

Visie op de toekomst van prostaatkankerzorg in Nederland

ProstaatKankerStichting.nl, juni 2017

Inleiding

PKS vindt dat alle prostaatkankerpatiënten gelijkwaardige toegang moeten hebben tot de *state-of-the-art*-prostaatkankerzorg om zo voor alle prostaatkankerpatiënten de beste resultaten te bereiken inzake overleving en kwaliteit van leven. Om dit te bereiken, wil PKS dat de diagnostiek, behandeling en nazorg nog alleen uitgevoerd worden door toegewijde (dedicated) multidisciplinaire teams waarin alle betrokken professionals zijn gesubspecialiseerd in prostaatkanker. In deze teams wordt systematisch samengewerkt, wordt transparant toegewerkt naar uitkomstverbetering en staan wetenschappelijk onderzoek en innovatie centraal in een cultuur van compassie, samenwerking, innovatie en kwaliteit. Om dit mogelijk te maken, heeft een expertcentrum voldoende volume nodig van staf en patiënten. Vergaande concentratie van de huidige Nederlandse prostaatkankerzorg is hierdoor noodzaak. In dit document presenteren de ervaringsdeskundigen van patiëntenorganisatie PKS hun urgente visie op de toekomst van de prostaatkankerzorg in Nederland, uitgewerkt in criteria en streefnormen. Met deze visie gaat PKS in gesprek met het zorgveld om met elkaar de zorg voor prostaatkankerpatiënten te organiseren, te optimaliseren en toekomstbestendig te maken.

Achtergrond en context

Cijfers over prostaatkanker

In Nederland staat prostaatkanker op de eerste plaats in de top tien van meest voorkomende vormen van kanker bij mannen. Meer dan 10.000 mannen per jaar worden gediagnosticeerd met prostaatkanker. Meer dan de helft (52%) van alle patiënten is jonger dan 70 jaar. Patiënten met lokale, gevorderde of uitgezaaide prostaatkanker zijn na 3 jaar nog vrijwel allemaal in leven. Van de patiënten met castratieresistente prostaatkanker (CRPC) is 65% na drie jaar nog in leven. Sinds 1999-2003 is de vijfjaarsoverleving van prostaatkanker gestegen van ruim 80% naar bijna 90% in 2008-2012. In Nederland sterven jaarlijks ongeveer 2.500 mannen aan prostaatkanker. Dit aantal is de afgelopen jaren stabiel gebleven. (Bron: IKNL cijfers over kanker, Kanker.nl) Verwacht wordt dat tot 2020 het aantal nieuwe patiënten zal toenemen tot 17.000 patiënten per jaar. (Bron: Kanker in NL KWF-SCK Kankerzorg in beeld). Ook de overleving zal toenemen.

Praktijkvariatie volgens IKNL

Het IKNL signaleerde de volgende praktijkvariatie (bron: Kankerzorg in beeld, 2014):

- Regionale verschillen in de behandeling van een gelokaliseerde prostaatkanker: de behandeling van patiënten met een hoog-risico-prostaatkanker in Nederland varieerde tussen de regio's. Waar in de ene regio 34% van de patiënten tussen 50 en 75 jaar chirurgisch behandeld wordt, is dat in een andere regio 55%.
- Indien alleen gekeken werd naar patiëntengroepen met een hoog-risico-prostaatkanker behandeld met radiotherapie al dan niet in combinatie met (neo)adjuvante hormonale therapie, dan bleken er grote verschillen te bestaan tussen de verschillende regio's: van bijna 40% met (neo)adjuvante hormonale therapie tot bijna 80%. De praktijkvariatie neemt af bij patiënten met een hoger-risico-prostaatkanker.



- Patiënten gediagnosticeerd in ziekenhuizen die in het bezit zijn van een Da-Vinci-robot ondergaan vaker een radicale prostatectomie dan patiënten gediagnosticeerd in ziekenhuizen zonder robot.
- Een opmerkelijke bevinding is dat een groot deel van de patiënten met een hoog-risico-prostaat-kanker die bestraald worden, geen combinatie krijgen met hormonale behandeling, ondanks het feit dat er een duidelijk bewijs is voor een betere overleving voor deze combinatiebehandeling en dit ook aanbevolen wordt in de huidige Nederlandse richtlijn. Ook hier worden regioverschillen gezien waar geen goede verklaring voor gegeven kan worden.
- Een onderzoek van Mediquist in 2013 toonde aan dat de patiënt die in een ziekenhuis werd geopereerd waar minder dan twintig operaties op jaarbasis werden verricht, 38% meer kans had op complicaties. De complicaties bestonden uit een opnameduur langer dan zeven dagen, opname op de intensive care of bloedtransfusies. Hoe deze complicaties geïnterpreteerd moeten worden, is niet geheel duidelijk, omdat patiëntgegevens ontbreken. De norm van twintig (zeker op ziekenhuisniveau) staat echter wel ter discussie.

Aanbevelingen van IKNL

Het IKNL doet de volgende aanbevelingen (bron: Kankerzorg in beeld, 2014):

- Monitor het gebruik, de resultaten (oncologisch en functioneel), de veiligheid en de kosten van de robot in vergelijking met andere operatietechnieken.
- Centraliseer en stabiliseer nieuwe chirurgische technieken.
- Houd een uniforme (internationale) registratie bij met gegevens over onder andere de indicatie voor de verschillende behandelingsmodaliteiten, functionele en oncologische resultaten, complicaties en veiligheidsaspecten van de verschillende behandelingen.
- Gebruik deze informatie als spiegelinformatie voor de behandelaars door hun feedback te geven, zodat daar waar nodig ook kwaliteitsverbetering kan worden geïnitieerd.
- Besteed aandacht aan de indicatie voor tweedelijns therapie na hormonale therapie, met name gezien de vele nieuwe medicamenteuze behandelingen die nu op de markt zijn.
- Overweeg om de huidige volumennorm van twintig operaties per jaar, gesteld door de NVU, op te hogen.

Nieuwe ontwikkelingen

Er zijn nieuwe ontwikkelingen inzake diagnostiek en behandeling van (uitgezaaide) prostaat-kanker. Er zijn verbeterde methoden voor diagnostiek door middel van MRI-geleide biopten. Voor de behandeling van uitgezaaide prostaat-kanker zijn er naast hormoontherapie andere effectieve systemische therapieën beschikbaar gekomen. Dankzij deze nieuwe behandelmethoden neemt de overlevingsduur toe. Een recente ontwikkeling is de concentratiebeweging in het prostaat-kankerzorgveld.

PKS-visie op concentratie naar expertcentra voor prostaat-kankerzorg

PKS vindt dat alle prostaat-kankerpatiënten gelijkwaardige toegang moeten krijgen tot de *state-of-the-art*-zorg, tot expertzorg. Deze expertise, noodzakelijk voor optimale diagnostiek, behandeling en nazorg, is dermate complex geworden dat specialisatie en concentratie in expertcentra onvermijdelijk is. De expertcentra, waar de beschikking is over alle vormen van diagnostiek en therapie (chirurgie, radiotherapie en systemische behandeling) kunnen een deel van de zorg uitbesteden aan partnerziekenhuizen op basis van goed op elkaar afgestemde samenwerking. Expertcentra kenmerken zich mede door participatie bij wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van nieuwe diagnostiek, behandeling en nazorg.

Noodzaak voor concentratie

PKS is overtuigd van de noodzaak van concentratie van de prostaatankerzorg naar een beperkt aantal expertcentra met regiefunctie, eventueel aangevuld met partnerziekenhuizen, geografisch verspreid over Nederland. Hierdoor is het mogelijk om niet alleen voldoende volume van medische handelingen te bereiken, maar vooral ook om de noodzakelijke infrastructuur, expertise en cultuur te organiseren, zoals een goed functionerende multi- en interdisciplinaire samenwerking en overlegstructuur, subspecialisatie van alle betrokken disciplines, actieve betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek en adequate digitale dossiervorming/informatiesystemen om de informatieoverdracht van de pre- en postoperatieve processen te ondersteunen.

Expertcentra

Expertcentra zijn ziekenhuizen met een gespecialiseerd prostaatankerteam die:

- alle mogelijke opties voor diagnostiek en behandeling (chirurgie, radiotherapie en systemische behandeling) voor patiënten met prostaatanker kunnen bieden;
- hoogwaardige multidisciplinaire zorg koppelen aan innovatief wetenschappelijk onderzoek naar prostaatanker;
- als behandelaars grensverleggende interventies bieden als daar aanleiding voor is;
- deze specialistische zorg 24 uur per dag en zeven dagen per week leveren;
- onder hun regie alle patiënten met prostaatanker diagnosticeren en behandelen;
- uitkomsten van behandeling, effecten op kwaliteit van leven, behandelprocessen en patiëntervaringen zowel intern als extern vergelijken om kwaliteitsverbetering te realiseren;
- hun kwaliteit van zorg als stimulans inzetten voor andere ziekenhuizen en die door andere professionals gezien worden als voortrekkers van de zorg voor patiënten met prostaatanker;
- de persoonlijke waarden van de patiënt centraal stellen en de patiënt toerusten voor het maken van gewogen keuzes in een context van gezamenlijke besluitvorming;
- patiënten een casemanager bieden die fungeert als 'spin in het web' in het zorgnetwerk van de patiënt;
- hoofdbehandelaar zijn voor elke patiënt met prostaatanker die palliatief behandeld wordt en die door behandelaars in de andere ziekenhuizen geraadpleegd worden als de patiënt niet naar een expertcentrum kan of wil komen;
- schriftelijke afspraken maken over taken en verantwoordelijkheden van het expertteam tot samenwerking in netwerkverband tussen de eerste, tweede en derde lijn;
- middels nader te bepalen samenwerkingsafspraken de behandeling geheel of gedeeltelijk uitvoeren in partnerziekenhuizen, welk model nader wordt uitgewerkt door de betrokken beroeps- en patiëntvertegenwoordigers in samenspraak met de betrokken ziekenhuizen en zorgverzekeraars. Voor de palliatieve fase maken expertcentra afspraken met eerste- en tweedelijnszorgaanbieders over welke delen van de zorg dichtbij huis uitgevoerd kunnen worden en hoe de samenwerking is vormgegeven.

Criteria voor expertcentra en partnerziekenhuizen voor prostaatankerzorg

PKS verwacht van expertcentra en de daaraan gelieerde partnerziekenhuizen dat zij niet alleen ten minste aan de SONCOS-normen voor prostaatkankercarcinoom voldoen, maar daarnaast ook aan de volgende criteria:

1. Expertcentra bieden de hele prostaatankerzorg van diagnostiek tot behandeling, nazorg en palliatie in één multidisciplinair team bestaande uit gespecialiseerde professionals. Dit team levert gedurende zeven dagen per week, 24 uur per dag de zorg op het hoogste niveau voor patiënten met prostaatanker. Dit team bestaat uit:
 - a. minimaal twee in prostaatanker gespecialiseerde urologen;
 - b. minimaal twee in prostaatanker gespecialiseerde medisch oncologen;
 - c. minimaal twee in prostaatanker gespecialiseerde radiotherapeuten;
 - d. minimaal twee radiologen met subspecialisatie in prostaatanker;
 - e. minimaal twee pathologen met subspecialisatie in prostaatanker;
 - f. minimaal twee oncologieverpleegkundigen met subspecialisatie in prostaatanker;
 - g. minimaal één nucleair geneeskundige met subspecialisatie in prostaatanker.
2. Expertcentra bieden alle mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling, naar de laatste stand van de wetenschap, zoals:
 - a. MRI-geleide biopten;
 - b. een team met ervaring met laparoscopische en open ingrepen, waaronder robot-gestuurd;
 - c. alle vormen van radiotherapie;
 - d. alle van toepassing zijnde vormen van systemische therapie.
3. Expertcentra voldoen aan de volgende jaarlijkse volumennormen (te meten over een periode van drie jaar):
 - a. Een expertcentrum heeft minimaal 1000 nieuwe prostaatankerpatiënten per jaar. Hierbij tellen ook de patiënten mee waar geen operatie mogelijk is, maar die wel palliatief behandeld worden, of op een andere manier begeleid worden zoals *active surveillance*.
 - b. Een expertcentrum voert minimaal 250 radicale prostatectomieën per jaar uit. Per operateur geldt, de onderzoeksliteratuur in ogenschouw nemend, een minimum van 50 radicale prostatectomieën per jaar. Wij streven naar 100 per operateur binnen enkele jaren. Voor operateurs geldt een leercurve van 250 prostatectomieën: deze moeten derhalve in een trainingscontext uitgevoerd worden.[1,2,3,4,5].
 - c. Een expertcentrum heeft minimaal 100 nieuwe patiënten in systemische behandeling per jaar.
4. Expertcentra hebben een multidisciplinaire polikliniek en MDO voor prostaatankerpatiënten, conform SONCOS-normen en minimale kwaliteitscriteria ProstaatKankerStichting.nl. De deelnemers aan het MDO zijn aantoonbaar gespecialiseerd in prostaatanker.
5. In expertcentra zijn de professionals in staat om met de patiënt, op maat en professioneel verantwoord, op basis van (internationaal) zich ontwikkelende kennis, innovatie en wetenschap grensoverschrijdend te denken en om ingrepen te overwegen en uit te voeren die nog niet zijn vastgelegd in richtlijnen, maar die voor individuele patiënten goede resultaten kunnen bieden.
6. Expertcentra dragen bij aan de ontwikkeling van meer specifieke kennis over prostaatanker door actieve deelname aan studies op dit gebied. Dat blijkt uit deelname aan minimaal één studie voor de in opzet curatieve behandeling en één studie voor een in opzet palliatieve behandeling van prostaatanker.



7. Expertcentra initiëren, stimuleren en dragen actief bij aan wetenschappelijk onderzoek inzake prostaat­kanker in de meest brede zin. Expertcentra hebben derhalve wetenschappers in huis die verbinding hebben met de kliniek en behandelaars die deelnemen aan bijeenkomsten van landelijke en internationale onderzoeksgroepen, waaronder aan DUOS (Dutch Uro-Oncology Studygroup).
8. Expertcentra hebben professionals die expertise hebben met en op de hoogte zijn van de farmaco­therapeutische ontwikkelingen (farmacogenetica, biologicals e.d.).
9. Expertcentra registreren en monitoren resultaten en bijwerkingen van hun diagnostiek en behandeling. Ze verbeteren de kwaliteit van het zorgproces continu aan de hand van objectieve internationale (ICHOM-)uitkomstmaten en patiëntervaringen, zowel intern op art niveau, als extern op ziekenhuisniveau. Expertcentra zorgen dat minimaal 50% van de patiënten deelneemt aan een kwaliteit-van-leven-registratie (PROM). Expertcentra zijn transparant over de uitkomsten van zorg en evalueren deze kortcyclisch, minimaal twee keer per jaar, intercollegiaal en met patiëntvertegenwoordigers, gericht op kwaliteitsverbetering. Expertcentra zijn transparant over uitkomsten van zorg op ziekenhuisniveau en over hoe zij sturen op de verbetering van de zorgkwaliteit.
10. Expertcentra bespreken de uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen (PROMs) met de patiënt, tenzij de patiënt dit niet wil.
Expertcentra bieden patiënten (en naasten) toegang tot psychosociale zorg, seksuologische zorg, bekkenbodetherapie met specialisatie prostaat­kanker en oncologische revalidatie.
11. Expertcentra stimuleren en faciliteren in het zorgpad dat patiënten de regie over hun eigen zorgproces nemen met o.a. online toegang tot hun medisch dossier via een patiëntportaal en de gelegenheid tot samen beslissen. Hierbij wordt gebruikt gemaakt van keuzehulpen die zo snel mogelijk na de diagnose worden aangereikt. Expertcentra bieden patiënten daarnaast informatie over prostaat­kanker in het algemeen en informatie over de patiëntenorganisatie ProstaatKankerStichting.nl.
12. Expertcentra maken afspraken over verwijzing en taakverdeling met de eerste lijn met name in de diagnostische en de palliatieve fase. Palliatieve zorg wordt aangestuurd en gefaciliteerd door het expertcentrum middels een behandelplan met duidelijke afspraken en een casemanager.

Referenties

1. Vickers et al, Lancet Oncol 2009 10 475-480
2. Steinsvik et al, Scand J Urol 2013 47 92-100
3. Quoc-Dien Trinh et al, Europ Urol 2013 64 786-798
4. Vickers et al, Europ Urol 2011 59 317-322
5. Yao SL, Lu Yao G, J Natl Cancer Inst 1999 91 1950-1956

i

Noot: In een expertcentrum vinden alle diagnostiek en behandelingen bij voorkeur onder één dak plaats. Het is echter ook denkbaar dat één ziekenhuis de regiefunctie heeft en dat een deel van de diagnostiek en/of behandeling in een partnerziekenhuis in de regio plaatsvindt. Om tot een expertcentrum te komen is vooral de organisatie en regie van diagnostiek en zorg leidend, met het uiteindelijke doel om tot optimale zorg voor elke patiënt met prostaat­kanker te komen. In de visie van PKS is het komen tot een expertcentrum vooral een kwestie van organisatie en niet van nieuwbouw.