

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

### 1869

Vragen van het lid **Van Haga** (Groep Van Haga) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *berichtgeving m.b.t. ontoereikende capaciteit van Ronald McDonald huizen als gevolg van de voorgenomen concentratie van de kinderhartchirurgie* (ingezonden 27 februari 2023).

Antwoord van Minister **Kuipers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 16 maart 2023).

#### Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van het bericht «Logeerhuizen Ronald McDonald Kinderfonds in Groningen en Rotterdam waarschijnlijk te klein als alleen centra voor kinderhartchirurgie in die steden openblijven»?<sup>1</sup>

#### Antwoord 1

Ja.

#### Vraag 2

Deelt u de analyse van adjunct-directeur Miranda Noorlander dat de capaciteit van de Ronald McDonald huizen op dit moment niet voldoende is om de verwachte toegenomen vraag naar aanleiding van de concentratie van zorg op te vangen?

#### Antwoord 2

Het is mogelijk dat de huidige capaciteit van Ronald McDonaldhuizen op bepaalde locaties niet voldoende is voor toekomstige behoeften, ook in het licht van de concentratie van de interventies voor aangeboren hartafwijkingen. Dat betekent overigens niet per se dat dit een probleem zal zijn, om drie redenen. Ten eerste hebben de betrokken universitaire medische centra (umc's) recent hun logeervoorzieningen uitgebreid en aangepast aan de wensen van patiënten en ouders, zoals rooming in.<sup>2</sup> Ten tweede worden alleen de interventies (operaties) bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen geconcentreerd. Alle andere zorg, zoals voor- en nazorg, controles, behandelingen met medicatie, blijft beschikbaar in het eigen ziekenhuis. Het is dus over het algemeen niet zo dat patiënten stelselmatig of lange periodes

<sup>1</sup> NU.nl, 26 februari 2023, «Te weinig plek in Ronald McDonald Huizen als kinderhartchirurgiecentra sluiten» (<https://www.nu.nl/binnenland/6252814/te-weinig-plek-in-ronald-mcdonald-huizen-als-kinderhartchirurgiecentra-sluiten.html>)

<sup>2</sup> NZa (2022) impactanalyse, Kamerstuk 31 765, nr. 696

in het interventiecentrum moeten verblijven. De meeste patiënten met aangeboren hartafwijkingen hoeven slechts één of enkele keren in hun leven een interventie te ondergaan en verblijven daarvoor kort in een interventie centrum; zodra het kan gaan ze terug naar het eigen ziekenhuis voor nazorg. Tot slot is dit voorgenomen besluit het begin van een transitieperiode van 2,5 jaar, waarin de umc's met alle aanverwante zorgaanbieders en betrokken partijen de tijd krijgen om deze concentratie vorm te geven. In die tijd kan ook gewerkt worden aan voldoende logeercapaciteit.

#### Vraag 3

Hoe reflecteert u op uw eerdere antwoorden op Kamervragen, die deze verwachte problematiek als gevolg van de concentratie van zorg al aankaartte, waarbij u aangaf deze problemen niet te verwachten? Hoe rijmt u dat met de verwachting van Noorlander, die het tegenovergestelde aangeeft?<sup>3</sup>

#### Antwoord 3

Zoals ik in mijn brief aan uw Kamer over het voorgenomen besluit<sup>4</sup> toelicht, is het besluit het begin van een meerjarige transitiefase. De komende periode verandert er nog niets voor patiënten. Tijdens die transitiefase van 2,5 jaar wordt met de patiënten, zorgverleners, ziekenhuizen en andere betrokkenen gekeken wat er nodig is om de verandering zo goed mogelijk vorm te geven en eventuele gevolgen zo goed mogelijk te kanaliseren. Ik verwacht daarom niet nu op voorhand al problemen.

#### Vraag 4

Heeft u een impactanalyse gemaakt van de gevolgen voor de logeercapaciteit in Groningen en Rotterdam, naar aanleiding van de voorgenomen concentratie van kinderhartchirurgie? Kunt u inzichtelijk maken om hoeveel extra logeerplekken het waarschijnlijk zal gaan?

#### Antwoord 4

De impactanalyse van de NZa heeft gekeken naar de logeercapaciteit en heeft dit niet als een onoverkomelijk obstakel geïdentificeerd. Het is aan de umc's waarbij in het definitieve besluit geconcentreerd zal worden om in overleg met patiënten, zorgverleners en andere ziekenhuizen en betrokkenen na te gaan wat er de komende tijd precies in de eigen situatie nodig is en hoe dat georganiseerd wordt. Dat hangt onder andere af van de wijze waarop deze netwerkzorg wordt vormgegeven en de behoeften van de mensen om wie het gaat. Mogelijk kan ook binnen de stichting achter de Ronald McDonald huizen worden gekeken wat gedaan kan worden om de lokale capaciteit aan te passen aan de te verwachten vraag.

#### Vraag 5

Realiseert u zich dat de bezetting van de Ronald McDonald huizen op dit moment en sinds jaar en dag al hoog is en dat het nu al moeilijk is voor ouders om in deze huizen een logeerplek te bemachtigen? Denkt u niet dat het aannemelijk is dat dat nog ingewikkelder zal worden, als de zorg zich gaat concentreren op minder plekken in Nederland?

#### Antwoord 5

Ik zie geen reden nu al aan te nemen dat het ingewikkelder zal worden om een logeerplek te krijgen in een Ronald McDonald huis vanwege de concentratie van de interventies voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Zoals vermeld zal tijdens de transitiefase van 2,5 jaar concreet vormgegeven worden aan de organisatie van samenwerkingsverbanden. Dan wordt ook duidelijk welke patiënten wanneer waar verblijven. Dan kan op verschillende manieren worden voorzien in die logeerbehoefte. Naast de Ronald McDonald huizen hebben de betrokken umc's recent bijvoorbeeld nieuwe logeermogelijkheden gecreëerd, dicht bij het kind, aansluitend bij de behoeften van patiënten en ouders. Bovendien gaat het zoals gezegd alleen om de concentratie van interventies. De meeste zorg krijgen deze patiënten in hun eigen ziekenhuis, in hun eigen omgeving.

<sup>3</sup> Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2022–2023, nr. 1619

<sup>4</sup> Kamerstuk 31 765, nr. 707

#### Vraag 6

Welke stappen gaat u ondernemen om ervoor te zorgen dat er voor alle ouders die behoefte hebben aan een logeerplek nabij hun zieke kind ruimte is in de Ronald McDonald huizen? Kunt u garanderen dat er geen ouders afgewezen moeten worden? Zo nee, hoe gaat bepaald worden welke ouders aanspraak kunnen maken op een plek in een Ronald McDonald huis? Welke criteria gaan hiervoor gehanteerd worden en op basis waarvan en door wie gaat dit bepaald worden?

#### Antwoord 6

Tijdens de transitiefase stel ik een deskundige en onafhankelijke commissie in die het proces zal begeleiden. Daarbij worden patiënten en hun ouders vanzelfsprekend nauw betrokken. De umc's hebben het voortouw voor het realiseren van die transitie. Van de kant van VWS zal waar mogelijk de nodige ondersteuning worden geboden.

Ronald McDonald huizen zijn onderdeel van een onafhankelijke stichting. Het is dus niet aan het Ministerie van VWS om te bepalen welke ouders op basis van welke criteria aanspraak kunnen maken op een plek of om daar garanties over te geven.

#### Vraag 7

Heeft u in kaart gebracht wat de gevolgen zullen zijn als er voor vele ouders geen plek is in de Ronald McDonald logeerhuizen? Betekent dit dan, bijvoorbeeld, dat ouders (extra) kosten moeten maken door bijvoorbeeld een (duur) hotel te boeken en/of over zullen gaan tot noodgrepen zoals het slapen in hun auto, om maar dichtbij hun zieke kind te kunnen zijn?

#### Antwoord 7

Uit de impactanalyse van de NZa kwam naar voren dat de betrokken umc's beschikken over Ronald McDonaldhuizen en recent de logeercapaciteit, ook op de intensive care, hebben uitgebreid (rooming-in). De NZa heeft mogelijke gevolgen zoals u die beschrijft rond het verblijf voor ouders niet geconstateerd. Tijdens de transitiefase worden zoals genoemd patiënten nadrukkelijk betrokken om bij hun behoeften aan te sluiten. Logeermogelijkheden zullen dan ook zeker op de agenda staan.

#### Vraag 8

Bent u voornemens om extra Ronald McDonald huizen te bouwen en/of de bestaande faciliteiten uit te breiden, op kosten van het Rijk? Zo ja, hoeveel gaat dit kosten en wanneer moet deze uitbereiding gerealiseerd zijn?

#### Antwoord 8

Dat ben ik op dit moment niet van plan. De transitiefase naar concentratie en netwerkzorg moet nog beginnen. Zoals gezegd is dat maatwerk en ligt het voortouw voor de realisatie bij umc's. Ronald McDonald huizen zijn één mogelijkheid voor het verblijf van ouders, naast andere opties. Ook zou binnen de stichting achter de Ronald McDonaldhuizen kunnen worden gekeken hoe het aanbod in de toekomst kan aansluiten bij de vraag. Tot slot zijn Ronald McDonald huizen onderdeel van een onafhankelijke stichting. Het is dus sowieso niet aan het Ministerie van VWS om extra Ronald McDonald huizen te bouwen of uit te breiden.

#### Vraag 9

Wat zijn de gevolgen voor (het herstel van) zieke kinderen als hun ouders/verzorgers niet in hun directe omgeving kunnen verblijven? Heeft u een impactanalyse gemaakt van het ontbreken van een zogenaamd «support system» voor patiëntjes, als hun ouders niet continue in de buurt kunnen zijn?

#### Antwoord 9

Het is sowieso voor kinderen van belang dat hun ouders in de buurt zijn, zeker rond een operatie. Patiënten geven dan ook terecht in de impactanalyse van de NZa aan dat logeervoorzieningen voor hen en de naasten van belang zijn. Dit zal dan ook een aandachtspunt zijn in de transitiefase, nog los van de gevolgen voor het herstel. Uit de impactanalyse van de NZa blijkt niet dat het

verblijf van ouders een groot probleem zal zijn qua de beschikbaarheid van voorzieningen.

#### Vraag 10

Realiseert u zich dat de impact van het veelvuldig en lang moeten reizen voor ouders een grote fysieke en emotionele belasting vormt, die gevolgen heeft voor hun hele welbevinden, hun arbeidscapaciteit en hun gezinssituatie, wat doorwerkt op vele facetten van hun leven en de mensen in hun leefomgeving, wat op de lange termijn zal resulteren in uitval, een toegenomen zorgvraag en dus grotere druk op de zorg en economische schade? Wegen deze gevolgen wat u betreft op tegen de positieve gevolgen van het concentreren van de kindhartchirurgie? Zo ja, kunt hiervoor een onderbouwde kosten-batenanalyse geven?

#### Antwoord 10

De toekomstbeelden die u schetst herken ik niet en komen ook niet voort uit de impactanalyse van de NZa. Patiënten hoeven slechts één of enkele keren in uw leven een interventie te ondergaan. De gemiddelde reistijd tot een interventiecentrum zoals aangewezen in mijn voorgenomen besluit (Erasmus MC en UMC Groningen) is 58 minuten.<sup>5</sup> Meer dan 80% van de patiënten en hun ouders heeft in bij de impactanalyse van de NZa aangegeven bereid te zijn naar een ander interventiecentrum te reizen als de kwaliteit van de interventie dan beter is.<sup>6</sup> Patiëntenorganisaties onderschrijven dan ook de beweging naar concentratie van interventies, omdat patiënten dan meer kans hebben op een goede kwaliteit van zorg, met minder complicaties en andere risico's met soms verstrekkende consequenties. Ik deel hun inschatting dat dit de extra reistijd waard is. Het gaat hier om zeer kwetsbare patiënten die nog een heel leven voor zich hebben. Zij verdienen de allerbest mogelijke operaties, wanneer ze die nodig hebben. Zelf nemen ze dus meestal, indien nodig, de eventuele extra reisafstand voor lief. Alle reguliere cardiologische zorg, zoals controles, onderzoek, poliklinische behandelingen, voor- en nazorg voor interventies, blijft beschikbaar in het eigen ziekenhuis voor alle patiënten. Daarom verwacht ik geen direct effect van de reistijd voor deze interventies op het mentale welzijn of uitval van ouders. De in uw vraag geschetste gevolgen blijken niet uit de impactanalyse van de NZa of gesprekken met patiëntenorganisaties.

#### Vraag 11

Bent u voornemens in gesprek te gaan met het bestuur van de Ronald McDonald huizen, teneinde de door hen verwachte knelpunten in kaart te brengen indien de concentratie van de kindhartchirurgie doorgang vindt en samen met hen werk te maken van een oplossing voor deze problematiek?

#### Antwoord 11

Het is in eerste instantie aan de aangewezen umc's om de transitie vorm te geven, onder begeleiding van de onafhankelijke commissie, en hierover eventueel in gesprek te gaan met Ronald McDonaldhuizen. Zo kunnen de verblijfsmogelijkheden optimaal aansluiten bij concrete wensen van patiënten en de organisatie van zorg.

#### Vraag 12

Kunt u in kaart brengen voor welke provincies de impact van de concentratie van de kindhartchirurgie en de daarmee gepaard gaande ontoereikende opvangcapaciteit voor ouders het meeste impact gaat hebben? Wat betekent dit bijvoorbeeld voor patiëntjes en ouders uit Limburg, die als gevolg van deze concentratie zeer grote afstanden zullen moeten afleggen als zij niet terechtkunnen in een Ronald McDonald huis? Krijgen zij voorrang op basis van de afstand, of juist niet? Welke overwegingen/afwegingen zullen hieraan ten grondslag liggen?

<sup>5</sup> NZa (2022) impactanalyse, Kamerstuk 31 765, nr. 696, bijlage

<sup>6</sup> Bijlagen impactanalyse NZa, p. 151

#### Antwoord 12

Van ontoereikende capaciteit is, zoals vermeld, vooralsnog geen sprake. De transitiefase moet nog beginnen, waarin de behoeften van patiënten nadrukkelijk worden meegenomen. Patiënten in Limburg kunnen nu voor deze interventies overigens ook al terecht in Aken en Leuven, vanwege de goede samenwerkingsverbanden die Limburgse ziekenhuizen hebben. Zij hoeven in die gevallen geen grote afstanden af te leggen.

#### Vraag 13

Bent u niet van mening dat de zorglast voor ouders van dusdanig ernstig zieke kinderen al zwaar genoeg is, zonder dat zij ook belast worden met het logistieke probleem van het (stelselmatig) moeten afleggen van grote afstanden om bij hun kind te kunnen zijn, omdat zij geen gebruik meer kunnen maken van een logeerfaciliteit, omdat deze overvraagd worden? Vindt u niet dat u hiermee een te groot beroep doet op de draagkracht van ouders en gezinnen?

#### Antwoord 13

Een aangeboren hartafwijking bij jezelf of bij je kind is vaak een zware belasting. Juist daarom hebben deze patiënten recht op de best mogelijke zorg. Zoals patiënten en patiëntenorganisaties zelf aangeven weegt een grotere reisafstand voor de interventies voor hen op tegen een betere kwaliteit van zorg en betere kansen op een goede operatie, met minder complicaties. Zoals aangegeven hoeven ouders ook na concentratie niet stelselmatig grote afstanden af te leggen. Immers, alleen de interventies en niet de overige zorg worden geconcentreerd. Die operaties ondergaan patiënten slechts één of enkele keren in hun leven. Vooralsnog is overvraging van logeercapaciteit zoals gezegd evenmin aan de orde. De behoeften van patiënten met betrekking tot logeercapaciteit worden meegenomen in het transitieproces.

#### Vraag 14

Bent u bereid om opvang voor ouders van zieke kinderen die door capaciteitsproblemen niet terechtkunnen in een Ronald McDonaldhuis door de overheid te laten faciliteren en te bekostigen, zolang de logeercapaciteit van de Ronald McDonaldorganisatie niet is opgeschaald? Zo nee, waarom niet? Zo ja, heeft u hiervoor een plan?

#### Antwoord 14

De umc's zullen, na een definitief besluit van mijn kant, de transitie vormgeven. Dit onder begeleiding van een deskundige en onafhankelijke commissie en in overleg met patiënten. Daarbij zal, in overleg met de stichting Ronald McDonald, en andere partijen, ook gekeken worden naar logeerfaciliteiten. Het Ministerie van VWS ondersteunt dit transitieproces waar nodig en mogelijk.