

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

1620

Vragen van het lid **Agema** (PVV) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de beantwoording van schriftelijke vragen over de concentratie van kinderhartinterventies* (ingezonden 6 februari 2023).

Antwoord van Minister **Kuipers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 20 februari 2023).

Vraag 1

Bent u bekend met uw beantwoording van de schriftelijke vragen over het bericht dat er sprake zou zijn van «onzuivere besluitvorming» in de strijd om de kinderhartcentra?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Bent u ermee bekend dat de inbrengdatum voor het schriftelijk overleg over het besluit toekomstige zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking werd uitgesteld van 25 januari 2023 naar 2 februari 2023, zodat u in de gelegenheid werd gesteld de schriftelijke vragen voor die tijd te beantwoorden? Waarom schoffeert u de Kamer door de antwoorden op deze vragen naar de Kamer te sturen na de deadline voor het schriftelijk overleg?

Antwoord 2

De antwoorden zijn zo snel mogelijk en binnen de geldende termijn verstuurd. De reden voor het verschuiven van de deadline voor uw schriftelijk overleg was mij niet bekend, waardoor ik daar geen rekening mee kon houden.

Vraag 3

Waarom waren de antwoorden op deze schriftelijke vragen niet voor 2 februari 2023 binnen, aangezien u zo te zien niet veel werk aan de beantwoording van die vragen heeft gehad, daar immers geen enkele inhoudelijke onderbouwing wordt gegeven van de antwoorden die u geeft?

¹ Antwoord van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op schriftelijke vragen van het lid Agema over het bericht dat er sprake zou zijn van «onzuivere besluitvorming» in de strijd om de kinderhartcentra, 3 februari 2023.

Antwoord 3

Bij de beantwoording is zoveel mogelijk toelichting gegeven op uw vragen. De antwoorden waren niet eerder verzonden omdat beantwoording meer tijd vergde.

Vraag 4

Klopt hetgeen u in het eerste antwoord schrijft wel, dat u met alle betrokken partijen en dus ook met de verschillende universitair medische centra heeft gesproken? Kunt u alstublieft een lijst geven van alle betrokken partijen die u heeft gesproken en op welke datum dat was?

Antwoord 4

Zoals aangegeven ben ik bekend met de hartcentra. Ik heb daarnaast gesproken met de patiëntenorganisaties (Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijking, Stichting Hartekind, Harteraad en Hartstichting, 6 december 2022 en 12 januari 2023). Ook heb ik gesproken met de meest betrokken beroepsgroepen, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) (14 december 2022), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) (7 december 2022), Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) (14 december 2022) en de Beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen (V&VN) (7 december 2022). Verder heb ik gesprekken gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland (7 december 2022) en de voorzitters van de umc's (6 december 2022). Daarnaast heeft op verzoek van Leiden UMC een gesprek tussen dat ziekenhuis en medewerkers van het Ministerie van VWS plaatsgevonden, op 20 december 2022.

Vraag 5

Kunt u, aangezien u schrijft over een gedeelde overtuiging van de noodzakelijkheid van de concentratie van kinderhartinterventies, aangeven wie van de betrokken van de lijst waar in bovenstaande vraag om gevraagd is, deze gedeelde overtuiging onderschrijft en wie niet?

Antwoord 5

In alle gesprekken bleek draagvlak voor de concentratie van de interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. V&VN gaf aan niet tegen concentratie te zijn, maar ging er aanvankelijk van uit dat de zorg voor aangeboren hartafwijkingen geheel zou verdwijnen uit de centra waar niet geconcentreerd wordt en zette daar vraagtekens bij. Dat is echter niet het geval; alle voor- en nazorg, controles en poliklinische behandelingen blijven in het eigen ziekenhuis beschikbaar voor patiënten. Verpleegkundigen kunnen de daarbij horende werkzaamheden dan ook blijven uitvoeren in hun eigen ziekenhuis.

Vraag 6

Hoe omschrijft u deze gedeelde overtuiging?

Antwoord 6

De overtuiging dat concentratie van deze interventies in de toekomst leidt tot betere zorg en een betere uitkomsten voor de patiënten. Door concentratie kunnen volgens de beroepsgroep en patiëntenorganisaties vermijdbare risico's worden verminderd en neemt de kwaliteit van zorg toe. Over het aantal centra dat na concentratie interventies uitvoert liepen de meningen overigens uiteen.

Vraag 7

Hoe of op basis waarvan is deze gedeelde overtuiging medisch wetenschappelijk onderbouwd?

Antwoord 7

Uit diverse rapporten en onderzoeken blijkt dat concentratie van de interventies voor aangeboren hartafwijkingen leidt tot een betere kwaliteit van zorg en minder risico's voor de patiënten, zoals het risico op overlijden. De Gezondheidsraad heeft aangegeven (2007): «de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen omvat niet alleen kinderen, maar ook volwassenen bij wie de aandoening op jonge leeftijd al dan niet operatief is gecorrigeerd, en die op latere leeftijd een eerste of aanvullende behandeling nodig

hebben. Bovendien gaat het om een grote variatie in ziektebeelden. Het aantal gevallen per ziektebeeld is echter beperkt, en elk vraagt om een specifieke behandelstrategie. Om voor deze verscheidenheid voldoende expertise op te bouwen en te onderhouden, is er geen andere weg dan deze zorg te bundelen in enkele gespecialiseerde centra. In 1993 adviseerde de Gezondheidsraad reeds om in Nederland alle zorg op dit terrein (dus de kindercardiologische interventies en de congenitale chirurgie) te concentreren in drie centra. Tot op heden is dat nog niet gebeurd. De aanbeveling blijft actueel.»²

De commissie Lie³ beschrijft dat in Zweden concentratie van deze interventies in de jaren 90 heeft geleid tot een flinke daling in het aantal sterfgevallen. «In de periode direct na concentratie is het sterftecijfer significant gedaald, welke trend zich voortzette in 1995–1997. Daarmee is het aannemelijk gemaakt dat de concentratie van hartchirurgische verrichtingen de verbetering van de resultaten positief heeft beïnvloed.» Daarnaast schrijft deze commissie: «uit een recente publicatie blijkt dat centra met een grote output (meer dan 350 operaties per jaar) significant beter scoren dan kleinere centra en dan vooral in de groep moeilijke procedures. (...) De Commissie is daarom van mening dat we in Nederland ook moeten streven naar een situatie dat hartinterventies bij patiënten met AHA alleen worden uitgevoerd op locaties waar tenminste 350 congenitaal chirurgische ingrepen per jaar plaatsvinden.» De commissie van Bartelds (2021) geeft aan, op basis van internationaal wetenschappelijk statistisch onderzoek, dat met name bij hoog risico ingrepen een groter centrumvolume bij kinderhartchirurgie samen hangt met minder sterfgevallen (mortaliteit). Dat lijkt volgens het onderzoek met name te komen doordat in een groter centrum met meer ervaring complicaties eerder herkend en adequaat behandeld worden. Daarnaast blijkt volgens de commissie Bartelds, uit internationaal statistisch wetenschappelijk onderzoek naar de resultaten van 90 centra, dat teams met meer ervaring (hogere volume) bij pasgeborenen eveneens minder kans hebben op (vermijdbare) sterfgevallen. Los van andere factoren blijkt het aantal interventie dat een team uitvoert te voorspellen wat de kans op overlijden van een patiënt is. Een team zou daarom volgens het onderzoek en de commissie minstens 60 pasgeborenen met een aangeboren hartafwijking moeten opereren per jaar om dit risico zo klein mogelijk te maken.⁴

Vraag 8

Wat is de medisch wetenschappelijke onderbouwing voor de concentratie van kinderhartinterventies?

Antwoord 8

Uit diverse rapporten en onderzoeken blijkt dat concentratie van de interventies voor aangeboren hartafwijkingen leidt tot een betere kwaliteit van zorg en minder risico's voor de patiënten, zoals het risico op overlijden. De Gezondheidsraad heeft in 2007 aangegeven 2007 dat «de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen omvat niet alleen kinderen, maar ook volwassenen bij wie de aandoening op jonge leeftijd al dan niet operatief is gecorrigeerd, en die op latere leeftijd een eerste of aanvullende behandeling nodig hebben. Bovendien gaat het om een grote variatie in ziektebeelden. Het aantal gevallen per ziektebeeld is echter beperkt, en elk vraagt om een specifieke behandelstrategie. Om voor deze verscheidenheid voldoende expertise op te bouwen en te onderhouden, is er geen andere weg dan deze zorg te bundelen in enkele gespecialiseerde centra. In 1993 adviseerde de Gezondheidsraad reeds om in Nederland alle zorg op dit terrein (dus de kindercardiologische interventies en de congenitale chirurgie) te concentreren in drie centra. Tot op heden is dat nog niet gebeurd. De aanbeveling blijft actueel.»⁵

² Advies Bijzondere interventies aan het hart, Gezondheidsraad, 2007, p. 25

³ Concentratie van congenitale hartchirurgie en catheterinterventies, advies van de Commissie kinderhartinterventies onder voorzitterschap van dr. Lie (2009), p. 13 en 28

⁴ Commissie samengesteld door NVK, NVVC en NVT, onder leiding van dr. Bartelds (2021), *Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst*, p. 24

⁵ Advies Bijzondere interventies aan het hart, Gezondheidsraad, 2007, p. 25

De commissie Lie⁶ beschrijft dat in Zweden concentratie van deze interventies in de jaren 90 heeft geleid tot een flinke daling in het aantal sterfgevallen. «In de periode direct na concentratie is het sterftecijfer significant gedaald, welke trend zich voortzette in 1995–1997. Daarmee is het aannemelijk gemaakt dat de concentratie van hartchirurgische verrichtingen de verbetering van de resultaten positief heeft beïnvloed.» Daarnaast schrijft deze commissie: «uit een recente publicatie blijkt dat centra met een grote output (meer dan 350 operaties per jaar) significant beter scoren dan kleinere centra en dan vooral in de groep moeilijke procedures. (...) De Commissie is daarom van mening dat we in Nederland ook moeten streven naar een situatie dat hartinterventies bij patiënten met AHA alleen worden uitgevoerd op locaties waar tenminste 350 congenitaal chirurgische ingrepen per jaar plaatsvinden.» De commissie van Bartelds (2021) geeft aan, op basis van internationaal wetenschappelijk statistisch onderzoek, dat met name bij hoog risico ingrepen een groter centrumvolume bij kinderhartchirurgie samen hangt met minder sterfgevallen (mortaliteit). Dat lijkt volgens het onderzoek met name te komen doordat in een groter centrum met meer ervaring complicaties eerder herkend en adequaat behandeld worden. Daarnaast blijkt volgens de commissie Bartelds, uit internationaal statistisch wetenschappelijk onderzoek naar de resultaten van 90 centra, dat teams met meer ervaring (hoger volume) bij pasgeborenen eveneens minder kans hebben op (vermijdbare) sterfgevallen. Los van andere factoren blijkt het aantal interventie dat een team uitvoert te voorspellen wat de kans op overlijden van een patiënt is. Een team zou daarom volgens het onderzoek en de commissie minstens 60 pasgeborenen met een aangeboren hartafwijking moeten opereren per jaar om dit risico zo klein mogelijk te maken.⁷

Vraag 9

Sinds wanneer bedoelt u met «altijd» in uw antwoord op de derde vraag, waarin u aangeeft dat het voor u altijd duidelijk is geweest dat concentratie op twee locaties het beste zou zijn voor de kwaliteit van zorg?

Antwoord 9

Daarmee bedoel ik sinds uit verschillende rapporten en adviezen bleek dat een centrum dat vaker deze handelingen verricht, minder risico's heeft bij operaties. Dat gaf de Gezondheidsraad in de jaren 90 al aan, o.a. op basis van uitspraken van de beroepsgroepen van artsen zelf, dat bleek uit de situatie in Zweden in de jaren negentig en dat bleek uit vernoemd statistisch onderzoek en de adviezen van de beroepsgroepen.

Vraag 10

Waar is uw persoonlijke overtuiging op gebaseerd? Heeft u een medisch wetenschappelijke onderbouwing voor uw onderbuikgevoel dat het u altijd al duidelijk was?

Antwoord 10

Zoals ik bij vraag 7 en 8 heb aangegeven, is dit geen onderbuik gevoel maar gebaseerd op adviezen van de beroepsgroepen zelf, het voorbeeld uit Zweden en wetenschappelijk onderzoek.

Vraag 11

Waarom schuift u met uw overtuiging dat het voor u altijd al duidelijk is geweest, het rapport van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), dat duidt op negatieve neveneffecten voor andere delen van de spoedzorg door concentratie van de kinderhartinterventies, opzij?

Antwoord 11

De NZa adviseert dat een integraal perspectief op de toekomst van het gehele academische zorglandschap nodig is. Ik volg dit advies van de NZa, maar in een andere volgorde. Ik voorzie dat het vooraf uitwerken van een integraal

⁶ Concentratie van congenitale hartchirurgie en catheterinterventies, advies van de Commissie kinderhartinterventies onder voorzitterschap van dr. Lie (2009), p 13 en 28

⁷ Commissie samengesteld door NVK, NVVC en NVT, onder leiding van dr. Bartelds (2021), *Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst*, p. 24

perspectief op het academisch zorglandschap veel tijd zal vergen. Dat verhoudt zich niet tot de urgentie van deze concentratie. Vanwege die urgentie hebben ook patiëntenorganisaties aangedrongen op spoedige besluitvorming. Daarnaast heb ik op basis van de impactanalyse van de NZa aangegeven dat ik regionale spreiding en toegankelijkheid van zorg mee wil laten wegen in het besluit waar deze interventie geconcentreerd moeten worden. Dit heb ik beschreven in mijn brief aan uw Kamer van 16 januari 2023⁸. Daarnaast wordt het rapport van de NZa benut om de gevolgen van concentratie te kunnen mitigeren.

Dát een transitie als gevolgen heeft die niet in alle scenario's voor alle umc's gunstig uitpakken (zonder aanvullende maatregelen), is duidelijk. Overigens hebben ook de Gezondheidsraad, de commissie Lie en de commissie Bartelds al gewezen op de transitie die met concentratie gepaard gaat en de mogelijke gevolgen voor de umc's. Dat betekende ook volgens hen evenwel niet dat de stap naar concentratie niet gezet moest worden. Allen concludeerden zij, vanwege de betere kansen voor de patiënt die er mee samen hangen, dat concentratie wél moest plaatsvinden en dat die urgent was. De NZa heeft nu in samenwerking met de umc's concreet in kaart gebracht welke gevolgen waar verwacht kunnen worden. Dat maakt het juist ook mogelijk veel van die gevolgen in goede banen te leiden en daardoor te verzachten. Daar zet ik dan ook op in.

Vraag 12

Bent u niet ook de eindverantwoordelijke Minister die ook eindverantwoordelijk is voor de negatieve neveneffecten en de gevolgen daarvan voor de spoedzorg op die locaties waar de interventies weg zouden gaan?

Antwoord 12

Als Minister ben ik inderdaad verantwoordelijk voor de borging van de toegankelijkheid van zorg van goede kwaliteit voor iedereen die dat nodig heeft. Dat geldt ook voor de acute zorg. Daarom vind ik het ook van belang dat we met de impactanalyse van de NZa de neveneffecten en gevolgen van deze transitie goed in beeld hebben. Zo kunnen we die mee wegen in de besluitvorming en benutten om de ongewenste effecten in goede banen te leiden. Zoals ik heb aangegeven moet acute zorg altijd toegankelijk zijn.

Vraag 13

Wilt u deze vragen alstublieft volledig en ieder afzonderlijk beantwoorden? Wilt u de antwoorden naar de Kamer sturen voordat u beslissingen over de concentratie van de kindhartinterventies neemt?

Antwoord 13

Ja. Dit betreft zoals vermeld een voorgenomen besluit. Definitieve besluitvorming vindt plaats na sluiting van de termijn voor zienswijzen, 27 februari 2023.

⁸ Kamerstuk 31 765, nr. 703.