



de**prostaat**kliniek  
netwerk van onafhankelijke experts

## OBA rapportage

Nummer 1 - Oktober 2012

## Inleiding:



Een paar maanden na de oprichting van de De Prostaatkliniek (DPK) in 2009 kreeg oud wereldkampioen schaatsen Harm Kuipers een agressieve vorm van prostaatkanker. Kuipers, die zelfs arts is, verbaasde zich toen hij deze diagnose kreeg over het gebrek aan informatie over de ziekte. Hij richtte een lotgenotengroep op om zijn ervaringen te delen met anderen. Nog steeds komen er lotgenoten naar hem toe die vertellen dat als ze meer informatie hadden gehad over prostaatkanker ze zich nooit hadden laten opereren of misschien wel voor een andere behandeling hadden gekozen. Het verwijderen van de prostaat doet, vindt Kuipers, te vaak meer kwaad dan goed: 'De bijwerkingen zijn niet mis. Je hebt grote kans incontinent te raken en je seksuele functioneren gaat meestal naar de knoppen. Ook hierover zijn mannen vaak niet goed ingelicht'. Hij drukte zijn lotgenoten op het hart: 'Vraag naar je Gleason Score, je PSA-waarde en de uitbreidheid van het gezwel. Vraag bij twijfel om een second opinion. Daar heb je recht op.' Kuipers zocht aandacht voor prostaatkanker in de pers met vele artikelen over prostaatkanker tot gevolg. De ervaringen van Kuipers staan niet op zichzelf en hij was zeker niet de eerste met twijfels over de zorg omtrent prostaataandoeningen. Ook bij vooraanstaande urologen, radiologen en radiotherapeuten is dit al jaren onderwerp van gesprek.

Vanuit de ambitie om de zorg rondom prostaatkanker beter te organiseren nam in 2009 radiotherapeut Jos Immerzeel het initiatief om samen met zorgondernemer Guus Vaassen De Prostaatkliniek (DPK) op te richten.



Ze legden zichzelf en verschillende experts op het gebied van prostaatkanker de vraag voor hoe zij voor de 10.000 mannen die jaarlijks prostaatkanker krijgen de zorg konden verbeteren. Hoe kun je de kwaliteit verhogen? Hoe combineer je technisch vakmanschap met compassie en nazorg? Hoe krijg je de wachtlijsten korter? Wat is optimale diagnostiek? Ze discussieerden hierover met specialisten op het gebied van prostaatkanker en langzaam vormden zich op al deze vragen antwoorden. Een belangrijke uitkomst was dat er buiten het belang van de patiënt geen andere belangen in het spel moesten zijn. De advisering over welk type zorg moest worden losgekoppeld van de behandelaar. Alleen dan kon je een optimaal onafhankelijk zorgadvies garanderen. Dit heeft geleid tot een nieuw product: het Onafhankelijk Behandeladvies (OBA). Dit houdt in dat binnen een netwerk een aantal onafhankelijk experts zich buigen over jou specifieke aandoening. Geen second opinion maar een expert opinion. In 2009 startte De Prostaatkliniek een netwerk van urologen, radiologen en therapeuten, allen experts op het gebied van prostaataandoeningen. Inmiddels is het 2012 en heeft De Prostaatkliniek bijna 500 'OBA' patiënten gezien. De adviezen worden door de experts besproken en er is onlangs een wetenschappelijke commissie ingesteld om analyses en uitkomsten van de 'OBA adviezen' nader te onderzoeken. De voorliggende rapportage over de eerste 350 patiënten laat het OBA proces zien en geeft de resultaten weer die er sindsdien zijn behaald.

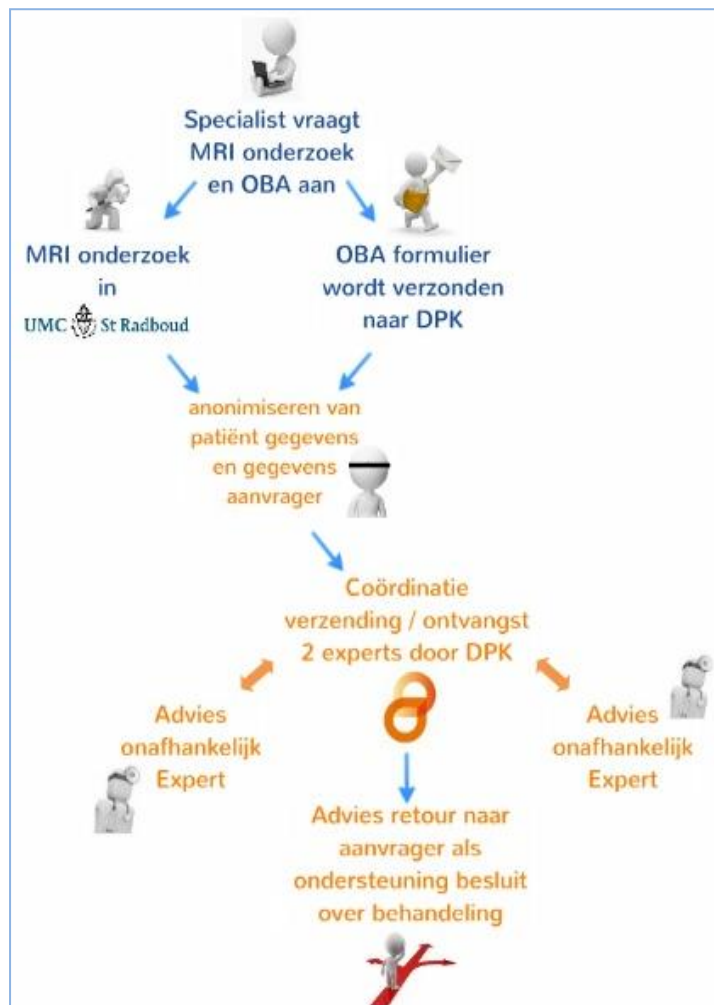
## Wat is een Onafhankelijk Behandeladvies (OBA)?

Als een patiënt de diagnose prostaatkanker heeft gekregen begint het pas: Welke vorm van prostaatkanker is gediagnosticeerd? Is behandeling nodig? Welke behandeling is dan het beste voor hem? En wat betekent dat eigenlijk voor zijn welzijn? Tot voor kort waren patiënten vaak afhankelijk van één arts om hen de weg te wijzen in dit woud van levensbelangrijke beslissingen. Dankzij De Prostaatkliniek (DPK) is daar verandering in gekomen en worden mannen geholpen om samen met hun arts een afgewogen keuze te maken.

In 2011 heeft De Prostaatkliniek het Onafhankelijk Behandeladvies (OBA) ontwikkeld, waarmee het proces voor de besluitvorming rond de behandeling bij prostaatkanker wordt ondersteund. Vanaf de aanvraag van de arts voor een MRI onderzoek en een OBA zit maximaal 14 dagen totdat de patiënt op de polikliniek de uitslag en het advies ontvangt. Zeer snel heeft de patiënt dus toegang tot de beste diagnostiek en ontvangt de arts een helder advies op basis waarvan samen met de patiënt een keuze voor de behandeling kan worden gemaakt.

Als er na biopsie (weefselpuntes) prostaatkanker is ontdekt, wordt binnen DPK altijd een prostaat- en lymfeklierscan gemaakt met een 3 Tesla MRI, in het Prostate MR Center of Excellence, onderdeel van de afdeling Radiologie van het UMCN, St. Radboud in Nijmegen. Dit centrum, onder leiding van Prof. dr. Jelle Barentsz, behoort tot de absolute top van de wereld op het gebied MRI diagnostiek van de prostaat. Hier kan heel precies worden gezien hoe groot de tumor is en waar de tumor precies zit, en kan extra informatie over de agressiviteit worden verkregen. Ook kan onderscheid worden gemaakt tussen goedaardig vergrote lymfeklieren of uitzaaiingen. Daarna worden de MRI bevindingen en alle uitslagen en de ziektegeschiedenis van de patiënt door De Prostaatkliniek geanonimiseerd opgestuurd naar twee experts in Nederland, een uroloog en een radiotherapeut. Zij geven vervolgens een onafhankelijk advies, dat via De Prostaatkliniek wordt teruggekoppeld naar de aanvragend uroloog.

Momenteel zijn er 10 experts verbonden aan De Prostaatkliniek die wekelijks adviezen geven over de best passende behandeling voor deze groep patiënten met prostaatkanker.



Bij deelnemende ziekenhuizen is een OBA de standaard procedure voordat een behandeling voor prostaatkanker wordt ingezet. Voordat een OBA kan worden gegeven moeten eerst de geprotocolleerde onderzoeken, waaronder MRI, plaatsgevonden hebben. Daarnaast kan een OBA door artsen vanuit andere ziekenhuizen aangevraagd worden als second opinion voor hun patiënten. Het eerste contact tussen deze patiënten en de artsen van De Prostaatkliniek vindt plaats in het Webspreekuur (een virtuele polikliniek). Door de secretaresse van De Prostaatkliniek wordt beoordeeld of de verstrekte informatie voldoende is voor een zinvolle second opinion. Anders wordt extra informatie bij de eerste behandelaar opgevraagd.

Om voor een OBA in aanmerking te komen hanteert De Prostaatkliniek binnen haar netwerk de volgende criteria:

- De patiënt is gediagnosticeerd met prostaatkanker (er dienen dus bipten te zijn genomen)
- De levensverwachting van de patiënt ligt hoger dan 10 jaar

### Behandelmethoden

Als de verwachting is dat de vastgestelde prostaatkanker de gezondheid en de levensverwachting van de patiënt niet zal beïnvloeden, is terughoudendheid in behandeling uiteraard de beste keuze. Dit wordt ook wel 'active surveillance' genoemd. Als genezende behandeling aangewezen is, dan zijn drie therapieën gebruikelijk: operatieve verwijdering, al dan niet met behulp van een robot, uitwendige bestraling of inwendige bestraling, ook wel bekend als brachytherapie, waarbij radioactieve bronnen binnen in de prostaat worden ingebracht. Als geen genezing mogelijk is kan prostaatkanker worden vertraagd met hormoontherapie en chemokuren.

De uroloog zal, idealiter nadat hij patient heeft besproken in het multidisciplinair overleg (MDO), aan patiënt een behandelvoorstel doen.

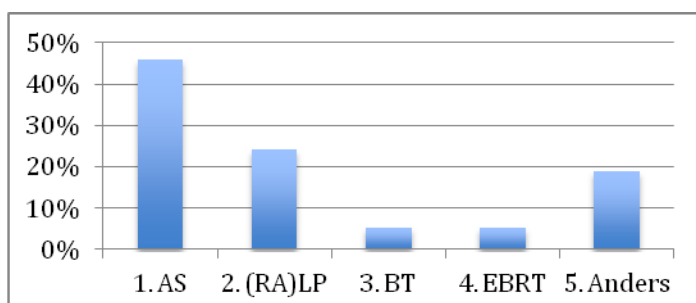
In de algemene praktijk zal een chirurg eerder eerder geneigd zijn om te snijden en een radiotherapeut zal veelal voorkeur hebben voor bestralen. Maar is dit de meest optimale behandeling voor deze patiënt? Door het behandeladvies los te koppelen van de behandelaar, krijgt de patiënt écht een onafhankelijk advies op maat.

### Verwijzing en initiële zorgvraag

Onderstaand vindt u een analyse van de eerste 350 OBA-patiënten en de daarbij gegeven adviezen. Van de patiënten die een MRI en OBA kregen was ruim de helft afkomstig uit Ziekenhuisgroep Twente (ZGT), de anderen hadden zich aangemeld voor een second opinion.

Omdat alle patiënten uit ZGT na de diagnose prostaatkanker protocollair ook het proces met de MRI en het OBA doorlopen, hebben zij nog geen initieel behandelvoorstel gekregen.

Maar als de patiënten voor een 'second opinion' kwamen was bij de helft het aanvankelijke behandelvoorstel van de eerste uroloog bekend. In 46% werd bij hen 'Active Surveillance' (AS)



voorgesteld. Ruim 20% kreeg het advies operatie: radicale prostatectomie, eventueel 'Robot geassisteerd', (RA)LP. In 20% was het advies 'Anders' (hormonen, HIFU of cryotherapie). Bij 10% was elders radiotherapie geadviseerd, te weten: Brachytherapie (BT) dan wel uitwendige bestraling (EBRT)

## Expert adviezen

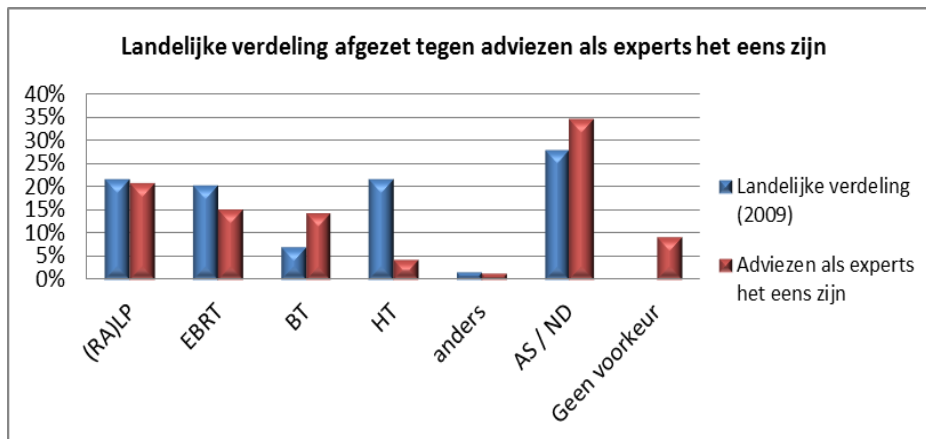
Na de MRI wordt aan iedere patiënt door twee experts, een uroloog en een radiotherapeut, een advies gegeven voor de verdere behandeling. Bij analyse van de eerste 350 OBA's bleken onze experts in 64% van de gevallen het met elkaar eens en stelden zij dezelfde behandeling voor. In 19% waren ze het gedeeltelijk met elkaar eens, d.w.z. dat door beiden twee behandelingen als gelijkwaardige werden beschouwd, waarbij de experts wel een verschillende persoonlijke voorkeur aangaven.

In 17% van de gevallen hadden de experts een verschil in inzicht en werd derhalve een verschillend advies voor de betreffende patiënt gegeven.

Deze tegengestelde adviezen worden periodiek besproken door het team van experts en getoetst aan de gangbare richtlijnen en literatuur. Aanvullend heeft DPK een wetenschappelijke commissie ingesteld om uitkomsten van de analyses nader te onderzoeken.

In onderstaande grafiek is de verdeling te zien van de adviezen in de 83% dat de experts het (deels) eens waren. Tevens is inzichtelijk gemaakt hoe de adviezen die gegeven worden, zich verhouden tot de landelijke verdeling van behandelingen voor prostaatcancer.

Het is ook evident dat onze experts terughoudend zijn met curatieve behandeling. Er werd immers relatief vaak (20%) active surveillance (AS) geadviseerd. In 15% was het advies: nadere diagnostiek (ND)



*(RA)LP: Radicale prostatectomie: (Robot Assisted) Laparoscopische Prostatectomie*

*EBRT: Externe (uitwendige) bestraling*

*BT: Brachytherapie*

*HT: Hormonale behandeling*

*AS: Active surveillance*

*ND: Nadere diagnostiek (nieuwe biopten, botscan ed)*

## MRI

De huidige methodes om prostaatkanker op te sporen zijn niet altijd even nauwkeurig. In het algemeen wordt de PSA-waarde (Prostaat-Specifiek Antigeen) in het bloed bepaald, gevolgd door echografisch onderzoek van de prostaat en weefselpuncties (biopten). Deze biopten alleen geven echter niet altijd een reëel beeld van de exacte tumoruitbreiding en het type. Omdat biopten via een dunne naald worden genomen en dus een klein volume hebben, bevat dit in een aantal gevallen niet het meest agressieve deel van de tumor, waardoor de ware aard van de tumor niet goed is in te schatten. Uit onderzoek is gebleken dat in bijna 40% van de biopten een onjuiste weefseltypering plaatsvindt. Functionele MRI geeft in 90% van de gevallen wél een goede voorspelling. Hierdoor is het bijvoorbeeld mogelijk om bij patiënten met een niet agressieve tumor af te wachten zonder een ingrijpende operatie (active surveillance). Ook kan met de MRI heel nauwkeurig de uitbreiding van de tumor worden bepaald. De Prostaatkliniek werkt voor die meer exacte diagnostiek nauw samen met het Prostate MR Center of Excellence (van Prof. dr. Jelle Barentsz) onderdeel van het UMC St. Radboud.

### MRI altijd nodig?

#### Wat is de toegevoegde waarde van de MRI?

Alle gegevens van de patiënten, zowel de MRI bevindingen als de adviezen worden geanonimiseerd en opgeslagen in een database. Hierdoor is het mogelijk de toegevoegde waarde van het MRI onderzoek van de prostaat te bepalen. Een analyse van de eerste 350 OBA-patiënten leert ons het volgende:

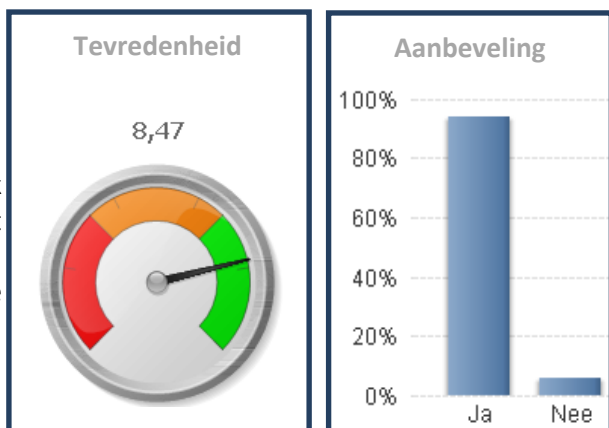
- Bij 136 patiënten (39%) werd bij het MRI-onderzoek een agressievere of uitgebreidere tumor gezien dan in de uitgangssituatie verondersteld werd op basis van eerdere diagnostiek (biopten etc.). In deze groep werden de volgende zaken geconstateerd:
  - i. 62 patiënten (18%) hadden een agressievere tumor dan de eerdere diagnose. Aanvankelijk was de weefsel typering Gleason score 3+3 (niet agressief), bij de MRI werd er een Gleason component 4 of hoger (agressief) gezien.
  - ii. Bij 65 patiënten (19%) bleek uit MRI dat de tumor uitgebreider was dan verondersteld. Er werd hierbij ingroei in - maar ook buiten het prostaatkapsel gezien. Dit betekent dat er grote kans is dat de snijranden niet vrij zouden zijn geweest, indien een radicale prostatectomie uitgevoerd zou zijn zónder deze MRI gegevens. En wanneer de snijvlakken niet vrij zijn betekent dit in veel gevallen dat er kankercellen zijn achtergebleven en de tumor dus niet radicaal is verwijderd. Dan zal er, aansluitend of later, ook nog behandeling met radiotherapie nodig zijn.
  - iii. Bij 10 patiënten (3%) werd een 'inoperabele' tumor op de MRI gezien. Dat wil zeggen dat de tumor niet meer genezend is te opereren omdat deze is ingegroeid in andere organen of omdat er uitzaaiingen in de botten zijn. Zonder de MRI die via ons werd uitgevoerd waren deze patiënten gediagnosticeerd met een beperkte tumor, en zouden ze ten onrechte een curatieve behandeling hebben ondergaan. Bij 2 patiënten werd ook een tweede tumor gevonden (blaas/endeldarm).
  - iv. Bij 12 patiënten (3%) waren op de MRI aanwijzingen voor lymfeklier-uitzaaiingen, terwijl dit voorafgaand aan de MRI niet bekend was.

- Indien bij de second-opinion patiënten er aanvankelijk sprake was van 'active surveillance', werd op de MRI bij een derde van de patiënten (11/34) een agressievere tumor gezien die voorheen niet bekend was (er was immers sprake van active surveillance). Bij het onafhankelijke behandeladvies (OBA) werd voor deze 'Active Surveillance'- groep zelfs bij 53% van de patiënten op basis van de bevindingen een actieve, genezende behandeling geadviseerd (voornamelijk prostatectomie of brachytherapie, soms uitwendige bestraling).
- Van de 158 patiënten met een zogeheten 'laag-risico' prostaatkanker voorafgaand aan de MRI (PSA <10, Gleasonscore 3+3 en cT1-2) werd bij 52 van hen op basis van de MRI geconcludeerd dat er sprake was van een hoger-risico; dit heeft direct invloed op het behandeladvies. Bij 40 patiënten van deze groep met hoger risico waren de experts het eens over het behandeladvies:
  - 8 radicale prostatectomie
  - 14 brachytherapie
  - 3 geen voorkeur
  - 4 externe bestraling
  - 11 nadere diagnostiek (eventueel MR-geleide biopsieën)

Concluderend kunnen we stellen dat er een duidelijke toegevoegde waarde is van de MRI, niet alleen bij patiënten met een hoger-risico prostaatkanker maar zeker ook indien er sprake is van een verondersteld laag-risico prostaatkanker.

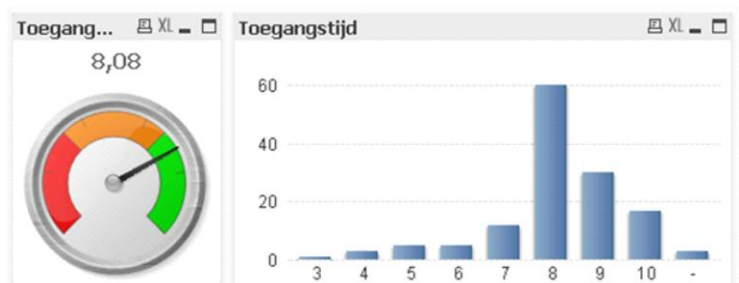
### Tevredenheid

Onder de patiënten die een OBA gehad hebben wordt door De Prostaatkliniek structureel een tevredenheidsonderzoek uitgevoerd. De algemene tevredenheid over het OBA en De Prostaatkliniek is bijna een 8,5. Op de vraag of het OBA heeft geholpen om een keuze voor een behandeling te maken gaven 97,5% bevestigend antwoord. Op de vraag of de patiënt iemand De Prostaatkliniek zou aanraden, was het antwoord bij 88,1%, ja.



### Toegangstijd

Voor de patiënt is het met het oog op onzekerheidsreductie belangrijk dat er een snelle toegangstijd is. Meerstal is dat binnen 10 dagen. 60% binnen 8 dagen. Het rapportcijfer was ruim 8.



## Informatie op de website

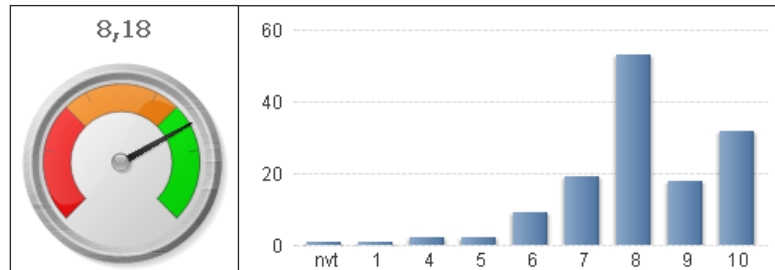
De website [www.deprostaatkliniek.nl](http://www.deprostaatkliniek.nl) is een belangrijk medium om patiënten te bereiken, te informeren en ze een

laagdrempelige toegang tot zorg te bieden. Ook is de website van de prostaatkliniek goed vindbaar via de diverse zoekmachines. Door de website continu te voorzien van nieuws, publicaties en interviews blijft de website up to date en interessant om te volgen.



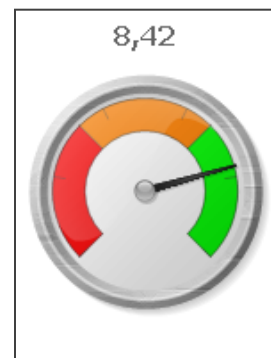
## Rapportcijfer over het reizen naar Nijmegen

Omdat het bezoek aan de uroloog voor de second opinion in Almelo of Hengelo plaats vond en de MRI in Nijmegen werd gemaakt, is gevraagd of het reizen voor de patiënten bezwaarlijk was. Een enkeling vond dat inderdaad, het merendeel vond het geen probleem, het gemiddelde rapportcijfer was ruim een 8.



## De bejegening door specialisten

Het cijfer voor de bejegening door de specialist/uroloog in ZGT die de second opinion verzorgde, werd met een gemiddelde van 8,42 door de patienten als goed beoordeeld.



Voor vragen of opmerkingen naar aanleiding van deze rapportage kunt u contact opnemen met Jos J. Immerzeel, Directeur- radiotherapeut, via [j.immerzeel@deprostaatkliniek.nl](mailto:j.immerzeel@deprostaatkliniek.nl) of via het secretariaat: tel. 0313 48 32 48