

UITGEWEKEN PATIËNTEN

Als de zorg in Nederland ophoudt, zoekt de patiënt het elders

Patiënten en artsen staan soms lijnrecht tegenover elkaar. Wat de patiënt een goede behandeling of onderzoek vindt, kan volgens zijn arts experimenteel of onnodig zijn. Er zijn patiënten die dan buiten de landsgrenzen op zoek gaan naar zorg.

MENSJE MELCHIOR

Ik dacht: "ik ben gek als ik het niet doe". Makelaar Quint Vlot (40) heeft in Duitsland een *full body scan* laten maken. 'Ik sport veel, voel me gezond, maar wilde toch weten of ik iets mankeer.' Verzekeraar ONVZ vergoedde de 1500 euro die het preventieve onderzoek met bloedbepalingen, MRI en CT-scans kost.

Eind 2005 reed Vlot naar Gronau, Duitsland voor de *full body scan*. Hij had er lol in. 'Ik vond het leuk om de MRI-beelden te zien, en de foto's van de CT-scan. Die beelden kreeg ik zelfs op een dvd mee naar huis. Ook vond ik het heel interessant om mijn PSA te weten. Eigenlijk zou elke man toch moeten weten of hij prostaatcancer kan krijgen? Gelukkig had ik niets. Over een paar jaar laat ik me weer helemaal doorlichten.'

In Nederland is scannen zonder vergunning verboden. Het bedrijf Prescan biedt medische preventieve check-ups in Duitsland aan. In het Mathias-Spital Krankenhaus in Rheine ontvangt radioloog Günter Klass zo'n vijf Nederlanders per dag. In zijn centrum worden patiënten door verschillende specialisten gezien. Ongeveer 30 procent van de mensen



'Vooral een CT-scan is niet zonder risico's'

heeft klachten als rugpijn en hoofdpijn of staat in Nederland op de wachtlijst voor een MRI of CT-scan. Maar het overgrote deel is gezond en komt voor preventief onderzoek. Klass: 'Elke patiënt heeft het recht om te weten te komen of hij gezond is.'

De Gezondheidsraad stelt in haar jaarbericht 2006 dat er geen bewijs is voor de claim dat *full body scans* levens redden. Bovendien vindt de raad de kans op gezondheidsschade aanzienlijk. Fout-positieve en toevallsbevindingen leiden tot onnodig vervolgonderzoek.

KLEIN KNOBBELTJE

Nederlandse artsen krijgen in hun dagelijkse praktijk met het scanfenomeen te maken. Voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie Han Laméris herbeoordeelt regelmatig foto's van patiënten die in Duitsland zijn geweest. 'Het gaat om patiënten die gezond zijn en bij wie toch kleine afwijkingen worden gevonden. Dan is er bijvoorbeeld een klein knobbeltje in de bijnier gevonden. De patiënt wordt erg ongerust en komt in Nederland bij de specialist terecht. Die ontkomt er dan bijna niet aan om het verder te laten onderzoeken. Soms kan ik aan de hand van een bestaand beeld inschatten dat er toch niets ernstigs aan de hand is, maar vaak is aanvullend onderzoek nodig. Dat brengt ook weer risico's met zich mee.'

Laméris erkent dat preventief scannen ook resultaten kan opleveren. 'Een enkele keer zal een tumor in een vroeg stadium worden ontdekt. Maar dan nog is niet zeker of de vroege ontdekking het verloop van de ziekte positief beïnvloedt. Uiteindelijk denk ik dat de voordelen niet opwegen tegen de nadelen. Vooral een CT-scan is niet zonder risico'. Aangenomen wordt dat bij CT-scans één op de tweeduizend patiënten door de röntgenstraling een tumor ontwikkelt. Ik vraag me af of patiënten in Duitsland op deze risico's worden gewezen.'

Radioloog Klass zegt dat hij zijn patiënten altijd over de stralingsrisico's informeert. Maar, zo tekent hij aan: 'Het gaat om zeer lage stralingsdoses. De standaardscreening bestaat uit MRI's, bloedonderzoek en cardiologisch onderzoek. Wij maken alleen CT-scans als daar aanleiding voor is. Bijvoorbeeld als een patiënt meer dan tien jaar een pakje per dag heeft gerookt. Of als onze cardioloog na het maken van een ECG vindt dat een CT-scan nodig is. Als een patiënt zonder noodzaak een CT-scan wil, geven wij hem die niet.'

CHINESE KRUIDEN

Justus, nu 16 jaar oud, heeft Duchenne spierdystrofie. Zijn moeder, Elizabeth Vroom, heeft jarenlang gestreden om de behan-

deling van Duchenne met corticosteroïden ook in Nederland mogelijk te maken.

Vanaf zijn tweede ging Justus met zijn moeder naar het Hammersmith Hospital in Londen. Daar werken gerenommeerde experts op het gebied van Duchenne. Justus kreeg fysiotherapie en nachtspalkjes. Toch ging Justus steeds langzamer lopen en rond zijn vierde kon hij steeds moeilijker opstaan. De artsen van het Hammersmith Hospital behandelden oudere kinderen met corticosteroïden, maar voor kinderen van Justus' leeftijd werd de behandeling nog niet toegepast. Justus had vaak last van bronchitis en Elizabeth Vroom gaf hem daarvoor Chinese kruiden. Ze merkte dat Justus beter begon te bewegen en vroeg haar broer, een apotheker, de medicijnen te analyseren. Er bleken corticosteroïden in te zitten.

Vroom legde haar bevindingen voor aan de artsen in Londen. 'Hun reactie was goud waard. Ze waren helemaal niet afwijzend en na overleg zijn we bij Justus met prednisolon gestart. Na drie maanden kon hij weer sneller lopen en normaal opstaan.'

Vroom, zelf orthodontist, organiseerde lezingen met experts over de corticosteroïdenbehandeling die artsen in het buitenland toepasten. Ze gaf andere ouders informatie gebaseerd op wetenschappelijke literatuur. Ze zette het Duchenne Parent Project op. Maar de artsen in Nederland bleven terughoudend.

In 1996 schreven vier neurologen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde een artikel aan de hand van literatuuronderzoek.¹ Zij concludeerden dat prednisolon de spierkracht en motorische functies van kinderen met de ziekte van Duchenne verbetert en dat het functioneren vervolgens minder snel achteruitgaat dan bij controlepatiënten. Maar, schreven de auteurs, onduidelijk was wat men moest denken van bijwerkingen als gewichtstoename, het syndroom van Cushing en gedragsproblemen. Bovendien was nog onduidelijk welke gevolgen de corticosteroïden hadden voor het skelet, terwijl de kinderen toch al last hadden van osteoporose. De hoogleraren raadden de behandeling van de kinderen met prednisolon daarom af; eerst was meer onderzoek nodig.

ONBEGRIJPelijk

Vroom vond deze aanbeveling onbegrijpelijk. 'Ik was mij bewust van de bijwerkingen, maar ze wegen niet op tegen de verbeteringen. Neem osteoporose. Prednisolon verhoogt de kans op osteoporose, maar doordat de kinderen meer gaan bewegen, neemt hun botdichtheid toe. Bovendien heft een intermitterende toediening de bijwerkingen vaak op; dat wisten we ook

toen al. In het buitenland was de behandeling usance geworden en ik begreep niet waarom artsen in Nederland de behandeling niet wilden toepassen.'

Ook revalidatiearts Imelda de Groot begreep de aanbeveling van de hoogleraren niet. Aanvankelijk deed zij de literatuurstudie samen met de auteurs, maar zij vond juist dat de behandeling met prednisolon wel aan te bevelen was. Zij en een kinderarts met wie ze samenwerkte, werden de eersten en vrijwel de enigen in Nederland die wel met prednisolon behandel-



DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

Bij Justus (16) is door het gebruik van prednisolon de progressie van de spierdystrofie vertraagd. Hij heeft geen last van bijwerkingen als gewichtstoename, osteoporose of scoliose.

den. 'Ik wilde bekijken wat de langetermijneffecten zijn en wat het beste medicatieschema is. In overleg met buitenlandse centra die de kinderen al behandelden, zette ik een onderzoek op.

Het werd geen wetenschappelijk onderzoek, omdat geen enkel academisch ziekenhuis aan de behandeling wilde. De Groot zette vanuit een revalidatieziekenhuis een klinisch onderzoek op, waarbij ze de resultaten van de behandeling nauwgezet vastlegde. 'Wat ik zag, was spectaculair. De kinderen gingen heel goed vooruit. Een jongen kon niet meer lopen en opstaan, maar na drie maanden behandeling kon hij dat weer wel. Een jaar later stopte hij alsnog met lopen, maar we hadden wel tijd gewonnen. Inmiddels weten we dat de behandeling de loopfase met gemiddeld ruim één jaar verlengt en dat andere complicaties, minder vaak en later optreden.

De revalidatiearts moest wel stevig in haar schoenen staan. 'Ik kreeg veel afwijzende reacties van andere artsen. De ouders hadden het nog moeilijker. Een kinderneuroloog zei tegen een ouderpaar dat als ze voor de behandeling met corticosteroïden zouden kiezen, hij ze niet meer wilde terugzien. 'De >>

<< Groot voelde zich gesterkt door collega's in het buitenland. 'Daar woedde de discussie ook wel, maar op een veel opener manier. In Nederland leek de gevestigde orde van artsen tegenover de patiënten te staan.'

Langzaam kwam er een kentering. Steeds meer kinderartsen verwezen kinderen naar De Groot. Het Universitair Medisch Centrum in Groningen startte een onderzoek naar intermitterende toediening van prednison. De onderzoekers vonden de behandeling effectief en concludeerden dat de bijwerkingen geen negatief effect hadden op de kwaliteit van leven. In 2004 kwam de richtlijn 'Het gebruik van corticosteroiden bij Duchenne spierdystrofie' uit. Daarin wordt de behandeling met prednison aanbevolen.

Opvallend is dat de richtlijn vrijwel geheel op dezelfde literatuur is gebaseerd als het artikel in het NTVG uit 1996. Frans Jennekens, één van de auteurs van het NTVG-stuk, zegt nu dat hij 'zich geen mening heeft gevormd' over de huidige richtlijn. 'Het kan zijn dat artsen ons artikel toen negatief hebben opgepakt, maar wij benadrukten vooral dat er meer onderzoek moest worden gedaan. Het heeft lang geduurd voordat dat onderzoek van de grond kwam. Maar dat onderzoek was echt noodzakelijk om tot een zorgvuldige afweging over de behandeling te komen.'

EXPERIMENTELE CHIRURGIE

In Nederland zien medici het plaatsen van een kunstdiscus bij patiënten met een versleten tussenwervelschijf als experimenteel. Met als gevolg dat patiënten met lagerugklachten naar het buitenland vertrekken. Toch wordt de operatie ook in Nederland uitgevoerd.

In 2002 publiceerden de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Dutch Spine Society een artikel in Medisch Contact, waarin zij de discusprothese experimenteel noemden.³ De resultaten en complicaties bij de operaties bleven door beperkte follow-up onduidelijk. Bovendien bleek dat bij de enige arts die in Nederland opereerde, het aantal heroperaties hoog was. Deze chirurg opereert inmiddels al jaren bij de Duitse Alphakliniek. Nederlandse patiënten betalen voor een operatie aldaar

12.000 tot 50.000 euro, uit eigen zak. In België kunnen zij voor minder geld in een regulier ziekenhuis terecht.

De auteurs van het artikel vonden dat de techniek alleen mag worden gebruikt onder strikt gecontroleerde omstandigheden. Neurochirurg Dick Zeilstra van de Isala klinieken in Zwolle besloot vijf jaar geleden de operaties toch te gaan doen, zij het onder die strikte voorwaarden. Zeilstra: 'Patiënten mogen niet meer dan één versleten tussenwervel hebben. Er mag geen sprake zijn van stenose van het wervelkanaal. Ik probeer te achterhalen of de pijnklachten typisch zijn voor deze slijtage. Makkelijk is dat niet, maar ik geloof dat ik met mijn ervaring en hulponderzoek als discografie, effectief selecteer.

Zeilstra heeft intussen 75 patiënten geopereerd. Hij wil ze lang volgen. 'Als het lukt zelfs levenslang.' De resultaten zijn heel goed, vindt de neurochirurg. 'Waarschijnlijk is spondylodese net zo effectief voor de pijnklachten, maar na deze operatie zijn patiënten sneller beter en de nabehandeling is korter. De vraag is nu wat de effecten op de lange termijn zijn. Hoe lang duurt het voordat de discusprothese slijt? En hoe gaat het dan met heroperaties? Deze operaties, waarbij de wervels alsnog worden vastgezet, kunnen vanwege het litteken niet meer via de buik, maar moeten via de rug.'

DANKBAAR

De discuspatiënten zijn Zeilstra's dankbaarste patiëntengroep. 'Zij hebben jarenlang pijn gehad en hun klachten zijn vaak miskend. Ze hebben te horen gekregen dat het tussen de oren zat. Zestien patiënten die niet meer werkten, zijn nu weer aan de slag. Dat Zeilstra de discusprothese plaatst, gaat als een lopend vuurtje door patiëntenland. Ik krijg mensen van boven de

'Twee dagen na de operatie stond ik op en had geen pijn meer'

zeventig en patiënten met complexe meervoudige aandoeningen. Ik moet veel mensen afwijzen. Het nadeel is dat zij soms alsnog de operatie in het buitenland laten doen.'

Jacqueline van der Zee week ook uit naar het buitenland. De diabetesverpleegkundige kreeg in 2006 een acute hernia met caudasyndroom. Ze werd in Nederland geopereerd, maar bleef last houden van uitval en pijn. Haar specialist raadde haar een discusprothese aan. Maar een operatie in Zwolle was niet mogelijk, omdat zij twee versleten tussenwervelschijven had in plaats van één.

Ze koos voor België. Van der Zee: 'Ik heb eerst alle medische studies gelezen, die ik kon vinden. De arts die mij opereerde, had al 1500 van deze operaties gedaan. Dat kun je niet meer experimenteel noemen. Ik weet wel dat de resultaten over twintig of dertig jaar nog niet bekend zijn, maar dat mijn specialist het ook wilde, gaf veel rust.'

Het verliep allemaal goed. 'Twee dagen na de operatie stond ik op en had geen pijn meer. Nu, vier maanden later, ben ik weer aan het werk en heb geen pijn meer. Ik ben blij dat ik deze mogelijkheid heb gehad, ook al moest ik er 10.000 euro voor betalen. Maar ik vind het slecht dat andere patiënten die het minder breed hebben, nergens kunnen worden geholpen.' ■

Referenties

1. Jennekens EA, Ned Tijdschr Geneesk 1996; 140 (21): 1109-11. 2. Beenakker EA, Eur. J. Peadiatr Neurol. 2005; 9 (6): 387-93. 3. Roermund PM van, Plasmans CMT, Donk R, Oner FC, Kleuver M de, Ooij A van, Verbout AJ. Orthopedisch wondermiddel. Medisch Contact 2002 (57); 17: 670.

