

## Project uitkomstenset voor de zorg voor multipel myeloom

### Achtergrond van het project

In Nederland krijgen jaarlijks ruim 1300 mensen de diagnose multipel myeloom. Daarvan is 64% ouder dan 65 jaar (IKNL, 2019). Multipel myeloom komt meer voor bij mannen (55%) dan bij vrouwen (45%). Bij de behandeling van multipel myeloom is er nog steeds een duidelijk onderscheid tussen de oudere en jongere patiëntenpopulatie.

Multipel myeloom is (nog) niet te genezen. Wel zijn de afgelopen 15 jaar nieuwe generaties geneesmiddelen beschikbaar gekomen die een sterke verbetering van de overleving hebben gegeven. Tussen 2020 en 2016 verbeterde de 5-jaars overleving van 29% naar 52% en daarmee is de 5-jaars overleving voor multipel myeloom het sterkst verbeterd van alle hematologische kankersoorten in de laatste 15 jaar (IKNL,2019). Naar verwachting zal deze trend zich verder voortzetten met het beschikbaar komen van nieuwe therapieën.

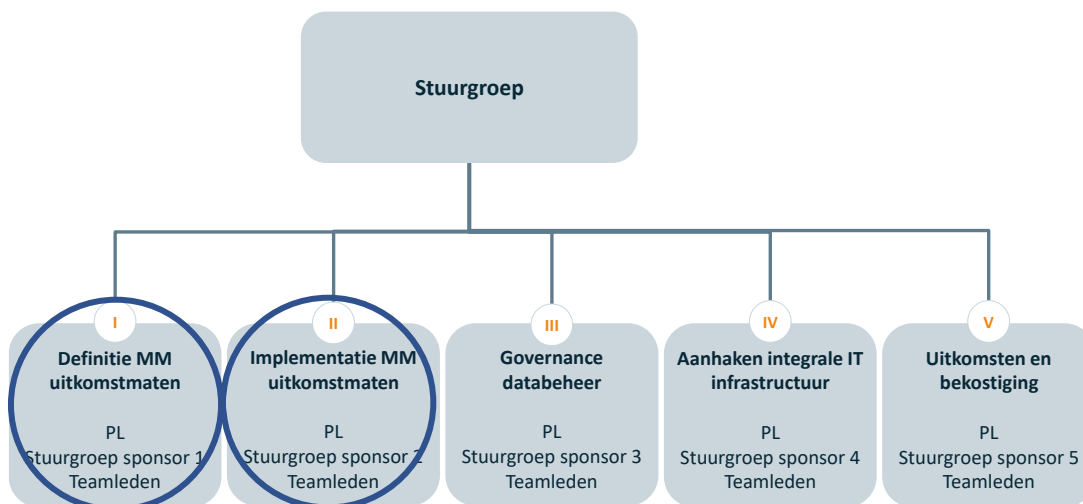
Door de verbetering van de overleving, verandert het perspectief van de patiënt. Dit stelt nieuwe eisen aan de zorg en behandeling van de patiënt met multipel myeloom. Naast het belang van het behalen van zo hoog mogelijke response op behandeling en verlengen van de (progressievrije) overleving, ontstaat er ruimte om ook andere afwegingen te maken bij het bepalen van het juiste behandelplan. De behandeling van multipel myeloom is namelijk intensief en kent een aanzienlijke behandelast. Doordat er meer behandelopties beschikbaar komen, wordt het mogelijk om tot een meer gepersonaliseerd behandelplan te komen, waarbij belangen en wensen van de patiënt worden afgewogen.

Om te zorgen dat deze patiëntenbelangen structureel onderdeel worden van het bepalen van het behandelplan is het initiatief genomen om tot een regionaal waardegedreven zorg project voor multipel myeloom te komen.

In 2018 is een uitkomstenset voor multipel myeloom opgesteld en getoetst in de landelijke HOVON MM werkgroep. De uitkomstenset wordt momenteel door 5 pilotziekenhuizen ingevoerd en bestaat uit:

- Initiële patiëntcondities
- Casemix variabelen
- Klinische uitkomsten
- Patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs)
- Timeline voor uitvraag van klinische uitkomsten en PROMs

### Organogram projectstructuur



Binnen het project realiseert een pilotgroep van 5 ziekenhuizen deelprojecten 1 en 2.

### Stuurgroep

- Prof. dr. J.A. Hazelzet, hoogleraar kwaliteit en uitkomsten van zorg Erasmus MC
- Prof. dr. P.C. Huijgens, hematoloog, bestuurder IKNL, voorzitter
- Prof. dr. L.V. van de Poll-Franse, hoogleraar oncologische epidemiologie
- Prof. dr. P. Sonneveld, internist-hematoloog Erasmus MC, voorzitter HOVON MM werkgroep
- Vertegenwoordiger namens de pilotgroep (zie onder)
- Mw C. Korf- Van Vliet, senior adviseur hematologie IKNL, secretaris [c.korf-vanvliet@iknl.nl](mailto:c.korf-vanvliet@iknl.nl)

De Stuurgroep wordt ondersteund door J. Simons, programmamanager Registratie aan de Bron

### Pilotgroep deelprojecten 1 en 2 (zie organogram)

#### Hematologen

- dr. A. (Annemiek) Broijl, internist-hematoloog, Erasmus MC Rotterdam, voorzitter
- dr. M. (Marjolein) van der Klift, Internist-hematoloog Amphia Ziekenhuis Breda,
- dr. M.D. (Mark-David) Levin, internist-hematoloog /E. (Eva) de Jongh, internist-hematoloog, Albert Schweitzer Ziekenhuis Dordrecht
- dr. L.W. (Lidwine) Tick, internist Maxima medisch centrum Veldhoven
- O. (Okke) de Weerd, internist-hematoloog, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein,
- mw. drs. M.C. (Christine) Bennink, projectcoördinator/onderzoeker, Erasmus MC/Amphia, [c.bennink@erasmusmc.nl](mailto:c.bennink@erasmusmc.nl)

#### Verpleegkundige en/of organisatorische aanspreekpunten binnen de pilotgroep

- mw. N. (Nicole) Buist, verpleegkundig specialist Amphia Breda mw. J. (Judith) van Deursen, verpleegkundig specialist Maxima medisch Centrum Veldhoven
- mw. drs. H. (Hanneke) van der Haar, programmamanager Albert Schweitzer Ziekenhuis,
- mw. M.M. (Mirjam) Garvelink, PhD, projectleider verbetersteam MM, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein,
- S. (Simone) van der Linden, verpleegkundig specialist, Erasmus MC Rotterdam

De pilotgroep wordt ondersteund door Y. van der Linden, adviseur registratie aan de Bron /Seerder de Boer [yoen.vanderlinden@seerderdeboer.nl](mailto:yoen.vanderlinden@seerderdeboer.nl)

### Initiële patiëntcondities en casemix variabelen

INITIËLE PATIENT CONDITIES	MEETINSTRUMENTEN / CATEGORISATIES	REGISTRATIE
LEEFTIJD	GEBOORTEDATUM	MOMENT T0
GESLACHT	MAN / VROUW	
OPLEIDINGSNIVEAU*	FACULTATIEF: SES CODE	
MENSELIJK FUNCTIONEREN	FACULTATIEF: ICF WHO CLASSIFICATIE	
ETNICITEIT*	FACULTATIEF: GEBOORTELAND	
CYTOGENETISCH RISICO	LAAG / INTERMEDIAIR / HOOG / NIET BESCHIKBAAR	
DIAGNOSEDATUM	DATUM	
FRAILITY BIJ >65 JAAR	IMWG FRAILITY SCORE	
COMORBIDITEITEN	CHARLSON COMORBIDITY INDEX	
R-ISS CQ ISS STADIUM	1-2-2003	
CASEMIX VARIABELEN	MEETINSTRUMENTEN / CATEGORISATIES	REGISTRATIE
BEHANDELLIJN & BEHANDELCENTRUM	1 <sup>E</sup> 2 <sup>E</sup> 3 <sup>E</sup> 4 <sup>E</sup> NAAM (RR MM?)	MOMENTEN JAARLIJKS
ONTVANGEN BEHANDELING (ZORGPADEN & MIDDELEN)	ONTVANGEN PER JAAR	
LENGTE & GEWICHT	IN CM / IN KG	
WOON/GEZINSSITUATIE	ALLEENSTAAND / MEERPERSOONSHUISHOUDEN	
* zullen niet worden uitgevraagd; worden onvoldoende vastgelegd in EPD		

## Klinische uitkomsten

KLINISCHE UITKOMSTEN	MEETINSTRUMENTEN / CATEGORISATIES	REGISTRATIE MOMENTEN & BRON BENCHMARK JAARLIJKS
OVERLEVING	JA / NEE / ONBEKEND INCL STERFDATUM	REALTIME EPD (CQ GBA)
	DATUM START BEHANDELING	
	DATUM PROGRESSIE	
	DATUM VERVOLG BEHANDELING	
PROGRESSIE VRIJE OVERLEVING	DATUM RELAPSE	REALTIME EPD
THERAPIE VRIJE INTERVAL	DATUM STOP BEHANDELING	REALTIME EPD
	DATUM START BEHANDELING (VOLGENDE BEHANDELLIJN)	
MOTORISCHE & SENSORISCHE NEUROPATHIE	CTCAE SCORE	REALTIME EPD
NIERFUNCTIE STOORNISSEN WAARBIJ EGFR <30	JA / NEE / ONBEKEND	REALTIME EPD
BLOEDARMOEDE WAARBIJ HB<6 EN/OF BEHANDELING MET EPO EN/OF TRANSFUSIE	JA / NEE / ONBEKEND	REALTIME EPD
VEENUZE TROMBO EMBOLIE	JA / NEE / ONBEKEND INCL DIAGNOSEDATUM	REALTIME EPD
INFECTIES, WAARVOOR MINIMAAL ANTIBIOTICA	CTCAE GRAAD 2 OF HOGER	REALTIME EPD
SPM	FACULTATIEF: JA / NEE / ONBEKEND	REALTIME EPD
KWALITEIT VAN LEVENSEINDE	MEETINSTRUMENTEN / CATEGORISATIES	MEET / REGISTRATIE MOMENTEN
KWALITEIT VAN LEVENSEINDE – STERFLOCATIE IN ZIEKENHUIS	JA / NEE / ONBEKEND	REALTIME EPD
KWALITEIT VAN LEVENSEINDE – CHEMOTHERAPIE IN LAATSTE 30 DAGEN VOOR STERVEN	JA / NEE / ONBEKEND	REALTIME EPD

## Patiëntgerapporteerde uitkomsten

PATIENT REPORTED OUTCOMES PRO'S	MEETINSTRUMENTEN PROMS	MEETMOMENTEN
PIJN	EORTC QLQ C30 EORTC QLQ MY20 NRS 1-10	T0 (NA MDO, DIAGNOSE & BEHANDELPLAN INCLUSIEF SAMEN BESLISSEN)
VERMOEIDHEID, CONDITIE & UITHOUDINGSVERMOGEN	EORTC QLQ C30	
IMPACT OP ADL	EORTC QLQ C30	
MOBILITEITSPROBLEMEN	EORTC QLQ C30	
SLAAPPROBLEMEN	EORTC QLQ C30	
CONCENTRATIEPROBLEMEN	EORTC QLQ C30	
RUGKLACHTEN	EORTC QLQ MY20	
HUIDKLACHTEN	EORTC QLQ MY20	
NEUROPATHIE	SINGLE ITEM EORTC: <i>HEEFT U IN DE AFGELOPEN WEEK LAST GEHAD VAN EEN DOOF GEVOEL IN UW HANDEN OF VOETEN?</i>	
MISSELIJKHEID, GEBREK AAN EETLUST	EORTC QLQ C30	
GASTRO-ENTEROLOGISCHE PROBLEMEN	EORTC QLQ MY20	
ANGST, SOMBERHEID, ZORGEN & ONZEKERHEID	EORTC QLQ C30	
ANGST VOOR LICHAAMELIJKE BELASTING	EORTC QLQ MY20 NIET GEVALIDEERD SINGLE ITEM: <i>ZIJN ER LICHAAMELIJKE ACTIVITEITEN DIE U DOOR UW ZIEKTE NIET DURFT TE DOEN? 1-4</i>	
COSMETISCH ZELFBEELD	EORTC QLQ MY20	
RELATIE PROBLEMEN	SINGLE ITEM EORTC <i>KUNT U OVER DE ZIEKTE PRATEN MET UW PARTNER OF DE PERSOON DIE HET DICHTST BIJ U STAAT? 1-4</i>	
SEKSUELE PROBLEMEN	SINGLE ITEM EORTC <i>WAS U TEVREDEN MET UW SEKSLEVEN? 1-4</i>	
SOCIALE PARTICIPATIE	EORTC QLQ C30	
ARBEIDSPARTICIPATIE		
FINANCIËLE PROBLEMEN		
KWALITEIT VAN LEVEN PARTNER / MANTELZORGER	FACULTATIEF: CARERQOL	T0 / T 3MND / T15 MND

### Meer weten

Voor meer informatie over het project kunt u contact opnemen met:

Christine Bennink, projectcoördinator/onderzoeker [c.bennink@erasmusmc.nl](mailto:c.bennink@erasmusmc.nl)

Corine Korf, Senior adviseur oncologische zorg IKNL [c.korf-vanvliet@iknl.nl](mailto:c.korf-vanvliet@iknl.nl)  
telefoon: 088 234 60 00 / m 06 46 39 23 21