

Vergaderjaar 2021–2022

31 765

Kwaliteit van zorg

Nr. 618

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 11 februari 2022

In mijn brief van 18 januari jl. (Kamerstuk 31 765, nr. 617) heb ik aan uw Kamer toegezegd voor het commissiedebat op 17 februari aanstaande een nadere toelichting te geven op het besluit tot concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Meer specifiek heeft uw Kamer gevraagd om de voorgenomen keuze voor de twee interventiecentra (Erasmus MC en UMC Utrecht) nader te onderbouwen en daarnaast in te gaan op de impact van het besluit op de bereikbaarheid van zorg in Noord Nederland (verzoek van 13 januari 2022). In deze brief zal ik de gevraagde toelichting geven en ook schetsen hoe ik het vervolg van dit traject voor me zie.

Kern van deze brief

Ik ben er van overtuigd dat concentratie van de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de interventies bij complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen (hierna: de interventies), op twee locaties essentieel is om de kwaliteit en continuïteit van deze vorm van zorg te behouden en te verbeteren. Ook de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) adviseert concentratie naar twee centra. Ik kan mij ook vinden in de keuze van mijn ambtsvoorganger voor het Erasmus MC en het UMC Utrecht. Tegelijk wil ik aangeven dat ik bereid ben als daar goede inhoudelijke redenen voor zijn, de keuze voor deze locaties te heroverwegen. Ik zal de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) daarom vragen nog voor het zomerreces een impactanalyse op te leveren, die de gevolgen van de keuze voor deze twee locaties in kaart brengt. Daarbij zal de NZa ook aandacht besteden aan de door de UMC's ingebrachte schriftelijke reacties op de toelichting op mijn besluit. Ook zal ik de NZa vragen mij te adviseren over maatregelen die eventuele ongewenste gevolgen van dit besluit zoveel mogelijk kunnen wegnemen. Mocht de NZa op basis van de impactanalyse concluderen dat er gegronde inhoudelijke redenen zijn om een andere keuze te maken over de locaties, dan ben ik als gezegd bereid

om dit te heroverwegen. De randvoorwaarde is daarbij wel dat de concentratie op twee locaties plaatsvindt.

Terugblik: wat ging er aan het besluit vooraf?

De discussie over de organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen loopt al bijna 30 jaar en is begonnen met een advies van de Gezondheidsraad uit 1993. Er zijn talloze rapporten en adviezen over geschreven, door onder andere de Gezondheidsraad, de IGJ, wetenschappelijke commissies en patiënten- en ouderverenigingen. De conclusie in al deze adviezen is steeds dezelfde: zorg voor meer concentratie van hoog specialistische interventies, zodat patiënten de best mogelijke zorg krijgen die voldoet aan alle kwaliteitseisen die hier nationaal en internationaal aan worden gesteld.

Maar waar hebben we het nu precies over als we spreken van goede kwaliteit van zorg? Dan gaat het erom dat patiënten met een zeldzame hartafwijking worden behandeld door een arts die daar het meest gespecialiseerd in is. Dat artsen van verschillende centra van elkaar weten welke collega-arts het meest deskundig is om een bepaalde hartafwijking te behandelen, zodat de beschikbare kennis, expertise en medische technologieën optimaal worden benut. Dat de patiënt wordt behandeld in een ziekenhuis waar alle benodigde subspecialismen aanwezig zijn voor een optimale behandeling en waar ook eventuele complicaties direct kunnen worden opgevangen. Dat artsen normale diensten kunnen draaien en de achtervang geregeld is als een collega-arts met vakantie is of ziek. En dat patiënten worden behandeld met aandacht voor hen als persoon, door artsen die het levensverhaal en de medische geschiedenis van de patiënt kennen. Hier valt nog veel meer over te zeggen. Dit zijn essentiële zaken, die voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen cruciaal zijn.

Ik wil benadrukken dat de kwaliteit van de patiëntenzorg in alle vier de centra voor aangeboren hartafwijkingen op dit moment op niveau is, zoals ook in eerdere Kamerbrieven is aangegeven.¹ Dit blijkt ook uit de beperkte kwaliteitsregistratie van de beroepsgroep en uit Europese benchmarkgegevens en is ook herhaaldelijk door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) bevestigd. De kwaliteit staat de komende jaren wel onder druk vanwege de voorziene uitstroom van senior specialisten. Bovendien is de vraag of dit het ambitieniveau moet zijn of dat we willen streven naar de Europese en internationale top. Artsen uit dit vakgebied hebben zelf in de gesprekken met het Ministerie van VWS aangegeven dat het potentieel dat we in Nederland hebben niet volledig wordt benut, doordat de kennis en expertise te veel is versnipperd. Die versnippering brengt bovendien serieuze risico's met zich mee voor de kwaliteit en de continuïteit van de zorg, zoals in eerdere Kamerbrieven over dit onderwerp is beschreven. Dat is zorgwekkend en als we daar niks aan doen, kan dit ertoe leiden dat de kwaliteit van de zorg in de komende jaren zal verslechteren.

Laat ik dit concreet maken. Als we kijken naar de hartchirurgie bij kinderen, dan worden alle operaties uitgevoerd door een beroepsgroep van elf gespecialiseerde kinderhartchirurgen. Zij werken verspreid over vier centra en op vijf behandellocaties, namelijk in Amsterdam, Groningen, Leiden, Rotterdam en Utrecht. Dat geeft in sommige centra nu al problemen bij het vullen van de 24-uurs dienstroosters, omdat in sommige centra maar twee chirurgen beschikbaar zijn om alle operaties te doen in plaats van de vereiste drie. Bovendien gaan meerdere senior chirurgen dit jaar en in komende jaren met pensioen. Daarmee vallen

¹ Kamerstuk 31 765, nrs. 612 en 615.

gaten in de personele bezetting, die niet zomaar opgevangen kunnen worden door jonge kinderhartchirurgen. Er zijn veel verschillende typen aangeboren hartafwijkingen, ritmestoornissen en overige hartproblemen op de kindertijd. Om als kinderhartchirurg alle mogelijke hartafwijkingen bij kinderen te kunnen opereren, is een opleiding niet voldoende. Een chirurg moet ook «vlieguren» maken om ervaring op te doen met alle mogelijke hartafwijkingen die zich bij kinderen voordoen. Het kost een kinderhartchirurg gemiddeld zo'n tien jaar om zich verder te ontwikkelen tot senior chirurg. Dat maakt dat de uitstroom van senior chirurgen die in de komende jaren is voorzien niet kan worden opgevangen binnen de huidige organisatie van de zorg in vier landelijke centra met vijf locaties.

In het veld is er een brede consensus dat het zo niet verder gaat. Niet alleen medisch specialisten en ziekenhuisbestuurders, maar ook vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties zijn het erover eens dat de zorg niet duurzaam is georganiseerd en dat een structurele verandering nodig is. En verandering betekent in dit geval: minder versnipperd en meer landelijk gecoördineerd. Zo'n structuurwijziging komt niet vanzelf tot stand en het is ook niet verwonderlijk dat deze discussie al bijna dertig jaar loopt. Ondanks herhaaldelijke verzoeken van VWS komen de centra onderling niet tot een landelijke herverdeling van het zorgaanbod. Het probleem is dus dat iedereen vóór concentratie is, maar niemand de consequenties ervan wil dragen. De belangen voor de centra en ook voor zorgprofessionals zijn groot. Maar uiteindelijk is dat niet waar het om gaat. Het gaat om de vraag: hoe zorgen we ervoor dat patiënten nu én zeker ook in de toekomst optimale zorg krijgen? De voorzieningen voor de zorg voor aangeboren hartafwijkingen zijn er voor de patiënten en niet andersom.

Vragen in het zorgveld en in de samenleving over besluit

In december heeft mijn ambtsvoorganger tegen deze achtergrond het besluit genomen tot concentratie van deze vormen van zorg op twee locaties en wel in het Erasmus MC en UMC Utrecht. Dit besluit is aanleiding geweest tot veel vragen, heeft emoties losgemaakt en heeft geleid tot discussies in de media. Verder zijn er petitie's gestart onder de bevolking. Uw Kamer maakt zich hier zorgen over, zoals blijkt uit de vragen uit uw Kamer² en een groot aantal feitelijke vragen die over dit onderwerp zijn gesteld.³

Uiteraard heb ik begrip voor de zorgen die mensen hebben over de toegankelijkheid van medische zorg voor hun kind of voor henzelf in hun regio. Ook begrijp ik de emoties en weerstand bij zorgbestuurders en zorgprofessionals, vanwege de gevolgen die dit heeft op hun organisatie en hun eigen toekomstperspectief. Tegelijkertijd is concentratie van deze hoogcomplexere medisch specialistische zorg noodzakelijk, juist om ook in de toekomst goede en passende zorg te kunnen bieden aan kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Dat neemt niet weg dat de overwegingen die aan een dergelijk ingrijpend besluit ten grondslag liggen uitlegbaar moeten zijn.

Kijkend naar de berichtgeving en de gestelde vragen, dan zie ik dat er in het veld en in de samenleving onbegrip is over de keuze voor het Erasmus MC en het UMC Utrecht als de toekomstige interventiecentra en niet voor

² Kamerstukken II 2021–22, Kamervragen met kenmerken 2022D02273, Aanhangsel Handelingen II 2021/22, nr. 1656, Aanhangsel Handelingen II 2021/22, nr. 1654 en Aanhangsel Handelingen II 2021/22, nr. 1655.

³ Lijst van vragen, kenmerk 2022D02273.

het CAHAL en/of het UMCG. Hier zal ik in het vervolg van deze Kamerbrief uitgebreider op ingaan.

Verder zie ik dat er grote zorgen zijn over de gevolgen van dit besluit voor de toegankelijkheid van de complexe kindergeneeskundige zorg. Dit roept vragen op over wat het besluit concreet betekent voor het bredere aanbod van zorg in hun regio.

Ik neem de vragen en de zorgen die mensen hebben zeer serieus. Het is belangrijk om voorafgaand aan de transitie van deze zorg nauwkeurig in beeld te brengen wat de concrete gevolgen zijn voor zowel patiënten en hun naasten en voor burgers in verschillende regio's, als voor de zorginstellingen en zorgprofessionals.

Impactanalyse door de NZa

Om bovengenoemde reden zal ik de NZa vragen een impactanalyse uit te voeren. Daar waar dat relevant is zal de NZa medisch inhoudelijke expertise inschakelen of de inspectie raadplegen. In deze analyse komen in ieder geval aan de orde de gevolgen voor de toegankelijkheid van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking en breder voor de hoogcomplexe academische kindergeneeskunde in de verschillende regio's en de verschuivingen in de personele capaciteit op verschillende afdelingen van de betrokken centra (zowel de kernspecialismen als aanpalende en ondersteunende specialismen). Specifieke aandachtspunten zijn onder meer de acute zorg, de neonatale, kinder-ic 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). Ook zal de NZa bezien wat dit besluit betekent voor de financiële positie van de betrokken UMC's en of aanpassingen in de bekostiging nodig zijn.

De transitievraagstukken die in deze analyse naar voren komen, zullen kwalitatief worden beschreven en waar nodig en mogelijk worden gekwantificeerd. De NZa zal ook gebruik maken van de vele rapporten en adviezen die over dit vraagstuk zijn uitgebracht. Ook zullen de schriftelijke reacties die de UMC's bij VWS hebben ingediend naar aanleiding van de aan hen gegeven toelichting op het besluit, bij de analyse worden betrokken. Als uit de impactanalyse negatieve effecten naar voren komen, dan zal ik bezien hoe daar aan tegemoet gekomen kan worden. Ik voeg daar aan toe dat als de impactanalyse van de NZa gegronde redenen oplevert om tot een andere keuze voor locatie te komen, ik bereid ben om daar naar te kijken. Ik zal de NZa vragen er naar te streven deze impactanalyse nog voor het zomerreces af te ronden.

Totstandkoming besluit

Aan het besluit van mijn ambtsvoorganger is een uitvoerig traject vooraf gegaan, waarbij het Ministerie van VWS in de periode vanaf september 2020 op ambtelijk niveau gesprekken heeft gevoerd met bestuurders en artsen van alle UMC's en andere betrokken ziekenhuizen, met vertegenwoordigers van de meest betrokken wetenschappelijke verenigingen⁴ en met leden van de werkgroep *Zorg voor patiënten met aangeboren*

⁴ Betrokken wetenschappelijk verenigingen zijn: de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (VenVN) en de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA).

hartafwijkingen, die in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) een visierapport heeft opgesteld over de toekomstige organisatie van deze zorg. Ook zijn diverse gesprekken gevoerd met de betrokken patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen – de Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, de Hartstichting en de Harteraad, die op verzoek van VWS ook een adviesrapport hebben opgesteld over de wensen en behoeften van patiënten en hun ouders en naasten als het gaat om de toekomst van hun zorg. Dit advies is meegewogen in de besluitvorming. Daarnaast zijn adviezen gevraagd aan de zorgverzekeraars en aan de inspectie, en hebben verschillende UMC's afzonderlijk dan wel gezamenlijk plannen en presentaties opgesteld waarin zij hun visie geven op de toekomstige organisatie van de zorg. Ten slotte zijn de eerdere rapporten en adviezen van de Gezondheidsraad en de Commissie Lie bij de gedachtenvorming betrokken.

De keuze voor twee interventiecentra

Zoals in de Kamerbrief van 20 december 2021 is toegelicht, wijzen alle rapporten en adviezen op de noodzaak om de hartinterventies te concentreren.⁵ Dit hebben alle betrokken partijen in de gesprekken ook bevestigd en dit staat in die zin niet ter discussie. Wel zijn er verschillen van inzicht over de gewenste mate van concentratie: moeten we toe naar twee of drie interventiecentra? De keuze voor een model met twee of drie centra is afhankelijk van de weging van verschillende factoren, zoals de kwaliteit in relatie tot het behandelvolume, de personele capaciteit en de continuïteit van de zorg, de toegankelijkheid en bereikbaarheid voor patiënten en de transitie-effecten.

Mijn ambtsvoorganger heeft vanwege de kwaliteit in termen van volumenormenten (minimale aantal interventies per behandelteam per jaar) voor alle leeftijdsgroepen en de continuïteit van de zorg het besluit genomen om de hartinterventies bij kinderen en bij volwassenen met hoogcomplexere aangeboren hartafwijkingen te concentreren bij twee interventiecentra en op twee behandellocaties. Dit heeft vooral te maken met de kleine aantallen patiënten, die bovendien te maken hebben met een grote variatie aan soms zeer complexe hartafwijkingen. Bij hoogcomplexere hartafwijkingen is er een sterke samenhang tussen het behandelvolume en de uitkomsten van zorg. Het is dus belangrijk dat artsen en hun teams voldoende complexe interventies kunnen uitvoeren om hun kennis en expertise te blijven ontwikkelen. In een zorgstructuur met twee centra voldoen beide centra aan de volumenormenten die de beroepsgroep in het visierapport heeft gesteld. In een zorgstructuur met drie centra worden die kritische volumenormenten niet voor alle leeftijdscategorieën van patiënten gehaald. Ook is de personele bezetting op kernspecialismen dan nog steeds smal. Op grond hiervan is besloten dat een zorgstructuur met twee interventiecentra de beste garanties biedt voor de kwaliteit en de continuïteit van de zorg. Deze keuze wordt bevestigd door het advies van de IGJ en werd ook in het advies van de eerdergenoemde commissie Lie als een «zeer reële mogelijkheid» werd betiteld. Dit besluit onderschrijf ik nog steeds en zal ik daarom als randvoorwaarde formuleren voor de impactanalyse van de NZa.

Hierbij is het wel van belang om te benadrukken dat het alleen gaat om het concentreren van de hartinterventies en niet om *alle* facetten van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. De interventiecentra zullen de zorg vormgeven in een landelijke netwerkstructuur, waarin zij

⁵ Kamerstuk 31 765, nr. 612.

samenwerken met een aantal shared care centra en algemene ziekenhuizen. Binnen dit landelijke zorgnetwerk worden nadrukkelijk alleen de interventies geconcentreerd in twee centra. Een aanzienlijk deel van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking kan straks nog steeds in het eigen ziekenhuis in de regio plaatsvinden, zoals de eerste opvang in acute situaties, diagnostiek en onderzoek, poliklinische controles en een deel van de voor- en nazorg bij een interventie. De zorg blijft daarmee zoveel mogelijk dichtbij de patiënt.

Keuzeproces interventiecentra

Het had de voorkeur dat de UMC's gezamenlijk tot een keuze waren gekomen welke twee locaties zouden moeten worden aangewezen. Zij hadden daarbij desgewenst een breder perspectief op de (complexe) kindergeneeskunde kunnen betrekken. Mijn ambtsvoorganger heeft de UMC's ook gevraagd met een gezamenlijk standpunt te komen, maar zij hebben aangegeven zelf niet tot een voorstel te kunnen komen dat wordt gedragen door alle UMC's die thans deze interventies uitvoeren. Mede op verzoek van het veld heeft de Minister van VWS daarom uiteindelijk de knoop doorgehakt.

De discussie spitste zich de afgelopen weken vooral toe op de keuze om het Erasmus MC en het UMC Utrecht en dus niet het CAHAL en/of UMCG aan te wijzen als de twee toekomstige interventiecentra voor aangeboren hartafwijkingen. In de Kamerbrief van 20 december is aangegeven dat deze keuze is gebaseerd op vijf criteria die in samenhang zijn gewogen, te weten⁶:

- de inrichting van de zorg als levensloopzorg, waarbij interventies bij kinderen en volwassenen op één behandellocatie worden uitgevoerd;
- de behandelcapaciteit en de mate waarin de centra nu al voldoen aan de volumennormen die zijn gesteld in het visierapport van de beroepsgroep;
- de aanwezigheid van een compleet kinderziekenhuis met alle benodigde subspecialismen om multidisciplinaire zorg te bieden en voorkomende complicaties in het eigen ziekenhuis te behandelen;
- de bestaande personele capaciteit op de kernspecialismen kinder(interventie)cardiologie, congenitale (volwassen) interventiecardiologie en congenitale cardiothoracale chirurgie, rekening houdend met de leeftijdsopbouw van de behandelteams;
- de beschikbare infrastructuur en voorzieningen en het potentieel van de centra om de behandelcapaciteit binnen de transitieperiode op te kunnen schalen.

Deze criteria zijn ontleend aan het visierapport van de beroepsgroep en komen overeen met de randvoorwaarden die hierin zijn gesteld aan de kwaliteit van zorg. In de gesprekken die de voormalig Minister van VWS heeft gevoerd, is bij de vertegenwoordigers van de wetenschappelijke verenigingen, een afvaardiging van de werkgroep «Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen», bij de patiëntenorganisaties en bij de inspectie getoetst of dit de juiste criteria zijn om het besluit over de landelijke verdeling van de interventiecentra op te baseren.

Daarbij merk ik op dat een aantal criteria niet puur cijfermatig kan worden onderbouwd, maar is gebaseerd op een meer kwalitatieve beoordeling van de centra in onderlinge vergelijking.

In de genoemde Kamerbrief is niet specifiek aangegeven hoe de individuele centra op de criteria zijn beoordeeld en welke afwegingen hebben

⁶ Kamerstuk 31 765, nr. 612.

geleid tot de keuze voor de twee interventiecentra. Dit heeft in het veld tot vragen en onbegrip geleid. Ik begrijp dit, eens te meer gezien de beladenheid, de bijna dertig jarige duur van dit proces en het feit dat het gaat om zorg voor kwetsbare kinderen.

Om de centra hier meer duidelijkheid over te geven, heeft op 20 januari jl. allereerst een gesprek plaatsgevonden tussen VWS en de bestuurders en artsen van de betrokken UMC's. In dit gesprek heeft VWS aan de hand van een presentatie een nadere toelichting gegeven op de begripsdefinities van de criteria, de beoordeling van de individuele centra hierop en de overwegingen die uiteindelijk hebben geleid tot de keuze voor het Erasmus MC en het UMC Utrecht. Deze presentatie, waar uw Kamer om heeft verzocht, vindt u bijgevoegd bij deze Kamerbrief (bijlage)⁷. De UMC's hebben in dit gesprek ook de mogelijkheid gehad om vragen te stellen en kanttekeningen te plaatsen. Ook hebben zij de mogelijkheid gekregen om desgewenst een schriftelijke reactie te geven en aanvullende gegevens aan te leveren, als zij van mening waren dat de beoordeling onjuist of onvolledig was. Van die mogelijkheid is inderdaad gebruik gemaakt. Daarbij stellen wij vast dat deze informatie tegenstrijdige beelden oplevert. Ook is er informatie verstrekt die nader onderzoek nodig maakt om deze te verifiëren. Daarom zullen deze schriftelijke reacties ook aan de NZa ter beschikking worden gesteld om meegenomen te worden bij de impactanalyse.

Als we de verschillende centra op basis van de verkregen informatie uit de gesprekken, adviezen en rapporten beoordelen, is het beeld dat het Erasmus MC op alle punten voldoet aan de gestelde criteria. Het is het enige centrum dat voor alle leeftijdscategorieën van patiënten voldoet aan de gestelde volumenormen, de grootste behandelvolumes heeft en voor alle kernspecialismen beschikt over voldoende personele capaciteit, ook voor kinderhartchirurgie (vier chirurgen en één chirurg in opleiding). Ook is de zorg georganiseerd volgens het principe van levensloopzorg en beschikt het Sophia Kinderziekenhuis over alle kindergeneeskundige subspecialismen om multidisciplinaire zorg te bieden en alle voorkomende complicaties te behandelen. In veel gesprekken is het beeld bevestigd dat de positie van het Erasmus MC op dit terrein niet ter discussie staat.

Voor het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL) geldt dat dit centrum een samenwerking is tussen het Leids UMC en het Amsterdam UMC. Deze centra delen één behandelteam maar voeren de interventies bij kinderen en volwassenen op twee verschillende locaties uit (kinderen in Leiden en volwassenen in Amsterdam). Zij voldoen daarmee niet aan de criteria van levensloopzorg en op één locatie geconcentreerde interventies. Ook beschikt het kinderziekenhuis van het Leids UMC volgens mijn informatie niet over het complete palet aan kindergeneeskundige subspecialismen om multidisciplinaire zorg te bieden en alle voorkomende complicaties te behandelen. Het Leids UMC geeft in hun schriftelijke commentaar aan dat dit op een misverstand berust. Dit behoeft nadere deskundige verificatie. De personele bezetting voor de kinderhartchirurgie is bij CAHAL op dit moment te smal, met twee senior chirurgen en één chirurg in opleiding. Op grond van deze overwegingen is de conclusie dat CAHAL niet aan de gestelde criteria voldoet om te worden aangewezen als toekomstig interventiecentrum.

Bij de keuze voor het tweede interventiecentrum is dus een afweging gemaakt tussen het UMC Utrecht en het UMC Groningen. Deze centra voldoen beide aan het criterium van levensloopzorg en beschikken ook

⁷ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

beide over een compleet kinderziekenhuis met alle vereiste kindergeneeskundige subspecialismen. Ook geldt voor beide centra dat de personele bezetting op de kernspecialismen op dit moment te smal is, met name voor de kinderhartchirurgie (respectievelijk twee chirurgen in Utrecht en drie in Groningen, plus in beide centra één chirurg in opleiding).

Idealiter zou de afweging zijn gemaakt op basis van objectieve kwaliteitscriteria tussen deze twee centra, echter de huidige kwaliteitsregistratie is hiervoor te beperkt. De centra registreren alleen de aantallen interventies en de ziekenhuismortaliteit, waarbij er verschillen zijn in de wijze van registreren bij de centra. De registratie is in die zin niet uniform en onvoldoende vergelijkbaar. Ook moet rekening worden gehouden met de kleine aantallen patiënten en verschillen in de mate van complexiteit van de interventies die in de verschillende centra worden uitgevoerd. De cijfers van de centra kunnen van jaar op jaar sterk fluctueren, wat een vertekend beeld kan geven van de kwaliteit van zorg. De uitkomstgegevens over de kwaliteit van zorg bieden als zodanig dus onvoldoende basis om de keuze op te baseren. Dit heeft de inspectie ook bevestigd in haar advies.⁸

Toch moest, vanwege het ontbreken van overeenstemming in het veld, een keuze worden gemaakt. Daarbij is met name gekeken naar bestaande behandelcapaciteit en de mogelijkheid deze uit te breiden. Volgens onze informatie beschikt het UMC Utrecht op dit moment over meer behandelcapaciteit op de neonatale en kinder-ic's en heeft zij daarmee een betere uitgangspositie om de behandelcapaciteit binnen de transitieperiode voldoende uit te breiden.

Vanwege het ontbreken van overeenstemming in het veld heeft mijn ambtsvoorganger dus op basis van deze overwegingen de keuze gemaakt om het UMC Utrecht aan te wijzen als het tweede interventiecentrum. Dit is als gezegd geen uitkomst van een puur kwantitatieve berekening, maar een weging die mede gebaseerd is op kwalitatieve factoren. Zowel het UMC Groningen als CAHAL hebben hier formeel bezwaar tegen aangetekend.

In de schriftelijke reacties die aan VWS zijn gestuurd naar aanleiding van het overleg van 20 januari hebben verschillende UMC's ook aangegeven op welke punten ze het niet eens zijn met de gehanteerde criteria, met de beoordeling van VWS en een aantal (vermeende) feitelijke onjuistheden. De reacties vragen nader onderzoek, alleen al omdat de aangeleverde gegevens elkaar tegenspreken. Ik zal deze schriftelijke reacties als gezegd overdragen aan de NZa, zodat de aangeleverde gegevens kunnen worden betrokken in de impactanalyse. Mocht uit deze analyse dus blijken dat de beslissing voor de twee genoemde locaties op onjuiste gronden zou zijn gemaakt en het -gezien de impactanalyse en alles afwegend - beter zou zijn geweest om voor een andere locatie te kiezen, dan ben ik zoals gezegd zeker bereid daar naar te kijken en de besluitvorming te heroverwegen.

Afwijzing zogenoemde DC-3 plan

Afgelopen jaar is door het Erasmus MC, het Leids UMC, het Amsterdam UMC en het UMC Groningen een plan opgesteld voor oprichting van de *Dutch Congenital Cardiac Collaboration*, oftewel DC3. In dit DC3 plan is voorgesteld om de hartinterventies te concentreren bij drie interventiecentra op vier locaties, namelijk het Erasmus MC, CAHAL Leiden-Amsterdam en het UMC Groningen. VWS heeft ook dit plan bestudeerd

⁸ Kamerstuk 31 765, nr. 612, bijlage.

en hierover gesproken met de voorzitters van de betreffende UMC's. Uiteindelijk is om twee redenen niet gekozen voor dit plan. Ten eerste omdat het niet tegemoet komt aan het uitgangspunt van concentratie op twee locaties, maar uitgaat van drie centra met vier behandellocaties. Ten tweede omdat het geen unaniem draagvlak kent bij de betrokken UMC's.

Tot slot

Ik ben ervan overtuigd dat concentratie van de interventies bij kinderen en bij volwassen patiënten met een complexe aangeboren hartafwijking op twee locaties de enige weg is om de kwaliteit van deze zorg verder te verbeteren en de continuïteit te garanderen. Tegelijk constateer ik dat sommige bestuurders en professionals over en weer in de media elkaar de maat nemen. Dat geeft onzekerheid bij patiënten en hun naasten. Patiënten moeten er op kunnen vertrouwen dat ze in goede handen zijn. Ze moeten er van verzekerd zijn dat ze de best mogelijke zorg krijgen en dat alle professionals samenwerken, ook over de grens van hun eigen centrum heen, als dat nodig is om die goede zorg te leveren. Ik roep zowel de bestuurders als de professionals daarom in het belang van hun patiënten en de goede onderlinge verhoudingen en samenwerking op deze discussie op inhoudelijke gronden te voeren en zo een zorgvuldig transitiepad in te slaan, mede op basis van de uitkomsten van de impactanalyse van de NZa.

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

Tabel 1. Personele capaciteit op kernspecialismen.

	Aantal kinderhartchirurgen (personen per centrum)	Aantal kinderinterventiecardiologen (personen per centrum)
Erasmus MC	4 (+ 1 chirurg in opleiding)	4 (+ 1 cardioloog in opleiding)
CAHAL	2 (+ 1 chirurg in opleiding)	4 (+ 1 cardioloog in opleiding)
UMC Utrecht	2 (+ 1 chirurg in opleiding)	3
UMC Groningen	3 (+ 1 chirurg in opleiding)	2 (+ 1 cardioloog in opleiding)
Landelijk totaal	11 (+ 4 chirurgen in opleiding)	13 (+ 3 cardiologen in opleiding)

In ieder centrum zijn daarnaast 1 of 2 congenitaal interventiecardiologen die interventies bij volwassenen uitvoeren, zowel bij patiënten met aangeboren als met niet aangeboren hartafwijkingen. In totaal zijn er 6 tot 8 interventiecardiologen die zich – mede – richten op aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen.

Tabel 2. Capaciteit kinder intensive care (in aantallen bedden per centrum).

	Bestaande capaciteit kinder-ic	Geplande toekomstige capaciteit kinder-ic
Erasmus MC	25 bedden	29 bedden
CAHAL – locatie LUMC	12 bedden	12 bedden
UMC Utrecht	25 bedden	25 bedden
UMC Groningen	18 bedden	25 bedden

Tabel 3. Opleidingscapaciteit kinder-ic verpleegkundigen per regio

Regio	Maximaal aantal beschikbare plaatsen IC verpleegkundige (personen/jaar)	Maximaal aantal beschikbare plaatsen kinder IC verpleegkundige (personen/jaar)
Den Haag – Leiden	57	8
Limburg	23	3
Nijmegen	35	4
Noord Brabant	74	0
Noord Nederland	69	9
Noordwest Nederland	98	10
SR(ijnmond)Zeeland	84	8
Utrecht	65	16