

Voor kinderen met ernstig vergroeide ruggen is het een zegen, maar:

“Er is geen geld voor ‘revolutionaire’ operatietechniek”

DOOR CISKA JONKER

Begin vorig jaar was het ‘breaking news’ in de media: in het Universitair Medisch Centrum Utrecht was voor het eerst een magnetisch uitschuifbare correctiestaf aangebracht in een vergroeide rug. Een revolutionaire operatie werd het genoemd. Nu we meer dan een jaar verder zijn, willen we graag van prof. dr. R.M. Castelein, hoofd orthopedie in het UMCU, weten hoe de stand van zaken is op dit moment.

Primeur voor Nederland

Castelein: “In december 2013 hebben we bij een meisje met een ernstige aangeboren groeistoornis voor het eerst een operatie uitgevoerd met een magnetisch uitschuifbare correctiestaf. Deze groeistoornis leidde tot een onderontwikkeling van de borstkas en daarmee ook het longvolume. We voerden in het UMCU al veel langer operaties uit met growing rods (groeistaven, red.), maar dat was in dit specifieke geval geen optie. De wervelkolom van dit meisje was al vanaf de geboorte vooral aan de achterkant op dusdanige wijze aan elkaar gegroeid dat ze om de aantal weken weer een operatie zou moeten ondergaan om de staven te verlengen. Als je dat namelijk niet doet, is bij zo’n jong kind de wervelkolom binnen de kortste keren weer vastgegroeid. Bij een beweeglijke wervelkolom kun je die termijn nog wel rekken tot om het half jaar. Bij dit meisje wilden we echter een systeem waarbij we de staven min of meer continue konden verlengen. Dat bracht ons tot het besluit om gebruik te maken van de MAGEC-staf (MAGnetic Expansion Control) System (red.). Dit is een telescoopstaaf waarin een klein motortje zit dat van buitenaf geactiveerd wordt door een magneet, waardoor de staf telkens enkele millimeters uit elkaar schuift. Het kind merkt hier niet veel van en je kunt op deze manier veel vaker de staf verlengen dan operatief mogelijk is, als het moet wel elke week.”

Zorgvuldige besluitvorming

Castelein is niet over één nacht ijs gegaan bij het besluit tot deze operatie. Hij vertelt: “We hebben eerst uitgebreid bestudeerd wat de beste optie was om dit meisje te helpen. Ik heb



Prof. Castelein toont een skelet met scoliose en de wervel van een mammoet

dit ook met diverse collega-orthopeden in het buitenland besproken. Omdat het meisje gevaar liep een onderontwikkeld longvolume te ontwikkelen, wat op termijn levensbedreigend kan zijn, en ze langzamerhand in een groeispurt begon te komen waardoor de problemen nog groter zouden worden, hebben we de knoop doorgehakt.”

Probleem met kostenvergoeding

Castelein is al zo’n twee jaar bezig om de kosten van deze operatie vergoed te krijgen van de zorgverzekeraar. Tot nu toe zonder resultaat, ondanks de argumenten dat deze eenmalige ingreep verre te verkiezen is boven het telkens weer operatief behandelen van zulke kwetsbare kinderen. Castelein: “We hebben ongeveer twee jaar geleden al volgens de regels een procedure opgestart om een zorgproduct te maken voor het zogenaamde DOT-financieringssysteem*, zodat deze operatie voor vergoeding in aanmerking kan komen. Na een tijd niets te hebben vernomen, zijn we maar eens gaan bellen en toen bleken ze de aanvraag kwijt te zijn. We konden echter niet langer wachten met de operatie bij dit meisje, er moest echt iets gebeuren. Toen hebben we eind 2013 besloten om de operatie uit te voeren, ook al kregen wij als afdeling de kosten niet vergoed. Deze komen uit op € 25.000,- tot € 30.000,- per operatie. Na de operatie kwam al gauw de discussie op gang of we dit wel hadden

moeten doen. Ook werd wel geopperd dat we het hadden doorgezet om de zorgverzekering onder druk te zetten. Niets is echter minder waar, we hebben het zuiver gedaan om een kind te helpen waarbij geen andere optie voorhanden was. Het betreffende meisje heeft nog een jonger zusje van een jaar of vier met hetzelfde probleem. Zij zal op niet al te lange termijn ook zo'n operatie nodig hebben. In het UMCU hebben we vorig jaar nog een stuk of drie van deze operaties verricht met het MAGEC-systeem. Op andere plekken in de wereld is het normale geaccepteerde zorg, ook in landen om ons heen zoals Duitsland, Frankrijk, Engeland, de Verenigde Staten en Scandinavië. Daar worden deze operaties gewoon vergoed. Nederland loopt behoorlijk achter op dit gebied.”

Hoe is de operatie van het meisje verlopen?

“Het gaat gelukkig naar omstandigheden goed met het meisje, in die zin dat de afwijking niet erger wordt terwijl ze wel groeit. We hebben het enigszins onder controle en hopen haar door de puberteitsgroeisprint heen te loodsen met een balans in de groei tussen de voorkant en de achterkant van de rug. Het probleem was namelijk dat de achterkant van de wervelkolom was vastgegroeid, waardoor deze steeds meer naar achteren groeide. Daardoor dreigde haar ademhaling ook nog meer bemoeilijkt te worden. We moesten dan ook eerst wat ruimte maken in de wervelkolom om de stand te kunnen corrigeren en daarna hebben we de staven aangebracht.”

“In het buitenland worden deze operaties gewoon vergoed. Nederland loopt behoorlijk achter op dit gebied.”

Pleidooi voor de nieuwe methode

Castelein vertelt dat als alternatief nog regelmatig gebruik wordt gemaakt van de traditionele groeistaven. “Bij heel jonge kinderen wil je de wervelkolom niet meteen vastzetten omdat dan de groei van de romp verstoord wordt. Met als gevolg dat de longen zich niet goed kunnen ontwikkelen waardoor ook het hart tegen een te hoge druk aan moet pompen. Dan ontstaan allerlei problemen. Dus er staat nogal wat op het spel bij deze kinderen. We opereren ze dus nog steeds met een growing rod, zoals we al vele jaren doen. Na deel hiervan is echter dat zo'n kind om de zes of acht maanden geopereerd moet worden om de staven te verlengen. Het is bekend – daar is onderzoek naar gedaan – dat narcose voor een kind met een zich ontwikkelend brein slecht is. Daar is hard bewijs voor. Wij opereren die kinderen in hun groei-periode zo'n zes tot acht keer. Alles pleit dus voor gebruik van de nieuwe methode, ook uit kostenoverwegingen. Er is



De magneet zorgt ervoor dat de staaf enkele millimeters uit elkaar schuift

Magnetische staven

onderzocht dat dit systeem na een paar jaar al kosteneffectief is. Dus er zijn voldoende argumenten om tot vergoeding over te gaan en ik wil daar graag een uitspraak over. Als we weten dat de magneetstaaf iets minder complicaties geeft dan de gewone groeistaaf, dat al die narcoses slecht zijn voor het ontwikkelende brein en als we ook nog weten dat de magneetstaaf op den duur goedkoper is, waarom wordt dit dan niet vergoed? En waarom kan het in andere landen wel? Ik vind dit onbegrijpelijk en het valt ook niet uit te leggen aan ouders die op het spreekuur komen met hun kind en vragen of het geopereerd kan worden met de magneetstaaf. Zij willen ook het beste voor hun kind, net als ik.”

Vaker operaties niet vergoed

Ziekenhuizen ontvangen wel vaker geen vergoeding voor bepaalde behandelingen. Castelein noemt dat in 2013 binnen zijn eigen afdeling voor vele tonnen aan operaties zijn uitgevoerd bij mensen met fracturen in de wervelkolom waar geen cent van teruggekomen is. “Het betreft hier vaak slachtoffers van ongelukken met meerdere letsels die op de spoedeisende hulp liggen. De situatie in 2013 was zo dat in september het budget op was voor dit soort operaties, ondanks dat we een forse buffer hadden opgebouwd. Het aanbod was simpelweg groter dan verwacht. Je moet deze patiënten helpen, je kunt ze niet naar huis sturen. Dus uiteraard werden ze geopereerd, al kregen we daar niets voor betaald van de zorgverzekering. Gelukkig is in 2014 die situatie verbeterd.”

Dat er nog steeds geen akkoord is over de vergoeding frustrert Castelein. “Er is dus al geruime tijd geleden een zorgproduct aangevraagd voor deze behandeling. Inmiddels heb ik begrepen dat dit is goedgekeurd, maar de veranderingen in de regelgeving gaan pas in 2016 in. We zien veel kinderen met scoliose, vaak met de idiopatische vorm, maar ook veel kleine kinderen met gecompliceerde vormen en die komen naar ons toe voor een oplossing. Ik ben van mening dat wij als artsen moeten kunnen kiezen welke behandeling de beste is. Dat we daarbij moeten meedenken over de kosten is logisch, maar in dit geval gaat het om een product dat na een paar jaar al goedkoper is, dus dan snap ik helemaal niet wat het probleem is. Het gaat hier om zowel betere als ook efficiëntere zorg.”

* Het DOT-financieringssysteem verving op 1 januari 2012 het DBC-systeem (Diagnose Behandeling Combinatie). DOT betekent ‘DBC’s op weg naar transparantie’. De DBC-systematiek is in Nederland ingevoerd om meer inzicht te krijgen in de zorg die ziekenhuizen leveren. In het kort is deze systematiek een systeem waarmee zorginstellingen de geleverde zorg kunnen registreren, zodat deze uiteindelijk gedeclareerd kan worden bij de patiënt of zorgverzekeraar.