

Vergaderjaar 2018–2019

29 689

Herziening Zorgstelsel

29 248

Invoering Diagnose Behandeling Combinaties (DBC's)

Nr. 1019

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 13 augustus 2019

In mijn Kamerbrief van 30 maart 2018 over wachttijden bij behandelingen met Deep Brain Stimulation (DBS) heb ik uw Kamer toegezegd om te onderzoeken wat de benodigde behandelcapaciteit is voor DBS in komende jaren.¹ DBS valt onder de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv), waarin is bepaald welke neurochirurgische centra een vergunning hebben om deze behandeling uit te voeren. Om te voorkomen dat de wet- en regelgeving de behandelcapaciteit teveel beperkt, is het van belang om het aantal vergunningen af te stemmen op de ontwikkeling van de zorgvraag naar DBS. Om hier inzicht in te krijgen, heb ik een panel van DBS experts gevraagd om een behoefteraming op te stellen. Met deze Kamerbrief bied ik uw Kamer het rapport van deze behoefteraming aan² en geef ik een inhoudelijke reactie op de bevindingen van het expertpanel.

Achtergrondschets Deep Brain Stimulation

DBS is een hersenoperatie die wordt toegepast bij aandoeningen die het gevolg zijn van een verstoring in de hersenactiviteit. Bij een DBS operatie worden één of twee elektroden in een structuur diep in de hersenen ingebracht. Deze elektroden worden verbonden met een neurostimulator, die continu met hoge frequentie elektrische prikkels afgeeft aan de hersengebieden die de symptomen (mede) veroorzaken. DBS neemt de onderliggende aandoening niet weg, maar kan wel leiden tot een aanzienlijke vermindering van de ziekteverschijnselen die de patiënt ervaart en daarmee tot een betere kwaliteit van leven.

De neurochirurgische ingreep voor het plaatsen van de elektroden is slechts één onderdeel van een DBS behandeling, dat verder de selectie van patiënten, de screening voor indicatiestelling, voorlichting en counseling, controles en nazorg omvat. In de verschillende fasen van de

¹ Kamerstukken 29 689 en 29 248, nr. 893.

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

behandeling zijn hier verschillende specialisten bij betrokken, waaronder neurochirurgen, neurologen, psychiaters, psychologen en gespecialiseerd verpleegkundigen en/of physician assistants.³ Dit geeft aan dat het planningsvraagstuk breder is dan alleen de neurochirurgische en OK-capaciteit bij de DBS centra. Knelpunten kunnen immers op meerdere plekken in de zorgketen ontstaan, met langere doorlooptijden als gevolg. Daarnaast moeten zowel de DBS centra als de verwijzende ziekenhuizen er rekening mee houden dat patiënten die DBS ondergaan de rest van hun leven nazorg nodig hebben. De onderliggende aandoening is immers niet weggenomen en het ziektebeeld van de patiënt kan in de loop van de tijd veranderen. Bij de nazorg gaat het bijvoorbeeld om het stabiel instellen van de apparatuur, het aanpassen van medicatie, periodieke controles en het oplossen van eventuele problemen. Iedere nieuwe patiënt legt hiermee een blijvend beslag op de behandelcapaciteit van de betrokken specialismen, zowel in de DBS centra als bij de verwijzende ziekenhuizen.

Er zijn op dit moment zeven neurochirurgische centra die DBS behandelingen mogen uitvoeren, verspreid over verschillende regio's in Nederland. Dit zijn:

- Amsterdam UMC – locatie AMC;
- UMC Groningen;
- Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis in Tilburg;
- Medisch Spectrum Twente in Enschede;
- Haga Ziekenhuis – locatie Leyweg in Den Haag;
- Maastricht UMC+;
- Radboudumc in Nijmegen⁴.

Deze centra, met uitzondering van het Radboudumc, zijn aangewezen in het Wbmv Planningsbesluit neurochirurgie 2001 en hebben een aparte vergunning voor DBS. Dit planningsbesluit wordt op dit moment geactualiseerd, wat ook de mogelijkheid biedt om het aantal vergunningen voor DBS bij te stellen als dat nodig is om in de komende jaren aan de zorgvraag te kunnen voldoen, zonder dat de wachttijden daarbij oplopen. Doel van de behoefteanalyse is om inzicht te krijgen in de toekomstige zorgvraag naar DBS, rekening houdend met huidige ontwikkelingen in de wetenschap en de klinische praktijk. Op basis hiervan kan worden bepaald hoeveel DBS centra er nodig zijn om in de benodigde capaciteit te voorzien en dus hoeveel Wbmv vergunningen hiervoor beschikbaar moeten worden gesteld.

Ontwikkelingen in de wachttijd voor DBS

In de periode vanaf 2014 is de wachttijd voor DBS bij de centra sterk opgelopen, met wachtlijsten als gevolg. Patiënten moesten soms meer dan een jaar op hun operatie wachten, wat door de beroepsgroep ook als zeer onwenselijk werd beschouwd. Er waren twee belangrijke oorzaken voor de toename in de wachttijden. Ten eerste is de indicatiestelling voor DBS destijds verruimd, naar aanleiding van wetenschappelijk onderzoek waaruit bleek dat het eerder inzetten van een DBS behandeling bij de ziekte van Parkinson op lange termijn bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven voor de patiënt. Op basis van de nieuwe indicatiestelling kwamen meer patiënten voor DBS in aanmerking, waardoor het aantal verwijzingen naar de DBS centra opeens toenam. Ten tweede heeft

³ De eisen aan een DBS behandelteam zijn vastgelegd in de kwaliteitsrichtlijn die momenteel wordt opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie. De precieze samenstelling van een behandelteam kan per aandoening verschillend zijn.

⁴ Maastricht UMC+ en Radboudumc vormen samen één DBS centrum met twee locaties. Radboudumc werkt daarbij als subcentrum onder de Wbmv vergunning en inhoudelijke verantwoordelijkheid van Maastricht UMC+.

media-aandacht gezorgd voor meer bekendheid met de DBS operatie onder patiënten en neurologen. Vooral de televisie-uitzending van het programma «Operatie Live» zorgde eind 2014 voor veel publiciteit. Deze ontwikkelingen zorgden samen voor een plotselinge toename van de zorgvraag en het aantal verwijzingen naar de DBS centra. De centra konden hun behandelcapaciteit niet zodanig snel uitbreiden, met wachtlijsten als gevolg.

In het voorjaar van 2018 heeft uw Kamer mondelinge vragen gesteld over de wachttijden voor DBS. Dit was voor mij aanleiding om een behoefte-teraming te laten uitvoeren en hier een expertpanel voor in te richten.

Opzet van de behoefte-teraming DBS

Voor het samenstellen van het expertpanel heb ik voormalig inspecteur-generaal van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, prof. dr. G. van der Wal, gevraagd om de rol van onafhankelijk voorzitter te vervullen. Daarnaast zijn de betrokken beroepsverenigingen, de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN), de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVP) gevraagd om vanuit de verschillende vakgebieden een aantal DBS experts voor te dragen. Voor de samenstelling en de werkwijze van het expertpanel verwijs ik naar het bijgevoegde rapport.

Het expertpanel is een aantal keren bijeen gekomen voor een inhoudelijke bespreking van het vraagstuk, waarbij is gekeken naar ontwikkelingen in de indicatiestelling, medisch inhoudelijke, technologische en wetenschappelijke ontwikkelingen, veranderingen in demografie en wijzigingen in de (vergoedingen)status van de behandeling. In de expertbijeenkomsten zijn kennis en ervaringen uit de praktijk besproken, is een analyse gemaakt van beschikbare kwantitatieve gegevens en zijn relevante wetenschappelijke publicaties bekeken. Vervolgens heeft het expertpanel een conceptrapportage opgesteld, die ter consultatie is voorgelegd aan bovengenoemde beroepsverenigingen en aan de meest betrokken patiëntenorganisaties, te weten de Parkinson Vereniging en de Dystonie Vereniging.

Bevindingen en conclusies van het expertpanel

DBS wordt op dit moment het meest toegepast bij patiënten met een bewegingsstoornis, zoals de ziekte van Parkinson, een essentiële tremor (beven) of dystonie (verstoring in de spierspanning die leidt tot onwillekeurige en oncontroleerbare bewegingen). Daarnaast kunnen patiënten met epilepsie of een obsessieve compulsieve stoornis (OCS) voor DBS in aanmerking komen. Ten slotte zijn er verschillende aandoeningen waarbij DBS wordt toegepast als een experimentele behandeling (in het kader van wetenschappelijk onderzoek) of als «last resort» behandeling. Dit geldt voor de behandeling van bepaalde psychiatrische aandoeningen (ernstige depressie, eetstoornissen en verslavingen), chronische pijn, tinnitus (oorsuizen), het syndroom van Gilles de la Tourette en bewustzijnsveranderingen als gevolg van coma en/of trauma. Bij deze aandoeningen gaat het doorgaans om zeer kleine aantallen patiënten. Het expertpanel concludeert dat de relevante indicatiegebieden voor DBS in beeld zijn en verwacht niet dat er in de komende jaren nieuwe indicaties bij zullen komen (behalve wellicht experimentele en «last resort» toepassingen).

Verwachte ontwikkelingen in de vraag naar DBS

De meeste DBS operaties, circa tachtig procent, worden op dit moment uitgevoerd bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Het expertpanel

geeft aan dat de zorgvraag ook in de komende jaren vooral wordt bepaald door het aantal Parkinson patiënten dat in aanmerking komt voor geavanceerde therapie. De vergrijzing gaat in de komende tien jaar waarschijnlijk leiden tot een aanzienlijke toename van het aantal Parkinson patiënten, aangezien de incidentie van deze aandoening toeneemt met de leeftijd. Het expertpanel schat in dat in 2030 jaarlijks gemiddeld zo'n driehonderd patiënten met Parkinson in aanmerking zullen komen voor een DBS behandeling. Ook voor de overige aandoe-ningen voorziet het expertpanel een geleidelijke stijging van het jaarlijkse aantal DBS behandelingen. De verwachting is dat het totale aantal DBS operaties in 2030 uitkomt op jaarlijks circa vijfhonderd per jaar voor alle indicatiegebieden tezamen. Met name bij de experimentele en «last resort» toepassingen zit er een bepaalde mate van onzekerheid in de raming, bijvoorbeeld omdat de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek van invloed zullen zijn voor de klinische toepassing van DBS bij een specifieke aandoening. Daarnaast kan de mate waarin verwijzers en patiënten bekend zijn met de mogelijkheden van DBS een rol spelen, evenals de financiële drempels voor instellingen. Op basis van hun klinische ervaring en de huidige stand van de wetenschap beschouwen de leden van het expertpanel de raming van jaarlijks een kleine vijfhonderd DBS behandelingen bij nieuwe patiënten als een gefundeerde en realistische prognose.

Verwachte ontwikkelingen in de behandelcapaciteit

Het expertpanel heeft daarnaast gekeken naar de groei ruimte bij de huidige DBS centra. Nagenoeg alle centra zijn voornemens om het jaarlijkse aantal behandelingen vanaf 2019 geleidelijk verder uit te breiden. Op basis van de voorziene groei komt het totale behandelvolume voor alle centra uit op ruim vijfhonderd DBS behandelingen per jaar. De voorziene behandelcapaciteit bij de huidige zeven DBS centra is hiermee toereikend om de verwachte groei van de zorgvraag op te vangen, zonder dat dit consequenties heeft voor de wachttijd voor patiënten. Het expertpanel concludeert dan ook dat het niet nodig is om het aantal DBS centra uit te breiden. Het expertpanel vindt dit ook niet wenselijk, vanwege het risico op zeer dure overcapaciteit en omdat de behandelvolumes per centrum dan omlaag gaan, wat niet bevorderlijk is voor de kwaliteit van zorg. Het expertpanel adviseert om in het nieuwe planningsbesluit vast te houden aan het huidige aantal van zeven centra voor DBS.

Verwachte ontwikkelingen in de wachttijden

Het expertpanel geeft aan dat de wachtlijsten in voorgaande jaren zijn ontstaan door een samenloop van indicatieverruiming en een toegenomen bekendheid van DBS als gevolg van publiciteit. In de afgelopen jaren hebben de DBS centra een goede slag gemaakt in het wegwerken van de destijds ontstane wachtlijsten. Door de behandelcapaciteit stapsgewijs uit te breiden, is het de meeste centra gelukt om de wachtlijsten grotendeels weg te werken en tevens de gemiddelde wachttijd voor nieuwe patiënten terug te brengen naar een niveau van tussen de vier en zes maanden. Bij de centra die door omstandigheden nog te maken hebben met een langere wachttijd, is de verwachting dat zij die ook binnen afzienbare tijd terug kunnen brengen naar dit niveau. Verder verwacht het expertpanel dat alle centra op termijn, dat wil zeggen als de wachtlijsten volledig zijn opgelost, uit kunnen komen op een gemiddelde wachttijd van ongeveer vier maanden. Dit is gelijk aan de wachttijd die het expertpanel wenselijk en zelfs nodig vindt om het behandeltraject zorgvuldig te kunnen doorlopen en patiënten voldoende bedentijd te geven. Het expertpanel wijst er op dat er in de praktijk altijd sprake zal zijn van een bepaalde fluctuatie in de wachttijd per centrum. Extra aandacht,

bijvoorbeeld door publicaties, kan zorgen voor een plotselinge toename in het aantal patiënten. Ook kunnen de centra te maken krijgen met personele problemen. Om pieken in de wachttijd te voorkomen, adviseert het panel de centra om samenwerkingsafspraken te maken over onder andere het onderling doorverwijzen van patiënten.

Inhoudelijke reactie op de behoefteeraming

Allereerst wil ik de leden van het expertpanel bedanken voor het opstellen van deze behoefteeraming en het uitgebrachte rapport. De inbreng vanuit het veld is essentieel om te komen tot een nieuw planningsbesluit dat aansluit bij de praktijk en bijdraagt aan een verdere optimalisatie van de kwaliteit van de neurochirurgische zorg, waaronder DBS. Het rapport geeft helder inzicht in de wetenschappelijke en klinische ontwikkelingen rondom deze behandeling en de verwachte impact hiervan op de zorgvraag vanuit patiënten.

In het vervolg van deze brief ga ik in op volgende onderwerpen:

- Wachttijden;
- Ontwikkelingen in de zorgvraag en de behandelcapaciteit;
- Implicaties voor de Wbmv regelgeving;
- Monitoring en voorlichting.

Wachttijden

In mijn Kamerbrief van 30 maart 2018 (Kamerstukken 29 689 en 29 248, nr. 893) over wachttijden voor DBS heb ik aangegeven dat er onduidelijkheid was over de wachttijden per centrum, omdat er geen uniforme definitie van het begrip wachttijd en de centra dit op verschillende manieren registreerden. De cijfers waren hierdoor niet onderling vergelijkbaar. Inmiddels heeft de Nederlandse Vereniging voor Functionele Neurochirurgie Bewegingsstoornissen (NVFNB) in samenspraak met de DBS centra een uniforme definitie vastgesteld, waarbij de wachttijd loopt vanaf het eerste consult waarbij de wens van DBS naar voren wordt gebracht tot aan de operatie. Binnen deze termijn doorloopt de patiënt verschillende stappen van het DBS behandeltraject, waaronder de indicatiestelling, de screening op geschiktheid en voorlichting en counseling. Feitelijk gaat het hier dus om de totale doorlooptijd van de DBS behandeling.

Ik waardeer de inspanningen die de DBS centra hebben gepleegd om de wachttijd voor de patiënt terug te brengen naar een acceptabel niveau van tussen de vier en zes maanden. Ik ben het eens met het expertpanel dat een gemiddelde wachttijd van vier maanden optimaal is en verwacht van de centra dat zij hier uiteindelijk op uit zullen komen. In het kader van de zorgplicht zie ik ook een rol voor de zorgverzekeraars om hier op te sturen. Wel zie ik het als een uitdaging voor de centra om de wachttijd verder te verkorten en tegelijkertijd het aantal DBS behandelingen te laten groeien. De centra zullen er voor moeten waken dat het uitbreiden van hun behandelvolume niet ten koste gaat van de doorlooptijd voor patiënten. Monitoring van de voortgang is hierbij van belang.

Ontwikkelingen in de zorgvraag en de behandelcapaciteit

De meeste DBS centra voorzien voor de komende jaren een verdere uitbreiding van hun behandelcapaciteit. Het expertpanel beoordeelt de geprognosticeerde groei bij de verschillende centra als realistisch en haalbaar. De uitbreiding van het behandelvolume houdt gelijke tred met de verwachte toename van de zorgvraag. Het expertpanel concludeert dan ook dat de huidige zeven behandelcentra de komende jaren voldoende ruimte hebben om de verwachte toename in de zorgvraag op te vangen.

Het aanwijzen van een extra DBS centrum, zo geeft het expertpanel aan, zou kunnen leiden tot dure overcapaciteit en tot lagere behandelvolumes per centrum.

Ik onderschrijf de aanbeveling van het expertpanel om de beschikbare behandelcapaciteit efficiënt te benutten. Dit kan door de uitbreiding van de behandelcapaciteit bij de bestaande DBS centra hand in hand te laten gaan met de groei van de zorgvraag. Dit is niet alleen van belang om de zorg betaalbaar te houden, maar ook om te voorkomen dat elders in de behandelketen capaciteitsissues ontstaan. Daarnaast kan een uitbreiding van het aantal centra ten koste gaan van de behandelvolumes per centrum, wat de kwaliteit van zorg niet ten goede komt. Uit de geprognosticeerde uitbreiding van het aantal behandelingen concludeer ik dat de centra voldoende groeiruimte hebben om de verwachte stijging van het aantal patiënten op te vangen. Hoewel iedere prognose een bepaalde mate van onzekerheid kent, onderschrijf ik de conclusie van het expertpanel dat een uitbreiding van het aantal centra niet noodzakelijk is.

Het expertpanel wijst er in dit kader ook op dat de DBS centra hun inzet van capaciteit mogelijk nog kunnen optimaliseren door de taken en verantwoordelijkheden tussen de tweede en de derde lijn scherper af te baken. Het uitgangspunt «centraal wat moet en lokaal wat kan» houdt in dat de DBS centra zich specifiek richten op de hoog complexe zorg die gerelateerd is aan de DBS behandeling. De reguliere zorg rondom de onderliggende aandoening van de patiënt zou volgens het expertpanel zoveel mogelijk in het verwijzende ziekenhuis geboden moeten worden. Ik onderschrijf deze aanbeveling, die ook naadloos aansluit bij het principe van de juiste zorg op de juiste plek. Wel vraagt dit mogelijk om een verdere uitwerking in bijvoorbeeld zorgpaden of behandelprotocollen, zodat de betrokken zorgprofessionals concrete handvatten hebben om dit principe te vertalen naar de praktijk van de zorg. Ik zie het als de verantwoordelijkheid van de beroepsgroep om hier het voortouw in te nemen.

Ten aanzien van de kwaliteit van de DBS behandeling adviseert het expertpanel de beroepsgroep om te onderzoeken of subspecialisatie en concentratie bij de minder voorkomende toepassingen van DBS wenselijk is. Ieder centrum dient in ieder geval patiënten met bewegingsstoornissen te behandelen, om te kunnen voldoen aan de volumenorm die in de kwaliteitsrichtlijn voor DBS zullen worden gesteld. Voor de aandoeningen waarbij de behandelvolumes klein zijn, zou de beroepsgroep kunnen overwegen om deze behandelingen verder te concentreren. Ieder centrum zou zich dan kunnen richten op een aantal specifieke toepassingen van DBS, zodat de behandeld specialisten daar meer kennis van en ervaring in kunnen ontwikkelen. Bij epilepsie is een dergelijke subspecialisatie al vanuit het veld tot stand gekomen. Voor epilepsiepatiënten is namelijk de afspraak dat zij alleen worden behandeld in de drie DBS centra die gelieerd zijn aan een expertisecentrum voor epilepsie. Voor andere aandoeningen waarbij de patiëntaantallen klein zijn, zou een vergelijkbare differentiatie overwogen kunnen worden. Ik zie het als een verantwoordelijkheid van de DBS centra en de betrokken beroepsverenigingen om hier desgewenst beleid in te ontwikkelen. Wel zal ik de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) vragen om in haar toezicht aandacht te besteden aan de functiedifferentiatie tussen de centra in relatie tot de kwaliteit van de verschillende DBS toepassingen.

Implicaties voor de Wbmv regelgeving

Zoals ik hiervoor al heb aangegeven, onderschrijf ik de aanbeveling van het expertpanel om in te zetten op verdere capaciteitsuitbreiding bij de huidige zeven DBS centra. Dit betekent dat ik in het nieuwe planningsbe-

sluit neurochirurgie zeven vergunningen voor DBS beschikbaar zal stellen aan de bestaande centra. Voor het Radboudumc, dat nu als subcentrum werkt onder de vergunning van Maastricht UMC+, biedt dit een perspectief om onder het nieuwe planningsbesluit een eigenstandige vergunning voor DBS te verkrijgen. Daarbij geldt vanzelfsprekend dat het Radboudumc – evenals de andere ziekenhuizen – moet kunnen voldoen aan de inhoudelijke voorwaarden die in het planningsbesluit worden gesteld aan een DBS vergunning. Zoals ik hiervoor al heb aangegeven, zal ik in het nieuwe planningsbesluit neurochirurgie geen nadere voorwaarden opnemen over subspecialisatie van DBS naar verschillende aandoeningen. Ik laat het aan de beroepsgroep om hier initiatieven te ontplooien om de kwaliteit van de DBS behandeling te blijven verbeteren.

Monitoring en voorlichting

Het is goed dat er een uniforme definitie van het begrip wachttijd is opgesteld. Doordat de centra hun wachttijd op dezelfde manier registreren, zijn de gegevens eenduidig en onderling vergelijkbaar. Het expertpanel geeft aan dat de NVFNB de actuele wachttijden bij de centra monitort en er op toe ziet dat de actuele wachttijdinformatie beschikbaar is op de websites van de DBS centra. Dit vind ik een positieve stap. Transparantie is voor patiënten namelijk van belang om een weloverwogen keuze te maken ten aanzien van een DBS behandeling. Daarbij gaat het niet alleen om de aard en impact van de behandeling, maar ook over de doorlooptijd van het behandeltraject. Immers, als de wachttijd bij het ene centrum substantieel langer is, kan dat voor een patiënt reden zijn om naar een ander centrum te gaan. Ik ben blij dat de beroepsvereniging zich samen met de centra inspant om de informatievoorziening richting patiënten te verbeteren en vertrouwen erop dat zij hier op een goede manier invulling aan geven. Mocht de komende tijd echter blijken dat de wachttijdinformatie onvoldoende up-to-date en vindbaar is, dan zal ik de beroepsvereniging daarop aanspreken. Indien nodig zal ik de monitoring en transparantie van wachttijden zelf ter hand nemen, door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) te vragen om voor DBS een monitor in te richten.

Ten slotte

Voor patiënten die zijn aangewezen op DBS is het van groot belang dat deze behandeling voldoende beschikbaar en toegankelijk is. Ik ben blij dat ik samen met het veld kan werken aan een toekomstbestendig aanbod van deze zorg. In mijn reguliere overleggen met de beroepsgroep zal ik de ontwikkelingen bij de DBS centra blijven volgen, zowel als het gaat om de uitbreiding van de behandelcapaciteit en de wachttijden als de informatievoorziening richting patiënten.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins