Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen

Nadere toelichting op de besluitvorming

20 januari 2022

Inhoud

- Achtergrond en terugblik
- Informatiebasis voor de besluitvorming
- Proces en gehanteerde uitgangspunten besluit Minister VWS
- Onderbouwing van de keuze
- Reacties en vragen

Achtergrond en terugblik

- Vraagstuk zorg bij aangeboren hartafwijkingen kent sinds de jaren ’90 lange geschiedenis.
- Meerdere adviezen over randvoorwaarden voor kwaliteit van zorg:
  - **1993 en 2007**: Adviezen Gezondheidsraad
  - **2009**: Advies Commissie Kinderhartinterventies olv. prof dr. Lie
- Beide adviezen wijzen op noodzaak van verdere concentratie van zorg. Praktijk is echter weerbarstig.
- **2009-’11**: Gesprekken tussen VWS en de centra maken duidelijk dat er geen draagvlak is voor concentratie van zorg. Vanwege onrust in het veld is TK ook kritisch. Minister vraagt Inspectie om advies.
- **2011-’12**: Inspectie adviseert om in te zetten op verbetering landelijke samenwerking en vorming van een virtueel landelijk AHA centrum.
- **2019**: Inspectie constateert dat de landelijke samenwerking onvoldoende tot stand is gekomen: kwaliteit en continuïteit van zorg staan onder druk. Advies om AHA zorg bij kinderen alsnog te concentreren en te reguleren met een specifieke vergunningplicht onder de Wbmv.
- **2020-’21**: op initiatief van de NVK, NVT en NVVC stelt de werkgroep “Z*org voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen*” een visierapport op. Conclusie: verdere concentratie van interventies bij twee of drie centra is noodzakelijk om de kwaliteit en continuïteit van zorg in de toekomst te waarborgen. Geen consensus in het veld over welk scenario de voorkeur heeft.

Probleemschets

- Concentratie van de interventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen (AHA) nodig. Concentratie is nu urgent.
- Kwaliteitsnormen worden niet gehaald en smalle personele bezetting binnen centra geeft risico's voor de continuïteit van zorg.
- Brede consensus in het veld onder bestuurders en professionals dat verdere concentratie nodig is. Over het 'hoe' en het 'waar' lopen de meningen uiteen.
- De beroepsgroep heeft de minister van VWS gevraagd om een besluit te nemen over:

  I. De mate van concentratie: worden interventies geconcentreerd bij twee of drie interventiecentra?

  II. Keuze voor interventiecentra: welke umc's worden aangewezen en krijgen een Wbmv vergunning als interventiecentra? Als de umc's zelf niet tot besluit kunnen komen, is het verzoek of de minister de knoop doorhakt.

Informatiebasis voor besluitvorming I

VWS heeft de volgende bronnen en documenten benut bij voorbereiding van de besluitvorming:

- Advies commissie Kinderhartinterventies onder leiding van prof. dr. Lie.
- Adviezen Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.
- Visierapport werkgroep "*Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen*".
- Advies patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen: "*Patiëntenperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen*".
- Presentaties, rapporten en documenten van de betrokken umc's, waaronder DC3 rapport, impactanalyse UMCG, presentatie UMCU, CAHAL brochure, etc.
- Prestatiegegevens uit kwaliteitsregistratie (NVT-CCTC).
- Schriftelijke zienswijze zorgverzekeraars.

Informatiebasis voor besluitvorming II

- **Gesprekken VWS op ambtelijk niveau met:**
  - Voorzitters RvB zorginstellingen.
  - Wetenschappelijke verenigingen van zorgprofessionals: NVT, NVK, NVVC, NVIC, NVOG, V&VN, NVA.
  - Patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen.
  - Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.
- **Gesprekken minister van VWS met:**
  - Voorzitter en leden visiewerkgroep ZPAH en voorzitters NVK, NVT en NVVC.
  - Voorzitters patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen.
  - Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

Uitgangspunten voor concentratie interventies

- **Eén interventiecentrum is één behandellocatie**.
- Concentratie van **interventies bij kinderen én hoogcomplexe interventies bij volwassenen** met een AHA.
- Eén stap naar een **toekomstbestendig eindperspectief**, geen gefaseerde concentratie mede gezien de ervaring dat er onvoldoende wordt doorgepakt in vervolg op adviezen.
- Toekomstige centra moeten voldoen aan **kwaliteitseisen**, inclusief de volumenormen voor alle patiëntcategorieën, ook neonaten (≥60 interventies per jaar).
- Voldoende **groei- en absorptievermogen** bij interventiecentra om grotere behandelvolumes te accommoderen na concentratie.
- **Tijdig, doelmatig en zorgvuldig realiseerbaar**, met een voortvarende maar zorgvuldige transitie naar de nieuwe zorgstructuur (circa twee jaar).

Besluitvorming minister van VWS

Conclusies minister van VWS op basis van adviezen, rapporten en gesprekken:

- Een model met twee interventiecentra biedt de beste randvoorwaarden om toekomstige kwaliteit en continuïteit van zorg duurzaam te waarborgen, in een model van shared care.
- Keuze voor interventiecentra is complex: kwaliteit gemeten in mortaliteit in huidige centra is goed. Alle vier de centra worden door IGJ in staat geacht om functie interventiecentrum uiteindelijk goed neer te zetten.
- Veld vraagt om de keuze voor interventiecentra te baseren op kwaliteitscriteria. Maar: de kwaliteitsregistratie is zeer beperkt en centra registreren gegevens niet uniform.

Waarom niet gekozen voor DC3 plan?

- Procesmatig: DC3 plan wordt niet gedragen door alle betrokken umc's.
- Inhoudelijk: DC3 plan voldoet niet aan de randvoorwaarde voor goede kwaliteit van zorg. Drie centra op vier locaties zullen niet voor alle leeftijdscategorieën kunnen voldoen aan volumenormen uit kwaliteitsrichtlijnen, met name bij neonaten.
- Het recente advies van de inspectie onderschrijft deze conclusie:

> "*Het aantal ingrepen bij kinderen jonger dan 30 dagen in Nederland bevindt zich rond de 180. Dit is driemaal de minimumnorm van 60 ingrepen per jaar. Gelijke verdeling over drie centra is niet realistisch waardoor de minimumnorm van 60 niet voor drie centra haalbaar zal zijn. De ingrepen bij kinderen jonger dan 30 dagen zullen dus geconcentreerd moeten worden in twee centra.*"

Overwegingen bij de keuze voor interventiecentra

- Keuze voor interventiecentra is ingewikkeld: prestaties van alle centra zijn op niveau gemeten naar de gebrekkige maatstaf mortaliteit.
- ‘Off the record’ hebben de verschillende centra in gesprekken met VWS duidelijke opvattingen over elkaars presteren. Dit wordt slechts deels met concrete gegevens onderbouwd.
- Geografische afstand is geen doorslaggevend criterium. Dit hebben zowel zorgprofessionals als de IGJ aangegeven. Patiënten vinden bereikbaarheid wel belangrijk, maar zijn in meerderheid bereid om te reizen (maximaal twee uur) als dat betekent dat zij optimale kwaliteit van zorg krijgen.
- Voor ieder umc (en hun patiënten) is verliezen van de interventies ingrijpend.

Tussenstap in keuze voor interventiecentra

- **16 november**: verzoek VWS aan de voorzitters van betrokken umc's om met een gezamenlijk unaniem advies te komen welke centra moeten worden aangewezen als interventiecentrum voor aangeboren hartafwijkingen.
- **29 november**: de voorzitter van UMCU informeert VWS mede namens de andere umc's dat het niet haalbaar is tot een gezamenlijk advies te komen.
- Minister besluit om bij gebrek aan consensus in het veld op aandringen van verschillende veldpartijen de knoop door te hakken.
- **20 december**: Vanwege signalen over onrust op de werkvloer en dringende verzoeken van zorgprofessionals om de bestaande onzekerheid weg te nemen maakt de minister het besluit bekend en wordt de Tweede Kamer via een Kamerbrief geïnformeerd.

Hoe is de keuze gemaakt? (1)

- Onder andere de inspectie en veel zorgprofessionals geven aan dat nu doorgepakt moet worden en dat de stap naar twee locaties moet worden gezet. Ook getalsmatig is dit de enige houdbare conclusie.
- (Financiële) impact voor een ziekenhuis is geen criterium, maar gaan in transitie uiteraard wel goed kijken wat er nodig is om met de gevolgen om te gaan.
- Nagenoeg alle gesprekspartners geven aan dat de locatie Rotterdam niet ter discussie staat gezien het volume aan interventies, de organisatie en de personele capaciteit.
- CAHAL voldoet niet aan het criterium van één locatie voor kinderen en volwassenen. Ook kan het kinderziekenhuis niet alle mogelijke complicaties aan en heeft niet alle vereiste subspecialismen in huis om multidisciplinaire kindergeneeskundige zorg te kunnen bieden.

Hoe is de keuze gemaakt? (2)

- De keuze tussen Utrecht en Groningen als tweede locatie zou kan het beste op objectieve kwaliteitscriteria worden gemaakt. Die gegevens zijn er niet, alleen gebrekkige gegevens over mortaliteit. De registratie is niet eenduidig en beperkt.
- De uitgangspositie van Utrecht is op grond van onze informatie iets beter. Dan gaat het in het bijzonder om de personele bezetting op verschillende kernspecialismen, de capaciteit van kinder-IC, het in het kinderziekenhuis geïntegreerd zijn van de kinderhartchirurgie, de potentie om meer personeel aan te trekken gezien de ligging in het land. Ook heeft Utrecht een duidelijke visie op bv registraties en de inrichting van ketenzorg binnen het centrum en de behandelstrategie.
- Omdat de umc’s zelf niet tot een conclusie kwamen heeft VWS de knoop op verzoek doorgehakt langs genoemde lijnen dus kijkend naar de volgende criteria.

Criterium 1. Levensloopzorg

Wat houdt dit criterium in?

- Interventies bij kinderen en volwassenen worden binnen het centrum op één locatie uitgevoerd.
- Zorg is ingericht volgens het principe van levensloopzorg, met goede overgang van kind- naar volwassenenzorg.

	Beoordeling centra
Erasmus MC	+
UMCG	+
CAHAL	–
UMCU	+

Criterium 2. Behandelcapaciteit en volumenormen

Wat houdt dit criterium in?

- → Centra voldoen voor congenitale cardiothoracale chirurgie voor alle leeftijdscategorieën aan de volumenormen gesteld in kwaliteitsrichtlijnen van de beroepsgroep.
- → Aantoonbare kwaliteit van zorg op basis van ziekenhuismortaliteit voor cardiothoracale chirurgie over de periode 2016-2020.

	Beoordeling centra	
	Volume (2020)	Kwaliteit in mortaliteit (5-jrs)
Erasmus MC	<30dg (>60) + 1mnd-1jr(>100) + 0 - 18 jr. (>300) + >18 jr. totaal (>375) +	+
UMCG	<30dg (>60) - 1mnd-1jr.(>100) - 1–18 jr. (>300) - >18 jr. totaal (>375) -	+
CAHAL (twee locaties)	<30dg (>60) + 1mnd-1jr. (>100) - 1–18 jr. (>300) - >18 jr. totaal (>375) +	+
UMCU	<30dg (>60) - 1mnd-1jr.(>100) - 1–18 jr. (>300) - >18 jr. totaal (>375) -	+

Criterium 3. Ziekenhuis-voorzieningen

Wat houdt dit criterium in?

→ Beschikbaarheid van volwaardig kinderziekenhuis met alle benodigde subspecialismen voor het bieden van multidisciplinaire zorg en het behandelen van alle mogelijke complicaties.

	Beoordeling centra
	Volwaardig kinderziekenhuis met alle vereiste subspecialismen
Erasmus MC	+
UMCG	+
CAHAL	-
UMCU	+

Criterium 4.
Continuïteit van zorg

Wat houdt dit criterium in?

→ Uitgangspositie van de interventiecentra voor wat betreft de personele capaciteit en leeftijdsopbouw binnen behandelteams op kernspecialismen tbv. de continuïteit van zorg:

- Congenitale cardiothoracale chirurgie (norm = 3 fte)
- Kinderinterventiecardiologie (norm = 5fte)

	Beoordeling centra	
	Chirurgie	Kinderint. cardiologie
Erasmus MC	++	-
UMCG	+	-
CAHAL	-	--
UMCU	+	-

Criterium 5. Organisatiekracht en vermogen tot uitbreiding behandelcapaciteit

Wat houdt dit criterium in?

→ Uitbreidingspotentieel binnen de transitieperiode van de centra gebaseerd op organisatiekracht van het umc en uitgangspositie qua personeel.

	Beoordeling centra
Erasmus MC	++
UMCG	+/-
CAHAL	+
UMCU	+

Formalisering besluitvorming

- Beantwoording groot aantal vragen vanuit de Tweede Kamer.
- Debat met de Tweede Kamer op 17 februari.
- Opstellen Wbmv regelgeving voor bijzondere interventies aan het hart.
- Voorleggen nieuwe regelgeving aan de Tweede Kamer.
- Publicatie regelgeving in de Staatscourant.
- Verlenen Wbmv vergunningen aan interventiecentra, welke cf. de Awb openstaan voor bezwaar en beroep. Voor VWS heeft bestuurlijke overeenstemming uitdrukkelijk de voorkeur.
- Voorbereiden en uitvoeren transitie van zorg, met begeleiding van een onafhankelijk, gezaghebbend persoon met draagvlak bij de centra. Impactanalyse om onbedoelde gevolgen te ondervangen

Reacties en vragen