

Voor alle patiënten van nu én de toekomst

Position paper voor het rondetafelgesprek over organisatie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking

"Als je kind geboren wordt met een aangeboren hartafwijking, dan weet je niet hoe de toekomst eruitziet, maar wel dat het leven van je kind afhankelijk is van het succes van een buitengewoon ingewikkelde operatie. Dan is er maar één ding dat er echt toe doet: dat je zeker bent dat het team dat jouw kind opereert, het allerbeste team op de wereld is en alles in het werk stelt om te zorgen dat jouw kind toekomst heeft."

In december is een besluit over de toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijking genomen. Wij, Stichting Hartekind, Hartstichting, Harteraad en Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, begrijpen dat het besluit voor een aantal betrokken hartcentra emoties teweegbrengt en vinden het goed dat er nu een publiek debat over wordt gevoerd. Wij maken ons echter zorgen over de enorme impact die het publieke debat heeft op patiënten en op de toekomstige samenwerking. We roepen de overheid, de betrokken besturen en artsen op om de belangen van patiënten voorop te stellen en landelijk samen te werken om de kwaliteit en continuïteit van zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking te verbeteren.

Onze visie op de toekomst

Wij zetten ons in voor de beste kwaliteit van zorg, de grootst mogelijke kans op overleving en kwaliteit van leven voor alle patiënten met een aangeboren hartafwijking in Nederland. Aangezien het gaat om kinderen, volwassenen, zorg en onderzoek, hebben de betrokken gezondheidsfondsen en patiëntorganisaties besloten samen op te trekken. Vorig jaar hebben wij na uitgebreide raadpleging van ruim vijfhonderd ouders, kinderen en volwassenen, vier uitgangspunten geformuleerd voor goede zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, vanuit het oogpunt van patiënten zelf. Die uitgangspunten zijn:

- Ik kan er altijd op vertrouwen dat ik toegang krijg tot de beste bewezen behandeling en de hoogste kwaliteit van zorg;
- In mijn behandeling is naast de focus op mijn medische context aandacht voor het welbevinden en de overige behoeften, ook in de context van mijn omgeving;
- Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar;
- De zorgprofessionals die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie.

De meeste artsen staan achter het besluit

Het besluit van de minister is in samenspraak met de betrokken beroepsverenigingen jarenlang voorbereid. De meeste artsen zijn ervan overtuigd dat de kwaliteit beter zal worden als complexe interventies in minder centra plaatsvinden, met de allerbeste collega's, opleiding en apparatuur. Andere behandelingen, ook levensreddende, blijven in de bestaande kinderhartcentra bij patiënten in de buurt. In praktijk zullen patiënten het grootste deel van hun leven terechtkunnen in een ziekenhuis naar eigen keuze, bij de artsen die zij kennen en alleen naar een interventiecentrum gaan voor de operatie. Volwassenen met een aangeboren hartafwijking worden in het eigen ziekenhuis geopereerd en gaan alleen naar een interventiecentrum voor een complexe operatie.

Korte voorgeschiedenis van het besluit en onze rol hierin

Om de huidige situatie te begrijpen is een blik op het verleden belangrijk. Het voorstel interventies in minder centra te doen, speelt al sinds 1993. Sindsdien is er een golfbeweging geweest in het debat, maar geen echt besluit genomen. Ondertussen namen de zorgen bij gezondheidsfondsen, patiëntenverenigingen en Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd toe over de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. In 2019 is een werkgroep van specialisten opgericht. Toen deze in 2021 met een advies kwam om operaties te concentreren naar twee of drie centra, waarin het perspectief van patiënten geen onderdeel was, hebben wij in korte tijd een advies (zie bijlage) opgesteld op basis van een onderzoek onder een representatieve groep van ruim vijfhonderd patiënten. Uit deze raadpleging blijkt dat patiënten ook kiezen voor de hoogste kwaliteit en continuïteit van zorg.

Het standpunt van de gezondheidsfondsen en patiëntenverenigingen

De patiëntorganisaties staan voor alle patiënten in Nederland. Het gaat daarbij om de patiënten van nu én de toekomst. De beste kwaliteit en continuïteit van zorg is onze inzet en grootste prioriteit. De patiëntorganisaties staan om die reden achter het besluit van de minister dat interventies bij kinderen in een beperkt aantal centra plaatvinden. Wel vinden we het belangrijk dat de keuze om interventies in minder centra te doen beter wordt onderbouwd en uitgelegd, dat er een landelijke samenwerking wordt opgezet en dat het nodig is om, samen met artsen en met ons en onze leden, de patiënten waar het werkelijk om gaat, te onderzoeken of er neveneffecten zijn en daar oplossingen voor te bedenken.

In het verlengde hiervan adviseren wij het volgende:

1. **Pak door met het besluit en leg het goed uit;**
 - a. Chirurgische ingrepen bij kinderen worden in twee centra uitgevoerd, zodat kwaliteit en continuïteit voor de toekomst geborgd is én verbeterd wordt;
 - b. Uitstekende verdere zorg voor kinderen en volwassenen en ook het wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd in een hartcentrum naar keuze in de buurt van de patiënt;
 - c. Complexe operaties voor volwassenen vinden plaats in één van de centrale ziekenhuizen. Diagnostiek, begeleiding en minder complexe operaties vinden plaats in een ziekenhuis dichtbij, dan wel naar keuze van patiënten.
2. Vorm **één landelijk Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland** en neem in dat proces een impactanalyse op, waarin afspraken worden gemaakt over de kwaliteitsverbetering en oplossingen worden geformuleerd voor eventuele neveneffecten;
3. Zet in op samenwerking tussen de centra én met de patiëntenorganisaties en zorg dat **een bindend kwaliteitskader wordt opgesteld**, aan de hand waarvan alle vervolgstappen worden getoetst. Dit kwaliteitskader is leidend bij alle verdere kwaliteitsverbeteringen aan de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen;
4. Zet bovengenoemde stappen **samen met alle betrokken organisaties**.