

ProZIB Prostaatkankerzorg In Beeld

De eerste resultaten

.....

Inleiding

Binnen het ProZIB initiatief, wat staat voor Prostaatkanker Zorg In Beeld, is IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland), samen met vertegenwoordigers van de verschillende beroepsverenigingen waaronder de urologen, radiotherapeuten, pathologen, radiologen, medisch-oncologen en natuurlijk de patiëntenvereniging, in 2015 gestart met een uitgebreide landelijke kwaliteitsregistratie voor de prostaatkankerzorg. ProZIB wordt gefinancierd door KWF Kanker bestrijding.

Doel

Het doel van ProZIB is variatie in prostaatkankerzorg inzichtelijk maken en onderzoeken welke factoren aan deze variatie ten grondslag liggen. Op basis hiervan zal de prostaatkankerzorg in Nederland verbeterd kunnen worden.

Opzet van ProZIB

Om inzicht te kunnen krijgen in variatie in zorg, zijn veel gegevens nodig. Binnen ProZIB worden twee soorten gegevens verzameld. Enerzijds wordt uitgebreide klinische informatie verzameld door het raadplegen van medische dossiers. Maar omdat kwaliteit van zorg niet alleen bepaald wordt door klinische parameters, wordt ook rechtstreeks informatie van de patiënten verkregen, onder andere over kwaliteit van leven.

Klinische gegevensverzameling

In de periode 2016-2017 is van bijna 6000 prostaatkankerpatiënten uit alle ziekenhuizen in Nederland informatie verzameld over de geleverde zorg. Zoals bijvoorbeeld welke diagnostische onderzoeken hebben plaatsgevonden, de uitslagen daarvan, welke behandeling(en) hebben plaatsgevonden en uitkomsten van deze behandelingen. Deze klinische gegevensverzameling is uitgevoerd door datamanagers van IKNL.

Vragenlijsten voor patiënten

Bij een groot deel van de bijna 6000 patiënten is naast klinische informatie, ook informatie verzameld via vragenlijsten. In totaal zijn ruim 2500 patiënten uit 55 ziekenhuizen in Nederland gevraagd om een vragenlijst in te vullen over hun gezondheid, kwaliteit van leven en ervaringen met de geleverde zorg. Het overgrote deel van deze patiënten heeft de moeite genomen om de eerste vragenlijst in te vullen, ongeveer 1800 patiënten. Omdat gezondheid in de loop van de tijd kan veranderen, zijn deze patiënten gevraagd om één jaar diagnose nog een keer een vragenlijst in te vullen. Wederom was het aantal patiënten dat bereid was dit te doen, hoog (1400 patiënten). In oktober 2017 is gestart met het versturen van de derde en tevens laatste vragenlijst.

De eerste resultaten

Behandeling van patiënten met zeer-laag risico prostaatkanker

Patiënten met zeer-laag risico prostaatkanker, wat betekent dat de kans op progressie van de ziekte heel klein is, worden in Nederland bij voorkeur niet direct behandeld. In plaats daarvan wordt de ziekte goed in de gaten gehouden door regelmatige controles en behandeling vindt pas plaats als de ziekteactiviteit toeneemt. Dit beleid heet active-surveillance. Door dit active-surveillance beleid worden mogelijke nadelige effecten van een operatie of bestraling uitgesteld of zelfs voorkómen. Uit de ProZIB data blijkt dat bijna 90% van de patiënten met zeer-laag risico prostaatkanker ook daadwerkelijk volgens de in Nederland geldende richtlijn wordt behandeld. Deze mensen ondergaan dus active-surveillance en behandeling wordt uitgesteld. Nederland loopt hierin voorop in vergelijking met de meeste andere landen.

Bespreken van patiënten in multidisciplinair overleg

In een multidisciplinair overleg (MDO) zitten artsen van verschillende disciplines bij elkaar om de diagnose en het behandelplan te bespreken. Volgens de kwaliteitsnormen van de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) zouden alle patiënten met prostaat­kanker besproken moeten worden in een MDO. Op basis van de klinische gegevensverzameling van ProZIB blijkt dat bijna 80% van de patiënten daadwerkelijk besproken wordt in een MDO.

Ervaringen zorg rondom prostaat­kanker

Het is in het kader van evaluatie van kwaliteit van zorg natuurlijk ook belangrijk hoe patiënten de zorg hebben ervaren. Daarom zijn in de vragenlijst ook vragen opgenomen die hier over gaan. De patiëntenvereniging voor prostaat­kanker-patiënten (de Prostaat­kanker­stichting) heeft een belangrijke rol gespeeld bij het opstellen van deze vragen. Over het algemeen kan worden geconcludeerd dat de meerderheid van de patiënten tevreden is met de geleverde zorg. Ongeveer 80% van de patiënten geeft aan een vast aanspreekpunt te hebben op de afdeling urologie. Op de vraag 'Heeft u informatie gehad over wat de voor- en nadelen van de verschillende behandelingen of operaties zijn?' antwoordde 75% van de patiënten met 'Ja, helemaal' of 'Grotendeels'. En uit de vraag 'Hoe waarschijnlijk is het dat u dit ziekenhuis bij andere patiënten met prostaat­kanker zult aanbevelen? Geef een cijfer van 1 tot 10' bleek dat in ruim de helft van de gevallen het ziekenhuis goed scoorde (8 of 9), in bijna 25% van de gevallen zelfs zeer goed, een 10. Slechts in 6% van de gevallen gaven de patiënten het ziekenhuis een onvoldoende (lager dan 6).

Toekomst: korte termijn

In de komende maanden zal de klinische gegevensverzameling worden voortgezet, voornamelijk gericht op het verkrijgen van

informatie van geopereerde patiënten tot 2 jaar na diagnose. Ook wordt de laatste vragenlijst omtrent ervaren gezondheid en kwaliteit van leven verstuurd en verwerkt. Op basis van die aanvullende gegevens en de gegevens die er al zijn, zullen nog een heel aantal andere aspecten van de prostaat­kankerzorg in de Nederland in kaart worden gebracht. We gaan onder meer de functionele uitkomsten (o.a. ongewild urineverlies en verminderde erecties) na behandeling inzichtelijk maken. Daarnaast wordt de variatie in het uitvoeren van lymfeklierdissecties in kaart gebracht. Wij verwachten deze resultaten op korte termijn openbaar te kunnen maken.

Langere termijn toekomst

Op basis van ProZIB zal door de verschillende betrokken wetenschappelijke verenigingen worden bepaald welke informatie in de toekomst vastgelegd moet worden om de variatie en kwaliteit van prostaat­kankerzorg op langere termijn in kaart te kunnen brengen. Op deze manier ontstaat een continue kwaliteitsmonitor voor prostaat­kanker waarmee prostaat­kankerzorg in Nederland verder geoptimaliseerd kan worden.

Tot slot

Bedankt!

Wij willen alle patiënten die bereid waren om mee te werken aan ProZIB heel hartelijk bedanken. Zonder de input van patiënten is het niet mogelijk om relevante aspecten van zorg te evalueren en uiteindelijk de zorg te verbeteren.

Meer informatie

Op de website www.prozib.nl staat uitgebreidere achtergrondinformatie over ProZIB. Ook houden wij u via deze website op de hoogte van nieuwe resultaten van ProZIB.