



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Value-based and data-driven vestibular schwannoma care

Neve, O.M.

Citation

Neve, O. M. (2024, November 6). *Value-based and data-driven vestibular schwannoma care*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4107527>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4107527>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Nederlandse samenvatting



Zorg rond vestibularis schwannomen omvat verschillende uitdagende aspecten met betrekking tot besluitvorming, organisatie en evaluatie van de zorg. De zeldzame en goedaardige intracraniële tumor vereist multidisciplinaire zorg die verschillende behandelingsopties biedt. De ziekte, de behandeling en de gevolgen hebben invloed op het dagelijks leven van patiënten en de timing van behandeling luistert nauw. Deze complexiteit maakt de aandoening uitermate geschikt voor de organisatie van zorg in een multidisciplinair zorgpad gericht op voortdurende kwaliteitsverbetering.

In dit proefschrift werden principes van waarde- en datagedreven gezondheidszorg bestudeerd in de context van vestibularis schwannoom zorg. De uitkomsten van vestibularis schwannoom zorg zijn relevant om het perspectief van de patiënt op de ziekte te begrijpen. Verder werden twee op kunstmatige intelligentie gebaseerde hulpmiddelen ontwikkeld en getest die gericht zijn op kwaliteitsverbetering en continue evaluatie van zorg.

Achtergrond

Hoofdstuk 1 geeft achtergrondinformatie over vestibularis schwannomen, waardegedreven zorg en datagedreven zorg. Vestibularis schwannomen zijn goedaardige tumoren die ontstaan uit Schwann cellen van de nervus vestibulocochlearis. In de loop der jaren is de incidentie toegenomen, waarschijnlijk door verbeterde diagnostiek. Behandeloptyen zijn observatie met MRI-scans, chirurgie en radiotherapie, elk met hun eigen risico's en resultaten. Het doel van de behandeling is om toekomstige ernstige complicaties door compressie van een groeiende tumor op vitale structuren te voorkomen. Tumorgroei is daarom een essentiële factor. Veel tumoren groeien niet of heel traag. Na de diagnose blijft 60% van de tumoren stabiel, terwijl 40% groeit, soms pas na meerdere jaren.

Behandeling is niet gericht op het verlichten van symptomen. Sterker nog, na behandeling zullen symptomen vaak verergeren. Ook bij afwachtend beleid kunnen symptomen in de loop der tijd toenemen. Bij de besluitvorming moeten factoren met betrekking tot de tumor en de patiënt worden afgewogen, waaronder de huidige symptomen en de grootte en progressie van de tumor.

Verder wordt de ontwikkeling van waardegedreven zorg beschreven. In de afgelopen decennia is waardegedreven zorg snel naar voren gekomen als methode om continu de kwaliteit van zorg te verbeteren. Het doel is om waarde voor waarde voor de patiënte te optimaliseren. Deze waarde wordt gedefinieerd als gezondheidsresultaten die relevant zijn voor patiënten gedeeld door de kosten en lasten die nodig zijn om deze resultaten te bereiken. Waardegedreven zorg is ontwikkeld in de Verenigde Staten en richtte zich oorspronkelijk op de concurrentie tussen zorgverleners. In Europa en specifiek in Nederland is waardegedreven zorg gericht op het mondiger maken van patiënten en het ver-

beteren van patiëntgerichte zorgverlening. Waardegedreven zorg in Nederland bestaat uit vier componenten. Ten eerste moet de zorg worden georganiseerd in zorgteams die een specifieke ziekte behandelen. Ten tweede moet bij elke patiënt een selectie van uitkomsten met klinische en patiëntgerapporteerde resultaten worden gedefinieerd en gemeten. Ten derde is gedeelde besluitvorming essentieel om daadwerkelijk patiëntgerichte zorg te leveren. Ten vierde moet datatechnologie helpen bij de analyse van alle verzamelde gegevens op individueel- en groepsniveau en gebruikt worden om de kwaliteit van de zorg continu te verbeteren.

Data gestuurde technologieën zijn essentieel voor zowel het analyseren van alle verzamelde patiëntgegevens als het verbeteren van de kwaliteit van de zorg, terwijl de werkdruk van artsen afneemt. Uitdagingen zijn onder andere de integratie van gegevensbronnen en samenwerking tussen klinici en gegevenswetenschappers. Kunstmatige intelligentietoepassingen hebben als doel te helpen bij het stellen van diagnoses, het voorspellen van uitkomsten en het analyseren van grote datasets. Ondanks deze veelbelovende doelen blijft de klinische toepassing tot op heden beperkt vanwege de complexe integratie, problemen met gegevenskwaliteit en discussies over aansprakelijkheid.

Waardegedreven vestibularis schwannoom zorg

In **hoofdstuk 2** wordt de kwaliteit van leven vestibularis schwannoom patiënten op lange termijn geëvalueerd. Een cohort van vestibularis schwannoom patiënten dat in 2014 deelnam aan onderzoek naar kwaliteit van leven werd opnieuw benaderd voor deelname. In totaal vulden 536 patiënten de vragenlijsten in en samen met de resultaten van 2014 werd een longitudinale analyse uitgevoerd. Gemiddeld was de kwaliteit van leven van patiënten op de lange termijn vergelijkbaar tussen observatie, chirurgie en radiotherapie. De kwaliteit van leven was stabiel in de loop van de tijd. Patiënten die laatste lijns therapie nodig hadden na falen van de initiële therapie, scoorden lager op kwaliteit van leven. Daarnaast toont het onderzoek beschreven in **hoofdstuk 3** aan dat er geen verschillen waren in arbeidsparticipatie van vestibularis schwannoom patiënten en leeftijdsgenoten in de algemene Nederlandse bevolkingsgroep. Behandelingsstrategieën hadden ook geen invloed op werktijden, arbeidsparticipatie of ziekteverzuim.

De respons van door patiënten gerapporteerde uitkomsten wordt geanalyseerd in **hoofdstuk 4**. In dit onderzoek ontvingen patiënten de vragenlijsten per post of e-mail. Postbezorging had de beste respons, maar is tijdrovender in distributie en digitalisering. Bezorging per e-mail had de laagste respons en een hybride bezorgmethode waarbij patiënten een brief per post ontvingen met een code om elektronisch toegang te krijgen tot de enquête scoorde tussen bezorging per e-mail en per post in. Daarom zou hybride

bezorging het beste van twee werelden kunnen zijn, met een relatief hoge respons zonder de werklust van digitalisering.

Hoofdstuk 5 beschrijft een kwalitatief onderzoek naar factoren die de besluitvorming van patiënten beïnvloeden. Achttien patiënten werden geïnterviewd over hun behandelbeslissingen. Naast medische factoren zoals tumorkenmerken en aanbevelingen van artsen, waren ook patiëntgerelateerde factoren van invloed op de besluitvorming. Angst en ervaringen van familieleden met bepaalde behandelmethoden (chirurgie of radiotherapie) beïnvloedden de besluitvorming, net als niet-medische factoren zoals de tijd tot terugkeer op het werk of manieren van omgaan met de onzekerheid over de uitkomst van de behandeling. Begrip voor deze factoren tijdens het consult kan de gedeelde besluitvorming verbeteren.

Datagedreven vestibularis schwannoom zorg

Patiëntervaringen zijn belangrijke indicatoren voor de kwaliteit van zorg. Ze kunnen worden gemeten met behulp van door patiënten gerapporteerde ervaringsmetingen (PREMs), meestal in de vorm van vragenlijsten. PREMs met gesloten vragen hebben echter de neiging een plafondeffect te vertonen en als ze negatieve ervaringen laten zien, zijn deze vaak te algemeen om ze te vertalen in actiepunten voor kwaliteitsverbetering. Open vragen geven meer contextafhankelijke antwoorden die gemakkelijker vertaald kunnen worden naar punten voor kwaliteitsverbetering. De analyse van deze vrije tekst antwoorden is echter zeer tijdrovend. In **hoofdstuk 6 en 7** wordt verslag gedaan van een nieuw ontwikkelde, op kunstmatige intelligentie gebaseerde PREM die gebruik maakt van open vragen in combinatie met een geautomatiseerde analyse.

Hoofdstuk 6 beschrijft de ontwikkeling van een geautomatiseerde analyse van open PREM-vragen. Er werd een nieuwe vragenlijst (AI-PREM) ontwikkeld om automatische analyse mogelijk te maken. Het sentiment van de open antwoorden werd geclassificeerd als positief, negatief of neutraal. Daarnaast clusterde de applicatie de antwoorden die informatie over dezelfde onderwerpen bevatten. De uiteindelijke interpretatie werd nog steeds uitgevoerd door de klinici. **Hoofdstuk 7** toont aan dat AI-PREM resultaten leiden tot relevantere actiepunten voor kwaliteitsverbetering in vergelijking met de resultaten van een conventionele PREM. Zelfs patiënten die over het algemeen een uitstekende patiëntervaring hadden, gaven waardevolle suggesties voor kwaliteitsverbetering in de AI-PREM.

Hoofdstuk 8 en 9 tonen de ontwikkeling van een geautomatiseerd meetinstrument voor een vestibularis schwannoom op een MRI-scan. In de klinische praktijk wordt vaak de grootste extrameatale diameter gebruikt om de tumorgrootte te meten. Hoewel deze

tweedimensionale metingen eenvoudig te verkrijgen zijn, is er een aanzienlijke intra- en interobserver variabiliteit. Op basis van de meetfout wordt een afkappunt van 2 mm gebruikt om de tumorgroei op twee opeenvolgende scans te bepalen. Van volumemetingen is bekend dat ze nauwkeuriger zijn, maar ze vergen meer tijd omdat de tumor op elke coupe van de MRI-scan moet worden ingetekend.

Hoofdstuk 8 beschrijft de ontwikkeling van een algoritme om automatisch tumorvolumes te meten op T1 post contrast en hoge resolutie T2 sequenties. Het algoritme werd getraind op scans die waren verkregen in 37 verschillende ziekenhuizen en afkomstig waren van 12 verschillende scanners. Het algoritme kon nauwkeurig tumoren intekenen en onderscheid maken tussen intra- en extrameatale tumor onderdelen. De applicatie presteerde in 87-93% van de gevallen vergelijkbaar met menselijke metingen. Externe validatie in een openbaar beschikbare dataset toonde consistente resultaten. In **hoofdstuk 9** wordt de automatische meting van tweedimensionale extrameatale diameters geëvalueerd. Het geautomatiseerde hulpmiddel kon deze diameters net zo goed meten als mensen. Bovendien was het hulpmiddel in staat om tumorgroei nauwkeurig te detecteren op opeenvolgende scans.

Discussie en conclusie

De resultaten op de lange termijn laten geen verschillen zien in kwaliteit van leven en arbeidsparticipatie tussen patiënten die verschillende behandelmethoden ondergingen. Deze resultaten op groepsniveau kunnen artsen helpen om patiënten te begeleiden tijdens hun besluitvormingsproces. Het gebruik van door de patiënt gerapporteerde uitkomsten voor de evaluatie van zorg wordt bepleit in het waardegedreven zorg paradigma. In het kader van zorg rond vestibularis schwannomen heeft het gebruik van zulke kwaliteit van leven uitkomsten beperkingen. De inherente aard van de ziekte - waarbij de behandeling niet gericht is op het verlichten van symptomen maar op het voorkomen van mogelijke ernstige complicaties - beperkt de bruikbaarheid van de uitkomsten voor evaluaties van voor en na de behandeling. Bovendien worden beslissingen over behandeling voornamelijk bepaald door tumorfactoren zoals grootte en progressie.

Het gebruik van de twee ontwikkelde data gestuurde technologieën kan kwaliteitsverbetering in de zorg rond vestibularis schwannomen vergemakkelijken. Ervaringen van patiënten kunnen bijdragen aan continue kwaliteitsverbetering, terwijl de werkdruk door de geautomatiseerde analyse afneemt. Daarnaast kunnen nauwkeurigere metingen van tumoren helpen bij het nemen van beslissingen, terwijl de tijd die nodig is voor het uitvoeren van die metingen wordt verminderd. In beide gevallen is menselijke validatie van de interpretatie van de geautomatiseerde resultaten nog steeds essentieel voor de klinische praktijk. Bovendien is het belangrijk om de data gestuurde applica-

ties naadloos in de huidige werkzaamheden te integreren om de klinische adoptie te verbeteren.

Toekomstig onderzoek kan zich richten op het gebruik van geautomatiseerde volumemeting om nauwkeurigere groeivoorspellingen mogelijk te maken. Deze voorspellingen kunnen uiteindelijk leiden tot een tijdigere actieve behandeling bij progressieve tumoren en maat gemaakte follow-up met mogelijk minder scans.

De integratie van op waardegedreven en data gestuurde methodologieën brengt nuttige elementen voort die de algehele kwaliteit verbeteren, effectieve multidisciplinaire samenwerking bevorderen en technologie inzetten om de zorg voor vestibularis schwannomen te verbeteren. Waarde- en datagedreven zorg is echter niet universeel toepasbaar als een alles-in-één pakket, het vereist een aanpak op maat voor elke medische aandoening om waarde optimalisatie te bereiken.

