

31 765

Kwaliteit van zorg

Nr. 861

Verslag van een schriftelijk overleg
Vastgesteld 19 augustus 2024

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 19 juni 2024 over vervolg toekomstige organisatie interventies bij aangeboren hartafwijkingen (Kamerstuk 31 765, nr. 859).

De vragen en opmerkingen zijn op 16 juli 2024 aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voorgelegd. Bij brief van 19 augustus 2024 zijn de vragen beantwoord.

De fungerend voorzitter van de commissie,
Eerdmans

De griffier van de commissie,
Esmeijer

Inhoudsopgave

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

**Vragen en opmerkingen van de leden van de
PVV-fractie**

**Vragen en opmerkingen van de leden van de
VVD-fractie**

**Vragen en opmerkingen van de leden van de
NSC-fractie**

**Vragen en opmerkingen van de leden van de
BBB-fractie**

**Vragen en opmerkingen van de leden van de
CDA-fractie**

**Vragen en opmerkingen van de leden van de
SP-fractie**

II. Reactie van de minister

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben met bijzondere belangstelling kennisgenomen van de brief van de minister voor Medische Zorg over het vervolg van de toekomstige organisatie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen. De leden zijn verheugd te lezen dat er een bestuurlijk akkoord is gesloten en ingezet wordt op samenwerking. Genoemde leden hopen dat dit akkoord nu rust biedt in de sector en zijn benieuwd naar de verdere uitwerking. De leden hebben vooralsnog geen aanvullende vragen

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de brief over het vervolg van het proces omtrent de concentratie interventies bij aangeboren hartafwijkingen en de bestuurlijke afspraken tot december 2026. De leden kijken met verbazing en een katerig gevoel terug op dit hele traject. Zij vragen de minister om de Kamer een samenvatting te sturen van haar leerpunten naar aanleiding van dit al dertig jaar durende proces en hoe die leerpunten bij kunnen dragen de toekomstbestendigheid van hoogcomplexe- en laagvolumezorg. Daarbij vragen de leden de minister nogmaals om haar visie op de concentratie van hoogcomplexe en laagvolumezorg. Hoe ziet het tijdspad eruit om te komen tot deze visie, maar vooral ook als het gaat om het in praktijk brengen ervan?

Daarnaast hebben zij nog enkele vragen over de brief.

Het verbaast de leden van de VVD-fractie dat in 2026 veldnormen worden vastgesteld, omdat de volumennormen eerder al unaniem werden onderschreven door de beroepsgroepen. Genoemde leden vragen hoe het opnieuw vaststellen van de volumennormen zich verhoudt tot de eerdere uitspraak van de minister dat het niet zo kan zijn dat “aan die kwalitatieve onderschrijving geen doorslaggevende betekenis meer toekomt op het moment dat bepaalde

instellingen de volumenorm bij de rechter bestrijden, omdat de volumenorm hen niet welgevallig is in het kader van de concentratie”?

Daarnaast missen de leden van de VVD-fractie in de brief en de afspraken een duidelijke waarborging van continuïteit en kwaliteit van zorg. Hoe worden eerder geschetste risico's voor de toekomst ondervangen? Welke stappen worden ondernomen om te voorkomen dat - wanneer blijkt dat continuïteit en kwaliteit van zorg achteruitgaan en risico's groter worden - het hele proces weer opnieuw begint en ten koste gaat van zorg voor kindjes en hun ouders?

Vragen en opmerkingen van de leden van de NSC-fractie

De leden van de NSC-fractie zijn verbaasd over deze brief. Eerder heeft de minister in een brief (31 765-772) aangegeven “in de afgelopen dertig jaar zijn diverse rapporten en onderzoeken gepubliceerd waarin bepleit wordt dat concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen noodzakelijk is om het risico op vermijdbare complicaties en sterfte te verminderen. Als de zorg in vier centra georganiseerd blijft, komt de continuïteit van zorg in het geding. Door deze vorm van zorg op twee locaties te concentreren zal de kwaliteit van zorg verbeteren, de kans op vermijdbare sterfte en complicaties verder verminderen en zal een betere borging van de continuïteit van zorg worden gerealiseerd. Ik wil het belang van de patiënt vooropstellen in deze lang slepende discussie”.

De leden van de NSC-fractie hebben de volgende, vele vragen:

Waarom denkt de minister dat met de huidige afspraken en zonder concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen de kans op vermijdbare sterfte en complicaties en de continuïteit geen probleem meer is? Kan de minister uitleggen waarom ervoor is gekozen om af te wijken van eerder onderzoek dat concentratie aanbeveelt? Is er wellicht nieuw onderzoek of advies dat dit besluit van de minister ondersteunt? Is er een risicoanalyse uitgevoerd over de impact van dit besluit? Welke maatregelen gaat de minister nemen om te garanderen dat de zorg niet suboptimaal wordt? Hoe wordt gegarandeerd dat kinderhartchirurgen voldoende ervaring en expertise opbouwen en behouden nu de kinderhartzorg niet

geconcentreerd wordt? Welke criteria en tijdspaden worden gehanteerd om de effecten van dit besluit te monitoren en evalueren? Wanneer wordt de Kamer hierover geïnformeerd? Is de minister nog voornemens om toe te werken naar concentratie gezien de uitkomsten van eerdere rapporten? Tot slot vragen zij hoe de minister ervoor kan zorgen dat patiëntenverenigingen voortaan bij alle stappen in het vervolgproces worden betrokken, zodat patiënten kunnen meebeslissen over belangrijke aspecten van hun zorg, gezien het feit dat de recente afspraken zijn gemaakt zonder overeenstemming met de betrokken patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen?

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

De leden van de BBB-fractie hebben kennisgenomen van het vervolg toekomstige organisatie interventies bij aangeboren hartafwijkingen. De leden hebben geen vragen aan de minister en zijn blij met het akkoord over de kindershartchirurgie door de samenwerking van de universitair medisch centra.

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de minister over het vervolg toekomstige organisatie interventies bij aangeboren hartafwijkingen.

Deze leden hebben hierover enkele vragen.

Zij vragen of met het ondertekenen van dit bestuurlijk akkoord de voorgenomen concentratie definitief van de baan is. Waarom spreekt de minister nu van 'toekomstige organisatie' en niet meer van 'concentratie'?

Deze leden vragen of de minister vindt dat met dit bestuurlijk akkoord het oorspronkelijke doel van de voorgenomen concentratie, namelijk het op peil houden van de kwaliteit en toegankelijkheid van deze vorm van zorg, zal worden behaald.

Deze leden vragen of de minister nog steeds van mening is dat de eerst voorgenomen concentratie 'noodzakelijk en urgent' is, zoals in de brief van 21 februari jongstleden is aangegeven.

De leden van de CDA-fractie hebben enkele vragen over de afspraken uit het bestuurlijk akkoord. Deze leden vragen wat er precies is afgesproken over intensiever samenwerken. Verder lezen deze leden dat er waar nodig op termijn maatregelen worden getroffen om de kwaliteit verder te verbeteren. Aan welke maatregelen moeten deze leden dan denken en aan welke termijn?

Deze leden vragen welke stappen de minister kan en wil zetten als uit de jaarlijkse evaluatie blijkt dat onvoldoende stappen worden gezet. Deze leden vragen ook hoe de voortgang precies wordt gemeten en welke criteria daarvoor worden gebruikt.

De leden van de CDA-fractie hebben als laatste zorgen over mogelijke toekomstige concentraties van zorg. Als de casus van de kinderhartchirurgie een lakmoesproef is stemt dat niet hoopvol over de organisatie van de zorg in een toekomst van personeelstekorten. Deze leden vragen daarom welke lessen de minister trekt uit dit dossier.

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de voormalige Minister voor Medische Zorg over het vervolg van de toekomstige organisatie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Zij hebben hierover nog enkele vragen en opmerkingen.

De leden van de SP-fractie zijn positief over het feit dat het toch mogelijk is gebleken om een gezamenlijke koers te vinden, die door alle umc's gedragen wordt. Zij vragen de minister echter wel waarom dit niet eerder mogelijk was.

De leden van de SP-fractie vinden het daarnaast opmerkelijk dat de regering zich nu wel tevreden stelt met een scenario waarin interventies in nauwere samenwerking blijven plaatsvinden in alle vier de centra, terwijl zelfs de optie van concentratie naar drie centra, in plaats van twee, eerder compleet onbespreekbaar was. Hoe reflecteert de minister op deze enorme draai? Deelt zij de analyse dat er bij het ministerie eerder sprake was van tunnelvisie op concentratie naar twee centra, op basis van controversiële volumennormen?

De leden van de SP-fractie lezen daarnaast dat de umc's veldnormen zullen ontwikkelen "waar volumenormen een belangrijk onderdeel van uitmaken". Welke rol zullen deze volumenormen precies gaan spelen bij de toekomstige organisatie van de zorg voor mensen met aangeboren hartafwijkingen? Is er al bekend om welke volumenormen dit zal gaan? Gaat het hier bijvoorbeeld om de eerder veronderstelde volumenorm van minimaal zestig operaties bij neonaten? Zo ja, zijn we dan niet weer terug bij de eerdere discussie over concentratie? Zo nee, aan welke volumenormen wordt wel gedacht en op welke manier wijken die af van de normen waar het ministerie zich eerder op baseerde? Graag ontvangen zij hiervan een overzicht.

De leden van de SP-fractie vragen tot slot welke zekerheid de minister patiënten kan bieden die afhankelijk zijn van zorg in de kinderhartcentra en andere umc-afdelingen die eerder in onzekerheid kwamen door het voorgenomen besluit tot concentratie. Ziet zij in dat zulk wispelturig beleid onnodige onrust en stress veroorzaakt voor zowel patiënten als werknemers? Wat gaat zij doen om zulke situaties in de toekomst te voorkomen en kan zij nu de garantie geven dat dit voor de komende periode niet weer aangepast gaat worden?

II. Reactie van de minister

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de brief over het vervolg van het proces omtrent de concentratie interventies bij aangeboren hartafwijkingen en de bestuurlijke afspraken tot december 2026. De leden kijken met verbazing en een katerig gevoel terug op dit hele traject. Zij vragen de minister om de Kamer een samenvatting te sturen van haar leerpunten naar aanleiding van dit al dertig jaar durende proces en hoe die leerpunten bij kunnen dragen de toekomstbestendigheid van hoogcomplex- en laagvolumezorg. Daarbij vragen de leden

de minister nogmaals om haar visie op de concentratie van hoogcomplexe en laagvolumezorg. Hoe ziet het tijdspad eruit om te komen tot deze visie, maar vooral ook als het gaat om het in praktijk brengen ervan?

Mijn visie op het zorglandschap is dat zorg dichtbij moet worden geleverd als dat kan, en alleen verder weg als dat omwille van de kwaliteit noodzakelijk is. Voor de concentratie van hoogcomplexe en laagvolume zorg betekent dit dat alleen die onderdelen van zorg geconcentreerd moeten worden waarvan duidelijk is dat het vaker uitvoeren van die handelingen via concentratie echt nodig is voor een betere kwaliteit van zorg. Dat impliceert, uitzonderingen zoals kinderoncologie daargelaten, niet dat alle ingewikkelde onderdelen van de zorg slechts op één of enkele plaatsen centraal in het land moeten worden gecentraliseerd. Ik ben voor concentratie, maar niet voor centralisatie. Ook in de regio kan uitstekend werk worden geleverd.

Zoals aangegeven in de brief aan uw Kamer van 25 juli 2024¹, is in het bestuurlijk akkoord een opdracht aan de NFU opgenomen over de inrichting van het landschap van hoog complexe laagvolume zorg. De opdracht houdt in dat de umc's een verkenning zullen uitvoeren over de inrichting van het landschap van hoogcomplexe laagvolume zorg. Als eerste stap zullen de umc's in 2024 gezamenlijk inventariseren welke patiëntenaantallen samenhangen met hoogcomplexe, laagvolume kindzorg in andere domeinen dan de aangeboren hartafwijkingen en bezien of en hoe concentratie kwaliteitverhogende waarde kan hebben. Zij zullen hierover in 2025 aanbevelingen doen aan VWS. In de periode daarna zullen de umc's VWS adviseren over de andere domeinen van hoogcomplexe laagvolume zorg. Mocht ik eerder aanleiding zien om omwille van noodzakelijke kwaliteitsverbetering bepaalde onderdelen van zorg te concentreren, dan zal ik dat uiteraard doen.

Terugkijkend is een belangrijk leerpunt het volgende. Veel zorgprofessionals zeggen vanuit het belang van de patiënt en

¹ Kamerstuk 31 756, nr. 860.

omwille van de kwaliteit, voor concentratie van bepaalde onderdelen van zorg te zijn. Tegelijk hebben zij, als het er op aankomt, geen gelijklopende mening over hoe dat moet gebeuren en al helemaal niet over waar die zorg dan zou moeten plaatsvinden. Dat maakt het voor de overheid lastig als die door het zorgveld in dit soort gevallen gevraagd wordt regie te nemen en de knoop door te hakken, een besluit te nemen dat gezien alle belangen die er spelen draagvlak in het zorgveld heeft. Ook de gevoerde juridische procedures laten dat zien.

Daarnaast hebben zij nog enkele vragen over de brief.

Het verbaast de leden van de VVD-fractie dat in 2026 veldnormen worden vastgesteld, omdat de volumennormen eerder al unaniem werden onderschreven door de beroepsgroepen. Genoemde leden vragen hoe het opnieuw vaststellen van de volumennormen zich verhoudt tot de eerdere uitspraak van de minister dat het niet zo kan zijn dat "aan die kwalitatieve onderschrijving geen doorslaggevende betekenis meer toekomt op het moment dat bepaalde instellingen de volumennorm bij de rechter bestrijden, omdat de volumennorm hen niet welgevallig is in het kader van de concentratie"?

Het is gebruikelijk dat volumennormen hun basis vinden in (internationale) wetenschappelijke studies en worden vastgesteld door de betrokken wetenschappelijke vereniging(en). Eerder zijn in het rapport van de commissie Bartelds² op grond van internationale wetenschappelijke literatuur volumennormen neergelegd voor de interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Later is de hoogte van deze volumennormen door sommigen, op grond van een andere interpretatie van deze wetenschappelijke literatuur, ter discussie gesteld. Ook wordt door sommigen verwezen naar nieuwe inzichten die volgens hen op basis van onder andere

² Rapport onder voorzitterschap van mevrouw dr. B. Bartelds opgesteld door een werkgroep samengesteld door de wetenschappelijke verenigingen van kinderartsen en -cardiologen (NVK), cardio thoracaal chirurgen (NVT) en interventiecardiologen (NVVC): 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst' (2021)

recente Amerikaanse studies over congenitale hartzorg en volumenormen zouden zijn ontstaan.³ Verder wordt betoogd dat voor de kwaliteit van zorg eisen op het gebied van structuur, processen en uitkomsten, naast volumenormen, van groot belang zijn. Dat is reden om de eerder opgestelde normen nog eens tegen het licht te houden en, hetzij te bekrachtigen, hetzij aan te passen en aan te vullen.

Daarnaast missen de leden van de VVD-fractie in de brief en de afspraken een duidelijke waarborging van continuïteit en kwaliteit van zorg. Hoe worden eerder geschetste risico's voor de toekomst ondervangen? Welke stappen worden ondernomen om te voorkomen dat - wanneer blijkt dat continuïteit en kwaliteit van zorg achteruitgaan en risico's groter worden - het hele proces weer opnieuw begint en ten koste gaat van zorg voor kindjes en hun ouders?

De umc's hebben afspraken gemaakt om tot intensieve samenwerking te komen. Om de kwaliteit en continuïteit van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen te borgen en verder te verbeteren, zullen zij kwaliteitseisen opstellen en kwaliteitsdata consistent registreren en transparant maken. Aan de hand van deze parameters zullen de umc's gezamenlijk de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking periodiek, tenminste eenmaal per jaar, evalueren. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) zal de ontwikkelingen nauwlettend volgen, in het bijzonder hoe het staat met de kwaliteit en continuïteit en de beheersing van risico's. De wenselijkheid tot behoud en verdere verbetering van de kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor kinderen en volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt breed gedragen, niet alleen bij patiënten, maar ook bij de betrokken zorgprofessionals en bestuurders. De zorgprofessionals hebben aangegeven inmiddels intensiever te zijn gaan samenwerken. Dit moet resulteren in onder andere een landelijk multidisciplinair overleg, gezamenlijke kwaliteitsregistraties en jaarlijkse

³ Welke et al 2023, Contemporary Relationship Between Hospital Volume and Outcomes in Congenital Heart Surgery, The Annals of Thoracic Surgery, Volume 116, Issue 6, 2023.
Backer et al 2023, Recommendations for centers performing pediatric heart surgery in de US, World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery 2023, Volume 14(5), 642-679, DOI: 10.1177/21501351231190353.

evaluaties. Waar nodig zullen op termijn maatregelen worden getroffen om de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. De patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen zullen, zo hebben de bestuurders van de umc's aangegeven, bij de uitvoering van de afspraken uit het bestuurlijk akkoord nauw betrokken worden.

Vragen en opmerkingen van de leden van de NSC-fractie

De leden van de NSC-fractie zijn verbaasd over deze brief. Eerder heeft de minister in een brief (31 765-772) aangegeven "in de afgelopen dertig jaar zijn diverse rapporten en onderzoeken gepubliceerd waarin bepleit wordt dat concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen noodzakelijk is om het risico op vermijdbare complicaties en sterfte te verminderen. Als de zorg in vier centra georganiseerd blijft, komt de continuïteit van zorg in het geding. Door deze vorm van zorg op twee locaties te concentreren zal de kwaliteit van zorg verbeteren, de kans op vermijdbare sterfte en complicaties verder verminderen en zal een betere borging van de continuïteit van zorg worden gerealiseerd. Ik wil het belang van de patiënt voorstellen in deze lang slepende discussie".

De leden van de NSC-fractie hebben de volgende, vele vragen:

Waarom denkt de minister dat met de huidige afspraken en zonder concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen de kans op vermijdbare sterfte en complicaties en de continuïteit geen probleem meer is? Kan de minister uitleggen waarom ervoor is gekozen om af te wijken van eerder onderzoek dat concentratie aanbeveelt? Is er wellicht nieuw onderzoek of advies dat dit besluit van de minister ondersteunt? Is er een risicoanalyse uitgevoerd over de impact van dit besluit? Welke maatregelen gaat de minister nemen om te garanderen dat de zorg niet suboptimaal wordt? Hoe wordt gegarandeerd dat kinderhartchirurgen voldoende ervaring en expertise opbouwen en behouden nu de kinderhartzorg niet geconcentreerd wordt? Welke criteria en tijdspaden worden gehanteerd om de effecten van dit besluit te monitoren en evalueren? Wanneer wordt de Kamer hierover geïnformeerd? Is de minister nog voornemens om toe te werken naar concentratie gezien de uitkomsten van eerdere rapporten?

Het eerdere besluit tot concentratie op twee locaties is door de rechter vernietigd. Mijn ambtsvoorganger heeft

aangegeven niet tegen deze uitspraak in hoger beroep te gaan, maar weer in gesprek te willen gaan met de betrokken umc's. In deze gesprekken is gebleken dat er op dit moment onvoldoende draagvlak is om tot concentratie op twee of drie locaties over te gaan. De umc's hebben aangegeven in twee netwerken te willen samenwerken. Zij geven aan op deze wijze het doel van concentratie van deze vorm van zorg: het behoud en verdere uitbouw van kwaliteit en continuïteit, ook te kunnen realiseren. Onderdeel van de afspraken is dat de umc's intensief gaan samenwerken op het gebied van kwaliteitsregistraties en transparantie, om zo de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor aangeboren hartafwijkingen ook te kunnen volgen. Ook werken zij samen aan verdere specialisatie tussen de interventiecentra, een landelijk multidisciplinair overleg en doorverwijzing van patiënten naar gespecialiseerde interventiecentra. Verder zullen minimaal jaarlijks evaluaties plaatsvinden en zal de IGJ het proces nauwlettend volgen. Zie ook mijn bovenstaand antwoord op de vragen van de VVD ter zake. De umc's zijn van mening dat met deze afspraken ook de opbouw van ervaring en expertise bij de kinderhartchirurgen voldoende geborgd wordt. In de bestuurlijke afspraken is overeengekomen dat de umc's voor de toekomstige inrichting en organisatie van deze vorm van zorg gebruik zullen maken van de eerdere onderzoeken, aangevuld met nieuwe inzichten op basis van recente (internationale) literatuur en richtlijnen, alsmede de uitkomsten van de kwaliteits- en uitkomstdata. De umc's hebben ook afgesproken dat zij uiterlijk in 2026 met een gezamenlijk voorstel zullen komen of, en op hoeveel locaties de interventies zullen worden geconcentreerd. In het najaar van 2026 zal een brede evaluatie plaatsvinden van alle resultaten en uitkomsten, op basis waarvan een gezamenlijk besluit genomen zal worden over de definitieve toekomstige organisatie van deze vorm van zorg. Uiteraard zal ik uw Kamer dan ook over deze brede evaluatie en het besluit informeren.

Tot slot vragen zij hoe de minister ervoor kan zorgen dat patiëntenverenigingen voortaan bij alle stappen in het vervolgproces worden betrokken, zodat patiënten kunnen meebeslissen over belangrijke aspecten van hun zorg, gezien het feit dat de recente afspraken zijn gemaakt zonder overeenstemming met de betrokken patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen?

Mijn ambtsvoorganger heeft het initiatief genomen voor een overleg tussen VWS, de bestuursvoorzitters van alle umc's en de meest betrokken patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen. Dat overleg heeft op 16 juli 2024 plaatsvonden. De umc-bestuurders hebben bij monde van de NFU-voorzitter aangegeven vanaf nu de genoemde organisaties intensief te betrekken. Ik zal daar ook op toezien.

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de minister over het vervolg toekomstige organisatie interventies bij aangeboren hartafwijkingen.

Deze leden hebben hierover enkele vragen.

Zij vragen of met het ondertekenen van dit bestuurlijk akkoord de voorgenomen concentratie definitief van de baan is. Waarom spreekt de minister nu van 'toekomstige organisatie' en niet meer van 'concentratie'?

In het bestuurlijk akkoord hebben de umc's afgesproken dat zij uiterlijk in 2026 met een gezamenlijk voorstel zullen komen of, en op hoeveel locaties de interventies zullen worden geconcentreerd. In het najaar van 2026 zal een brede evaluatie plaatsvinden van alle resultaten en uitkomsten, op basis waarvan een gezamenlijk besluit genomen zal worden over de definitieve toekomstige organisatie van deze vorm van zorg. Dat kan dus gaan om een vorm van concentratie, maar het is ook mogelijk dat de umc's een andere vorm voorstellen waarmee de gewenste kwaliteitsverbetering en continuïteit behaald wordt.

Deze leden vragen of de minister vindt dat met dit bestuurlijk akkoord het oorspronkelijke doel van de voorgenomen concentratie, namelijk het op peil houden van de kwaliteit en toegankelijkheid van deze vorm van zorg, zal worden behaald. Deze leden vragen of de minister nog steeds van mening is dat de eerst voorgenomen concentratie 'noodzakelijk en urgent' is, zoals in de brief van 21 februari jongstleden is aangegeven. De leden van de CDA-fractie hebben enkele vragen over de afspraken uit het bestuurlijk

akkoord. Deze leden vragen wat er precies is afgesproken over intensiever samenwerken. Verder lezen deze leden dat er waar nodig op termijn maatregelen worden getroffen om de kwaliteit verder te verbeteren. Aan welke maatregelen moeten deze leden dan denken en aan welke termijn?

De umc's hebben afgesproken in nauwe samenwerking kwaliteitseisen op te stellen en kwaliteitsdata consistent te registreren en transparant te maken. Aan de hand van deze parameters zullen de umc's gezamenlijk de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking periodiek, tenminste eenmaal per jaar, evalueren. Afhankelijk van de uitkomsten nemen de umc's maatregelen om de zorg te verbeteren. Daarnaast maken de umc's ook afspraken over verdere specialisatie tussen de interventiecentra, doorverwijzing naar gespecialiseerde interventiecentra en een landelijk multidisciplinair overleg. De umc's hebben aangegeven dat deze maatregelen gezamenlijk zullen leiden tot borging en verdere verbetering van de kwaliteit en continuïteit. Zij zijn overeengekomen uiterlijk 31 december 2024 de kwaliteitseisen op te leveren en deze afspraken in gang te zetten.

Deze leden vragen welke stappen de minister kan en wil zetten als uit de jaarlijkse evaluatie blijkt dat onvoldoende stappen worden gezet. Deze leden vragen ook hoe de voortgang precies wordt gemeten en welke criteria daarvoor worden gebruikt.

De umc's zullen een set aan kwaliteitseisen en uitkomstmaten op het gebied van structuur, proces en zorg opleveren. Deze kwaliteitsdata en uitkomstmaten hebben tot doel het onderling kunnen vergelijken van de locaties en beide netwerken, het internationaal kunnen vergelijken van de prestaties in Nederland en het bieden van uniforme keuze-informatie aan patiënten ten behoeve van samen beslissen. De uitkomsten uit de jaarlijkse evaluaties worden transparant gemaakt tussen de umc's, en met de IGJ en de meest betrokken patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen besproken. Ik kan op ieder moment in het proces informatie opvragen bij de betrokken partijen om

de voortgang van het proces te monitoren. Ook kan ik gedurende het proces gemaakte afspraken vastleggen in voorschriften die worden verbonden aan de vergunningen voor het verrichten van bijzondere interventies aan het hart, of andere maatregelen nemen op grond van bijvoorbeeld de Wet op de bijzondere medische verrichtingen.

De leden van de CDA-fractie hebben als laatste zorgen over mogelijke toekomstige concentraties van zorg. Als de casus van de kinderhartchirurgie een lakmoesproef is stemt dat niet hoopvol over de organisatie van de zorg in een toekomst van personeelstekorten. Deze leden vragen daarom welke lessen de minister trekt uit dit dossier.

Ik betreur dat het in dit dossier zover heeft moeten komen. Wat de geleerde lessen betreft, ben ik daar in mijn bovenstaande antwoord op de vraag van de VVD fractie reeds ingegaan.

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de voormalige Minister voor Medische Zorg over het vervolg van de toekomstige organisatie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Zij hebben hierover nog enkele vragen en opmerkingen.

De leden van de SP-fractie zijn positief over het feit dat het toch mogelijk is gebleken om een gezamenlijke koers te vinden, die door alle umc's gedragen wordt. Zij vragen de minister echter wel waarom dit niet eerder mogelijk was.

De leden van de SP-fractie vinden het daarnaast opmerkelijk dat de regering zich nu wel tevreden stelt met een scenario waarin interventies in nauwere samenwerking blijven plaatsvinden in alle vier de centra, terwijl zelfs de optie van concentratie naar drie centra, in plaats van twee, eerder compleet onbespreekbaar was. Hoe reflecteert de minister op deze enorme draai? Deelt zij de analyse dat er bij het ministerie eerder sprake was van tunnelvisie op concentratie naar twee centra, op basis van controversiële volumennormen?

Het eerdere besluit tot concentratie op twee locaties is door de rechter vernietigd. Mijn ambtsvoorganger heeft aangegeven niet tegen deze uitspraak in hoger beroep te gaan, maar weer in gesprek te willen gaan met de betrokken umc's. In deze gesprekken is gebleken dat er op dit moment onvoldoende draagvlak is om tot concentratie op twee of drie locaties over te gaan. De umc's hebben aangegeven in twee netwerken te willen samenwerken.

Eerder zijn in het rapport van de commissie Bartelds⁴ op grond van internationale wetenschappelijke literatuur volumenormenten neergelegd voor de interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Later is de hoogte van deze volumenormenten door sommigen, op grond van een andere interpretatie van deze wetenschappelijke literatuur, ter discussie gesteld. Ook wordt door sommigen verwezen naar nieuwe inzichten, die volgens hen op basis van onder andere recente Amerikaanse studies over congenitale hartzorg en volumenormenten zouden zijn ontstaan.⁵ Verder wordt betoogd dat voor de kwaliteit van zorg eisen op het gebied van structuur, processen en uitkomsten, naast volumenormenten, van groot belang zijn. Dat is reden om de eerder opgestelde normen nog eens tegen het licht te houden en hetzij te bekrachtigen, hetzij aan te passen en aan te vullen.

De umc's hebben aangegeven dat de nauwe samenwerking die zij aangaan en de uitvoering van de afspraken uit het bestuurlijk akkoord zullen leiden tot borging en verdere verbetering van de kwaliteit en continuïteit.

⁴ Rapport onder voorzitterschap van mevrouw dr. B. Bartelds opgesteld door een werkgroep samengesteld door de wetenschappelijke verenigingen van kinderartsen en -cardiologen (NVK), cardio thoracaal chirurgen (NVT) en interventiecardiologen (NVVC): 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst' (2021)

⁵ Welke et al 2023, Contemporary Relationship Between Hospital Volume and Outcomes in Congenital Heart Surgery, The Annals of Thoracic Surgery, Volume 116, Issue 6, 2023.

Backer et al 2023, Recommendations for centers performing pediatric heart surgery in de US, World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery 2023, Volume 14(5), 642-679, DOI: 10.1177/21501351231190353.

De leden van de SP-fractie lezen daarnaast dat de umc's veldnormen zullen ontwikkelen "waar volumenormen een belangrijk onderdeel van uitmaken". Welke rol zullen deze volumenormen precies gaan spelen bij de toekomstige organisatie van de zorg voor mensen met aangeboren hartafwijkingen? Is er al bekend om welke volumenormen dit zal gaan? Gaat het hier bijvoorbeeld om de eerder veronderstelde volumenorm van minimaal zestig operaties bij neonaten? Zo ja, zijn we dan niet weer terug bij de eerdere discussie over concentratie? Zo nee, aan welke volumenormen wordt wel gedacht en op welke manier wijken die af van de normen waar het ministerie zich eerder op baseerde? Graag ontvangen zij hiervan een overzicht.

Zoals aangegeven zijn de umc's van mening dat voor de kwaliteit van zorg eisen op het gebied van structuur, processen en uitkomsten, naast volumenormen, van groot belang zijn. De umc's hebben aangegeven dat de nauwe samenwerking die zij aangaan en de uitvoering van de afspraken uit het bestuurlijk akkoord, zullen leiden tot borging en verdere verbetering van de kwaliteit en continuïteit. In mijn antwoord op de vorige vraag van de SP fractie ben ik reeds ingegaan op het aspect van de volumenormen.

De leden van de SP-fractie vragen tot slot welke zekerheid de minister patiënten kan bieden die afhankelijk zijn van zorg in de kinderhartcentra en andere umc-afdelingen die eerder in onzekerheid kwamen door het voorgenomen besluit tot concentratie. Ziet zij in dat zulk wispelturig beleid onnodige onrust en stress veroorzaakt voor zowel patiënten als werknemers? Wat gaat zij doen om zulke situaties in de toekomst te voorkomen en kan zij nu de garantie geven dat dit voor de komende periode niet weer aangepast gaat worden?

De wenselijkheid tot behoud en verdere verbetering van de kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor kinderen en volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt breed gedragen, niet alleen bij de patiënten en bij mij, maar ook bij de betrokken

zorgprofessionals en bestuurders. De zorgprofessionals hebben aangegeven inmiddels intensiever te zijn gaan samenwerken, hetgeen moet resulteren in onder andere een landelijk multidisciplinair overleg, gezamenlijke kwaliteitsregistraties en jaarlijkse evaluaties. Waar nodig zullen op termijn maatregelen worden getroffen om de kwaliteit van zorg verder te verbeteren.

Het afzien van het instellen van hoger beroep en het sluiten van een bestuurlijk akkoord heeft er voor gezorgd dat in de afgelopen periode er meer rust is gekomen in het veld, wat ook ten goede komt aan de patiënt. Ik ben ook blij dat het bestuurlijk akkoord de patiënten meer duidelijkheid biedt. Ik ga ervan uit dat in de komende tijd de zorgprofessionals en umc's verder aan de slag zullen gaan met de afspraken en daarbij de meest betrokken patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen nauw betrekken.