

DBC-structuur laat geen plek voor zeldzame ziektes

Weesziek(t)e zoekt voogd

drs. Ruben G.J. Visschers,
arts-onderzoeker,
prof. dr. Maarten F. von Meyenfeldt,
chirurg,
dr. Steven W.M. Olde Damink,
chirurg,
alle drie werkzaam op de
afdeling Algemene heelkunde,
Maastricht Universitair
Medisch Centrum, Maastricht

dr. Wim G. van Gemert, chirurg,
afdeling Algemene heelkunde,
Atrium Medisch Centrum,
Heerlen

Correspondentieadres:
r.visschers@ah.unimaas.nl,
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Zeldzame ziektes vallen buiten de DBC-stroom. Patiënten die aan deze 'weesziektes' lijden, lopen daardoor ernstig gevaar. Er is dan ook geld nodig voor gespecialiseerde centra zoals het Maastricht Universitair Medisch Centrum, dat mensen met een enterocutane fistel behandelt.

De ontwikkeling van de diagnosebehandelcombinaties (DBC's) heeft al behoorlijk wat (terechte) kritiek moeten verduren. De enorme lijst van bezwaren omvat voornamelijk bureaucratische thema's.¹ Het is uiteindelijk echter de patiënt die het zwaarst wordt getroffen als gevolg van ernstige belemmeringen in de zorg. De DBC's betreffen die aandoeningen waarvan de behandeling in de toekomst vergoed zal worden. Maar aandoeningen die bij minder dan 5 op de 10.000 Nederlanders voorkomen, vallen daar niet onder. De patiënten die aan deze zeldzame ziektes, ofwel weesziektes, lijden, zijn vaak ernstig ziek, afhankelijk van intensieve multidisciplinaire behandeling of hebben zwaar invaliderende aandoeningen zoals erfelijke syndromen en maligniteiten.²

Door de lage incidentie is er weinig ervaring met de behandeling. Concentratie van deze pathologie leidt tot expertisecentra die de kwaliteit van zorg kunnen verhogen, onderzoek mogelijk maken en kennis vergroten.³ Tenzij hiervoor geïdentificeerde middelen beschikbaar komen, zullen de onvolkomenheden in het huidige vergoedingensysteem leiden tot onnodige sterfte.

Maastricht

Het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) vervult al enkele decennia de rol

van tertiair verwijscentrum voor mensen met een enterocutane fistel. Patiënten met deze weesziekte worden inmiddels uit het hele land en met regelmaat ook uit het buitenland naar de chirurgische afdeling verwezen. Ze ontwikkelen dikwijls ernstige complicaties (sepsis, ondervoeding en wondinfecties) die, mede door het lange ziekenhuisverblijf, ook een grote psychosociale invloed hebben. Door ontwikkeling en verfijning van de behandeling, intensieve multidisciplinaire samenwerking en terugkoppeling van onderzoeksresultaten daalde de postoperatieve mortaliteit in het MUMC van 10 (1991-2005) naar 4 procent (sinds 2006). Tertiaire centra wereldwijd rapporteren momenteel mortaliteitscijfers van 5 tot 10 procent. Van niet-gespecialiseerde centra bestaan geen betrouwbare getallen, maar vermoedelijk ligt de mortaliteit hier, ondanks goedbedoelde inzet van kennis en middelen, boven de 25 procent.⁴ Bovendien leidde behandeling in het MUMC tot een goede kwaliteit van leven.^{5,6} Centralisatie van patiënten met een enterocutane fistel is dus gewenst teneinde een optimaal behandelresultaat te garanderen, en de kosten van de gezondheidszorg te drukken.

Behandelkosten

De chirurgische afdeling van het MUMC heeft samen met verschillende divisies binnen het ziekenhuis veel energie gestoken in de oprichting van een officieel expertisecentrum voor patiënten met darmfalen, waarvan de enterocutane fistel een belangrijk onderdeel is. De

Door de lage incidentie is er weinig ervaring met de behandeling

stroomlijning van het diagnostiek proces en de behandeling heeft geleid tot efficiënt gebruik van faciliteiten waardoor met dezelfde capaciteit het aantal behandelde patiënten kon toenemen. De resultaten van klinisch onderzoek en de daaraan gekoppelde cyclus van aanpassingen van de behandelstrategie dragen bij aan een ideaal onderwijsklimaat dat verspreiding en beschikbaar stellen van deze kennis vergemakkelijkt. Bovendien maakt centralisatie het mogelijk de verschillende onderzoekslijnen verder uit te breiden. Het ligt voor de hand dat behalve verbeterde behandelresultaten, ook de behandeling inzichtelijker wordt en de behandelkosten per patiënt zullen dalen.

Struikelblok

De chirurgische afdeling van het MUMC voldoet aan alle criteria voor een expertisecentrum zoals opgesteld door de 'Rare Disease Task Force'.² Dat wil onder meer zeggen dat de behandeling is uitontwikkeld in het instituut, multidisciplinair geschiedt door een ervaren team, dat er wetenschappelijk onderzoek wordt verricht en er nauwe internationale samenwerking is met andere centra. Maar bij de voorbereiding van de oprichting van een

expertisecentrum bleek al snel dat vergoeding van de behandeling van patiënten met een enterocutane fistel het struikelblok zou vormen. De behandelkosten zijn hoog door de lange ziekenhuisopname, variërend van enkele weken tot soms jaren. Daarnaast drijven parenterale voeding, veelvuldige noodzaak tot diagnostiek en operaties de kosten extra op. De totale behandelkosten per patiënt kunnen daarmee oplopen tot meer dan 100.000 euro. Een ziektespecifieke DBC ontbreekt, evenals andere vormen van vergoeding. Omdat de enterocutane fistel veelal een complicatie is van een eerdere aandoening of behandeling, dienen de kosten gedekt te worden vanuit de initiële DBC (bijvoorbeeld van dikkedarmkanker of ziekte van Crohn). Zo ontstaat er per patiënt een structureel tekort en leidt de behandeling van deze patiënten tot een buitensporige belasting van het ziekenhuisbudget.

Aanvragen om het financiële gat te dichten middels afzonderlijke subsidies en fondsen, zoals het budget voor topklinische zorg of andere vormen van vergoeding, werden niet gehonoreerd. Ook de mogelijkheid om patiënten in de stabiele fase naar de herstellzorginstelling van het MUMC over te plaatsen was, ondanks

Patiënt met een enterocutane fistel. De hoge behandelkosten zijn een struikelblok.

beeld: auteur



SAMENVATTING

- De zorg van patiënten met een zeldzame aandoening ofwel weesziekte, is het best gewaarborgd in gespecialiseerde centra.
- Het huidige vergoedingensysteem werkt de ontwikkeling van expertisecentra echter tegen.
- Tenzij er centrale financiële middelen beschikbaar komen voor de behandeling van deze patiënten, zoals voor patiënten met een enterocutane fistel in Maastricht Universitair Medisch Centrum, moeten we rekening houden met toegenomen morbiditeit en onnodig overlijden.

een geschatte kostenreductie van 10.000 euro per patiënt, ontoereikend. Het opzetten van een aparte DBC is niet wenselijk omdat het decentrale behandeling buiten een specialistisch centrum stimuleert. Ook de voorgenomen versmalling van het aantal DBC's tot 3000 biedt waarschijnlijk geen oplossing voor patiënten met weesziekten. Daarmee zijn de mogelijkheden om deze patiëntenzorg gefinancierd te krijgen uitgeput en is de totstandkoming van een expertisecentrum onmogelijk.

Tien jaar zonder oplossing

In Groot-Brittannië worden weesziekten afzonderlijk door de overheid vergoed. Enkele centra krijgen de taak van expertisecentrum toegewezen en ontvangen daarvoor financiële steun. Zo kende de National Specialist Commissioning Advisory Group aan twee centra in totaal 11,6 miljoen pond toe voor de zorg van patiënten met darmfalen.⁷ Dit garandeert de beste en meest kosteneffectieve behandeling voor de patiënt met een weesziekte. De Nederlandse overheid (ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) hanteert een andere strategie. In 2001 heeft zij de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen opgericht, die in 2007 een verlengde subsidie van vier jaar heeft ontvangen. De taak van de Stuurgroep is 'het stimuleren van de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen en het verbeteren van de situatie van patiënten met een zeldzame ziekte, in het bijzonder het versterken van de informatievoorziening over zeldzame ziekten'.³ Uiteindelijk dienen vóór 2013 de zorg en behandeling van mensen met een weesziekte te verbeteren. Hoewel dit een goed initiatief is, wordt dus gedurende een periode van ongeveer

tien jaar niet voor een oplossing gezorgd. De Stuurgroep stelt namelijk dat er eerst over de inhoud en de vorm van expertise gesproken moet worden. Daarna zal men zich pas buigen over de kosten


die eraan verbonden zijn en welke (bestaande) bekostigingssystemen hiervoor aangesproken kunnen worden.³ Door het uitblijven van financiële zekerheid op de lange termijn zullen ziekenhuizen niet investeren in de oprichting van expertisecentra voor patiënten met weesziekten.

Postcodebeleid

Op de korte termijn wordt de investering in een expertisecentrum geremd door de onduidelijkheid of de behandeling van patiënten met

weesziekten valt onder topklinische of topreferente zorg. In het eerste geval is er sprake van gespecialiseerde zorg met een kostbare infrastructuur, en heeft de overheid de mogelijkheid om middels de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen de patiëntenzorg specifiek te vergoeden. Voor de ziekenhuizen is het voordeliger om, vooral waar het uitontwikkelde zorg betreft, weesziekten op deze wijze vergoed te krijgen. Topreferente zorg is zeer specialistisch en gaat gepaard met bijzondere diagnostiek en behandeling waarvoor geen doorverwijzing meer mogelijk is. In dat geval moeten de behandelkosten betaald worden uit de academische component. De overheid ziet de behandeling van weesziekten bij voorkeur betaald uit deze pot.³ Hier ontstaat een belangenverstrengeling waarbij het belang van de patiënt uit het oog wordt verloren. Dit dilemma heeft onlangs veel nationale aandacht gekregen na berichten over weigering door het MUMC van patiënten met immunologische aandoeningen. Naar aanleiding van dit zogenaamde postcodebeleid zullen minister Klink van Volksgezondheid en de academische centra bespreken hoe deze patiëntenzorg gefinancierd moet worden.

Wal en schip

We kunnen stellen dat na invoering van de DBC de behandeling van patiënten in het algemeen weliswaar inzichtelijker is geworden maar er geen passende alternatieve vergoeding voor patiënten met weesziekten is gekomen. De vraag die nu rest is wat het lot van patiënten met weesziekten, en in het bijzonder met een enterocutane fistel, zal zijn? Artsen, ziekenhuizen, overheid en zorgverzekeraars kunnen deze patiënten niet negeren. Iedere partij draagt verantwoordelijkheid voor de door hen geleverde zorg, maar het is de bestuurlijke verantwoordelijkheid van ziekenhuizen om duidelijke afspraken te maken met de zorgverzekeraars over de vergoeding van patiënten met weesziekten. Maar de overheid moet hiertoe de juiste voorwaarden creëren. Uit het gesprek tussen minister Klink en de academische centra zal blijken hoe belangrijk men deze patiënten vindt en welke koers men zal volgen. De huidige vergoedingsstructuur werkt de ontwikkeling van expertisecentra vooralsnog tegen, met als gevolg kosteninefficiënte decentrale behandeling van weespatiënten, ingecalculeerde onnodige morbiditeit en mortaliteit en dreigend verlies van jarenlang opgebouwde expertise. Tot er een structurele oplossing is, heeft de patiënt niets te willen en wordt hij achtergelaten tussen wal en schip. 

Tot er een structurele oplossing is, blijft de patiënt achter tussen wal en schip



De literatuurlijst en meer over dit onderwerp vindt u in het dossier-DBC bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Referenties

1. Tussenrapportage DBC moet maar dan wel goed. 8 juni 2006. www.orde.artsennet.nl.
2. European Reference Networks in the Field of Rare Diseases: State of the art and Future Directions. Third Report. 2008. www.rdtf.org.
3. Consultatiedocument Expertisecentra. 2009. www.weesgeneesmiddelen.nl.
4. Chamberlain RS, Kaufman HL, Danforth DN. Enterocutaneous fistula in cancer patients: etiology, management, outcome, and impact on further treatment. *Am Surg* 1998;64(12): 1204-1211.
5. Visschers RG, Olde Damink SW, Winkens B, Soeters PB, van Gemert WG. Treatment Strategies in 135 Consecutive Patients with Enterocutaneous Fistulas. *World J Surg* 2008;32(3): 445-453.
6. Visschers RG, Olde Damink SW, van Bekkum M, Winkens B, Soeters PB, van Gemert WG. Health-related quality of life in patients treated for enterocutaneous fistula. *Br J Surg* 2008;95(10): 1280-1286.
7. Group DoHNSCA. Commissioning Plan 2006/07. In; 2006.