

26e jaargang

nr 4 - 2015

Themanummer:

*Vastgelopen in
de zorg*

Column:

*- Het dansmeisje
durft*

NVVR Winkel

Ervaringen:

PTED operatie hernia

Het PTED convenant

WERVELWIND

Méér dan een steuntje in de rug!



nvvr

Nederlandse Vereniging van
Rugpatiënten 'de Wervelkolom'

Het PTED convenant

Kamerbrief-met-reactie-op-voortgangsrapportage-voorwaardelijke-toelating-tot-basispakket

Op 18 september 2015 kwam het nieuws naar buiten dat de PTED behandelingen vanaf 1 januari 2016 voorlopig zullen worden vergoed. Goed nieuws dat er vergoeding komt, maar wat staat er eigenlijk in de brief?

De minister heeft besloten 'Percutane transforaminale endoscopische dissectomie (PTED) voorwaardelijk toe te laten tot het basispakket van de Zorgverzekeringswet. PTED is een behandeling van het lumbosacraal radiculair syndroom bij lumbale hernia. Bij deze aandoening drukt een uitstulping van de tussenwervelschijf op een uittredende zenuwwortel, met als gevolg uitstralende pijn naar bil en/of been. Als de pijnklachten niet met conservatief beleid verdwijnen, kan worden gekozen voor decompressie van de zenuwwortel door middel van het verwijderen van de uitstulpende inhoud van de tussenwervelschijf. Hier bestaan verschillende technieken voor; de standaardbehandeling is de open microdissectomie. Vanwege het minder invasieve karakter van de PTED lijkt deze voordelen te hebben ten opzichte van de open microdissectomie: geen algehele narcose, mogelijk sneller ontslag en snellere werkhervatting'.

Er geldt een voorwaardelijke toelating voor de periode van vier jaar. Niet alle patiënten met een medische indicatie voor deze zorg komen in aanmerking. Er kunnen 676 patiënten aan dit onderzoek deelnemen, waarvan 338 de standaardbehandeling krijgen en 338 behandeld worden met PTED.

De toelating is opgehangen aan een onderzoek naar de effectiviteit van PTED. Als belangrijkste reden noemt de minister de beperkte capaciteit. Er moeten chirur-

gen worden getraind in de nieuwe techniek en er moet nieuw en duur instrumentarium worden aangeschaft. De minister schrijft: 'Gelet op de onzekerheid over de vraag of de PTED-behandeling na de periode van voorwaardelijke toelating zal worden opgenomen in het basispakket, willen de betrokken partijen op dit moment niet meer chirurgen opleiden en niet meer apparatuur aanschaffen dan noodzakelijk is voor het doen van het onderzoek.'

Voor de voorwaardelijke toelating van de interventie zijn middelen gereserveerd tot een bedrag van 3,4 miljoen euro. Maar, zo schrijft de minister, mocht gedurende de voorwaardelijke toelatingsperiode blijken dat het gereserveerde budget wordt overschreden omdat de werkelijke kosten hoger uitvallen dan de raming, dan wil zij alsnog besluiten de voorwaardelijke toelating voortijdig te beëindigen. Info: www.rijksoverheid.nl

Het convenant is een eerste aanzet tot het oplossen van de PTED problematiek. Vanaf 1 januari 2016 krijgt de uitvoering gestalte en zullen mensen voor het onderzoek worden geselecteerd.

Volgens de website www.ziekenhuis.nl worden in Nederland per jaar 11.000 herniaoperaties uitgevoerd. De nood is hoog.

Gezocht: redactieleden

De Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'de Wervelkolom' is op zoek naar redactieleden voor het kwartaalblad Wervelwind. Heb je interesse om een bijdrage te leveren aan ons professionele magazine, heb je ervaring met het schrijven van artikelen en/of het houden van interviews? Reageer dan op deze vacature.

Wij vragen:

- Beheersing van de Nederlandse taal
- Affiniteit met doelgroep is een pré.
- Twee tot 3 maal per jaar bijwonen redactievergadering;

Wij bieden:

- Reis- en onkostenvergoeding;
- Collegiaal en enthousiast redactieteam;
- Vrijheid en ruimte voor creativiteit;
- Mogelijkheid tot volgen van relevante cursussen

Interesse?

Neem contact op met het secretariaat: secretariaat@nvvr.nl

(1) Ervaring PTED operatie hernia

Hierbij sluit ik mij aan bij mijn vele voorgangers inzake het niet vergoeden van de PTED-operatie vanwege een rughernia, uitgevoerd door dr. Ipremburg. Mijn verhaal wijkt niet veel af t.o.v. mijn voorgangers.

Bij mij begon op 26 februari 2012 de pijn in het linkerbeen. Dit werd steeds heviger. Op 27 maart heb ik hiervoor mijn huisarts bezocht. Deze schreef de pijnstillers Tramadol 50 mg voor. Dit hielp totaal niet. Via een telefonisch consult (ik kon toen nog maximaal 10 meter lopen/strompelen) heb ik toen Tramadol 100 mg gekregen. Helaas ook zonder resultaat.

Ik heb toen het pijnformulier van de site van dr. Ipremburg ingevuld en daarna contact opgenomen met de zorgbemiddelingsafdeling van mijn ziektekostenverzekering Zilveren Kruis. Daar vertelde men mij dat deze kliniek buiten de vergoeding viel en werd ik doorverwezen naar de wel gecontracteerde herniakliniek "Klein Rosendaal" te Velp (ik heb toen wel de kliniek van dr. Ipremburg op de hoogte gesteld).

Ik heb daar –mede aan de hand van een door mij betaalde MRI-scan via Prescan in Baarn- op 10 mei 2012

een intakegesprek gehad met dr. S.J.M. Bouwmeester. Deze zag op de scan geen operabele hernia. Wel zag zij dat ik vreselijk veel pijn had. Zij stuurde mij onmiddellijk door naar de "Rug/pijnkliniek Veluwe", eveneens in Velp. Daar kreeg ik meteen een transforaminale epidurale ruginjectie. Na 3 dagen zou de pijn over moeten zijn, maar helaas. Ik heb de rugkliniek op 14 mei gebeld en toen werd mij verteld dat er over 14 dagen dan een volgende injectie gegeven zou worden.

Echter de pijn was zo hevig dat ik op 14 mei weer contact opgenomen heb met de kliniek van dr. Ipremburg. Maar door de Tros/Radar-uitzending van 7 mei 2012, was er bij hem zo'n grote toeloop dat het intakegesprek pas op 28 mei kon plaatsvinden. Vermeld dient nog te worden dat ik op zondag 20 mei door zijn kliniek werd teruggebeld dat er op de scan wel een operabele hernia zichtbaar was. Tijdens het intakegesprek heeft dr. Ipremburg mij alles haarfijn uitgelegd. De operatie werd gepland op 28 juni. Echter, dr. Ipremburg zag dat ik zeer veel pijn had en op 5 juni werd ik gebeld dat ik woensdag 6 juni om 20.00 uur geopereerd kon worden.

Dat is inmiddels achter de rug en dezelfde dag om 24.00 uur kon ik de kliniek lopend en praktisch pijnvrij verlaten!

Ik heb grote bewondering voor dr. Ipremburg, zijn medische staf, alsmede zijn gehele administratieve ondersteuning. Bij al deze mensen zag ik een enorme betrokkenheid bij het geheel.

Onvoorstelbaar is het dat de methode van dr. Ipremburg door de medische wetenschap en CVZ (College voor Zorgverzekeringen) niet wordt erkend.

Moet je eens kijken wat het nog gekost zou hebben als dr. Ipremburg mij niet geholpen had; nog afgezien van de tijd die ik met helse pijnen had moeten doorlopen. Uiteraard heb ik dan ook het verzoek om de PTED-ingreep in het vergoedingspakket op te nemen.

Ik ben er volledig van overtuigd dat alles bij elkaar genomen, deze ingreep op den duur toch goedkoper is dan de patiënt van het kastje naar de muur te sturen. Afgezien van het voortdurend onnodig lijden.

*Met vriendelijke groet,
Piet Borst*



Digitaal reishulpje van deur tot deur

Zelfstandig met het openbaar vervoer reizen is voor sommige mensen lastig. Voor hen is er GoOV, een smartphone-app die reizigers in eenvoudige stappen van deur tot deur begeleidt. Naast looproutes en actuele ov-informatie heeft de app ook een noodknop waarmee het callcenter wordt ingeschakeld indien nodig.
www.go-ov.nl

(2) Ervaring PTED operatie hernia

5 November 2012. Sinds 2002 problemen met een klapvoet. Eerste onderzoek door neurochirurg wijst op versleten rug en beknelling, advies voorlopig niets aan doen. 2004 klapvoet verergert en veroorzaakt pijn in de benen en nek bij het lopen. Andere neurochirurg geraadpleegd en MRI gemaakt. Advies: kom maar terug als je niet meer kunt lopen. Uiteindelijk in september 2010 via standaard operatie geopereerd aan lumbale kanaal stenose. Na verloop van tijd kwamen de klachten terug. November 2011 wederom geopereerd, vervolgens werden de klachten erger en kan bijna niet langer dan half uur op linker bil zitten. Pijn

met lopen en uitstraling linkervoet/been. Neurochirurg stuurt mij door naar pijnpoli, niets helpt. Neurochirurg ziet geen mogelijkheden meer.

EN DAN ! Uitzending Tros Radar !

Afspraak gemaakt met dr. M. Ipreburg, duidelijke uitleg en we gaan ervoor. In september 2012 geopereerd en wat een verschil met de standaard hernia operatie ! Opereren en na 6 uur weer thuis, zonder pijn !

Eerste week was duidelijk dat mijn beknelde zenuw een weg moest zoeken, wat de nodige pijn veroor-

zaakte. Maar na 4 weken weer voor halve dagen werken en na 6 weken volledig. Klapvoet is praktisch weg en pijn in linker bil ook. Na 10 jaar weer 2 1/2 uur gewandeld zonder problemen ! Nogmaals het team van Rugkliniek Ipreburg hartelijk dank.

Waardering operatie: 9 / 10

En nu de volgende strijd, de PTED moet vergoed worden door de zorgverzekeraars!!

Groeten,
Matt Wever

Herman

[28] Ik bezoek mijn chiropractor. Josh is minder zorgelijk dan in het begin. Hij stelt vooruitgang vast. Mijn onderrug voelt 'rustiger' aan. Ik ben verheugd. Hij wijst er nog eens op hoe noodzakelijk het is dat ik wandel. Dat doe ik binnen m'n mogelijkheden. Ik krijg er een rugoefening bij. Een gezond mens lacht erom maar voor mij is het een opgaaf.

Eind augustus is er een vervolgspraak bij ziekenhuis E te R. Het parkeren! De sluipgang tussen het beton naar een draaideur die nooit stilstaat! De arts neemt de tijd maar blijkt goed te kunnen plannen. Op de behandelafel vertel ik hoe het gaat. "Nog niet pijn vrij?" "Nee, maar het gaat wel beter en ..." "Dan verhogen we de medicatie en dan zitten we aan de max van wat we kunnen bereiken. Heeft u de folder neuromodulatie al gehad?" Andere mogelijkheden komen niet meer ter sprake. Ik accepteer stilzwijgend. "Over een week of vier, vijf zie ik u terug!" Bij de afsprakenbalie krijg ik de folder over neuromodulatie die ik onmiddellijk herken. Terug naar huis om te rusten.

Op 27 augustus gaan we op weg naar het UWV voor de keuring. Mijn dochter begeleidt me. De bestelde rit is geen pretje. De noodzaak van een verstelbare stoel is aangegeven. Om pijn te vermijden moet ik niet in een haakse houding zitten. De stoel is niet op de juiste wijze verstelbaar. Ik zou autobedrijven graag willen adviseren bij de ontwikkeling van het auto interieur.

Binnen blijkt m'n paspoort verlopen: "Meneer, deze

was geldig tot februari van dit jaar!" "Gelukkig kunt u wel zien dat ik het ben", antwoord ik snedig. Een up to date paspoort is wel het laatste dat me bezighoudt. Ik krijg een formulier waarop staat dat ik voor een nieuw identiteitsbewijs moet zorgen, anders kan mijn aanvraag niet in behandeling worden genomen. Een kopie van de legitimatie van mijn dochter gaat eveneens in het dossier.

Het trapje naar de wachtkamer telt gelukkig maar een paar treetjes. Wachtstand horizontaal. De arts is begripvol en beperkt het lichamelijk onderzoek tot het strikt noodzakelijke. Uitvoerig bespreekt hij wat is gedaan om te herstellen, de hernia's die in de weg zitten en de afgebroken behandelingen omdat artsen het niet zagen zitten. In mijn eigen dossier heb ik MRI-scans, medische correspondentie, afsprakenlijsten bij artsen, m'n huidige medicatie, afdrukken van rugfoto's. Ik wil niets slechter laten voorkomen maar ook niet beter. De arts raakt een teer punt als hij vraagt wanneer we voor het laatst vakantie zijn geweest. Dat is meer dan 2 jaar geleden. Vóór het keerpunt in ons leven trokken we er vaak op uit. Dat is voorbij. Accepteren betekent ook nieuwe patronen inbouwen, maar dat is niet makkelijk. Na afloop van dit gesprek komt de taxi niet opdagen. Na 20 minuten toch maar gebeld. "Er is geen taxi besteld!" Kibbelen heeft weinig zin. Hoe moet dit zijn voor gehandicapten die in alles afhankelijk zijn van dit vervoer?

(3) Ervaring PTED operatie hernia

Geachte redactie,
Naar aanleiding van uw artikel 'Onderzoek naar de effectiviteit van de PTED' en het verzoek om ervaringen, stuur ik u onderstaand mijn ervaringsverhaal.

23 oktober 2007 ben ik met de PTED succesvol geopereerd in hernia-kliniek Ipreburg aan een mediolaterale HNP L4-5 links.

Daaraan voorafgaand was mijn rugprobleem gediagnosticeerd in het 'reguliere' circuit van achtereenvolgens huisarts, neuroloog en neurochirurg. Na drie maanden fysiotherapie, chiropractor en pijnstillers kon ik (eindelijk) op consult bij een neurochirurg. Deze vertelde mij dat na de hernia-operatie mijn klachten voor 70% zouden zijn verdwenen. Geheel herstel was een illusie: 'Wij zijn geen wonderdokters'.

En passant werd medegedeeld, dat mijn voorkeur - een endoscopische ingreep - wellicht niet mogelijk zou zijn vanwege 'te weinig ruimte tussen de wervels'. Dan zou staande de operatie worden overgegaan op de open micro-dissectomie (met een litteken van ca. 8 cm). Ook wist hij niet zeker of hij de operatie zelf zou uitvoeren.

Later begreep ik dat het ziekenhuis, waarin ik geopereerd zou worden, betrokken was bij de RCT (Randomized Controlled Trial) van Arts/Peul naar de micro tube dissectomie (MTD). In 2008 bleek op grond van de RCT-resultaten, dat die niet voldoet aan de CVZ (College voor Zorgverzekeringen) -criteria voor de stand van de wetenschap en de praktijk, hetgeen niet verhindert dat de MTD nog steeds wordt vergoed uit het zorgpakket.

Niet bepaald gerustgesteld door de informatie van de neurochirurg gingen mijn man en ik op zoek naar een minder invasief alternatief. Naaste familie, als arts werkzaam, attendeerde ons op de goede resultaten met de PTED in de Alpha-kliniek in

München. Zoeken op internet leerde, dat orthopedisch chirurg Menno Ipreburg dezelfde techniek (een stuk dicht bij huis) uitvoerde.

De zorgconsulente van IZA (op dat moment onze zorgverzekeraar) gebeld en gevraagd of dit verzekerde zorg was. Het antwoord was bevestigend en ook zij maakte melding van de goede resultaten met de PTED. De boosheid en teleurstelling waren dan ook groot toen de medisch adviseur van IZA (zorgverzekering voor gemeenten en werknemers semi-overheid) een dag voor de geplande ingreep meldde dat de PTED niet zou worden vergoed.

De operatie hebben we toch laten doorgaan, mede vanwege het vertrouwen dat we in deze chirurg hadden. Dat vertrouwen is niet beschaamd! Half december kon ik weer aan het werk.

Na een periode van fysiotherapie gericht op versterking van mijn rug ben ik weer gaan tennissen en golfen. En nog steeds, bijna acht jaar later, ben ik klachtenvrij, geen rugpatiënt meer en heb een nauwelijks waarneembaar litteken aan de operatie overgehouden.

Daarom vind ik het onbegrijpelijk dat deze ingreep nog steeds niet in het basiszorgpakket is opgenomen en dat daarvoor in 2015 nog een RCT moet plaatsvinden.

Naar een techniek die al vanaf 1989 wordt toegepast en waarmee tienduizenden rugpatiënten over de hele wereld zijn geholpen. Die tot het opleidingscurriculum van de Deutsche Wirbelsäule Gesellschaft behoort (en in Duitsland wordt vergoed). Waarmee in Nederland bij de herniakliniek Ipreburg meer dan 2000 patiënten naar tevredenheid zijn geopereerd (zie: Independer). Maar die - geheel in de stijl van verzekeraars - niet wordt vergoed, tenzij ze gedwongen worden door de rechter. En die rechtszaken zijn er. Vele. Wat dat aan maatschappelijke kosten en belasting voor de rechter-

lijke macht meebrengt, is kennelijk niet relevant.

Ik vraag mij af hoe het mogelijk is, dat degenen die vanaf 2006 in opdracht van het CVZ telkens weer oordeelden dat de PTED niet internationaal gebruikelijk/niet conform de stand van de wetenschap en de praktijk is, nu ook weer verantwoordelijk zijn voor een RCT naar diezelfde PTED. Als die RCT aantoont dat de PTED net zo goed of beter is dan de open micro-dissectomie, betekent dat feitelijk het deficit van een jarenlange negatieve oordeelvorming van het CVZ. Heeft men er wel belang bij dat de uitkomst gunstig is voor de PTED?

CVZ-standpunten en adviezen over de PTED, die al jarenlang in strijd zijn met Europese en nationale jurisprudentie, die voorschrijft hoe internationale gebruikelijkheid moet worden vastgesteld. Dat geldt ook het meest recente standpunt van 2013.

Hoewel hij in het artikel in de Wervelwind niet als deelnemer wordt vermeld, is de enige hoop voor hernia-patiënten, en vooral patiënten met een foraminale hernia, dat een van de deelnemers/operateurs Menno Ipreburg is, van de gelijknamige herniakliniek in Veenhuizen. Hopelijk kunnen zijn expertise en operatieve vaardigheid een positief gewicht in de schaal leggen. Want de PTED is een moeilijke techniek met een steile leercurve en de meeste PTED-operateurs moeten voor de komende RCT nog worden opgeleid.

Blijft de vraag of een Nederlandse RCT naar de PTED, te starten eind dit jaar, nog zinvol is. Er zijn nu al positieve resultaten bekend van een RCT van Gibson in Schotland, die begin volgend jaar zal worden gepubliceerd. En een eerdere RCT van Ruetten, die hier op grond van 'zwakke methodologische aspecten' werd weggeschreven, is door

de NASS (North American Spine Society) in de VS juist wel geaccepteerd. Daar let men niet zozeer op de toewijzingstechniek van patiënten via de computer, als wel op de behaalde resultaten. En die waren goed. In dit opzicht voldoet de PTED al aan de door het CVZ/ZiN gehanteerde toelatingscriteria. Ook in het artikel in Wervelwind wordt een behoorlijk aantal mogelijke voordelen van de PTED vermeld, alsmede twee mogelijke nadelen. Bij die gesignaleerde nadelen kan de volgende kanttekening worden geplaatst. Zoals in het artikel wordt beschreven, vindt de ingreep plaats onder lokale verdoving om de functie van de zenuwen tijdens de operatie te kunnen observeren. Hiermee wordt het eerstgenoemde nadeel (kans op wortelschade) voorkomen. Wat betreft het tweede genoemde nadeel:

de recidiefkans bij een PTED is niet groter dan bij een micro-dissectomie, zoals blijkt uit een publicatie in Spine (april 2013, nr. 7).

Het is twijfelachtig of een RCT hier gaat slagen. Patiënten worden steeds mondiger en zijn via de (social) media steeds beter geïnformeerd. Bovendien zijn er veel mensen met rugklachten, die wachten op het moment dat de PTED zal worden vergoed. Die laten zich door de computer of behandelend geneesheer echt niet doorverwijzen naar een andere techniek. Net zomin als ik dat bijna acht jaar geleden heb laten gebeuren.

Als de RCT doorgaat duurt het (bij een positief resultaat) nog eens 4 à 5 jaar, voordat de PTED 'vrij' via het basiszorgpakket beschikbaar is.

Ik ben van mening dat - gegeven alle evidence - de PTED met onmiddellijke ingang in het basiszorgpakket moet worden opgenomen. De medische effectiviteit is al decennia bewezen.

In dit opzicht zou het de zorgverzekeraars sieren als zij met terugwerkende kracht de ingreep bij gedupeerden zouden vergoeden, dan wel minimaal het bedrag dat vergelijkbaar is met de kosten van de reguliere endoscopische ingreep (€ 5.500 in 2007).

Dat zou de samenleving een subsidie van € 400.000 van ZonMw voor de RCT, veel rechtszaken en ergeris besparen en mensen, die nu 'uitbehandeld' zijn, enorm helpen.

*Met vriendelijke groet,
Dr Marina Platero Sanz*

Herman

[29] Het is 31 augustus en levensvroeg als we op pad gaan naar ziekenhuis S te R voor een afspraak met de neuroloog. We rijden in de eigen auto waarvan ik het merk niet verklap, maar ik zit als een koning. Met één beweging kan de stoel achterover worden gezet. We hebben een paar weken moeten wachten op een specifieke bloedtest met een doorlooptijd van drie weken. Ik word ontvangen in een piepklein kamertje waar ik wat tegen de muur aan hang. De bloedtest blijkt niet gedaan. Waarom is onduidelijk. Ik krijg een nieuw formulier om de test alsnog te laten uitvoeren. De arts komt niet tot een eindconclusie. Thuis laat de Maartenskliniek per mail weten dat mijn vraag wegens vakantie is blijven liggen. Per post volgt mijn volledig medisch dossier. Er is niet goed gelet op wat is meegestuurd. Ik zal opnieuw moeten reageren. Voor een nieuw paspoort vervoeg ik me bij het gemeentehuis in m'n woonplaats. Per auto tot pal voor de trap die geschikt is om de waardigheid van het bestuur zichtbaar te maken. En de mijne! De weg voor invaliden, verscholen aan de zijkant, gebruik ik nog niet. Nummertje aan de balie. Met een 10 jaar oude pasfoto wacht ik stilzwijgend af of de foto door de keuring komt. In de hal staat een foto automaat met gordijn en verstelbaar krukje. Draaien aan dat krukje zal nog wel lukken, erop zitten is een andere zaak. Vinger scannen, handtekening binnen de vakjes, € 54 afrekenen. "Volgende week woensdag is het klaar." Begin september. De bedrijfsarts belt. Zijn stem klinkt gejaagd. De Wet Poortwachter wordt getoetst.

Word ik binnen de poort van een uitkering toegelaten of niet? Om zover te komen, zijn al heel wat rapportages ingevuld en verwerkt. Daarop heb ik mogen reageren. Niet dat het er veel toe doet. Nog steeds staat de datum van mijn indiensttreding verkeerd in de verslagen vermeld en zijn mijn reacties niet verwerkt. Het belangrijkste is dat men het eens is. De bedrijfsarts neemt zijn rapportage door, er zijn geen aanpassingen nodig. Desondanks ziet hij blijkbaar nog mogelijkheden voor mij om aan het werk te gaan. "Ja, graag!", zeg ik. Dan komt de bedrijfsarts tot de conclusie dat hij niets zal veranderen en dat hij de arts van het UWV de nodige informatie zal geven om 'de poort' te openen. Ik voel me niet bevoorrecht, bang als ik ben weg te stoffen op de berg van arbeidsongeschikten, opgaand in het grote getal. Het leven is niet eerlijk. Niet dat ik me vergeten voel of genegeerd maar ik had eerder geholpen willen worden. Ik gun iedereen een goed plekje in Nederland maar ik zou willen dat er ook een plekje was voor mijn probleem. Een snelle rit naar ziekenhuis S te R om bloed te prikken voor de vergeten bloedtest. Bezoek aan het gemeentehuis. Trap op én weer af, mét de trofee waarop een 10 jaar oude foto bewijst dat ik ben die ik ben. Een stempel in het oude paspoort was net zo goed geweest. Bij het UWV kantoor kan de auto blijven wachten. Paspoort tonen en een kopie laten maken. Een afgestempeld duplicaatformulier is mijn bewijs. "U had ook een kopie mogen opsturen", laat de dame aan de balie tenslotte weten.

(4) Ervaring PTED operatie hernia

Geachte redactie.

Van een goede kennis kreeg ik het artikel, vermeld in uw blad Wervelwind toegestuurd en ik heb dat opnieuw met een sprankje hoop en veel interesse gelezen. U vraagt om de opgedane ervaringen te delen met u en uw lezers. Hoewel ik geen lid ben van de Nederlandse Vereniging van Rugpatienten de NVVR, voldoe ik graag aan dit verzoek.

Ook ik heb ervaringen opgedaan, nieuwe ervaringen. Enerzijds de kwaliteit van de behandeling van mijn acute hernia door dokter Ipremburg in zijn Rugkliniek Veenhuizen op 30 september 2010, anderzijds het nog steeds gaande eindeloze gevecht met mijn zorgverzekeraar Turien en Co uit Alkmaar, over de vergoeding ervan.

Vooropgesteld, ik ben absoluut niet terzake kundig om te kunnen oordelen over de toepassing van de technieken, welke gelden voor een goede hernia operatie. Wel weet ik, dat er in deze situatie totaal andere belangen een rol spelen. Belangen, die in eerste instantie absoluut niet het welbevinden van de patiënt dienen, maar een machtsspel weergeven, tussen artsen onderling. Dat men zich tracht te verschuilen achter een al jaren achterhaald idee, dat de techniek, die wordt toegepast bij een hernia operatie volgens de PTED techniek, niet zou voldoen aan de laatste stand van de wetenschap is ronduit gezegd meer dan belachelijk.

Bij een uitzending van Tros Radar vertelde zelfs een patiënte, dat ze van haar neurochirurg het advies had gekregen om de rest van haar leven maar moest leren leven met continue pijnbestrijding en zeer beperkte bewegingsmogelijkheden, maar dat zij was afgeholpen van haar hernia problemen door een kundige operatie in de Rugkliniek te Veenhuizen. En zij is echt niet de enige, die zo'n verhaal kan vertellen. Ook mijn ervaring is buitengewoon positief. Niet alleen de snelle moge-

lijkheid om verlost te worden van de helse pijn, ook de manier waarop de behandeling plaats heeft gevonden zijn meer dan geweldig. Om in het kort aan te geven, hoe mijn situatie zich aandiende het volgende relaas. Ik kwam 's avonds thuis van een werkbezoek aan een bedrijf in de Achterhoek. De hele dag stekende pijn in de rug, die alsmaar erger werd. Thuis gekomen heb ik een warm bad genomen en daar kon ik met geen mogelijkheid meer alleen uit komen. Vanaf dat moment heb ik met ontzettend veel pijn de volgende ochtend afgewacht. Na melding bij mijn huisarts kwam er eerst een fysiotherapeut op visite en daarna de huisarts persoonlijk. Nog niet direct werd er door hem een hernia vastgesteld. Ischias zou ook nog kunnen. In die week kreeg ik pijnstillers. De pijn verergerde en van de vervangende arts in het weekeinde kreeg ik een morfine injectie voor de directe pijn en een recept. Bij de apotheek morfine tabletten gehaald om de rest van het weekeinde door te komen. Via de geconsulteerde vervangende huisarts werd ik op maandagavond nog met de ambulance opgehaald voor het maken van foto's in het Antonius Ziekenhuis in Sneek.

Donderdag in die week opnieuw vervoerd per ambulance naar Antonius, nu in Emmeloord voor het maken van een MRI scan. Met een kopie van die scan is mijn vrouw met mijn zoon die avond nog naar Veenhuizen gereden om met dokter Ipremburg te bespreken, welke mogelijkheden er waren.

Dat alles was het directe gevolg op de antwoorden, die we van het ziekenhuis in Sneek kregen.

"Mocht blijken, na beoordeling van de MRI scan, dat er bij u een acute situatie is, dan wordt u binnen twee weken geconsulteerd en daarna binnen een aantal weken geopereerd." Zo luidde het verhaal.

De uitstraling naar mijn linkerbeen en voet waren echter van dien aard,

dat kans op blijvend letsel meer dan groot was. Verlamningsverschijnsel en een klapvoet hadden zich al aangediend. De enige remedie die voor mij gold was, om eerst van de pijn af te zijn en daarna zou ik wel zien hoe ik het gevecht zou aangaan met de zorgverzekeraar over de vergoeding. Vooraf werden we nog door dokter Ipremburg gewezen op de kosten en de weerstand van de zorgverzekeraars.

Dokter Ipremburg wilde mij, gezien de situatie waarin ik verkeerde, snel helpen en moest eigenlijk wachten op mij, omdat door gebruik van bloedverdunners er een aantal dagen respijt moest worden ingelast. Om de kosten niet te extreem op te laten lopen, ben ik liggend op een matras in de laadruimte van een Volvo V70 naar Veenhuizen vervoerd voor onderzoek. Die nacht heb ik geslapen in een B & B in de buurt. De dag erna volgde de operatie. Dat was 30 september 2010.

Strompelend en met ondersteuning van mijn vrouw en mijn zoon ben ik de kliniek binnengegaan.

Rond het middaguur werd ik geholpen en diezelfde dag kon ik aan het eind van de middag, zelfstandig lopend zonder enige hulp, de kliniek weer verlaten. Na enkele dagen rustig in beweging blijven en het uitvoeren van de meegekregen oefeningen was ik in no time weer mezelf.

Mijn geplande voettocht van Vessem, bij Eindhoven, naar Santiago de Compostela, een tocht van ongeveer 3000 kilometers, heb ik een jaar moeten uitstellen. Op 1 april 2012 ben ik samen met mijn vrouw vertrokken en we hebben beide met een rugzak op, die van mij had een gewicht van ongeveer 13 kg, in 106 dagen aan een stuk onze pelgrimstocht gelopen. Als dit geen overtuigend bewijs is van een goede keus om mij door een kundige arts, die de PTED techniek volledig beheerst, te laten verlossen van een acute hernia, dan weet ik het niet meer.

Dat dokter Ipreburg overladen is met internationale awards en veel erkenning heeft bij collegae buiten de grenzen geeft eens temeer aan hoe succesvol deze manier van opereren is. Mij is nog steeds niet duidelijk, dat eigenlijk alleen in Nederland, de neurochirurgen zich zo afzetten tegen deze manier van opereren.

Tot zover mijn verhaal.
Ton Kuiper.



Herman

[30] Tweede helft van september, vervolg consult in ziekenhuis E te R, derde traject neurostimulatie. De tijd loopt uit. Om commotie te voorkomen, wil ik hier niet meer op de grond gaan liggen om niet opnieuw in een kamertje te belanden. Ik verwacht te worden binnengeropen en drentel net iets te lang over de gang. Lang staan en drentelen betekenen pijn. Binnen wacht gelukkig de behandeltafel. De uitkomsten van de neuroloog van ziekenhuis S te R worden besproken. Zijn er andere inzichten? Dan volgt een waarschuwend betoog, een 'donderpreek' zoals de arts het noemt, betreffende de risico's bij de ingreep van plaatsing: ontstekingen, het treffen van een bloedvat, afbreken van een elektrode. Alles waarvoor een monteur in de garage je waarschuwt als je in een oudere auto rijdt. "Dan moeten we het maar niet op maandagmorgen doen", merk ik op. Van de arts krijg ik terug dat dit juist het moment is waarop hij de ingreep uitvoert. Ik lach als een boer met kiespijn. De arts stelt me gerust: "Voor die dagen is er koffie uitgevonden." Ik vertrouw liever op z'n vakmanschap. De arts wil de elektroden plaatsen direct onder de beknelling van de hernia Th7-TH8 en stelt een duurder MRI bestendig apparaat voor omdat ik in de toekomst nog wel vaker MRI-scans zal moeten laten maken. De plaatsing laat op zich wachten. De termijn wordt geschat op enkele maanden tot pakweg tweeënehalf jaar. Aan de balie krijg ik een pakket zoals ik al twee keer eerder ontving. Opnieuw ga ik aan de slag met het invullen van testen en pijnvervingen.

Als ik Josh bezoek, is die opnieuw tevreden. Het uitvoeren van de squats (oefeningen) wordt doorgenomen. De uitvoering stelt nog niet veel voor. Alle begin is moeilijk. Hij corrigeert en doet er een oefeningetje bij.

De pleisters moeten worden aangevuld. Ik bel m'n huisarts die naar de laatste ontwikkelingen vraagt.

Zo'n lange termijn voor het plaatsen van een neuro-modulator had hij niet verwacht.

Voor 8 oktober staat een gesprek gepland met de arbeidsdeskundige die een jaar geleden het deskundigheidsrapport uitbracht waarin hij vaststelde dat ik voor geen enkele functie in het FML-systeem (functiemogelijkhedenlijst) meer in aanmerking kom. Binnenkomst: kopie paspoort en kopie kaart van m'n dochter. De receptioniste wijst naar de trap: "U mag de trap op naar de eerste verdieping!" Ik kijk verbaasd naar een trap van zeker 6 meter hoog en vraag me verbijsterd af welke architect dit gebouw voor gebrekkigen en invaliden, heeft ontworpen. "Maar die kán ik helemaal niet op." "Dan mag u met de veiligheidsdienst mee naar de personeelsingang en met de lift naar boven." Ik neem een klein trapje met een paar treden en schuifel achter de beveiligingsbeambte naar de lift. Op de eerste verdieping kan ik wachten aan het einde van de gang. Tegenover het koffiezetapparaat is een plekje waar ik nog net kan liggen. Na 10 minuten hoor ik mijn naam en schud ik de arbeidsdeskundige de hand. We volgen hem naar zijn werkkamer bij de lift. "Gaat u zitten!" Ik steun op het tafelblad, ga door m'n knieën en vlij me geroutineerd op m'n zij op de grond. Ik neem niet meer de moeite om uit te leggen dat zitten niet gaat. Er volgt een kort gesprek. Ik praat tegen stoelpoten en tegen een hoofdsteun. De belangrijkste gebeurtenissen passeren. Met de vraag of ik nog iets zou willen opmerken, wordt m'n dossier met een klap dichtgeslagen. Case closed. Binnen 10 minuten voor 100% arbeidsongeschikt verklaard. Ik voel me in het diepe gegoooid en kan er niet uit. "Kunt u niet zwemmen? Handen vooruit, water opzij duwen en spartelen met de benen!" Met m'n hoofd amper boven het water kijk ik net over de rand. Ik huil niet, ik ben ook niet bang en boos zijn heeft geen zin. Ik leer mijn energie bewaren.

(5) Ervaring PTED operatie hernia

Mijn verhaal in vogelvlucht.

Ik had in 2000, toen ik voor de eerste keer aan een hernia werd geopereerd, graag van deze methode geweten. Ik ben er van overtuigd dat het verloop van mijn ziektebeeld beduidend gunstiger zou zijn geweest. Ik ben er van overtuigd dat de chirurgen die mij hebben geopereerd allemaal hun uiterste best hebben gedaan en vakkundig waren.

In 1997 mijn derde Elfstedentocht geschaatst, in 1998/1999 mijn huis afgetimmerd en in 2000 door mijn hoeven gezakt en in het Slotervaart-ziekenhuis geopereerd door dokter Pim Luitjes op niveau L5/S1. Resultaat: beduidend niet pijnvrij en na MRI bleek dat littekenweefsel en een recidive hernia mijn deel waren. Een nieuwe operatie zou waarschijnlijk geen soelaas bieden en mijn situatie verergeren.

In 2002 heb ik dokter Georg Homminga in Klein Rosendaal geraadpleegd. Hij heeft me geopereerd met als resultaat dat ik twee weken pijnvrij ben geweest en normaal heb kunnen lopen. Op een nieuwe MRI kon geen duidelijke diagnose worden gesteld en dus werd er niet opnieuw geopereerd, wat logisch klonk.

2004 was het jaar dat ik in Meppen (Duitsland) door dokter Peter Wigt ben geopereerd. Hij had een andere benadering en leek mij te kunnen helpen. Resultaat was niet het gewenste.

2006 door dokter Vervest voorzien van neurostimulatie om pijn te bestrijden. Duidelijk was dat deze vorm van pijnbestrijding mijn rug niet beter zou maken, maar de voorkeur had boven gebruik van medicatie. Het plaatsen van de neurostimulatie gebeurde pas nadat diverse blokkades niet hadden gewerkt. Als je dit alleen bekijkt als pijnbestrijding, is het een goede manier.

In 2012 hoorde ik van dokter Menno Ipreburg, zijn manier van opereren en de resultaten. Ik heb mijn verzekering De Friesland gevraagd hoe zij hier tegenover stonden. Ik kreeg echter niemand te spreken waarmee ik een zinnig woord kon wisselen. Uiteindelijk werd mij via de mail te verstaan gegeven dat een operatie via de PTED-methode niet zou worden vergoed. Ook niet als het waarschijnlijk geld zou besparen als de operatie resultaat zou hebben.

Toch heb ik Menno Ipreburg geraadpleegd. Nadat hij mijn CT-scan had bestudeerd en met internationale collega's had bekeken of operatie mogelijk was zonder de elektrode van het neurostimulatiesysteem te raken, gaf hij aan dat de kans van slagen 50/50 was, mede gezien mijn hele voorgeschiedenis. Hij was heel realistisch en ik besloot om mij door hem te laten opereren.

Een voor mij wonderbaarlijke wijze: bij kennis en constant in contact met je omgeving tijdens de ingreep.

Resultaat: beduidend minder pijn. Dat betekent in mijn geval dat ik minder gebruik maak van mijn neurostimulatie en dat betekent dat ik er langer mee doe voordat de accu op is en ik weer onder het mes moet.

Het resultaat was niet helemaal zoals ik van patiënten had gehoord, maar daarvoor gold ook dat het hun eerste operatie was. Nog steeds is een advocaat bezig om het niet betalen van de rekening door De Friesland voor de rechter te krijgen. Ik heb dat doorgezet, omdat ik vind dat de PTED-methode voor een ieder beschikbaar zou moeten komen.

In het algemeen vind ik dat verzekeringsmaatschappijen die zich bezighouden met ziektekosten minder macht zouden moeten krijgen. Op dit moment gebeurt het te vaak dat zij bepalen door wie en waar bepaalde ingrepen moeten worden verricht, omdat ze ergens geld in hebben gestoken of ergens anders geen contract mee hebben.

Ik hoop dat mijn verhaal er mede voor zorgt dat de PTED-methode bekender wordt en voor een ieder beschikbaar komt. Ik ben er van overtuigd dat ik er nu beter aan toe zou zijn als ik de eerste keer middels deze methode zou zijn geopereerd, omdat de kans op extra schade en littekenweefselvorming veel kleiner is.

*Met vriendelijke groet,
Dolf Kampman*



(6) Ervaring PTED operatie hernia

Naar aanleiding van uw artikel over de effectiviteit van de PTED stuur ik u mijn ervaring toe.

In augustus 2009 begonnen mijn rugklachten. Ik kon plotseling niet meer uit mijn bed komen vanwege lage rugklachten. Vrij snel kon ik een scan laten maken in het ziekenhuis in Hoogeveen. De uitslag van de arts was toen: "Je bent te stijf, ga maar sporten!". Zo gezegd zo gedaan. Ik ben gaan sporten onder begeleiding van een fysiotherapeut. Maar de klachten werden erger en erger. Dus via een Arbo arts bij een kliniek in Amsterdam terecht gekomen en opnieuw een scan laten maken. Hier was de uitslag wel degelijk een hernia. Maar ik was te jong om te laten opereren en het zou vanzelf weer weg gaan met rust en oefeningen. Ik was toen 23 jaar.

Paar weken rust gehouden en onder begeleiding van inmiddels een andere fysiotherapeut de oefeningen gaan doen. Dit hielp allemaal niets. Omdat ikzelf gefrustreerd raakte van mijn klachten op huisarts advies naar een manueel therapeut gegaan. Ik heb mij hier vanaf januari 2010 tot aan april 2014 bijna wekelijks laten kraken, en in slechte weken zelfs 3x per week. Deze manueel therapeut heeft mij bijna 2 jaar met

een bekkenband laten lopen, hier had ik enige verlichting van. Naast het kraken heb ik in de tussentijd nog een andere fysiotherapeut gehad in de hoop dat het toch beter ging. Maar helaas.

Tot aan maart 2014, toen was het echt klaar. Ik had weer bijna 2 weken plat gelegen van de rugpijn en had weer opnieuw een scan laten maken van mijn rug. Deze keer werd er gezegd dat mijn klachten tussen mijn oren zaten, ik echt niets aan mijn rug mankeerde en er maar mee moest leren leven. Het stoom kwam mij de oren uit! Ik had inmiddels een eigen bedrijf en kon zo niet de rest van mijn leven doorgaan! Als ik niet werkte kwam er ook geen geld binnen. Toen raadde mij iemand Rugkliniek Ipreburg in Veenhuizen aan. **EINDELIJK!!!!**

Ik had de net gemaakte scan toegestuurd en kreeg al vrij snel bericht dat ik op gesprek kon komen. Tijdens het gesprek werd mij verteld dat ik wel degelijk een hernia had en dat zij deze gemakkelijk konden verwijderen. Het is dan zo prettig dat je eindelijk eens serieus genomen wordt met je klachten, dat iemand je klachten erkent en zegt dat er wel degelijk iets niet goed is in je rug.

Tijdens het gesprek bij de kliniek vertelden ze je wat je kon verwachten tijdens en na de operatie via de PTED techniek. Ik hoefde niet te twifelen of ik het wel of niet zou doen, ik had er alles voor over om van mijn klachten af te komen. Iets meer dan 14 dagen later werd ik geopereerd. 6 weken na de operatie in Rugkliniek Ipreburg ben ik langzamerhand mijn werkzaamheden weer gaan oppakken. Heb het gehele jaar 2014 niet te veel gekkigheid gedaan qua sporten en tillen.

Begin dit jaar ben ik begonnen met sporten. En echt ongelooflijk, maar ik kan alles weer!!! Inmiddels helemaal klachtenvrij, 17 kilo afgevallen en alles weer kunnen doen gehele dagen lang is echt TOP!!!

Ook ik heb geprobeerd vergoeding te krijgen via de arbeidsongeschiktheidsverzekering en de zorgverzekering, maar je wordt van het kastje naar de muur gestuurd. Veel mailcontact, telefoontjes en frustratie later dacht ik van laat maar. Het is geen erkende techniek volgens de CVZ (noot redactie: College voor Zorgverzekeringen) dus wordt het niet vergoed. Echt ongelooflijk! Er werd mij ook verteld: Mevrouw als u gewoon nog 25 behandelingen per jaar bij de fysiotherapeut had gehad hadden we dat wel vergoed. Zo krom dat het zoveel frustratie oplevert over de reacties van de zorgverzekeraar. De arbeidsongeschiktheidsverzekering raadde me zelfs aan in dienst te gaan bij een bedrijf, want inmiddels heb ik uitsluiting op mijn rug. Dan zal mij dit eventueel in de toekomst niet weer overkomen.

Nou als het mij in de toekomst weer overkomt, zal ik weer naar Rugkliniek Ipreburg gaan in Veenhuizen. Dit is het enige punt waar je daadwerkelijk echt geholpen en gehoord wordt!

*Met vriendelijke groet,
Demelsa Wever*

