

Delen van data in de palliatieve zorg

Hoe de Personal Health Train helpt bij het ontsluiten en analyseren van privacy-gevoelige data

- Binnen de palliatieve zorg (en eigenlijk binnen elk veld)
- Behoefte aan inzicht en overzicht
- Behoefte aan *cijfers*

- Hoe kunnen we anders (aantonen dat we) de zorg verbeteren?

- Hoe vaak wordt een palliatief team ingeschakeld?
 - Waar/wanneer in het zorgproces?
 - Consultvraag?
- Aantal opnames in de laatste n maanden voor overlijden?
 - SEH?
 - IC?
- Besproken op MDO?
- Huisarts geïnformeerd / betrokken?
- Symptoomlast?
 - Pijn?
 - Benauwdheid?
 - Angst?
- Medicamenteuze behandeling?
 - Opiaten?
 - Benzodiazepines?
 - Laxantia?
- ...

Idealiter: *indicatoren*

→ *Herhaalde aanlevering*

Patiëntniveau

- Ziekenhuizen (EPDs)
- Huisarts (HIS)
- Hospices (?)
- Verpleeghuizen (?)
- Consult teams (PRADO)
- Patienten / Mantelzorgers (?)
- ...

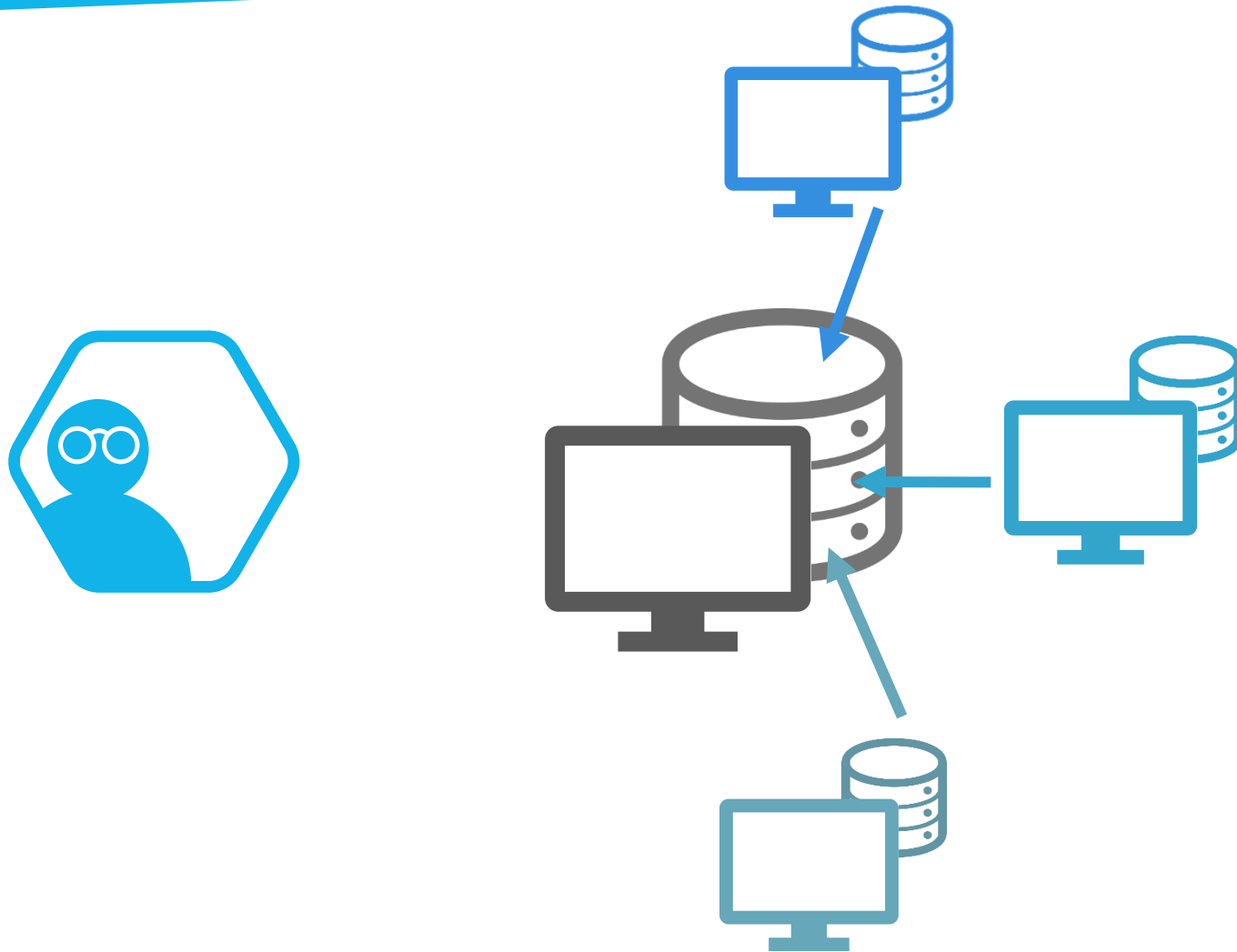
Registraties & databases

- CBS
- Vektis
- DHD
- NKR
- DICA
- ...

Zo veel mogelijkheden!

Maar hoe doen we dat?

Traditionele Oplossing



Gecentraliseerde aanpak

- Breng data samen
- Analyseer de gehele dataset

Traditionele Oplossing – *Pijnpunten*

Veiligheid



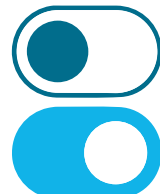
Wet- & regelgeving

Herhaling



Logistiek

Privacy



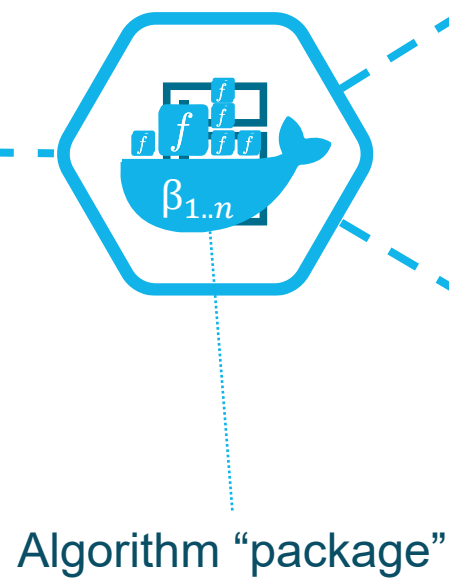
Verlies van controle

Alternatieve oplossing: **Federated Learning**



Federated Learning – het idee erachter

$$l(\beta) = \sum_{i=1}^D \beta^T \left(\sum_{s \in S} \sum_{k \in D_{i,s}} z_k - d_i \log \sum_{s \in S} \sum_{l \in R_{i,s}} \beta^T z_l \right)$$



$$\sum_{l \in R} \beta^T z_l$$



$$\sum_{l \in R} \beta^T z_l$$

Gestructureerde data

- Lab
- Medicatie
- Scores, zoals
 - DOS,
 - Pijn
- ...

Ongestructureerde data

- Medische status (naslag)
- Radiologieverslagen
- Pathologieverslagen
- *Maar ook: beelden!*
- ...

The Personal Health Train

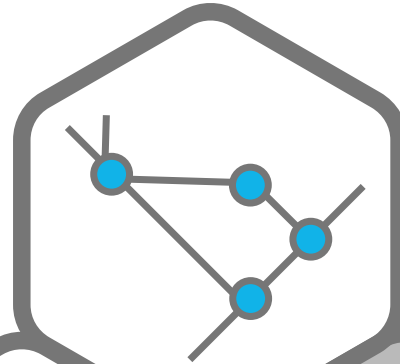
- Verzamelnaam voor
- **technologieën** en **afspraken** die
- gedecentraliseerde analyse van data mogelijk maken

- Multi-party initiative
- Open source software



The Personal Health Train – de analogie

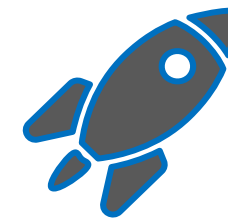
Rails: infrastructure



Stations: data management

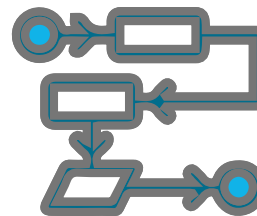


Open
Source



Journey

Trains: tasks, carrying algorithms




Ondersteunt beide soorten data-partities

Partitie type	Patiënten	Variabelen
Horizontaal	Verschillende	Dezelfde
Verticaal	Dezelfde	Verschillende

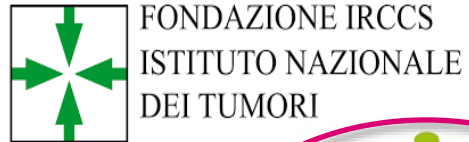
id	Lengte	Gewicht	Pijn	Benauwdheid	pT	pN
1
2
3
4

- Project-specifieke dataset kan
- Koppeling met data warehouse óók mogelijk
- Analyses kunnen worden geautomatiseerd
 - *Near-realtime* inzichten uit data
- Data standaardisatie?
 - Is en blijft nodig (en lastig)
 - Verschillende initiatieven (FAIR, FHIR, OMOP, ...)
 - Zelfde uitdaging als bij *centrale* data analyse



Benieuwd naar details?
Volg de workshop van **Margreet Bloemers** over FAIR data.

On-going collaborations @IKNL



Rare Adult Solid Cancers
(ERN EURACAN)



Twee voorbeelden

- **ENCR:** European Network of Cancer Registries
 - AVG maakt centrale data-analyse mogelijk
 - Via PHT *toch* inzicht in ontwikkeling
- **TCR:** Taiwan Cancer Registry
 - Survival-analyse van mondholten

The screenshot shows a web page for a scientific report. At the top right, the URL 'www.nature.com/scientificreports' is visible. The page title is 'scientific reports'. Below the title, there is a 'Check for updates' button. The main heading of the article is 'OPEN Prognostic factors analysis for oral cavity cancer survival in the Netherlands and Taiwan using a privacy-preserving federated infrastructure'. The authors listed are Gijs Geleijnse^{1,5}, RuRu Chun-Ju Chiang^{2,5}, Melle Sieswerda¹, Melinda Schuurman¹, K. C. Lee³, Johan van Soest⁴, Andre Dekker⁴, Wen-Chung Lee² & Xander A. A. M. Verbeek¹. The abstract text begins with 'The difference in incidence of oral cavity cancer (OCC) between Taiwan and the Netherlands is striking. Different risk factors and treatment expertise may result in survival differences between the two countries. However due to regulatory restrictions, patient-level analyses of combined data from the Netherlands and Taiwan are infeasible. We implemented a software infrastructure for federated analyses on data from multiple organisations. We included 41,633 patients with single-tumour OCC between 2004 and 2016, undergoing surgery, from the Taiwan Cancer Registry and Netherlands Cancer Registry. Federated Cox Proportional Hazard was used to analyse associations between patient and tumour characteristics, country, treatment and hospital volume with survival. Five factors showed differential effects on survival of OCC patients in the Netherlands and Taiwan: age at diagnosis, stage, grade, treatment and hospital volume. The risk of death for OCC patients younger than 60 years, with advanced stage, higher grade or receiving adjuvant therapy after surgery was lower in the Netherlands than in Taiwan; but patients older than 70 years, with early stage, lower grade and receiving surgery alone in the Netherlands were at higher risk of death than those in Taiwan. The mortality risk of OCC in Taiwanese patients treated in hospitals with higher hospital volume (≥ 50 surgeries per year) was lower than in Dutch patients. We conducted analyses without exchanging patient-level information, overcoming barriers for sharing privacy sensitive information. The outcomes of patients treated in the Netherlands and Taiwan were slightly different after controlling for other prognostic factors.'

- Alle ziekenhuizen, huisartsen, hospices, etc. aangesloten
 - Alle registraties (bijv. NKR, DICA, DHD, Nivel, ...) aangesloten
 - Mogelijk om ad-hoc vragen te stellen aan het netwerk
 - Kruisverbanden tussen vrije tekst, gestructureerde data, beelden, etc.
- Mogelijkheden zijn eindeloos!

- DIPZ – Data Inzichten in de PZ
 - Evaluatie voor-/nadelen PHT t.o.v. centraliseren
 - *Persoonlijk* sterke voorkeur PHT i.v.m. mogelijkheden *ongestructureerde data*
- Op zoek naar pioniers!
 - *Verkennde* gesprekken met team GO-FAIR @LUMC
 - Wie volgt?? 😊

De Personal Health Train ...

- “proven technology”
- Biedt een infrastructuur voor data analyse
- Biedt een oplossing voor het privacy-vraagstuk
- Biedt de mogelijkheid tot *near-real time* inzichten

- Is vertrokken vanaf perron 9³/₄, op weg naar Zweinstein

- Aan mij?
- Aan jullie ...
 - Wie doet er mee?
 - Wat zijn de meest prangende indicatoren?
 - Die we uit verslaglegging zouden kunnen destilleren?



www.iknl.nl



www.linkedin.com/company/iknl



twitter.com/iknl