

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

1653

Vragen van de leden **Van der Plas** (BBB) en **Pouw-Verweij** (JA21) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de Kamerbrief van 20 december 2021 «Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen»* (ingezonden 17 januari 2022).

Antwoord van Minister **Kuipers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 11 februari 2022).

Vraag 1 en 2

Hoe verhoudt het besluit tot concentratie van hoogcomplexere zorg bij aangeboren hartafwijkingen (AHA) in twee centra zich tot de inschatting van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) dat het aantal volwassenen met AHA in de komende 30 jaar zal verdubbelen?
Heeft u deze toekomstverwachting meegenomen in uw beslissing?

Antwoord 1 en 2

In het besluit is rekening gehouden met de verwachte toename van het aantal volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking door uitsluitend de hoogcomplexere interventies bij volwassenen te concentreren in de twee interventiecentra. Dit is een klein deel van het totale aantal interventies bij volwassenen. De matig en laagcomplexere interventies bij volwassenen kunnen in de toekomst nog steeds worden verricht in de hartcentra van de andere umc's en algemene ziekenhuizen, zoals nu al het geval is. Daarbij wil ik benadrukken dat de concentratie alleen betrekking heeft op de interventies, niet op alle overige zorg. Een groot deel van de cardiologische zorg, waaronder de periodieke controles, diagnostiek, onderzoek en voor- en nazorg bij een interventie, kunnen straks nog steeds in het eigen ziekenhuis worden geboden. Voor patiënten blijft de poliklinische zorg dus dichtbij. Er wordt dus een heel specifiek en in omvang beperkt deel van de zorg verplaatst naar de twee interventiecentra.

Vraag 3

Is de kwetsbaarheid van zorg meegenomen bij dit besluit, aangezien bij een calamiteit in één van de twee centra alle zorg terecht komt bij het overgebleven centrum? Welke consequenties kan dit hebben en zijn die meegenomen?

Antwoord 3

In het besluit is rekening gehouden met de robuustheid van het toekomstige zorgnetwerk, door de interventies niet in één maar in twee centra onder te brengen. De beroepsgroep heeft in het eerdergenoemde visierapport aangegeven dat een zorgnetwerk met één interventiecentrum inderdaad kwetsbaar is, omdat uitval of calamiteiten niet kunnen worden opgevangen in een ander centrum. In een systeem met twee interventiecentra is die back up wel aanwezig en voorziet de beroepsgroep op dit punt geen knelpunten.

Vraag 4 en 5

Erkent u dat de IGJ aangeeft dat alle huidige centra de nodige kwaliteit in zorg kunnen leveren?

Zo nee, waarom niet?

Antwoord 4 en 5

Zoals mijn ambtsvoorganger in de Kamerbrief van 20 december¹ heeft aangegeven, beoordeelt de inspectie de huidige kwaliteit van zorg in de centra als goed. Het besluit om de interventies te concentreren heeft dan ook niet zozeer te maken met de huidige prestaties van de centra, maar met de risico's en knelpunten die de beroepsgroep voorziet voor de kwaliteit en continuïteit van zorg in de nabije toekomst. De capaciteit voor (kinder)hartchirurgie is bijvoorbeeld te klein om de dienstroosters in alle centra te kunnen vullen, waarbij uitval of uitstroom van specialisten niet kan worden opgevangen en de dienstbelasting van zorgprofessionals te hoog is. Dergelijke knelpunten kunnen binnen de huidige structuur met vier centra en vijf behandellocaties niet worden opgelost. Ook toekomstige generaties kinderen die geboren worden met een aangeboren hartafwijking moeten verzekerd zijn van optimale kwaliteit van zorg. Concentratie van de interventies is daarbij noodzakelijk, zoals de beroepsgroep zelf ook aangeeft.

Vraag 6, 7, 8 en 9

Zo ja, wat is dan de reden om niet naar geografische spreiding van locaties te kijken?

Bent u bekend met het feit dat patiënten die hoogcomplexe zorg bij AHA nodig hebben, maar beperkt belastbaar zijn?

Is de belastbaarheid van patiënten die hoogcomplexe zorg bij AHA nodig hebben een onderdeel van de afweging geweest?

Deelt u de mening dat zorg in heel Nederland toegankelijk en bereikbaar moet zijn?

Antwoord 6, 7, 8 en 9

Natuurlijk moeten patiënten in heel Nederland toegang hebben tot goede zorg. Ten aanzien van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen is in de besluitvorming een afweging gemaakt tussen de kwaliteit en continuïteit van zorg, ten opzichte van de eenvoudige bereikbaarheid voor patiënten in heel Nederland. De geografische spreiding is daarbij niet van doorslaggevend belang, zoals de beroepsgroep bij het Ministerie van VWS heeft aangegeven. Hartinterventies bij kinderen en zeker bij volwassenen zijn vaak planbare zorg. In situaties dat patiënten acute zorg nodig hebben, kunnen zij terecht bij de dichtstbijzijnde spoedopvang of rechtstreeks worden verwezen naar een interventiecentrum. Bovendien gaat bij deze concentratie alleen om de interventies, niet om *alle* (kinder)cardiologische zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Een groot deel van de zorg kan straks nog steeds in het eigen ziekenhuis in de regio worden geboden, bijvoorbeeld de diagnostiek, onderzoeken, poliklinische controles en voor- en nazorg bij een interventie. Deze zorg blijft voor patiënten dus dichtbij beschikbaar. Dit neemt niet weg dat een deel van de patiënten voor een interventie straks verder zal moeten reizen. Ik begrijp dat dit voor patiënten en hun families belastend kan zijn. Een verandering in de organisatie van deze zorg is echter nodig als we de kwaliteit en continuïteit ook in de toekomst willen verzekeren. Het gaat hier dus ook om de belangen van jonge kinderen en zelfs van kinderen die nog geboren zullen worden met een aangeboren hartafwijking. Uit het advies dat de betrokken patiëntenorganisaties op verzoek van de

¹ Kamerstuk 31 765, nr. 612.

Minister hebben opgesteld, blijkt evenwel dat patiënten in ruime meerderheid bereid zijn om verder te reizen als dat betekent dat zij optimale zorg krijgen.

Vraag 10 en 11

Onderkent u dat het weghalen van hoogcomplexere zorg voor aangeboren hartafwijkingen ook invloed heeft op de houdbaarheid van andere onderdelen van de zorg (zoals kinderlongchirurgie en -transplantaties, kinder pulmonale hypertensiezorg die al landelijk zijn gecentraliseerd en acute kinder Intensive Care (IC)-zorg)?

Hoe denkt u ziekenhuizen te ondersteunen bij het op peil houden van deze overige zorg?

Antwoord 10 en 11

Ik onderken inderdaad dat er samenhang is tussen de hoogcomplexere zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen en andere, aanverwante vormen van hoogcomplexere medisch specialistische zorg. Het is echter niet zo dat een kinderhartcentrum verdwijnt als een UMC op termijn zelf geen hartinterventies meer uitvoert. Een groot deel van de kindercardiologische zorg blijft beschikbaar in de UMC's die straks een functie gaan vervullen als shared care centrum binnen een landelijke netwerkstructuur van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

Daarbij geldt dat de kennis en expertise van het UMC Groningen op het gebied van pulmonale hypertensie behouden kan blijven in het betreffende kinderhartcentrum. Het gaat hier hoofdzakelijk om poliklinische zorg die door kindercardiologen kan worden geboden. Indien er in het kader van de behandeling van pulmonale hypertensie invasieve metingen moeten worden uitgevoerd via een hartkatheterisatie, zal dit mogelijk wel in een interventiecentrum moeten plaatsvinden. Dit komt bij kinderen relatief weinig voor, gemiddeld tussen de tien en twintig keer per jaar.

Ik zal ook de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) vragen een impactanalyse uit te voeren en nog voor het zomerreces de gevolgen van de keuze voor deze twee locaties in kaart te brengen. Specifieke aandachtspunten voor deze impactanalyse zijn onder meer de acute zorg, de neonatale, kinder- en volwassen ic-zorg, en het waarborgen van unieke medisch specialistische functies die nu bij verschillende UMC's zijn ondergebracht (denk aan foetale interventies, transplantatiezorg voor kinderen en zorg voor kinderen met pulmonale hypertensie).

Vraag 12 en 13

Waarom is het zogenaamde DC3-plan door uw ministerie afgewezen?

Waarom vermeldt u in uw brief dat er geen voorstel vanuit de Universitair Medisch Centra (UMC's) zelf lag (gesteund door zes van zeven UMC's) terwijl drie UMC's gezamenlijk tot het DC3-plan zijn gekomen?

Antwoord 12 en 13

In de Kamerbrief van 20 december is aangegeven dat het Ministerie van VWS de voorzitters van de umc's in november heeft gevraagd om te komen tot een unaniem gedragen voorstel voor de landelijke verdeling van de twee interventiecentra.² Hiermee werd niet bedoeld op het DC3 plan dat in juni 2021 door een deel van de umc's is opgesteld.

Het Ministerie van VWS heeft bij de beoordeling van het DC3 plan geconcludeerd dat een landelijke netwerkstructuur met drie interventiecentra niet voldoet aan de randvoorwaarden voor goede kwaliteit van zorg. In dit model worden de interventies bij kinderen verdeeld over drie centra. Aangezien de behandelvolumes vooral bij pasgeborenen en jonge kinderen te klein zijn om in drie centra te kunnen voldoen aan de volumennormen uit de kwaliteitsrichtlijnen van de beroepsgroep, zullen er altijd centra zijn die niet aan de kwaliteitseisen voldoen. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) heeft dit in haar advies ook bevestigd en geadviseerd om toe te gaan naar een netwerkstructuur met twee interventiecentra.³ Om deze reden is besloten om de interventies te gaan concentreren in twee interventiecentra en is het DC3-plan geen optie.

² Kamerstuk 31 765, nr. 612.

³ Kamerstuk 31 756, nr. 612, bijlage.

Vraag 14, 15 en 16

Waarom vindt u levensloopzorg alleen van belang bij hoogcomplexere hartafwijkingen en niet bij andere hartafwijkingen?

Kunt u aangeven waarom u bij volwassenen alleen de zeer complexe interventies wil concentreren en u in uw advies afwijkt van het advies in het visierapport van de (drie) beroepsgroepen, om alle interventies van aangeboren hartafwijkingen van alle patiënten te concentreren in twee of drie centra, vanuit het principe van levensloopzorg?

Is concentratie van zorg niet voor alle interventies van aangeboren hartafwijkingen van belang en waar legt u dan de grens?

Antwoord 14, 15 en 16

Het besluit om niet alle interventies bij volwassenen te concentreren, is ingegeven door de verwachte volumegroei in deze patiëntengroep, in combinatie met de overweging dat niet alle ingrepen bij volwassenen specifiek zijn voor een aangeboren hartafwijking of heel complex. Een beperkt aantal operaties bij volwassenen is dermate complex en specifiek gerelateerd aan de aangeboren hartafwijking, zodat deze operaties omwille van de kwaliteit van de ingreep moeten worden uitgevoerd door een hartchirurg die specifieke expertise heeft op dat gebied. Op dit moment is het al zo dat de laag- en matig complexe interventies bij volwassenen ook worden uitgevoerd in andere hartcentra, zoals het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Daarbij worden de indicatiestelling en het behandelplan wel in samenwerking met een interventiecentrum voor aangeboren hartafwijkingen bepaald. Dit leidt tot goede behandelresultaten en tevreden patiënten. Gezien de verwachte groei van de patiëntengroep wil ik dat deze vorm van netwerkzorg bij de volwassenenzorg ook in de toekomst mogelijk blijft.

Vraag 17

Beseft u dat door uw huidige voorstel het enige centrum in Nederland dat zich bezighoudt met Pulmonale Hypertensie bij kinderen, gesloten gaat worden? Heeft u de gevolgen hiervan in beeld en hoe heeft u dit meegewogen in uw beslissing?

Antwoord 17

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op de vragen 10 en 11.

Vraag 18

Beseft u dat het weghalen van planbare hartzorg voorbijgaat aan de noodzaak om snel en goed bereikbare acute zorg te kunnen verlenen in de regio?

Antwoord 18

Natuurlijk moet de acute zorg voor alle patiënten in Nederland gewaarborgd zijn. We beschikken in Nederland over een uitstekend landelijk netwerk voor traumazorg, met normen voor de beschikbaarheid van de zorg. In acute situaties kunnen patiënten met aangeboren hartafwijkingen straks nog steeds terecht bij de spoedopvang in het nabijgelegen ziekenhuis.

Het is ook niet zo dat de (kinder)hartcentra die straks geen interventies meer uitvoeren zullen sluiten. Deze centra blijven een belangrijke rol vervullen als shared care centra binnen een landelijke netwerkstructuur van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. In dit netwerk zullen de shared care centra en de interventiecentra zowel onderling als op landelijk niveau nauw moeten samenwerken. De kinderhartcentra die straks geen kinderhartchirurgie meer uitvoeren, blijven als gezegd beschikbaar voor poliklinische controles, diagnostiek, onderzoek en voor- en nazorg na een interventie. Voor patiënten blijft een groot deel van de zorg daarmee dichtbij beschikbaar in het eigen ziekenhuis in de regio.