

Vergaderjaar 2022–2023

**31 765**

**Kwaliteit van zorg**

**Nr. 707**

**BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 13 februari 2023

In navolging van mijn eerdere brieven over het proces over de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen informeer ik u over de volgende stap in dit dossier.

In mijn brief van 16 januari 2023<sup>1</sup> heb ik u geïnformeerd over mijn verzoek aan de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) om met een advies te komen voor de concentratie op twee locaties, welke mitigerende maatregelen daarbij nodig en passend zijn en hoe een realistisch transitiepad er uit zou kunnen zien. Bijgevoegd treft u de reactie die de NFU mij op 9 februari 2023 heeft toegestuurd.

**Reactie NFU**

De NFU geeft aan dat de universitaire medische centra (umc's) de noodzaak tot concentratie voor de kwaliteit van zorg erkennen. De umc's hebben echter tot op heden geen gezamenlijk standpunt kunnen bereiken over de keuze voor twee interventiecentra.

De NFU refereert aan de impactanalyse van de NZa. Die laat goed zien welke effecten optreden bij de concentratie van deze vorm van zorg voor de verschillende centra. De analyse geeft daarmee ook inzicht in welke mitigerende maatregelen nodig kunnen zijn om aan de effecten van de concentratie tegemoet te komen en dat is zeer waardevol in het vervolgproces.

De NFU staat verder stil bij het advies van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om nu (opnieuw) een pas op de plaats te maken en voorafgaand aan verdere besluitvorming eerst een integraal perspectief op de toekomst van het gehele academische zorglandschap uit te werken. Helaas is het de NFU in de afgelopen jaren, ook na het besluit van mijn

<sup>1</sup> Kamerstuk 31 765, nr. 703.

voorganger in december 2021, niet gelukt zelf zo'n integraal perspectief te ontwikkelen. Ik heb daar begrip voor tegen de achtergrond dat het bij de umc's om grote belangen gaat, zowel bestuurlijk als bij professionals. Ik volg op dat onderdeel het advies van de NZa, maar in een andere volgorde. Het vooraf uitwerken van een integraal perspectief op het academisch zal aanzienlijk meer tijd vergen dan de NZa voorziet en dat verhoudt zich niet tot de urgentie van deze concentratie. Vanwege die urgentie hebben ook patiëntenorganisaties aangedrongen op spoedige besluitvorming. Juist door nu een keuze te maken die een helder beeld van de eindsituatie geeft, is de invulling van de mitigerende maatregelen mogelijk.

### **Impact regionale spreiding en toegankelijkheid**

De NZa heeft nadrukkelijk aandacht aan het borgen van de toegankelijkheid en de regionale spreiding van zorg voor patiënten. Dit betreft ook de bereikbaarheid van acute zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Zoals blijkt uit de impactanalyse van de NZa, heeft de keuze voor de locatie gevolgen voor de toegankelijkheid en de regionale spreiding. Ik volg de NZa dan ook om bij de keuze rekening te houden met het borgen van de toegankelijkheid en de regionale spreiding van zorg voor patiënten.

### **Voorgenomen besluit**

In mijn brief aan de NFU heb ik aangegeven dat ik mij genooddaakt zie zelf een keuze te maken, indien de NFU niet in staat zou zijn met een gedragen voorstel voor twee locaties te komen. De gesprekken die ik in de afgelopen maanden heb gevoerd, hebben mij de gelegenheid gegeven om voorbereidingen te treffen voor de situatie dat de NFU niet met een gedragen advies zou komen. De reactie van de NFU illustreert ook dat er een volgende stap gezet moet worden om verder te komen in deze kwestie. Ik ben blij dat de NFU aangeeft na de besluitvorming graag in gesprek te gaan over mitigerende maatregelen en aangeeft een rol te zien voor de NFU om te komen tot een goed transitieplan en een goede uitvoering daarvan. Juist wanneer helder is op welke locaties de interventies geconcentreerd gaan worden, kunnen de benodigde mitigerende maatregelen gezamenlijk in kaart worden gebracht en een integraal perspectief op het zorglandschap ontwikkeld worden. Er zijn inmiddels vele rapporten en adviezen over dit vraagstuk geschreven. Met het oog op een zorgvuldig proces en de ook recent nog door patiëntenorganisaties verzochte snelle besluitvorming en duidelijkheid zet ik nu de volgende stappen.

Vandaag heb ik aan de betrokken umc's mijn **voorgenomen besluit** kenbaar gemaakt om de interventies bij aangeboren hartafwijkingen te concentreren op de locaties van het Erasmus MC en UMC Groningen. Een geconsolideerde versie van de *individuele* voorgenomen besluiten is als bijlage bij deze brief gevoegd. Ik heb de betrokken umc's de gelegenheid geboden voor 27 februari 2023 hun zienswijze op dit voorgenomen besluit te geven. Daarna zal ik een definitief besluit nemen waarover ik uw Kamer wederom zal informeren. Ik zal mijn voorgenomen besluit hierna toelichten.

### **Aanloop naar het besluit**

Zoals inmiddels wel bekend is, loopt de discussie over concentratie van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen al dertig jaar. Te beginnen bij het rapport van de Gezondheidsraad uit 1993 tot en met het meest recente rapport met de impactanalyse van de Nederlandse Zorgautoriteit

(NZa) van december vorig jaar. Al deze onderzoeken, rapporten en adviezen hebben bepleit dat concentratie van deze interventies noodzakelijk is om het risico op vermijdbare complicaties en sterfte te verminderen. Wanneer de zorg in vier centra georganiseerd blijft, staat bovendien de continuïteit onder druk.<sup>2</sup> Door concentratie wordt de kwaliteit van zorg beter en vermindert de kans op vermijdbare sterfte en complicaties. Ik wil in deze lang slepende discussie het belang van de patiënt vooropstellen.

### **Aan te wijzen locaties**

Het doel dat ik nastreef met de concentratie is om de kwaliteit van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking voor de lange termijn te borgen en te verbeteren. Daartoe heb ik aan de hand van de mee te wegen aspecten<sup>3</sup> en de mij bekende informatie afgewogen welke twee locaties op dit moment de beste uitgangspositie hebben om de functie van interventiecentrum voor de toekomst te vervullen. Ik vind dat we het aan de patiënten en hun verwanten verplicht zijn de lat hoog te leggen en ernaar moeten streven om qua kwaliteit en uitkomsten van zorg tot de Europese en mondiale top te behoren.

Op dit moment constateert de IGJ dat de zorg voor de individuele patiënt bij alle centra onder de huidige omstandigheden voldoende geborgd is.<sup>4</sup> Tegelijk is de kwaliteit, als we kijken naar de uitkomsten van de zorg, tussen de centra en van de Nederlandse centra met centra in het buitenland moeilijk te vergelijken. De kwaliteitsregistraties zijn gebrekkig en hebben voornamelijk betrekking op mortaliteit die bovendien door individuele centra op verschillende wijze wordt gemeten. Daarmee kunnen mogelijke verschillen in uitkomsten dus niet leidend zijn in de besluitvorming. Bovendien heeft elk centrum op zich zijn eigen unieke historie, maatschappelijke inbedding, expertise en wetenschappelijke reputatie of superspecialisaties. Het voorgenomen besluit bevat dus geen oordeel over tekortschietende kwaliteit of uitkomsten van zorg in de huidige centra.

### *Erasmus MC en UMC Groningen als toekomstige interventiecentra*

Alles overziend concludeer ik dat de patiënt, vanwege de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, het meest gebaat is bij concentratie van de interventies voor aangeboren hartafwijkingen in het Erasmus MC en het UMC Groningen. Dit is, nogmaals, geen oordeel over de tekortschietende kwaliteit of uitkomsten van zorg op dit moment in één van de vier huidige centra. Dit besluit gaat over de twee locaties die samen de beste uitgangspositie hebben om te komen tot de optimale kwaliteit en toegankelijkheid van zorg in Nederland, zodat alle patiënten met een aangeboren hartafwijking de meeste kans hebben op een goede kwaliteit van leven.

<sup>2</sup> Gezondheidsraad: «Hartchirurgie en interventiecardiologie voor kinderen» (1993).

Gezondheidsraad: «Bijzondere interventies aan het hart» (2007).

Commissie kinderhartinterventies: Concentratie van congenitale hartchirurgie en catheterinterventies (2009), KPMG adviesrapport voor Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren hartafwijkingen, Harteraad en Hartstichting, «Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking» (2021).

Rapport onder voorzitterschap van mevrouw dr. B. Bartelds opgesteld door een werkgroep samengesteld door de wetenschappelijke verenigingen van kinderartsen en -cardiologen (NVK), cardiothoracaal chirurgen (NVT) en interventiecardiologen (NVVC): «Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst» (2021).

Advies IGJ, Kamerstuk 31 765, nr. 612, bijlage Impactanalyse NZa, Kamerstuk 31 765, nr. 696.

<sup>3</sup> Deze aspecten worden uitgebreid toegelicht in het voorgenomen besluit dat als bijlage bij deze brief is toegevoegd.

<sup>4</sup> Inspectiebezoeken CCTC bij kinderen, IGJ september 2022.

### *Erasmus MC voldoet het meest aan alle centrum gerelateerde aspecten*

Wanneer ik de informatie uit de verschillende eerdere rapporten, de NZa impactanalyse en informatie van de centra zelf naast elkaar leg, blijkt dat het Erasmus MC het grootste centrum is. Daarnaast komt het centrum ook goed tegemoet aan de andere aspecten die relevant zijn voor de keuze van welk centrum in aanmerking komt. Het voorgenomen besluit dat u als bijlage bij deze brief aantreft gaat nader op een en ander in. Alles afwegend heeft dit mij er toe gebracht Erasmus MC aan te wijzen als interventiecentrum.

### *Belang toegankelijkheid en regionale spreiding*

Onder andere in mijn brief van 16 januari<sup>5</sup> heb ik aangegeven dat naar mijn stellige overtuiging de beste keus is deze vorm van zorg te concentreren op twee locaties. De keuze voor de locaties bepaalt ook de regionale spreiding en toegankelijkheid van deze interventies en eventueel aanpalende zorg. De NZa heeft de impact hiervan beschreven. Vanwege de directe gevolgen hiervan voor patiënten heb ik dit benoemd als een aspect dat ik wil meewegen bij de besluitvorming voor de locaties. Tegen die achtergrond en gezien de impactanalyse heeft naast het Erasmus MC, het UMC Groningen dan de beste kaarten. Het ligt niet voor de hand twee centra in de randstad te kiezen als daar geen dwingende inhoudelijke redenen voor zijn. De combinatie van het Erasmus MC en het UMC Groningen leidt tot de meest evenwichtige en optimale toegankelijkheid en bereikbaarheid van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen in Nederland, met inbegrip van de acute zorg voor pasgeborenen met een aangeboren hartafwijking.<sup>6</sup>

### **Toekomstperspectief**

Met dit besluit zetten we een belangrijke stap richting een toekomstbestendig academisch zorglandschap dat zich kan gaan meten met de internationale top. Met ruimte voor maximale kwaliteit van zorg voor patiënten en specialisatie voor zorgprofessionals. Een academisch zorglandschap van dat kaliber vraagt ook om een evenwichtige verdeling van specialismen onder de universitaire medisch centra. De centra waar van de interventies voor aangeboren hartafwijkingen worden geconcentreerd, zullen daarom andere vormen van zorg moeten loslaten, zodat concentratie van die vormen van zorg bij andere centra mogelijk is. Ik ga daarover graag in gesprek met de umc's.

Onlosmakelijk met het aanwijzen van deze centra is verbonden dat andere centra niet bevoegd zullen blijven om deze interventies te blijven uitvoeren. Dat betekent overigens nadrukkelijk niet, zoals ook vermeld in mijn brief van 16 januari<sup>7</sup>, dat alle zorg voor hartpatiënten daar verdwijnt. In tegendeel; controles, poliklinische afspraken, voor- en nazorg en gesprekken over medicatie kunnen ook na concentratie van interventies voor patiënten plaatsvinden in het dichtstbijzijnde ziekenhuis, vaak door de eigen (vertrouwde) specialist. Dat geldt uiteraard ook voor de acute zorg.

Uit alle brieven en andere (media)berichten die ik heb ontvangen met steunbetuigingen voor het ene of het andere centrum blijkt echter dat dit besluit hoe dan ook pijn doet bij de centra die niet worden aangewezen en

<sup>5</sup> Kamerstuk 31 765, nr. 703.

<sup>6</sup> NZa, «Impactanalyse concentratie interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking» (2022), p. 87.

<sup>7</sup> Kamerstuk 31 765, nr. 703.

hun omgeving. Voor patiënten kan het nu onduidelijk zijn waar zij in de toekomst met welke zorgvragen terecht kunnen. Ik heb met de patiëntenorganisaties afgesproken dat we alles op alles zetten om hierin snel maximale duidelijkheid te bieden voor deze patiënten. Ook voor de betrokken artsen en verpleegkundigen heeft het besluit gevolgen. Ik heb daar veel begrip voor en verwacht met mitigerende maatregelen aan veel van die zorgen tegemoet te kunnen komen. De NFU dank ik voor hun aanbod met mij in gesprek te gaan over deze mitigerende maatregelen. Ik zal in overleg met de NFU een commissie van onafhankelijke, gezaghebbende deskundigen instellen om deze transitie te begeleiden. De eerste stap is om op korte termijn een duidelijk perspectief voor alle betrokken patiënten en zorgprofessionals te schetsen. Het moet ook voor de umc's als organisaties helder worden wat dit concreet voor hen betekent. Ik streef naar een transitieperiode van 2,5 jaar. De impactanalyse van de NZa geeft duidelijk richting aan welke effecten van deze concentratiebeweging tegemoet moet worden gekomen. De IGJ heeft aangegeven vanuit een constructieve houding mee te denken over hoe gerealiseerd kan worden wat er nodig is.

### **Tot slot**

Ik heb met deze brief een voorgenomen besluit beschreven dat de nodige duidelijkheid biedt aan alle betrokken partijen. Bestuurders, professionals en het allerbelangrijkste aan patiënten en hun naasten. Ik wil de verschillende betrokkenen oproepen over hun schaduw heen te stappen en deze nieuwe situatie aan te grijpen als een kans. Een kans om de interventies voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen op de best mogelijke wijze te organiseren. Ik ben bereid binnen al mijn mogelijkheden bij te dragen aan het vormgeven van de transitie.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
E.J. Kuipers