

Minister voor Medische Zorg
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Datum: 25 maart 2024

Betreft: Eindadvies Begeleidingscommissie Herinrichting Academisch Zorglandschap

Geachte mevrouw Dijkstra,

Nu concentratie is vertraagd door de gerechtelijke uitspraak inzake de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen, hebt u besloten het huidige traject te stoppen en nieuwe plannen te maken voor de toekomst.

De begeleidingscommissie heeft het afgelopen jaar met grote inzet veel gesprekken gevoerd en bevindingen opgehaald vanuit alle betrokken partijen. Deze open gesprekken hebben een breed beeld gegeven van de doelstellingen, wensen en bezwaren van de verschillende partijen, alsmede van de complexiteit en de collectieve onmacht om tot een gezamenlijk resultaat te komen. De commissie heeft de minister een aantal keer tussentijds geïnformeerd over haar bevindingen. Nu de concentratie van kinderhartchirurgie voorlopig niet doorgaat, willen wij u nog een aantal zaken op het hart drukken omdat wij ons grote zorgen maken over de voortgang van dit dossier. Op basis van onze bevindingen reiken we u graag een aantal handvatten aan voor een succesvol proces.

Het probleem is niet weg: concentratie blijft nodig

Zoals de patiëntenorganisaties al hebben aangegeven: het belang van de patiënt met aangeboren hartafwijkingen en zijn/haar naasten en het borgen van de kwaliteit van zorg voor deze patiënten, moeten de uitgangspunten zijn voor het vervolgtraject. Concentratie is gewenst en doorgaan op de oude voet is volgens alle betrokken partijen geen optie. Onze gesprekken met het werkveld hebben dat beeld bevestigd.

Alternatieven, zoals een gemeenschappelijke patiëntenbespreking, gezamenlijke protocollen en een rondreizend team dat op locatie opereert zijn niet aantoonbaar beter dan de bestaande zorg. Kwaliteitswinst is niet alleen afhankelijk van het operatieteam, maar ook van de samenwerking en concentratie van de aanpalende voorzieningen, zoals de PICU-zorg. Daarnaast is de organisatorische inbedding complex, inclusief de bijbehorende aansturing en verantwoording.

Daarmee sluit de commissie zich aan bij de stelling van de IGJ (10 november 2021) dat volumennormen gelden voor een behandelteam op een behandellocatie, niet voor andere samenwerkingsverbanden. Hoe concentratie vormgegeven wordt, welke (andere) delen van de pediatrische academische zorg daarin meegenomen worden en de vormgeving van shared care zal

moeten volgen uit een gezamenlijk met betrokken partijen te doorlopen proces. In onze gesprekken zijn hier door partijen al interessante suggesties voor gedaan.

Het verleden als voorspeller van de toekomst

In de voorbije decennia is gebleken dat de academische ziekenhuizen in NFU-verband niet in staat zijn de concentratie van zorg tot een goed einde te brengen, o.a. omdat er te veel deelbelangen zijn en een duidelijke hiërarchie ontbreekt. Daarnaast hebben we in onze gesprekken vastgesteld dat er onvoldoende onderling vertrouwen is.

Bij de andere partijen, zoals de IGJ, de NZa en de verzekeraars, is de wil er zeker, maar wordt de onmacht ook goed gevoeld. Het blijkt dat geen enkele private partij over de legitimiteit beschikt om regisseur van dit proces te zijn. Alleen VWS, als systeemverantwoordelijke en hoeder van het publieke belang, beschikt over voldoende legitimiteit. Dat impliceert niet dat het ministerie de begeleiding van zo'n gezamenlijk proces zelf zou moeten doen. Het kan een procesregisseur aanstellen die namens VWS handelt, en daarbij aandacht heeft voor betrokkenheid van de stakeholders, de voortgang en borging van de uitkomst van het proces.

Vertrouwen

Zoals vermeld is het onderling vertrouwen tussen de academische ziekenhuizen onvoldoende. Dat vertrouwen is een voorwaarde om herverdeling naar de toekomst toe mogelijk te maken. En dus is aandacht voor groei van het vertrouwen nodig. Omdat bij het wegvallen van zorg, ook aanpalende zorg in het geding kan komen (bij kindhartchirurgie de PICU-zorg bijvoorbeeld), is het nodig toezeggingen te doen dat er andere zorg voor in de plaats komt of dat er op andere wijze gecompenseerd wordt. Die mogelijkheden zijn er ook, want het concentratievraagstuk beperkt zich niet tot de kindhartchirurgie alleen. Het lijkt echter onmogelijk al die verschuivingen tegelijkertijd uit te voeren. We moeten zien te voorkomen dat die toezeggingen verworden tot juridisch afdwingbare overeenkomsten, omdat dat afleidt van de doelstelling en onwerkbaar is.

Integrale aanpak

De werkelijkheid is vele malen ingewikkelder dan de scope van plannen of opdrachten. Het concentreren van de kindhartchirurgie op twee locaties veroorzaakt voor Leiden het probleem dat de PICU nauwelijks overeind gehouden kan worden. Dat dat tot grote zorgen en weerstand leidt is te begrijpen. Een oplossing kan alleen gevonden worden door veel breder te kijken dan naar kindhartchirurgie alleen. Het erkennen van die complexiteit is volgens ons van belang en er moet dan ook ruimte gegeven worden om creatief en integraal naar mogelijkheden te zoeken buiten het werkveld van de kindhartchirurgie. Dat kan andere kindzorg zijn, zorg anders organiseren of verschuiving in de keten. Het creëren van speelruimte is belangrijk in dit proces.

Draagvlak

Het voorliggende probleem is niet alleen complex, maar kent ook veel stakeholders. Bij het proces tot nu toe zijn de patiëntenorganisaties te weinig betrokken en is de rol van de zorgverzekeraars en de inspectie te afwachtend geweest. In onze optiek is het van belang dat VWS de regie neemt en een

partij aanwijst die het vertrouwen geniet van alle stakeholders. Die partij moet een gemeenschappelijke set van uitgangspunten formuleren, onderschreven door de partijen. Daarnaast zijn procesafspraken nodig en vooraf afgesproken toetsingscriteria. Dat kan in onze optiek alleen als alle partijen, t.w. patiëntenorganisaties, een vertegenwoordiging van de UMC's, van beroepsgroepen, van zorgverzekeraars en IGJ en NZa gelijkwaardig aan tafel zitten en betrokken zijn. Lerend van andere landen in Europa met een vergelijkbaar systeem, adviseren we u om alle partijen per fase te laten tekenen voor akkoord, zodat discussies op een later moment niet betekenen dat er volledig opnieuw begonnen moet worden. Op deze manier kunnen alle belangen evenwichtig worden meegenomen en is er meer kans op een gedragen resultaat.

Belang

Het oorspronkelijke probleem, kwaliteit van kinderhartchirurgie, is met de uitspraak van de rechter niet opgelost. Sterker nog, de uitspraak van de rechter heeft meerdere initiatieven tot concentratie in vertraging gebracht, omdat partijen bang zijn door rechters teruggedroepen te worden.

Ook heeft de rechter met zijn kritiek op de onderbouwing van de volumennormen een essentieel instrument voor het sturen op kwaliteit in twijfel getrokken. Hoewel wij de overwegingen van de rechter kunnen invoelen, heeft de rechter hiermee – mogelijk onbedoeld – de overheid ontdaan van een van de weinige sturingsinstrumenten. Bijgevolg is de overheid wel verantwoordelijk voor de doelmatige inzet van de publieke middelen, maar ontbeert het de benodigde doorzettingsmacht. Een situatie die de positie van de overheid in de zorg kwetsbaar maakt.

Dit alles maakt dat wij u oproepen het vervolgtraject snel te starten. De ervaring die met deze aanpak wordt opgedaan zou dan als voorbeeld kunnen dienen voor andere concentratie- en spreidingsvraagstukken.

Wij begrijpen dat het niet eenvoudig is deze puzzel te leggen. Wij hebben echter de indruk dat wij in staat zijn geweest het gesprek weer op gang te brengen en hopen daarmee een goede basis neergelegd te hebben voor het vervolg. Wij stellen dus een werkgroep voor die de regie voert, afstemt met het tripartite-overleg en rapporteert aan VWS.

Graag lichten wij deze notitie toe in ons geplande overleg en zijn we graag bereid om met u te overleggen welke rol de commissie kan spelen in de volgende fase.

Met vriendelijke groet, namens de begeleidingscommissie herinrichting academisch zorglandschap in vervolg op de concentratie interventies bij aangeboren hartafwijkingen

Melvin Samsom