

Hofleveranciers van pseudodiagnosen*

C.N.M. Renckens

In mei 2005 kwam de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) met zijn rapport *Kiezen voor deskundigheid*, waarin op verzoek van de minister van VWS werd gekeken of het uitvoerbaar zou zijn het stellen van een diagnose tot een ‘voorbehouden handeling’ in de zin van de wet BIG te maken.¹

Directe aanleiding van het ministeriële verzoek was de affaire Sylvia Millemcam, waarin door verschillende artsen de diagnose borstkanker was gesteld, welke diagnose later door enkele van haar alternatieve hulpverleners waaronder het genezend medium Jomanda was tegengesproken. In haar rapport over deze voorbeeldcasus had de IGZ geopperd, dat het stellen van een diagnose alleen aan artsen of tandartsen met een BIG-registratie voorbehouden zou moeten blijven.² De RVZ kwam onder meer tot de conclusie dat zoets in de praktijk niet controleerbaar zou zijn, maar kwam tevens met enkele nuttige voorstellen aan de minister. Men stelde ook dat de omvang van het probleem – gezondheidsschade ten gevolge van alternatief gestelde diagnoses – onbekend was en beval daarnaar nader onderzoek aan. In afwachting van meer gegevens op dit punt adviseerde de Raad om nog niet over te gaan tot wetwijziging. Zou later toch blijken dat er een serieus volksgezondheidszorgprobleem van enige omvang bestaat, dan adviseerde de Raad om niet de diagnosestelling zelf, maar het in twijfel trekken van een door een arts of tandarts gestelde diagnose, prognose of behandelplan op te nemen als voorbehouden handeling in de wet BIG. De minister nam de meeste aanbevelingen van de Raad over en van een wetwijziging of aanscherping ervan is momenteel geen sprake.³ In zijn reactie op het RVZ-rapport stelde de minister ook letterlijk: ‘Tevens zal ik bezien hoe nader onderzoek naar de schade door alternatieve behandelaars kan worden gerealiseerd’. Dat het probleem van de door niet-artsen gestelde ‘diagnose’ zich ook in een ander, moderner jasje dan in de casus-Millemcam kan voordoen staat al langere tijd vast. In het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* van 22 december 2007 stonden twee artikelen met voorbeelden van door niet-artsen gestelde onjuiste diagnoses, die tot stand kwamen op basis van klinisch-chemisch on-



Vogelaar, genie

derzoek in commercieel werkende zelfstandige laboratoria.^{4,5} Wiersinga en Fliers, verbonden aan het AMC, beschreven meerdere patiënten die op grond van irrelevante bepalingen van schildklier hormoon in de urine (het ‘T3’) ten onrechte werden behandeld voor vermeend maar niet aanwezig schildklierlijden. De bepalingen waren uitgevoerd in het de lezer niet onbekende Europees Nutriënten Laboratorium van de orthomoleculaire coryfee Vogelaar te Utrecht. Het tweede artikel werd geschreven door twee gymnasiasten (Konijnenberg en Megens) die tezamen met hun biologieleraar Willems de waarde en betrouwbaarheid van de diagnose HPU hadden gecontroleerd in een cohort klasgenoten en met medewerking van Kamsteeg, de uitvinder van deze niet-bestaande ziekte. Het artikel was vernietigend voor Kamsteegs claims: de aandoening zou bij 1% van de jongens en bij 10% van de meisjes verwacht mogen worden. In werkelijkheid testten wel 35% van de jongens en 22% van de meisjes positief op een ‘verhoogde’ uitscheiding van het ‘HPL-complex in de urine. Tot overmaat van ramp voor Kamsteeg werd er ook geen enkele correlatie gevonden met een positieve uitkomst en klachten over vermoeidheid, volgens Kamsteeg een van de kernsymptomen van de HPU-ziekte.

Alternatieve pseudodiagnosen • Elke voor de patiënt acceptabele behandeling, of deze nu van reguliere aard of van alternatieve aard is, begint met het stellen van een diagnose. Kwakzalvers borduren soms voort op een regulier gestelde diagnose en bieden daarvoor een alternatieve therapie. De voorbeelden daarvan liggen voor het oprapen: kanker, MS, onvruchtbaarheid, huidafwijkingen, reumatische aandoeningen. Als er geen reguliere diagnose gesteld is of kon worden of deze is onacceptabel voor patiënt of behandelaar, zal de genezer op zoek gaan naar een eigen 'diagnose'. De alternatieve geneeskunde beschikt daartoe over een groot aantal diagnostische technieken. Zo kent de homeopathie zijn constitutieeler en de geïndividualiseerde diagnose, die zich vertaalt in de keuze van een bepaalde remedie. Hier is de anamnese meestal richtinggevend. Soms maakte de homeopaat ook gebruik van de elektroacupunctuur volgens Voll, waarin met meting van huidweerstand op acupunctuurpunten een geneesmiddelkeuze wordt gedaan. De klassieke acupuncturist stelt stoornissen vast in het evenwicht tussen Yin en Yang en niet zelden ook problemen met de vitale energie. Het voelen van de pols en inspectie van de tong zijn daarbij cruciaal. De paranormale therapeut, vroeger helderziende of magnetiseur genoemd, ziet aura's of komt anderszins tot een verklaring van de klachten. Manueeltherapeuten als chiropracten en osteopaten vinden de oorzaak van zeer veel klachten in standsafwijkingen van de rugwervels. De orthomanele arts diagnoseert interne en zelfs psychiatrische aandoeningen door inspectie en palpatie van de wervelkolom. De iriscopist ziet het aan het regenboogvlies en de voetzoolreflexoloog aan de voetzolen. Hypnotherapeuten brengen verdrongen herinneringen uit de vroege jeugd, veelal betrekking hebbend op gruwelijk seksueel misbruik, aan het licht en reïncarnatietherapeuten vinden de oorzaak van menige kwaal in het hiervoormals. Biofysische genezers maken graag gebruik van bioresonantie-apparatuur om verstoringen van energetische aard aan het licht te brengen. Als zeer primitief beschouwen de meeste mensen de wintigeneeskunde, de Islamitische geneeskunde en de rooms-katholieke duivelsuitdrijving door exorcisten. In al die drie categorieën spelen boze geesten een prominente rol. Moerman en zijn leerlingen zagen aan de hand van de zgn. 'kleine symptomen', dat iemand aan precancerose leed: een nog niet aantoonbare vorm van kanker. De antroposofische artsen laten bij hun patiënten in het Louis Bolk instituut de koperchloride-kristallisatietest volgens Pfeiffer en de capillaire-dynamische bloedtest uitvoeren. De

natuurgeneeskunde en de klinische ecologie hebben geen diagnostische methode nodig om de kwaal toe te schrijven en vervuiling van het lichaam. Reinigingskuren, ontgiften en eliminatie van kwalijke stoffen zijn daarop het antwoord. En deze opsomming is verre van compleet.

Klinisch-chemisch en serologisch onderzoek

• In reguliere ogen zal geen enkele van de hierboven genoemde methodieken op enige genade kunnen rekenen. Daarvoor is een geavanceerd beoordelingssysteem als de *Standards for Reporting of Diagnostic accuracy (STARD)* op specificiteit en sensitiviteit echt niet nodig.⁶ De achterliggende theorie is immers *at face value* reeds onverenigbaar met gangbare biomedische kennis. Minder duidelijk wordt het beeld echter als de alternatieve diagnostiek de vorm gaat aannemen van bloedonderzoek, uitgevoerd in klinisch-chemische laboratoria. Deze vorm van diagnostiek, die ook tamelijk kostbaar gaat worden, is momenteel erg populair onder de zgn. 'orthomoleculaire' artsen en genezers, biologische tandartsen alsmede onder natuurgeneeskundigen. Er zijn in ons land tenminste vier van dergelijke laboratoria, waar op vrij grote schaal bloed wordt onderzocht – op verzoek van deze categorie hulpverleners of op eigen verzoek van de patiënt – en waarbij vooral voedingsdeficiënties worden vastgesteld: vitamines, mineralen en sporenelementen als selenium, chroom, zink e.d. Van al deze stoffen blijken er vrijwel steeds een of meer in te lage spiegels aanwezig te zijn. Daarnaast worden niet zelden hormonale afwijkingen vastgesteld of allergieën. Tenslotte ontbreken ook niet bestaande ziekten als HPU en de onduidelijke 'leaky gut' niet op het appel. De therapeut kan nu weer vooruit en gaat vervolgens aan de slag met dieetmaatregelen, maar vooral voedings-supplementen.

De hierin gespecialiseerde laboratoria bevinden zich o.a. in Utrecht, waar het Europees Nutriënten Laboratorium (ELN) is gevestigd en in Weert, waar zich zowel het Klinisch Ecologisch Allergie Centrum (KEAC) als de Nederlandse vestiging van Imupro bevinden. Het KEAC heeft ook een eigen en nieuw syndroom ontdekt, de zogenaamde HPU-ziekte en richt zich tegenwoordig voornamelijk op het opsporen van deze 'aandoening', hetgeen blijkens Konijnberg vaak wel zal lukken: 29% van een groep gezonde scholieren bleek positief. Imupro, ook wel *Pro Health* geheten, adverteert met laboratoriumtesten voor ziekte van Lyme en voedselovergevoeligheid ('CE genormeerde IgG test op 266 voedingsmiddelen'). Omdat de resultaten van de in deze laboratoria uitgevoerde testen

worden weergegeven op formulieren die grote gelijkens vertonen met de labuitslagen, zoals die door gewone ziekenhuislaboratoria worden afgegeven, maken zij op menig patiënt een betrouwbare indruk. Het ELN zoekt naar voedingsdeficiënties en hormonale stoornissen. Het ELN verzorgt ook de bloedafname voor de MELISA test, die alleen in door Stejskal goedgekeurde buitenlandse MELISA-laboratoria wordt uitgevoerd. De nutteloosheid van die laatste kostbare test kwam in het *NTvG* al eens aan de orde.⁷ Alle deze drie instituten geven therapeutische adviezen en sommigen bieden ook voedingssupplementen te koop aan. Kamsteeg, directeur en oprichter van het KEAC, houdt telefonisch spreekuur voor 1,5 euro per minuut. De ELN-directeur vroeg in 2001 voor zijn consulten het equivalent van 22 euro per tien minuten.

De schaal waarop dit type alternatief laboratoriumonderzoek plaats vindt is niet eenvoudig te kwantificeren. De financiële schade voor de slachtoffers kan oplopen tot zo'n 600 Euro per keer en niet zelden wordt het onderzoek herhaald nadat er therapie is ingesteld. Op individueel niveau is die schade dus niet verwaarloosbaar, hoewel aanvullingsfondsen van ziektekostenverzekeraars niet zelden bereid zijn de kosten te dragen. Een indicatie van de omvang van dit probleem, overigens slechts een onderdeel van de totale schade die alternatieve diagnoses kunnen aanrichten en waarover RVZ en minister dus zo onzeker zijn, kan wellicht afgeleid worden uit het personeelsbestand van deze laboratoria. Blijkens gegevens van de Kamer van Koophandel zijn er aan het KEAC (opgericht in 1989) vijf personen verbonden, aan het ELN (opgericht in 1993) 12 en aan *Pro Health Imupro Laboratorium* (opgericht 1991) zes. Omzetcijfers zijn niet bekend. Er zijn echter zeker meer van deze laboratoria actief, want recent kwam ons een casus ter kennis waarbij van een vrouw met chronische vermoeidheid bloed was afgenomen in de Walburg Oosteinde Kliniek te Amsterdam, dat was nagekeken in de Stein Laboratoria te Maastricht. Hoewel er geen IgM- en IgG-antistoffen tegen *Borrelia* (de verwekker van de ziekte van Lyme) gevonden waren, werd de diagnose (ten onrechte) wel gesteld omdat er uit onderzoek naar antistoffen tegen talrijke bestanddelen van de *Borrelia*-bacterie temidden van steeds weer negatieve testen één positieve reactie was gevonden. De vrouw werd daarop intensief en langdurig met antibiotica-infusen 'behandeld'.

Totstandkoming pseudodiagnosen • De door de patiënt of alternatieve hulpverlener zo gewenste diagnose komt op verschillen-

Kamsteeg oreert



de manieren tot stand. In het geval van de MELISA-test en HPU-testen is er sprake van niet-gevalideerde testen. Met de MELISA-test wordt vermeende allergie voor zware metalen vastgesteld en de ziekte HPU, waarvan het bestaan al aan ernstige twijfel onderhevig was, heeft met het artikel van Konijnenberg zijn laatste restje geloofwaardigheid wel verloren. Kamsteeg lijkt de moed een beetje te hebben verloren, want hij reageerde niet, terwijl hij op het kritische artikel van Hessels nog had gereageerd met een (vergeefs) kort geding wegens broodroof.^{8,9} Er zijn andere foutenbronnen, die zich ook in de reguliere geneeskunde voordoen, als er aanvullend uitgebreid (technisch) onderzoek wordt verricht. Zoals reeds in 1929 – tijdens de opkomst van de klinische chemie – door de *American Medical Association* werd gesteld moeten laboratoriumuitslagen worden geïnterpreteerd op Bayesiaanse wijze tegen de achtergrond van het klinische beeld, immers: 'There is no short cut from chemical laboratory to clinic, except one that passes too close to the morgue'.¹⁰ Een testuitslag doet een a priori kans op een aandoening veranderen in een a posteriori kans. Daarbij moet altijd rekening worden gehouden met de vraag of 1. de uitslag wel of niet binnen het interval van de referentiewaarde valt, 2. er geen sprake is van biologische variatieafwijkingen, als gevolg van fysiologische veranderingen en 3. er geen sprake is van analytische variatieafwijkingen, die ontstaan als gevolg van voorbereiding van de patiënt of als gevolg van onnauwkeurigheid van de meetinstrumenten.¹¹ Kluij et al. wezen er in 1992 al op dat een overmaat aan ongerichte laboratoriumdiagnostiek niet alleen leidt tot hoge kosten, maar ook op een grotere kans op iatrogene schade ten gevolge van foutpositieve uitslagen bij lage a priori kansen.¹² Veel schijn-diagnosen komen daarnaast tot stand als gevolg van onjuiste interpretatie van wellicht op zich goed uitgevoerde bepalingen (vgl. Wiersinga et al) en soms door het toekennen van te grote betekenis aan laboratoriumuitslagen, zoals die van een IgG test om voedselallergie of 'leaky gut' vast te stellen. Deze laboratoria zijn dus de

hofleveranciers van de schijndiagnosen, waar de alternatieve hulpverlener en zijn patiënt zo'n grote behoefte hebben.

Juridische en professionele aspecten • In 2001 richtte de Vereniging tegen de Kwakzalverij (VtdK) zich in een schrijven tot de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie (NVKC), waarin zij die vereniging wees op de praktijken van het ELN, waarvan directeur Vogelaar immers NVKC-lid was. De NVKC liet ons destijds weten dat deze geen registerlid was en daardoor niet werd gevisiteerd.¹³ Ook had men geen gedragsregels die voor de niet-registerleden golden en men kon dus niet optreden. Wel plaatste men vraagtekens bij de doelmatigheid van de daar verrichte bepalingen, maar men verweet dat evenzeer de aanvragers als de uitvoerder. De reglementen van de NVKC zijn naar aanleiding van deze problematiek inmiddels gewijzigd en de gedragsregels zijn van toepassing verklaard op alle leden.

Aanvragers van het bloedonderzoek dat in genoemde laboratoria wordt uitgevoerd zijn zowel alternatieve artsen (BIG-geregistreerd en bevoegd tot het opdracht geven tot venapuncties) als niet-artsen zoals orthomoleculaire genezers en diëtisten, die de bevoegdheid tot het (doen) verrichten van bloedafname ontberen. Naar aanleiding van een klacht van een huisarts in 2004 over een laboratorium dat een aanvraag tot bloedafname van een niet-arts had geaccepteerd bezocht de IGZ het betreffende laboratorium en oordeelde dat die praktijk in strijd was met de wet BIG. Tevens werd de NVKC om advies gevraagd. In februari 2005 bracht een NVKC-adviesgroep het rapport 'Goed geprikt' uit en deed daarin enkele constatering en aanbevelingen tot het bestuur.¹⁴ Zo was men niet gelukkig met het feit dat de alternatieve laboratoria niet werken volgens de standaarden en richtlijnen van de Coördinatie Commissie ter bevordering van de Kwaliteitsbeheersing op het gebied van Laboratoriumonderzoek in de Gezondheidszorg (CCKL). Afname van veneus of arterieel bloed is een voorbehouden handeling in de zin van de wet BIG, afname van capillair bloed is dat niet. De adviesgroep verklaarde zich tegen uitbreiding van de kring van geaccepteerde aanvragers met niet-artsen alternatieve genezers. Aanvragers kunnen zijn artsen, verloskundigen en gespecialiseerde verpleegkundigen. Voor zelfverwijzers, die bloedonderzoek wensen op eigen kosten, zou volgens de commissie een beter juridisch kader geschapen moeten worden, want die ontwikkeling zet waarschijnlijk door en past bij het zelfbeschikkingsrecht van de burger. Onder de huidige wet is zoiets illegaal.

Conclusies • De vraag is of deze laboratoria niet beter gesloten zouden moeten worden, maar een wettelijk kader daartoe ontbreekt momenteel. Het RVZ-rapport adviseerde niet tot wetwijziging op het punt van de alternatieve diagnose omdat zo'n verbod moeilijk controleerbaar en handhaafbaar zou zijn en omdat de omvang van de schade als gevolg ervan onbekend is. Recente navraag bij het ministerie van VWS leerde ons overigens dat er met een onderzoek naar de omvang van het probleem zelfs nog geen begin is gemaakt. Over de handhaafbaarheid van een eventueel verbod op dit soort voor de volksgezondheid nutteloze en niet volgens de CCKL-normen werkende laboratoria hoeven wij ons geen zorgen te maken. Wichelen, pendelen of auralenzen kan gemakkelijk in het verborgene geschieden, maar een geheim laboratorium lijkt ondenkbaar. Ze zouden dus wel verboden kunnen worden, maar willen wij dat als samenleving ook? Dit brengt ons bij de vraag of de meerderheid van onze bevolking c.q. in ons parlement - ook na de sterfgevallen tijdens alternatieve behandelingen (Millecam, macrobiotiek, iatrosomie en Roosendaal) - nog altijd van mening is dat de keuzevrijheid van de burger een groter goed is dan bescherming tegen ondeskundige medische hulp. Als dat het geval mocht zijn, dan zullen er tot in lengten van dagen burgers zijn die pseudodiagnosen krijgen toebedeeld, die hen op allerlei dwaalsporen kunnen brengen en hun gezondheid en hun beurs kunnen schaden. In onze ogen geen wenkend perspectief. Misschien kan de minister van VWS het toegezegde onderzoek naar de schadelijkheid van de alternatieve diagnose toch doen plaatsvinden en daarna de wet BIG nog eens kritisch herlezen. ●

* Van dit artikel is een beknopte versie als commentaar verschenen in het NTvG van 22 december 2007

Literatuur

1. RVZ. Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid. 2005. Zoetermeer.
2. IGZ. De zorgverlening aan S.M.; een voorbeeldcasus. Den Haag 2004.
3. Reactie minister VWS op RVZ rapport. Te vinden op www.rvz.net.
4. Wiersinga WM en Fliers E T3 en T4 in de urine: een weinig betrouwbare test voor de diagnose hypothyreoïdie. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2007; 151:2813-2815.
5. Konijnberg A, Megens MPT en Willems PMW Hemopyrrolactamurie (HPU) bij gymnasiasten. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2007;151:2838-2840.
6. Bossuyt, PM, Reitsma, JB, Bruns, DE, Gatsonis, CA, Glasziou, PP, Irwig, LM, Lijmer, JG, Moher, D, Rennie, D en Vet, HCW de. Verslaglegging van diagnostisch evaluatieonderzoek volgens een standaardmethode; de 'Standards for reporting of diagnostic accuracy' (STARD). *Ned Tijdschr Geneesk.* 2003; 147; 336-40.

7. Koene RAP. Memory lymphocyte immunostimulation assay (MELISA): onbruikbaar bij de diagnostiek van metaalallergie. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2005;149(38):2090-2
8. Hessels J en Van As S. Hoe porfyrieonderzoek uit de hand liep. *Ned Tijdschr Klin Chemie Labgeneesk.* 2006; 31:58-64.
9. Vonnis kort geding KEAC versus Hessels en Van As. 14 september 2006. Rechtbank Amsterdam.
10. American Medical Association (1929), geciteerd in: Arabella Melville and Colin Johnson. *Cured to Death*. Secker and Warburg Ltd. London (1982). Vertaling: Er is geen korte weg van het chemisch lab naar de kliniek, behalve een die te dicht langs het mortuarium loopt.
11. Dinant GJ, Van Wijk MAM, Janssens HJEM, Somford RG, De Jager CJ, Beusmans GHMI, Dijkstra RH en Wiersman Tj. NHG-standaard Bloedonderzoek: algemene principes en uitvoering in eigen beheer, gepubliceerd in *Huisarts en Wetenschap* 1994;37:202-211. Geactualiseerd in 2001.
12. Kluijdt I, Zaat JOM, Van der Velden J, Van Eijck JThM en Schellevis FG. Voor een prikje? Het gebruik van klinisch-chemische, hematologische en serologische bepalingen door de huisarts. *Huisarts en Wetenschap* 1991;34:67-71.
13. Renckens CNM. Medisch-wetenschappelijke verenigingen, kwaliteitscontrole en disfunctionerende artsen. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2003;147:1749-52.
14. Huisman W, Swillens PH en Thomas JMMH. Goed geprikt. Een onderzoek naar de juiste merites van het aanvragen van bloedonderzoek door alternatieve genezers. Utrecht, NVKC, 2005.

● Kort ●

Antiek aardstralenkastje

Het enige aardstralenkastje dat ik ooit in het echt heb gezien zag ik bij het jubileumdiner van de VtdK in Noordwijk; het werd daar met enig 'debunkend' tromgeroffel geopend. En terecht, want er bleken alleen wat netjes geordende decoupeerzaagjes voor ijzer in te zijn gemonteerd. Als dat geen bewijs van nonsens is! Toevalligerwijze liep ik tegen informatie over de 'fabrikant' van dat model kastjes aan, waaruit blijkt dat er niet zomaar iets werd gemaakt. Bovendien was het mogelijk het enige nog bestaande kastje van dat type: 'Een bakje – waaraan Hessel zijn bijnaam dankt – is tot nog toe niet boven water gekomen.'¹

Het streekmuseum te Burgum staat misschien een belangrijke gift te Wachten.

Over Hessel Wiersma, uit Sibrandahus (1906 - 1988):
'... Na 1970 krijgt Hessel enige bekendheid door zijn adviezen met betrekking tot de bestrijding van aardstralen. Het middel bevindt zich in een weckfles of in een kistje of bakje. Vandaar zijn bijnaam: Hessel Bakje. Hoe komt Wiersma aan de kennis omtrent bestrijding van aardstralen? Al in 1906 verschijnt een Groninger

aardstralendeskundige (Bolt) in Betterweerd op de boerderij van vader Watze Wiersma. Bolt plaatst stralingskastjes op het land en verklaart daarbij dat er voortaan geen kunstmest meer hoeft te worden gestrooid! Een kastje van Bolt wordt later door Wiersma geopend: het bevat koperdraad. Wiersma ontwikkelt een en ander verder: hij gebruikt lood, zilverdraad, ijzerzaagjes, gedroogde varens (slechts kort; de resultaten vallen tegen), magneten, condensatoren, aluminium en in de bakjes komt folie. De bakjes worden door een kennis vervaardigd van triplex. Wanneer de timmerman overgaat op multiplex blijken de resultaten tegen te vallen; de lijm werkt 'ontstralend'. Achteraf wordt het resultaat met de wichelroede getest en desnoods de plaats van het bakje aangepast. Ergens in de jaren zeventig van de twintigste eeuw stapt Wiersma over op het gebruik van weckflessen ...'. ●

Roeland Heeck

Literatuur

1 Klaas R. Henstra. *Duivelbanners en wonderdokters in de Wouden*, p.156 e.v. www.friesepersboekery.nl. 2007, ISBN 978 90 330 0646 3