

hemato-oncologische zorg in Nederland

Een overzicht op basis van 5 jaar data uit de
Nederlandse Kankerregistratie



colofon

© IKNL, april 2021

auteurs

Dr. Avinash Dinmohamed, onderzoeker
Dr. Mirian Brink, onderzoeker
Ir. Manette Dinnessen, junior onderzoeker
Drs. Mijde Durmaz, MSc, junior onderzoeker
Dr. Simone Oerlemans, onderzoeker
Corine Korf – van Vliet, senior adviseur

redactie

Mardie Vermunt, MSc, communicatieadviseur

eindredactie

Drs. Marion van Oirschot, communicatieadviseur

vormgeving

Marja van Vliet-van Beek, communicatieadviseur



PRIVACY- EN BEDRIJFSGEVOELIGE INFORMATIE

IKNL verwerkt de gegevens voor de NKR volgens de toepasselijke wet- en regelgeving. Voor meer informatie over privacy, rechten en plichten is de betreffende privacyverklaring te raadplegen (zie: www.iknl.nl/privacyverklaring).

met medewerking van

- **Nederlandse Vereniging van Hematologie (NVvH)**
Prof. dr. Nicole Blijlevens, voorzitter NVvH en internist-hematoloog Radboudumc
 - **Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON)**
Prof. dr. Jan. Cornelissen, voorzitter HOVON en internist-hematoloog Erasmus MC Kanker Instituut
 - **HOVON-werkgroep lymfomen**
Dr. Martine Chamuleau, voorzitter HOVON-werkgroep lymfomen en internist-hematoloog Amsterdam UMC
Dr. Marcel Nijland, vicevoorzitter HOVON-werkgroep lymfomen en internist-hematoloog UMCG
 - **HOVON-werkgroep multipel myeloom**
Prof. dr. Pieter Sonneveld, voorzitter HOVON-werkgroep multipel myeloom en internist-hematoloog Erasmus MC Kanker Instituut
Prof. dr. Sonja Zweegman, vicevoorzitter HOVON-werkgroep multipel myeloom en internist-hematoloog Amsterdam UMC
 - **HOVON-werkgroep acute leukemie**
Prof. dr. Gerwin Huls, voorzitter HOVON-werkgroep acute leukemie en internist-hematoloog UMCG
 - **HOVON-werkgroep myeloproliferatieve neoplasieën**
Dr. Peter te Boekhorst, voorzitter HOVON-werkgroep myeloproliferatieve neoplasieën en internist-hematoloog, Erasmus MC Kanker Instituut
 - **Stichting Hematon**
Drs. Hans Lomans, voorzitter Hematon
Dr. ir. Jan Mol, belangenbehartiger Hematon
Mr. Antoinette de Vries, senior beleidsmedewerker
 - **V&VN Oncologie** tumorwerkgroep Hematologie
Anne van der Spek, voorzitter V&VN Tumorwerkgroep Hematologie en verpleegkundig specialist hematologie, Oncologisch Centrum Deventer
Maaïke de Ruijter, oud-voorzitter V&VN Tumorwerkgroep Hematologie en verpleegkundig specialist hematologie, Amsterdam UMC
 - **PROFIEL**
Prof. dr. Lonneke van de Poll-Franse, directeur PROFIEL
 - **Reinier de Graaf Gasthuis**
Dr. Ward Posthuma, internist-hematoloog en medisch adviseur IKNL
 - **Universitair Medisch Centrum Utrecht**
Dr. Anna van Rhenen, internist-hematoloog en liaison Hematon en HOVON
 - **Integraal Kankercentrum Nederland**
Dr. Otto Visser, manager Registratie
- De informatie in dit rapport zou nooit tot stand zijn gekomen zonder de onmisbare inzet van datamanagers van de Nederlandse Kankerregistratie.

inhoud

Voorwoord	6
Kernpunten en aanbevelingen	8
Inleiding	14
Methoden	17
Hematologische maligniteiten in Nederland	21
Cijfers over hemato-oncologie in het kort	26
WHO-performancescore	40
Kwaliteit van leven bij hematologische maligniteiten	43
Onderzoek in context	61
Nawoord	65
Bronnen	67

perspectief vanuit de professional op NKR-data in de hemato-oncologie



‘Dat je specifieke gegevens hebt op basis van diagnoses, dat is voor mij echt de meerwaarde van NKR-data.’

Christine Bennink
adviseur strategie,
Amphia Ziekenhuis

16

‘Kwaliteit staat voorop.’

Mariëlle Plaisier
stafmedewerker
registratie, IKNL

20

‘Als we het over hemato-oncologie hebben, dan denk ik dat realtime data echt een toevoeging zouden zijn. Dat zou de data en de analyses nog waardevoller maken.’

Mels Hoogendoorn
internist-hematoloog,
Medisch Centrum
Leeuwarden

24

‘Het bespreken van NKR-data leidt er toe dat we bepaalde ontwikkelingen in gang zetten die anders hoogstwaarschijnlijk niet van de grond waren gekomen.’

Ward Posthuma
internist-hematoloog,
Reinier de
Graafgasthuis

38

‘We kunnen soms met behulp van NKR-data het antwoord krijgen op vragen die niet eerder onderzocht zijn.’

Mark-David Levin
internist-hematoloog,
Albert Schweitzer
Ziekenhuis

42

voorwoord

In het oude Griekenland associeerde men de uil met Pallas Athena, godin van de wijsheid. Daarmee is de uil een symbool voor wijsheid, die dankzij zijn scherpe zintuigen waarneemt wat anderen niet direct zien. De Romeinen gingen met het beeld van de uil (als symbool voor Minerva) aan de haal, waarbij die uil voor sommigen slechts associaties oproept van 'volg een uil en hij brengt je bij een ruïne'. Met de Griekse uil in gedachten kijken we echter naar wat verborgen ligt onder de gegevens die in de NKR verzameld worden.

Voor u ligt een rapportage over vijf jaar Nederlandse Kankerregistratie op het gebied van de hemato-oncologie. Dit rapport biedt u in vogelvlucht een overzicht van ontwikkelingen in de incidentie van bloedkanker, verbeteringen van richtlijnen en in de uitkomsten van behandelingen. De afgelopen jaren ontvingen we al landelijke rapporten over diagnostiek en behandeling van enkele grotere ziektebeelden over een periode van vier jaar. Het huidige rapport bestrijkt vijf jaar en veel meer ziektebeelden. Daarmee is het een prachtig inblikje in de status praesens.

De uil is niet alleen verbonden met intellectuele wijsheid, maar ook met wijsheid van de ziel. Dat kenmerkt ook de ontwikkelingen die we zien in deze rapportage. Er is niet alleen aandacht voor de cijfers, internationaal geroemd vanwege de kwaliteit, maar ook voor de kwaliteit van de zorgverlening.

Van grote hoogte zien roofvogels fluorescente signalen uit de urine van prooidieren om daar vervolgens hun voordeel mee te doen. Mede dankzij deze rapportage zijn we in staat om in de grote getallenbrij te zoeken naar sporen en trends die richtinggevend zijn in ons denken.

We zien dat patiëntenvertegenwoordigers steeds vaker meepraten over het inrichten van trials en van de zorg. De patiënt wordt als actieve meedenker en beslisser serieus genomen. Er wordt gewerkt aan een voor patiënten leesbare versie van dit rapport waardoor de verspreiding en impact van het rapport nog verder worden vergroot.

Met de rapportage zijn we er natuurlijk nog niet. Dit rapport moet leiden tot actie, anders is het net als een vogel die zijn behoefte dropt en weer weg vliegt. Daarom

stimuleert Hematon de lezer graag om in landelijk of regionaal verband in samenspraak met zorgverleners, verpleegkundig specialisten, patiëntenvertegenwoordigers en *last but not least* de onderzoekers van IKNL lessen te trekken uit het rapport, vervolgvragen te stellen en blijvend te werken aan betere zorg en kwaliteit van leven voor mensen met en na kanker.

Het bestuur van Hematon



kernpunten

1.

De **incidentie** van hematologische kankersoorten is de afgelopen 30 jaar **meer dan verdubbeld** en zal in de komende jaren aanzienlijk blijven toenemen.

3.

De **stadiumverdeling** bij diverse non-hodgkinlymfomen was **grotendeels gelijk verdeeld over alle leeftijdsgroepen**. Bij oudere patiënten blijft het stadium van de ziekte bij diagnose iets vaker onbekend.

4.

De relatieve **5-jaarsoverleving** is bij de meeste hematologische kankersoorten over de jaren **gestegen**. Dit is minder het geval bij ouderen en patiënten met myelodysplastische syndromen.

5.

De **WHO-performancescore**, een hulpmiddel voor de prognose en om de conditie van een patiënt aan te duiden, is bij de meeste hematologische kankersoorten **vaak niet goed vastgelegd** in het medisch dossier. Die vastlegging is gedurende de jaren niet verbeterd.

2.

Hematologische kankersoorten zijn **zeldzaam**, met uitzondering van het multipel myeloom en diffuus grootcellig B-cellymfoom.

6.

Ongeveer **75%** van de patiënten met acute myeloïde leukemie, myelodysplastische syndromen én multipel myeloom onderging **cytogenetisch onderzoek** bij diagnose in de periode tussen 2014 en 2018.

7.

Respectievelijk **62% en 21%** van de patiënten met acute myeloïde leukemie en myelodysplastische syndromen onderging **moleculair onderzoek** bij diagnose.

8.

De **behandeling** van patiënten met hematologische kankersoorten **varieert over het algemeen sterk per leeftijdsgroep**. Doorgaans ondergaan patiënten minder vaak therapie naarmate ze ouder zijn. Een uitzondering daarop is chronische myeloïde leukemie. Vrijwel alle patiënten met chronische myeloïde leukemie kregen een behandeling met een tyrosinekinaseregger.

9.

Ongeveer **een derde** van de patiënten die een hematologische kanker hebben (gehad) **rapporteren symptomen die een negatieve impact hebben op hun kwaliteit van leven**.

10.

Vermoeidheid en belemmeringen in de dagelijkse bezigheden worden het vaakst gerapporteerd van alle klachten.

11.

Patiënten met **multipel myeloom** rapporteren veel **vaker fysieke en mentale gevolgen** in vergelijking met de andere hematologische ziektebeelden.

aanbevelingen

01

Betere registratie van de WHO-performancescore

De WHO-performancescore was bij ongeveer de helft van de patiënten niet vastgelegd in het medisch dossier. Het vastleggen van deze score in het medisch dossier is in de afgelopen vijf jaren ook niet verbeterd. De score voorspelt echter mede de prognose van kankerpatiënten en geeft richting aan de therapiekeuze. De score is bovendien een belangrijk criterium bij het bepalen of een patiënt in aanmerking komt voor deelname aan een interventiestudie. Daarnaast kan de WHO-performancescore gebruikt worden voor case-mixcorrectie voor toekomstige studies op basis van de NKR. Om deze redenen zou de WHO-performancescore als standaarditem moeten worden opgenomen in het mdo-formulier en/of het medisch dossier.

02

Bredere inzet van cytogenetisch en moleculair onderzoek

Cytogenetisch en moleculair onderzoek zijn belangrijk voor de diagnostiek, classificatie en risicoprofilering van patiënten met hematologische kanker, maar hoe hoger de leeftijd van de patiënt, hoe minder vaak dit onderzoek

ingezet wordt. De uitkomsten van deze onderzoeken zullen in de toekomst een veel prominentere plaats krijgen in de risicoprofilering en behandeling van patiënten met hematologische kanker. Dit geldt in het bijzonder bij de inzet van doelgerichte therapie voor genetische subgroepen van patiënten in de eerste en volgende lijnen van behandeling. Daarom wordt aanbevolen om cytogenetisch en moleculair onderzoek breder in te zetten, in het bijzonder bij oudere patiënten die baat kunnen hebben bij doelgerichte therapie, en om de prognose van de patiënt te voorspellen.

03

Extra aandacht voor de oudere patiënt

Veel patiënten met hematologische maligniteiten zijn ouder. Die groep zal in de komende jaren alleen nog maar groter worden vanwege de vergrijzing. De overleving van de meeste oudere patiënten is in een periode van bijna 30 jaar gestegen, maar in mindere mate dan van jongere patiënten. Het feit dat meer oudere patiënten een minder intensieve of geen behandeling krijgen ten opzichte van jongere patiënten kan dit fenomeen verklaren. Om de prognose voor oudere patiënten te verbeteren, zouden er meer klinische studies moeten komen specifiek voor patiënten die nu niet in aanmerking komen voor deelname aan klinische trials op basis van leeftijd,

comorbiditeit, fitheid, of een combinatie daarvan. Helderere informatie van artsen over de voor- en nadelen kan de drempel verlagen voor oudere patiënten om aan studies deel te nemen. Gegevens uit de NKR van oudere patiënten die niet in studieverband worden behandeld, kunnen als basis dienen voor onderzoek naar de meest optimale behandeling voor oudere patiënten, al dan niet gecombineerd met kwaliteit-van-levendata en gegevens van klinische interventiestudies. Zogenaamde frailty indices krijgen mogelijk een prominentere rol in de toekomst om oudere patiënten in te delen op basis van fitheid: fit, niet fit en kwetsbaar. Het doel van dit soort indices is om beter te voorspellen of een patiënt een bepaalde behandeling aan kan of niet. Deze indices zijn doorgaans gebaseerd op leeftijd, comorbiditeit, beperkingen in algemene en instrumentele dagelijkse levensverrichtingen en geriatrische assessments.

04

In kaart brengen van behandelingen in de tweede en latere lijnen

Opgeleide datamanagers van IKNL verzamelen gegevens over de primaire behandeling op gestandaardiseerde wijze uit de medische dossiers. Gegevens over behandelingen in latere lijnen worden echter niet standaard opgenomen in de NKR. Door innovaties op het gebied van behandelingen in latere lijnen, is het essentieel om te kunnen beoordelen hoe nieuwe, dure geneesmiddelen tegen kanker (oncolytica) worden ingezet en wat de effectiviteit is in de dagelijkse praktijk. Het standaard vastleggen van gegevens over behandelingen in latere lijnen in de NKR heeft hierin grote meerwaarde. Deze

gegevens zijn tevens van meerwaarde voor het Zorginstituut Nederland (ZN) om te beoordelen of dure oncolytica moeten worden vergoed uit het basispakket en of die mogelijk een risico vormen voor de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van het verzekerde pakket.

05

Het creëren van een snel lerend zorgsysteem

Digitale innovaties stimuleren nationale inspanningen om gegevensverzameling en -analyse te versnellen en uniformeren. Door dataverzameling en analytische processen te versnellen, worden de frequenties en effectiviteit van behandelingen sneller inzichtelijker voor klinici, onderzoekers en beleidsmakers. Een infrastructuur waarin bepaalde gegevens eerder (d.w.z. in real time) na diagnose of behandeling worden vastgelegd is daarbij essentieel. Een manier om realtime data te gebruiken om gezondheidszorg te verbeteren, is een snel lerend zorgsysteem. Dit systeem kan worden gebruikt om de positie, het gebruik van en de effectiviteit van nieuwe middelen, patiëntgerapporteerde uitkomsten en prijs- en vergoedingskwesties rond nieuwe dure middelen eerder te evalueren. Twee benaderingen voor een snel lerend zorgsysteem zijn mogelijk. De eerste benadering is gericht op de geautomatiseerde overdracht van epd-gegevens naar de NKR. De tweede benadering bestaat uit een signaleringsfunctie naar het registratiesysteem van de NKR. Dit omvat onder meer het inzetten van diagnostiek en het starten van therapie. Vervolgens worden gegevens verkregen via retrospectief medisch dossieronderzoek door datamanagers van de NKR. Het werk van

de datamangers blijft essentieel om de kwaliteit en validiteit van gegevens in de NKR te garanderen. Dus wanneer kankerregistratiedata en epd-data eerder en op een uniforme manier worden gekoppeld, kan een snellerend zorgsysteem gecreëerd worden.

06

Onderzoek naar doodsoorzaken

Door vooruitgang in de behandeling van patiënten met hematologische kankersoorten verbeterde ook hun relatieve overleving de afgelopen decennia. Desalniettemin overlijden bepaalde subgroepen van patiënten die kanker hebben gehad nog steeds voortijdig. Inzicht in de doodsoorzaken van patiënten in de dagelijkse praktijk kan de zorg bij late effecten ondersteunen, om morbiditeit en mortaliteit te verminderen. Doodsoorzaken worden niet standaard opgenomen in de NKR. Daarom is een samenwerking met het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) nodig, die deze gegevens wel heeft.

07

Onderzoek naar de prognose voor mensen die leven met of na een hematologische maligniteit

Op een aantal maligniteiten en leeftijdsgroepen na is de overleving na een hemato-oncologische diagnose de afgelopen decennia aanzienlijk gestegen. Wanneer een patiënt met een hematologische maligniteit de eerste jaren na diagnose heeft overleefd, zijn de overlevings-

kansen gemeten vanaf diagnose niet informatief meer om de overlevingskansen op langere termijn kwantitatief te schatten. Vanuit dat perspectief is het informatiever om de overlevingskansen voor patiënten die het eerste jaar of de eerste vijf jaar na diagnose hebben overleefd te berekenen. Met deze informatie, namelijk de conditionele overleving, kan objectiever inzicht worden gegeven in veranderingen in de overleving gedurende de follow-up. Deze informatie kan worden gebruikt door patiënten wanneer zij met hun arts willen praten over hun prognose en toekomstperspectief én door artsen bij het plannen van beter op maat gemaakte surveillance en follow-ups.

08

Aandacht voor kwaliteit van leven en fysieke en mentale gevolgen

Vroegtijdige herkenning en behandeling van fysieke en mentale gevolgen helpt zowel de individuele patiënt (minder klachten) als de samenleving (minder zorggebruik op de lange termijn). Door consequent aandacht te hebben voor deze gevolgen, zowel tijdens als na het behandeltraject, kunnen mensen die leven met en na een hematologische maligniteit zo goed mogelijk ondersteuning krijgen. Onder aandacht voor gevolgen scharen wij goede informatievoorziening over fysieke en mentale gevolgen evenals het signaleren en waar mogelijk behandelen van gevolgen.

09

Inzicht in de effecten van nieuwe behandelingen op kwaliteit van leven

Meer inzicht in de symptomen en kwaliteit van leven van patiënten met een hematologische maligniteit kan de behandeling en zorg verder verbeteren. Nieuwe, vaak dure, geneesmiddelen kunnen geëvalueerd worden door de effecten bij alle patiënten die het middel voorgeschreven krijgen *population based* te monitoren, kijkend naar overleving én kwaliteit van leven. Hierbij is het van belang om het verloop van symptomen van diagnose tot ver na de behandeling in kaart te brengen, zeker omdat een groot deel van de patiënten met een hematologische maligniteit meerdere behandellijnen ondergaat.

10

Inzicht in wie fysieke en mentale gevolgen ontwikkelt

Er is steeds meer kennis over de fysieke en mentale gevolgen van kanker. Maar er is nog weinig bekend over waarom de ene patiënt nu wel fysieke en mentale gevolgen ontwikkelt en de andere patiënt niet. Om beter te kunnen voorspellen wie wel en wie geen klachten ontwikkelt of houdt (denk daarbij aan de rol van persoonlijke en fysiologische karakteristieken) is onderzoek in grote groepen patiënten nodig. Met behulp van dit soort data kunnen predictiemodellen gemaakt worden om te voorspellen welke patiënten risico lopen.

inleiding

Doelstelling rapport

In dit rapport zijn de data uit het hemato-oncologieregister van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) gebruikt om inzicht te bieden in de incidentie en overleving (kankerepidemiologie), diagnostische strategieën, primaire behandeling en de coherentie van beleid (d.w.z. in welke mate richtlijnen worden gevolgd) en impact van behandeladviezen bij diverse hematologische kankersoorten.

Daarnaast kan het rapport gebruikt worden om kansen voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven te signaleren en de impact van de introductie van nieuwe behandelingen te evalueren.

Dit rapport is geschreven voor zowel zorgprofessionals en patiëntenvertegenwoordigers, als beleidsmakers in de zorg.

GEGEVENS IN DEZE RAPPORTAGE

myeloom diffuus grootcellig B-cellymfoom

Een update van de nulmeting die begin 2017 is gepubliceerd en de uitbreiding van ieder gecompleteerd diagnosejaar vanaf 2014 waarover vanaf 2018 jaarlijks is gepubliceerd.

folliculair lymfoom

Een update van de nulmeting die medio 2019 is gepubliceerd en die medio 2020 is geüpdatet.

myeloom diffuus grootcellig B-cellymfoom folliculair lymfoom

Informatie over diagnostiek en eerstelijnsbehandeling uit diagnosejaar 2018 is toegevoegd aan de informatie over de diagnosejaren 2014, 2015, 2016 en 2017.

acute myeloïde leukemie myelodysplastisch syndroom chronische myeloïde leukemie mantelcellymfoom burkittlymfoom morbus Waldenström klassiek hodgkinlymfoom

→ Nulmetingen: Vernieuwend aan dit rapport zijn de gegevens over diagnostische strategieën en primaire behandeling van deze zeven hematologische kankersoorten die voorheen niet zijn besproken in landelijke rapportages.

- Deze rapportage bevat ook gegevens over de **kwaliteit van leven** van (ex-)patiënten met een hematologische maligniteit (specifiek lymfoom, chronische lymfatische leukemie en multipel myeloom).
- Verder bespreken we in dit rapport de status van het vastleggen van de **WHO-performancescore** en illustreren we het gebruik van NKR-data voor hematologisch onderzoek in ‘Onderzoek in context’.
- Door het rapport heen zijn ook verschillende **perspectieven op NKR-data** in de hemato-oncologie te lezen vanuit zorg, beleid en datamanagement.

Omdat we voor het eerst de gegevens van de zeven eerdergenoemde kankersoorten in een rapportage meenemen, is er ineens een enorme hoeveelheid aan informatie beschikbaar. Om ervoor te zorgen dat deze rapportage overzichtelijk en behapbaar blijft, geven we in dit rapport zelf slechts een kort overzicht van alle cijfers per hematologische kankersoort weer. We lichten per kankersoort de meest opvallende cijfers uit. De volledige, gedetailleerde cijfers over incidentie, overleving, diagnostiek en primaire behandeling per kankersoort zijn te vinden op onze website op www.iknl.nl/kankersoorten/hemato-oncologie/nkr-cijfers. In het verkorte overzicht in dit rapport vindt u ook per kankersoort een specifieke link.

afkortingen

acute myeloïde leukemie	AML
myelodysplastisch syndroom	MDS
chronische myeloïde leukemie	CML
diffuus grootcellig B-cellymfoom	DCBCL
mantelcellymfoom	MCL
burkittlymfoom	BL
folliculair lymfoom	FL
morbus Waldenström	MW
klassiek hodgkinlymfoom	HL
multipel myeloom	MM



Christine Bennink
adviseur strategie
Amphia Ziekenhuis

‘Dat je specifieke gegevens hebt op basis van diagnoses, dat is voor mij echt de meerwaarde van NKR-data. Ze vormen een goede aanvulling op ziekenhuisgegevens die op dbc’s, en dus verrichtingen, gebaseerd zijn. Zelf gebruik ik NKR-data als onderbouwing in businesscases bij de start van projecten. Dat doe ik altijd bij businesscases, over de hele breedte van de oncologie. Onlangs heb ik bijvoorbeeld een plan rondom nazorg voor kankerpatiënten in de regio in elkaar gezet. De enige manier om dan te weten te komen hoeveel mensen in Breda leven met kanker, is door een gegevensaanvraag bij IKNL te doen.

Wat betreft de hemato-oncologie vind ik vooral de regiorapportages die gebaseerd zijn op NKR-data heel waardevol. Met de NKR+-data die sinds 2014 verzameld worden, zijn volledige en interessante gegevens beschikbaar gekomen; bijvoorbeeld het percentage patiënten dat aan een stamceltransplantatie toekomt. De kracht van de werkwijze binnen de hemato-oncologie ligt ook in het gezamenlijk bespreken van die regiorapportages. Samen analyses bespreken heeft veel meer effect dan een analyse alleen maar toegestuurd krijgen: de besprekingen leiden tot echt betere samenwerking en een duidelijker uniform beleid. Waar we bijvoorbeeld eerst nog wel variatie zagen in gebruik van beeldvormingstechnieken tijdens de diagnostiek, is dit door de jaren heen veel minder geworden.

Het mooist zou natuurlijk zijn als patiënten volledig opgevolgd kunnen worden, dus dat alle behandelijnen in beeld komen. Dat zou de NKR-data wat betreft hemato-oncologie naar mijn mening nog beter maken. Want juist in de vervolgbehandelingen introduceren behandelaars vaak nieuwe geneesmiddelen, terwijl in de NKR+-regis-

tratie met name alleen de eerste lijnsbehandeling vastgelegd wordt. Verder zou meer realtime monitoring fantastisch zijn, zodat je op basis van recentere data analyses kunt maken.

Vanuit het Amphia Ziekenhuis staan wij open voor nieuwe manieren van samenwerking met IKNL. Het is altijd ontzettend leuk om met IKNL samen te werken en de verschillende soorten kennis bij elkaar te brengen. Want door het bijeenbrengen van kennis en kunde vanuit de kliniek en de verschillende afdelingen van IKNL (zoals ICT, data science, datamanagement en onderzoek), kun je echt innovatief aan de slag.’



methoden

De NKR bevat informatie over alle patiënten in Nederland die sinds 1989 zijn gediagnosticeerd met kanker. Bij alle primaire diagnoses worden gegevens vastgelegd over de patiënt, de tumor, diagnostiek en de (primaire) behandelingen (zie ook www.iknl.nl/nkr/over-nkr). Daarnaast bevat de NKR informatie over de overleving van patiënten en voor bepaalde subgroepen van patiënten ook over recidieven ofwel terugkeer van kanker.

De registratie, het beheer en onderhoud van de NKR worden verzorgd door IKNL. Datamanagers van IKNL hebben toegang tot de medische dossiers van patiënten in ziekenhuizen. Zij leggen relevante informatie volgens internationale en nationale standaarden vast in de NKR. Indien de verslaglegging in de medische dossiers onvolledig is, dan zijn de corresponderende gegevens in de NKR eveneens onvolledig of ontoereikend.

IKNL ontvangt signaleringen van nieuwe patiënten voor opname in de NKR:

- van pathologielaboratoria van Nederlandse ziekenhuizen via het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA);
- via de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiscare (LBZ), beheerd door Dutch Hospital Data (DHD);
- via aanvullende medische registraties van ziekenhuizen.

De belangrijkste signaleringsbron van patiënten voor de NKR is PALGA, waarbij de PA-diagnose de basis is. Er zijn echter hematologische maligniteiten waarbij een PA-diagnose geen vereiste is voor het stellen van de di-

agnose, zoals bij chronische lymfatische leukemie (CLL). Om die reden maken we gebruik van aanvullende signaleringsbronnen als de Landelijke Medische Registratie (LMR) en de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiscare (LBZ). Met ingang van 1 januari 2014 is de LMR definitief vervangen door de LBZ. De LMR/LBZ is dus in het bijzonder relevant voor de signalering van ziektebeelden zoals CLL. Ook draagt de LMR/LBZ bij aan de signalering van hematologische maligniteiten waarbij diagnoses enkel bevestigd zijn door een beenmergaspiraats (zoals myelodysplastische syndromen), omdat beenmergaspiraats (een beenmergpunctie waarbij losse beenmergcellen worden verzameld) en bloedonderzoek niet worden opgenomen in PALGA. Op basis van deze aanvullende signaleringsbronnen wordt de volledigheid van de NKR wat betreft inclusie van patiënten geschat op minstens 95% van alle gestelde diagnoses over alle ziektebeelden.

IKNL doet follow-up van de vitale status van geregistreerde patiënten door een jaarlijkse koppeling met de Basisregistratie Personen (BRP), beheerd door de Nederlandse gemeenten. De NKR bevat de follow-up van de vitale status tot en met 31 december 2019.

Vanaf incidentiejaar 2014 is de (basis)dataset voor hematologische kankersoorten uitgebreid. De uitbreiding van de dataset is in samenwerking met diverse HOVON-werkgroepen vastgesteld. De huidige datasets van het hemato-oncologieregister van de NKR zijn te vinden op www.iknl.nl/kankersoorten/hemato-oncologie/registratie.

Dit rapport is met zorg samengesteld op basis van gegevens uit de NKR. De gegevens met betrekking tot kwaliteit van leven zijn verzameld in PROFIEL. Het belangrijkste doel van dit rapport is om inzicht te geven in diagnostiek en eerstelijnsbehandeling van nieuw gediagnosticeerde patiënten met hematologische maligniteiten in Nederland en waar nodig overleg en discussie te stimuleren. Vanwege de beschikbaarheid van een beperkte hoeveelheid data, konden in een aantal subgroepanalyses geen significante verschillen worden aangetoond.

Privacy- en bedrijfsgevoelige informatie

IKNL verwerkt de gegevens voor de NKR volgens de toepasselijke wet- en regelgeving. Voor meer informatie over privacy, rechten en plichten is de betreffende privacyverklaring te raadplegen (zie: www.iknl.nl/privacyverklaring).

Selectie



Voor dit rapport zijn alle patiënten uit de NKR geselecteerd, die tussen 2014 en 2018 nieuw gediagnosticeerd zijn met een hematologische maligniteit. Dit rapport richt zich specifiek op de volgende subgroepen van hematologische maligniteiten:

- acute myeloïde leukemie (exclusief acute promyelocyten leukemie)
- myelodysplastisch syndroom
- chronische myeloïde leukemie
- diffuus grootcellig B-cellymfoom
- mantelcellymfoom
- burkittlymfoom
- folliculair lymfoom
- morbus Waldenström
- klassiek hodgkinlymfoom
- multipel myeloom

Patiënten met één van de bovengenoemde maligniteiten zijn gedefinieerd conform de 4e editie van de WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues met gebruikmaking van morfologiecodes van de International Classification of Diseases for Oncology.



Bij obductie ontdekte toevalsbevindingen en patiënten die bij diagnose jonger waren dan 18 jaar werden uitgesloten. Patiënten woonachtig in het buitenland ten tijde van de diagnose worden niet opgenomen in de NKR.

Incidentie

De jaarlijkse gestandaardiseerde incidentiecijfers zijn berekend met behulp van de bevolkingsgegevens van het CBS als het aantal nieuwe gevallen per 100.000 personen per jaar. De incidentiecijfers zijn gestandaardiseerd naar leeftijdsopbouw op basis van de Europese standaardbevolking. Zo kunnen we een vergelijking maken tussen Nederland en overige Europese landen.

Relatieve overleving

In dit rapport gebruiken we relatieve overleving met bijbehorende 95%-betrouwbaarheidsintervallen. De relatieve overleving reflecteert de overleving van kankerpatiënten na correctie voor de overleving van de algemene populatie met dezelfde leeftijds- en geslachtsverdeling. De relatieve overleving is een benadering van de ziektespecifieke overleving. De overlevingsduur is gedefinieerd als de tijd tussen de datum van diagnose en de datum van overlijden, de emigratiedatum of de censuringsdatum tot wanneer de vitale status bekend is, afhankelijk van wat het eerst optrad.

Voor de berekening van de relatieve 5-jaarsoverleving voor diagnoses tot en met het jaar 2013 hebben we een cohortanalyse gebruikt. Bij deze analysetechniek wordt de relatieve 5-jaarsoverleving gebaseerd op patiënten die een overlevingsduur van ten minste 5 jaar hebben. De cohortanalyse heeft als nadeel dat het cohort samengesteld is uit patiënten die al enkele tijd geleden zijn gediagnosticeerd om voldoende follow-up tijd te verzamelen voor het berekenen van de relatieve 5-jaarsoverleving. Vanwege dit aspect zijn recente veranderingen in de overleving niet meteen waarneembaar. Om een up-to-date schatting te maken van de relatieve 5-jaarsoverleving in de meest recente periode is de hybrideanalyse

gebruikt, omdat niet alle patiënten in de diagnoseperiode 2014-2018 al 5 jaar aan follow-up hebben. De hybrideanalyse is analoog aan die van analysetechnieken om de levensverwachting bij de geboorte te schatten. Om de relatieve 5-jaarsoverleving te schatten met de hybrideanalyse is de relatieve 1-jaarsoverleving voor patiënten gediagnosticeerd in het jaar 2018 gecombineerd met de relatieve overleving voor het tweede tot en met het vijfde jaar van follow-up voor patiënten gediagnosticeerd in de periode 2014-2018 die nog in leven waren gedurende ten minste een deel van 2019. De relatieve 5-jaarsoverleving gebaseerd op de huidige hybrideanalyse kan worden geïnterpreteerd als een schatting van de relatieve 5-jaarsoverleving voor patiënten die tussen 2018 en 2019 zijn gediagnosticeerd.



Mariëlle Plaisier
stafmedewerker registratie
IKNL

‘Voor incidentiecijfers van voor het jaar 2014 werd alleen de meest basale informatie in de NKR opgenomen over hematologische maligniteiten. Dat veranderde vanaf 2014, toen de PHAROS-registratie overging in de NKR. In één klap was hemato-oncologie één van de meest uitgebreide registraties in de NKR. Per hematologisch tumortype werd de gegevensverzameling in de NKR uitgebreid. Aanpassingen in de database van RANK (het registratieprogramma voor de NKR) vonden plaats zodat we ook de nieuwe items konden gaan registreren. De IKNL-datamanagers werden geschoold in het exacte tumortype en in het vinden van de items in het epd. De PHAROS-datamanagers kregen scholing in registreren in de database van de NKR.’

Landelijk gespecialiseerd team datamanagers

‘Doordat de NKR+-registratie van hemato-oncologie ontstond uit het samenvoegen van de bestaande NKR-registratie met PHAROS, werkte het team datamanagers dat hematologische maligniteiten registreerde landelijk en alléén aan hemato-oncologie. Dit was een belangrijke succesfactor bij het opzetten van de NKR+-registratie. Nu

werkt een deel van de datamanagers nog exclusief aan hemato-oncologie; een ander deel registreert daarnaast één of meer solide tumoren.’

Kwaliteit staat voorop

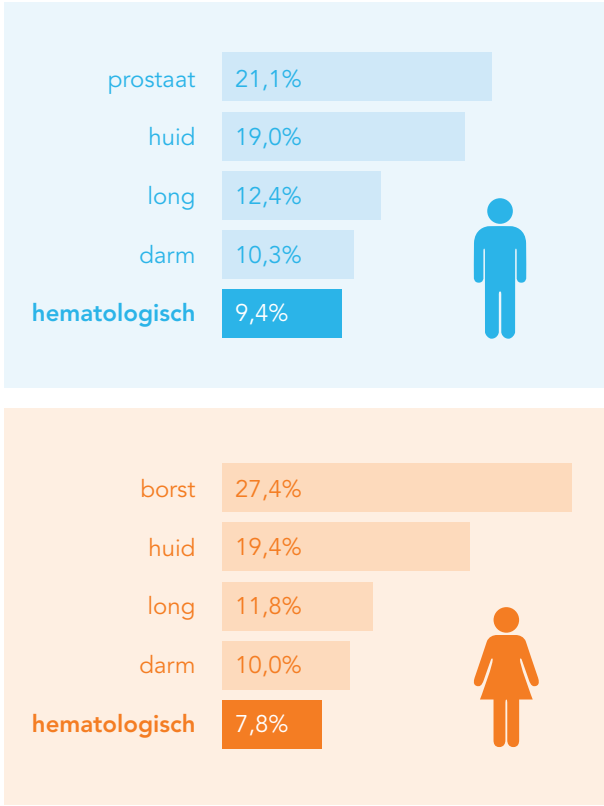
‘Ieder jaar controleren we als team Hemato-oncologie de kwaliteit van de gegevens die geregistreerd zijn. Datamanagers controleren steekproefsgewijs elkaars registraties. Ook leiden vragen naar aanleiding van regiorapportages soms tot het dubbelchecken van de geregistreerde gegevens in het medisch dossier. Uit die checks blijkt iedere keer dat de NKR betrouwbare gegevens bevat. Daarnaast scholen we de datamanagers ieder jaar over hoe ze de gegevens moeten vastleggen. De controles op de data en jaarlijks terugkerende scholing garanderen de kwaliteit van de NKR-registratie.’



hematologische maligniteiten in NL

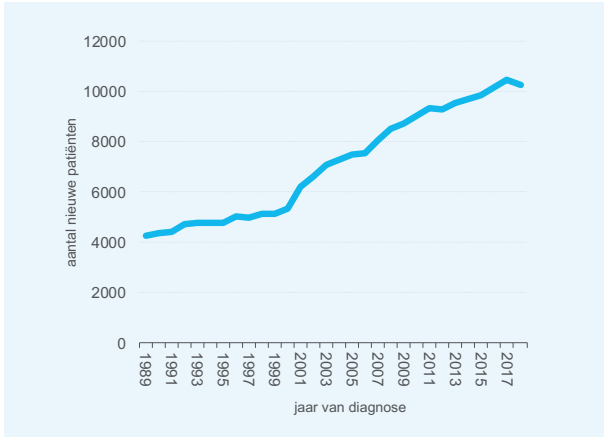
Hematologische kankersoorten stonden in 2018 bij zowel mannen als vrouwen op de vijfde plek in de lijst van meest voorkomende kankersoorten in Nederland.

figuur 1 Top 5 van het aandeel nieuwe gediagnosticeerde kanker in Nederland in 2018



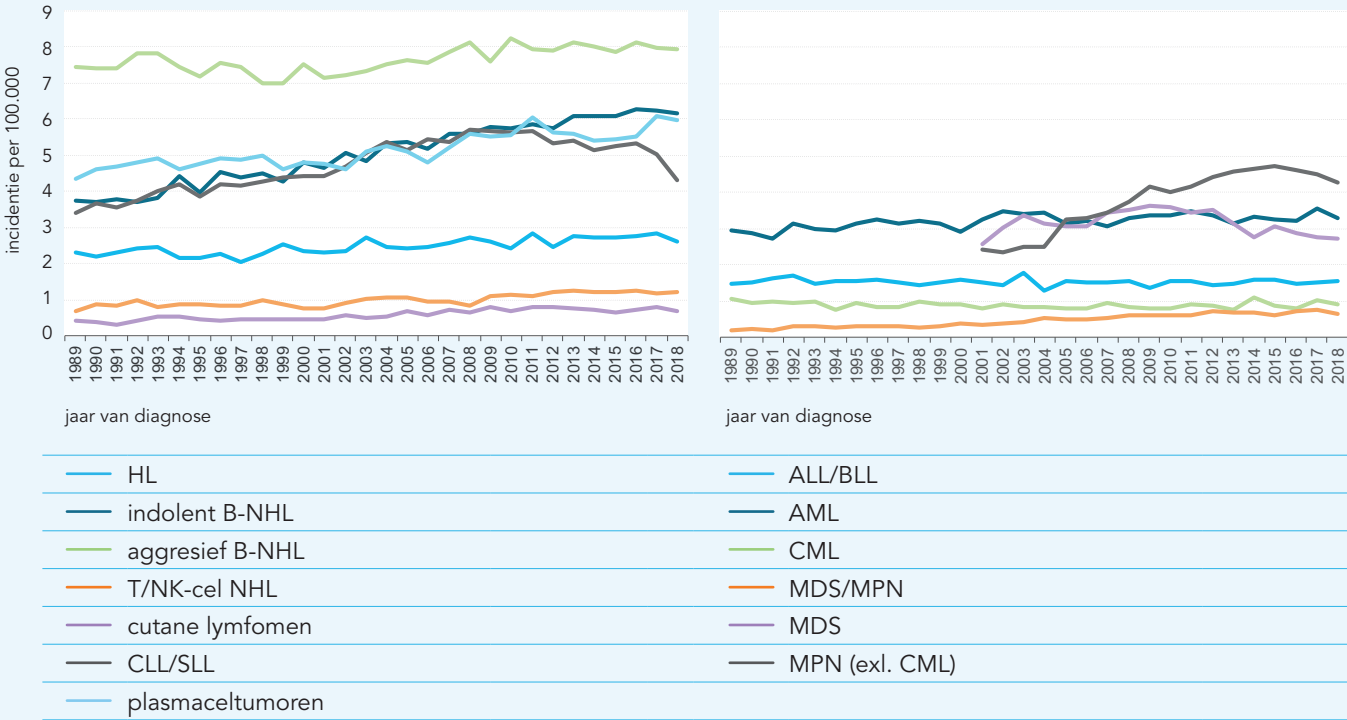
In de afgelopen jaren is het aantal nieuwe gevallen van hematologische maligniteiten in Nederland meer dan verdubbeld (**figuur 2**). De toename komt vooral door de vergrijzing van de bevolking. Sinds 2001 is een aantal hematologische ziektebeelden (zoals myelodysplastische syndromen en een aantal vormen van myeloproliferatieve aandoeningen) officieel erkend als kanker. Dit verklaart de scherpe toename tussen 2000 en 2001. Op het diffuus grootcellig B-cellymfoom en multipel myeloom na zijn alle vormen van hematologische kankersoorten zeldzaam. Een kankersoort is zeldzaam als er minder dan zes nieuwe patiënten per 100.000 personen per jaar zijn. Voor de Nederlandse bevolking komt dit neer op minder dan 1.021 nieuwe diagnoses per jaar.

figuur 2 Jaarlijkse incidentie (absoluut aantal) van hematologische kankersoorten in Nederland tussen 1989 en 2018



In **figuur 3** is een overzicht weergegeven van het naar leeftijd gestandaardiseerde incidentiecijfer van verschillende hematologische maligniteiten in Nederland sinds 1989.

figuur 3 Naar leeftijd gestandaardiseerd incidentiecijfer van verschillende hematologische maligniteiten* in Nederland per 100.000 personen, 1989-2018.



* Patiënten met myelodysplastische syndromen, myelodysplastische/myeloproliferatieve neoplasieën en chronische myeloproliferatieve neoplasieën (exclusief chronische myeloïde leukemie) worden sinds 2001 opgenomen in de Nederlandse Kankerregistratie. Inclusief kinderen.

Het hoofdstuk ‘Cijfers over hemato-oncologie in het kort’ geeft een overzicht van de hematologische kankersoorten genoemd in **tabel 1**.

tabel 1 Gemiddeld aantal diagnoses per jaar, percentages en mediane leeftijd van de hematologische kankersoorten die specifiek worden toegelicht in dit rapport, 2014-2018.

kankersoort		gemiddeld aantal/jaar	%	leeftijd bij diagnose
alle hemato-oncologische diagnoses		9.825	100	69
acute myeloïde leukemie	AML	757	8	70
myelodysplastisch syndroom	MDS	725	7	75
chronische myeloïde leukemie	CML	190	2	60
diffuus grootcellig B-cellymfoom	DCBCL	1.260	13	70
mantelcellymfoom	MCL	209	2	71
burkittlymfoom	BL	34	0,3	59
folliculair lymfoom	FL	612	6	65
morbus Waldenström	MW	327	3	70
klassiek hodgkinlymfoom	HL	377	4	40
multipel myeloom	MM	1.272	13	69

Om uiteenlopende interpretaties te voorkomen, is gekozen om de resultaten over diagnostiek en behandeling in dit rapport niet uiteen te splitsen op regionaal niveau. Dergelijke gegevens over diverse hematologische kankersoorten uit het hemato-oncologieregister van de NKR worden momenteel op regionaal niveau - na toestem-

ming van de betrokken ziekenhuizen in de betreffende regio - gerapporteerd binnen regionale hematologische samenwerkingsverbanden in de vorm van een regiorapportage om eventuele praktijkvariatie te kunnen bekijken.



Mels Hoogendoorn
internist-hematoloog
Medisch Centrum Leeuwarden

‘Wat NKR-data zo waardevol maken is dat je spiegelinformatie krijgt van je eigen regio, tussen ziekenhuizen en met andere regio’s ten aanzien van diagnostische trajecten en behandelingen. Die data maken een discussie helder. Hier zit meteen ook een gevaar aan: je moet de informatie namelijk wel eerst onderling duiden voordat je samen conclusies trekt. De NKR-data geven inzicht in hoe je collega’s dingen aanpakken en welke behandelkeuzes gemaakt worden. Want ondanks alle richtlijnen is er variatie.

Wij verzamelen in ons ziekenhuis ook populatiegebaseerde data en hebben zelf een database van patiënten met een hematologische maligniteit. Regelmatig vergeleken we samen met IKNL onze eigen database met de data vanuit de NKR. We merkten dat in de NKR voor het jaar 2014 betrekkelijk weinig data verzameld waren waardoor de data niet altijd voor bepaalde doeleinden toepasbaar waren, maar die kloof is inmiddels gedicht. De dataset van NKR is veel uitgebreider en de data worden netjes verzameld. IKNL heeft hier veel werk in verzet.

Verder is de NKR ook een steeds belangrijkere tool bij wetenschappelijk onderzoek. Voor zeldzame ziektes is de NKR eigenlijk de enige manier om data te verzamelen, omdat er geen trials zijn voor zeldzame kankers. Daarnaast is de NKR een goed alternatief voor gerandomiseerde, gecontroleerde klinische studies. Bij dit soort studies neemt de bias steeds meer toe vanwege strikte inclusie- en exclusiecriteria. Vanwege dit fenomeen komt er een steeds grotere kloof tussen uitkomsten van klinische studies en de mogelijkheid om deze uitkomsten te vertalen naar de praktijk. De NKR

geeft door analyses op populatieniveau veel bredere informatie dan klinische studies.

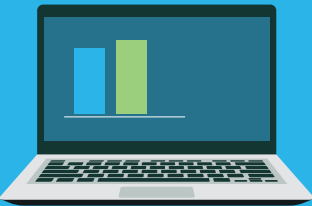
De R-CHOP14 versus R-CHOP21-studie op basis van NKR-data is bijvoorbeeld echt een *game changer* geweest*. De data geven natuurlijk inzicht in de resultaten in de klinische praktijk, maar daarna gaat het om de discussie en de nuances en de afspraken die je maakt. Vervolgens kun je via de NKR monitoren in hoeverre de uitkomsten van deze studie in praktijk gebracht worden. Die data zijn goed om die terugkerende discussie te ondersteunen.

In de toekomst zou ik graag zien dat de NKR meer inzicht geeft over de reden waarom een patiënt wel of niet op een bepaalde manier behandeld is. Ik realiseer me dat dit heel lastig is, maar wat ik nu zie gebeuren is dat er op basis van de NKR-data wel eens de conclusie wordt getrokken dat oudere patiënten onderbehandeld worden, om maar een voorbeeld te noemen. De vraag is hoe genuanceerd dit is. Je moet voorzichtig zijn met het trekken van dergelijke conclusies op basis van enkel harde data. Er spelen altijd meer factoren mee. Ik zou ook graag willen dat er meer diffe-

rentiatie komt in patiëntengroepen, evenals meer koppeling van harde data met kwaliteit-van-levenaspecten. Als we het over hemato-oncologie hebben, dan denk ik dat realtime data echt een toevoeging zouden zijn. Dat zou de data en de analyses nog waardevoller maken.’



* Oerlemans, S. et al (2014). Health-related quality of life and persistent symptoms in relation to (R-) CHOP14, (R-) CHOP21, and other therapies among patients with diffuse large B-cell lymphoma: results of the population-based PHAROS-registry. *Annals of hematology*, 93(10), 1705-1715.



EXTRA INFORMATIE ONLINE

In dit rapport geven we slechts een kort overzicht van alle cijfers per hematologische kankersoort weer. De volledige, gedetailleerde cijfers over incidentie, overleving, diagnostiek en primaire behandeling per kankersoort zijn te vinden op onze website op www.iknl.nl/kankersoorten/hemato-oncologie/nkr-cijfers. Hieronder vindt u per kankersoort een specifieke link.

acute myeloïde leukemie	AML	www.iknl.nl/AML
myelodysplastisch syndroom	MDS	www.iknl.nl/MDS
chronische myeloïde leukemie	CML	www.iknl.nl/CML
diffuus grootcellig B-cellymfoom	DCBCL	www.iknl.nl/DCBCL
mantelcellymfoom	MCL	www.iknl.nl/MCL
burkittlymfoom	BL	www.iknl.nl/BL
folliculair lymfoom	FL	www.iknl.nl/FL
morbus Waldenström	MW	www.iknl.nl/MW
klassiek hodgkinlymfoom	HL	www.iknl.nl/HL
multipel myeloom	MM	www.iknl.nl/MM

Cijfers over hemato-oncologie in het kort

- Dit hoofdstuk geeft een kort overzicht over de diagnositiek, behandeling en overleving per hematologische kankersoort in de periode tussen 2014 en 2018. Gedetailleerde informatie per kankersoort, inclusief incidentie, vindt u op onze website (zie overzicht op vorige pagina) .

***Cytogenetisch onderzoek:** chromosoompatroon van kwaadaardige cellen onderzocht. Kwaadaardige cellen kunnen op diverse manieren een afwijkend chromosomenpatroon hebben. Chromosomale afwijkingen zijn belangrijk voor het stellen van de diagnose. Daarnaast hebben bepaalde chromosomale afwijkingen een associatie met de te verwachte prognose van de ziekte. Ook kunnen chromosomale afwijkingen richting geven aan de therapiekeuze.

****Moleculair onderzoek:** in gevallen waar geen chromosomale afwijkingen worden gevonden, kunnen mutaties in genen en veranderingen in genexpressies worden aangetoond. Dit wordt onderzocht met moleculair onderzoek. Moleculair onderzoek is ook belangrijk voor het stellen van de diagnose, het schatten van de prognose en het personaliseren van behandelingen op geleide van tumorgenetische kenmerken.

***stamceltransplantatie

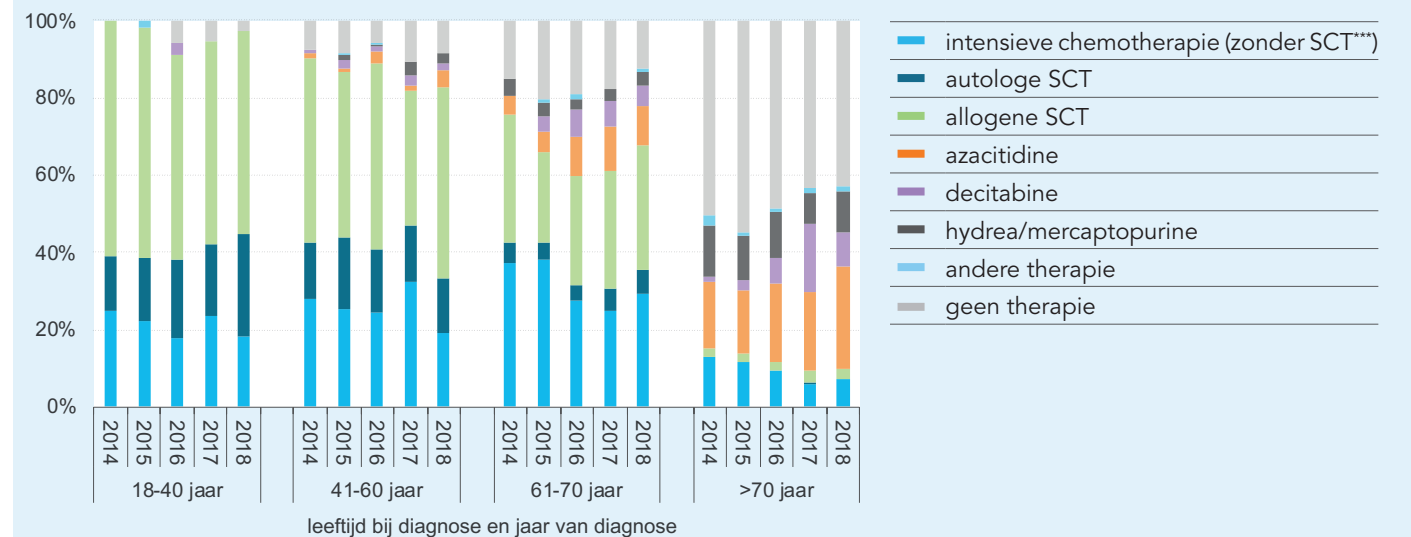
AML

Acute myeloïde leukemie | www.iknl.nl/AML

75% van de patiënten met AML onderging cytogenetisch* onderzoek bij diagnose en 60% onderging moleculair** onderzoek bij diagnose. Het aantal patiënten dat cytogenetisch en moleculair onderzoek onderging bleef vrij stabiel over de jaren, ongeacht de leeftijdsgroep. Het uitvoeren van cytogenetisch en moleculair onderzoek heeft wel een duidelijke relatie met leeftijd; hoe ouder de patiënt, hoe minder vaak deze verrichtingen worden toegepast. Bij patiënten van 70 jaar of ouder wordt vaker afgezien van cytogenetisch en moleculair onderzoek in vergelijking met jongere patiënten.

Vrijwel alle patiënten met AML in de leeftijd 18-60 jaar ondergingen een behandeling met remissie-inducerende chemotherapie, al dan niet gevolgd door een autologe of allogene stamceltransplantatie. Patiënten in de leeftijdscategorie 61-70 jaar werden in vergelijking minder vaak behandeld met remissie-inducerende chemotherapie. Patiënten ouder dan 70 jaar werden vooral behandeld met een hypomethylerend middel. Het aantal onbehandelde patiënten ouder dan 70 jaar daalde gestaag over de tijd door een bredere inzet van hypomethylerende middelen.

figuur Toepassing van eerstelijnsbehandeling bij patiënten met acute myeloïde leukemie naar jaar van diagnose en leeftijd bij diagnose



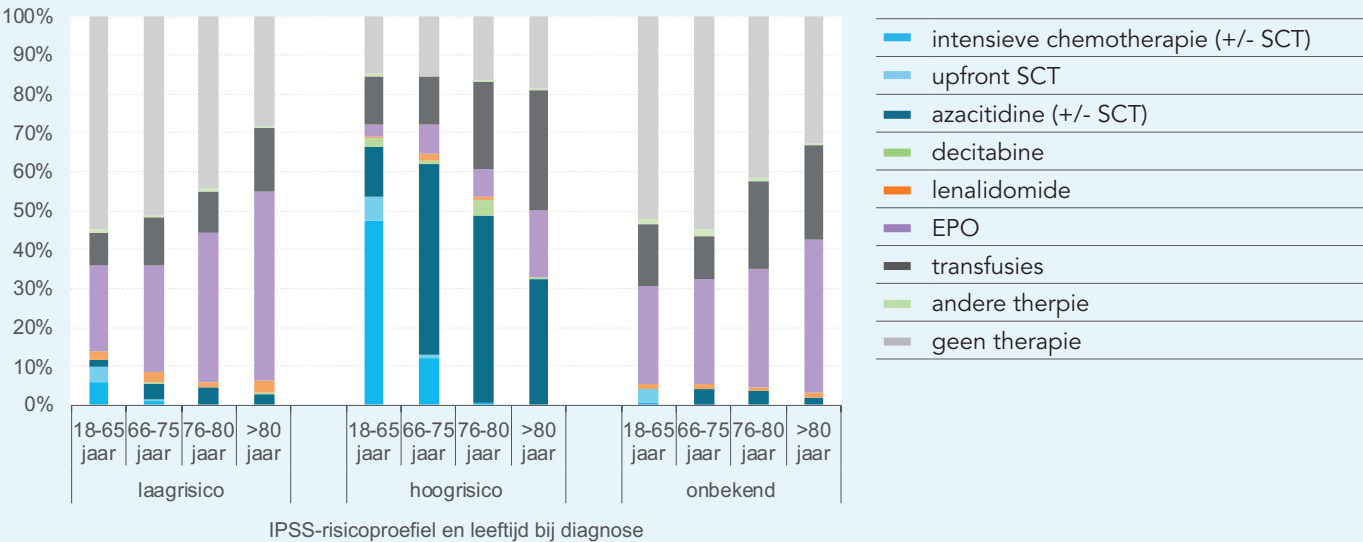
MDS

Myelodysplastische syndromen | www.iknl.nl/MDS

Ongeveer 75% van de patiënten met MDS onderging cytogenetisch onderzoek bij diagnose. Hoewel cyto-genetisch onderzoek over tijd steeds vaker werd ingezet bij patiënten boven de 65 jaar, nam toepassing af met oplopende leeftijd. Ongeveer 20% van de patiënten met MDS onderging moleculair onderzoek. Moleculair on-derzoek werd over tijd steeds meer ingezet bij patiënten in de leeftijd tot en met 80 jaar, maar evenals bij cyto-genetisch onderzoek werd moleculair onderzoek minder ingezet met oplopende leeftijd.

Patiënten met een laagrisico-MDS worden met name behandeld met erytropoësestimulerende middelen. De toepassing van erytropoëtische groeifactoren (EPO) bij laagrisico-MDS-patiënten nam toe met oplopende leeftijd. Het merendeel van de patiënten met hoogrisi-co-MDS in de leeftijd 18-65 jaar onderging een in opzet curatieve behandeling (een remissie-inducerende che-motherapie, eventueel gevolgd door een autologe of allogene stamceltransplantatie). Patiënten van 66 jaar en ouder werden met name met azacitidine behandeld. Pa-tiënten van 80 jaar en ouder ontvingen vaker *supportive care* in de vorm van bloedproducten.

figuur Toepassing van eerstelijnsbehandeling bij patiënten met myelodysplastische syndromen naar het IPSS-risicoprofiel en leeftijd bij diagnose



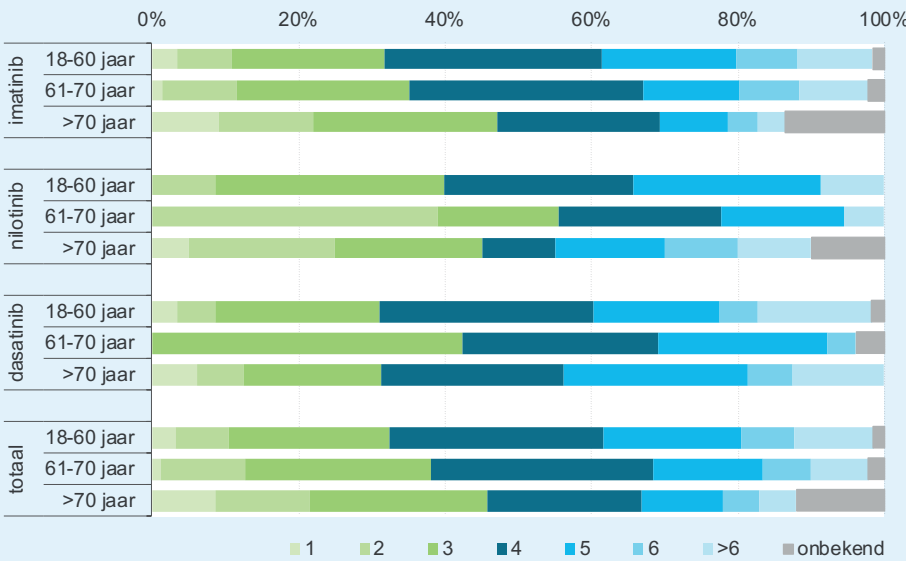
CML

Chronische myeloïde leukemie | www.iknl.nl/CML

Vrijwel alle CML-patiënten die de diagnose in de chro-nische fase vernamen kregen een behandeling met een tyrosinekinaseremmer (TKI). Over de jaren heen werden patiënten, onafhankelijk van leeftijd, vaker behandeld met imatinib. Van alle met TKI behandelde CML-pati-enten die de diagnose in de chronische fase vernamen, bereikte bijna 50% een moleculaire respons binnen het eerste jaar na diagnose. Dit percentage was ruwweg ge-lijk verdeeld over de leeftijdsgroepen.

10% van patiënten in de leeftijd van 18-60 en 61-70 werd minder dan drie keer gemonitord in het eerste jaar na diagnose op de effectiviteit van de TKI-behandeling. Dit was ook het geval bij ongeveer 20% van patiënten ouder dan 70 jaar.

figuur Het aantal responsmomenten na behandeling binnen het eerste jaar na diagnose bij CML-patiënten (chronische fase), gestratificeerd naar het type TKI en leeftijd bij diagnose.



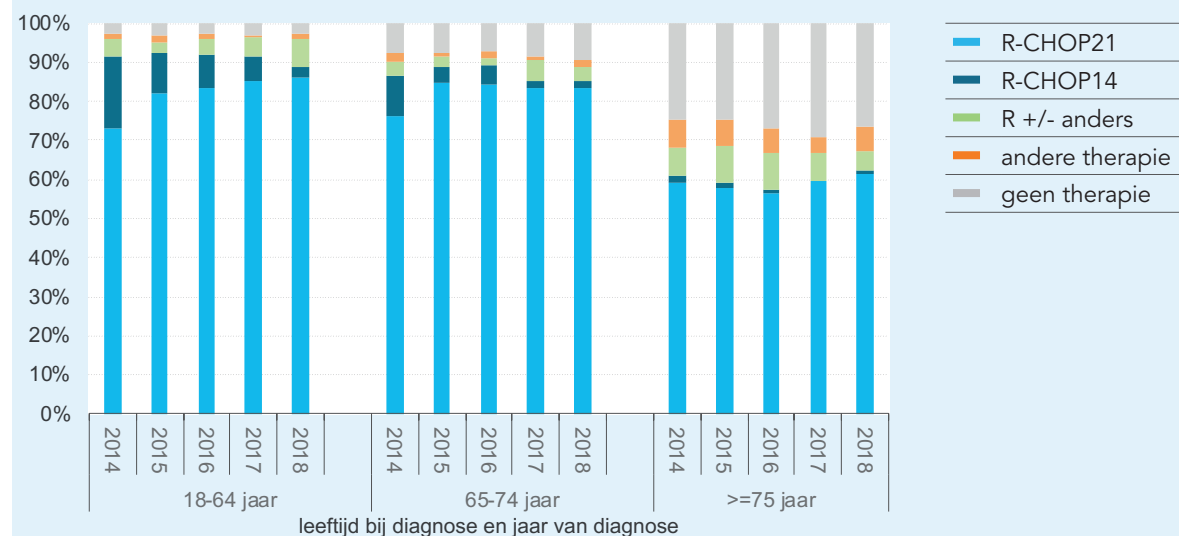
DLBCL

Diffuus grootcellig B-cellymfoom | www.iknl.nl/DLBCL

Patiënten met DLBCL in de leeftijdscategorie 18-74 jaar kregen bijna allemaal een behandeling met R-CHOP. In de leeftijdscategorie ≥ 75 jaar werd ongeveer 25% niet behandeld. Vrijwel alle patiënten die werden behandeld met R-CHOP, werden voornamelijk behandeld met R-CHOP21. In 2018 werden patiënten jonger dan 75 jaar minder vaak behandeld met R-CHOP14 ten opzichte van eerdere jaren. Patiënten in de leeftijd van 75 jaar en ouder werden nauwelijks behandeld met R-CHOP14.

Ongeveer 60% van de patiënten met stadium-I-DLBCL kreeg een behandeling met 3x R-CHOP21 gevolgd door radiotherapie óf 6x R-CHOP21. Patiënten met stadium-II-IV-DLBCL in de leeftijd van 18 tot en met 64 jaar werden over tijd minder vaak behandeld met 8x R-CHOP21. Bij die groep werd in plaats daarvan 6x R-CHOP21 (eventueel gevolgd door twee giften rituximab) vaker ingezet.

figuur Overzicht van individuele eerstelijnsbehandelingen bij patiënten met DLBCL naar jaar van diagnose en leeftijd bij diagnose



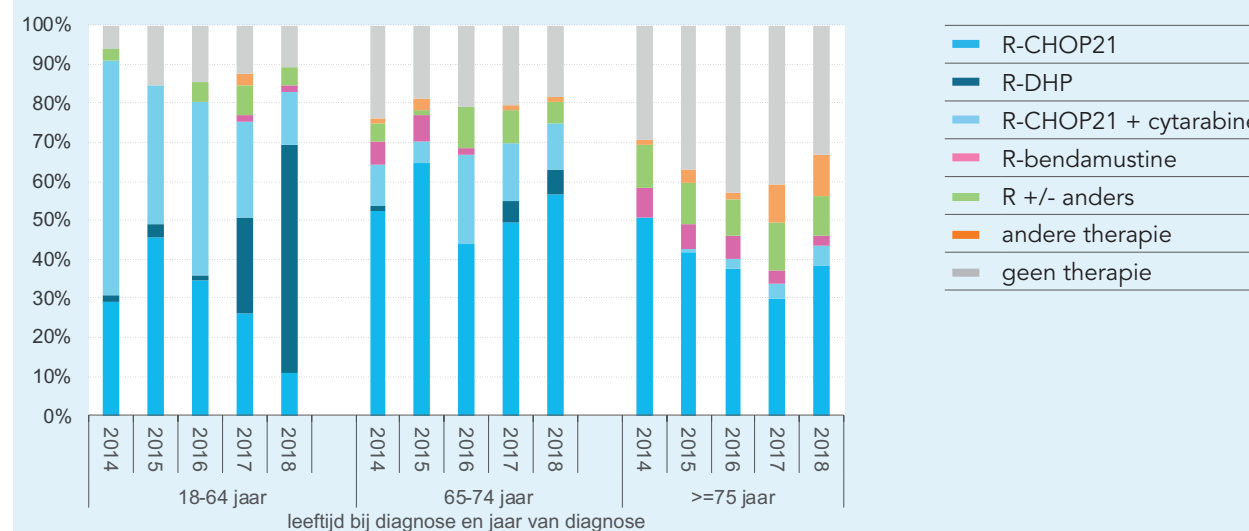
MCL

Mantelcellymfoom | www.iknl.nl/MCL

Patiënten met MCL in de leeftijdscategorie 18-64 jaar kregen in de periode 2014-2016 vaker een behandeling met R-CHOP21 gevolgd door hoge dosis cytarabine ten opzichte van R-CHOP21 alleen. In de periode 2017-2018 werden patiënten in deze leeftijdscategorie vaker behandeld met alternerend R-CHOP/R-DHAP. De meerderheid van de patiënten in de leeftijd van 18 tot en met 64 jaar onderging een autologe stamceltransplantatie, met name na een behandeling met R-CHOP21 gevolgd door hoge dosis cytarabine. Patiënten in de leeftijd van 65 jaar

en ouder werden voornamelijk met alleen R-CHOP21 behandeld. Het aantal patiënten zonder behandeling was het grootst in de leeftijdscategorie 75 jaar en ouder. Van de patiënten die met R-CHOP21 werden behandeld, kreeg bijna de helft een onderhoudsbehandeling met rituximab.

figuur Overzicht van individuele eerstelijnsbehandelingen bij patiënten met MCL naar jaar van diagnose en leeftijd bij diagnose

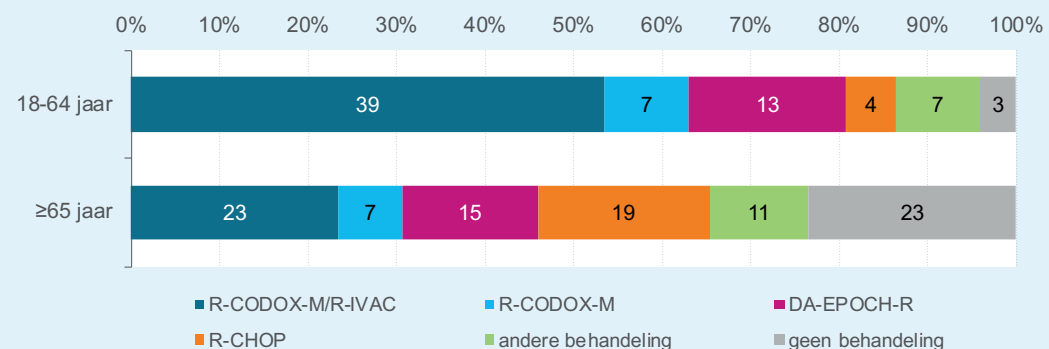


BL

Burkittlymfoom | www.iknl.nl/BL

Patiënten met BL in de leeftijdscategorie 18-64 jaar kregen vrijwel allemaal een behandeling en werden intensiever behandeld ten opzichte van patiënten van 65 jaar en ouder. Patiënten in de leeftijdscategorie 18-64 jaar werden voornamelijk behandeld met R-CODOX-M/R-IVAC, gevolgd door DA-EPOCH-R en R-CODOX-M. Patiënten in de leeftijdscategorie 65 jaar en ouder werden met name met R-CHOP behandeld. Het aandeel patiënten zonder behandeling was het grootst in de leeftijdscategorie 65 jaar en ouder (ongeveer 25%).

figuur Overzicht van individuele eerstelijnsbehandelingen bij patiënten met BL naar jaar van diagnose en leeftijd bij diagnose



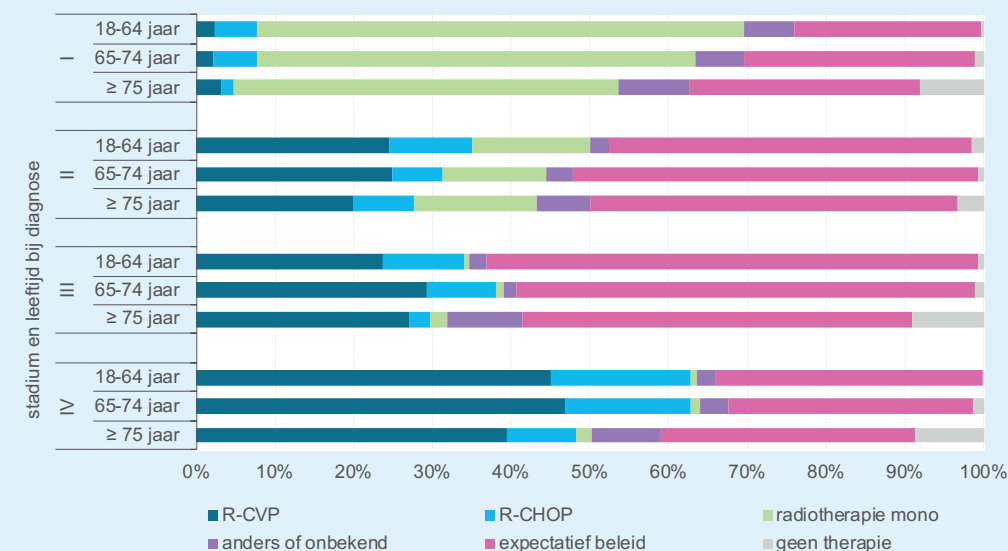
FL

Folliculair lymfoom | www.iknl.nl/FL

De meeste FL-patiënten met stadium-I-ziekte werden uitsluitend met radiotherapie behandeld. Iets minder dan een derde van de stadium-I-patiënten werd met een expectatief beleid gevolgd. De meerderheid van de patiënten met stadium-II- en stadium-III-ziekte werd met een expectatief beleid gevolgd. Deze groep patiënten werd voornamelijk met R-CVP behandeld in het jaar na diagnose, gevolgd door R-CHOP. De meeste patiënten met stadium-IV-ziekte werden behandeld met R-CVP, gevolgd door R-CHOP. Bij ongeveer een derde van deze patiëntengroep werd expectatief beleid ingezet.

Van de FL-patiënten die met R-CVP werden behandeld, kreeg ongeveer de helft een onderhoudsbehandeling met rituximab. Dit was onafhankelijk van het stadium van de ziekte. Of patiënten die met R-CHOP waren behandeld een onderhoudsbehandeling met rituximab kregen, had een duidelijke relatie met het stadium van de ziekte. Het merendeel van de patiënten met stadium-I/II-ziekte dat met R-CHOP werd behandeld, kreeg geen onderhoudsbehandeling met rituximab. Iets minder dan een derde van de patiënten met stadium-III-ziekte kreeg een onderhoudsbehandeling met rituximab. Bijna de helft van de patiënten met stadium-IV-ziekte kreeg een onderhoudsbehandeling met rituximab.

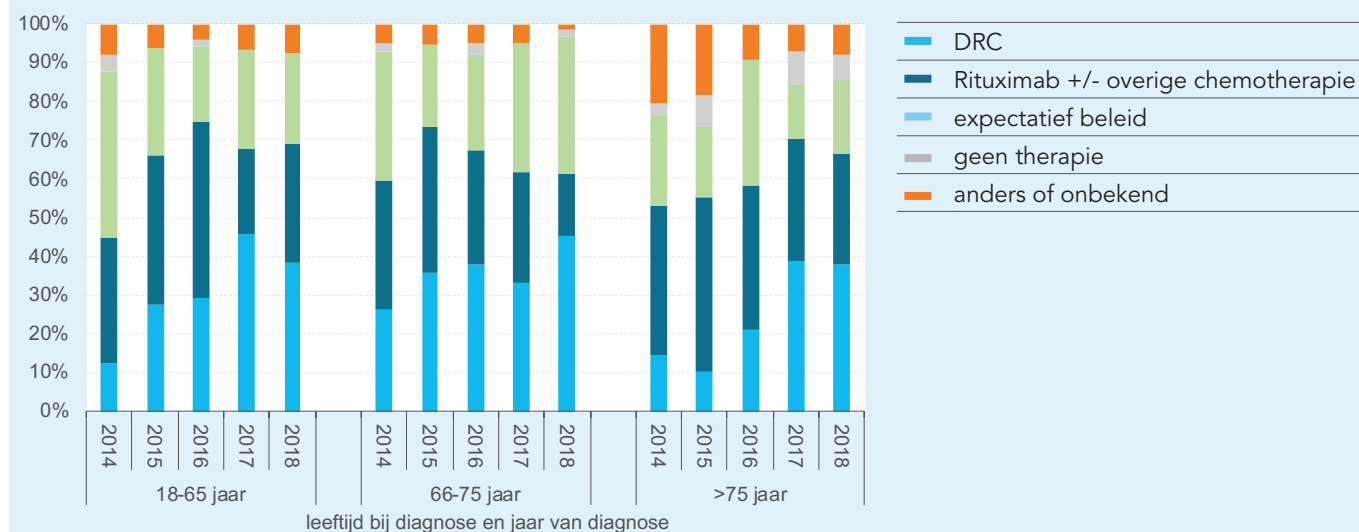
figuur Overzicht van individuele eerstelijnsbehandelingen bij patiënten met FL naar stadium en leeftijd bij diagnose.



Patiënten met de symptomatische variant van MW werden over tijd vaker behandeld met DRC ten koste van overige rituximab-bevattende chemotherapieën. De meest voorkomende overige chemotherapieën die werden gebruikt in combinatie met rituximab waren: BD, CP, CVP en chloorambucil. Ongeveer een kwart van de patiënten met symptomatische MW werd gevolgd met een expectatief beleid.

Het merendeel van de patiënten met asymptomatische variant van MW werd met een expectatief beleid gevolgd, onafhankelijk van de leeftijd bij diagnose. Ongeveer 10% van deze patiënten onderging een behandeling met DRC of overige rituximab-bevattende chemotherapieën.

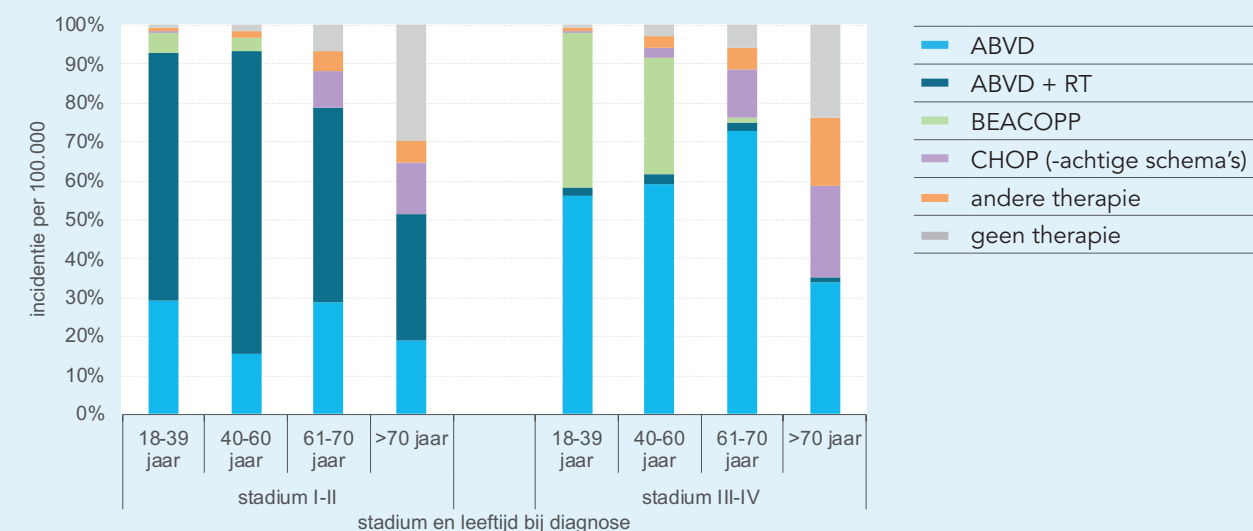
figuur Overzicht van individuele eerstelijnsbehandelingen van patiënten met symptomatische MW in Nederland naar de leeftijd bij diagnose en het jaar van diagnose.



Vrijwel alle HL-patiënten met stadium I-II en III-IV in de leeftijd tussen 18 en 70 jaar kreeg een behandeling met chemotherapie. De meeste patiënten met stadium-I/II in de leeftijd tussen 18-70 jaar kregen een combinatie van chemo- en radiotherapie, bestaande uit ABVD gevolgd door bestraling. Een minderheid van de patiënten met stadium-I/II ziekte kreeg een behandeling met uitsluitend ABVD. De meerderheid van de patiënten met stadium-III/IV in de leeftijd tussen 18 en 60 jaar kregen een behandeling met ABVD, gevolgd door een behandeling

met (escalated) BEACOPP. De meeste patiënten met stadium-III/IV in de leeftijd tussen 61 en 70 jaar werden met name behandeld met ABVD. Een behandeling met (escalated) BEACOPP werd nauwelijks toegepast in deze leeftijdsgroep. Ongeveer 25% van de patiënten ouder dan 70 jaar onderging geen behandeling. Dit was onafhankelijk van het stadium van de ziekte.

figuur Toepassing van eerstelijnsbehandeling bij patiënten met klassiek hodgkinlymfoom naar leeftijd bij diagnose en stadium.



MM

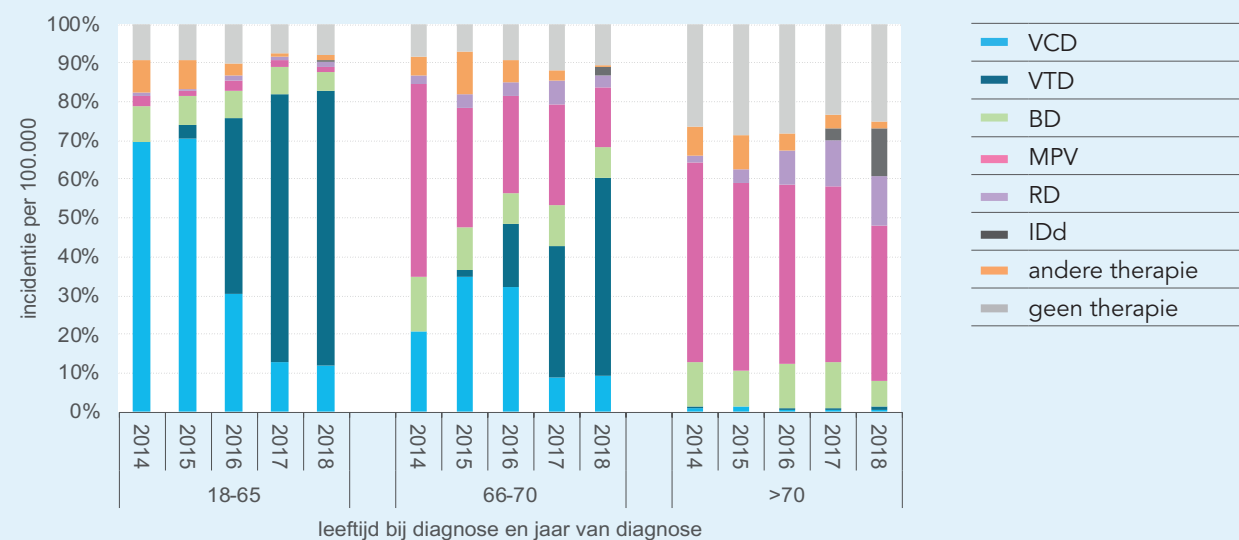
Multipel myeloom | www.iknl.nl/MM

Ongeveer 75% van de patiënten met MM in de periode van 2014 tot en met 2018 onderging cytogenetisch onderzoek bij diagnose. Cytogenetisch onderzoek werd over tijd steeds vaker gedaan. Het uitvoeren van cytogenetisch onderzoek heeft een duidelijke relatie met leeftijd; hoe ouder de patiënt, hoe minder vaak cytogenetisch onderzoek wordt toegepast. Bij patiënten van 70 jaar of ouder wordt vaker afgezien van cytogenetisch onderzoek in vergelijking met jongere patiënten.

Er is een verschuiving te zien in het type inductietherapie: van VCD (conform de richtlijn 2012) naar VTD (con-

form de richtlijn 2015). Ongeveer 80% van de patiënten met symptomatisch MM in de leeftijdscategorie 18-65 jaar kreeg een autologe stamceltransplantatie. Patiënten met symptomatisch MM tussen de 66 en 70 jaar worden toenemend intensief behandeld. Dit is waarschijnlijk omdat de herziene richtlijn uit 2015 aangeeft dat inductietherapie gevolgd door autologe stamceltransplantatie overwogen kan worden, ten opzichte van de richtlijn uit 2012 die minder intensieve therapie de voorkeur geeft. Patiënten ouder dan 70 worden overwegend minder intensief behandeld.

figuur Proportie patiënten met symptomatisch multipel myeloom naar jaar en leeftijd van diagnose, en type eerstelijns-behandeling.



Overleving

De relatieve 5-jaarsoverleving is in een periode van bijna 30 jaar significant gestegen voor de meeste hematologische kankersoorten. De stijging was over het algemeen minder uitgesproken bij ouderen en patiënten met MDS. De sterk verbeterde overleving is grotendeels toe te schrijven aan de introductie van effectievere therapieën en betere inzet van therapie op geleide van het risico-profiel. De meerwaarde van innovaties op het gebied van diagnostiek en behandeling kan in veel gevallen alleen worden gerealiseerd door gerandomiseerde, gecontroleerde studies. De stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON) houdt zich sinds 1985 bezig met het verbeteren en bevorderen van diagnostiek en behandelingen voor volwassen patiënten met hematologische kankersoorten (www.hovon.nl).





Ward Posthuma

internist-hematoloog, Reinier de Graafgasthuis, voorzitter regionaal netwerk hemato-oncologie regio Leiden en medisch adviseur IKNL

In onze regio hebben we veel ervaring opgedaan met het bespreken van regiorapportages op basis van NKR-data. We zijn daar als een van de eerste regio's mee begonnen en waren de eerste regio waar op transparante wijze (met vermelding van de namen van de ziekenhuizen) de rapportages besproken werden. We moesten in het begin wel wennen aan het werken met NKR-data. Omdat we niet bekend waren met de manier waarop IKNL data verzamelt, hebben we in het begin als regio best wat vragen gesteld.

IKNL heeft veel moeite gestoken in het beantwoorden van deze vra-

gen, bijvoorbeeld door patiënten op patiëntenlijsten uit ziekenhuizen te vergelijken met de patiënten die opgenomen zijn in de NKR. In een enkel geval zijn hierdoor verbeterpunten voor de signalering van patiënten dan wel de dataverzameling door IKNL naar boven gekomen. Vaak bleek het slechts een kwestie van definitieverschillen te zijn wanneer de beleving van ons als artsen rondom de getallen anders was dan de NKR-data lieten zien. Er worden door alle aanvullende signaleringsbronnen waar IKNL gebruik van maakt eigenlijk nauwelijks patiënten gemist in de NKR.

Ik denk dat de stelling van IKNL dat de NKR 95% dekkend is als het gaat om signalering van nieuwe diagnoses, echt klopt. Wat betreft het vastleggen van de praktijkvoering van diagnostiek en eerstelijnsbehandeling zie ik dat IKNL veel moeite steekt in het vastleggen van de juiste items die iets zeggen over richtlijnadherentie. Ook de scholing van datamanagers en het doen van kwaliteitscontroles op de invoer van data zorgen voor een hoog kwaliteitsniveau. De keren dat er door terugkoppeling van de data in de regio een verbeterpunt in de registratie naar voren komt, staat

IKNL hier open voor en ziet dit als kans om de kwaliteit van de registratie verder te verbeteren.

Als het gaat om de inhoud van de regiorapportages hebben we zowel als regio als in de samenwerking met IKNL een flinke leercurve doorgemaakt. Omdat in onze regio van diverse ziektebeelden de allereerste regiorapportage besproken werd, hebben we vaak mogen meedenken over de inhoud van de rapportage. Ik ben hier als regio-voorzitter en medisch adviseur IKNL zelf bij betrokken, maar we hebben ook telkens enkele specialisten uit de regio gevraagd mee te denken. Op deze manier konden we goed nadenken over de juiste inhoud van de rapportage, wat de relevante te analyseren items zijn.

Als de uitgedachte rapportage vervolgens gereed is voor de regio, bespreken we de rapportage nog een keer met enkele specialisten. Met elkaar halen we alvast de discussiepunten eruit en verwoorden die aan het eind van de rapportage, zodat we tijdens de bijeenkomst de discussie optimaal kunnen voeren. De rapportage wordt voorafgaand aan de regiobijeenkomst naar alle ziekenhuizen gestuurd, zodat ie-

dereen al kennis heeft kunnen nemen van de inhoud. Ook kunnen mensen zo nodig vragen stellen aan IKNL over de getallen op ziekenhuisniveau in de weken voorafgaand aan de bijeenkomst, zodat tijdens de bijeenkomst het gesprek kan gaan over de inhoud van de boodschap en niet over de vraag of de ziekenhuisgetallen wel kloppen.

Na al deze ontwikkelingen rondom het bespreken van regiorapportages durf ik te zeggen dat de NKR-data in onze regio zorgen voor het op gang brengen en houden van een PDCA-cyclus. We hebben een aantal keren duidelijke afspraken gemaakt op basis van inzichten die de regiorapportages ons boden. Voorbeelden van dergelijke afspraken zijn (geciteerd uit de notulen van de regiobijeenkomst):

- Als regio streven we ernaar bij 95% van de patiënten <75 jaar (transplantatiegrens) moleculaire diagnostiek in te zetten. We gaan dit streefpercentage monitoren via IKNL-rapportages.
- Actiepunt voor allen: in 2021 zien we in de regiorapportage terug dat bij 90% van de patiënten met MDS (maar liever ook van de andere hemato-oncologische aandoeningen!)

de WHO-performancescore is genoteerd. WHO-performancescore opnemen in het mdo-verslag lijkt een goed middel om dit doel te bereiken.

- Afspraak: bij 95% van de MDS-patiënten wordt cytogenetisch onderzoek verricht. Dit zien we terug in de regiorapportage van 2021.

'Het bespreken van NKR-data leidt er ook toe dat we bepaalde ontwikkelingen in gang zetten die anders hoogstwaarschijnlijk niet van de grond waren gekomen. Een voorbeeld hiervan is het opzetten van een regionaal mdo voor AML-patiënten en het ontwikkelen van een formulier om deze bespreking gedegen voor te bereiden en af te ronden. Dit formulier ligt nu ook bij de landelijke leukemiewerkgroep, zodat het breder uitgerold kan worden. Ook hebben we binnen onze regio een wekelijks moment ingesteld waarin we complexe casuïstiek met elkaar kunnen bespreken die niet kan wachten op een volgend regionaal mdo. Kortom, we hebben veel meer contact gekregen en zijn meer gaan samenwerken. Ik ben van mening dat het bespreken van NKR-data hier een vliegwieltje voor is geweest. Wat tenslotte nog noemenswaardig is,

is het feit dat we de patiënt ook betrekken bij onze verbetercyclus. We hebben nu tweemaal patiëntvertegenwoordigers van Hematon aan tafel gehad bij de bespreking van regiorapportages. We spraken openlijk met elkaar en de patiënt kon vragen stellen. Dit is een nieuw proces met hier en daar nog zoeken naar de juiste weg, maar deze participatie is iets wat we graag verder uitbouwen. We zien dit als waardevolle manier om gezamenlijk te werken aan kwaliteit van patiëntenzorg.

Kijkend naar de (nabije) toekomst, dan zou ik nog wel graag verbeterlagen maken als het gaat om de tijdigheid van de data; meer realtime dataverzameling en sneller met elkaar leren van deze data. Bijvoorbeeld om met elkaar te kijken hoe de introductie van een nieuw duur geneesmiddel verloopt in de regio, liefst gecombineerd met effectiviteitsanalyses van dit geneesmiddel met data uit het hele land. Als hierbij ook nog gebruikgemaakt kan worden van reeds beschikbare data zodat er zo min mogelijk data handmatig ingevoerd hoeven te worden, dan zou dit helemaal mooi zijn.'



WHO-performancescore

De ECOG-score (Eastern Cooperative Oncology Group-score), vaak WHO-performancescore genoemd, geeft aan hoe een patiënt met kanker dagelijks functioneert of hoe fit die is, op een schaal van 0 tot 4.

De definitie van de WHO-performancescore is als volgt:

- 0: normale activiteit, volop actief, min of meer zoals voor de ziekte
- 1: symptomatisch, maar ambulant; in staat lichte werkzaamheden uit te voeren
- 2: meer dan 50% van de tijd overdag ambulant, kan voor zichzelf zorgen, niet in staat te werken
- 3: meer dan 50% van de tijd overdag in bed of stoel; kan beperkt voor zichzelf zorgen
- 4: volledig ziek; kan niet voor zichzelf zorgen, volledig bedlegerig of zit gehele dag in stoel

De WHO-performancescore is een gevestigde prognostische factor bij patiënten met kanker en wordt gewoonlijk opgemaakt door de behandelend arts. De score geeft ook richting aan de therapiekeuze en is een belangrijk criterium om te bepalen of een patiënt kan deelnemen aan een klinische interventiestudie. Bij vrijwel alle hematologische kankersoorten besproken in dit rapport wordt de WHO-performancescore niet altijd vastgelegd in het medisch dossier. Het percentage patiënten met een ontbrekende WHO-performancescore is nauwelijks gedaald tussen 2014 en 2018.





Mark-David Levin
internist-hematoloog
Albert Schweitzer Ziekenhuis

De NKR-data zijn zeer waardevol, omdat we met die data in de klinische praktijk echt kunnen kijken hoe het met onze patiënten gaat, zonder dat er een voorselectie van patiënten plaatsvindt, zoals dat vaak in studies gebeurt. Daarnaast kunnen we soms met behulp van NKR-data het antwoord krijgen op vragen die niet eerder onderzocht zijn in gerandomiseerde studies.

Een mooi voorbeeld daarvan is het werk van één van de promovendi uit ons ziekenhuis, Lina van der Straten. Zij heeft met behulp van NKR-data kunnen kijken naar het effect van het toevoegen van rituximab aan de behandeling voor patiënten met chronische lymfatische leukemie in de klinische praktijk. Zij kwam daarbij tot de conclusie dat de toevoeging van rituximab in de eerste lijn een verbeterde tijd tot herbehandeling geeft. Bij patiënten met een recidief kon zij echter de toegevoegde waarde van rituximab niet aantonen.

We vragen de gegevens van ons ziekenhuis, een conglomeratie van ziekenhuizen of van alle ziekenhuizen in Nederland op. De analyse van deze data wordt ondersteund door medewerkers van IKNL. Zo liet

een andere studie uitgevoerd door Lina zien dat uitkomsten van patiënten met chronisch lymfatische leukemie in de laatste decennia verbeterd zijn.

Een andere waardevolle toepassing van NKR-data in de toekomst zie ik in het delen van regionale, niet-geblindeerde resultaten zodat we van elkaar kunnen leren hoe we de zorg kunnen verbeteren. Voor hematologie specifiek zou ik graag niet-geblindeerde verslagen zien, die snel opgesteld kunnen worden, van de meest voorkomende hematologische ziektes in ons ziekenhuis en in alle ziekenhuizen in de regio. Zo krijgen we snel feedback op ons werk, zodat we onze kwaliteit kunnen verbeteren.



kwaliteit van leven

bij hematologische maligniteiten

In Nederland leven op dit moment ongeveer 72.000 mensen die een hematologische maligniteit hebben (gehad) en dit aantal neemt toe. Zij krijgen te maken met uiteenlopende gevolgen van de kanker en de behandeling, zowel op lichamelijk, emotioneel, psychosociaal als maatschappelijk vlak. Iedereen die kanker heeft (gehad) moet leren omgaan met deze gevolgen, want ze zijn vaak ingrijpend en blijvend van aard. Soms functioneert iemand niet als voorheen, bijvoorbeeld door chronische vermoeidheid of concentratieproblemen. Door binnen de gezondheidszorg consequent aandacht te hebben voor deze gevolgen, zowel tijdens als na het behandeltraject, krijgen mensen die leven met en na kanker de ondersteuning die ze nodig hebben. Aandacht voor gevolgen omvat daarbij zowel het geven van voldoende informatie, het tijdig signaleren als ook het behandelen van gevolgen.

Dit hoofdstuk gaat over patiëntgerapporteerde data; *patient reported outcome measures*, of kortweg PROMs. Dat wil zeggen dat patiënten vragenlijsten hebben ingevuld over hun gezondheid en hun ervaringen met de gevolgen van kanker. Sinds 2004 doen IKNL en Tilburg University doorlopend grootschalig populatiegebaseerd onderzoek naar de gevolgen van kanker en de behandeling door de PROFIEL-registratie¹ (zie kader 1). De gegevens gebruikt in dit hoofdstuk zijn verzameld binnen een longitudinale populatiegebaseerde studie bij patiënten met lymfeklierkanker en multipel myeloom. De patiënten vulden op meerdere momenten vragenlijsten in, waar-

door we ze in de tijd konden volgen. We vergeleken de uitkomsten uit die vragenlijsten met gegevens die zijn verzameld bij een representatieve groep mensen uit de algemene bevolking, steeds van dezelfde leeftijd en geslacht. De kaders belichten specifieke wetenschappelijke studies of projecten ter verdieping.

RESPONS OP DE VRAGENLIJSTEN

De kwaliteit-van-levengegevens in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op vragenlijsten (respons = 76%) van **2.412 (ex-)patiënten met een hematologische maligniteit**.

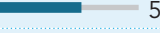
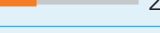
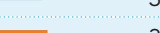
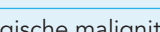
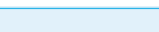
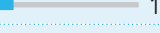
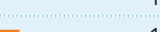
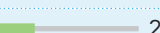
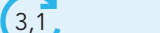
De **gemiddelde leeftijd is 63 jaar** (standaard spreiding is 14 jaar).

Demografische en klinische karakteristieken van de totale groep zijn weergegeven in **tabel 1** en per **hematologische maligniteit in tabel 2**.

Daarnaast zijn er gegevens gebruikt van 541 mensen zonder kanker uit de algehele populatie die gematcht werden op leeftijd en geslacht met de patiëntenpopulatie².

tabel 1

demografische en klinische gegevens

	(ex)patiënten N=2.412				normpopulatie N=541			
		N	SD	range		N	SD	range
Gemiddelde leeftijd	 63		14	18-90	 63		14	19-90
Geslacht	 62% 38%				 62% 38%			
Partner	 Ja 77%  Nee 23%				 Ja 72%  Nee 28%			
Opleiding:								
basis	 14%	316			 6%	30		
middelbaar	 59%	1306			 56%	305		
hoger	 27%	589			 38%	205		
Comorbiditeiten:								
geen	 34%	771			 38%	204		
1	 31%	707			 30%	162		
≥2	 35%	808			 32%	172		
Type hematologische maligniteit:								
Hodgkin lymfoom	 11%	267						
Folliculair lymfoom	 12%	289						
CLL	 15%	363						
DLBCL	 26%	624						
MM	 14%	339						
ander NHL	 22%	530						
Gemiddeld aantal jaren na diagnose	 3,1		2,3	0,4-10,5				

SD: standaarddeviatie

tabel 2

demografische en klinische gegevens per hematologische maligniteit

	DLBCL N=624 (%)	FL N=289	HL N=267	CLL N=363	MM N=339 (%)
Leeftijd (gem, SD)	64,1 (12,9)	61,3 (11,7)	46,7 (17)	67,8 (9,9)	66,8 (9)
Geslacht (Man)	376 (60)	165 (57)	150 (56)	244 (67)	210 (62)
Jaren sinds diagnose (gem, SD)	2,8 (2)	3,4 (2,6)	3,8 (2,8)	3,2 (2,3)	2,7 (1,7)
Incidentiejaren	1999-2018	1999-2018	1999-2018	1999-2018	1999-2012
Stadium*					
I	155 (25)	57 (20)	41 (15)	-	-
II	114 (18)	34 (12)	115 (43)	-	-
III	110 (18)	57 (20)	45 (17)	-	-
IV	113 (18)	80 (28)	22 (8)	-	-
Behandeling bij diagnose					
Systemisch	593 (95)	122 (43)	254 (95)	74 (21)	240 (71)
Radiotherapie	171 (27)	70 (25)	142 (53)	7 (2)	98 (29)
SCT	4 (1)	-	-	-	93 (27)
afwachtend beleid/geen	11 (2)	88 (30)	4 (2)	272 (75)	53 (16)
Comorbiditeit bij vragenlijst					
geen	35%	36%	53%	26%	28%
1	32%	31%	28%	32%	31%
≥2	33%	33%	19%	43%	41%
Soort comorbiditeit					
Hartaandoening	19%	15%	11%	23%	21%
Beroerte	2%	2%	2%	4%	3%
Hoge bloeddruk	25%	23%	12%	27%	25%
Longziekte	10%	11%	10%	11%	10%
Diabetes	8%	11%	5%	12%	10%
Maagaandoening	2%	1%	2%	2%	1%
Nierziekte	3%	1%	2%	2%	6%
Leveraandoening	1%	2%	1%	1%	1%
Schildklierziekte	5%	6%	9%	5%	5%
Artrose	24%	25%	13%	27%	29%
Reuma	9%	9%	3%	7%	6%

gem: gemiddeld; SD: standaarddeviatie

* stadium voor CLL en MM is niet weergegeven, want de risicoprofilering van deze ziektebeelden is anders ten opzichte van DLBCL, FL en HL

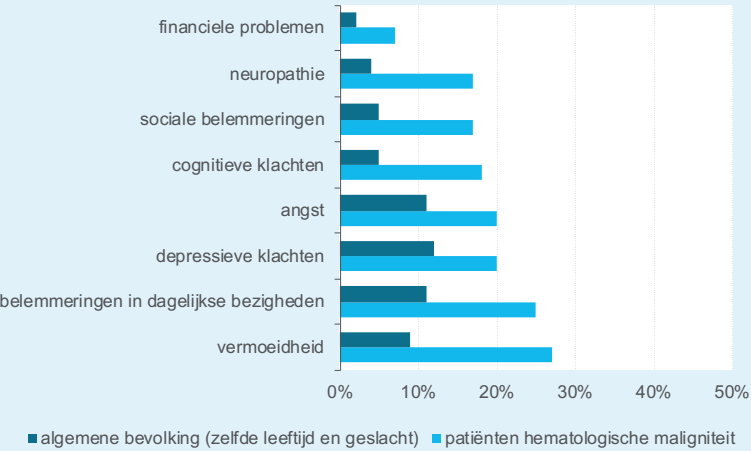
Veelvoorkomende fysieke en psychosociale gevolgen
Patiënten die een hematologische maligniteit hebben (gehad) kunnen meerdere fysieke en psychosociale gevolgen van de kanker(behandeling) ervaren. In figuur 1 zijn gevolgen weergegeven die vaak voorkomen. Vermoeidheid (27%), belemmeringen in dagelijkse bezigheden (25%), en depressieve klachten en angst (20%) worden het meest gerapporteerd.

De gevolgen die door (ex-)patiënten met een hematologische maligniteit in vergelijking met de algemene bevolking veel vaker worden gerapporteerd zijn cognitieve klachten (18% versus 5%), sociale belemmeringen (17% versus 5%) en neuropathie (17% versus 4%).

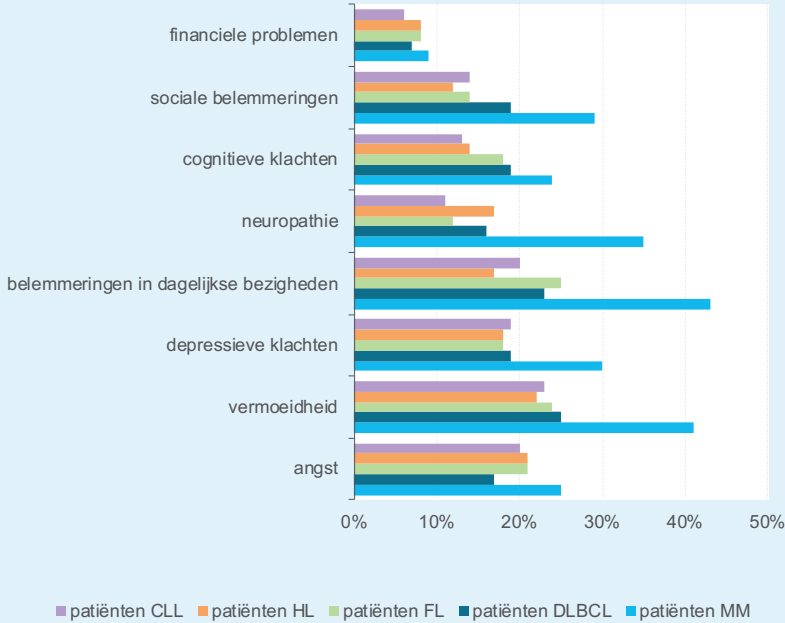
Verschillen tussen hematologische ziektebeelden
Het percentage patiënten per hematologische maligniteit dat een bepaald gevolg rapporteert is weergegeven in figuur 2. De verschillen tussen de hematologische ziektebeelden en de daarbij horende leeftijds- en geslachts-specifieke norm zijn weergegeven in tabel 3.

Patiënten met MM rapporteren veel vaker fysieke en mentale gevolgen in vergelijking met patiënten met andere hematologische ziektebeelden. Ook als er rekening gehouden wordt met achtergrondkenmerken zoals leeftijd en comorbiditeit blijven de verschillen bestaan. Om de zorg voor patiënten met MM te verbeteren startte in 2018 het project Waardegedreven zorg bij Multipel Myeloom (zie kader 2).

figuur 1: Veel voorkomende fysieke en psychosociale gevolgen patiënten en algemene bevolking



figuur 2: Veel voorkomende fysieke en psychosociale gevolgen naar type hematologische maligniteit



tabel 3

		angst	vermoeidheid	depressieve klachten	belemmeringen in dagelijkse bezigheden	neuropathie	cognitieve klachten	sociale belemmeringen	financiële problemen
HL	patiënten	21%	22%	18%	17%	14%	17%	12%	8%
	algemene bevolking	13%	9%	11%	7%	4%	3%	5%	1%
DLBCL	patiënten	17%	25%	19%	23%	16%	19%	19%	7%
	algemene bevolking	11%	9%	12%	11%	4%	5%	5%	2%
FL	patiënten	21%	24%	18%	25%	12%	18%	14%	8%
	algemene bevolking	11%	9%	12%	11%	4%	5%	5%	2%
CLL	patiënten	20%	23%	19%	20%	11%	13%	14%	6%
	algemene bevolking	9%	9%	11%	13%	4%	5%	7%	2%
MM	patiënten	25%	41%	30%	43%	35%	24%	29%	9%
	algemene bevolking	11%	10%	11%	11%	4%	6%	4%	2%

Verschillen tussen mannen en vrouwen

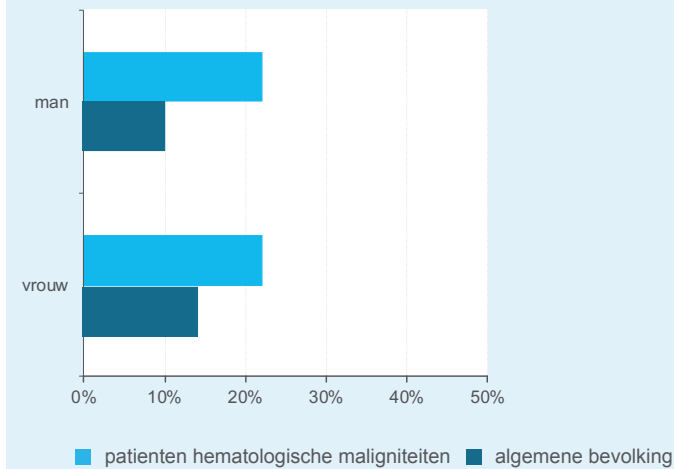
Vrouwelijke (ex-)patiënten rapporteren vaker fysieke en mentale gevolgen dan mannelijke (ex-)patiënten (figuur 3). Het verschil met de normpopulatie blijkt voor mannen en vrouwen echter even groot te zijn of voor mannen zelfs groter.

figuur 3: Veel voorkomende gevolgen naar geslacht

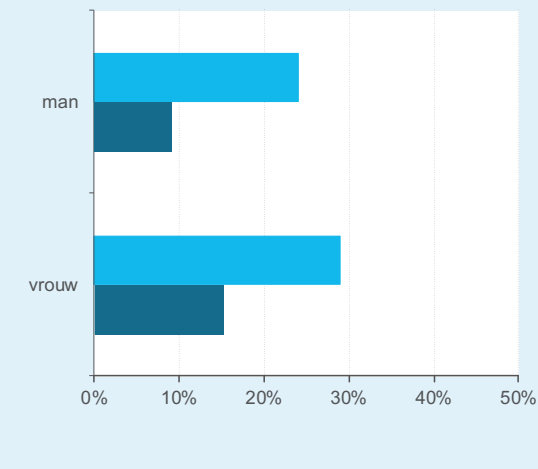
	angst	vermoeidheid	depressieve klachten	belemmeringen in dagelijkse bezigheden	neuropathie	cognitieve klachten	sociale belemmeringen	financiële problemen
mannen	18%	25%	21%	23%	17%	18%	17%	8%
vrouwen	23%	30%	20%	28%	18%	18%	19%	6%

Mannelijke (ex-)patiënten ervaren in vergelijking met de normpopulatie bijvoorbeeld relatief vaak depressieve klachten (22% versus 10%); voor vrouwen is dit verschil met de norm kleiner (22% versus 14%; figuur 4). Ook lijken mannelijke (ex-)patiënten veel meer belemmeringen te ervaren in dagelijkse bezigheden in vergelijking met de norm (bijna drie keer zoveel). Bij vrouwen is dit verschil kleiner (namelijk twee keer zoveel; figuur 5).

figuur 4: depressieve klachten naar geslacht



figuur 5: belemmeringen in dagelijkse bezigheden naar geslacht

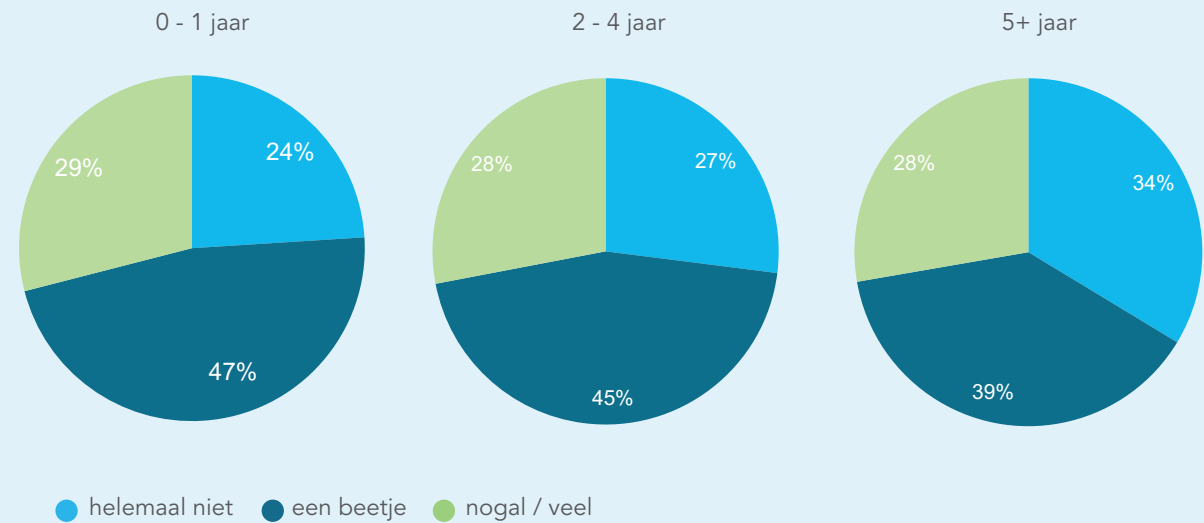


Fysieke en mentale gevolgen over de tijd

Gevolgen zoals angst, depressieve klachten en vermoeidheid zijn het hoogst in het eerste jaar na diagnose, maar ook daarna rapporteert een kwart van de (ex-)patiënten nogal of heel erg vermoeidheid (figuur 6). Patiënten die een hematologische maligniteit hebben

(gehad) rapporteren vooral vaker erg vermoeidheidsklachten in vergelijking met de algemene bevolking (28% versus 9%). Daarnaast bestaat er een samenhang tussen vermoeidheid, angst en depressieve klachten; bijna een kwart (24%) van de patiënten die vermoeidheid ervaart, rapporteert ook angst en depressieve klachten.

figuur 6: vermoeidheid naar tijd sinds diagnose

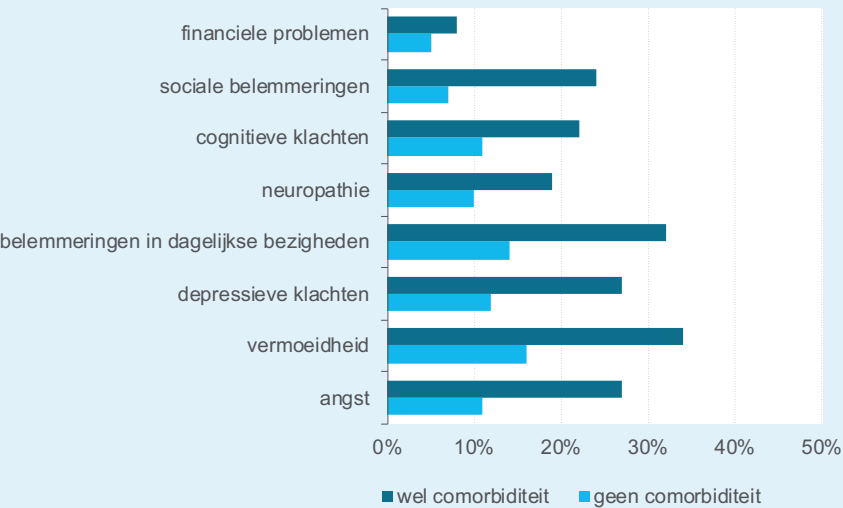


Patiënten met comorbiditeit ervaren aanzienlijk meer fysieke en psychosociale gevolgen

Bijna twee derde van de patiënten rapporteert een comorbiditeit naast zijn of haar hematologische maligniteit. Een hartaandoening (19%), hoge bloeddruk (23%) en artrose (24%) zijn de meest voorkomende aandoeningen. Daarnaast rapporteert rond de 10% van de patiënten diabetes en rond de 10% een longziekte. (Ex-)patiënten met een hematologische maligniteit én een andere aandoening ervaren in vergelijking met (ex-)patiënten zonder een andere aandoening vaker fysieke en mentale gevolgen (figuur 7).

Neuropathieklachten worden bijvoorbeeld vaker door (ex-)patiënten met een hematologische maligniteit én diabetes gerapporteerd (38%) in vergelijking met (ex-)patiënten met alleen een hematologische maligniteit (30%). Vooral door patiënten met MM wordt neuropathie vaak gerapporteerd (35%), gevolgd door DLBCL (16%) en HL (14%). Neuropathie heeft een negatieve invloed op het functioneren, bijvoorbeeld op lichamelijk gebied met grotere kans op valincidenten, en op het dagelijks leven zoals het niet kunnen uitvoeren van werk en hobby's.

figuur 7: Veelvoorkomende fysieke en psychosociale gevolgen naar comorbiditeit

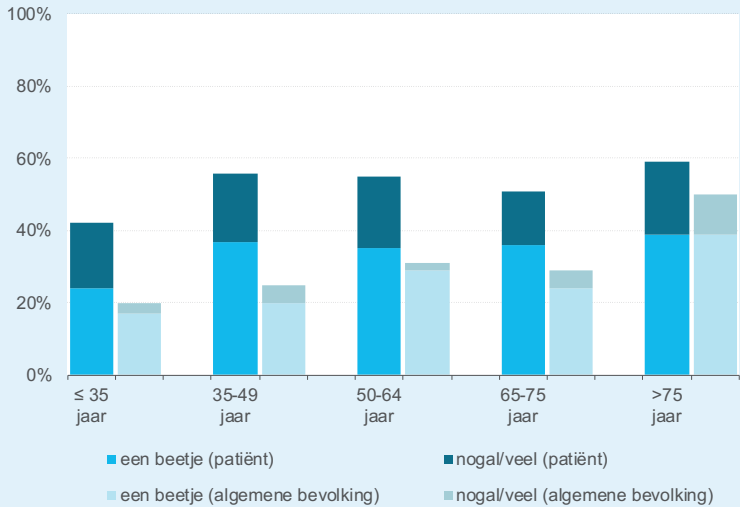


Vooral jongere patiënten ervaren meer fysieke en psychosociale gevolgen in vergelijking met de norm

In alle leeftijdscategorieën rapporteren patiënten die een hematologische maligniteit hebben (gehad) meer problemen vergeleken met de algemene bevolking. Echter rapporteren jongere patiënten vaker en meer problemen

ten opzichte van dezelfde leeftijdsgroepen in de algemene bevolking. Dit geldt ook voor cognitieve problemen (zoals problemen met concentratie en geheugen), waarbij de verschillen tussen patiënten en de algemene bevolking het grootst zijn bij jongere patiënten (figuur 8). Cognitieve problemen worden ook tot jaren na de behandeling gerapporteerd en komen soms samen voor met vermoeidheid en angstklachten.

figuur 8: Cognitieve problemen naar leeftijd



De invloed van behandeling

In de afgelopen jaren heeft IKNL meerdere studies gedaan naar de relatie tussen behandeling en kwaliteit van leven bij (ex-)patiënten met een hematologische maligniteit. Zo zagen we bijvoorbeeld dat patiënten met DLBCL die werden behandeld met (R-)CHOP14 meer last van neuropathie en vermoeidheid hadden, en een slechtere algemene gezondheid en kwaliteit van leven rapporteerden dan patiënten die met (R-)CHOP21 werden behandeld³ (zie kader 3). In een studie naar patiënten met CLL zagen we dat patiënten waarbij een afwachtend beleid gehanteerd werd zich niet meer zorgen maakten over hun ziekte dan patiënten die actief behandeld werden, ofwel met chlorambucil ofwel met intensieve chemo-immunotherapie. Wel rapporteerden patiënten die actief behandeld werden klinisch relevant meer vermoeidheid, een slechter lichamelijk functioneren en meer belemmeringen in dagelijkse bezigheden⁴.

Om ook de invloed van nieuwe behandelingen op kwaliteit van leven te blijven monitoren én te onderzoeken waarom de ene patiënt nu wel allerlei symptomen ontwikkelt en de andere niet, startte het VITA-cohort (zie kader 4). Het doel van deze longitudinale observationele populatiegebaseerde studie is om de kwaliteit van leven en ziektegerelateerde symptomen van patiënten met HL, NHL, CLL en MM te onderzoeken in de dagelijkse klinische praktijk, tijdens en tot twee jaar na de behandeling. Daarbij wordt de rol van demografische, klinische, persoonlijke, biologische en fysiologische karakteristieken van patiënten onderzocht.

Conclusie en aanbevelingen

Het medische veld krijgt steeds meer kennis van de fysieke en mentale gevolgen van kanker en de bijbehorende behandeling voor patiënten met een hematologische maligniteit. Vermoeidheid en belemmeringen in de dagelijkse bezigheden zijn de meest gerapporteerde klachten. Patiënten die MM hebben (gehad) rapporteren het vaakst van alle patiënten klachten.

Om beter te kunnen voorspellen wie wel en wie geen klachten ontwikkelt of houdt, is onderzoek in grote groepen patiënten nodig. Het is hierbij essentieel om het verloop van symptomen van diagnose tot ver na de behandeling in kaart te brengen, zeker omdat een groot deel van de patiënten meerdere behandellijnen ondergaat. PROMs zijn hierin een krachtig middel. Met behulp van dit soort data kunnen predictiemodellen gemaakt worden om te voorspellen welke patiënten risico lopen. Meer inzicht in de combinatie van gevolgen (denk aan vermoeidheid, depressieve klachten en slaapproblemen) en inzicht in vaak onderbelichte gevolgen, zoals gevolgen op intimiteit en seksualiteit, is daarbij van belang.

WAT IS DE WAARDE VAN DIT ONDERZOEK VOOR DE INDIVIDUELE PATIËNT?

PROM-gegevens kunnen worden gebruikt voor het voorlichten van patiënten en predictiemodellen kunnen helpen bij de keuze voor behandeling. Onderzoek laat zien dat een groot deel van de patiënten behoefte heeft aan een individuele terugkoppeling van PROMs (zie kader 5). PROMs kunnen patiënten en behandelaars helpen bij het individueel monitoren en bespreken van gevolgen. Voor het vinden van een ondersteunende behandeling en begeleiding kan de Verwijsgids Kanker (www.verwijsgidskanker.nl) gebruikt worden.

Binnen de hemato-oncologie komen er steeds meer initiatieven op het gebied van PROMs. De zorg en de wetenschap zijn er bij gebaat als deze initiatieven zoveel mogelijk gebundeld worden en data op een gestandaardiseerde manier (bijvoorbeeld door het vastleggen van dezelfde uitkomstmaten) verzameld worden zodat data gecombineerd of samengevoegd kunnen worden. IKNL werkt met verschillende partijen aan een PROM-informatiestandaard om uniformiteit te waarborgen en data te kunnen samenbrengen.

PROFIEL, ook wel bekend als **PROFILES**, is wetenschappelijk onderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen die kanker hebben (gehad). Hiervoor werken onderzoekers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Tilburg University (TiU) samen met medisch specialisten van ziekenhuizen in heel Nederland¹.

DOEL

Het verzamelen van meer informatie over de gevolgen van kanker voor het leven van mensen die kanker hebben of hebben gehad. De resultaten van het onderzoek dragen bij aan een betere (na)zorg voor patiënten.

SINDS 2004

PROFIEL komt voort uit een langer lopende onderzoekslijn naar kwaliteit van leven in de regio Zuid-Nederland. Sinds 2004 is er bij meer dan 25.000 (ex-)kankerpatiënten onderzoek gedaan naar de gevolgen van kanker, het zorggebruik en de maatschappelijke implicaties. Inmiddels wordt er onderzoek gedaan in ziekenhuizen in heel Nederland.

PROFIEL is een systeem waarmee de dataverzameling van patiëntgerapporteerde uitkomsten georganiseerd kan worden, zowel het uitnodigen voor deelname aan onderzoek als het verzamelen van patiëntgerapporteerde uitkomsten (online en via post). Deze patiëntgerapporteerde uitkomsten worden gekoppeld aan de klinische gegevens van de NKR. Ook wordt er lichaamsmateriaal afgenomen en hieraan gekoppeld. Alle data uit PROFIEL zijn beschikbaar en opvraagbaar voor niet-commercieel wetenschappelijk onderzoek, na beoordeling van de onderzoeksvraag, privacy en geheimhouding. www.profielstudie.nl.

WAARDEGEDREVEN ZORG

Waardegedreven zorg is het streven naar de best mogelijke uitkomst van zorg voor de patiënt op een vanuit het perspectief van de patiënt doelmatig mogelijke manier. Hierbij wordt de zorg door een multidisciplinair team rondom de patiënt met een bepaalde ziekte, in dit geval multipel myeloom (MM) georganiseerd.

HET PROJECT

Mede naar aanleiding van de NKR+-regiorapportages, waarbij regionaal klinische uitkomsten worden vergeleken om de zorg voor patiënten met MM te verbeteren, startte in 2018 het project 'Waardegedreven zorg bij multipel myeloom'. In dit project ontwikkelde een aantal ziekenhuizen een uitkomstenset gebaseerd op klinische uitkomsten en patiëntgerapporteerde uitkomsten die momenteel in vijf Nederlandse Ziekenhuizen wordt geïmplementeerd. Die vijf ziekenhuizen zijn het Albert Schweitzer Ziekenhuis, Amphia, Erasmus MC, Maxima Medisch Centrum en het St Antonius Ziekenhuis. Voor de patiëntgerapporteerde uitkomsten worden de EORTC QLQ C30, de EORTC MY 20 en enkele losse items gebruikt. De patiënt vult telkens 55 vragen in direct bij diagnose en daarna na 3, 9, 15 en 22 maanden en vervolgens jaarlijks. Als een patiënt tussentijds aan een nieuwe behandeling start, begint de cyclus opnieuw. Naast implementatie van de uitkomstenset in de ziekenhuizen wordt in het project een landelijk onafhankelijk platform ontwikkeld waar de gegevens worden aangeleverd, gekoppeld en als rapportage worden terug geleverd aan de ziekenhuizen om uitkomsten te kunnen vergelijken en verbeteren.

DOEL

Het bespreken van klinische en de door de patiënt gerapporteerde uitkomsten door de hematoloog en patiënt samen zodat de hematoloog gericht kan in-

spelen op de problemen die op dat moment de kwaliteit van leven van de patiënt het meest beïnvloeden. Daarnaast kunnen deze uitkomsten ook helpen om verbeterpunten binnen het zorgteam te signaleren en die gezamenlijk op te pakken. Ieder ziekenhuis heeft daartoe een eigen verbetersteam ingericht. Tot slot kunnen de uitkomsten per ziekenhuis gebruikt worden om uitkomsten met elkaar te vergelijken, zodat verschillen in uitkomsten die bijvoorbeeld voortkomen uit verschillen in behandelbeleid met elkaar besproken worden.

WAAR STAAN WE NU

Vanaf begin 2020 is de uitkomstenset in ieder ziekenhuis ingevoerd en worden de PROMs veelal digitaal aan de patiënt aangeboden. Het vereist de nodige aandacht om er voor te zorgen dat patiënten de vragenlijsten ook echt invullen en dat de uitkomsten ook daadwerkelijk in de spreekkamer worden gebruikt.

Aan het einde van dit jaar worden de gegevens verzameld en worden zowel de door de patiënten ingevulde PROMs gekoppeld aan de klinische data uit de NKR+ in. Dat vereist een nauwe samenwerking tussen de ziekenhuizen, IKNL en Dutch Hospital Data (DHD), waarbij DHD de functie vervult van landelijk onafhankelijk dataplatform.

HOE VERDER?

De eerste bevindingen op basis van de verzamelde en gekoppelde data zijn geëvalueerd en verbeteringen in de vijf pilotziekenhuizen worden doorgevoerd. Tegelijkertijd wordt verbreding van het project naar andere ziekenhuizen voorbereid. Ook wordt samen met o.a. IKNL en DHD besloten hoe de registratie en koppeling van de klinische uitkomsten en de PROMs zonder extra registratielast vorm te geven is.

MEER INFO

Ga voor meer informatie naar de website van de Nederlandse Vereniging voor Hemato-oncologie: <https://hemato-oncologienederland.nl/uitkomstenset-mm/>

MEER NEUROPATHIE EN VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET LYMFEEKLIERKANKER DIE EEN TWEEWEEKLIJKS BEHANDELING ONDERGINGEN, IN VERGELIJKING MET EEN DRIEWEEKELIJKSE BEHANDELING

AANLEIDING

Patiënten met diffuus grootcellig B-cel lymfoom (DLBCL) ondergaan intensieve chemo-immunotherapie. Deze behandeling kan iedere twee ((R)CHOP14) of iedere drie ((R)CHOP21) weken gegeven worden. De overleving bij deze twee behandelingen is gelijk. Onduidelijk is of kwaliteit van leven en symptomen bij deze behandelingen verschillen.

DOEL

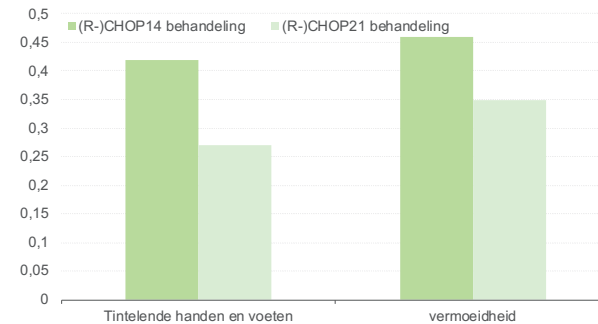
Het vergelijken van symptomen en kwaliteit van leven tussen (R)CHOP14 en (R)CHOP21.

STUDIEOPZET

- 256 patiënten met DLBCL
- diagnose tussen 2004 en 2010

CONCLUSIE

Patiënten die (R)CHOP14 kregen hadden tot vijf jaar na de behandeling meer last van neuropathie en vermoeidheid. Ook hadden ze een slechtere algemene gezondheid en kwaliteit van leven dan patiënten die met (R)CHOP21 werden behandeld. Deze uitkomsten en de resultaten die aantonen dat er geen overlevingsverschil is tussen deze behandelingen, hebben er toe geleid dat (R)CHOP21 nu als standaardbehandeling wordt gegeven bij patiënten met DLBCL.



DOEL

Het doel van deze longitudinale observationele populatiegebaseerde studie is de kwaliteit van leven en ziektegerelateerde symptomen van patiënten met HL, NHL, CLL en MM te onderzoeken in de dagelijkse klinische praktijk, tijdens en tot twee jaar na behandeling. Daarbij wordt de rol van demografische, klinische, persoonlijke en fysiologische karakteristieken van patiënten onderzocht. Het uiteindelijke doel is om te voorspellen wie er fysieke en psychosociale gevolgen van de kanker en behandeling gaat ontwikkelen en wie niet, zodat we daar de zorg op kunnen afstemmen.

WAT WETEN WE AL?



Met het grootste deel van de patiënten met een hematologische maligniteit gaat het goed na behandeling. Rond de 30% rapporteert echter aanzienlijke symptomen zoals neuropathie, vermoeidheid, bezorgdheid, angst en somberheid die van grote invloed zijn op hun kwaliteit van leven.

WAT WETEN WE NOG NIET?

Wat we nog niet goed weten is waarom de ene patiënt deze problematiek nu wel ontwikkelt en de andere patiënt niet. De rol van persoonlijke en fysiologische karakteristieken van de patiënt is nog nauwelijks onderzocht. Om hier verder onderzoek naar te doen hebben we van NWO een subsidie gekregen.

STUDIE-OPZET

Via PROFIEL vragen we patiënten om vijf keer een korte kwaliteit van leven vragenlijst in te vullen, verspreid tussen diagnose en 2 jaar na de diagnose (0, 3, 6, 12 en 24 maanden na de diagnose). Daarnaast krijgen patiënten de optie om een Fitbit te dragen (meten van hartslag, lichaamsactiviteit en slaapritme), en wordt er bloed geprikt (biomarkers). Klinische data worden verkregen uit de NKR.

STATUS VITA-STUDIE

Tien Nederlandse ziekenhuizen zijn recent gestart. Binnenkort zullen nog vier ziekenhuizen volgen. Om zo goed mogelijk te kunnen voorspellen is het van belang dat er veel ziekenhuizen meedoen. In totaal streven we naar het includeren van 1.200 patiënten met HL, NHL, CLL en MM voor de start van hun behandeling (baseline vragenlijst).

TERUGKOPPELING PROMS AAN PATIËNTEN

Het terugkoppelen van patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs) kan patiënten helpen bij het monitoren van hun functioneren en hen in staat stellen (beter) om te gaan met eventuele symptomen. In de LIVE-trial (Lymphoma InterVEntion) werd onderzocht of patiënten met een lymfoom behoefte hebben aan een dergelijke terugkoppeling en wat de impact ervan is op hun psychologische stress, zelfmanagementvaardigheden, tevredenheid met de informatievoorziening, en zorggebruik.

LIVE-TRIAL

Patiënten met lymfeklierkanker uit diverse ziekenhuizen in Nederland werden geselecteerd uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en kregen via hun behandelend arts een uitnodiging om een online vragenlijst in te vullen. Patiënten (N=227) werden gerandomiseerd naar: 1) gebruikelijke zorg, 2) gebruikelijke zorg plus terugkoppeling, of 3) gebruikelijke zorg plus terugkoppeling en toegang tot de online zelfhulp 'Leven met lymfeklierkanker'^{5,6}.

Deelnemers uit arm 2 en 3 kregen de mogelijkheid om persoonlijke scores, zoals kwaliteit van leven, functioneren en symptomen, te ontvangen en naar keuze te vergelijken met lotgenoten. Zo kunnen patiënten zien of zij hoger, gemiddeld of lager dan gemiddeld scoren ten opzichte van andere patiënten met lymfeklierkanker of mensen zonder kanker. Indien patiënten hoger dan gemiddeld scoren op symptomen, zoals vermoeidheid, krijgen zij het advies om contact op te nemen met hun huisarts om de klachten te bespreken.

BEHOEFTE AAN TERUGKOPPELING

Ongeveer 80% van de deelnemers wilde deze terugkoppeling ontvangen en een meerderheid (94%) wilde zijn of haar scores vergelijken met die van andere patiënten. Twee derde koos daarnaast voor een vergelijking met de normpopulatie zon-

der kanker. Meer dan 90% vond de terugkoppeling nuttig. Deelnemers noemden herbevestiging van hun kennis over het eigen functioneren in relatie tot wat 'normaal' is, het vaakst als reden.

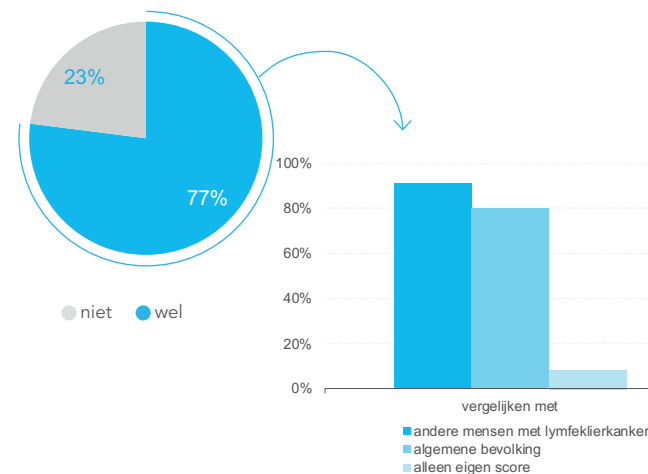
IMPACT VAN TERUGKOPPELING

Uit de resultaten van de LIVE-trial blijkt dat terugkoppeling van PROMs geen effect heeft op psychologische stress, zelfmanagementvaardigheden, tevredenheid met de informatievoorziening, en zorggebruik. Ook had het terugkoppelen van uitkomsten geen negatieve invloed op het welzijn van patiënten met lymfeklierkanker.

IMPLICATIES KLINISCHE PRAKTIJK

Terugkoppeling van patiëntgerapporteerde uitkomsten kan worden geïmplementeerd in de klinische praktijk, omdat dit duidelijk tegemoet komt aan de wensen van patiënten, zonder dat het de zorgen en angsten over de ziekte lijkt te vergroten of het zorggebruik doet toenemen." Inmiddels wordt de terugkoppelingsapplicatie voor verschillende kankersoorten en verschillende ziekenhuizen in Nederland gebruikt.

figuur % patiënten dat terugkoppeling wil:



Onderzoek in context

Onderzoeken op basis van NKR-data geven wetenschappelijk inzicht op het gebied van onder andere diagnostiek, behandeling en overleving bij de verschillende hematologische kankersoorten. In het overzicht op de volgende pagina's vindt u een aantal voorbeelden.

AML

RELATIEVE OVERLEVING PATIËNTEN MET AML OF APL VERBETERD SINDS 1989

De relatieve overleving van patiënten met acute myeloïde leukemie (AML) en acute promyelocyten leukemie (APL) is in Nederland tussen 1989 en 2012 sterk verbeterd. Dat blijkt uit een uitgebreide studie die recent is verschenen in het tijdschrift Leukemia. Het onderzoek werd uitgevoerd door Avinash Dinmohamed (Erasmus MC, IKNL) en collega's. De verbeterde overleving heeft betrekking op patiënten in de leeftijd van 18 tot 70 jaar. De overleving van oudere patiënten met AML (boven 70 jaar) bleef echter slecht. Actieve deelname van ouderen aan klinische studies is nodig om innovatieve behandelstrategieën te verkennen.

STUDIEDEELNAME EN BEHANDELING BIJ AML-PATIËNTEN OUDER DAN 65 JAAR

De deelname van oudere patiënten met AML in klinische studies is laag en weinig oudere patiënten worden behandeld met intensieve chemotherapie. Dat blijkt uit onderzoek van arts-onderzoeker Burak Kalin van Erasmus MC en collega's. Zij onderzochten de deelname aan klinische studies, behandeling en overleving bij AML-patiënten ouder dan 65 jaar. De onderzoeksuitkomsten geven aanwijzingen voor mogelijkheden voor bredere inclusie van patiënten met comorbiditeiten. •

MDS

MDS-CLASSIFICATIE IN NEDERLAND IS VERBETERD, MAAR ER BLIJFT RUIMTE VOOR VERBETERING

Naleving van de classificatie van myelodysplastische syndromen (MDS) is tussen 2001 en 2014 verbeterd in Nederland. Toch worden nog niet alle diagnostische en prognostische procedures optimaal benut bij een aantal subgroepen MDS-patiënten. Dat concluderen Avinash Dinmohamed (Erasmus MC, IKNL) en collega's van Erasmus MC, Reinier de Graaf Groep en VUmc aan de hand van een studie. Implementatie van de nieuwe WHO-classificatie (2016) zal volgens de onderzoekers geen grote problemen veroorzaken, aangezien hierin slechts subtiele veranderingen zijn aangebracht. •

CML

OVERLEVING OUDERE CML-PATIËNTEN BLIJFT ACHTER; OOK IN TIJDPERK VAN TK-REMMERS

De relatieve overleving van patiënten met chronische myeloïde leukemie (CML) is sinds 2001 significant verbeterd onder oudere patiënten in Nederland. Deze toename hangt zeer waarschijnlijk samen met de introductie en ruimere inzet van doelgerichte tyrosinekinase (TK-)remmers vanaf 2001. Dat neemt volgens Geneviève Ector (Radboudumc, IKNL) niet weg dat de oversterfte onder oudere patiënten met CML nog steeds aanwezig is. Toekomstig onderzoek kan uitwijzen wat de achterliggende oorzaken zijn.

RESPONSMONITORING BIJ CML KAN VEILIG ZONDER CYTOGENETISCHE TEST

Moleculaire monitoring is een betrouwbare methode om de respons te evalueren van patiënten met chronische myeloïde leukemie (CML). Dat betekent dat het routinematig uitvoeren van cytogenetisch onderzoek tijdens de behandeling van CML veilig achterwege kan blijven. Dat concluderen Inge Geelen (Albert Schweitzer Ziekenhuis, Dordrecht) en collega's. Voordeel van moleculaire monitoring is dat twijfelachtige classificaties voorkomen kunnen worden en dat er minder invasieve, voor de patiënt belastende, beenmergpuncties nodig zijn. Moleculaire monitoring is bovendien goedkoper. Cytogenetische herbeoordeling blijft echter nodig wanneer de moleculaire respons suboptimaal is. •

DLBCL

EERSTELIJN 6XR-CHOP21 BIJ DLBCL NET ZO EFFECTIEF EN MET MINDER BIJWERKINGEN

Eerstelijnsbehandeling met 6x R-CHOP21 is even effectief in vergelijking met intensievere en meer toxische schema's met R-CHOP14. R-CHOP21 kan daarom worden overwogen bij alle patiënten met stadium II-IV diffus grootcellig B-cellymfoom (DLBCL). Dat concluderen Djamila Issa (Amsterdam UMC, Jeroen Bosch Ziekenhuis) en collega's. Deze uitkomst dient nog wel bevestigd te worden in een grotere groep patiënten met een langere follow-up.

OVERLEVING PCNSL-PATIËNTEN IS VERBETERD, MAAR OVERSTERFTE OUDEREN HOUDT AAN

De oversterfte van patiënten met primair centraal-zenuwstelsel-lymfoom (PCNSL) is de afgelopen decennia gedaald met elk overleefd jaar sinds de diagnose. Dit

geldt met name voor patiënten die bij diagnose 18 tot 50 jaar waren, zo blijkt uit onderzoek van Avinash Dinmohamed (IKNL, Erasmus MC). Ontmoedigend is dat de relatieve, conditionele 5-jaarsoverleving niet boven de 95% uitkomt. Dit geeft aan dat onder patiënten met PCNSL, ongeacht hun leeftijd, nog substantiële oversterfte voorkomt.

PRIMAIRE CHEMOTHERAPIE GEEFT BESTE UITKOMST BIJ OUDERE PATIËNTEN MET PCNSL

Oudere patiënten (70+) met primair centraal-zenuwstelsel-lymfoom (PCNSL) die gecombineerde chemotherapie krijgen met methotrexaat en andere middelen, hebben een betere mediane 2-jaarsoverleving dan patiënten die uitsluitend radiotherapie of ondersteunende zorg krijgen. Desondanks blijft de overleving van deze patiënten slecht, zo concludeert Matthijs van der Meulen (Erasmus MC). Er zijn interventiestudies nodig om te evalueren welke patiënten baat hebben bij een intensieve of minder intensieve benadering. •

FL

OVERLEVING PATIËNTEN MET FOLLICULAIR LYMFOOM IS VERBETERD; VOORAL DOOR RITUXIMAB

De overleving van patiënten met folliculair lymfoom is sinds 2003 substantieel verbeterd. Deze vooruitgang is toe te schrijven aan vooruitgang in de zorg; met name chemotherapie met rituximab heeft hieraan bijgedragen. Dat blijkt uit onderzoek van Manette Dinnissen (IKNL). Ondanks deze vooruitgang blijft er volgens de onderzoekers ruimte voor verbetering, in het bijzonder bij patiënten van 70 jaar en ouder is nog steeds een substantiële oversterfte zichtbaar. •

OVERLEVING PATIËNTEN MET KLASSIEK HODGKINLYMFOOM IS VERBETERD TUSSEN 1989-2017

De overleving van patiënten met klassiek hodgkinlymfoom is de afgelopen decennia (1989-2017) in Nederland verbeterd door introductie van nieuwe therapieën en verbeteringen in ondersteunende zorg. Deze vooruitgang was echter minder significant zichtbaar bij patiënten van 60 jaar en ouder. Daarom zijn er volgens Julia Driessen (Amsterdam UMC) nieuwe therapieën nodig om de oversterfte bij ouderen patiënten met klassiek hodgkinlymfoom te reduceren.

MEESTE PATIËNTEN MET NLPHL HEBBEN UITZICHT OP NORMALE LEVENSV ERWACHTING

Een meerderheid van de patiënten met de nodulaire lymfocytenrijke variant van het hodgkinlymfoom (NLPHL) heeft in Nederland het vooruitzicht op een normale levensverwachting. Dat blijkt uit een studie van Hidde Posthuma (Amsterdam UMC, locatie VUmc). Daarin wordt onder andere gesignaleerd dat de incidentie van deze ziekte tussen 1993 en 2016 is toegenomen, waarschijnlijk door toegenomen bewustzijn van klinici en pathologen en verbetering van diagnostische technieken. Verder blijkt dat de toevoeging van rituximab aan bestaande therapieschema's geen bijdrage lijkt te leveren aan het verbeteren van de overleving. •

CHEMOTHERAPIE MET RITUXIMAB BIJ CLL: EFFECTIVITEIT IN TWEDELIJN MINDER DUIDELIJK

Eerstelijnsbehandeling met rituximab-bevattende chemotherapie is effectief bij patiënten met chronische lymfatische leukemie (CLL), maar dit effect lijkt minder duidelijk bij tweedelijnsbehandeling van patiënten zonder signalen van rituximab-resistentie. Dat concludeert Lina van der Straten (IKNL, Albert Schweitzer Ziekenhuis, Dordrecht) op basis van population based onderzoek.

OVERLEVING PATIËNTEN MET CHRONISCHE LYMFATISCHE LEUKEMIE BLIJFT NOG STIJGEN

De leeftijdgestandaardiseerde incidentie van chronische lymfatische leukemie is in Nederland tot 2003 geleidelijk blijven stijgen en bleef in de jaren daarna relatief stabiel. Dat blijkt uit onderzoek van Lina van der Straten (IKNL, Albert Schweitzer Ziekenhuis). De relatieve overleving van deze patiënten vertoont nog steeds een opgaande lijn. De hoop is daarbij vooral gevestigd op nieuwe medicijnen, zoals kinaseremmers en pro-apoptotische middelen. •

nawoord

Brandganzen

U moet ze regelmatig gezien of gehoord hebben. Zwart-witte ganzen, massaal overwinterend en zelfs broedend. Mooi kefgeluid. Maar waarschijnlijk bent u (on)bewust onbekwaam in het herkennen van vogels. Wil dat veranderen, dan is een andere manier van kijken essentieel. Immers, een probleem dat ontstaat in de context van een bepaalde leef- of redeneerwijze is niet oplosbaar binnen die redeneerwijze.

Dit rapport moet leiden tot een *game change*. Het is een prachtig rapport, met veel informatie. Het geeft reden tot enig optimisme wat betreft verbetering van overleving. Maar brandganzen willen niet alleen leven, zij willen ook goed leven. In hun maatschappij betekent dat goed jong gras, voedzame zaden en een veilige slaapplek. Bij mensen komt daar nog bij: 'ertoe kunnen doen' en sterven op een acceptabele wijze. Over die laatste twee zaken denken brandganzen waarschijnlijk niet na.

Behandelaars van patiënten met hemato-oncologische ziekten denken daar helaas niet zoveel over na als wenselijk is. We hebben geen data over hoe het vanuit deze opzichten met 'onze' patiënten gaat. Gegevens over 'goed leven' komen er steeds meer, maar wel is duidelijk dat we deze kwaliteit-van-levendata nog niet voldoende vermengen met de 'harde' gegevens van overleven en

tijd tot tweede behandeling. In een volgend rapport zou er dus geen apart hoofdstuk moeten zijn over kwaliteit van leven, maar zouden kwaliteitsdata verweven moeten zijn met die harde data. Dat kan alleen als we onze studies op die manier gaan opzetten, en in cohorten van patiënten winst in tijd en in kwaliteit tegelijkertijd meten en bepalend laten zijn voor beslissingen omtrent behandeling.

Opvallend in het rapport is de grote variëteit in behandeling bij veel ziektebeelden, zelfs in de eerste lijnsbehandeling. Als dat is ingegeven door afwegingen zoals hierboven omschreven, zou dat mooi zijn. Voorlopig weten we dat echter niet en lijkt een niet optimale afweging van keuzes in een multidisciplinair overleg meer voor de hand liggend. Een multidisciplinair overleg moet het startpunt zijn van een vaak transmuraal zorgpad waarin elke individuele patiënt veilig is. Daarbij zitten behandelaren elkaar meer op de huid en wordt de kans op verlies van alertheid, onvoldoende monitoring en routinematige beslissingen kleiner. De Nederlandse Kankerregistratie kan daarbij informatie geven, zoals blijkt uit dit rapport. Het wordt de hoogste tijd dat de behandelaren en ziekenhuizen die gegevens willen zien en met elkaar willen delen.

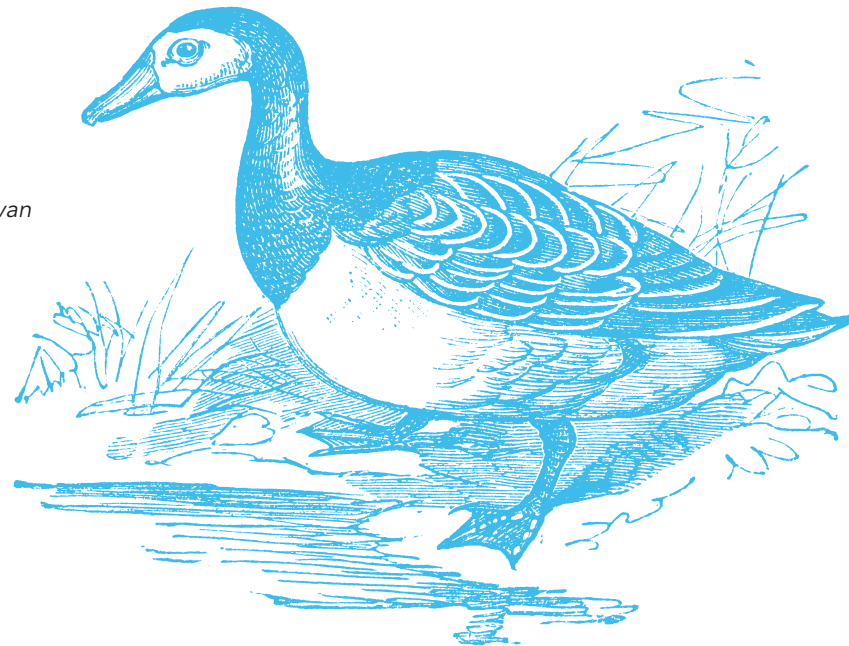
>>

Eigenlijk is dit nawoord een pleidooi om de game change vooral te laten bestaan uit meer samenwerken, samen kijken naar patiënten en nieuwe ontwikkelingen, maar dan op dagelijkse basis. Dat is wat brandganzen doen. Zij rusten samen. In de vroege ochtend gaat er een omhoog en grote groepen volgen hem of haar, in de overtuiging dat de weg naar een grazig weiland wordt gewezen. Het leiderschap wisselt van dag tot dag, blijkbaar omdat de ene gans op een bepaald moment meer weet dan de anderen en dat beter weten wisselt naar gelegenheid. Doen wij mensen dat ook?

Ik wens hematologisch Nederland, behandelaars en patiënten, toe dat in een volgend rapport gegevens over leven, geïntegreerd in termen van lengte en kwaliteit, gepubliceerd kunnen en mogen worden. Vooral hoop ik dat dit mag als uitkomstmaat van transmurale zorgpaden die functioneren zonder marktwerking maar op basis van kwaliteit. Als we het willen, kan het!

Peter Huijgens

Oud bestuurder IKNL, emeritus-hoogleraar hemato-oncologie, één van de grondleggers van PHAROS



bronnen

1. van de Poll-Franse LV, Horevoorts N, van Eenbergen M, et al: The Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship registry: scope, rationale and design of an infrastructure for the study of physical and psychosocial outcomes in cancer survivorship cohorts. Eur J Cancer 47:2188-94, 2011
2. van de Poll-Franse LV, Mols F, Gundy CM, et al: Normative data for the EORTC QLQ-C30 and EORTC-sexuality items in the general Dutch population. Eur J Cancer 47:667-75, 2011
3. Oerlemans S, Issa DE, van den Broek EC, et al: Health-related quality of life and persistent symptoms in relation to (R-)CHOP14, (R-)CHOP21, and other therapies among patients with diffuse large B-cell lymphoma: results of the population-based PHAROS-registry. Ann Hematol 93:1705-15, 2014
4. van den Broek EC, Oerlemans S, Nijziel MR, et al: Impact of active surveillance, chlorambucil, and other therapy on health-related quality of life in patients with CLL/SLL in the Netherlands. Ann Hematol 94:45-56, 2015
5. Arts LPJ, van de Poll-Franse LV, van den Berg SW, et al: Lymphoma InterVention (LIVE) - patient-reported outcome feedback and a web-based self-management intervention for patients with lymphoma: study protocol for a randomised controlled trial. Trials 18:199, 2017
6. Oerlemans S, Arts LP, Horevoorts NJ, et al: "Am I normal?" The Wishes of Patients With Lymphoma to Compare Their Patient-Reported Outcomes With Those of Their Peers. J Med Internet Res 19:e288, 2017

© IKNL, april 2021

