

Medische crowdfunding als signaal voor gebreken in de Nederlandse gezondheidszorg

Ernstig lijden van honderden mensen door een hypermobile nekk

- Honderden mensen in Nederland kampen met ernstige gevolgen van een veel te los zittende nek. Zij hebben constant pijn, zijn sterk overgevoelig voor licht en geluid en hun autonome zenuwstelsel functioneert niet naar behoren. Zij kwijnen daardoor weg in verduisterde kamers; van een normaal sociaal leven is voor hen geen sprake en ze zijn afhankelijk van mantelzorg en voorzieningen vanuit de WMO.
- Maar zij lopen aan tegen een gezondheidszorg die geen antwoorden weet, waarin onderzoek uitblijft en waarin internationale samenwerking wordt tegengewerkt. De huidige zorgpraktijk op dit punt is er één van navelstaren, van denken en handelen in hokjes.
- Een operatie in Barcelona is hun enige perspectief, maar die wordt niet vergoed, waardoor crowdfunding hun enige kans is.
- Overheid, regering en Tweede-Kamerleden, zie de veelvuldige crowdfunding op dit terrein als signaal en pak dit als de wiedeweerga op!

Dit document is geschreven door Henk van der Velde, vader van een patiënt die eerst zonder resultaat in Leiden is geopereerd en vervolgens (na crowdfunding via www.wiesjeslifeline.nl) een operatie onderging in Barcelona. Die laatste operatie bracht op heel veel vlakken grote verbetering.

Rapport Centrum voor Ethiek en Gezondheid: crowdfunding als signaal voor gebrek in gezondheidszorg

Op 11 april publiceerden diverse media over de ethische kanten van medische crowdfunding. De aanleiding voor de berichtgeving was een rapport van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). De teneur van de koppen was: Pas op met zulke geldinzamelingen! Eén belangrijk element van het CEG rapport kwam daarbij niet over het voetlicht. De aanbeveling namelijk, dat de overheid er goed aan zou doen crowdfundingacties te monitoren. Want die kunnen een signaal zijn dat de Nederlandse gezondheidszorg niet naar behoren functioneert.

Hypermobile nekken en ernstige klachten

Er is in ieder geval één duidelijk voorbeeld van een situatie waarin de gezondheidszorg tekort schiet en waarin mensen uitkomst zoeken door te gaan crowdfunden. Dat betreft de groep patiënten met haperend bindweefsel (zoals door het Ehlers-Danlos syndroom (EDS)) en als gevolg daarvan een veel te los zittende nek.

De nekproblemen kunnen met een zittende MRI scan in beeld worden gebracht en worden geduid als CCI/AAI (Cerebro Cervicale Instabiliteit, Atlanto Axiale Instabiliteit; respectievelijk een veel te grote draaiing tussen schedel en nek en een veel te grote draaiing tussen de nekwervels atlas en draaier). Voor de aanwezigheid van CCI en AAI bestaan internationaal vastgestelde normen. De betreffende groep patiënten ondervindt hiervan zeer ernstige klachten, waaronder:

- zenuwpijn
- ernstige vermoeidheid
- een haperend autonoom zenuwstelsel, met als gevolg zomaar wisselende bloeddruk en hartslag en koorts
- overgevoeligheid voor licht en geluid.

Die klachten nemen doorgaans toe in de loop van de tijd en veel patiënten slijten daardoor hun dagen liggend in een verduisterde ruimte. Zij kunnen geen zelfstandige activiteiten meer ontwikkelen en zijn volledig afhankelijk van mantelzorg en thuishulp via de WMO.

(Een hypermobile nekk is overigens maar één van de vele problemen die EDS met zich mee kan brengen.)

Tekortschieten gezondheidszorg

In Nederland is voor de hypermobile nekken geen behandeling voorhanden. Het enige wat er gebeurt, is dat het LUMC in Leiden al sinds eind 2019 een onderzoek aankondigt. De gedachte is dat het vastzetten van de nek positief resultaat moet hebben. Hoe je dat het best kunt doen voor mensen met EDS, is de vraag die beantwoord moet worden.

Dat onderzoek komt echter niet van de grond.

In Barcelona is inmiddels een vijftigtal Nederlanders geopereerd. Maar dit wordt niet vergoed, omdat het Zorginstituut aangeeft dat er onvoldoende bewijs is voor de effectiviteit van deze behandeling (op lange termijn). Totdat zulk bewijs er is, is vergoeding alleen mogelijk als behandeling plaatsvindt in het kader van een onderzoek.

Nu wil het geval dat in de VS al onderzoek is gedaan naar nekoperatie voor dit soort patiënten (door dokter Henderson). De operatie in Barcelona is een specifieke ingreep die vergelijkbaar is met die Amerikaanse praktijk. Hij is net anders dan wat het LUMC als juiste behandeling ziet. De resultaten ervan zijn zo veelbelovend, dat een reis naar Barcelona voor velen de enige kans is op een beter leven. Doordat die operatie in Barcelona niet wordt vergoed, moet men met crowdfunding een leven kopen.

In Nederland is het probleem nog onontgonnen terrein. Patiënten horen van specialisten dat die niets kunnen vinden en dat ze dus fysiek niets mankeert. Huisartsen en fysiotherapeuten zijn niet bekend met deze specifieke aandoening. Regie op de problematiek blijft uit door deze onbekendheid en de bij te velen bestaande neiging om zaken dan maar naar een volgend vakje door te schuiven. Alle stappen gaan gepaard met wachttijden zodat mensen soms jaren onderweg zijn van de ene specialist naar de andere en dan nog steeds niets weten.

En, als klap op de vuurpijl: wetenschappelijk onderzoek in Nederland blijft uit, internationale publicaties (zoals in de VS door Henderson) tellen blijkbaar niet en de veelbelovende resultaten in Barcelona hebben kennelijk geen waarde voor een Nederlands oordeel. Natuurlijk is verder onderzoek noodzakelijk. Maar het is niet meer dan logisch om alle al behaalde resultaten mee te nemen bij het trekken van conclusies. Je kunt niet doen alsof Nederland een eiland is. Internationale samenwerking is hard nodig.

Recente publiciteit en tegenwerking van een internationale aanpak

Het Dagblad van het Noorden geeft in een artikel van 14 mei jl. een beeld van de ziekte van Kimberley en Nynke. Kimberley kon door ernstige klachten geen menswaardig leven meer leiden en is er door een operatie in Barcelona flink op vooruit gegaan. Nynke heeft dezelfde klachten en wordt in juni in Barcelona geopereerd. Het artikel is vooral de waarschuwing om niet in de crowdfunding te stappen en schaadt daardoor mensen in hun streven voldoende geld bijeen te brengen.

De waarschuwing klinkt in de eerste plaats door vanuit de citaten van professor Peul, neurochirurg aan het LUMC. Maar op zijn uitlatingen valt veel af te dingen.

De opvattingen van Peul geven een eenzijdig beeld

Het artikel meldt dat Peul een onderzoek is gestart naar deze aandoening. Maar van een echte start (met behandelingen) is nog geen sprake. Wat precies wordt onderzocht en met welke behandeling blijft vooralsnog onduidelijk.

De start van het onderzoek wordt al sinds eind 2019 aangekondigd. Het artikel meldt dat patiënten nog even geduld moeten hebben. Dat kun je zien als het understatement van het jaar. En dat blijft het zelfs als vandaag de eerste patiënt door Peul zou worden behandeld in het kader van zijn onderzoek. Want wanneer zal het Zorginstituut een voldoende wetenschappelijke onderbouwing van de effecten van een ingreep (ook op langere termijn) honoreren en vergoeding van de kosten van behandeling mogelijk maken? Wetenschappelijk bewijs moet immers de effecten van verschillende soorten aanpak in beeld brengen en het liefst voor flinke aantallen behandelingen. Je kunt op je klompen aanvoelen dat ook bij een onmiddellijke start van het onderzoek eventjes wachten geen realistisch gegeven is. Over de planning van het onderzoek en de verwachtingen die je daaraan zou moeten koppelen, wordt dan ook niets in het artikel gemeld.

Peul zegt in het artikel niet te willen spreken van instabiliteit maar van hypermobiliteit. Dat is echter een woordenspelletje waar niemand bij gebaat is. De termen CCI en AAI (waarbij de I staat voor instabiliteit) zijn wel degelijk ingeburgerd en de normen voor de overmaat aan draaiing in de nek zijn goed wetenschappelijk vastgelegd. De MRI scan in Londen (die allerminst experimenteel is zoals in het artikel staat) gebeurt in zittende positie om het effect van de zwaartekracht op de nekbeweging mee te kunnen nemen. Dat je daarvoor naar Londen moet, komt doordat de apparatuur in Nederland niet meer voorhanden is. Niet meer, want kennelijk wegbezuinigd.

In het artikel lijkt het of professor Peul nog niets met patiënten van de ernst van Kimberley en Nynke van doen heeft gehad. Dat is een verkeerde indruk. Want Peul heeft inmiddels drie patiënten met veel te slappe nekbanden geopereerd. Dat heeft hij gedaan omdat hij de beelden uit onder andere Londen kreeg voorgeschoteld en hij te kennen gaf (bij tenminste één patiënt) dat hij nog nooit zo'n extreem draaiende nek had gezien. Wat hield de operatie door Peul in? Precies datgene waarvan hij in het artikel beweert dat je dat niet moet doen, omdat geen sprake is van levensbedreigende zaken. Hij heeft bij deze drie patiënten namelijk de schedel aan de nek vastgemaakt, in de hoop dat hiermee hun problemen (die gelijk waren aan die van Kimberley en Nynke) in ieder geval deels verholpen zouden worden. Bij alle drie was dat helaas niet het geval. Dat is natuurlijk vreselijk naar, maar ook merkwaardig als je weet dat (ook naar de woorden van Peul in een eerder artikel) de resultaten in Barcelona veelbelovend zijn. Er zijn in Barcelona de afgelopen vijf jaar inmiddels zo'n 50 Nederlandse patiënten geopereerd en bij zeer veel van die 50 is er een verbetering van 20% tot 80%. En in Barcelona is natuurlijk meer ervaring dan met Nederlanders alleen.

Het is bedenkelijk dat je dan als wetenschapper geen reikende hand biedt aan de chirurgen in Barcelona. Je zou toch gezamenlijk op moeten trekken bij het aanpakken van deze vreselijke problematiek en kennis hierover moeten delen. Helaas plaatst Peul neurochirurg Gilete in Barcelona in een kwaad daglicht door hem charlatangedrag te verwijten (in een eerder artikel); Stentor 18 juli 2021) en door te stellen dat het in Barcelona alleen om het geld te doen is.

Voor alle drie door Peul geopereerde patiënten biedt een consult in Barcelona een laatste kans. Eén van de drie is inmiddels aldaar geopereerd door dokter Gilete. Het resultaat voor haar is buitengewoon goed! Het besluit om naar Barcelona te gaan nam zij overigens niet zonder slag of stoot. Pas toen dokter Peul bleef herhalen dat hij alles goed had gedaan, dat het jammer was voor haar dat het niets had verbeterd en dat verder onderzoek niet nodig was, pas toen is de enorme stap gezet om met crowdfunding het benodigde geld bijeen te brengen. Op het aanbod om Peul te vertellen en te laten zien wat de ervaring in Barcelona was, is door hem niet gereageerd. De suggestie van Peul dat resultaten van de operatie in Barcelona worden opgeklopt om gulle gevers niet teleur te stellen doet op geen enkele manier recht aan de praktijk, een praktijk waarvan Peul zoals hiervoor gemeld, geen kennis wil nemen.

De nadelige kanten van crowdfunding?

Het artikel lardeert zijn waarschuwing voor crowdfunding ook met de suggestie van kwakzalverij. Er worden echter slechts twee voorbeelden genoemd van mensen die in Barcelona zijn geopereerd. Eén met succes en één waarvan door een gulle gever wordt betwist dat die nodig was. En voor die laatste uitlating past de krant geen wederhoor toe waardoor de berichtgeving zacht gezegd eenzijdig is. De suggestie van kwakzalverij is hier dus uit den boze.

Commentaar op artikel DvhN van EDS-Fonds in krant van 24 mei

In de krant van 24 mei schreef Manja Bitterlin, voorzitter van de patientenorganisatie EDS-Fonds een opinie als reactie op het DvhN artikel van 14 mei. Ook zij pleit voor samenwerking van Nederlandse chirurgen met Barcelona en wijst op de veelbelovende resultaten die de chirurgen in Barcelona behalen.

Artikel 14 mei: <https://dvh.nl/drenthe/Omstreden-operatie-als-laatste-strohalp-27655848.html>

Opinie 24 mei: <https://dvh.nl/meningen/Opinie/Een-operatie-als-laatste-strohalp-27713254.html>

Pak deze tekortkoming in de gezondheidszorg met grote spoed aan

De tekortkoming in de gezondheidszorg die bij de zorg voor mensen met een hypermobile nek aan de orde is, wordt veroorzaakt door verbureaucratisering van de zorg. Dit is een ziekte op zichzelf. Want hoe werkt de zorg in de praktijk? De specialist waarvan wordt verwacht dat die een oplossing biedt voor een probleem, gaat het probleem ontkennen als op zijn vakgebied niets te vinden is. (Ik vind niets, dus er is niets aan de hand ...) Er is geen sprake van regie (de huisarts kent deze problematiek ook onvoldoende) en wachttijden om van het ene naar het andere hokje te komen lopen enorm op.

De tekortkoming bestaat in deze ook uit het not-invented-here syndroom (nog een ziekte dus). Wat elders is bedacht en onderzocht, wordt kennelijk als bedreigend gezien voor de inzet van eigen onderzoek. Dat verder onderzoek nuttig en nodig is valt niet te betwisten.

Maar de medische en wetenschappelijke wereld in Nederland slaagt er niet in dit op een goede manier van de grond te krijgen (en het noemen van corona als reden voor enige vertraging is een gelegenheidsargument).

De overheid is aan zet

De volgende stappen zijn geboden.

- Zorg dat het onderzoek snel van start gaat. Laat het LUMC zijn plannen op tafel leggen en dwing samenwerking af met Barcelona en maak gebruik van resultaten in de VS. Mocht het LUMC hier niet toe bereid zijn: er zijn nog meer onderzoekscentra in Nederland.
- Maak budget vrij om de resultaten in Barcelona in beeld te brengen. Zo'n activiteit kost namelijk ook in Barcelona veel tijd en die is niet zomaar voorhanden.
- Maak het mogelijk dat toekomstige operaties in Barcelona worden vergoed (naast toekomstige behandeling in Leiden of in andere onderzoekscentra). De weg daartoe komt vrij doorbehandeling in Barcelona onder het onderzoek te scharen.
- Maak op deze manier crowdfunding overbodig en geef mensen die ernstig lijden zo nieuw perspectief.