

1

Inleiding

Je vraagt ook niet aan een kapper of je haar moet worden geknipt. De meeste mensen kennen ongetwijfeld deze uitdrukking, of een uitdrukking die erop lijkt. En toch accepteren we zonder aarzelen dat artsen ons onderwerpen aan allerlei onderzoeken en behandelingen waar zij zelf misschien aan verdienen. De medische wereld staat bol van de financiële belangenconflicten. En zelfs als uw arts niet direct financieel profiteert van al deze onderzoeken en behandelingen, zijn er nog vele andere redenen waarom u op uw hoede moet zijn. Zo schrijven artsen in goed vertrouwen allerlei behandelingen voor die helemaal niet werken. Maar omdat elke behandeling bij een aantal patiënten schade veroorzaakt, brengen artsen dus veel mensen onnodig schade toe.

U doet er dus goed aan om bij klachten zelf alle beschikbare informatie te verzamelen om uzelf te behoeden voor eventuele schade. Deze schade wordt over het algemeen veroorzaakt door medicijnen. Maar ook infecties, operaties, Chinese kruiden, elektroshocks, diagnostische onderzoeken of opname in een ziekenhuis – een uiterst gevaarlijke plek, omdat er veel fouten worden gemaakt – kunnen schade veroorzaken.

Dit boek is bedoeld als een zelfhulp-gids om zo de meest betrouwbare informatie te kunnen vinden over medische onderzoeken en behandelingen. Het is bedoeld voor iedereen, dus ook voor artsen en andere zorgverleners, die zich net zo verloren kunnen voelen als patiënten als ze op internet proberen een antwoord te vinden op hun meest prangende vragen.

Het is onmogelijk om in een boek alles te behandelen. Daarom heb ik ervoor gekozen om me te beperken tot een aantal veelvuldig voorkomende aandoeningen en een aantal aandoeningen die eenvoudig zijn te behandelen, maar fataal kunnen zijn als ze over het hoofd worden gezien. Ook bespreek ik enkele medicijnen die voor veel onnodige sterfte zorgen, omdat een groot percentage van degenen die aan deze medicijnen overlijden, deze medicijnen eigenlijk helemaal niet nodig had.

Dit boek is niet zozeer bedoeld om allerlei informatie over concrete aandoeningen te geven, maar om u het vertrouwen te geven dat u zelf de antwoorden kunt vinden op de vragen die u heeft. Dit kan u helpen in het overleg met uw arts of een andere zorgverlener, en om bepaalde diagnosti-

sche onderzoeken of behandelingen die u worden aangeboden te weigeren, bijvoorbeeld omdat u tot de conclusie bent gekomen dat de kans dat ze zullen werken klein is, of dat ze een te groot risico vormen, of beide.

Als je wilt leren schaken, voetballen of tennissen, kom je er niet met er alleen maar boeken over te lezen; je zult het moeten doen. Als u de vele voorbeelden die in het boek worden beschreven zelf op internet doorloopt en uw vraagstelling misschien enigszins aanpast, zal het u geleidelijk aan steeds gemakkelijker afgaan, en zult u merken dat u in veel gevallen de benodigde antwoorden verrassend snel en eenvoudig kunt vinden. Daarom raad ik u aan om aantekeningen in de kantlijn te maken en zaken te markeren, zodat u snel kunt vinden wat u nodig hebt, mocht u uw kennis weer moeten opfrissen.

Als u het boek uit heeft, is het een goed idee om uw aantekeningen en wat u heeft gemarkeerd nogmaals door te lezen. Dat klinkt misschien wat schoolmeesterachtig, maar na twee academische studies, namelijk biologie en medicijnen, te hebben doorlopen, weet ik inmiddels wel het een en ander over hoe je je zaken het eenvoudigst eigen kunt maken.

Mocht u ziek worden, dan kunt u er zelf veel aan doen om een bewustere keuze te kunnen maken uit de vele behandelingen die de gezondheidszorg biedt. Door zelf zo goed mogelijk mee te beslissen over een eventuele behandeling zult u misschien beter in staat zijn om de feitelijke situatie en de uiteindelijke afloop te accepteren, ongeacht of die nu goed is of slecht. Misschien zal het ook uw kansen vergroten op een betere kwaliteit van leven of om te blijven leven als u interventies kunt vermijden die uw gezondheid in gevaar kunnen brengen. Ik hoop van harte dat mijn boek hieraan zal bijdragen.

Sommige patiënten laten de beslissingen liever over aan hun arts, doorgaans omdat ze hun arts vertrouwen. Maar een aantal patiënten doet dit omdat ze denken dat ze zelf niets kunnen bijdragen aan de besluitvorming. Daar ben ik het echter niet mee eens. Naar mijn ervaring kunnen patiënten een grote rol spelen in de besluitvorming en zouden ze dit, in hun eigen belang, ook moeten doen.

Ik wens de patiënten die de beslissingen altijd aan hun arts overlaten veel succes toe. Dat zullen ze zeker nodig hebben. Artsen nemen zeker niet altijd de juiste beslissing, dikwijls omdat ze niet beter weten, en ze schrijven veel te veel medicijnen voor. We leven in een wereld waarin sprake is van een zodanige mate van overdiagnostiek en overbehandeling, dat medicijnen in hoge-inkomenslanden de derde doodsoorzaak vormen na hartaandoeningen en kanker. Dit is gebleken uit verschillende onafhankelijke studies in Europa en Noord-Amerika.¹⁻⁹ Ook is gebleken dat medische fouten, waar niet alleen fouten met medicijnen onder vallen, de derde doodsoorzaak

vormen, zelfs als uitsluitend de sterfte onder ziekenhuispatiënten wordt meegerekend.¹⁰ De meeste van deze sterfgevallen kunnen worden voorkomen.¹⁰

Al deze vermijdbare sterfgevallen vormen een ramp voor de volksgezondheid, een van de grootste die er ooit is geweest, en ook veel erger dan alle andere rampen die zich hebben voorgedaan sinds de Spaanse griep tijdens de Eerste Wereldoorlog. Deze epidemie van door medicijnen veroorzaakte sterfte is echter veel eenvoudiger op te lossen dan alle eerdere epidemieën die door infectieziekten werden veroorzaakt, omdat we deze epidemie zouden kunnen bestrijden door het gebruik van medicijnen te beperken. En toch doet niemand er werkelijk iets aan; het aantal sterfgevallen blijft zich ieder jaar maar opstapelen. Ik heb nooit begrepen waarom we zo veel geld besteden aan de preventie en behandeling van hartaandoeningen en zo weinig aan het voorkomen van sterfte door medicijnen. Dit was voor mij een belangrijke reden om dit boek te schrijven.

In het boek heb ik ook voorbeelden van ziekten van mijzelf en uit mijn familie- en vriendenkring opgenomen, als ik dacht dat deze zouden bijdragen aan het besef dat we allemaal in hetzelfde schuitje zitten, en waarom het zo belangrijk is dat we verantwoordelijkheid nemen voor onze eigen gezondheid, ziekten en levens door kritische vragen te stellen voordat het te laat is. Een aantal van deze voorbeelden betreft de drie voornaamste doodsoorzaken: medicijnen, hartaandoeningen en kanker.

Gelukkig is er de afgelopen jaren een aantal initiatieven gestart om de geneesmiddelenepidemie te bestrijden. Geen van deze initiatieven is echter afkomstig van organisaties die ons zouden moeten beschermen. Onze geneesmiddelenagentschappen en nationale gezondheidsraden hebben zo nu en dan waarschuwingen afgegeven, maar hebben niets wezenlijks gedaan om het aantal doden te beperken. Sterker nog, onze geneesmiddelenagentschappen zijn zelf onderdeel van het probleem. Ze laten veel te veel gevaarlijke geneesmiddelen toe op de markt en reageren veel te langzaam bij het uit de markt nemen van de meest gevaarlijke van deze geneesmiddelen.¹¹ De vele waarschuwingen in bijsluiters hebben weinig nut, omdat de meeste artsen niet op de hoogte zijn van deze waarschuwingen.¹¹

De initiatieven die verschil kunnen maken, hebben we te danken aan individuele personen – dikwijls onderzoekers of hoofdredacteuren van medische tijdschriften. Een van die initiatieven is de jaarlijkse conferentie, getiteld ‘Preventing Overdiagnosis’ (Preventie van overdiagnostiek). De eerste conferentie vond plaats in 2013 in Dartmouth, New Hampshire, en had als ondertitel ‘Winding back the harms of too much medicine’ (Het terugdraaien van de schade door overbehandeling). De aankondiging van de conferentie luidde als volgt:

‘Er is sprake van overdiagnostiek als mensen een onnodige diagnose

krijgen. Dit is het geval als iemand zonder klachten een diagnose krijgt en vervolgens wordt behandeld voor een aandoening die diegene nooit klachten zou hebben gegeven, of als iemands klachten of ervaringen een etiket krijgen dat diegene meer kwaad dan goed zal doen. Het is misschien moeilijk te geloven, maar er is steeds meer wetenschappelijk bewijs dat er bij veel mensen sprake is van overdiagnostiek over een heel spectrum van aandoeningen, variërend van astma tot borstkanker en van hoge bloeddruk tot een lage botdichtheid. Bij veel specialismen, van de psychiatrie tot de nefrologie, woeden felle discussies over de vraag of de definitie van ziekte niet te veel is opgerekt, en of er niet te veel mensen onnodig worden aangemerkt als patiënten.⁷

In 2002 publiceerde het *BMJ* (het *British Medical Journal*) een speciale uitgave, getiteld ‘Too Much Medicine?’ (Is de medicalisering doorgeslagen?), met artikelen over de medicalisering van geboorte, seks en overlijden. In het hoofdartikel vroeg het tijdschrift zich af of artsen de pioniers van de ontmedicalisering konden worden door patiënten weer de zeggenschap over zichzelf terug te geven, *disease mongering* (het oprekken van de definitie van ziekte) tegen te gaan en een eerlijkere mondiale verdeling van effectieve behandelingen te eisen. Tien jaar later, toen de bewijzen van overbehandeling en overdiagnostiek zich alleen maar bleven opstapelen, lanceerde het *BMJ* de campagne opnieuw, maar nu zonder vraagteken: ‘Too Much Medicine’ (De medicalisering is doorgeslagen).¹²

Een ander initiatief is de ‘Choosing Wisely’-campagne (Kies verstandig-campagne), die wordt geleid door een coalitie van Amerikaanse verenigingen van medisch specialisten om het overmatig gebruik en misbruik van medische onderzoeken tegen te gaan.

Overdiagnostiek komt dikwijls voor en heeft enorm veel impact. Zodra mensen een bepaalde diagnose krijgen opgeplakt, veroorzaakt dit een stortvloed aan medische, sociale en economische consequenties, waarvan een deel blijvend is. Het medische stempel en de hieruit voortvloeiende behandeling eisen niet alleen hun emotionele en financiële tol van de persoon in kwestie, maar kosten de gezondheidszorg ook nog eens veel geld.¹²

Het kan een wereld van verschil maken of je een vrije, onafhankelijke en gezonde burger bent of een patiënt. We moeten dus strijden voor onze vrijheid, ook in de gezondheidszorg; anders raken we die vrijheid kwijt.

Artsen leren heel veel over wanneer ze medicijnen moeten voorschrijven, maar weinig tot niets over wanneer ze ermee moeten stoppen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat artsen zelden voorstellen om met een medicijn te stoppen, en dus maar eindeloos herhaalrecepten blijven uitschrijven. We weten allemaal wat het voorschrijven van medicijnen (*prescribing*) inhoudt, maar in de wetenschappelijke literatuur vóór 2012 tref

ik de tegenhanger ervan – het stoppen met het voorschrijven van een bepaald medicijn (*deprescribing*) – zelden aan. Een zoekopdracht in Pub-Med, de database voor medisch onderzoek, leverde slechts 213 artikelen op voor *deprescribing*, in tegenstelling tot 36.198 voor *prescribing*, ofwel 170 keer zoveel.

Wanneer ik het in dit boek trouwens over de resultaten van een zoekopdracht heb, dan houdt dit impliciet in dat ze betrekking hebben op een bepaalde datum. Mocht u de zoekopdrachten herhalen, dan kunt u dus verwachten dat uw resultaten enigszins zullen verschillen van de resultaten die ik heb gevonden. Ik heb alle zoekopdrachten tussen juli en oktober 2017 uitgevoerd, maar heb de precieze data niet vermeld. Dit is alleen vereist bij een wetenschappelijk artikel. In de meeste databases kunnen er voor zoekopdrachten specifieke data worden ingevoerd, bijvoorbeeld artikelen die tot 13 oktober 2017 in de database zijn opgenomen. Dit betekent dat anderen de zoekopdracht exact kunnen herhalen.

Ik heb discussies gevoerd met artsen die beweren dat we ons niet te veel zorgen moeten maken over de vele sterfgevallen die door geneesmiddelen worden veroorzaakt, omdat sommige behandelingen, zoals voor kanker, een algemeen bekend risico op vroegtijdig overlijden met zich meebrengen, maar de algehele overlevingskansen verhogen. Andere medicijnen, zo stellen ze, verbeteren de kwaliteit van leven dermate, dat het gebruik ervan opweegt tegen het feit dat een aantal mensen eraan overlijdt, zoals bij ziekteremmende medicijnen voor reumatoïde artritis.

Deze argumenten zijn zeker van belang, maar zijn geen verklaring voor de vele sterfgevallen die we veroorzaken. De meeste sterfgevallen worden veroorzaakt door medicijnen die veel patiënten eigenlijk niet echt nodig hadden, zoals medicijnen voor emotionele of fysieke pijn.^{11,13} Hier zal ik later op terugkomen.

Artsen hebben natuurlijk de beste bedoelingen en willen hun patiënten zo goed mogelijk helpen, maar veel dingen weten ze niet of kunnen ze niet weten, en daarom kunnen ze er ook niet naar handelen of ervan leren.

Wat het bijzonder moeilijk maakt voor artsen en patiënten om de beste diagnostische onderzoeken en behandelingen te kiezen, is dat de wetenschappelijke literatuur hierover over het algemeen van een gebrekkige kwaliteit is en vaak een nogal vertekend beeld geeft. Talloze wetenschappelijke studies hebben dit aangetoond, maar artsen zijn hier zelden van op de hoogte en geloven over het algemeen wat er wordt gepubliceerd. Artsen geloven daarom dat diagnoses veel betrouwbaarder zijn dan ze in werkelijkheid zijn, en ook dat behandelingen veel effectiever zijn en veel minder nadelen hebben dan feitelijk het geval is.

Ik zal al deze kwesties in dit boek bespreken, zowel vanuit een theoretisch

perspectief als aan de hand van concrete gezondheidsproblemen. Als ik het over personen heb, zal ik ‘hij’ en ‘zij’ door elkaar gebruiken.

Naast onwetendheid over de treurige staat van het medisch onderzoek, is klinische ervaring, die dikwijls zeer misleidend is, een andere belangrijke reden waarom er veel te veel medicijnen worden voorgeschreven. In principe is het zo dat je een betere arts wordt naarmate je meer patiënten hebt gezien, maar het kan ook verraderlijk zijn. Artsen hebben zo hun favoriete interventies – doorgaans medicijnen. Als ze dan vervolgens zien dat het merendeel van hun patiënten opknapt, dan schrijven ze die verbetering toe aan de behandeling die ze hun patiënten hebben voorgeschreven. We noemen dit soort kennis *ongecontroleerde ervaring*, omdat er geen controlegroep van onbehandelde patiënten is om de resultaten mee te vergelijken. Al in de tijd van Hippocrates realiseerde men zich dat klinische ervaring misleidend kan zijn. Dit is ook op te maken uit de talloze voorbeelden van absurde, en vaak schadelijke, behandelingen die artsen in de loop der tijd hebben toegepast.¹⁴

Onze persoonlijke ervaringen hebben een groot effect op ons. En over het algemeen denken we er niet over na hoe een bepaalde ziekte waarschijnlijk zou zijn verlopen, als er niet was ingegrepen. We vertellen elkaar waar we denken baat bij te hebben gehad, en raden onze vrienden dezelfde behandeling aan. We zien hetzelfde verschijnsel op televisie, als een journalist een patiënte in de studio heeft en zegt dat het feit dat de patiënte nog in leven is en geen symptomen meer heeft van de kanker die ze had een bewijs is dat de behandeling effectief is geweest. Misschien gaat het om een vorm van kanker waarvoor doorgaans een levensverwachting van een jaar geldt, en is het nu vijf jaar geleden dat de kanker bij de patiënte is geconstateerd. Voor de meeste mensen zou dit overtuigend bewijs zijn dat de behandeling effectief is geweest, maar niet als je enige kennis van de biologie van tumoren hebt. De patiënte in de studio is niet te vergelijken met de topatleet die, dankzij een wonderbaarlijk prestatiebevorderend middel, de speer plotseling 400 meter kan werpen in plaats van de gebruikelijke 80 meter. Een speer is een speer, maar de kanker is misschien helemaal geen kanker, want er zou sprake kunnen zijn van een verkeerde diagnose. En zelfs als de diagnose juist is, dan nog is niet alle kanker hetzelfde, en is het te verwachten dat sommige mensen veel langer zullen leven dan gemiddeld. Bovendien weten we nu ook dat sommige vormen van kanker, zoals borstkanker, soms zonder behandeling spontaan kleiner kunnen worden en weer kunnen verdwijnen.^{15,16} Dit is niet iets waarvan je kunt verwachten dat de gemiddelde tv-journalist ervan op de hoogte is. Maar je mag wel verwachten dat een journalist zijn huiswerk doet en deskundigen om nadere informatie over het onderwerp in kwestie vraagt, in plaats van een tendentius televisieprogramma te maken.

De media zijn geen betrouwbare bron van informatie. Het loont namelijk om ons zieker en bezorgder te maken dan nodig, want dat verkoopt kranten en trekt kijkers en luisteraars. Het is een bekende truc om artikelen te schrijven over aandoeningen die we zonder het te weten onder de leden zouden kunnen hebben. Een Deense krant verzamelde drie maanden lang nieuwsberichten over de aandoeningen waar Denen aan zouden lijden, en kwam tot de conclusie dat alle Denen gemiddeld twee aandoeningen zouden hebben.¹⁷ In werkelijkheid ligt dit getal nog veel hoger. De journalisten hadden namelijk gezocht op *Denen lijden aan*. Dit houdt in dat er ook nog een groot aantal ‘aandoeningen’ over het hoofd was gezien. Er is ook nog een semantisch probleem. Je kunt niet aan een ‘aandoening’ lijden als je geen klachten hebt. Zo heb je geen klachten als je bloeddruk, suiker of cholesterol licht is verhoogd. Deze aandoeningen zijn zelfs geen aandoeningen, maar alleen risicofactoren, die een aantal artsen, die veelal financiële banden met de farmaceutische industrie hebben, als ‘abnormaal’ heeft aangemerkt.

De grenzen voor wat ‘abnormaal’ is en waarvoor medicijnen nodig zouden zijn, zijn in de loop der jaren absurd ver naar beneden bijgesteld. Zo ontdekten onderzoekers dat, als je de Europese richtlijnen voor hart- en vaataandoeningen zou volgen, 86% van alle Noorse mannen van 40 een hoog risico op hart- en vaataandoeningen zou hebben,¹⁸ terwijl Noren een van de hoogste levensverwachtingen ter wereld hebben. Bij een andere studie ontdekten de onderzoekers dat 50% van alle Noren van 24 een cholesterolgehalte of bloeddruk had die boven de aanbevolen grens lag, en waarvoor dus medicatie zou zijn vereist!¹⁹

Artsen kunnen niet leren van wat onzichtbaar voor ze is. Jaarlijks overlijden in de Verenigde Staten ongeveer 200.000 mensen aan voorgeschreven medicijnen. Dit zou neerkomen op ongeveer 3.300 mensen in Denemarken.²¹ Dat is ongeveer 20 keer zo veel als ons aantal verkeersdoden. De helft van degenen die overlijden, neemt zijn medicijnen zoals voorgeschreven; bij de andere helft is er sprake van fouten, zoals een overdosis, medicijninteracties, of een behandeling met gecontra-indiceerde medicijnen. Artsen realiseren zich maar zelden dat sommige sterfgevallen in hun praktijk door henzelf zijn veroorzaakt, omdat ze te wijten zijn aan een medicijn dat ze zelf hebben voorgeschreven. Dit gebeurt echter zo vaak dat huisartsen gemiddeld één sterfgeval per jaar veroorzaken.²⁰ Dus als een huisarts 35 jaar als huisarts werkzaam is geweest, dan heeft hij of zij in die tijd gemiddeld 35 sterfgevallen veroorzaakt. Sommige sterfgevallen die door medicijnen zijn veroorzaakt vinden plaats in ziekenhuizen, maar veruit de meeste medicijnen worden voorgeschreven door huisartsen. Tot de belangrijkste doodsoorzaken behoren pijnstillende middelen voor reu-

matische aandoeningen (NSAID's (niet-steroïde ontstekingsremmers) zoals ibuprofen)¹¹ en medicijnen voor psychische aandoeningen.¹³ Deze medicijnen worden zeer vaak voorgeschreven door huisartsen, die NSAID's en antidepressiva respectievelijk 38 en 76 keer zo vaak voorschrijven als ziekenhuizen.²¹ Mijn schatting van één sterfgeval per huisarts per jaar is dus goed te verdedigen.

De oorzaak van vrijwel al deze sterfgevallen is onzichtbaar voor artsen, en dus ook voor patiënten, de samenleving en de toezichthouders op geneesmiddelen. Als een patiënt overlijdt ten gevolge van een niet-steroïde ontstekingsremmer, dan kan dat zijn omdat het medicijn een maagzweer of een hartaanval heeft veroorzaakt, maar die hadden zich ook zonder medische behandeling kunnen voordoen. Een veelvoorkomende doodsoorzaak bij het gebruik van antidepressiva en andere medicijnen die werkzaam zijn in de hersenen zijn evenwichtsproblemen.¹³ Een op de vijf oudere patiënten die vallen en een heup breken overlijdt binnen een jaar. Artsen denken er niet aan dat deze sterfgevallen zouden kunnen zijn veroorzaakt door medicijnen, omdat zo veel ouderen vallen en hun heup breken zonder medicijnen.

De kans is groot dat de meeste medicijnen die veelvuldig worden gebruikt effect hebben op de hersenen en dus tot valpartijen kunnen leiden. Om die reden moet men bijvoorbeeld voorzichtig zijn met het voorschrijven van medicijnen tegen hoge bloeddruk bij ouderen.

Het is te laat om spijt te hebben dat je nooit hebt leren zwemmen als de boot al is omgeslagen en je in paniek in de golven bent terechtgekomen. We worden allemaal af en toe ziek, en soms moet er snel een beslissing worden genomen in een situatie waarin je misschien doodsbang bent en niet helemaal helder kunt denken. Dan ben je misschien niet in staat om de arts of jezelf de juiste vragen te stellen. Maar dat had je wel kunnen doen als je al de nodige ervaring had opgedaan. Daarom is het goed om ervaring op te doen met het opzoeken van medische informatie op internet als je nog gezond bent, en niet als je zogezegd al uit de boot bent gevallen.

Zoals ik al eerder heb opgemerkt, raad ik u dan ook niet alleen aan om mijn boek zorgvuldig te lezen, maar ook om de voorbeelden uit het boek zelf op internet nog een keer door te lopen. Het is van groot belang om de mentale barrière te overwinnen dat u dit niet zou kunnen. Als u het een aantal keer zelf hebt geprobeerd, dan zult u zien dat u de benodigde informatie kunt vinden om u te helpen bij uw beslissingen. En hoe meer u oefent, des te gemakkelijker zal het u afgaan. Daarom is het ook een goed idee om het ook met andere voorbeelden te proberen, zoals die van uzelf, net zo lang tot u resultaat boekt. Na een poosje zult u zien dat u het toch kunt, ook al had u dit niet voor mogelijk gehouden.