

**Aan:**

De commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Van:

Ewout Boesaard, kindercardioloog | Jan Peter Rake, medisch directeur Radboudumc Amalia kinderziekenhuis

Betreft:

Rondetafelgesprek over de organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

1. Belang van concentratie kinderhartchirurgie

Over één ding is iedereen het eens. Verdere concentratie van de laag-volume, hoog-complexe interventies (hartchirurgie, hartkatheterisaties) bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen (AHA) is noodzakelijk om kwaliteit van deze zorg in Nederland te borgen.

Het recente rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; Scenario's voor de toekomst' ((voorjaar 2021) onderstreept deze noodzaak (opnieuw). Dit rapport is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) en geschreven door een multidisciplinair team van medisch specialisten uit de diverse academische ziekenhuizen. Het concludeert dat in de huidige situatie (met vier chirurgische/interventie centra) er een te lage exposure is aan ingrepen bij complexe afwijkingen. Hierdoor worden volumenormen niet gehaald met negatieve consequenties voor de kennis en kunde van de behandelteams. Ook de samenwerkende patiëntenorganisaties onderschrijven de noodzaak tot concentratie in een op verzoek van VWS geschreven adviesrapport 'Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (oktober 2021)'. Dit adviesrapport stelt duidelijke kaders t.a.v. kwaliteit, integraliteit, toegankelijkheid, case-management en gegevensuitwisseling.

Een feit is dat concentratie de zorg écht beter maakt. Bij kinderhartchirurgie gaat het om zeer complexe operaties. In Nederland zijn er slechts twaalf kinderhartchirurgen die dat kunnen, waarvan bijna de helft al over de zestig is. Te kleine teams, zoals die nu bestaan, zijn kwetsbaar voor de opleiding omdat ervaren specialisten de jonge chirurgen opleiden. Om de opleiding van topspecialisten te waarborgen, en daarmee de zorg voor kwetsbare patiënten, moeten de jongere collega's worden blootgesteld aan alle types kinderhartoperaties, en voldoende operaties kunnen doen.

Voor de kwaliteit van zorg én de duurzame inzetbaarheid van kindercardiologische teams is het dan ook belangrijk de kinderhartchirurgie uiteindelijk te concentreren naar twee centra. Reistijd wordt hierbij soms genoemd als nadeel, maar uit onze ervaring in de samenwerking met het Erasmus MC blijkt dat ouders graag bereid zijn verder te reizen als dat betekent dat de zorg daardoor beter wordt.

2. Organisatie van zorg – shared care: De beste zorg vanuit twee ziekenhuizen

In het Radboudumc staat dag en nacht een team klaar van de beste en ervaren specialisten. Dit zijn kindercardiologen, kinderartsen, kinderchirurgen, neonatologen, kinderintensivisten, paramedici en gespecialiseerde kinderverpleegkundigen. Zij staan paraat om noodzakelijke onderzoeken en behandelingen bij kinderen met een hartafwijking uit te voeren. Waarna het kind naar Rotterdam kan worden overgeplaatst als er een hartkatheterisatie of hartoperatie vereist is. Na de ingreep komt het kind, meestal al na enkele dagen, vanuit de kinder-IC in Rotterdam terug naar ons kinderziekenhuis voor de postoperatieve nazorg. Controles op de polikliniek vinden vervolgens bij ons in Nijmegen plaats, vaak zelfs samen met een ziekenhuis nog dichterbij huis. Onze patiënten komen alleen terug in Rotterdam bij bijzonderheden.

In onze regio zonder kinderhartchirurgie is de (kinder)cardiologische zorg uitstekend geborgd. Dat blijkt wel uit hoe wij het in het Amalia kinderziekenhuis al jaren samen met het Erasmus MC doen. De concentratie van de kinderhartchirurgie in Rotterdam zorgt er voor dat de kwaliteit van zorg hoog is én blijft doordat de kinderhartchirurgen en interventiecardiologen in Rotterdam een groot aantal patiënten zien. Kwaliteit, integraliteit, toegankelijkheid en continuïteit van deze zorg op beide locaties wordt door (ouders van) patiënten en door beide ziekenhuizen als uitstekend ervaren. Onze samenwerking met het Erasmus MC is wat ons betreft hét voorbeeld hoe je bij concentratie van zorg samen kunt en móét werken.



Ook bewijzen we in het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis al jaren dat in een kinderziekenhuis zonder kinderhartchirurgie de brede academische kindzorg 24/7 van topkwaliteit is. Inclusief een Neonatologie-en kinder-IC waar alle (semi-) acute diagnostiek en behandelingen kunnen worden gegeven. Daarbij is het Amalia kinderziekenhuis één van de twee neonatale ECMO (extra-corporele membraan oxygenatie) centra van Nederland. Een zeer ervaren team biedt deze specialistische zorg voor de allerjongste kinderen tot in volwassenheid met excellente kwaliteit zonder dat er een kinderhartchirurg betrokken is. Dit toont dat kinderhartzorg dus zeer goed mogelijk blijft ook zonder kinderhartchirurgie, mits aan bepaalde voorwaarden voldaan wordt.

3. Welke voorwaarden zijn nodig om de zorg te kunnen concentreren?

De huidige financieringsmethode ondersteunt de werkwijze waarbij zorg geconcentreerd is op een aantal plekken en er in shared-care constructies wordt samengewerkt, nog onvoldoende. Chirurgische verrichtingen, inclusief de noodzakelijke IC-dagen, zijn veelal kostendekkend, terwijl de begeleidende en ondersteunende voor- en nazorg, inclusief poliklinische follow-up en 24/7 beschikbaarheid van de betrokken specialisten, veel menskracht kosten. Hierdoor moet jaarlijks meer geld uitgegeven worden door de centra waar de chirurgie niet plaatsvindt, dan kan worden gedeclareerd.

Wil de concentratie van zorg in Nederland verder vorm krijgen, dan zal in het transitieproces voldoende ondersteuning moeten zijn bij het opzetten van samenwerkingsverbanden zoals ACAHA (samenwerking Rotterdam-Nijmegen), om onder andere financiën, ICT, logistiek en HR goed te regelen. Zorg organiseren binnen een samenwerkingsverband betekent immers een nieuw model van werken; er wordt op twee locaties gewerkt, soms moet de patiënt reizen, maar ook de specialist, er moet informatie over patiënten uitgewisseld kunnen worden op een veilige manier, de administratie met betrekking tot bekostiging moet op orde zijn en het werk moet ook aantrekkelijk blijven voor de teams waar de kinderhartchirurgie verdwijnt door bijvoorbeeld andere (niet-chirurgische, niet-interventionele) kindercardiologische expertise op die plekken te concentreren.

Als er daarnaast geen compensatie is voor de financiële consequenties van het overdragen van specialistische chirurgische zorg, kan het zijn dat onder meer het kindercardiologisch team op de locatie waar de zorg verdwijnt, moet worden afgeschaald. Dit komt de cardiologische zorg in de eigen regio vanzelfsprekend niet ten goede. Bij de noodzakelijke concentratie van de hoog-complexe interventies voor kinderen met AHA pleiten we daarom ook voor veranderingen in de bekostiging om financieel integrale voor- en nazorg en poliklinische follow-up vanuit de andere centra mogelijk te houden, inclusief 24/7 beschikbaarheid van die medisch specialisten die in ieder centrum nodig blijven voor de acute (kind)zorg. Ook moet er tijd en geld geïnvesteerd worden in landelijke regie van opleiding, onderzoek en kwaliteitsmonitoring van zorg. Denk bijvoorbeeld aan het gezamenlijk opleiden van fellows zoals nu binnen ACAHA gebeurt of een landelijke registratiemeting van complicaties; zodat dit niet geïsoleerd binnen de kinderhartchirurgiecentra behouden blijft.

4. Landelijke verdeling van de laag-volume, hoog-complexe kindzorg

Om de concentratie van kindzorg in Nederland, waarvan kinderhartchirurgie slechts één specialisme beslaat, te laten slagen, moet er integraal gekeken worden naar een verdeling van het totale pakket van hoog-complex, laag-volume kindzorg. Naast de kinderoncologie en kinderhartchirurgie zijn er immers nog tientallen specialismen waarbij concentratie de zorg ten goede komt. Denk bijvoorbeeld aan transplantatiezorg, schisiszorg, of zorg voor kinderen met taaislijmziekte. Hier moet constructief overleg en centrale regie op komen, in plaats van onderlinge strijd op elk afzonderlijke dossier, waardoor het jaren zal duren om dit te organiseren. In de tussentijd gaat dit ten koste van de kwaliteit van zorg.

De verdeling van de planbare hoog-complexe, laag volume kindzorg bepaalt uiteindelijk of de kinderziekenhuizen in Nederland hun acute kindzorg, inclusief ic-zorg in de lucht kunnen houden. Door voldoende planbare zorg in elk kinderziekenhuis onder te brengen, behoud je de menskracht en faciliteiten om deze acute kindzorg te kunnen bieden, met een goede spreiding door Nederland, waardoor aanrijroutes van ambulances niet te lang worden. Het concentreren van alle hoog-complexe kindzorg naar enkele umc's is daarom zeer ongewenst; hiermee wordt de landelijk beschikbare en kwetsbare capaciteit van de neonatologie-IC's en kinder-IC's niet optimaal benut, maar kan ook de kwaliteit van zorg in de andere academische kinderziekenhuizen onvoldoende worden geborgd.

Om een brede ervaring bij alle professionals met ernstig zieke kinderen op een Neonatologie-IC en kinder-IC te borgen, is ook voldoende blootstelling noodzakelijk. Dit betekent dat sinds dat hartkatheterisaties en hartchirurgie bij kinderen met AHA in Rotterdam worden gedaan, er andere acute en intensieve zorg, voor in de plaats moet komen. In het Radboudumc richten wij ons derhalve meer en meer op intensieve zorg voor pasgeboren en kinderen met (andere, ernstige) aangeboren aandoeningen, nierfalen en niertransplantaties, en ernstige trauma's en brandwonden, maar goede afspraken over verdeling van deze zorg zijn hierbij cruciaal.