

# Position Paper UMCG

Ten behoeve het rondetafelgesprek met de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer der Staten-Generaal d.d. 14 februari 2022.

## Inleiding

Het voornemen om de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking te concentreren in twee centra in de Randstad heeft veel reacties opgeroepen, onder meer vanwege de impact ervan op de beschikbaarheid van kindergeneeskundige zorg in Noord- en Oost-Nederland. Ruim 262.000 mensen hebben hun handtekening geplaatst onder de petitie voor het behoud van die zorg in het UMCG om zo verdere verarming van de kindzorg in deze regio te voorkomen. De discussie hierover raakt heel veel patiënten en families en veroorzaakt onzekerheid en onduidelijkheid. Dat betreuren wij. De vele steunbetuigingen van (ouders van) patiënten, ziekenhuizen, kinderartsen, werkgevers en politici uit Noord- en Oost-Nederland maken duidelijk dat het besluit niet alleen patiënten en hun familie, maar ook vele anderen raakt en grote zorgen oproept bij collega-zorgverleners en ziekenhuizen uit de regio Noord- en Oost-Nederland, waarvoor de verwijs- en opleidingsfunctie van het UMCG cruciaal is.

## Visie UMCG: levensloopzorg, concentratie en regionale spreiding

Het Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen (CCH) van het UMCG biedt al meer dan 75 jaar onafgebroken congenitale hartzorg van het hoogste niveau, in goede samenwerking met een grote Noordoostelijke regio.

- Het UMCG is van mening dat de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (verder AHA) *levensloopzorg* moet zijn en onze visie op de organisatie van zorg is daarop al decennia gebaseerd: de centra van de toekomst bieden volledig geïntegreerde zorg voor zwangeren, kinderen en volwassenen onder één dak, vanuit één toegewijd team, met een goede overgang van kind- naar volwassenzorg. Onze levensloopzorg is zo georganiseerd dat een substantieel en groeiend deel van onze centrumzorg volwassen patiënten betreft, waarbij de follow-up van kinderen ook in de volwassenheid doorloopt.
- Het UMCG onderschrijft het voornemen van de Minister om de hartinterventies bij kinderen en volwassenen met AHA te concentreren. Bij die concentratie zijn normaantallen voor interventies belangrijk, maar dit is niet de enige parameter die van belang is. Het is gebleken dat de ogenschijnlijk objectieve getalscriteria niet eenduidig door centra worden gehanteerd, en er is behoefte aan betere criteria, bij voorkeur in combinatie met waardegedreven zorgparameters. In die optiek past concentratie naar drie of op termijn zelfs naar twee centra. Het DC3-plan (Dutch Congenital Cardiac Collaboration) van Erasmus MC, Radboud UMC, UMCG en CAHAL, dat door op-1-na alle umc's werd gesteund, is gebaseerd op deze uitgangspunten. Het sluit aan bij het eerder uitgebrachte expertadvies van de cie. Lie. en komt tegemoet aan de wensen van de patiëntenverenigingen wat betreft de bereikbaarheid en kwaliteit van zorg.
- Concentratie van onderdelen van hoog-complexe zorg voor kinderen, zoals AHA-interventies, moet hand in hand gaan met een visie op regionale spreiding en beschikbaarheid van (hoog-complexe) zorg

voor kinderen. Centralisatie van hoog-complexe zorg voor kinderen uitsluitend in de Randstad leidt tot ongelijkheid in beschikbaarheid van noodzakelijke kindzorg in de rest van Nederland. De concentratie van de AHA-interventies zoals nu voorgesteld is na de kinderoncologie de tweede aanslag op de zorginfrastructuur van noodzakelijke hoog-complexe kindzorg in Noord- en Oost-Nederland (zoals bijv. beschikbaarheid van IC-capaciteit en/of inzetbaarheid van de hart-longmachine in acute situaties). Wij vinden de huidige keuze ondoordacht, onverantwoord en potentieel gevaarlijk voor de volksgezondheid, omdat het gevolgen heeft voor veel meer patiënten dan alleen patiënten met AHA. Er zijn goede alternatieven, waarbij het CCH van het UMCG onderdeel van de oplossing is.

### Impact van concentratie op kindzorg in Noord- en Oost-Nederland

De noodzaak tot regionale spreiding van hoog-complexe zorg voor kinderen zou er in onze visie toe moeten leiden dat het UMCG in alle concentratiescenario's van de AHA één van de toekomstige interventiecentra is. De negatieve impact van een andersluidend besluit op de beschikbaarheid van zorg is in onze regio – een verzorgingsgebied van 3,3 miljoen inwoners – veel groter dan in de Randstad, waar umc's op relatief korte afstand van elkaar liggen. Dit besluit raakt de:

- Reeds in het UMCG geconcentreerde zorg die gebruikt maakt van dezelfde expertise, zoals transplantatiezorg (lever en long bij kinderen), longchirurgie-zorg en zorg voor kinderen met pulmonale hypertensie. Het huidige besluit heeft daarmee ook grote consequenties voor het *landelijke* behandelaanbod en gaat paradoxaal in tegen eerder reeds geïmplementeerde concentraties.
- Beschikbaarheid van kinder-IC capaciteit, die regionaal met 40-50% zal afnemen, hetgeen het al bestaande *landelijke* capaciteitstekort verder zal vergroten.
- Acute zorg voor levensbedreigend zieke kinderen die afhankelijk zijn van aan hartzorg verbonden zorgverleners (chirurg, gespecialiseerde anesthesist, ondersteunend personeel); Deze specialisten zijn namelijk nodig om in *acute situaties* de ingrepen uit te voeren bij patiënten uit heel Noord- en Oost-Nederland, die zij ook bij kindhartzorg doen, zoals het operatief aansluiten van die kinderen op hart-longmachines.
- Beschikbaarheid van kindercardiologische expertise voor diagnostiek en behandeling van kinderen met AHA. Deze gevolgen zijn voor het UMCG door de excentrische ligging groter, omdat er geen ander hartcentrum nabij is (zoals in de Randstad wel het geval is) en experts niet gemakkelijk met de andere umc's te delen zijn.

Het UMCG is van mening dat een landelijke impactanalyse voorafgaande aan de concentratie en het locatiebesluit had moeten plaatsvinden. Het UMCG heeft zelfstandig een regionale impactanalyse uitgevoerd naar de consequenties van het wegvallen van de complexe behandeling van patiënten met AHA, waaruit blijkt dat door de onderlinge verwevenheid van functies, de consequenties verstrekkend zijn. Naast de bovengenoemde directe factoren zijn er namelijk ook indirecte effecten te verwachten: kindercardiologen en – anesthesisten die onderdeel van de congenitale hartzorg zijn, zijn ook betrokken bij ruim 250 andere kinder-chirurgische ingrepen in het UMCG. Deze patiënten zouden bij een negatief besluit naar elders moeten worden verwezen. Het zelfde effect treedt op voor de niet-hartzorg voor volwassen AHA-patiënten, waarvoor de anesthesiologische expertise van de aangeboren hartafwijking (geen standaard narcose) essentieel is. Dit betekent grootschalige verwijzing naar de Randstad, en opnieuw verdere verschraving van het zorgaanbod in het UMCG.

## UMCG onderdeel van de oplossing: organisatiekracht en vermogen tot uitbreiding behandelcapaciteit

Cruciale voorwaarde voor een locatiekeuze is in onze ogen het uitbreidingspotentieel en de organisatiekracht van het aan te wijzen centrum. Er zijn voldoende voorbeelden die bewijzen dat het UMCG krachtig en succesvol is in het organiseren van complexe zorg en in het uitbreiden van behandelcapaciteit. Naast de al 75 jaar succesvolle regionale netwerk-samenwerking van het CCH zijn voorbeelden uit andere domeinen: Hartnet, het UMCG-transplantatiecentrum en het netwerk Zorg voor het Noorden.

- HartNet Noord-Nederland is de organisatie van regionale ketenhartzorg (waaronder ook de congenitale patiënten). Op initiatief van het UMCG werken alle partners in de keten succesvol samen: patiëntenvereniging, zorgverzekeraars, huisartsen, ziekenhuizen en ambulancediensten.
- Het UMCG Transplantatiecentrum (GTC) organiseert en coördineert al vele jaren de *landelijke* transplantatieprogramma's voor onder andere kinderlever- en kinderlongtransplantaties, alsmede gecombineerde hartlong- longlevertransplantaties. Het bewijst dagelijks dat het UMCG weet hoe complexe en weinig voorkomende zorg als een keten, dwars door alle afdelingen, voor alle Nederlandse patiënten georganiseerd moet worden. De GTC- resultaten kunnen zich meten met de wereldtop.
- Zorg voor het Noorden is een netwerk waarbinnen alle zorgorganisaties uit Noord-Nederland met samenwerken op het gebied van het werven en opleiden van zorgpersoneel. Het succes van dit netwerk is gebaseerd op de visie dat voor het behouden en vergroten van de behandelcapaciteit vooral menskracht (met name verpleegkundigen) en opleidingsvermogen nodig. Er bestaat al jarenlang een landelijk tekort aan kinder-IC verpleegkundigen. Het UMCG is recent echter in staat gebleken om, binnen dit netwerk, een significante uitbreiding (180% toename) in het aantal inzetbare Kinder IC-bedden te realiseren door zeer veel kinder-IC verpleegkundigen op te leiden. Het UMCG-opleidingsvermogen wordt verder geïllustreerd door de Fonds Ziekenhuis Opleidingen (FZO)-doelen die worden bereikt: Noord-Nederland was de enige regio in Nederland die gestelde FZO-doelen haalde voor het daadwerkelijk opleiden van gespecialiseerde verpleegkundigen.
- Het UMCG heeft daarnaast door haar geografische ligging een betere uitgangspositie dan centra in de Randstad om meer personeel aan te trekken. Het is bekend dat juist in de Randstad problemen bestaan bij het werven van zorgpersoneel vanwege onder meer concurrentie tussen de ziekenhuizen. Het overheidsbeleid is erop gericht om regio's buiten de Randstad aantrekkelijker te maken en werkgelegenheid te stimuleren. Het UMCG speelt daarbij nu en in de toekomst als grootste regionale werkgever een belangrijke rol. Noord-Nederland heeft volgens het CBS een aantrekkelijk vestigingsklimaat. Er komen per saldo meer nieuwe inwoners bij in de provincies Groningen, Friesland en Drenthe dan er vertrekken. Deze ontwikkeling past in de trend die al sinds 2015 gaande is (Noord-Nederland is een groeiregio, geen krimpregio).

## Wat moet er volgens het UMCG gebeuren?

In de visie van het UMCG is een concentratietraject, zoals deze nu voorligt, gebaat bij een helder en transparant besluitvormingsproces. Het besluitvormingsproces zoals deze met betrekking tot de concentratie van zorg voor patiënten met AHA tot nu is verlopen, is onzorgvuldig en vertoont volgens ons grote hiaten. Zo is de (uiteindelijk) gemaakte locatiekeuze gebaseerd op niet vooraf

bekendgemaakte criteria en wegingsfactoren. Daarbij blijkt het besluit te berusten op onvolledige en aantoonbaar onjuiste informatie. Ook is de impact van een dergelijk besluit op de zorg in de regio niet meegenomen.

Dit is in onze ogen niet de manier waarop dergelijke majeure en ingrijpende beslissingen moeten worden genomen. Het leidt bovendien tot onnodige onrust bij grote groepen patiënten, hun ouders en overige familie. Het proces om in de toekomst gezamenlijk verdere stappen te zetten in de concentratie van complexe zorg is hiermee helaas onnodig belast. Teneinde in de toekomst goede en gedragen keuzes te maken in – ook volgens ons noodzakelijke – concentratievraagstukken, kan de Minister niet anders dan deze valse start herstellen.

- Het besluitvormingsproces met betrekking tot de voorgenomen concentratie van centra voor de complexe behandeling van AHA dient gestopt en (helaas) opnieuw te worden doorlopen.
- Concreet denken wij aan het doorlopen van een helder en transparant besluitvormingsproces met duidelijke tijdslijnen, waarbij de keuzes worden gemaakt op basis van vooraf vastgestelde en bekende criteria, transparante informatie en cijfers, en tevens *een integrale impactanalyse van consequenties* van de verschillende beleidskeuzes vooraf. De analyse en duiding van beschikbare gegevens door onafhankelijke derden (een commissie van wijzen, zoals bijvoorbeeld in het verleden de Commissie Lie of bij de Kinderoncologie de Commissie Borst) zal uiteindelijk moeten leiden tot een advies aan de Minister over de aan te wijzen centra.
- Op basis van dit advies kan de Minister vervolgens een gedegen en weloverwogen besluit nemen. Gezien al het voorwerk van de afgelopen jaren (er liggen o.a. goede adviezen van de Commissie Bartelds en de Commissie Lie) kan dit naar onze mening in een periode van zes maanden worden uitgevoerd. Het spreekt daarbij vanzelf, dat de weging van de commissie voor de betrokken centra bindend zal zijn.

De gesuggereerde tijdsdruk in dit dossier ten gevolge van naderende pensionering van meerdere kinderhartchirurgen is onzes inziens met name gebaseerd op de personeelsopbouw in Randstedelijke umc's. Dit mag echter geen reden zijn om nu niet een pas op de plaats te maken en een half jaar extra tijd te nemen voor een zorgvuldig proces. Ook de toekomstige dossiers op het gebied van concentratie van zorg zullen gebaat zijn bij deze tijdsinvestering.

### **Samenvattend**

Het behoud van AHA-interventies in het UMCG is cruciaal voor het behoud van unieke kinderhartzorgexpertise in Nederland, voor het benutten van het in de nabije toekomst dringend noodzakelijke arbeidspotentieel (o.a. IC-verpleegkundigen) in de Noordelijke regio voor hoog-complexe zorg voor kinderen in heel Nederland, voor het in stand houden van voor acute kindzorg noodzakelijke infrastructuur in de Noordelijke regio en tot slot: het doet recht aan de oprechte wens van het Noorden onderdeel van de oplossing van het dreigende zorginfarct in de nabije toekomst in Nederland te zijn.

*Groningen, 9 februari 2022*