

## **Position paper ten behoeve van rondetafelgesprek organisatie van concentratie kinderharten**

14 februari 2022

UMC Utrecht

### **Actuele ontwikkelingen baren zorgen voor de patiënt met aangeboren hartafwijkingen**

#### Inleiding

Sinds het besluit van minister De Jonge in december en de herbevestiging daarvan door minister Kuipers om de interventies voor aangeboren hartafwijkingen te centraliseren in twee centra, is er veel onrust ontstaan onder (ouders van) patiënten met een aangeboren hartafwijking. De publieke discussie heeft de onderlinge verhoudingen tussen de medische centra verslechterd en spanningen tussen de specialisten veroorzaakt. Dit heeft effect op het gezamenlijk medisch overleg en doorverwijzing van complexe gevallen naar centra met specifieke expertise lijkt minder plaats te vinden. Een bestuurlijke, politieke en publieke discussie leidt daarmee tot risico's voor de patiënt en de kwaliteit van zorg. Wij doen dan ook een dringend beroep op de politiek om in het belang van de kwaliteit van zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking het genomen besluit op zo kort mogelijke termijn te bevestigen.

Vanuit Utrecht hebben wij ons bewust terughoudend opgesteld in de discussies. Als vijf kinderhartcentra hadden we immers - ruim voordat het besluit viel - met elkaar afgesproken om het besluit dat we bij de minister hadden neergelegd constructief te zullen uitvoeren. Al in een vroeg stadium was door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en onszelf geconstateerd dat élk besluit tot onvrede zou leiden. De roep om nadere duiding begrijpen we, maar de discussie moet dan wel op basis van feiten worden gevoerd. Wij zien tot ons verdriet echter dat er door onjuiste beweringen onnodig onrust ontstaat onder patiënten en ouders.

In de afgelopen weken zochten wij individueel contact met de woordvoerders van de verschillende fracties om onduidelijkheden weg te nemen. Ook maakten wij gebruik van het verzoek van het ministerie van VWS om ter verduidelijking nadere informatie aan te leveren. Graag benutten we dit position paper en onze inbreng tijdens de hoorzitting om meer duiding te geven bij de door u gestelde vragen:

Hoofdvraag: Wat is de beste manier om de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen te organiseren?

Deelvragen:

1. Is de concentratie van deze zorg in twee centra noodzakelijk om de kwaliteit ervan te kunnen garanderen, of is dit ook mogelijk in drie centra?
2. Wat zijn de voor- en nadelen van concentratie in de verschillende centra?
3. Wat zijn de gevolgen van de concentratie voor de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen en aangrenzende zorgdisciplines?
4. Hoe kunnen eventuele negatieve gevolgen van deze concentratie worden voorkomen?

### Het belang van concentratie is een betere kwaliteit van zorg

Concentratie van zorg is staand beleid, dat door de nieuwe regering in haar regeerakkoord is bevestigd. Concentratie zorgt voor verbetering van de kwaliteit van zorg, door een verhoging van het aantal verrichtingen van het multidisciplinaire team op de concentratielocaties. Een goed bewijs van de positieve effecten van concentratie van zorg en onderzoek is de realisatie van het Prinses Máxima Centrum, waarmee de overlevingskansen van kinderen die oncologische zorg nodig hebben significant zijn verbeterd. Daarnaast heeft dit centrum een positieve impact op de beleving van de zorg door de kinderen en hun ouders vanwege de specifieke kinderinfrastructuur. Dat zij hiervoor extra moesten reizen is voor deze ouders geen probleem gebleken: wat voor hen telt is de beste expertise en zorg, en daarmee de beste overlevingskans voor hun kind.

Leidend in een concentratiediscussie voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen moet dan ook de kwaliteit van zorg zijn en het principe van passende zorg. Concentratie is in dit dossier noodzakelijk, dat wordt door niemand bestreden, en dat heeft alles te maken met het lage volume van een breed scala aan complexe hartafwijkingen. De teams die deze zorg leveren, worden beter als ze deze zeldzame aandoeningen vaker behandelen. Bovendien is het aantal chirurgen dat deze operaties doet klein. De operaties zijn nu verspreid over vijf ziekenhuizen, waar men 24/7 beschikbaar moet zijn. Met de pensionering van een aantal van deze specialisten wordt de situatie snel nijpend. Vijf van de twaalf chirurgen die deze operaties uitvoeren, zijn ouder dan 60 jaar en één ouder dan 70 jaar.

### Is dit ook mogelijk in drie centra?

De uitkomst van het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' van de commissie van professionals dat in 2021 verscheen, was twee opties: concentratie in twee of in drie centra. In haar advies heeft de IGJ nadrukkelijk aangegeven dat concentratie in twee centra de beste optie is om de beste kwaliteit van zorg te garanderen, vooral ook omdat wordt verwacht dat de populatie kinderen met aangeboren hartafwijkingen in de toekomst zal krimpen. De norm van 60 ingrepen per jaar per locatie bij kinderen jonger dan 30 dagen waarop de IGJ zijn advies heeft gebaseerd, is wetenschappelijk goed onderbouwd. Zowel in het rapport van de commissie aangeboren hartafwijkingen waar alle professionals zich achter hebben geschaard, als in de literatuur (Kansy et al, 2018) komt naar voren dat >60 procedures per jaar de juiste waarde is om van uit te gaan. Deze aantallen worden bij drie centra niet gehaald en dat maakt dat er voor twee centra moet worden gekozen.

### Wat zijn de voor- en nadelen van concentratie in verschillende centra?

De voordelen die wij zien bij de keuze voor het UMC Utrecht zijn:

- Patiënten met aangeboren hartafwijkingen van alle leeftijden kunnen in het UMC Utrecht geholpen worden. Kinderen ondergaan alle behandelingen onder één dak in het kinderziekenhuis waar alle kinderspecialismen aanwezig zijn. De volwassen patiënten kunnen bij ons terecht voor alle behandelingen, inclusief hoog-specialistische zorg als hart- en longtransplantaties en steunharttherapie. (criterium 1)

- Bij (zeer) jonge kinderen zijn de resultaten van hoog-complexe hartchirurgie in het UMC Utrecht uitzonderlijk goed (criterium 2). Wij streven ernaar waar mogelijk een hartafwijking in één operatie te corrigeren, zodat daarmee de belasting voor de patiënt wordt verminderd.
- Het kind en zijn zorgbehoeften staan in het UMC Utrecht centraal. Het UMC Utrecht is momenteel het enige centrum met een volwaardig integraal kinderziekenhuis met alle expertise en faciliteiten inclusief OK en IC onder één dak. (criterium 3)
- Alle mogelijke ingrepen voor kinderen en volwassenen worden uitgevoerd door één gespecialiseerd team. (criterium 4)
- Het UMC Utrecht heeft bewezen capaciteit substantieel te kunnen uitbreiden om patiënten uit andere ziekenhuizen op te kunnen nemen. (criterium 5)
- Het UMC Utrecht en het Erasmus MC zijn gelijkwaardige partners en zijn onderling in overleg over hun intensieve samenwerking op het gebied van aangeboren hartafwijkingen.

We begrijpen vanzelfsprekend dat de discussie nu veel meer gaat over de gevolgen van het weghalen van interventies uit een centrum. Natuurlijk moeten gevolgen gemitigeerd worden en dat is zeker haalbaar. Het valt ons echter op dat er ook onjuiste uitspraken worden gedaan over mogelijke nadelen. Hieronder een paar voorbeelden:

*"Je woont in Friesland en je kind komt onder het ijs terecht. Door het verdwijnen van interventies uit Groningen kan het niet meer gered worden."*

Dit beeld werd veelvuldig geschetst en leidde tot bezorgdheid en vragen. Dit beeld is geenszins juist. Er wordt hiermee gedoeld op de ECMO-behandeling (ECMO is een vereenvoudigde vorm van een hartlongmachine). Echter, ECMO-behandeling voor andere indicaties dan de kindercardiochirurgie kan los bestaan van een kindercardiochirurgisch behandelteam. Ter illustratie: in Nijmegen werd de kindercardiochirurgie in 2010 gesloten, maar het centrum heeft nog steeds een omvangrijk pediatrisch ECMO-programma. In het zuiden van ons land bestaat dus nog steeds een adequate opvang voor drenkelingen, ondanks dat daar geen kinderhartchirurgie meer is.

*"Er verdwijnen 15 van de 100 kinder-IC-bedden."*

Ook dit beeld is onjuist. Er zijn geen 100 landelijke operationele bedden meer, maar ongeveer 90, en ook het aantal van 15 bedden dat zou verdwijnen is onjuist. Concentratie betekent verplaatsing van zorg c.q. reallocatie en dus ook van IC bedden. Daarnaast blijft er in elk academisch ziekenhuis een kinder-IC met alle faciliteiten die noodzakelijk zijn voor zorg aan kritisch zieke kinderen op een IC, en voor de eerste opvang en behandeling van kinderen met complexe aandoeningen. Immers ook in academische centra die op dit moment geen interventies doen bij kinderen met een congenitale hartaandoening (bijvoorbeeld het Radboud UMC en Maastricht UMC) is een kinder-IC aanwezig waar volwaardige kinder-IC-zorg wordt geleverd.

*"De behandeling van pulmonale hypertensie in het UMCG en het uitvoeren van foetale therapie binnen het LUMC zijn specifieke expertisegebieden. Deze kennis zal verloren gaan."*

Pulmonale hypertensie (PHT) is een extreem zeldzame aandoening. Deze aandoening komt voor bij minder dan 1% van de totale groep van patiënten met een aangeboren hartafwijking. Foetale interventies zijn eveneens zeer zeldzame behandelingen in Nederland. Deze interventies aan het foetale hart worden heel soms toegepast voor een kleine selecte groep patiënten (een enkele keer

per jaar). Bij beide aandoeningen zijn geen kinderhartchirurgen betrokken, deze zorg blijft in de centra waar deze behandelingen momenteel plaatsvinden (PHT in het UMCG en foetale interventies in het LUMC). Deze specifieke expertise en bestaande samenwerking hierin met de andere centra zal niet verloren gaan.

Mochten er specifieke interventies noodzakelijk zijn voor patiënten met PHT, kunnen deze plaatsvinden (in samenwerking) in de interventiecentra (Erasmus MC en het UMC Utrecht).

#### Wat zijn de gevolgen van de concentratie voor de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen en aangrenzende zorgdisciplines?

In de publieke discussie is het beeld ontstaan dat met dit concentratiebesluit hele ziekenhuizen omvallen en dat patiënten uit het noorden van ons land voortdurend zullen moeten reizen. Het kan niet vaak genoeg gezegd worden: de kinderhartcentra in Groningen en Leiden sluiten niet. Het zijn alleen de interventies die geconcentreerd worden. Deze interventies maken slechts een zeer beperkt deel uit van de tijd die een patiënt in het ziekenhuis doorbrengt. Voor de overgrote meerderheid van de tijd maakt de patiënt gebruik van zijn eigen ziekenhuis in de buurt. Of van het ziekenhuis van zijn keuze, want ook nu al zien wij dat onze patiënten vanuit het hele land naar ons toe komen.

Het UMC Utrecht is net als andere UMC's daarnaast alleszins bereid om ook naar andere dossiers van concentratie te kijken, zodat ziekenhuizen zich op andere terreinen verder kunnen specialiseren en we gezamenlijk ook bij andere ziektebeelden deze verbeteringsslag kunnen maken. Vanuit de UMC's is dit proces al opgestart. De consequenties van de concentratie van zorg voor aangeboren hartafwijkingen dienen in kaart gebracht te worden om daarna als UMC's de gevolgen te mitigeren en de zorg in het hele land toegankelijk te houden. Wij nemen graag deze verantwoordelijkheid mede op ons in nauwe afstemming met andere belangrijke spelers zoals de patiëntenverenigingen.

Ook voor de PICU (Pediatrische Intensive Care Unit, kinder-IC) geldt dat deze ook na de concentratie goed kan blijven bestaan. Goed voorbeeld is het Radboud UMC dat - na het loslaten van de complexe interventies bij aangeboren hartafwijkingen - nog steeds een goed functionerende PICU heeft. Ook het AMC en het Maastricht UMC beschikken over dergelijke PICU's. Daarmee is de acute opvang en zorg voor kinderen in de regio gewaarborgd.

Daarnaast is het de intentie om te kijken naar een andere verdeling van de adherentiegebieden van de ziekenhuizen voor spoedverwijzingen naar de kinder-IC's, hetgeen al besproken is in het landelijke hoofdenoverleg van de PICU's. Dit met als doel om te zorgen dat elk UMC een kinder-IC behoudt (noodzakelijk voor het in stand kunnen houden van de academische kindergeneeskunde) en het totaal aantal kinder-IC-bedden in Nederland op peil blijft.

#### Hoe kunnen eventuele negatieve gevolgen van deze concentratie worden voorkomen?

Iedere concentratiebeslissing leidt er toe dat er ziekenhuizen bepaalde zorg kwijt raken. Maar dit gebeurt met als doel om de kwaliteit van de zorg voor patiënten te verbeteren. De negatieve gevolgen zoals die genoemd zijn in de publieke discussie kunnen worden opgelost.

Patiënten hoeven slechts voor een beperkt deel van de zorg extra te reizen, de (acute) zorg in de regio komt niet in gevaar en er blijven overal volwaardige kinderziekenhuizen en -IC's bestaan.

Daarnaast is er de bereidheid om de discussie te verbreden naar andere dossiers en te kijken naar de adherentiegebieden voor spoedverwijzingen naar de kinder-IC's. Ook is het van belang om met elkaar de verantwoordelijkheid voor de toegankelijkheid van zorg in het hele land te nemen. Wanneer de politiek duidelijkheid biedt gaan de professionals in de zorg hier voortvarend mee aan de slag.

Met het oogmerk de kwaliteit en doelmatigheid te verbeteren, heeft het grote urgentie integraal naar de te concentreren zorg te kijken en, in nauwe samenwerking met bijvoorbeeld de NZa en het Zorginstituut, nog dit jaar tot een plan van aanpak, een routekaart te komen voor de komende tien jaar. Ook dan moet de impact van concentratie en de toegankelijkheid van zorg in alle regio's nadrukkelijk betrokken worden.

Op dit moment zitten we in een situatie van onduidelijkheid en onzekerheid omdat het besluit van de minister ter discussie wordt gesteld. Dit leidt tot spanningen en verstoorde verhoudingen die niet in het belang van de patiënt zijn. De al reeds kritische situatie bij de zorg voor aangeboren hartafwijkingen is hiermee nog nijpender geworden. We pleiten dan ook voor snelheid van besluitvorming op dit dossier en om parallel te kijken naar het mitigeren van gevolgen. Dit in het belang van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg voor patiënten, die voor ons allen leidend moet zijn.