

Geachte Kamerleden,

Vol ongeloof en verbazing hoorde ik het bericht dat de kindercardiologie in het UMCG moet stoppen. Vanuit verschillende kanten zal tijdens de hoorzitting worden belicht waarom dit in het UMCG moet blijven. Met deze brief wil ik, als kinderverpleegkundige, onder woorden brengen wat een eventueel vertrek van de kindercardiologie doet met de verpleegkundige zorg voor onze hartekinderen.

Al tien jaar werk ik als senior kinderverpleegkundige en sinds oktober 2019 ook als kwaliteitsmedewerker op afdeling M2 in het UMCG. Op onze afdeling liggen patiënten met cardiologische en oncologische aandoeningen. De kindercardiologie is een bijzonder complex specialisme. In het UMCG zien we de meest complexe hartafwijkingen, de kinderen zijn ernstig ziek en staan levenslang onder behandeling. Daarnaast geven wij als enige ziekenhuis in heel Nederland zorg aan kinderen met pulmonale hypertensie en kinderen die een hart-longtransplantatie nodig hebben. Deze zorg kan niet zomaar overgedragen worden aan een ander ziekenhuis. Om de kwaliteit van zorg die wij in het UMCG door de jaren hebben opgebouwd te kunnen evenaren moeten diverse specialismen eerst heel wat jaren ervaring op doen, waaronder ook kinderverpleegkundigen.

Als kinderverpleegkundige is het observeren van kinderen een groot onderdeel van het vak. Daarbij moet je goed weten waar je op moet letten. De vitale functies, zoals hartactie en ademhalingsfrequentie kan per leeftijd verschillen en daar moet je als kinderverpleegkundige rekening mee houden. Een huilende baby met een hartactie van 180 is normaal, maar een 12 jarige met een hartactie van 180 is reden om een arts te bellen. Bij de kindercardiologie verschillen niet alleen de normaalwaarden per leeftijd, maar ook per hartafwijking. Vaak zelfs per patiënt, omdat er gecombineerde hartafwijkingen zijn. Als kinderverpleegkundige moet je goed op de hoogte zijn van de soort hartafwijking en welke symptomen je daarbij mag verwachten. Mag deze patiënt cyanose laten zien? Wat is het normale zuurstofgehalte bij deze afwijking? Wat is het hartritme van het kind? Ook moet je rekening houden met de belasting van dreigend instabiele kinderen. Bij instabiele kinderen kan zelfs een luier verschonen al te veel zijn. Dit leer je door gedegen onderwijs, maar vooral ook door ervaring op te doen. Ervaring die je alleen op doet door te werken met deze patiënten onder de supervisie van een ervaren kinderverpleegkundige.

Wat ik hierboven vertel is een onderdeel van het prachtige vak als kinderverpleegkundige. Het is nog veel breder, maar zo heeft u een kleine indruk wat de zorg aan bed inhoudt. En hopelijk begrijpt u ook dat deze ervaring en expertise niet zomaar is ontstaan.

Een aantal jaren geleden is de oncologie van onze afdeling naar het Prinses Maxima Centrum in Utrecht gegaan. Daarmee hebben we ervaren wat het inhoudt om opeens van hoofdbehandelaar naar een shared care centrum te gaan. Shared care houdt in dat we medebehandelaar zijn en voor de patiënten alleen bepaalde zorg kunnen geven die dichter bij huis is. Hiermee is jarenlang opgebouwde expertise verdwenen. Gespecialiseerde kinderverpleegkundigen met jarenlange ervaring zijn na het vertrek van de kinderoncologie buiten het ziekenhuis of zelfs buiten de zorg gaan werken. Doordat er zoveel

kinderverpleegkundigen zijn vertrokken is het aantal kinderverpleegkundigen met oncologie ervaring drastisch verminderd. De ontwikkelingen in de zorg gaan snel en doordat we nu alleen shared care zorg verlenen lukt het niet om volledig op de hoogte te blijven. Daarnaast is de werkbelasting verhoogd voor de kinderverpleegkundigen die wel oncologie ervaring hebben. Nieuwe kinderverpleegkundigen kunnen geen oncologie ervaring op doen, omdat er én te weinig patiënten zijn én er door het verminderde aantal oncologie kinderverpleegkundigen te weinig supervisie gegeven kan worden.

Mijn vrees is dat dit ook voor de kindercardiologie zo zal gaan. Er zullen veel kinderverpleegkundigen vertrekken, net zoals dit het geval was bij de kinderoncologie. Daardoor zal de ervaring van de afdeling verdwijnen en kunnen nieuwe collega's de ervaring niet op doen. De kwaliteit van zorg zal hierdoor achteruit gaan.

De meeste kinderverpleegkundigen werken parttime en hebben een leven opgebouwd in het noorden. Het is niet de verwachting dat zij zullen verhuizen.

Er is landelijk een groot tekort aan gespecialiseerde verpleegkundigen. In het noorden wordt veel opgeleid en zijn er ten opzichte van het westen minder tekorten van gespecialiseerde verpleegkundigen. Zeker voor het westen en midden van het land lijkt het me niet realistisch dat in de korte periode, die genoemd wordt voor centralisatie, voldoende gespecialiseerde kinderverpleegkundigen kunnen worden aangetrokken om deze zeer specialistische zorg te kunnen bieden.

Ook zien we bij het Prinses Maxima Centrum dat deze met regelmaat het aanbod patiënten niet aan kunnen. Shared care ziekenhuizen moeten hierdoor zekere patiënten dan gebruikelijk overnemen, terwijl daar juist de kennis en kunde is verminderd. Ik betwijfel ten zeerste of twee centra voldoende is om de hoeveelheid patiënten aan te kunnen. De ziekenhuizen hebben een plan voor centralisatie gemaakt. Ik vraag mij af in hoeverre dit in overweging is genomen.

Het centraliseren van zorg is juist vanwege de complexiteit van de kindercardiologie gewenst. Echter moet er wel rekening gehouden worden met de kennis en kunde van verschillende centra. Zodat alle kinderen, zoals bijvoorbeeld de kinderen met pulmonale hypertensie, de juiste zorg kunnen blijven ontvangen in Nederland. Daarnaast is de geografie zeker een aandachtspunt; levensreddende zorg moet voor ieder kind toegankelijk zijn. Niet alleen als je in de Randstad woont.

Met bovengenoemde verzoek ik u om het genomen besluit te pauzeren en een gedegen risicoanalyse te maken.

Met vriendelijke groet,
Cécile Ketelaar

Senior kinderverpleegkundige en kwaliteitsmedewerker