

## **Prostaatankerzorg kan beter door structurering van innovatie**

*Introduceer zinvolle registraties voor efficiëntere implementatie van onderzoek*

Doelmatigheid van prostaatankerzorg kan verhoogd worden door een intensievere registratie op de juiste plek, zodat innovaties via zorgnetwerken sneller tot verbetering van de kwaliteit van zorg leiden.

*Chris Bangma*, hoogleraar urologie Erasmus MC, directeur Anser prostaat netwerk, voorzitter convent van hoogleraren en wetenschappers Nederlandse Vereniging voor Urologie

*George van Andel*, uroloog verbonden aan het OLVG in Amsterdam, onderdeel van Santeon, lid van het Anser prostaatankernetwerk en betrokken bij tal van prostaatankerprojecten waaronder een landelijke registratiestudie (ProZIB).

*Igle Jan de Jong*, hoogleraar urologie Universitair Medisch Centrum Groningen, voorzitter werkgroep urologisch oncologie van de Nederlandse Vereniging voor urologie, oprichter Prostaat Centrum Noord Nederland

Zie ook deze site <http://websiteprostaatkanker.nl/> voor een uitgebreidere versie.

### 1. *Samenvatting:*

Om de actuele kwaliteit van de prostaatankerzorg verder te verbeteren, is het nodig om op korte termijn voldoende goede en betrouwbare (zinvolle) data te generen die als basis kunnen dienen voor een uniforme uitvoer van diagnostiek en behandeling (zorgpad) van prostaatankerpatiënten in Nederland en daarnaast om de noodzakelijke innovatie tot stand te brengen. Installeer voor een periode van vier jaar een gemandateerd team, bestaand uit professionals uit verschillende organisaties, dat de regie voert over dit proces. Dwing door controles en sancties af dat uniformering en innovaties ook daadwerkelijk worden uitgevoerd in de dagelijkse praktijk. Voer dataverzameling en het testen van innovaties alleen uit in de grootste prostaatankernetwerken. Faciliteer de stappen nodig om dit proces uit te voeren.

### 2. *De aanleiding*

De COVID-19 crisis heeft laten zien dat de gezondheidszorg in Nederland in korte tijd in staat is het hoofd te bieden aan een groot medisch probleem. Belangrijke leerpunten uit de COVID-19 crisis zijn:

- Baseer het beleid op resultaten van wetenschappelijk onderzoek en als dat niet afdoende aanwezig is, op basis van expert opinion
- Snel, adequaat handelen en implementeren van beleidsveranderingen door zorgprofessionals blijkt mogelijk indien
  - . de beleidslijnen helder zijn en directief worden gecommuniceerd
  - . er een breed gedeeld en vooral gevoeld gemeenschappelijk doel is
  - . aan randvoorwaarden wordt voldaan (praktische mogelijkheden, mensen, middelen en financiën)
  - . administratieve rompslomp en langdurige besluitvormende procedures tot een minimum beperkt worden

De tijd lijkt rijp om deze lessen in te zetten om de kwaliteit van de prostaatankerzorg in Nederland nog verder te verbeteren.

### 3. *Het probleem*

In Nederland worden jaarlijks naar schatting 100.000 mannen geanalyseerd in verband met de verdenking op prostaatanker en 75.000 mannen bij wie de diagnose prostaatanker is gesteld doorlopen het zorgpad prostaatcarcinoom.

In een zorgpad wordt, bij voorkeur op basis van resultaten van wetenschappelijk onderzoek, de optimale werkwijze vastgelegd vanaf het moment dat een patiënt bij de huisarts komt tot het moment dat de behandeling/controles zijn afgerond. De keuzes die door zorgprofessionals samen met de patiënt worden gemaakt zijn veelal gebaseerd op het relatieve risico op een gebeurtenis in het zorgpad. Om te komen tot valide risicoscores en op basis daarvan tot een doelmatig, efficiënt en betrouwbaar zorgpad zijn heel veel en complexe patiëntengegevens nodig. De actuele registratievormen zijn volstrekt ontoereikend om de noodzakelijke data te verzamelen, laat staan te analyseren. Als gevolg hiervan is er geen uniform zorgpad prostaatanker in Nederland. Daarnaast blijkt dat bestaande richtlijnen slecht gevolgd worden (in slechts 30-70%). Het is duidelijk dat een insufficiënt zorgpad leidt tot onjuiste (over)diagnostiek en behandelingen, hetgeen schade voor de patiënt en onnodige kosten met zich meebrengt. Ook ontbreekt een goede structuur om technische en medicamenteuze innovaties binnen de prostaatankerzorg op efficiënte wijze te testen en te introduceren.

We stellen vast dat de verbetering van prostaatankerzorg in Nederland stagneert ondanks het feit dat diverse partijen, die de sleutel tot betere prostaatankerzorg in handen hebben, bij elkaar zijn gekomen. Dit wijten wij voornamelijk aan het ontbreken van registratiefaciliteiten voor het vastleggen van zinvolle data, trage besluitvorming, gebrek aan regie en het feit dat er te veel ruimte is om in de praktijk van alle

dag structureel af te wijken van vigerende richtlijnen, leidend tot een aanzienlijke en ongewenste praktijkvariatie.

#### 4. De oplossing

##### 4.1 Regie.

Installeer een gemandateerd landelijk opererend Prostaat Management Team (PMT) waarin representanten van diverse stakeholders (vertegenwoordigers uit prostaatnetwerken, de wetenschappelijke verenigingen, de zorgverzekeraars, de onafhankelijke data verzamelaar, en de overheid) zitting hebben. Geeft dit team de volgende opdracht:

- het actualiseren, stroomlijnen, en implementeren van het zorgpad voor de patiënt,
- het realiseren van registratie-aan-de-bron en van complexe data registratie voor innovatie
- het organiseren van toezicht en triggers voor implementatie

Essentieel is dat het, onder regie van het PMT opgestelde, zorgpad gebruikt moet worden door alle zorgverleners in Nederland.

##### 4.2. Dataregistratie

Het verzamelen van data (inclusief Patient Reported Outcome Measures –PROMS- en Patient Reported Experience Measures –PREMS-) is noodzakelijk voor optimalisatie van zorgpad en innovatie op *korte termijn*. Laat deze dataverzameling tijdelijk (gedurende 4 jaar) uitvoeren door een externe partij die daarin ruime ervaring heeft en direct kan starten, bijvoorbeeld het IKNL met ervaring in ruim 80 ziekenhuizen binnen ProZib. Op de *lange termijn* dienen data op continue basis gegenereerd te worden en zullen met name commerciële partijen, in overleg met het PMT, de koppeling met meer complexe data tot stand moeten brengen. Dit betreft dus niet alleen de registratie van de basale data maar met name ook die van complexe data (genetische en andere merkstoffen, beeldvorming, ongestructureerde patiënt gegevens). De wetenschappelijke aanpak gaat uit van de waarde van data, de diepgaande analyse op basis van creatieve hypothesen, en soms verrassende uitkomsten waarin een kritische en flexibele houding nodig is van de experts die onafhankelijk van gebaande paden kunnen manoeuvreren.

##### 4.3. Innovaties

Naast het juiste gebruik van zinvolle data, kan de prostaatankerzorg ook beter worden door implementatie van voortdurende technische en medicamenteuze innovaties. Vóór dat deze innovaties geïmplementeerd worden in het zorgpad, moeten effectiviteit, doelmatigheid en kostenefficiëntie getest worden. Ook dat proces dient plaats te vinden onder regie van het PMT.

##### 4.4 Praktische uitvoer

Dataverzameling is alleen nodig bij de grote bestaande prostaatkankernetwerken in Nederland. Dit is doelmatig, kostenefficiënt en levert meer dan 50 % van de nationale data op Dit is daarmee representatief en voldoende om de wetenschappelijke vragen te beantwoorden. Zij richten zich nu al op verbetering van het totale multidisciplinaire zorgpad, en volgen de set van registratie parameters-aan-de-bron welke momenteel in een project van de FMS opgesteld worden. Verder zijn in deze netwerken de condities voor registratie van data ook gunstiger vanwege een hoger niveau van harmonisatie van meetbare parameters en de aanwezigheid van onderlinge afstemming. Om dezelfde redenen kan ook het testen van innovaties het beste in voornoemde netwerken plaatsvinden. Het is doelmatiger, efficiënter, leidt eerder tot resultaten die door implementatie in het zorgpad sneller de patiënt bereiken. Daarnaast geeft het een reductie van de (registratie)last in de andere ziekenhuizen.

#### 4.5. Controles

De echte stap wordt pas gezet als het geactualiseerde zorgpad prostaatkanker ook daadwerkelijk door alle professionals in het veld wordt gevolgd. De praktijk blijkt weerbarstig in deze. Er dienen dan ook tijdelijk, door een externe partij, op regelmatige basis audits te worden uitgevoerd, om de mate waarin het zorgpad wordt gevolgd, vast te stellen. Het volgen van het zorgpad dient gestimuleerd door het invoeren van een systeem van selectieve beloning, hetgeen op termijn optima forma ook gebruikt kan worden voor beloning op basis van uitkomsten.

#### 5. Tot besluit

Om de geschetste oplossing te kunnen uitvoeren is inzicht in en openheid over de belangen van de verschillende stakeholders bij de verbetering van de kwaliteit van zorg, en een goede publieke communicatie nodig. Ook commerciële partijen dienen onderdeel te zijn van het probleem en de oplossing waar het de optimalisatie van de dataverwerking (o.a. aanpassing EPD's) en innovaties (o.a. palliatieve medicatie) betreft.

Tot slot is het onvermijdelijk dat er geïnvesteerd moet worden. Er zal geld vrijgemaakt moeten worden voor:

- Formeren, ondersteunen en functioneren van het PMT
- Korte termijn dataverzameling door IKNL
- Gestructureerde lange termijn grootschalige dataverzameling aan de bron
- Uitvoeren van korte termijn wetenschappelijke studies
- Uitvoeren van lange termijn wetenschappelijke studies
- Uitvoeren van audits door een externe partij

Wij zijn ervan overtuigd dat indien onze adviezen worden overgenomen, de kwaliteit van de prostaatkankercare in Nederland op korte termijn op een hoger plan getild wordt, waarmee de initiële investeringen niet alleen ruimschoots worden terugverdiend maar vooral de uitkomsten (zowel objectief als functioneel) voor patiënten met prostaatkanker aanmerkelijk zullen verbeteren. Er bestaat een urgentie op doelmatige zorg nu de druk op het zorgsysteem in rap tempo toeneemt. Ook vergrijzing levert specifiek voor prostaatkankercare een extra belasting op. Bovenstaande strategie kan, indien succesvol, dienen als format voor andere delen van de zorg.