

# Omstreden operatie laatste strohalm

Nederlandse artsen hebben grote bezwaren. Toch zien sommige zwaar zieke patiënten heil in een ingrijpende operatie in Barcelona waarbij de schedel onomkeerbaar wordt vastgezet aan de nekwrervels. „Ik heb geen andere keuze, want ik kan nu al haast niets meer”, zegt Nynke Hindriks (19) uit Emmen.

TEKST GERTON ALBERS  
EN MAAIKE BORST  
FOTO'S JAN ANNINGA

**H**et is een dilemma voor patiënten én medisch specialisten. Experimentele behandelingen in het buitenland, niet vergoed door zorgverzekeraars, worden door crowdfunding toch bereikbaar voor individuele patiënten. Wanneer kies je ervoor om die stap te wagen? Wat adviseer je als arts aan mensen die geen andere mogelijkheid meer zien? Hoe weet je als vrijgevege medemens waaraan je precies doneert?

*Dagblad van het Noorden* sprak meerdere betrokkenen over de operatie die het Teknon Medisch Centrum in Barcelona aanbiedt aan patiënten met 'instabiele nekwrervels' die soms al jaren bijna 24 uur per dag op bed liggen en nauwelijks prikkels kunnen verdragen. Een fusie van schedel en nekwrervels; volgens de een levensreddend, volgens de ander invaliderend of zelfs geldklopperij.

#### AAN BED GEKLUISTERD

Kimberley Beijersbergen (32) uit Emmen onderging de operatie een half jaar geleden. Ze heeft onder meer de diagnose Ehlers-Danlos, vertelt ze. Een aandoening aan het bindweefsel die haar jarenlang kluisterde aan een ziekenhuisbed in haar woonkamer. Ze had permanent hoofdpijn, kon nauwelijks lopen en viel geregeld flauw, kon soms niet meer uit haar woorden komen. Ze was niet in staat om te zorgen voor haar kind en was afhankelijk van de zorg van haar man.

Uitzichtloos, zo voelde het. Nederlandse artsen konden of wilden na vele onderzoeken en behandelingen niets meer voor haar doen. „Er werd zelfs gesuggereerd dat ik hypochonder was, of het syndroom van Münchhausen had.” Beijersbergen voelde zich niet serieus genomen en zocht haar eigen weg. Via sociale media vond ze lotgenoten met dezelfde symptomen, die ervaringen deelden over succesvolle operaties van artsen Gilete en Oliver in een kliniek in Barcelona.

Ze liet een speciale *upright* mri-scan doen in Londen (experimentele technologie die in Nederland niet wordt toegepast) en stuurde die naar Barcelona voor een diagnose. Craniocervicale instabiliteit (CCI) was de uitkomst, en atlanto-axiale instabiliteit (AAI). Levensbedreigend volgens de Spaanse neurochirurgen: Beijersbergen moest

snel worden geopereerd.

Na een intensieve en moeizame crowdfundingcampagne lukte het uiteindelijk om de benodigde 70.000 euro bij elkaar te krijgen en kon ze in oktober onder het mes. Nu, een half jaar later, vertelt ze dat ze heel voorzichtig weer kan deelnemen aan het gezinsleven.

Ze staat soms aan het schoolplein, bakte pannenkoeken, kan kleine wandelingen maken. Simpele dingen waartoe ze al jaren niet meer in staat was. „Ik ben enorm dankbaar voor de tweede kans die ik heb gekregen in het leven.”

#### HET GAAT OM GELD

Neurochirurg Wilco Peul uit Leiden kent de ervaringen zoals die van Kimberley Beijersbergen. Sommige patiënten knappen op na deze operatie. Daarom doet hij in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) onderzoek naar wat voor soort ingreep zinnig kan zijn voor deze groep. Maar ondertussen raadt hij mensen sterk af om hun heil te zoeken in Barcelona.

„Laat mij vooropstellen dat ik heel erg heb te doen met deze patiëntengroep. Ze lijden ernstig. Kunnen geen prikkels aan, geen licht verdragen, liggen de hele dag op bed. Er zijn bij ons zo'n 130 patiënten aangemeld, waarbij een instabiliteit aanwezig zou zijn in het gewricht dat de schedel aan de nek verbindt. Maar in de medische wereld wordt sterk getwijfeld aan de diagnose en of de operatie in de privékliniek zinvol is. Er is geen wetenschappelijke onderbouwing voor. Het gaat vooral om het geld.”

Bij de operatie wordt de schedel aan de nekwrervels vastgezet, waardoor het hoofd de rest van het

leven van de patiënt nauwelijks meer bewogen kan worden. „Een zeer ingrijpende ingreep, die normaal gesproken alleen bij levensbedreigende aandoeningen wordt uitgevoerd.” Daar is hier volgens Peul geen sprake van.

De diagnose die de kliniek in Barcelona stelt, wordt in Nederland niet erkend. „Het is een vreemde diagnose”, zegt Peul. Hij ziet die craniocervicale instabiliteit (CCI) alleen bij patiënten met een ernstig verkeerstrauma, reuma of een tumor. In dat soort gevallen wordt in Nederland soms wel zo'n fixerende operatie uitgevoerd. Niet bij patiënten met klachten zoals nekpijn, hoofdpijn, tintelingen, overgevoeligheid voor harde geluiden en licht, concentratieverlies, trillende spieren en wazig zien.

Deze patiënten met EDS of ME/CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) zijn niet instabiel, zegt Peul. „Sommigen zijn wel hypermobiel; ze hebben last van slappe banden. We denken dat hun klachten daarmee te maken hebben, maar ook dat is nog niet bewezen.”

#### FIXATIE VAN DE SCHEDEL

Het zijn klachten waarbij artsen



**Ik ben enorm dankbaar voor de tweede kans**



Kimberley Beijersbergen liet haar schedel aan haar nekwrervels vastzetten.

vaak in het duister tasten. Om hoeveel patiënten het gaat in Nederland is moeilijk te zeggen. In Leiden zijn 130 mensen aangemeld, volgens belangenbehartigers zien ongeveer 200 patiënten heil in een operatie in Barcelona. Voor deze patiëntengroep is verregaande fixatie van de schedel zoals in Barcelona gebeurd een veel te zware operatie, zegt Peul: „Er wordt met hagel geschoten.” Waarbij soms iets wordt geraakt, maar het kan ook veel schade aanrichten.

„Een deel van de patiënten die daar zijn behandeld keert terug naar Nederland met tal van complicaties, waarvoor ze hier weer behandeld moeten worden. Ik heb kinderen gezien die op deze manier gefixeerd zijn. Dat kan nooit meer worden teruggedraaid. Ik ken patiënten waarbij de klachten na de operatie onveranderd zijn – en nu kunnen ze daarbij ook nog hun nek niet meer bewegen.”

Peul doet onderzoek om te achterhalen wat een effectieve ingreep is bij deze patiënten en om verkeerde behandeling tegen te gaan. Zijn studie wordt gefinancierd uit een pot van 20 miljoen euro die beschikbaar is gesteld voor onderzoek naar ME/CVS en heeft wat vertraging opgelopen door corona. „Ik snap het ongeduld van patiënten, die vaak al jaren van het kastje naar de muur worden gestuurd. Toch zou ik deze groep echt op het hart willen drukken nog even te wachten op de resultaten.”

#### 'IK KIJK ER NAAR UIT'

Nynke Hindriks (19), eveneens uit Emmen, wil niet langer wachten. De lamellen op haar slaapkamer zijn gesloten. Slechts een glimpje lichtje dringt naar binnen. Nynke is zeer gevoelig voor licht. Ze kan niet tegen geluid. Haar hoofd voelt altijd loodzwaar.

Zowat dag en nacht ligt ze op bed. Vaak met een nekkraag om, om de stabiliteit te vergroten. Dat hulpmiddel is zelfs noodzaak als ze haar bed verlaat. „Zonder kraag word ik duizelig en misselijk.”

Artsen, therapeuten, chirurgen, psychiaters, cardiologen; de lijst van deskundigen die Nynke hebben onderzocht omvat inmiddels meer dan vijftig namen. Drie maanden lang volgde ze een intern revalidatietraject in Beetsterzwaag, waar ze steeds zeker werd. „Ondanks de goede zorg kwam ze terug in een rolstoel”, zegt haar vader.



Nynke Hindriks ligt vrijwel doorlopend in bed. Ze is vol ongeduld voor haar operatie in Barcelona. In juni gaat ze onder het mes. Links vader Marc.

In 2020 stelde een arts de diagnose ME (myalgische encefalomyelitis), een aandoening met gevolgen voor het functioneren van de hersenen, het immuunsysteem, de energiehuishouding, hart en de bloedsomloop en de hormoonproductie. Klachten die Nynke heeft passen volgens de kliniek in Barcelona ook bij CCI en AAI.

Symptomen van haar ziekte zijn pijn, spierzwakte, zware vermoeidheid en evenwichtsstoornis. Lezen was een hobby, maar vanwege concentratieproblemen laat ze boeken tegenwoordig links liggen.

Vol trots laat vader Marc Hindriks haar eerste resultaat zien: een spierwitte wollen muts. Nynke heeft er alles voor over die te kunnen opzetten voor een rondje om de vijver met haar hond Lacy.

Zelfs een invaliderende operatie, zoals haar vader de chirurgische ingreep in Barcelona noemt. Want de operatie leidt blijvend tot een fysieke handicap. Met nekzwerven die worden vastgezet aan de schedel kan Nynke haar hoofd straks de helft minder bewegen.

„In het begin zag ik ertegenop, maar nu kijk ik echt uit naar de operatie”, zegt Nynke. „Ik heb geen andere keuze. Ik sta al twee jaar op een wachtlijst voor een operatie in het LUMC en ik kan nu al haast niets meer.”

In juni gaat Nynke onder het mes. Ook zij haalde met crowdfunding het benodigde geld bijeen.

#### BEHANDELING DEUGT NIET

Het internet staat er vol mee: crowdfundingacties voor patiënten die hun hoop gevestigd hebben op niet-vergoede medische zorg in het buitenland. Mensen leveren graag hun bijdrage als ze denken dat een leven gered of sterk verbeterd kan worden. Allerlei acties

worden bedacht: van benefietconcerten tot een badeëndjesrace.

Ook Henderika Hofman uit Veendam zette zich fanatiek in voor iemand die zich wilde laten opereren door dokter Gilete in Barcelona. „Dat doe je gewoon als iemand ziek is.” Maar later kreeg ze sterke twijfels. Vooral toen bleek dat nadat die operatie achter de rug was, ook de minderjarige dochter van de patiënt die ze had geholpen dezelfde operatie moest ondergaan. „Wij hadden nooit iets aan dat meisje gemerkt.”

Ze begon zich te verdiepen en las over de operatie die omstreden bleek, over Spaanse diagnoses die in Nederland helemaal niet worden gesteld. Over patiënten die twee, drie keer terug moesten naar Barcelona voor een nieuwe ingreep. „Ik vroeg me af: waar geef je dan eigenlijk geld voor? En niet alleen ik: die crowdfunding liep steeds minder goed hier.”

Met een aantal argwanende Veendamers deed ze onderzoek. Ze is ervan overtuigd dat de operatie bij de dochter niet nodig was, en dat de behandeling van Gilete in Barcelona sowieso niet deugt. „Er is geen arts of ziekenhuis in Nederland die hierachter staat. En dan gaat hij, met geld dat goedbedoelde mensen inzamelen, zo'n onomkeerbare operatie doen bij een minderjarige! Het is geldklopperij.”

Hofman voelt zich belazerd, van de familie waarvoor ze zich in Veendam zo hadden ingezet hoorden ze na de operatie niets meer, ook op de sociale media (die voor crowdfunding onmisbaar zijn) werd het stil. „Ze zijn met de Noorderzon vertrokken.” Hofman wil mensen waarschuwen. „Als je besluit te geven aan een crowdfundingactie, onderzoek dan goed waaraan je bijdraagt. Er is niets mis

met onze zorgverzekeringen in Nederland. Crowdfunding is niet nodig. Bovendien is het ondoorzichtig. Hoe weet je hoeveel er precies is binnengekomen?”

#### KWAKZALVERIJ

Medici waarschuwen al langer dat crowdfunding kwakzalverij mogelijk maakt. Als de Nederlandse Zorgautoriteit de behandeling niet erkent, dekken de zorgverzekeraars het niet en is zo'n ingreep voor een gewoon mens normaal gesproken onbetaalbaar. Maar als hele families, dorpen, verenigingen, vriendclubs bijdragen en zich inzetten zijn bedragen van tienduizenden euro's wél op te brengen.

Dat betekent dat experimentele, (nog) niet wetenschappelijk getoetste behandelingen mogelijk worden. De toetsing van ons zorgstelsel wordt omzeild. Privéklinieken als Teknon Medisch Centrum verdienen geld aan operaties die de gevestigde medische wereld onverantwoord vindt. Aan de andere kant is het goed voorstelbaar dat je als patiënt een laatste strohalm met beide handen grijpt.

Overigens kan ook het proces van crowdfunding zelf heel zwaar zijn, vertelt Kimberley Beijersbergen. Zeker als je al jaren een geïsoleerd leven leidt en geen netwerk hebt om te mobiliseren. „Dan zie je anderen die het geld zo binnen hebben en denk je: waarom krijg ik dat niet? Steeds moet je nieuwe acties bedenken. Op den duur weet je het niet meer.” Beijersbergen is tijdens de crowdfunding een keer opgelicht door wat een bevriend stel leek. Zo kwetsbaar kan het zijn: je legt je hoop en toekomst in de handen van anderen.

Tegelijkertijd maakt crowdfunding ook de noodzaak van een succesvol resultaat groter. Als je

hele omgeving zich voor jou heeft ingezet, wil je graag laten zien dat je herstelt. Het is een factor dat het placebo-effect kan vergroten, zegt Wilco Peul.

De crowdfundingactie van Nynke Hindriks was zo succesvol dat binnen zes weken de benodigde 95.000 euro binnen was. Op 3 juni is de eigenlijke ingreep, maar al op 23 mei beginnen allerlei vooronderzoeken. Na de operatie volgt een week lang opname op een verpleegafdeling, gevolgd door een maand lang verblijf in een zorghotel. De terugvlucht volgt 7 juli.

#### PERMANENTE OPLOSSING

Die beslissing om niet te wachten op de studie in Leiden maar uit te wijken naar Barcelona, namen ze niet zomaar. „Ik heb er veel moeite mee gehad”, zegt Nynkes vader Marc. „Juist ook omdat de operatie zo complex is. Nynke was echter heel duidelijk. Ze benadrukte dat ze, nu ze eenmaal volwassen is, zelf haar keuze wil maken.”

Barcelona dus, ondanks alle bezwaren die de neurochirurg in Leiden tegen dit soort operaties heeft. Dat ze daardoor de rest van haar leven haar nek nauwelijks meer kan bewegen, is voor Nynke geen overweging meer. „Dat kan ik met de nekkraag nu ook al niet meer. Juist omdat ik merk dat die kraag de klachten vermindert, kies ik voor de permanente oplossing. Daar heb ik alle vertrouwen in. Het is mijn laatste strohalm.”

Vader Hindriks weet tot in detail van de risico's, maar hij houdt zich vast aan de voorbeelden bij wie de situatie na de ingreep is verbeterd. Neem plaatsgenoot Kimberley Beijersbergen. „Kijk haar nu. Zij kan weer korte wandelingen maken en bakt pannenkoeken. Daarvan kan Nynke alleen maar dromen.”