

IKNL-ONDERZOEKER SABINE SIESLING LAAT PERSBERICHTEN VOORTAAN GRONDIG CHECKEN

‘We willen geen onrust veroorzaken’

De ophef die een borstkankerstudie van haar onderzoeksgroep veroorzaakte, was een leer-momentje voor hoogleraar en onderzoeker Sabine Siesling. Dat nooit meer! Voortaan doet ze er alles aan om een verkeerde interpretatie van onderzoeksresultaten te voorkomen.

Het is vrijdagmiddag en Sabine Siesling zit in haar zoveelste overleg van de dag. Af en toe dringt haar schaterlach door de wanden heen. Anderhalf uur de tijd voor een interview? Pff, dat wordt lastig, maar het moet lukken. De hoogleraar ‘kankerzorg op maat’ aan de Universiteit Twente is senior onderzoeker bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en in die hoedanigheid bij tal van projecten betrokken. Haar wortels liggen in de biomedische wetenschappen.

Het was eigenlijk een oude afspraak om elkaar nog eens te spreken, over hoe je als wetenschapper onverwachts in een publiciteits-relletje terecht kunt komen, en hoe je daarmee om moet gaan. In december 2015 overkwam het Siesling en een onderzoeker die zij onder haar hoede heeft, Marissa van Maaren. Zij hadden onderzoek gepresenteerd op het San Antonio Breast Cancer Symposium in de VS, dat uiteindelijk op de voorpagina van

het AD belandde met de titel: ‘Lagere overlevingskans na borst-amputatie bij kanker’. De onrust onder patiënten was groot, en ook artsen waren niet blij met de publiciteit. Van Maaren schuift bij het gesprek aan.

Laten we bij het begin beginnen: wat onderzochten jullie ook alweer?

Siesling: ‘In de jaren tachtig was met degelijke trials aangetoond dat borstsparend opereren net zo goed was als een amputatie. Maar door de jaren heen verandert er veel in diagnostiek en behandeling. Wij wilden weten of we in de dagelijkse praktijk dezelfde resultaten zien als in de gecontroleerde setting van trials. De gegevens van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) lenen zich daarvoor: die bevatten een grote ongeselecteerde populatie, die in verschillende ziekenhuizen is behandeld.’

Dus jullie vraag was eigenlijk: is borstsparend opereren in de dagelijkse praktijk zo veilig als de trials destijds aantoonde?

Siesling: ‘Ja, dat was de boodschap die we tijdens dat congres brachten. Het onderwerp kreeg veel aandacht, wij werden uitgenodigd om een persbericht te schrijven, en ons onderzoek tijdens een persconferentie te presenteren. Meer aandacht dan we hadden verwacht.’

Van Maaren: ‘Want zo nieuw was het niet, wat we vonden. Er waren eerder vergelijkbare studies gedaan die hetzelfde lieten zien, alleen niet op zo’n grote schaal.’

Jullie studie liet niet alleen zien dat borstsparend opereren veilig was, nee, dat kwam zelfs beter uit de bus.

Van Maaren: ‘Klopt, bij een specifieke groep patiënten, maar ook dat was eerder al eens gevonden. Wel was het zo dat we dit voor het eerst aantoonde in een grote Nederlandse populatie.’

Siesling: ‘Dus wij waren verrast door die aandacht. Dat zal het Angelina-Jolie-effect geweest zijn. Die had niet zo lang daarvoor haar beide borsten preventief laten amputeren, vanwege erfelijke aanleg voor borstkanker. Daar konden wij helemaal niets over zeggen, want wij hadden niet naar preventieve amputaties gekeken. Maar het onderwerp leefde. En sowieso kozen relatief veel vrouwen in Amerika voor amputatie, nog afgezien van de preventieve ingrepen. Hoe dan ook, artsen waren dus blij met onze uitkomsten: borstsparend is ook gewoon goed.’



Ook in dit zomerse dubbelnummer weer een uitgebreid portret van een spraakmakende persoonlijkheid in de medische wereld.

Sabine Siesling:
'Al die aandacht zal
het Angelina-Jolie-
effect geweest zijn'





SABINE SIESLING (1972)

1990-1996	biomedische wetenschappen, Universiteit Leiden
1996-1999	promotie 'Clinical, genetical and epidemiological aspects of Huntington Disease'
1999-2008	hoofd onderzoek en registratie, Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente
2008-2010	hoofd onderzoek, Integraal Kankercentrum Noord Oost
2011-heden	IKNL, senior onderzoeker
2008-heden	verschillende functies bij Universiteit Twente, vakgroep Health Technology and Services Research (HTSR)
2015-heden	hoogleraar 'outcomes research and personalized cancer care', UT/IKNL

Siesling is betrokken bij veel (inter)nationale studies en organisaties op het gebied van oncologie. Haar focus ligt op kwaliteit van oncologische zorg, variatie van zorg, en de rol van nieuwe technologie.

Hoe reageerden de artsen in het publiek?

Gezamenlijk: 'Heel positief.'

Siesling: 'Je zit daar voor een wetenschappelijk publiek, dat de beperkingen van gebruik van zogeheten retrospectief *population-based* data begrijpt, en begrippen als *confounding*, en dat we zo goed mogelijk corrigeerden, kan plaatsen. Zij interpreteerden het zoals wij: borstsparend opereren is in ieder geval net zo goed. Dus wij kwamen tevreden weer thuis. En pas na anderhalve week kwam het in Nederland in de krant.'

Toen was de boodschap opeens veranderd.

Van Maaren: 'Zeker, dat amputatie leidt tot slechtere overleving.'
Siesling: 'En dat kwam bij patiënten heel heftig binnen. Vrouwen twijfelden of ze wel goed hadden gekozen. Anderen zegden hun geplande amputatie af, terwijl het soms om heel andere tumoren ging dan waar wij onderzoek naar hadden gedaan. Ik kan me dat heel goed voorstellen: je hoort borstkanker, amputatie, dat is bij mij ook zo. Ho stop. Je hoofd zit gewoon vol, je kunt dat niet verwerken.'

Wij zaten drie dagen vrijwel continu aan de telefoon, Marissa sprak vooral patiënten, ik vooral specialisten, die al die ongeruste vrouwen te woord moesten staan. De communicatie-medewerker van IKNL ondersteunde ons. Daarnaast werden de bij het onderzoek betrokken klinici geraadpleegd en voorzag een andere onderzoeker van IKNL ons nog van extra getallen. We spraken een zaal vol vrouwen en hun partners toe, patiënten die een amputatie hadden ondergaan. In een deel van de gevallen heel andere tumoren dan waar wij naar hadden gekeken, of in een heel andere tijd dan onze onderzoeksperiode. Dat was heel waardevol, we konden hen geruststellen en tegelijk uitleggen waarom we die studies doen. Het gaf mij desondanks slapeloze nachten, maar dat valt in het niet bij de ongerustheid en mogelijk ook slapeloze nachten die patiënten ervoeren.'

Eén specialist reageerde openlijk, in de Volkskrant. Hij was erg kritisch over jullie optreden. Hoe was dat voor jullie?

Siesling: 'Daar keek ik wel van op. Ik ken diegene heel goed, we werken samen aan een project. Tussen de regels door las ik dat hij vond dat ik onzin uitkraamde en op media-aandacht uit was. Dat is niet wie ik ben, dat is niet wie wij zijn, dat slaat nergens op. Ik heb gezegd: een meningsverschil is heel goed, maar laat ons dat weten, heb het er met ons over. Toen hij hoorde dat het niet via ons in de krant was gekomen, dat wij het nooit over een causaal verband hadden gehad, wierp dat voor hem een ander licht op de zaak. Hij had gereageerd op wat er in de krant stond. Ik dacht wel: had ons dan gebeld. Maar we hebben het goed uitgesproken en werken weer prima samen.'

Was het niet anders gelopen als een clinicus betrokken was geweest bij het onderzoek? U bent zelf geen arts, wellicht kijkt u anders tegen zaken aan.

Siesling: 'We kijken altijd samen met klinici naar gegevens uit de kankerregistratie: wij zien dit in de database, past dit bij wat jullie in de praktijk zien?'

Ook bij het gewraakte onderzoek?

Siesling: 'Ja, ja, ja. Chirurgen, radiotherapeuten en een medisch oncoloog waren betrokken. Deze staan nu als coauteur op het artikel dat is gepubliceerd in The Lancet Oncology.'

Heeft deze toestand uw werkwijze beïnvloed?

Siesling: 'Ja, absoluut. We zijn zo snel mogelijk met zowel de patiënten als de specialisten rond de tafel gegaan, dus met de Nabon (Nationaal Borstkanker Overleg Nederland, waar behandelaren in verenigd zijn) en met de Borstkankervereniging Nederland (BVN) om te bespreken hoe we dit in de toekomst kunnen voorkomen. We willen niet dat onze resultaten zo verkeerd geïnterpreteerd worden en onrust veroorzaken. Als wij, als IKNL,

nu een persbericht versturen, dan gaat dat vóór verspreiding naar Nabon en BVN. Pas als zij het met de strekking eens zijn, en voldoende voorbereid zijn op eventuele vragen, gaat het de deur uit.’

Is het wel verstandig om persberichten te versturen over onderzoek dat nog niet is verschenen in een peer reviewed blad?

‘Dat is een lastige kwestie, want je kunt nergens naar verwijzen, er is immers nog geen publicatie. Maar als je onderzoek wilt presenteren op een congres, is meestal vereist dat het nog nergens is verschenen. Je wil het met vakgenoten delen en bediscussiëren. En als je onderzoek interessant is, dan word je wel eens uitgenodigd voor een persconferentie. Moet je daar dan niet meer aan meedoen? In maart vorig jaar gebeurde het weer, op de European Breast Cancer Conference. Mijn eerste reactie was *‘never again’*. Maar de pers zit toch in de zaal. Ja, dan zit ik er liever bij, dan kan ik het verhaal uitleggen en de goede kant op sturen.’

Lukt dat?

‘Tijdens een groot congres eerder dit jaar wel, toen hebben we het er echt vooraf met Nabon en BVN over gehad, gezorgd dat de boodschap heel helder en zuiver voor iedereen zou zijn. Ook voor patiënten. Om te voorkomen dat er onrust ontstond.’

Dus de patiëntenvereniging is op de hoogte van onderzoek nog voor het op een congres komt?

‘Ja, de BVN weet wat wij gaan vertellen. En wij willen graag hun blik erop voor we dat doen.’

Van Maaren gaat weer aan de slag, verder met haar promotieonderzoek. Siesling heeft nog even de tijd om het over andere zaken te hebben.

U bent senior onderzoeker bij het IKNL, en hoogleraar aan de Universiteit Twente (UT). Is dat een logische samenwerking, met een universiteit zonder medische faculteit?

Waar ik bij het IKNL naar kijk op basis van getallen uit de praktijk, onderzoeken mijn UT-collega’s op een andere manier. Bij het IKNL vallen ons bijvoorbeeld verschillen op in implementatie van een bepaald onderdeel van een richtlijn. Ligt het misschien aan de wens van de patiënt? Bij de UT leg ik dan de link met mensen die onderzoeken hoe je patiëntvoorkeuren kunt meten. Dus ik kijk door mijn contacten op de UT vanuit een ander perspectief naar cijfers. Anderzijds is het een universiteit waar veel technologische innovaties plaatsvinden, zoals de ontwikkeling van PAMmografie (een nieuwe beeldvormende techniek op basis van lichtpulsen die ultrageluid veroorzaken: fotoakoestiek). Die technici zien al helemaal voor zich dat we daarmee gaan screenen. Maar het voldoet nog niet aan de eisen voor screenen, wat betreft sensitiviteit en specificiteit. Wij kijken in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) hoe beeldvorming bij borstkanker nu wordt ingezet: krijgen vrouwen voornamelijk mammografie, ook een MRI, of nog een PET-scan, en bij welke patiënten. Ik kan dan adviseren over waar PAMmografie mogelijk van nut kan zijn.’

Dat kun je toch uit een richtlijn opmaken, diagnostiek verloopt toch volgens een vast stramien? Wat haalt u dan nog uit de NKR?

‘Een groot deel van de richtlijnen is niet evidencebased. Überhaupt is een richtlijn een advies. Hoe minder bewijslast, hoe meer variatie, maar zelfs als de bewijslast groot is, blijft er variatie bestaan, bijvoorbeeld door de keuze en de sociale context van de patiënt. Dus nee, het is niet zo dat je de richtlijn kunt projecteren op de database en een kopie ziet. Die variatie is natuurlijk razend interessant, die onderzoek ik ook, bijvoorbeeld door te kijken hoe vaak patiënten linksaf slaan, terwijl de richtlijn rechts adviseert. Juist op dat soort punten is het interessant om te kijken waarom richtlijn en praktijk uiteenlopen.

We zijn ook bezig met het ontsluiten van de NKR voor professionals, zodat zij binnen hun eigen ziekenhuis of netwerk daarmee aan de slag kunnen. Daar zijn we bij het IKNL mee bezig, in het zogenaamde NKR-onlineproject. Dan kunnen zorgverleners nagaan hoeveel patiënten met een bepaalde vorm van kanker zij eigenlijk zien, en welk aandeel een bepaalde ingreep krijgt. En hoe dat is in vergelijking met andere ziekenhuizen – die daar toestemming voor geven – of met heel Nederland. Doen wij die ingreep meer bij onze ouderen? Zijn jullie terughoudend, of hebben ze bij jullie meer comorbiditeit? Dat biedt stof voor discussie. Dan ga je het over inhoud van de zorg hebben: hoe doen jullie dat en waarom, moeten we iets anders doen, moeten we de richtlijn aanpassen? Hoe kan de zorg anders, nog beter? Dat is ontzettend gaaf.’

Zouden patiënten die gegevens ook moeten kunnen inzien?

‘Ik weet niet of alle patiënten daarmee zijn geholpen. Het kan ook verwarring opleveren. Wat moet je met de wetenschap dat in ziekenhuis A 5 procent irradicaal is geopereerd, en in B 7 procent? Is dat goed of slecht? Moet je mensen daarmee belasten op een moment dat ze zoveel informatie te verstouwen krijgen? Ik denk het niet. We hebben het vaak over het feit dat een behandeling op de persoon moet zijn toegespitst, dat geldt voor informatie net zo goed. Daar valt nog wel wat werk te doen.

Het is wel waar mijn werk over gaat, alles doe ik met het doel dat elke patiënt de best passende zorg krijgt, die past bij de persoon, in de hele context van de patiënt. Of het nu gaat om diagnose, informatie of behandeling.

En ook daarom komt zo’n San Antonio-toestand heel hard aan. Want mijn doel is juist dat die patiënt er beter van wordt. En dat wordt ie hier echt niet van. Mijn moeder werd er zelfs op aangesproken, ’s ochtends om 7 uur in het zwembad waar ze elke dag baantjes trekt. Door een vrouw die een amputatie had gehad. “Dat is toch jouw dochter in de krant?” Die vrouw was zo bezorgd. Mijn moeder antwoordde: “Ja, maar elke behandeling is zo persoonlijk.” En ik dacht: yes, mam, wat onwijs goed geantwoord! ■

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.