

Prostaatkankerzorg kan beter door structurering van innovatie

Echeloneer registraties voor efficiëntere implementatie van onderzoek

Doelmatigheid van prostaatkanker zorg dient verhoogd door een intensievere registratie op de juiste plek, zodat innovaties via zorgnetwerken sneller tot verbetering van kwaliteit 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 OLVG Amsterdam, onderdeel van Santeon, lid van het Anser prostaatkankernetwerk en betrokken bij tal van prostaatkankerprojecten waaronder de 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

Inhoud:

1. Samenvatting
2. Inleiding en aanleiding
3. Overwegingen en uitgangspunten
 - a. Herwaardering van onderzoek in NL
 - b. Effecten van echelonering in de zorg
 - c. Prostaatkankerzorg in NL 2020
4. Probleem:
 - a. Wat zijn de belangrijkste pijlers van de kwaliteit van (prostaatkanker)zorg?
 - b. Huidig onderzoek is te smal opgezet
 - c. Implementatie en navolging richtlijnen/zorgpaden onvoldoende
5. Aanbeveling
 - a. Randvoorwaarden voor verbetering
 - b. Adviezen voor verbetering van de Nederlandse prostaatkankerzorg

<http://websiteprostaatkanker.nl/>

1. *Samenvatting:*

Om de actuele kwaliteit van de (prostaatkanker)zorg naar een hoger plan te tillen, is het voorwaardelijk om op korte termijn voldoende kwalitatief goede en betrouwbare data te genereren die als wetenschappelijke basis kunnen dienen voor een uniforme uitvoer van diagnostiek en behandeling van (prostaatkanker)patiënten in Nederland en daarnaast om de noodzakelijke innovatie tot stand te brengen. Installeer voor en periode van vier jaar een gemandateerd team, bestaand uit professionals, dat de regie voert over dit proces en dwing door controles en sancties af dat uniformering en innovaties ook daadwerkelijk worden uitgevoerd in de dagelijkse praktijk. Faciliteer de stappen nodig om dit proces uit te voeren.

2. *Inleiding en aanleiding*

De COVID19 crisis heeft laten zien dat de gezondheidszorg in Nederland in korte tijd in staat is het hoofd te bieden aan een groot medisch probleem. De lessen die we uit de aanpak van deze crisis kunnen leren, vormen voor ons de aanleiding tot het schrijven van deze notitie. Gebaseerd op een jarenlange brede ervaring binnen de urologie, proberen wij deze lessen te gebruiken om, de stagnerende verbetering van de vakinhoudelijke, urologische kwaliteit van zorg, vlot te trekken. Wij beschrijven dit aan de hand van de prostaatkankerzorg in het besef dat dit evenzeer geldt voor andere ziektebeelden.

Belangrijke leerpunten uit de Covid19 crisis zijn:

- . Baseer het beleid op basis van de 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
 - o De beleidslijnen helder zijn en nagenoeg directief worden gecommuniceerd
 - o Er een breed gedeeld en vooral gevoeld gemeenschappelijk doel is
 - o Aan randvoorwaarden wordt voldaan (praktische mogelijkheden, mensen, middelen en financiën)
 - o administratieve rompslomp en weinig zinvolle langdurige besluitvormende procedures tot een minimum beperkt worden

In algemene zin leidt de Covid19 crisis tot gedrag dat consultatie in eerste en tweede lijn uitstelt, waarbij ook de aandacht voor preventie onder druk komt te staan. Voor prostaat zorg betekent dit dat patiënten met plasklachten en met screeningswens hun loop naar de dokter temporiseren. De effecten daarvan zijn voor wat betreft de gevolgen door latere behandeling van kanker pas over een aantal jaren te bemerken.

We stellen vast dat de kwalitatieve 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. Oorzaken van deze stagnatie zijn onder meer insufficiënte dataregistratie, waardoor onvoldoende gegevens voor wetenschappelijk onderzoek worden gegenereerd om te komen tot heldere beleidslijnen, een gebrek aan noodzakelijk randvoorwaarden om dergelijke registratie te bewerkstelligen, en de aanwezigheid van langdurige en omslachtige besluitvormende procedures.

In deze notitie, zullen we bovenstaande nader toelichten en komen tot een aantal aanbevelingen. De notitie is gericht aan een breed publiek van professionals en patiënten, maar met name aan beleidsmakers en financierders in de zorg. Het doel is vooral aanzet te geven tot meer efficiënte en doelmatige inrichting van onderzoek ter verbetering van patiëntenzorg en zorgefficiëntie door het daarvoor noodzakelijke fundament aan te passen: data registratie.

3. Overwegingen en uitgangspunten

3.1. Herwaardering van onderzoek in NL

Gedurende de afgelopen maanden heeft er een stille omwenteling plaatsgevonden ten aanzien van de publieke blik op wetenschap en gezondheidszorg. Tijdens de COVID-19 crisis werd met succes het vertrouwen in de rol van de wetenschap voor het publieke belang hersteld door het beleid in sterke mate af te stemmen met de voortgang in het epidemiologisch en moleculair onderzoek rondom de aard en verspreiding van het virus. De wetenschappelijke methode van observeren, het opstellen van hypothesen, het valideren daarvan, en vervolgens het bijstellen van uitgangspunten op basis van nieuwe observaties, werd uitvoerig toegelicht. De soms pijnlijke ervaring voor overheden, publiek, en wetenschappers van de dynamiek van dit proces, met de frustraties van het ongelijk krijgen, een scherpe onderlinge discussie, de verantwoordelijkheid voor resultaten en het verlies van levens, en het opnieuw beginnen op de schouders van de verkregen kennis, kwamen uitvoerig tot uiting in alle media. Het publieke debat over het nut van het gevoerde beleid blijkt vervolgens sterk afhankelijk te zijn van het begrip over de argumenten die door de wetenschappers aangevoerd worden. Vooralsnog is de wetenschap nog geen zondebok' geworden van de zwakke punten in het overheidsbeleid. Onderzoek is gelukkig weer bondgenoot van het volk.

Een tweede algemeen effect betreft de efficiëntie van de gezondheidszorg. Daar rolt men in de publieke discussie nog wel over elkaar heen wat betreft wie, en op welk moment, deze efficiëntie moet gaan leveren, maar er is wel ontzag gewekt voor de snelle implementatie van werkers in de gezondheidszorg voor de noodzakelijke beleidsveranderingen. Diverse processen om de beste uitkomst na te streven, zoals digitaal communiceren, konden onder moeilijke omstandigheden snel ingevoerd. Het eindeloos 'polderen' tussen belangengroeperingen, hetgeen in Nederland veelal als eindpunt in plaats van als middel gebruikt wordt, bleek tijdelijk uit de vaart genomen te kunnen worden. Onder druk wordt alles vloeibaar. Processen blijken te kunnen worden heringericht en belangen kunnen herijkt worden, zodra de bestaande hiërarchie opzij gezet wordt. Wel prijken er wolken aan de horizon: de Nederlandse

Zorgautoriteit wijst al met de bezuinigingsvinger naar de medisch specialisten die de oorzaak zouden zijn van 'onnodige zorg' (ref). Maar al met al is de conclusie: het kan snel en goed als het moet.

Wat, opmerkelijk genoeg binnen deze crisis, is blijven bestaan, is het sociale gevoel voor de belangen van zieken en ouderen, en voor de prioriteit van de behandeling van kankerpatiënten buiten COVID om. Dat is een compliment voor onze samenleving van kiezers en betalers, maar het scheidt ook meteen een verantwoordelijkheid van de werkers in de gezondheidszorg om in die toestand mee te denken over die tweede prioriteit: de financiële efficiëntie in de zorg. Zeker nu in de perceptie van vele gezonde landgenoten de dreiging van de tweede golf vooral bestaat uit een economische crisis. In deze toestand is een moment ontstaan waarin wellicht op een waardevolle manier geschoven kan worden met medewerking van alle betrokken partijen in de gezondheidszorg. Pleidooi van deze door ons geschreven White paper is om daarbij niet alleen naar de procesmatige kant te kijken, maar de essentie van verbetering van gezondheidszorg daarin te betrekken: innovatie en onderzoek.

3.2. Effecten van echelonering in de zorg

In Nederland bestaat een diep gewortelde ambitie om de gezondheidszorg voortdurend te verbeteren. Al decennia worden competitie, financieel voordeel, en publieke zichtbaarheid van instituten en professionals in wisselende mate ingezet, en beheersen zij de beleidsagenda vaak als doel in plaats van als middel. En ze zijn niet altijd even gepast of efficiënt. De cultuur van het maken van lijstjes met 'topkliniek' of 'beste dokter' om publieke competitie te bevorderen verschilden niet veel van 'beste haringtent van het jaar', en werden om dezelfde redenen neergehaald. De gedachte over marktwerking-in-de-zorg werd bekritiseerd door gebrek aan markt en door een opleving van een op de productie gerichte ziekenhuiscultuur. De competitie tussen con-collega's bleek een vermindering van de solidariteitsgevoelens voor gezondheidszorg op te leveren, ook al niet bevorderlijk voor activiteiten die samenwerkingen nodig hadden. Kortom het ontbreekt op onderdelen aan een breed gedeeld en vooral gevoeld, gemeenschappelijk doel.

Gebaseerd op de gedachte dat concentratie van zorg verbetering van de uitkomsten van behandeling van patiënten hand in hand zou kunnen gaan met vermindering van zorgkosten, werd echelonering van het zorgcontinuüm in eerste, tweede, en derde lijn behandeling van een ziekte ter hand genomen. Deze echelonering van zorg in lijnen bracht een golf van samenwerkingsverbanden tussen behandelaars van een ziektebeeld (netwerken) op gang, waarbij de regie van dit proces helaas onduidelijk belegd was. Weliswaar lag de verantwoordelijkheid voor de bewaking van het beperken van de kostenontwikkeling bij de verzekeraars, maar bleek de inrichting van bestuurbare regio's en netwerken een zaak van beste inzicht van de beroepsbeoefenaars en zorgorganisaties. Bij prostaatkanker hielpen de vlucht van verzekerden naar buitenlandse behandelcentra, de ongeorganiseerde introductie van kostenverhogende robottechnologie, en de snel groeiende bewustwording over het effect van vroegdetectie bij een groeiende groep ouderen, belangrijke elementen voor verzekeraars en patiënt representanten om de concentratie-agenda aan te pakken. De discussies over hoe dit proces vorm te geven werden vooral beheerst door begrijpelijke emoties bij een deel van de zorgprofessionals rondom

verlies van autonomie, financiële effecten van concurrentie en zorgverschuiving, en de wetenschappelijke onderbouwing voor deze veranderingen. Desondanks wijst vandaag de resultante van alle krachten in de richting van de beoogde netwerk formatie, concentratie van multidisciplinaire zorg, en het ontstaan van hoog volume behandelcentra met nadrukkelijke instemming van de urologische beroepsverenigingen. En daarmee zijn we beland in 2020, en moeten we het ingezette proces van zorgverbetering toelichten om tot aanbevelingen te kunnen komen.

3.3. Prostaatankerzorg in Nederland 2020

In het ruimtebestek van een leesbare notitie beperken wij ons tot waar wij het meeste verstand van hebben, prostaatanker. Er bestaan sinds een tweetal jaren ten gevolge van de concentratiedrang een tiental regionale samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuizen voor prostaat zorg. Deze verbanden zijn variabel in grootte en samenstelling. Sommige netwerken hebben een intensieve samenwerking met een academische kliniek. Vier van de netwerken hebben elk een verzorgingsgebied dat 15-20 % van de totale prostaat(kanker) zorg in Nederland, en derhalve gezamenlijk circa 70 % (Anser Prostaat Netwerk, Prostaatnetwerk NL, Prosper, Prostaat Centrum Noord Nederland). Anser, Prosper, en Reinier de Graaf dragen momenteel bij aan de verzameling van proces gegevens binnen de stichting Egidius, die de concentratie van operatieve zorg in het kader van kwaliteitsverbetering, en nadien ook de verbetering van de zorgkwaliteit in diverse kankersoorten nastreeft. Deze activiteit betreft nu nog alleen monodisciplinaire operatieve therapie, maar moet zich uiteindelijk richten op multidisciplinaire netwerkzorg. In alle netwerken is het nodig om gegevens te registreren via handmatige invoer. Indien de juiste gegevens direct 'aan de bron' volledig zouden worden opgenomen in het dossier volgens een gestructureerde methode, dan zouden deze met de huidige IT technieken relatief gemakkelijk verzameld kunnen worden. Echter, ondanks het bestaan van dergelijke gestructureerde documenten, en het door de beroepsvereniging opgelegde advies deze te gebruiken, worstelen vele hulpverleners met de uitvoering. Als voorbeeld noemen we de gestructureerde samenvatting van de beoordeling van prostaatbipten die, ondanks het feit dat de beroepsvereniging van pathologen het gebruik daarvan verplicht gesteld heeft en zelfs beoordeelt bij visitaties, slechts naar geschat in 40 % van de beoordelingen gebruikt wordt. Het lijkt daarbij dat het mechanisme nodig voor implementatie en handhaving faalt, en veel van de gebruikers zich teveel op afstand bevinden van de plaats waar hun rapportage van nut is, bijvoorbeeld in behandeling en onderzoek. Naast gebrek aan handhaving wordt het argument van financiering van het invullen van gestructureerde standaardrapportages vaak aangewend. De geobserveerde afstand tussen registrator en gebruiker is niet alleen een probleem van de zorgprofessionals. Ook bij patiënten worden de noodzakelijk geachte evaluaties door middel van Patient Reported Outcome Measures (PROMS) en Patient Reported Experience Measures (PREMS) vragenlijsten slechts in 30% ingevuld, waardoor terugkoppeling voor verbetering van uitkomstresultaten van behandeling ernstig benadeeld wordt.

4. Het probleem

4.1. Wat zijn de belangrijkste pijlers van de kwaliteit van de prostaatkankerzorg

Tot zover enkele aspecten van de actuele situatie met betrekking tot wetenschap, echelonering en prostaatkankerzorg in Nederland. Voordat we de cruciale vraag, hoe we de Covidlessen kunnen aanwenden om te komen tot verbetering van de kwaliteit van de prostaatkankerzorg, kunnen beantwoorden, moeten we eerst vaststellen wat de belangrijkste pijlers van deze kwaliteit van zorg zijn en vooral hoe de kwaliteit van zorg verbeterd kan worden.

Belangrijke pijlers van de kwaliteitsverbetering voor de prostaatkankerzorg zijn ons inziens:

1. het stroomlijnen van het zorgpad voor de patiënt,
2. het actualiseren en vooral innoveren van de inhoud en
3. adequate implementatie en toezicht op de naleving van dit zorgpad

Een goed zorgpad (ofwel stappenplan of proces) is de beste garantie tot de beste uitkomst voor een individuele patiënt. Voor patiënten in het van belang dat elke patiënt toegang kan krijgen tot het zorgpad, dat de faciliteiten gecreëerd worden om het zorgpad te doorlopen, en dat de uitkomst naar tevredenheid is. Voor de verzekeraars geldt daarbij nog dat dit zorgpad zo efficiënt mogelijk doorlopen wordt. Dat streven delen zij met de gezondheidsinstellingen en veelal ook met de professionals, want minder kosten binnen de eigen organisatie vertaalt zich tot een opbrengst.

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 de behandeling/controles zijn afgerond. De keuzes die door zorgprofessionals samen met de patiënt worden gemaakt zijn veelal gebaseerd op risicoscores (wat is de kans met deze klacht of uitkomst dat er sprake is van een 'ernstig' onderliggend ziektebeeld). Deze risicoscores zijn bij prostaatkanker van groot belang voor zowel het diagnostisch traject als de behandelkeuzes. Voor het diagnostisch traject betreft dit onder meer de volgende vragen:

- wanneer is aanvullende diagnostiek naar de aanwezigheid van prostaatkanker aangewezen
- indien dit zo is, wat is dan de optimale diagnostiek (LAB, biomarkers, MRI prostaat, PSMA PET scan, gebruik van instrumenten –bv prostaatwijzer – die risico's voorspellen, of combinaties van voornoemde)
- en als er een indicatie bestaat voor het nemen van prostaatbiopten teneinde tot een definitieve diagnose te komen, wat is dan de beste methode met betrekking tot bijwerking en de meest betrouwbare uitkomst (transrectale- transperineale echogelegeide biopten of transrectale MRI geleid biopten)
- als de diagnose prostaatkanker eenmaal is gesteld wat is dan de optimale behandelingsstrategie voor de individuele patiënt (afwachten, operatie, radiotherapie, medicamenteus of combinaties van voornoemde).

Op dit moment zijn er op veel van deze vragen nog geen wetenschappelijk afdoende aangetoonde antwoorden. Dit leidt ertoe dat er thans in Nederland nog een grote diversiteit is in de geformuleerde zorgpaden voor prostaatkanker en vooral de uitvoer daarvan (ref ProZIB). Antwoorden op deze vragen bieden de mogelijkheid om te komen tot gevalideerde risicoscores op basis waarvan het zorgpad kan worden ingericht. 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.

Om te komen tot valide risicoscores en op basis daarvan tot een doelmatig, efficiënt en betrouwbaar zorgpad zijn heel veel patiëntengegevens (data) nodig. En daar wringt de schoen! De actuele registratievormen zijn volstrekt ontoereikend om de noodzakelijke, kwalitatief goede en betrouwbare data te verzamelen, laat staan te analyseren.

4.2. Huidig onderzoek te smal opgezet

Zoals eerder betoogd zijn het genereren van voldoende, betrouwbare data om wetenschappelijke bewijs te verkrijgen dat als basis dient voor de verbetering van de kwaliteit van zorg, absoluut voorwaardelijk. Voor de uitvoering en harmonisatie van het prostaatkanker zorgpad in Nederland zijn relatief weinig registreerbare gegevens nodig. De orde van grootte en complexiteit van de dataregistratie voor het verbeteren van stappen in het zorgpad is vele malen groter. En willen we ook, nu nog onbekende, factoren identificeren die zorgen voor verrassingen, dan zijn heel veel data, en methodes als Artificial Intelligence, nodig om deze 'big data' te analyseren. Evenwel worden alle vormen van registratie al jaren heftig gefrustreerd door de valse belofte van de kwaliteit van elektronische patiënten dossiers, het gebrek aan politieke slagkracht om een uniform systeem door te voeren, en de ervaren juridische beperkingen van de AVG. Het is hierbij (te) gemakkelijk te wijzen naar de commerciële instellingen van private partijen, de wetgever, de juridisering en managementcultuur van de gezondheidsinstellingen. De noodzakelijke analyse van data voor verbetering van de inhoud van dit zorgpad blijft zorgwekkend achter. Zorgwekkend, omdat wij menen, in lijn met de KNAW, dat Nederland teert op de resultaten van onderzoek opgezet twintig jaar geleden, maar dat het huidige onderzoek nodeloos achterblijft (ref).

4.3. Implementatie en naleving richtlijnen/zorgpaden onvoldoende

Een ander groot probleem is de implementatie en navolging van zorginhoudelijke richtlijnen/zorgpaden in de dagelijkse praktijk. Uit vele onderzoeken komt naar voren dat het volgen van richtlijnen in slechts 30-70% ook daadwerkelijk gebeurt. Het is duidelijk dat van een richtlijn op individuele basis, beargumenteerd, afgeweken mag worden. Als dat echter in > 30% van de gevallen gebeurt, voldoet of de richtlijn niet of zorgverleners hebben de ruimte om deze richtlijn niet te volgen. In beide gevallen leidt dit tot het leveren van kwalitatief slechtere zorg. Om tot een verbetering van de kwaliteit van zorg te komen is het niet alleen van belang om richtlijnen/zorgpaden te optimaliseren maar nadrukkelijk ook om de implementatie en naleving daarvan gestructureerd te verbeteren.

5. Aanbevelingen

5.1. Randvoorwaarden voor verbetering

Alvorens over te gaan naar een aantal suggesties voor verbetering van registraties in Nederland proberen we een aantal randvoorwaarden te schetsen. We concludeerden al dat:

- a. Simpele proces registraties dienen voor productie inzicht, en eenvoudige patiënten stratificatie volgens voorspellers van het ziektebeloop. Ze leiden tot verbeterde aanbieder en toegang tot een doelmatig, efficiënt en betrouwbaar zorgpad, leidend tot harmonisatie van diagnostiek en primaire therapie en daarmee tot een verbetering van de kwaliteit van zorg.
- b. Alleen een uitgebreide gegevensregistratie kan leiden tot nieuwe wetenschappelijke inzichten (via datamining), interventie-studies, en epidemiologische studies.
- c. Harmonisatie van beoordeling en rapportage van diagnostiek (beeldvorming en pathologie) en implementatie van standaard rapportages blijven achter. Er is een gebrek aan urgentie van professionals om dit in te voeren (met argumentatie tijd/geld gebrek, competitie in het verkrijgen van in-house IT faciliteiten voor EPD aanpassingen).
- d. Implementatie en het naleven van richtlijnen/zorgpaden door zorgprofessionals is onvoldoende.
- e. Er een implementatieprobleem bestaat voor het gebruik van PROMS voor de verbetering van zorg door technische IT drempels en een veelal te lage patiënt participatie.

Aan de volgende randvoorwaarden zal moet worden voldaan om tot daadwerkelijke verbeteringen te komen:

- a. Goed publieke communicatie.
- b. Verminderde grip commerciële partijen op een aantal essentiële dossiers.
- c. Prioritering verbeterinitiatieven op basis van impact.
- d. Landelijke uniformering te registreren data met elektronische registratie aan de bron.
- e. Inzicht en openheid in de belangen van de verschillende stakeholders bij de verbetering van de kwaliteit van zorg, waar concentratie van zorg een onontkoombaar onderdeel van zal zijn.

Hieronder lichten we bovenstaande voorwaarden in het kort toe. Er zal allereerst een goede publieke communicatie nodig zijn over hoe en waarom dit proces te doorlopen. Tegenstrijdigheden in de berichtgeving moeten vermeden worden. Het valt op dat patiënten verwarrende boodschappen verkrijgen over het gebruik en de inhoud van gezondheidszorg. Enerzijds wordt vanuit de overheid gestimuleerd om aan preventie te doen, maar als hieraan bijvoorbeeld in de prostaatzorg gehoor wordt gegeven door zich te laten screenen (secundaire preventie), dan wordt de efficiëntie hiervan betwijfeld, en loopt screening het gevaar onder de noemer 'overbodige zorg' te belanden. Ten tweede dient de grip van de commerciële sector op een aantal dossiers verminderd te worden. Is dit evident voor het verminderen van marginaal nuttige medicatie in de palliatieve setting, zo is dit zeker ook het geval ten aanzien van de flexibiliteit van de producenten van elektronische patiënten dossiers voor het aanpassen van IT systemen. Zolang de commerciële partijen zich geen onderdeel voelen van het probleem of de oplossing, zal het gewenste proces van verbetering vertraging oplopen. Ten derde moet er consensus

zijn over de voorrang die gegeven wordt aan de optimalisatie van elementen in de zorg. Welke ingreep is er nuttiger dan de andere? Indien er maatschappelijke en gezondheid technische overwegingen bestaan om de ene ingreep in de zorg boven de andere te verkiezen, dan dient dit vanuit die inhoud helder gemaakt te worden. Daarbij is bijvoorbeeld de 'effectgrootte' van belang. Marginaal kleine veranderingen bij een grote groep patiënten kunnen meer effect hebben dan een groot effect bij een kleine groep. Zo zal een kleine verbetering in het 'screening' stadium van prostaatkarcinoom een veel grotere impact kunnen hebben dan een medicatieverandering in de palliatieve gemetastaseerde fase van de ziekte. Ten vierde dient het bestaande proces van harmonisatie van meetmethoden (parameters en uitkomst definities) en digitalisatie daarvan in de elektronische patiënten dossiers in voorop lopende ziekenhuizen bovenaan de verbeter agenda's te blijven staan. Als laatste vermelden we dat de belangen van deelnemende partijen inzake de nagestreefde concentratie van zorg gecommuniceerd dienen te worden. Daarbij dient gezegd dat voor het oplossen van een individuele vraagstelling altijd een optimale groeps grootte, en dus concentratie, nodig is. Die hoeft niet gelijk te zijn voor ieder opgeworpen probleem.

5.2. Adviezen voor verbetering van de prostaatkankerzorg in Nederland

We hebben nu de aanloop tot het maken van een advies en daarbij de huidig ervaren omstandigheden weergegeven. Terwijl huidige inspanningen zich richten op hoge proces kwaliteit in netwerken die voor alle patiënten bereikbaar zijn, is een grondige uitbreiding van registratie nodig in netwerken met een academische gerichtheid om de zorg te verbeteren door innovaties. 'Ontregel de zorg' kan niet hetzelfde zijn al 'ontdoe de zorg van registraties voor verbetering'. We hebben geprobeerd de complexiteit te fileren tot een onvermijdelijk 1-dimensionale richting waarin ons advies zich gaat bewegen. Om in beweging te komen gaven we een aantal overduidelijke prikkels aan voor de diverse partijen die motiveren mee te doen.

Gebaseerd op voornoemde overwegingen en de lessen die we kunnen leren van de Covid19 crisis, komen we tot de volgende adviezen die naar ons idee zullen bijdragen aan het verbeteren van de prostaatkankerzorg in Nederland:

- Installeer een landelijk 'Prostaatkanker Management Team (PMT)'. Beman het PMT met inhoudsdeskundigen uit de 4 grootste prostaatkankernetwerken, vertegenwoordigers uit de zorgverzekeraars, de onafhankelijke data verzamelaar, en de overheid, en geef het PMT de volgende opdracht mee:
 - Formuleer een prostaatkanker zorgpad, zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk bewijs en daar waar dat ontbreekt op basis van expert opinion.
 - Harmoniseer registraties aan de bron (bv radiologie, pathologie en klinische parameters)
 - Stel vast welke data gegenereerd moeten worden om als basis te dienen voor klinisch gericht wetenschappelijk onderzoek met als doel het zorgpad te verbeteren.
 - Stel vast welke studies uitgevoerd moeten worden en prioriteer deze.

- Faciliteer de noodzakelijke dataverzameling – korte termijn.
Het verzamelen van data is noodzakelijk voor optimalisatie zorgpad en innovatie op korte termijn. Laat de dataverzameling voor de korte termijn resultaten 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 . Laat alleen data verzamelen bij de genoemde vier grote prostaatcankernetwerken in Nederland. Dit is doelmatig, kostenefficiënt en levert voldoende data op om de wetenschappelijke vragen te beantwoorden.
- Faciliteer de noodzakelijke dataverzameling – lange termijn.
Uiteindelijk dienen grote hoeveelheden data die aan de bron geregistreerd zijn, op continue basis gegenereerd te worden. Motiveer en faciliteer partijen, met name ook commerciële, om de mogelijkheid van het registreren, genereren en analyseren van grote hoeveelheden data aan de bron (EPD), mogelijk te maken onder regie van het PMT. Zo kunnen onder andere de gedetailleerde klinische lange termijn gegevens van 50 % van de Nederlandse prostaatcanker patiënten in beeld gebracht worden, en gekoppeld kunnen worden aan huidige en toekomstige omics gegevens voor het oplossen van belangrijke klinische vraagstukken
- Regisseer audits
Het harmoniseren van registraties aan de bron alsmede implementatie en daadwerkelijk volgen van het zorgpad, zijn voorwaardelijk om de beoogde zorginhoudelijke kwaliteitsverbetering, zowel op korte als op lange termijn, te realiseren. Indien de kaders te vrijblijvend zijn, is uit ervaring bekend, dat zowel harmonisatie als implementatie zorgpad onvoldoende worden uitgevoerd. Het is derhalve noodzakelijk dat twee maal per jaar, door een onafhankelijke, onpartijdige, hiertoe bekwame organisatie, audits worden uitgevoerd teneinde te inventariseren in hoeverre de registraties adequaat zijn en het zorgpad wordt gevolgd. Zorgverleners die blijkens de rapportage achterblijven, krijgen een half jaar de tijd om te verbeteren, indien ze dan nog niet voldoen aan de norm, moeten sancties worden opgelegd. Een bonus/malus systeem waarbij goede registraties en zorguitkomsten (financieel) worden beloond en slechte gestraft lijkt voor onderdelen van het zorgpad haalbaar.
- Mandateer het PMT
Eén van de Covidlessen is dat zaken snel en goed geregeld kunnen worden als de beleidslijnen helder zijn en nagenoeg directief worden gecommuniceerd zonder veel administratieve rompslomp. Mandateer in navolging hiervan het PMT om een zorgpad prostaatcarcinoom te formuleren, de registraties aan de bron de standaardiseren, vast te leggen welke korte termijn data geregistreerd moeten worden en onderzoeksvragen te prioriteren. De beslissingen van het PMT in deze zijn bindend voor de participerende ziekenhuizen in de vier grote prostaatcanker netwerken.
- Faciliteer het PMT
Tot slot hebben we van de Covid19 crisis geleerd dat alleen snel geschakeld kan worden als op korte termijn aan randvoorwaarden voldaan wordt. Dit betreft met name het ter beschikking

stellen van mankracht, faciliteiten en financiën. Dat geldt evenzeer de realisatie van voornoemde punten teneinde de kwaliteit van de prostaatankerzorg in Nederland te verbeteren. 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 prostaatankerzorg 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 prostaatanker 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 prostaatankerzorg een extra belasting op. Bovenstaande strategie kan, indien getoetst en succesvol, dienen als format voor andere delen van de zorg .