de wetenschappelijke verenigingen is aangegeven. Het is niet haalbaar en ook niet noodzakelijk om alle hartinterventies bij volwassenen bij twee locaties te concentreren. Dit zou een onnodig groot beslag leggen op de behandelcapaciteit van de twee interventiecentra, onder andere voor wat betreft de ic's. Daarbij ben ik van mening dat de nabijheid en toegankelijkheid bij deze minder complexe zorg in verhouding zwaarder meetellen. In de Wbmv regelgeving zullen wel kwaliteitseisen worden gesteld waar ook de centra die interventies bij laag en matig complexe afwijkingen uitvoeren aan zullen moeten voldoen.

Op grond van bovengenoemde overwegingen ben ik tot het besluit gekomen om de interventies bij kinderen en hoogcomplexere interventies bij volwassenen onder te brengen bij twee locaties, die werken vanuit het principe van levensloopzorg.

Keuze voor de interventiecentra

De vraag die hierop volgt is: welke umc's worden aangewezen als interventiecentra en krijgen hier een specifieke Wbmv vergunning voor? Deze keuze is verre van eenvoudig. De inspectie heeft aangegeven dat de huidige centra alle vier in staat worden geacht om de functie van interventiecentrum op een goede manier te vervullen. Om de kwaliteit en continuïteit van zorg in de toekomst te borgen, is het vooral belangrijk dat er een keuze wordt gemaakt om de zorg verder te concentreren; dit is wat ik in mijn gesprekken met zorgprofessionals steeds heb gehoord. Zoals gezegd heb ik de centra de kans gegeven om gezamenlijk met een voorstel te komen voor inrichting van de zorg en de rol van verschillende umc's daarin. De centra zijn hier onderling niet uitgekomen en hebben de besluitvorming uitdrukkelijk aan mij overgelaten. Gelet op mijn verantwoordelijkheid heb ik een besluit genomen. Dit besluit heb ik gebaseerd op de volgende criteria:

- De inrichting van de zorg centra verloopt volgens het principe van levensloopzorg, wat betekent dat de interventies bij kinderen en hoogcomplexere interventies bij volwassenen op één locatie worden verricht;

- De huidige behandelcapaciteit en de mate waarin de centra voor verschillende patiëntengroepen voldoen aan de volumennormen uit de kwaliteitsrichtlijnen;
- De aanwezigheid van een kinderziekenhuis waar alle vereiste kindergeneeskundige functies aanwezig zijn om multidisciplinaire zorg te bieden en veelvoorkomende complicaties direct te kunnen behandelen;
- De uitgangspositie van de centra voor wat betreft de personele capaciteit op kernspecialismen, in het bijzonder congenitaal cardiothoracaal chirurgen en interventiecardiologen;
- De robuustheid en het vermogen van de centra om de behandelcapaciteit, ook in termen van personele capaciteit op kernspecialismen en ondersteunend specialismen (waaronder gespecialiseerd verpleegkundigen), binnen het tijdsbestek van de zorgtransitie uit te breiden. Dit betreft ook dat er bij de interventiecentra voldoende (gelabelde) nicu, kinder-ic en volwassen-ic capaciteit moet worden gecreëerd om de continuïteit van zorg te kunnen garanderen.

Kenmerk
298558-1022040-PZO

Geen van deze criteria is op zichzelf doorslaggevend om voor het ene of het andere umc te kiezen, maar indien de criteria in onderlinge samenhang worden gezien en worden afgezet tegen de concrete feiten en omstandigheden zoals die mij bekend zijn op basis van alle vergaarde informatie, is mijn conclusie dat het ErasmusMC en het UMCU de beste uitgangspositie hebben om de functie van interventiecentrum te gaan vervullen. Zij zullen hierin onderling goed moeten samenwerken, evenals met de andere umc's en de algemene ziekenhuizen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. De landelijke samenwerking moet worden vormgegeven vanuit het principe van shared care, waarin de basis (kinder)cardiologische zorg dichterbij de patiënt kan worden georganiseerd en de hoogcomplexere interventies meer worden gebundeld bij twee landelijke interventiecentra.

Transitie naar de nieuwe zorgstructuur

Ik begrijp dat dit besluit voor alle betrokkenen zeer ingrijpend is. De concentratie van zorgfuncties betekent dat sommige zorginstellingen de hartinterventies bij kinderen en de hoogcomplexere interventies bij volwassenen kwijt zullen raken. Deze centra blijven overigens wel betrokken als shared care centra en blijven daarmee een belangrijk deel van de congenitale cardiologische zorg verlenen.

Ook voor zorgprofessionals en voor patiënten en hun naasten zal dit besluit de nodige veranderingen met zich meebrengen, die op persoonlijk niveau ingrijpend kunnen zijn. Gelet op de verwachte knelpunten in de kwaliteit en continuïteit van de zorgverlening is dit besluit echter onontkoombaar, zoals de beroepsgroep zelf ook heeft aangegeven. Ik verwacht dat dit besluit wel een einde maakt aan de huidige onrust en onzekerheid binnen de beroepsgroep en hoop dat alle betrokken partijen in staat zijn om vanuit een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de patiënten hun blik naar de toekomst te richten. Intensievere samenwerking tussen de diverse centra is een sleutelbegrip om de kwaliteit van deze zorg toekomstbestendig te maken en naar een hoger plan te tillen. We hebben de betrokkenheid van alle zorginstellingen, zorgprofessionals en ook patiëntvertegenwoordigers hierbij hard nodig. Ik ben bereid om partijen hier ondersteuning in te bieden waar dat nodig of wenselijk is.

Het besluit over de toekomstige organisatie van zorg is geen eindpunt, maar de start van een fase waarin de transitie naar de nieuwe zorgstructuur vorm moet

krijgen. Dit is een ingewikkelde operatie, die veel zal vragen van de zorginstellingen en van zorgprofessionals. De transitie zal zeer zorgvuldig en in goede samenwerking met alle betrokken partijen moeten worden vormgegeven. De transitie zal niet alleen zorgvuldig maar ook met het nodige tempo moeten gebeuren om de gewenste situatie op korte termijn te realiseren. Een relatief kort tijdsbestek is ook nodig om te voorkomen dat in centra waar deze zorg wordt afgebouwd, bijvoorbeeld door personeelsverloop, de kwaliteit onder druk komt te staan. Daarom zal een en ander binnen twee jaar moeten worden gerealiseerd. Om deze redenen ben ik –met veel partijen die ik heb gesproken- van mening dat de transitie begeleid zal moeten worden door een onafhankelijke procesbegeleider, die beschikt over voldoende gezag, kennis heeft van het zorgveld en kan rekenen op draagvlak in het veld. Ik zal in samenspraak met het veld tot een keuze komen wie deze rol kan vervullen.

Kenmerk
298558-1022040-PZO

Ik zal het besluit de komende periode vastleggen in de Wbmv regelgeving en op basis daarvan de vergunningen verlenen aan de genoemde centra, waarbij de bevoegdheid van de andere centra gedurende de transitie gewaarborgd blijft. Daarnaast is het aan het veld om een gezamenlijke kwaliteitsagenda te bepalen en hier de nodige stappen in te zetten. De rapporten van de beroepsgroep en de patiëntenorganisaties bevatten hier de nodige bouwstenen voor, onder andere in het uitbreiden van de kwaliteitsregistratie als basis voor leren en verbeteren en voor wetenschappelijk onderzoek, het opzetten en formaliseren van nieuwe samenwerkingsverbanden, het inrichten van een bestuurlijke structuur voor de landelijke samenwerking en het (door)ontwikkelen van kwaliteitsrichtlijnen en zorgstandaarden. Ik hecht eraan dat deze kwaliteitsagenda in nauwe samenwerking met de betrokken patiëntenorganisaties wordt vormgegeven en uitgevoerd, zodat er ervaringskennis van patiënten en hun naasten wordt benut om de gewenste kwaliteitsverbetering te realiseren.

Tot slot

Er zijn eerder (voorzichtige) stappen gezet naar concentratie van medisch specialistische zorgfuncties. De concentratie van de hartinterventies bij aangeboren hartafwijkingen is een volgende stap in deze ontwikkeling en het zal zeker niet de laatste zijn. Concentratie is in mijn optiek op meer gebieden noodzakelijk om de kwaliteit, continuïteit en doelmatigheid van hoogcomplex medisch specialistische zorgfuncties ook in de toekomst te kunnen waarborgen. Gezien de grote opgaven waar we in Nederland voor staan met het toegankelijk en betaalbaar houden van kwalitatief hoogwaardige medisch specialistische zorg is herschikking van hoogcomplex vormen van zorg onvermijdelijk. Het heeft daarbij nadrukkelijk mijn voorkeur dat deze beweging naar concentratie omwille van de kwaliteit, vanuit het veld zelf wordt vormgegeven. Daar waar dat niet op deze wijze tot stand komt, zal ik evenwel niet aarzelen om hier zelf het voortouw in te nemen.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Hugo de Jonge