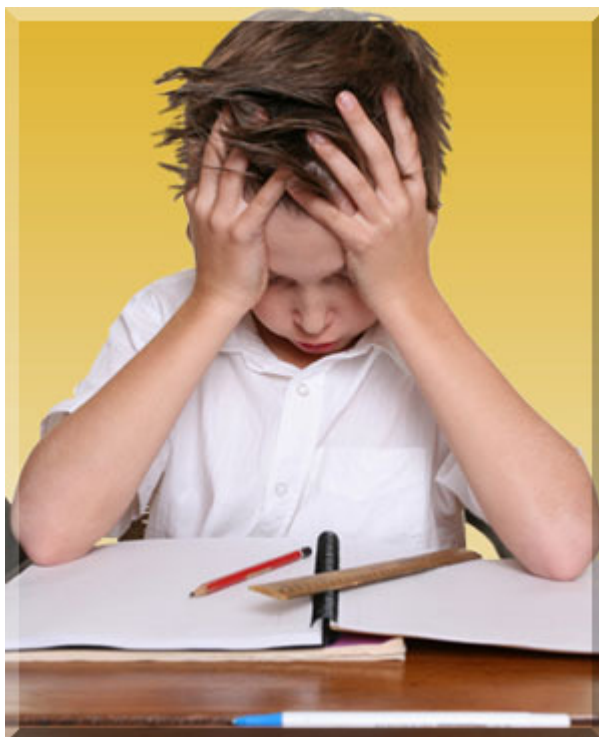


**Het CRAZ advies op hoofdlijnen
over de concentratie van de kindergeneeskunde in de UMC's**



Concentratie op Kwaliteit

CRAZ Taskforce 'Concentratie kindergeneeskunde'
5 maart 2010

NFU-10.0618

Status: De tekst van dit advies is besproken en vastgesteld
op de plenaire CRAZ vergadering van 5 maart 2010.
Het advies (met de bijlage NFU-10.0620) is naar het NFU bestuur verstuurd.

Inleiding

De CRAZ is door het NFU bestuur gevraagd (NFU-10.0422) een advies op hoofdlijnen te geven op het werkdokument over de concentratie van 10 functies binnen de kindergeneeskunde (NFU -10.0027). Eerder was de CRAZ door het NFU bestuur al geïnformeerd over de wens van het NFU bestuur om een aantal functies binnen de kindergeneeskunde te concentreren om de zorg te kunnen verbeteren.

De CRAZ geeft aan dat het de NFU siert dat zij de CRAZ op een zeer vroeg tijdstip in de bestuurlijke gedachtevorming over concentratie heeft betrokken. En daarover, nu die gedachtevorming is uitgekristalliseerd in een werkdokument, een advies op hoofdlijnen vraagt aan de cliëntenraad van de UMC's. De CRAZ wil graag later in het traject, als de concentratie inhoudelijk vorm zal krijgen, opnieuw betrokken worden.

De CRAZ heeft in de aanloop naar het advies de CRAZ Taskforce concentratie kindergeneeskunde in het leven geroepen. Deze Taskforce heeft opvattingen vanuit patiëntenperspectief over concentratie verzameld door daarover de bij de CRAZ aangesloten patiëntenorganisaties met kinderen in hun aandachtsgebied te interviewen en schriftelijk te bevragen.

Deze opvattingen zijn geïnventariseerd en geanalyseerd in het CRAZ document 'Op weg naar het CRAZ advies over de concentratie van de kindergeneeskunde in de UMC's' (NFU-10.0620, bijgesloten als bijlage). Dit document bevat een waardevolle schat aan informatie en geeft goed inzicht in hoe patiëntenorganisaties vanuit patiëntenperspectief aankijken tegen concentratie. De opvattingen zijn vervolgens door de Taskforce langs het werkdokument gelegd waarover het NFU bestuur een advies heeft gevraagd. Op basis van deze opvattingen is het CRAZ advies tot stand gekomen.

Voor verder in te gaan op het advies wil de CRAZ nog opmerken dat de Taskforce van 16 patiëntenorganisaties met kinderen in hun aandachtsgebied de opvattingen over concentratie heeft kunnen verzamelen. Deze 16 organisaties hebben zich na een oproep vanuit de CRAZ (45 leden) vrijwillig gemeld om mondeling en/of schriftelijk geïnterviewd te worden over concentratie. Dit zijn:

1. Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)
2. Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
3. Vereniging van Scoliosepatiënten
4. Retina Nederland
5. Transvisie, centrum voor genderdiversiteit
6. Patiëntenorganisatie Aangeboren Hartafwijkingen
7. Stichting Crohn en Colitis Ulcerosa vereniging Nederland
8. Nierpatiëntenvereniging Nederland
9. Nederlandse Coeliakie Vereniging
10. Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK)
11. Nederlands Astma Fonds
12. Stichting Kind en ziekenhuis
13. Nederlandse Obesitas vereniging
14. Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
15. Nederlands Lymfoedeem Netwerk NLnet
16. Stichting Down's syndroom

Nu het werkdokument er ligt, is er voor de CRAZ inzage in wélke kindergeneeskundige functies het NFU bestuur voornemens is te concentreren.

Het blijkt dat van de 10 genoemde functies in het werkdokument er 6 zijn (kinderhartchirurgie, kinderoncologie, kindernefrologie, syndroom van down, en complicaties bij obesitas en diabetes) waar de CRAZ Taskforce ook de specifiek betrokken patiëntenorganisaties heeft kunnen horen.

Twee functies, transplantaties en stamceltransplantaties, betreffen eigenlijk 'behandelingen'. Van de 16 geïnterviewde organisaties is er een aantal die daarmee ook te maken heeft.

Er is één functie (CF) waarover niet een specifieke organisatie is gehoord. Wél is het Nederlands Astma Fonds geraadpleegd.

Daarnaast is er een functie (Kinderneurologie) waarover niet een patiëntenorganisatie specifiek is gehoord maar meerdere geïnterviewde organisaties (zoals VKS, NVS, NFVN) geven wel opvattingen die daarbij gebruikt kunnen worden.

Het CRAZ advies

Concentratie op kwaliteit

Op basis van de door de CRAZ verzamelde opvattingen vanuit patiëntenperspectief, ziet de CRAZ in dat concentratie van functies in de kindergeneeskunde voordelen van kwalitatieve aard met zich meebrengt voor de patiëntenzorg maar zeker ook voor het wetenschappelijk onderzoek en de opleiding.

De CRAZ bewondert het bestuur om de stappen die zij, samen met de afdelingshoofden kindergeneeskunde, daarin durft te nemen.

De CRAZ adviseert het NFU bestuur om de concentratiegedachte in de kindergeneeskunde, zoals opgetekend in het werkdocument NFU-10.0027, omwille van een kwaliteitsverbetering dan ook verder inhoudelijk vorm te geven. En daarbij alle onderstaande punten te betrekken.

De CRAZ merkt op dat zij zich in dit advies niet richt op de financiële aspecten. De CRAZ is overigens wel van mening dat de concentratiegedachte en implementatie niet gestuurd mag worden door kostenoverwegingen.

Keuze van de 10 functies

De CRAZ doet geen uitspraken over de keuze van de 10 functies zoals deze genoemd zijn in het werkdocument. Zij vraagt zich af: 'Waarom deze en waarom nú deze 10?' En 'komen er nog meer functies na deze 10?' De CRAZ ziet hier graag enige toelichting op door de NFU. Allicht zijn er vanuit de patiëntenorganisaties (of koepels) andere of aanvullende overwegingen om tot een keuze in volgorde en prioriteitsstelling te komen.

Concentratie moet langdurig stand houden

De CRAZ vraagt aandacht voor het punt dat een concentratie uitrol langdurig stand moet kunnen houden, consistent moet zijn. Daarvoor zullen personele, financiële, organisatorische voorwaarden geschapen moeten worden en er zullen afspraken over gemaakt moeten worden. Bij sommige professionals zullen mogelijk ook oude opvattingen en beelden moeten worden bijgesteld (cultuuraspect). Als het NFU bestuur van mening is dat de CRAZ daar een rol in kan vervullen, is de CRAZ daartoe bereid.

Betrekken professionals én patiëntenorganisatie(s) bij inhoudelijke invulling

De opvattingen over concentratie vanuit patiëntenperspectief (zie bijlage, NFU-10.0620) zoals die door de CRAZ verzameld zijn, zijn het waard om betrokken te worden bij de uiteindelijke bestuurlijke en inhoudelijke besluitvorming. De CRAZ adviseert het NFU bestuur dan ook om dit te doen.

Wat de CRAZ betreft adviseert zij ook om het CRAZ advies en de opvattingen van de 16 verschillende patiëntenorganisaties (bijlage, NFU-10.0620) te delen met de afdelingshoofden kindergeneeskunde die verantwoordelijk zijn voor de inhoudelijke vormgeving van de concentratie.

Ook adviseert de CRAZ om bij de specifieke inhoudelijke uitwerking van de 10 functies door professionals (de afdelingshoofden kindergeneeskunde en andere betrokken specialisten) de specifieke, categorale patiëntenorganisaties te betrekken en met hen te overleggen hoe de betrokkenheid vorm kan krijgen. Bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van kwaliteitscriteria of zorginkoop. Of bij de inhoudelijke definiëring van de begrippen expertise centra, shared care centra en romp/basisstructuur.

Samen kan echt meer worden bereikt.

Integrale benadering concentratie kindergeneeskunde

De CRAZ kan zich goed vinden in de zorgvuldige afweging die het NFU bestuur heeft gemaakt om concentratie integraal, in samenhang met andere functies binnen de kindergeneeskundige zorg (maar ook met opleiding en onderzoek) te benaderen. Op die manier wordt de kindergeneeskunde niet uitgehouden maar wordt aan álle zieke kinderen nog steeds een hospital (of last resort) functie geboden door de UMC's.

Bovendien vindt de CRAZ het waardevol dat de te concentreren kindergeneeskundige functies onderdeel zijn van, aangehaakt blijven bij een UMC en er dus, min of meer natuurlijk, een relatie is met de volwassenen geneeskunde.

Ondermeer om een goede wetenschappelijke uitwisseling tussen de kindergeneeskunde en de volwassenen geneeskunde te blijven borgen. Maar ook om de transitie van het zieke kind van een kinderafdeling naar de adolescentie en volwassenen afdelingen zo 'smooth' mogelijk te laten verlopen.

Patiënt centraal maatgevend

De CRAZ kan in deze fase van het proces dat zal leiden tot concentratie van functies geen uitspraken doen over in welke mate geconcentreerd moet worden of waar dat moet plaats vinden.

Immers, de mate van concentratie kan per aandoening verschillen en is, zo geven de patiëntenorganisaties aan, ondermeer afhankelijk van:

- de frequentie waarin een patiënt een ziekenhuis moet bezoeken voor behandeling,
- de ernst en complexiteit van de ziekte (diagnose, behandeling, complicaties),
- hoe vaak de aandoening voorkomt.

Op de vraag aan de patiëntenorganisaties hoe zij vinden dat concentratie er uit moet zien, wordt genuanceerd geantwoord.

Eén organisatie (Transvisie) kent voor de eigen patiëntengroep nu al een verregaande vorm van concentratie in 1 centrum; deze patiëntenorganisatie plaatst kritische kanttekeningen bij 1 centrum: er zijn als gevolg van het hebben van 1 centrum zeer lange wachttijden (die geen rekening houden met 'psychische nood'), er is geen (wetenschappelijke gezonde) concurrentie, en de mogelijkheid voor een second opinion door patiënten is er niet, anders dan in dat ene centrum. Er is geen keuze vrijheid voor patiënten. Er moet rekening gehouden worden met het kunnen ontwikkelen van een monopoliepositie. Met 1 centrum kan ook gemakkelijker een afhankelijkheidsrelatie voor patiënten ontstaan.

De VOKK ziet voor de kinderoncologie 1 gewenst scenario: concentratie in een nationaal kinderoncologisch centrum op 1 locatie waar ook alle oncologische stamceltransplantaties plaatsvinden, gevestigd bij een academisch ziekenhuis.

Tussen deze twee opvattingen bewegen de andere patiëntenorganisaties zich.

Wel is er, afgaande op de 16 bevroegde patiëntenorganisaties, een neiging bij de meerderheid van de organisaties voor meer dan 1 centrum of minimaal 2 centra. Maar, de mate en vorm van (de wens tot meer) concentratie verschilt dus per patiëntenorganisatie en is logischerwijs sterk gerelateerd aan het eigen patiëntperspectief en de wensen van de 'eigen' patiëntachterban over de 'beste zorg'.

De CRAZ doet daarom een dringend beroep op u om de mate van concentratie en op welke locatie dat moet geschieden, toch vooral inhoudelijk te laten uitwerken door de afdelingshoofden kindergeneeskunde, geflankeerd door betrokken specialisten én de betreffende categorale patiëntenorganisatie(s). Met in achtneming van wetgeving daaromtrent. Ook buitenlandse voorbeelden kunnen betrokken worden. De CRAZ heeft op basis van de 16 bevroegde patiëntenorganisaties ook opgemerkt dat er voor een aantal aandoeningen expertise centra buiten de UMC's bestaan. Het lijkt de CRAZ goed om die bestaande deskundigheid niet verloren te laten gaan.

De CRAZ kan zich goed voorstellen dat de concentratie van de verschillende functies éérs inhoudelijk verder wordt uitgewerkt en dat daarna pas gekeken wordt naar op 'op welke locatie' (expertise centrum, shared care, basisstructuur) de zorg het beste verleend kan worden.

Voor de CRAZ is bij de inhoudelijke vormgeving van concentratie maatgevend:

'De patiënt centraal stellen'

Dit betekent dat 'op maat' voor elke patiënt, toegespitst op de individuele zorgvraag en behoefte (in elke fase van het ziekteproces) samen met de ouders/ verzorgers de juiste zorg moet worden verleend door een gespecialiseerd én multidisciplinair team van professionals. Daarbij ook de psychosociale zorg betreffend. Juist ook omdat het kinderen betreft die in hun natuurlijke fysieke en emotionele ontwikkelingsfase (ineens) te maken krijgen met ziekte. Soms ook met beperkte levensverwachting en levensbedreiging.

Het gaat in dit alles om de kwaliteit van leven en om alle aspecten daarvan. Het gaat om een integrale (heel de mens) benadering van de patiënt en zijn naasten. Vanuit deze intentie ziet de CRAZ graag dat ook de toekomstvisie 2015 Educatieve voorzieningen van het Landelijk overleg Educatieve voorzieningen, november 2009 betrokken wordt in de concentratie discussie.

De patiënt heeft recht op de juiste zorg. Neem bij die keuzes de actieve houding van de patiënt (en diens ouders/ verzorgers) mee gedurende de zorg. Geneeskunde is gebaat bij actief meedenkende patiënten.

De CRAZ heeft een 18-tal elementen benoemd en de patiëntenorganisaties bevroegd welke elementen zij vanuit patiëntenperspectief belangrijk vinden bij concentratie.

Deze 18 elementen zijn: 1. Reisafstand, 2. Bereikbaarheid, 3. Transitie (= overdracht naar volwassenengeneeskunde), 4. Nazorg, 5. Relatie met volwassenen geneeskunde, 6. Zorg voor actuele (zorg)richtlijnen/ protocollen/ richtlijnen, 7. Relatie met hoofdbehandelaarschap/ regievoering, 8. Participatie patiëntenorganisatie, 9. Follow-up/ late effecten, 10. Multimorbiditeit (=meerdere aandoeningen in 1 patiënt), 11. Het opbouwen van een gegevens- ervaringsdatabase met genetische en klinische informatie, 12. Kwaliteitsbewaking, 13. Psycho-sociale zorg en maatschappelijke ondersteuning, 14. Uitvoering van preventief onderzoek, 15. Ervaring en kennis opbouw bij zeldzame aandoeningen en/of complexe medische ingrepen, 16. Het welbevinden van de patiënt, 17. Kindveiligheid, en 18. Zorg en behandeling volgens de laatste stand van wetenschappelijk onderzoek.

Van deze 18 elementen scoorden de 7 volgende elementen hoog:

- Zorg voor actuele (zorg)richtlijnen/ protocollen/ richtlijnen.
Het is belangrijk om eenduidige en actuele richtlijnen te hebben en daar als professionals ook naar te handelen en aanspreekbaar op te zijn.
- Zorg en behandeling volgens de laatste stand van wetenschappelijk onderzoek.
Voor patiënten is het belangrijk dat zij behandeld worden volgens de laatste stand van de wetenschap, dat er 'state of the art' criteria, richtlijnen, protocollen ontwikkeld worden door professionals (met behulp van patiëntenorganisaties). En dat dit ook wordt nageleefd en de professional daarop aanspreekbaar is.
- Relatie met hoofdbehandelaarschap/ regie voering.
Veel kindpatiënten worden vanwege het (complexe) ziektebeeld multidisciplinair behandeld. Er kunnen dus veel verschillende hoofdbehandelaars zorg verlenen en behandelen. Duidelijkheid naar kind en ouders toe over wie in welke fase de hoofdbehandelaar is, is daarom belangrijk. Maar ook is belangrijk dat de regievoering goed wordt opgepakt. Daaronder valt ook: samenwerking, communicatie, knopen doorhakken tussen de verschillende disciplines, een vaste contactpersoon/ zorgverlener. De CRAZ heeft over de regievoering als onderdeel van het hoofdbehandelaarschap al eerder advies afgegeven aan de NFU (documentnummer NFU-09.0392). En heeft het tot haar speerpunt benoemd in de 5^e zittingsperiode van de CRAZ.
- Kwaliteitsbewaking.
- Psycho-sociale zorg en maatschappelijke ondersteuning.
Juist omdat het kinderen betreft die in hun normale ontwikkeling geconfronteerd worden met ziekte, lijden en dood. Ook ouders/verzorgers moeten in de begeleiding van hun zieke kind ondersteund kunnen worden.
- Ervaring en kennis opbouw bij zeldzame aandoeningen en/of complexe medische ingrepen.
- Het welbevinden van de patiënt. Daaronder valt ook 'veiligheid en vertrouwen' vanuit patiëntenperspectief. Ook dit thema heeft de CRAZ tot een van haar speerpunten benoemd in de 5^e zittingsperiode (documentnummer NFU-09.1498).

De CRAZ adviseert om deze 18, maar zeker de hoog scorende elementen te betrekken als kwaliteitscriteria bij de inhoudelijke vormgeving van concentratie van functies binnen de kindergeneeskunde. En daar de specifieke opvattingen van de verschillende patiëntenorganisaties per element bij te betrekken.

Drietrapsmodel voor concentratie

De CRAZ kan zich goed vinden in uw 'drietrapsmodel' van expertise centrum-shared care en basisstructuur. Door het handhaven van de basisstructuur is er een goede borging en spreiding van de academische kindergeneeskunde in Nederland voor 'eerste opvang'. Mocht de zorg meer of andere specialisatie vereisen dan is dat geborgd in een shared care of een expertise centrum. Voor de CRAZ is het belangrijk dat de transitie van de patiënt van het ene naar het andere onderdeel in dit drie-traps model goed uitgevoerd wordt; zo ongestoord en onbelemmerd mogelijk. Ook wat betreft een verwijzing naar 'het beste centrum'.

Bij dit alles gaat het er om dat de patiënt de juiste zorg op de juiste plaats en het juiste moment krijgt. Dit kan in de diagnose fase anders georganiseerd moeten worden dan in de behandel fase of nazorgfase en daarvoor biedt het drietrapsmodel mogelijkheden. De CRAZ attendeert het bestuur daarbij wel op de nog altijd kwetsbare overdrachtsmomenten (van de ene naar de andere professional, van de ene naar de andere afdeling, van de ene naar de andere instelling). Een EPD zou daarbij uitkomst kunnen bieden. Maar tegelijkertijd ook een goede regievoerder die, samen met de patiënt het ziekteproces bewaakt en daarin professionele knopen kan doorhakken. De CRAZ adviseert om bij de vormgeving van het drietrapsmodel te letten op 'het de baas gaan spelen van een centrum over een ander centrum'. Dat kan nooit de bedoeling zijn van concentratie. Zoals u in het werkdocument aangeeft werken professionals in de expertise centra en de shared care centra samen als team bij het ontwikkelen van protocollen of richtlijnen (het liefst ook samen met de patiëntenorganisaties) en leggen samen de afspraken over taakverdeling vast. Als dit er is kan het expertise centrum de taak gegeven worden van coördinatie van protocollering en borging daarvan. De patiëntenorganisaties vinden het ook belangrijk dat expertise centra deskundige en 'state of the art' voorlichting geven over de betreffende aandoeningen, zelf ook goed kunnen doorverwijzen en internationaal kunnen samen werken.

De CRAZ wijst er op dat concentratie nooit de academische creativiteit/dynamiek in de weg mag staan. Een bundeling van krachten en een uitwisseling van kennis is cruciaal vanuit patiëntenperspectief (zoals bijvoorbeeld in het Parelsnoerinitiatief).

De CRAZ ziet graag competitief samenwerkende instituten waardoor er ook nieuwe sporen in het zorg- en behandeltraject ontdekt kunnen blijven worden. Met oog voor cohesie tussen wetenschappers en artsen.

Wetenschappelijke competitie moet gestimuleerd blijven worden, ook in het concentratie model.

De in het NFU werkdocument genoemde toedeling aan meerdere locaties voldoet in redelijkheid aan dit criterium.

Zeldzame ziekten

In het werkdocument doet u ook de suggestie om de TRF (TopReferenteFunctie) voor zeldzame ziekten te willen betrekken bij de concentratie gedachte.

De CRAZ vindt dit een goed idee. Vooral om voor patiënten die leiden aan deze zeldzame aandoeningen de zorg in de UMC's te kunnen blijven garanderen en continueren voor langere, of zelfs onbepaalde tijd. Ook hierbij geldt om de concentratie uit te werken met professionals en de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken) en de categorale patiëntenorganisaties.

De CRAZ doet de suggestie om de definities over expertise centra zoals deze zijn verwoord door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen, te betrekken bij de inhoudelijke uitwerking van de concentratie van andere kindergeneeskundige functies.

Verwijzingsrichtlijn ontwikkelen

Tijdens de inventarisatieronde onder patiëntenorganisaties over concentratie kwam ook het onderwerp 'verwijzing' ter sprake. Voor patiënten is het belangrijk dat daarvoor richtlijnen komen. Nu kan het nog gebeuren dat een patiënt in de cruciale diagnosestelling fase en/of de daaropvolgende fases niet, niet op tijd of verkeerd verwezen wordt (door een huisarts of een kinderarts in een algemeen ziekenhuis) en dus zorg van 'het beste centrum' onthouden of vertraagd wordt.

De CRAZ vraagt daar aandacht voor.

Wat moet concentratie de patiënt opleveren?

Vanuit patiëntenperspectief moet concentratie het volgende op kunnen leveren, zo geven de patiëntenorganisaties aan:

- De patiënt en zijn vraag centraal stellen
- Diagnose, zorg en behandeling volgens de laatste stand van de wetenschap
- Toepassen van evidence based principes
- Multidisciplinaire adequate team zorg, georganiseerd in ketens rond de patiënt, ook als die patiënt een ziekte heeft die maar zelden voorkomt.
- Vaste en deskundig op de betreffende aandoeningen aanspreekpunten in het expertisecentrum voor gezondheids- en maatschappelijke problemen die voortkomen uit het ziektebeeld.
- Longitudinale follow-up van cohorten patiënten



- Geen lange wachttijden
- Goede overdrachten
- Betere overleving
- Deskundige en volledige 'state of the art' informatie voorziening door de expertise centra
- Goed gecoördineerde zorg.

Stappen voor implementatie

In het werkdocument staan een aantal stappen om te komen tot implementatie. Daarin kan de CRAZ zich vinden.

De CRAZ heeft in deze fase van het project een advies op hoofdlijnen afgegeven en is bereid tot het geven van specifieke adviezen verderop in het traject.

Bijlage:

Bij dit CRAZ advies hoort onlosmakelijk de bijlage 'Op weg naar het CRAZ advies' (NFU-10.0620)