

Bijdrage aan de ronde tafel bijeenkomst door Zorginstituut Nederland over kinderhartchirurgie d.d. 14 februari 2022

De Nederlandse overheid heeft een belofte gedaan aan alle inwoners, toegang tot betaalbare zorg van goede kwaliteit.

Dat geldt voor alle zorg en voor alle inwoners van Nederland, en dus ook voor alle kinderen met een congenitale hartaandoening. Zij moeten kunnen rekenen op zorg die en toegankelijk is en van goede kwaliteit. En daarbij rekenen ze niet alleen op de verantwoordelijkheid van de zorginstelling, maar ook op hun overheid die eindverantwoordelijk is voor de kwaliteit van zorg.

Het is dan ook verwonderlijk dat we in een land wat hoge eisen stelt aan de zorg al sinds 1993 praten over **noodzakelijke** veranderingen in het zorglandschap voor congenitale hartchirurgie. Het is algemeen aanvaard dat herhaling en oefening bij complexe chirurgie leidt tot betere uitkomsten, dat vraagt concentratie van deze complexe zorg. Daar is iedereen het over eens, totdat er een verdelingsvraagstuk ligt En als in 2021 vanuit de betrokken beroepsgroepen er dan eindelijk een uitspraak is over de norm waaraan die zorg moet voldoen (concentratie naar 2 of 3 centra), gevolgd door een advies van de IGJ (concentratie naar 2 centra) lukt het de partijen die hartchirurgie aanbieden niet om in consensus de organisatie van die zorg volgens die normen in te richten. De IGJ voorzag deze patstelling en adviseerde de minister om concentratie af te dwingen door gebruik te maken van de WBMV. Een logisch besluit gezien de opeenvolgende adviezen en de daaruit voortvloeiende verantwoordelijkheid van de minister. Ik ga hier bewust niet in op de aanwijzing van de beide centra omdat ik de argumentatie daarvan niet ter beschikking heb.

De zorg wordt in Nederland door private partijen aangeboden, de kwaliteit moet voldoen aan het normatieve kader van de overheid vastgelegd in de WKKGZ: "de wet, houdende regels ter bevordering van de kwaliteit van zorg en de behandeling van klachten en geschillen in de zorg (Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg); zo moet zorg veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht zijn, tijdig worden verleend, en afgestemd zijn op de reële behoefte van de cliënt. In de wet worden bovendien eisen gesteld aan de inrichting.

Expertmatige (inhoudelijke) normen worden opgesteld door de private partijen (zorgaanbieders/verzekeraars en patiënten), en door professionals in het bijzonder, veelal gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Op deze wijze komen kwaliteitsdocumenten tot stand waarnaar in wet en regelgeving wordt verwezen. Bijvoorbeeld richtlijnen en kwaliteitsstandaarden.

Wet- en regelgeving, zelfregulering en toezicht kunnen blijkbaar niet verhinderen, dat deelbelangen het gedeelde belang kunnen gijzelen. Terwijl de samenleving belang heeft bij een samenhangend zorglandschap, georganiseerd rond de zorgbehoefte.

En daarmee kom ik tot de kern van mijn betoog. De toenemend complexe zorgvraag en daarmee de veranderende eisen aan behandeling en begeleiding vragen om een proactieve aanpak van de organisatie van zorg. Samen met de NZa heeft het Zorginstituut om die reden het advies Passende zorg, de toekomst is nu uitgebracht. Ook het rapport van de WRR schrijft over noodzakelijke scherpe keuzes. Om de kwaliteit van zorg op een hoog niveau te houden komen we voor scherpe keuzes te staan. Deze keuze heeft geleid tot een rondetafelgesprek. Goed om inzichten te delen, het zal ons echter niet verlossen van het maken van scherpe keuzes.

Het besluit voor de kinderhartchirurgie is genomen (2 centra) en sluit aan bij de adviezen vanuit de beroepsgroep en de inspectie. De uiteindelijke toewijzing voor de 2 locaties (Rotterdam en Utrecht) is een afweging die VWS heeft gemaakt op basis van argumenten waar ik geen inzicht in heb, en waarover ik me dus niet zal uitspreken.

Voor de kindhartchirurgie is een principieel verantwoorde keuze gemaakt. Het is aan te raden om de consequenties van het besluit met een impactanalyse inzichtelijk te maken om het besluit te valideren alvorens het besluit wordt geïmplementeerd. Mocht de impactanalyse daartoe aanleiding geven dan geef ik de minister in overweging om de kindhartchirurgie alsnog op de bredere agenda te plaatsen, namelijk die van kwetsbare zorg binnen het huidige zorglandschap.

En dan kom ik bij het punt proactieve benadering. Voor zo'n benadering is een agenda nodig: welke onderwerpen zullen de kindhartchirurgie volgen, welke kwetsbare zorg vraagt de komende 5 jaar om scherpe keuzes als het gaat om toekomstbestendige organisatie, besluitvorming over concentratie en spreiding? Het ministerie, na consultatie van partijen en daartoe geadviseerd door de IGJ en NZa en Zorginstituut Nederland stelt die agenda vast en maakt een integraal plan met duidelijkheid over de rollen en verantwoordelijkheden en de op te leveren resultaten, inclusief de tijdslijnen. Het is belangrijk dat daarbij duidelijkheid wordt gegeven over de uitgangspunten en de te wegen criteria en de onderbouwing daarvan.

Ik kom tot een antwoord op de door u gestelde vragen:

Wat is de beste manier om kindhartchirurgie te organiseren?

Het kortste antwoord is dat er geen beste manier is, en dat het afhangt van je afwegingen. Dimensies van kwaliteit? Of is er de primaire wens om ook gespecialiseerde zorg buiten de randstad te organiseren, of in Groningen in het bijzonder?

Kwetsbare zorg is vaak ketenzorg in een netwerk. Het is belangrijk om die zorg in samenhang te (re)organiseren. Het gedeelde belang moet leidend zijn, en het deelbelang overstijgen. Regie door een onafhankelijke partij is noodzakelijk om de uitgangspunten voor de reorganisatie te bepalen. Wanneer spreiding belangrijk is, is de vraag hoeveel centra kunnen we openhouden uitgaande van de minimum volumennorm. Het maximaliseren van het aantal centra gegeven het jaarlijks aantal ingrepen is dan het uitgangspunt. Vanuit een ander belang kun je een heel andere insteek kiezen. Wat is de meest doelmatige manier om deze zorg te organiseren, met waarborgen voor de effectiviteit en veiligheid en aandacht voor de patiëntgerichtheid ervan? Bovendien moet de regisserende partij doorzettingsmacht in kunnen zetten om een stagnerend proces te kunnen doorbreken.

Aantal centra, 2 of 3?

Op basis van de volumennormen, relatie met kwaliteit en uitkomst, en in internationaal perspectief is 2 centra de logische keuze. (Volume)normen kunnen echter niet los van de context worden gezien. Bekend voorbeeld is het cascade effect, waardoor de consequenties van normering zich laten gelden in een aangrenzend zorggebied. Bijvoorbeeld, geen verloskunde, geen kinderartsen, geen KNO et cetera. Normering op de verloskunde heeft consequenties voor andere vakgebieden. Kiezen op basis van een volumennorm moet je laten volgen door een impact analyse.

Voor- en nadelen.

Patiënten willen goede zorg, zorg die effectief bijdraagt aan hun functioneren of bij de kindhartchirurgie willen ouders de beste zorg voor hun kinderen, goede uitkomst en beperkt risico, liefst zo dichtbij als mogelijk. Uiteindelijk zal de keuze voor zorg op afstand of dichtbij bij deze cruciale chirurgie bij de geïnformeerde ouder/patient gebaseerd zijn op uitkomsten. Een regio

vindt het nooit fijn om voorzieningen te verliezen, maar bij dergelijk complexe zorg is dit niet een argument om beleid op te maken als de kwaliteit daarmee in het geding komt. Laten we ons druk maken over goede verblijfsmogelijkheden voor ouders die ver weg wonen, voor opvang van broertjes en zusjes, voor verlofregelingen voor moeders én vaders in dergelijke situaties, voor vergoeding van reis- en verblijfkosten etc.

Hoe kunnen we herhaling voorkomen?

Een Fair Process. Gebaseerd op een studie die voor het eerst werd gerapporteerd in de Harvard Business Review, waarin wordt vermeld dat individuen het meest productief waren en het meest geneigd waren om mee te werken aan een beslissing wanneer de volgende drie principes in acht worden genomen: Betrokkenheid (directe betrokkenheid van individuen bij beslissingen die hen aangaan); Toelichting (duidelijke uitleg van de redenering bij het nemen van een besluit aan alle betrokkenen); Duidelijkheid over de verwachtingen (ervoor zorgen dat iedereen een duidelijk beeld heeft van wat er van hen wordt verwacht als gevolg van de beslissing). Maar tegelijk, pijnlijke beslissingen zijn pijnlijk als je erdoor geraakt wordt. Je mag van zorgorganisaties verwachten dat ze alles doen voor de continuïteit van hun organisatie, hun medewerkers, hun regio. Dat deelbelang zal altijd meespelen, van een overheid moet je vragen boven dat deelbelang uit te stijgen. En dat zijn pijnlijke beslissingen, ook voor een overheid, maar het zijn beslissingen die wel genomen moeten worden.