

Actie van ‘de inspectie’. Beter laat dan nooit?

C.P. van der Smagt

In augustus 2001 overleed de populaire actrice Sylvia Millecam aan onbehandelde borstkanker. Deze gebeurtenis trok veel aandacht van de media, niet alleen omdat Millecam behoorde tot de zogenoemde ‘bekende Nederlanders’ maar ook omdat aan haar bijna twee jaar durend ziekbed een stoet van kwakzalvers had gestaan, waaronder het bij iedereen bekende medium Jomanda.

Ok de alternatieve artsen C. Broekhuysen, J. Koonen en H. Dankmeijer, bij het grote publiek minder bekend, maar in kringen van kwakzalverijbestrijders berucht, waren bij het drama betrokken. Diverse regulier werkende medici in verschillende ziekenhuizen deden pogingen om Millecam over te halen zich adequaat te laten behandelen, echter zonder resultaat.

De publiciteit rond deze casus nam zulke vormen aan (er werden o.a. Kamervragen gesteld) dat zelfs de Inspectie voor de Gezondheidszorg, die men in het verleden slechts zelden had kunnen betrappen op enige belangstelling voor kwakzalverij, aandacht aan de zaak besteedde. Gesprekken die de regionale inspecteurs met de betrokken ‘hulpverleners’ voerden leverden echter "geen tastbare aanwijzingen op van wantoestanden" (woorden van de inspectie zelf) en terwijl het publiek allang begreep dat zij op zijn minst mede verantwoordelijk waren voor de dood van Millecam kregen de betrokken kwakzalvende artsen te horen dat hun geen verwijt kon worden gemaakt.

Diepgaand onderzoek • Hiermee was de kous echter niet af. Vooral de betrokkenheid van Jomanda bleef de gemoederen bezig houden en de Inspecteur-Generaal voor de Gezondheidszorg, dr. H. Kingma deelde op de jaarvergadering van onze vereniging in 2002 met voldoening mee, dat hij onlangs was overgegaan tot een diepgaand onderzoek naar de complete zorgverlening aan Millecam. Het ruim 100 pagina's dikke verslag van dit onderzoek verscheen op 17 februari 2004 onder de titel *De zorgverlening aan S.M. Een voorbeeldcasus*. Hierin worden de resultaten van het onderzoek in enigszins onbeholpen proza als volgt samengevat:

"Tussen september 1999 en augustus 2001 hebben bijna 30 individuele beroepsbeoefenaren of zorginstellingen beroepsmatig bemoeienis gehad met de patiënte die aan een mammacarcinoom leed. Vanuit het reguliere veld werd van

verschillende zijden een adequaat behandelingsaanbod gedaan, patiënte verkoos uitsluitend niet-reguliere behandelwijzen die haar geen genezing brachten. Belangrijk aspect daarbij is geweest dat vanuit de zijde der alternatieve hulpverleners de diagnose borstkanker werd tegengesproken en patiënte met ongefundeerde behandelingswijzen genezing in het vooruitzicht werd gesteld. De Inspectie voor de Gezondheidszorg uit ernstige kritiek op deze wijze van omgaan met patiënten die per definitie in een kwetsbare positie verkeren en houdt een pleidooi voor maatregelen om patiënten betere bescherming tegen gevaarlijke kwakzalverij te bieden. Hoewel in de casus het reguliere veld grosso modo professioneel juist gehandeld heeft, is de vraag gewettigd waarom patiënten dan toch de invalshoek van alternatief prefereren en daaruit zou het reguliere veld lessen kunnen leren. Tijd en aandacht, ook gericht op de belevingsaspecten van de patiënt zou de zorg ten goede kunnen komen. Tegen alternatief als additionele behandelwijze gelden geen bezwaren; patiënten kunnen daar baat bij ondervinden.

Het casuïstisch deel van het onderzoek leidt tot de conclusie dat verscheidene individuele zorgverleners dusdanig onverantwoorde zorg geboden hebben dat tuchtrechtelijke en/of strafrechtelijke toetsing voor de hand ligt. Het initiatief tot het eerste zal door de inspectie zelf ter hand worden genomen, voor het strafrechtelijk deel zal aangifte worden gedaan bij het Openbaar Ministerie. Voorts komt de inspectie tot de conclusie dat er onder het huidige liberale regime van de Wet BIG onvoldoende waarborgen zijn ter bescherming van de burger tegen malpractices door niet-reguliere zorgverleners."

Lezing van het complete rapport, toegankelijk via het Internet, doet zelfs doorgewinterde kwakzalverijbestrijders huiveren. Zoveel verwaarlozing, misleiding en ander crimineel handelen komt men zelden tegen in één ziektegeschiedenis.

Naar aanleiding van het onderzoek doet de inspectie een aantal aanbevelingen:

In de eerste plaats zou de wet gewijzigd moeten worden, in die zin dat het stellen van een medische diagnose moet worden voorbehouden aan artsen en dat deze medische diagnose 'kaderstellend' moet zijn voor een behandeling. Verder zou iedere zorgaanbieder wettelijk verplicht moeten zijn tot het leveren van kwalitatief verantwoorde zorg, wat mede zou moeten inhouden de verplichting om een behandeling na te streven die de meeste kans op een positief resultaat biedt. Om pro-actief toezicht op het alternatieve veld mogelijk te maken zou een meldings- of registratieplicht moeten gaan gelden. En tenslotte zou de hulpverlener verplicht moeten zijn om bij afwijken van de reguliere standaard dit in een schriftelijke overeenkomst met de patiënt vast te leggen volgens een vaststaand protocol.

Commentaren • Commentaar van diverse kanten op het rapport kon uiteraard niet uitblijven. Terwijl sommige kwakzalvers ijskoud bleven volhouden dat Millicam nooit aan kanker had geleden en in elk geval zelf de afschuwelijke lijdensweg had verkozen boven een mutilerende reguliere behandeling, werd van de zijde van de KNMG ingestemd met de aanbeveling om het stellen van een diagnose tot voorbehouden handeling te verklaren. Op het eerste gezicht lijkt dit ook niet zo'n gek idee, omdat het kwakzalvende leken onmogelijk maakt om straffeloos hun slachtoffers, na evaluatie van de yin-yang-verhouding, bestudering van de sterren, consultatie van overleden deskundigen of intensieve beschouwing van de iris, een ziekte aan te praten die ze helemaal niet hebben of een ernstige ziekte die ze wel hebben, te ontkennen. Ook kan het garanderen dat een patiënt alvorens een kwakzalver te bezoeken tenminste éénmaal een arts consulteert, want zonder diagnose immers geen therapie. Het probleem zit hem echter in de handhaving, want de naleving van een dergelijke bepaling is niet of nauwelijks te controleren. Sylvia Millicam zou er in elk geval niets aan hebben gehad want behalve paragnosten en mediums hield ook de arts Broekhuysen vol dat ze niet aan kanker leed.

Prof. Frits van Dam plaatst in het *Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde* een aantal vraagtekens bij de aanbevelingen. Hij vraagt zich af wie er geregistreerd moeten gaan worden: auralezers, edelsteentherapeuten, de zouttherapeut Boegem, paragnosten, Jomanda? En zou een dergelijk register veel anders zijn dan een legitimatie voor kwakzalvers, die voortaan onder hun naam aan de deur de letters GDI, gere-

gistreerd door de inspectie, kunnen zetten? Ook heeft hij twijfels over de eis van de reguliere diagnose. De inspectie wil de alternatieve therapeut verplichten zich aan de diagnose te conformeren. Als de diagnose het therapeutisch kader aangeeft, betekent dit dan dat op een reguliere diagnose slechts een reguliere behandeling mag volgen? Dit is uiteraard volstrekt irreëel en voor de consumenten van alternatieve zorg onaanvaardbaar; het zal de alternatieven ondergronds drijven. De verplichting om mee te werken aan de best mogelijke behandeling zal ongetwijfeld tot discussies leiden. Artsen voor orthomoleculaire behandeling als Valstar en Houtsmuller hebben heel andere ideeën over de beste therapie dan de gemiddelde oncoloog, en de kwakzalvende artsen van Millicam bevalen de meest absurde geneeswijzen aan als middel van eerste keus. Tenslotte ziet Van Dam ook niets in het verplichte protocol met betrekking tot de behandelingsovereenkomst.

Behandelingsprotocollen van de paragnosten Tompot, Alons en de gebedsgenezer Jomanda hadden Millicam niet kunnen beschermen.

Merkwaardig was het commentaar van Joost Visser, adjunct-hoofdredacteur van *Medisch Contact*, die zich in het verleden al een voorstander heeft betoond van samenwerking tussen reguliere behandelaars en alternatieve genezers. In het hoofdartikel van *MC* 27 februari 2004 betoogt hij dat door het aanwijzen van de diagnose als voorbehouden handeling, alternatieve genezers voortaan informatie zullen moeten inwinnen bij de arts van hun patiënten. Volgens Visser betekent dat niet alleen extra werk voor die arts, maar bovendien, suggereert hij, zou de arts die bezwaar heeft tegen niet-reguliere zorg (lees kwakzalverij) tegenwerken. "En daarmee tornt de inspectie wel degelijk aan de keuzevrijheid van patiënten", aldus Visser (?). Door *zero tolerance* zou het kind met het badwater weggegooid worden.

Geschonden zwijgplicht • In kringen van kwakzalverijbestrijders is in eerste instantie verheugd gereageerd op het rapport. Men moet gedacht hebben: "Eindelijk heeft de inspectie eens iets ondernomen tegen het toenemend bedrog en de steeds ernstiger misleiding van zieken door randfiguren in de gezondheidszorg. Al is het dan onder druk van de publieke opinie en blijkbaar pas als het slachtoffer een bekend persoon is, er gebeurt tenminste iets." Maar naarmate de publiciteitsgolf bleef aanhouden en steeds meer details uit de ziektegeschiedenis van Millicam op straat kwamen te liggen, kreeg de affaire iets extra onsmakelijks. Interessant in

dit verband was de reactie van de Utrechtse advocaat mr. E.J.C. de Jong die zich in *Medisch Contact* van 12 maart 2004 verbijsterd afvroeg hoe het mogelijk is dat iedereen dit allemaal kon en kan lezen. De beschrijving van Millecams ziektegeschiedenis berust immers op gesprekken met een groot aantal artsen, die blijkbaar hun beroepsgeheim hebben geschonden. Wanneer een patiënt is overleden blijft de zwijgplicht onverminderd van kracht tenzij mag worden verondersteld dat de patiënt wel toestemming tot spreken zou hebben gegeven. Dat is in dit geval zeer onwaarschijnlijk, gezien het gebruik dat er van de gegevens is gemaakt (o.a. publicatie op het Internet). De zwijgplicht geldt ook tegenover de inspectie en deze had de betrokken artsen daarop moeten wijzen. De manier waarop het rapport door de inspectie is gepubliceerd en de publieke bekendmaking om wie het gaat vindt De Jong verwerpelijk. Hij noemt het rapport een toonbeeld van een grove inbreuk op iemands persoonlijke levenssfeer. Minister Hoogervorst van Volksgezondheid deelde deze mening niet, want in antwoord op Kamervragen stelde hij op 9 april 2004 dat de inspectie en de behandelend artsen terecht de zwijgplicht en het beroepsgeheim hebben geschonden omdat "het algemeen belang van de volksgezondheid daarmee gediend was".

Conclusie • De droevige geschiedenis van Sylvia Millicam maakt eens te meer duidelijk hoe gevaarlijk het is om vertrouwen te schenken aan alternatieve genezers en hoezeer de patiënt zelf mede verantwoordelijk is voor de uiteindelijke afloop. Millicam heeft behoord tot de gelukkig kleine groep zieken die bewust kiezen voor uitsluitend niet-reguliere zorg. Het ligt voor de hand te veronderstellen dat onwetendheid bij het bepalen van die keus een belangrijke rol heeft gespeeld. Dit illustreert nog weer eens het grote belang dat gehecht moet worden aan voorlichting van het publiek. De actie van de inspectie kan een voorlichtende functie hebben gehad voor zover het duidelijk heeft gemaakt dat men bij ernstige ziekten niets goeds van kwakzalvers heeft te verwachten. Ook van de tuchtrechtelijke en strafrechtelijke vervolging van de daders gaat mogelijk een preventieve werking uit. Hierbij is het minder van belang om zich te richten op halfgare paragnosten en genezende mediums. Veel belangrijker is het om de disfunctionerende medici aan te pakken, die oneindig veel gevaarlijker zijn, vanwege hun status en gezag, en vanwege het feit dat ze in de ogen van leken misdadige kwakzalverij legitimeren en sanctioneren. Voorstellen van de inspectie om de wet aan te

passen ter betere bescherming van de zorgconsument, op het eerste oog aantrekkelijk, lijken bij nader inzien minder zinvol. De Wet BIG is in de plaats gekomen van de oude Wet op de Uitoefening van de Geneeskunst omdat deze al 100 jaar vrijwel niet was te handhaven. De wetgever heeft er met de nieuwe wet naar gestreefd om de burger maximale keuzevrijheid te laten en zo min mogelijk te regelen. Tevens moest het een handhaafbare wet worden, wat betekent dat is afgezien van een volledige bescherming van de burger. Deze wordt geacht zelf de verantwoording voor zijn welzijn te kunnen dragen. Uitbreiding van de wet betekent verminderde handhaafbaarheid en we raken van de regen in de drup. Belangrijk is wel om van de mogelijkheden die de wet wel biedt beter gebruik te maken. De inspectie lijkt hiermee een begin gemaakt te hebben.

Het zal dus moeten komen van voorlichting. De VtdK beschouwt dit als een van haar belangrijkste taken. Maar er zal op dit terrein veel meer gedaan moeten worden; door de overheid, door consumentenorganisaties en door belangenverenigingen van zorgverleners. Door haar rapport de titel 'een voorbeeldcasus' mee te geven geeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg aan ook een rol op dit gebied te willen spelen. Men zal dan wel moeten waken tegen het uitzenden van verkeerde signalen. In de samenvatting van het rapport lezen we o.a.: " ... is de vraag gewettigd waarom patiënten dan toch de invalshoek van alternatief prefereren en daaruit zou het reguliere veld lessen kunnen leren. Tijd en aandacht, ook gericht op de belevingsaspecten van de patiënt zou de zorg ten goede kunnen komen. Tegen alternatief als additionele behandelwijze gelden geen bezwaren; patiënten kunnen daar baat bij ondervinden." Het misverstand dat in de reguliere zorg nooit voldoende tijd en aandacht voor belevingsaspecten is, wordt uit propagandaoverwegingen in het leven geroepen door alternatieve genezers. De inspecteurs weten best dat dit een onverantwoorde generalisatie is. En dat alternatieve behandelingen als additivum zinvol zijn (het kindje van Joost Visser in het zwaar vervuilde badwater van de kwakzalverij) is eveneens onzin. Het schaarse wetenschappelijke onderzoek op dit gebied wijst in tegengestelde richting. Inspecteurs behoren te weten dat onwerkzame therapieën altijd schadelijk zijn, als het al geen somatische of psychische gezondheidsschade betreft, dan toch financiële. ●