

'Spookschrijven is plaag bij medici'

Een medisch wetenschapper die zijn naam zet boven een artikel dat niet door hem geschreven is. GezondeScepsis onderzocht het fenomeen.

Joop Bouma

Het spookschrijven van medische artikelen – je naam boven een stuk zetten dat je niet hebt geschreven – komt in Nederland waarschijnlijk nauwelijks voor. Waarschijnlijk. Niemand weet het zeker. „We letten er goed op”, zegt Peter de Leeuw, hoofdredacteur van het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (NTVG). „Maar er zullen toch stukken doorheen schieten, waarvan we niet weten dat ze door derden zijn geschreven.”

GezondeScepsis, onderdeel van het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik, heeft in opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg onderzoek gedaan naar ghostwriting. Spookschrijven is een plaag in de medische wetenschap. Het gebeurt waarschijnlijk op grote schaal, vooral bij de gerenommeerde buitenlandse wetenschappelijke bladen, zoals *The Lancet*, en de *New England Journal of Medicine*.

Artikelen worden geschreven in opdracht van een farmaceutisch bedrijf en gepubliceerd onder de naam van een arts of wetenschapper – doorgaans opinielider in een vakgebied. De werkelijke auteurs zijn ingehuurde medische schrijvers. Zij krijgen riant betaald door de pillenfabrikant, net als de arts of wetenschapper die zijn of haar naam leent aan het artikel.

Belangrijkste kenmerk van spookartikelen: het besproken medicijn is per definitie effectief en de bijwerkingen vallen altijd enorm mee. Een goed gedocumenteerd voorbeeld is dat van de pijnstiller Vioxx van fabrikant Merck (in Nederland MSD). Deze pil werd in 2004 onverhoeds wereldwijd van de markt gehaald omdat gebruikers een hogere kans hadden op hart- en herseninfarcten. Merck kende dit risico, maar had dit voortdurend gebagatelliseerd.

De ontstekingsremmer Vioxx is op grote schaal door artsen voorgeschreven voor pijnlijke gewrichten, maar het middel niet op de markt was toegelaten. Dat werd in de hand gewerkt door spookschrijving.

Tijdens rechtszaken die duizenden gebruikers en hun nabestaanden in de VS aanspannen tegen de fabrikant werd het spookhuis van Merck ontsloten. Uit documenten bleek dat het bedrijf stelselmatig wetenschappelijke artikelen had geproduceerd en daar gerenommeerde auteurs bij zocht. De namen van de werkelijke auteurs bleven zorgvuldig buiten beeld. Merck heeft de rechtszaken geschikt voor bijna 4 miljard euro.

Uit het vandaag gepubliceerde onderzoek van GezondeScepsis blijkt dat spookschrijven niet een op zichzelf staand verschijnsel is. Het is onderdeel van een systeem van ghostmanagement van farmaceutische bedrijven. Dat begint al voordat een geneesmiddelenstudie start en gaat door tot ver na de toelating van een geneesmiddel op de markt.

Het risico van ghostmanagement is aanzienlijk, aldus het rapport. Markers van behandelrichtlijnen en zorgverleners baseren hun beleid immers op wetenschappelijke publicaties, in de veronderstelling dat die artikelen deugen. „Ghostmanagement kan tot gevolg hebben dat pa-

tiënten niet het beste medicijn krijgen en dat artsen bijwerkingen niet op tijd herkennen.”

Dat bleek wel uit het geval-Vioxx. Maar er zijn meer voorbeelden. Zoals dat van het antidepressivum paroxetine (Seroxat) van fabrikant GlaxoSmithKline, waarvoor vorig jaar in Nederland 1,5 miljoen recepten werden geschreven. Enkele jaren geleden wilde GSK de indicatie voor Seroxat uitbreiden tot kinderen met depressieve klachten. Het bedrijf besteedde een vermogen aan het sussen van berichten over een verhoogde kans op zelfdoding of suicidale gedachten bij gebruikers.

Uit documenten bleek dat de firma opinieleiders had ingehuurd die op congressen spraken over de positieve studieresultaten. Die studies wa-



De omstreden pijnstiller Vioxx.

ren door GSK gemanipuleerd.

In Nederland is er volgens redacteurs van medische bladen nauwelijks sprake van ghostwriting. Toch ziet Peter de Leeuw van het NTVG ze heel af en toe voorbij komen, de manuscripten-met-een-luchtje. „Bij onbekende auteurs zoeken we via internet wel eens wat na. Dan kom ik soms rare bedrijfjes tegen, en dan accepteren we zo'n artikel niet. Maar het gebeurt weinig. En er zal ook wel eens wat door de selectie schieten...”

De Leeuw, hoogleraar interne geneeskunde in Maastricht, stuitte ooit als reviewer – beoordelaar – van een artikel dat aangeboden was voor publicatie in een buitenlands medisch tijdschrift op een tekst die vrij zeker niet was geschreven door de auteur, een wetenschapper van naam. „Je kon aan de formulering zien dat het artikel niet door hem was gemaakt. Het stuk is afgewezen.”

Maar bij zijn eigen tijdschrift, het NTVG, komt spookschrijving nauwelijks voor, denkt hij. „Het gaat toch vaak om publicaties van grote onderzoeken en die verschijnen doorgaans in de buitenlandse bladen.”

GezondeScepsis vindt dat artsenorganisaties het meewerken aan spookschrijving scherper moeten afkeuren. Daarnaast moet de inspectie spookschrijving gericht onderzoeken. Ook wetenschappelijke tijdschriften moeten alerter zijn.

Het rapport pleit voor een bezinning bij universiteiten op de eisen die ze aan academici stellen voor het gewenste aantal wetenschappelijke publicaties. Ze zouden die eisen moeten toetsen op haalbaarheid. Door de publicatiedruk is het voor farmaceutische bedrijven makkelijker wetenschappers te vinden die hun naam willen lenen aan een artikel.

Peter de Leeuw van het NTVG denkt dat spookschrijving voorlopig niet is uit te bannen. „Je kunt de farmaceutische industrie wel de schuld geven, maar vergeet niet dat er hier twee partijen zijn: de grote jongens in de medische wetenschap blijven hier gewoon aan mee doen. Het is makkelijk geld verdienen. Zolang de bedrijven nog spookauteurs kunnen vinden, blijft dit verschijnsel bestaan.”

Hoeveel centra moeten er in Nederland komen waar kinderen met kanker behandeld kunnen worden? En waar? De partijen zijn er nog niet uit. Het St. Jude in het Amerikaanse Memphis laat in elk geval zien wat de voordelen van bundeling van zorg en onderzoek zijn.

Gevecht om de kinderoncologie

Hélène van Beek

De discussie over de concentratie van oncologische zorg voor kinderen in Nederland duurt voort. De initiatiefnemers van het Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) hebben nog steeds geen overeenstemming.

Na de presentatie van de NKOC-plannen, afgelopen maart, ontbrandde een felle publieke strijd. De NFU – raden van bestuur van academische ziekenhuizen – blijft tegen de komst van één centrum in Amsterdam. Dit om redenen vanwege verlies aan prestige, gevaar van monopolievorming en te lange reistafstanden voor patiënten.

In twee umc's, in Nijmegen en Groningen, verboden de raden van bestuur hun personeel dat zich bezighoudt met kinderoncologie zelfs in een brief om aan het NKOC mee te werken. Volgens een woordvoerder

van UMC Groningen is geen sprake van druk, maar wijst de brief alleen nog eens op 'normale arbeidsverhoudingen'.

Kinderoncologen, maar ook radiotherapeuten, chirurgen, verpleegkundigen en laboranten gespecialiseerd in kinderoncologie, zitten door de opstelling van hun bazen in een spagaat. Zij zijn al jaren voor één centrum, omdat concentratie de overlevingskans van kinderen met kanker vergroot. Maar behandelaars gingen er altijd wel van uit dat zo'n centrum zou komen bij een academisch ziekenhuis.

Dat is in het huidige plan niet zo. De academische ziekenhuizen boycotten het NKOC. En spraken in NFU-verband af om niet te bieden op de bouwlocatie. Het centrum komt daarom bij een niet-universitair hospitaal, het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam.

Ook het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergenees-

kunde (NVK) blijft zich verzetten. De NVK wil minimaal twee centra voor kinderoncologie. Maar vindt vooral dat een geconcentreerd centrum 'geleerd moet zijn aan een academisch ziekenhuis', aldus voorzitter prof. W. Fetter van de NVK. Andere bezwaren zijn eveneens monopolievorming en het verre reizen. Ook is één centrum in Amsterdam volgens de NVK te kwetsbaar. Bijvoorbeeld bij ernstige infecties of een ramp.

Zorgverzekeraars steunen het NKOC en gaan daar straks zorg 'inkopen'.

Het ministerie van Volksgezondheid bemiddelt momenteel intensief maar zegt niets. De coöperatie NKOC – met behandelaars in de kinderoncologie en de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker in het bestuur – verklaart dat het centrum begin 2014 opent. Desnoods zonder medewerking van de academische centra. Maar het NKOC-bestuur denkt er met de universitaire ziekenhuizen alsnog uit te komen.

Trouw vrijdag 17 december 2010

Hélène van Beek

'G een kind mag sterven in de dageraad van het leven'. Een bord met deze tekst en lachende kinderen overspant de ingang van het vliegveld in Memphis. De achterkant is minder vrolijk: daarop enkel kankerpatiëntjes met kale hoofden.

Memphis 'ademt' het St. Jude Children's Research Hospital, het kinderoncologisch centrum in de Verenigde Staten. St. Jude speldjes, T-shirts, en laptopassen zijn op het vliegveld en in de stad te koop. Het kinderziekenhuis 'concurrert' met Elvis Presley, afkomstig uit Memphis, en met Martin Luther King, die in 1968 in Memphis werd vermoord.

Fondswerving en slimme commercie zijn bittere noodzaak, zegt woordvoerder Carrie Strehlau. Er moet veel geld binnenkomen voor ziekenhuis en onderzoeksinstituut, waarin dagelijks anderhalf miljoen dollar omgaat. Patiënten zonder verzekering, zorgverzekeraars die nog geen 20 procent van de kosten vergoeden. St. Jude helpt iedereen. Het vliegt zelfs patiënten die verder dan 200 mijl wonen, gratis in.

Onderzoek en zorg zijn bij St. Jude onlosmakelijk met elkaar verbonden. Dat, en concentratie van kinderoncologische zorg in ons land, is precies wat het Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) voor ogen heeft. Een delegatie van initiatiefnemers van het centrum kijkt daarom nog eens goed naar hoe het in Memphis werkt. Directeur William ('Bill') Evans ontvangt de delegatieleden enthousiast.

Het zijn Hanneke de Ridder, bestuurder van het NKOC/SKION (beroepsgroep van behandelaren in de kinderoncologie) en Marianne Naafs, ouder van een van kanker genezen kind en directeur van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK). Verder professor Anton Berns en professor Wim van Harten, bestuurders van het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) in Amsterdam. Want het NKOC komt op het terrein van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

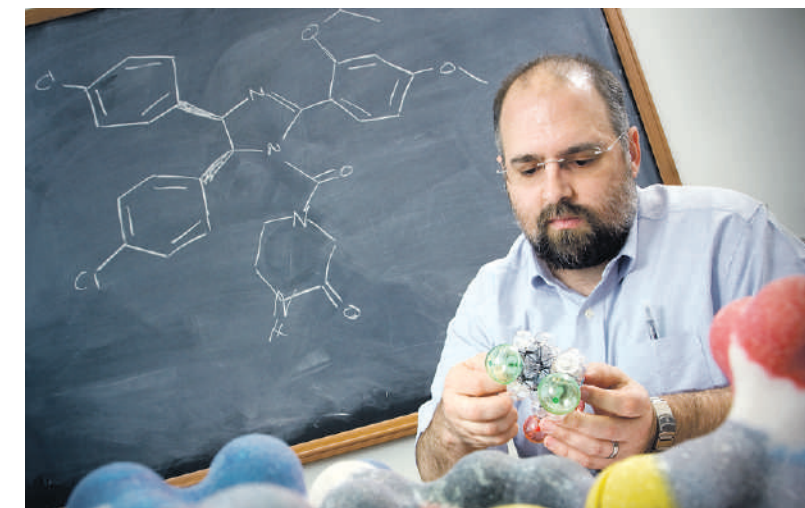
De initiatiefnemers van het NKOC bezoeken alle afdelingen van St. Jude. Dat ziet per jaar zo'n vijfhonderd nieuwe jonge patiënten met kanker. De kliniek telt 78 bedden, het NKOC krijgt er tussen de tachtig en honderd. En net als in Memphis komen in Amsterdam straks een school en huizen waar ouders en zieke kinderen die niet in het ziekenhuis liggen, maar wel in St. Jude worden behandeld, zo aangeenaam mogelijk kunnen verblijven.

Ann Taylor uit Olive Branch (Mississippi), moeder van de 6-jarige Ellen, is vol lof over St. Jude. Dochter Ellen – fel roze kleren en lichtgevend gypsen – heeft sinds 2008 lymfeklierkanker. „Ellen is hier perfect behandeld. En wij ook. Ik ben ervan overtuigd dat dit het beste centrum is van Amerika, misschien wel van de wereld. Ellen is bijna uitbehandeld. Het zal voor ons nog lastig worden straks niet meer onder de vliegelens van St. Jude te zijn.”

De Taylors hebben geluk. Ze wonen een half uur rijden van Memphis. Ellen slaapt thuis. Eli Zachary (4) niet. Hij komt van ver, uit Baton Rouge, Louisiana. Lijkbleek hangt hij – met mondkap tegen infecties – over zijn moeder. Eli heeft acute lymfatische leukemie en reageert goed op de (chemo)therapie, maar moet nog meer dan twee jaar behandelingen ondergaan. Eli en zijn ouders reizen nadat de diagnose was gesteld hals over kop naar Memphis af en verblijven inmiddels zes weken in St. Jude. Hun dochter van drie is bij



In het St. Jude Children's Research Hospital is alles ingericht op een adequate behandeling van kanker bij kinderen. Er is plaats voor de patiënten en hun ouders. Alle resultaten van het uitgevoerde wetenschappelijk onderzoek kunnen er direct worden toegepast.



Het grote voorbeeld: St. Jude

„In Louisiana was wel een ziekenhuis waar Eli terecht kon, maar onze arts stuurde ons naar St. Jude”, aldus moeder Amanda. „Protocol en onderzoek zijn hier constant in ontwikkeling. We komen voor de top”

St. Jude doet op eigen terrein proeven met dieren, verricht onderzoek naar genen en kanker, gebruikt daarvoor robots, en brengt resultaten van experimenteel kankeronderzoek 'direct naar de kliniek'. In de Verenigde Staten is dit bij kinderen toegestaan, in Nederland (nog) niet. Paradejaardje van St. Jude is de Australische immunoloog Peter Doherty die met onderzoek, gedaan in St. Jude, in 1996 de Nobelprijs won.

Artsen, fysiotherapeuten, verplegers en wetenschappers in St. Jude benadrukken de voordelen van bundeling van onderzoek en zorg. „Wij bestuderen bijvoorbeeld ook bijwerkingen van behandelingen, zoals botontkalking”, voegt Evans daaraan toe. „We maken hier bij alle kinderen een mri van de heup. Precies op dezelfde manier. Zo kun je goede, wetenschappelijke conclu-

sies trekken. Dat zou niet kunnen als in tweehonderd verschillende ziekenhuizen een mri-scan wordt gemaakt.”

Justit dankzij concentratie van zorg en wetenschappelijk onderzoek, ligt de overlevingskans van

'Protocol en onderzoek zijn hier constant in ontwikkeling. We komen voor de top'

kinderen met kanker in St. Jude gemiddeld op 80 procent; vijf procent meer dan in Nederland nu. Het NKOC streeft, na concentratie, naar een overlevingspercentage van 90.

De cijfers laten zich lastig vergelijken. St. Jude accepteert inderdaad iedereen, verzekerd of niet. Maar er is wel een inhoudelijk criterium.

Een kind met kanker moet passen in een protocol ofwel wetenschappelijke studie. In de praktijk betekent dit dat St. Jude vaker kinderen met een ernstiger vorm van kanker ziet, die een meer risicovolle behandeling ondergaat.

Bij het NKOC is straks iedereen welkom, ook als die niet in een wetenschappelijke studie past. Alle kinderen tot 18 jaar met kanker – jaarlijks gaat het om zo'n vijfhonderd nieuwe patiënten in ons land – worden gediagnosticeerd en behandeld in het NKOC.

Wetenschappelijk onderzoek is zowel bij St. Jude als bij het NKOC een speerpunt en daarom is samenwerking met academische ziekenhuizen in ons land zo essentieel. Voor delegatielid Berns reden om vooral in dit opzicht nog eens extra goed naar St. Jude te kijken. In de hoop de academische ziekenhuizen die dwarsliggen alsnog te overtuigen. „Ik heb nu vooral oog voor alle kritiek. We moeten de discussie voeren op basis van feitelijkheden en argumenten.”

Andere bezwaren in ons land, zo-

als monopolievorming, het ontbreken van een mogelijkheid tot second opinion en kritiek op lange reistafstanden, blijven nog angsts. In de noordelijke provincies maken ouders bezwaar tegen de afstand naar Amsterdam. Marianne Naafs van de VOKK wijt dit aan 'informatieachterstand'. „Ouders zijn niet tegen het NKOC. Ver reizen is voor ouders geen probleem. Ze gaan voor de allerbeste zorg.”

De delegatie is onder de indruk van wat ze in Memphis heeft gezien. De Ridder: „Mijn enthousiasme over het NKOC is alleen maar groter geworden. Concentratie van zeldzame ziekten staat nu ook vermeld in het regeerakkoord.”

Amerikaan Evans hoopt dat het NKOC er daadwerkelijk komt. „Dan worden jullie de grootste in Europa, onze counterpart. En kunnen we intensief samenwerken.”

Anton Berns van het NKI/AVL is optimistisch: „We komen met een oplossing. Concentratie van kinderoncologie is een must. Er gaan bij ons nu nog kinderen dood door versnippering van zorg.”

advertentie

Raadpleeg bij deze aanhoudende signalen uw huisarts.

Hoe eerder kanker wordt ontdekt, hoe groter de kans op een minder ingrijpende behandeling. En op genezing.

Kijk op www.kwfklaadvies.nl of bel de KWF Kanker Bestrijding Infolijn: 0800-022 66 22 (gratis).

Samen voorop in de strijd

KWF KANKER BESTRIJDING