

University of Groningen

## Going beyond cost-effectiveness: analyzing routine mental healthcare data and stakeholders' perspectives to improve depression care

Kan, Kaying

DOI:  
[10.33612/diss.183452704](https://doi.org/10.33612/diss.183452704)

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

*Document Version*  
Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*  
2021

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Kan, K. (2021). *Going beyond cost-effectiveness: analyzing routine mental healthcare data and stakeholders' perspectives to improve depression care*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen. <https://doi.org/10.33612/diss.183452704>

### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

### Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

# GENERAL SUMMARY

The background is a solid dark blue. It features several abstract geometric shapes in shades of teal and light blue. In the top right corner, there is a small white circle connected to a teal triangle. Below it, a teal triangle points downwards. In the bottom right corner, there is a cluster of shapes including a teal triangle, a light blue triangle, and a white circle connected to a teal triangle. A single teal triangle points downwards in the middle left area.

Almost one in five individuals will experience a depressive disorder during their life. Apart from the impact on their lives, depressive disorders also have a considerable impact on society. Despite the availability of various evidence-based treatments for depression, most treatments are only moderately effective. This can lead to a long journey to find the most suitable treatment. Besides, large variation occurs in treatment outcomes. Although evidence based treatment guidelines are available, recommendations for daily clinical practice specifically aiming at individual patient characteristics, are currently lacking. Furthermore, taking individual preferences into account individual preferences is not self-evident. Likewise, public resources in mental healthcare are limited, which can lead to difficult choices to maintain a comprehensive and sustainable healthcare system. The aim of this thesis was to use data from past and current practice, to improve the effectiveness and efficiency of depression care at several levels of healthcare: patient-level, organizational level, and policy decision-making level. By using systematically collected routine mental healthcare data enriched with stakeholders' perspectives, we obtained knowledge on how to facilitate personalized treatment and to support and enhance (shared) decision-making.

Improving the efficiency of the different levels of healthcare is required to maintain a sustainable healthcare system. Additionally, aspects like feasibility and social acceptance are also essential for a sustainable healthcare system. For this purpose, data regarding patient characteristics, treatments and diagnoses, treatment outcomes and patient-relevant outcomes are crucial, as are stakeholders' perspectives, values and preferences. The studies in this thesis were part of the 'Improving Mental Healthcare using Personalized treatment based on analyses of Routine data for Optimal Value and Effectiveness' (IMPROVE) project. IMPROVE is a collaboration between mental healthcare organizations, payers, patients and patient organizations in mental health, and scientists. As part of this collaboration, administrative data regarding mental health service use and treatment outcomes are systematically gathered, stored in databases, and made available for research in a data infrastructure meeting the requirement of the General Data Protection Regulation.

This thesis starts with a brief description of the definitions, epidemiology and etiology of major depressive disorders as well as the economic burden of depression, followed by an introduction of strategies to improve effectiveness and efficiency of depression care on several levels of healthcare (Chapter 1). Subsequently, this chapter ends with the aims and outline of this thesis.

In Chapter 2, we examined the clinical effectiveness of an algorithm-guided treatment program for depression, consisting of a combination of stepped care and matched care in specialist mental healthcare. In a naturalistic study, the effectiveness of

psychotherapeutic and pharmacological interventions was compared to the efficacy reported in randomized controlled trials (RCTs). In addition, we assessed the relation between treatment continuity and subsequent remission and response rates. We found that the remission rates for psychotherapy, pharmacotherapy and combination therapy were respectively lower, comparable, and comparable to those reported in meta-analyses. Likewise, the response rates were respectively lower, lower and comparable to those reported in meta-analyses. A similar proportion of patients achieved remission and response both among the “early terminators” and the “completers” of the prescribed number of treatment sessions. We concluded that the effectiveness of the algorithm guided treatment program with strong emphasis on guideline adherence by clinicians, approaches the efficacy reported in RCTs. This is observed despite the more heterogeneous patient population where all patients were treated regardless of their disease duration or severity. The findings also indicated that a fixed amount of treatment sessions might not suit all individual patients.

In Chapter 3, we compared specialist mental healthcare utilization and treatment costs in patients diagnosed with major depressive disorder with and without psychiatric comorbidities, and particularly patients with a comorbid personality disorder. In addition, we investigated drivers of treatment costs for the entire cohort using generalized linear models. We observed that more than seven out of ten patients diagnosed with depression had one or more psychiatric comorbidities. Around 40% of all patients diagnosed with depression had a comorbid personality disorder. Compared with patients with only depression, costs of patients with an additional personality disorder, and with or without other psychiatric comorbidities respectively, were, 2.71 and 2.06 times higher. Treatment costs of patients with depression and comorbidities other than personality disorder were 1.36 times higher compared with patients with only depression. Next to coexisting psychiatric comorbidities, higher age and first episodes were other drivers of treatment costs. The findings demonstrated that cost-of-illness studies that focus on depression only, might underestimate mental healthcare costs for most patients with depression. This is especially true for having a comorbid personality disorder, which makes treatment longer or more intensive and thereby more costly. A better understanding of the cost drivers of treatment episodes while accounting for the existence of comorbidity may help identifying patients at risk of burdensome treatment trajectories.

Next in Chapter 4 we evaluated the impact of a mental health system change in terms of average treatment costs, inpatients stays and depression severity at baseline in patients diagnosed with depression. The aim of the Dutch mental health system change in 2014 was to realize efficient and affordable care. Interrupted time-series analyses of mental care utilization data were used to establish whether deviations in the underlying trend

in average treatment costs and average inpatient days were attributable to the system change. After the implementation of the system change, we observed a negative trend in mean costs per patient per quarter. However, our analysis revealed that costs were already decreasing several quarters before the new mental health system came into force. Prior to the system change, the average number of inpatient days per patient was already decreasing. We did not observe an additional change in level or slope after the implementation of the system change. Average baseline depression severity before the system change was not different from the average baseline severity after the system change. The findings indicate that the efforts made to shift mental healthcare to lighter forms of care and the substitution of inpatient treatment by outpatient treatment resulted in a decrease in costs per patient diagnosed with depression. Future studies into the total costs, including costs of General Practice care and specialist nurse practitioners should reveal if the total mental healthcare budget for patients with depression has not in fact increased after the system change.

In Chapter 5, we demonstrated a structured approach for eliciting and evaluating a broad range of assessment criteria for priority setting. Along with the results of cost-effectiveness analyses, we systematically involved key stakeholders in an alternative procedure other than a deliberative commission approach, aiming to support decision makers in priority setting. For a set of cost-effective substitute interventions for depression care, we conducted focus group discussions and semi-structured interviews among key stakeholders in an appraisal using assessment criteria adopted from the Australian Assessing Cost-Effectiveness initiative (strength of evidence, equity and ethical issues, acceptability to key stakeholders, feasibility considerations, and other important beneficial or harmful effects not captured in the technical analysis). We found that for the majority of the substitute interventions (eleven out of thirteen) that could improve the cost-effectiveness of depression care, stakeholders expressed one or more concerns. The concerns raised were mainly related to workforce capacity, lack of stakeholder support and the need for change in clinicians' attitude. The findings indicate that improvement of the healthcare system through interventions that meet the efficiency criterion may have limitations because they do not include additional considerations relevant to priority setting. Access to stakeholders' perspectives provides insights into the intended and unintended consequences of using a certain health technology, which allows decision makers to make better-informed decisions. Furthermore, the structured approach addresses considerations relevant to stakeholders in an open and explicit manner increasing the transparency of the priority-setting process.

In Chapter 6, we aimed to investigate relevant outcomes of depression treatment in specialist care from patients' and clinicians' perspectives, and we investigated whether

these perspectives were different from each other. From the interviews and focus group discussions, we found that the following outcomes were perceived relevant: restoring social functioning and interpersonal relations, regaining quality of life and achieving personal goals. Although clinicians emphasized symptom reduction and satisfaction with treatment as relevant, symptom reduction was not an obvious theme in patients. Unlike clinicians, patients made a clear distinction between treatment outcomes in first versus recurrent or chronic depressions. The findings of this chapter demonstrate that classically defined 'typical' study outcomes based on symptom resolution only partly reflect issues considered important by patients and clinicians. Incorporating patient-relevant and clinician-relevant outcomes in the development of measurable end-points makes them more suitable for use in both trials and clinical practice. Furthermore, the outcomes of this study assists in the development of tailored interventions according to patients' needs.

We documented the development of a practical decision support tool, the 'Instrument for shared decision-making in depression (I-SHARED)' in Chapter 7. I-SHARED consists of orderly personal information regarding symptoms, medical history, situational factors plus potentially worthwhile treatment strategies. These are summarized in a digital report, and treatment option grids with objective concise treatment information. The qualitative data analysis and the literature review resulted in the identification of four categories of predictors of treatment response. The overview of potentially worthwhile treatment strategies was based on a k-means cluster analysis. The K-means cluster analysis identified five distinct clusters based on symptoms, functioning, and age. The co-created I-SHARED report combined all findings, and is integrated in an existing electronic health record system. Currently I-SHARED is ready for piloting, together with the treatment option grids. By collaborating with patients, patient organizations and healthcare professionals, I-SHARED became a joint effort and explicitly included their preferences and values. I-SHARED has the potential to assist patients and clinicians in treatment decisions, while enhancing shared decisions regarding treatment.

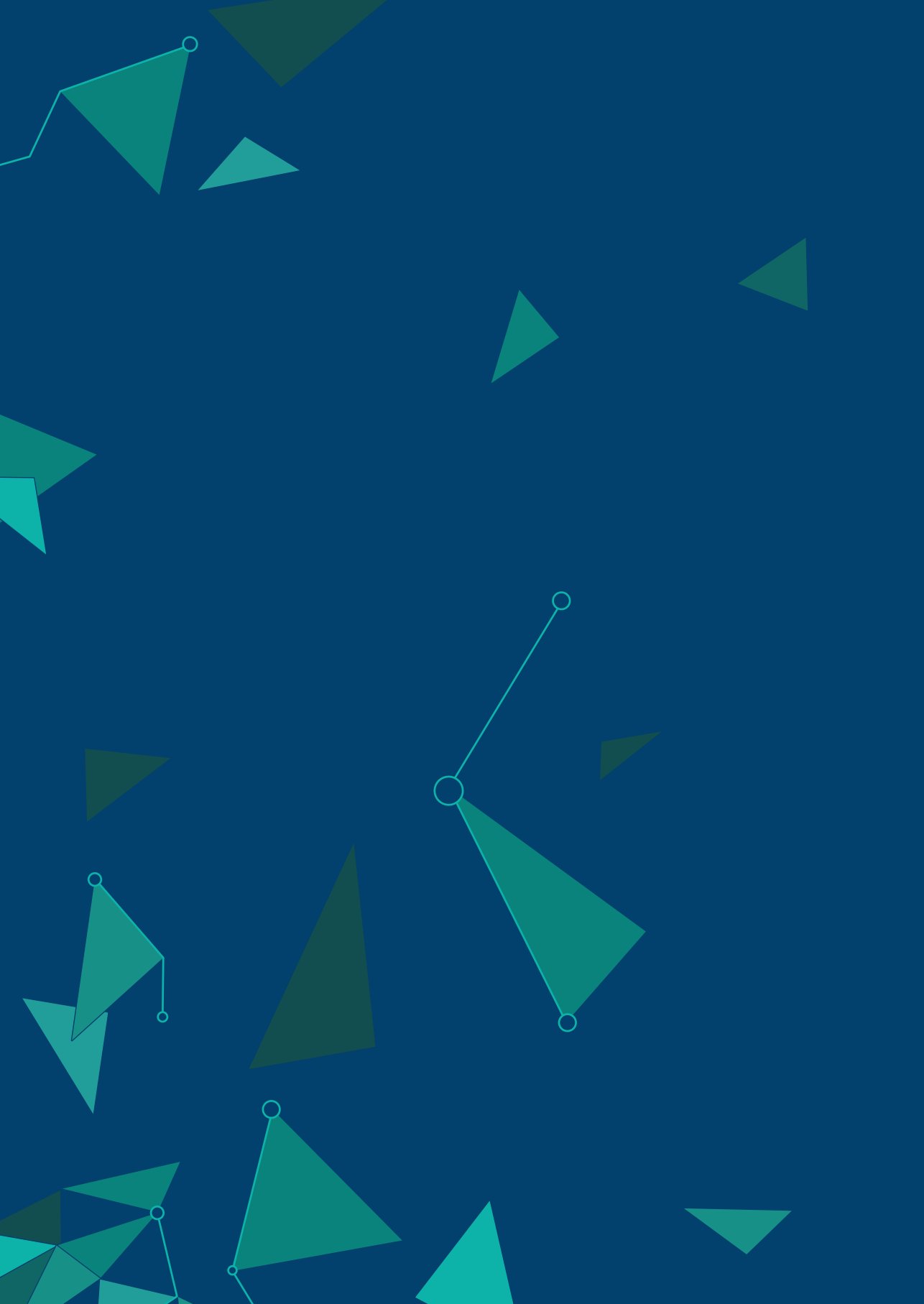
Chapter 8 discusses the main findings in a broader context and also addressed the methodologies used together with their strengths and weaknesses. Recommendations and implications for clinical practice and future research are discussed. The findings in this thesis demonstrate the potential of algorithms in clinical practice for both treatment selection purposes as well as for improving treatment outcomes by enhancing guideline adherence. While treatment durations in many treatment algorithms are often pre-defined we nevertheless observed considerable variation in treatment length in patients with depression. Furthermore, our findings suggest that conceptualizing and treating depression as an isolated disorder may underestimate prognosis and the type of care that is appropriate in patients. Finally, the results of this thesis also demonstrate the potential of involving patients in (treatment) decisions and research. By including

patients' needs and experiences, patients may indeed be placed at the center of care. Traditional end-points used in RCTs only to some extent reflect outcomes deemed relevant by patients. A co-created decision-aid ensures a technically sound decision-aid that is appreciated by the end users, and enhances shared decision making regarding treatment. We also stressed the importance of including the patient's perspective into policy decision-making. Because patients are most directly affected by the availability or unavailability of technologies, it is highly relevant to understand patients' values and the impact of a specific technology on patients' lives.

In conclusion, the studies described in this thesis demonstrate the potential of using linked administrative data enriched with qualitative data for improving the effectiveness and efficiency of depression care on several healthcare levels. Data regarding patient characteristics, treatment information and treatment outcomes provided us with insights into real world effectiveness of treatments within an algorithm guided treatment program. Also, healthcare utilization and related costs in patients with depression, and the consequences of a mental health system reform for patients with depression were assessed. The findings also highlight the need to increase efforts to incorporate the patient's perspective into several areas of research. We have shown the merits of including their perspectives in personalizing treatment and in determining of the acceptability of proposed priority setting decisions. To support patients and clinicians in shared decisions regarding treatment choice, a practical I-SHARED is available for use in clinical practice. Hence, by combining routine data and qualitative data, and by actively involving stakeholders we can improve care for patients with depression.







# NEDERLANDSE SAMENVATTING



## **Betere zorg voor patiënten met depressie door analyse van kwantitatieve behandelgegevens uit de dagelijkse praktijk te combineren met kwalitatieve inzichten van patiënten, behandelaren, GGZ-instellingen en zorgverzekeraar.**

Bijna een op de vijf Nederlanders krijgt gedurende zijn of haar leven te maken met een depressieve stoornis. Depressieve stoornissen hebben veel invloed op het leven van mensen en hun naaste omgeving. Mensen met een depressie hebben veelal te maken met sombere gedachten en lichamelijke klachten zoals piekeren, concentratieproblemen, een verstoord slaappatroon en/of eetlust. Daarnaast zijn er ook bredere maatschappelijke gevolgen, bijvoorbeeld door verlies aan arbeidsproductiviteit. Ondanks de beschikbaarheid van verschillende evidence-based behandelingen, zijn de meeste behandelingen gemiddeld genomen slechts matig effectief. Het vinden van de meest geschikte behandeling kan leiden tot een lange zoektocht. Ook zijn er grote verschillen in individuele behandeluitkomsten. Hoewel verschillende evidence-based behandelrichtlijnen beschikbaar zijn, zijn aanbevelingen voor de klinische praktijk gericht op individuele patiëntkenmerken echter nauwelijks beschikbaar. Bovendien wordt niet altijd voldoende rekening gehouden met de individuele voorkeuren van de patiënt. Eveneens zijn publieke middelen voor de financiering van de GGZ niet onbeperkt, wat kan leiden tot moeilijke keuzes voor het in stand houden van een duurzaam zorgstelsel. Het doel van dit proefschrift is om met behulp van data over de eerdere en huidige klinische praktijk inzicht te krijgen in nieuwe perspectieven om de effectiviteit en doelmatigheid van depressiezorg te verbeteren op alle niveaus: vanuit het perspectief van zowel patiënt, organisatie als beleid. We hebben gebruik gemaakt van routinematig verzamelde GGZ-data, dat wil zeggen, registratiegegevens over behandelingen die buiten een onderzoek setting zijn verzameld. Door deze gegevens te verrijken met de perspectieven van belanghebbenden, is kennis en ervaring opgedaan voor het bevorderen van gepersonaliseerde behandeling voor de patiënt, en om de gezamenlijke beslissing voor die behandeling tussen patiënt en behandelaar te faciliteren en te verbeteren. Ook geeft het inzicht voor beleidsmakers om samen met de ketenpartners deze zorg doelmatig en effectief vorm te geven.

Het in stand houden van een betaalbaar en een kwalitatief goed zorgstelsel vergt verbetering van de doelmatigheid van zorg op de verschillende niveaus, rekening houdend met de sociale, organisatorische en ethische aspecten. Hiervoor zijn (kwantitatieve) gegevens over patiëntkenmerken, behandelingen en diagnoses, behandeluitkomsten of patiëntrelevante uitkomsten essentieel. Tegelijkertijd zijn de (kwalitatieve) waarden, voorkeuren en de aandachtspunten die spelen onder de belanghebbenden minstens zo relevant. De onderzoeken beschreven in dit proefschrift maken deel uit van het 'Improving **M**ental Healthcare using **P**ersonalized treatment based on analyses of **R**outine data for **O**ptimal **V**alue and **E**ffectiveness' (IMPROVE) project. Binnen

IMPROVE is er een samenwerking tussen GGZ-aanbieders, zorgverzekeraars, patiënten en patiëntenorganisaties in de GGZ en wetenschappers. Binnen deze samenwerking worden administratieve gegevens over het zorggebruik binnen de GGZ en behandeluitkomsten systematisch verzameld, opgeslagen in databases en beschikbaar gesteld voor onderzoek in een data-infrastructuur conform de eisen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

In dit proefschrift begin ik met een korte omschrijving van het begrip depressie, de epidemiologie (prevalentie en incidentie) en etiologie (het ontstaan/de oorzaak) van depressieve stoornissen, evenals de economische gevolgen van depressie (hoofdstuk 1). In dit hoofdstuk wordt eveneens aandacht besteed aan strategieën voor het verbeteren van de doelmatigheid van zorg en het doel en de opzet van dit proefschrift.

In hoofdstuk 2 onderzochten we de klinische effectiviteit van een algoritme gebaseerd zorgprogramma voor depressie in de specialistische GGZ, bestaande uit een combinatie van stepped care en matched care. In een naturalistisch onderzoek werd de effectiviteit van psychotherapeutische en farmacologische interventies vergeleken met de effectiviteit gerapporteerd in gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's). Daarnaast hebben we de relatie tussen continuïteit van behandeling en de hierop volgende remissie- en responspercentages onderzocht. De remissiepercentages van farmacotherapie en combinatietherapie waren vergelijkbaar met de remissiepercentages gerapporteerd in de onderzoeken uit meta-analyses. Het remissiepercentage van psychotherapie was lager in vergelijking met de remissiepercentages uit de onderzoeken van de meta-analyses. De responspercentages voor psychotherapie en farmacotherapie binnen het algoritme gebaseerde zorgprogramma waren lager dan de responspercentages gerapporteerd in de onderzoeken uit de meta-analyses. Een vergelijkbaar responspercentage vonden wij voor combinatietherapie. Ook bleek dat er geen verschil zat in het percentage patiënten dat remissie of respons bereikte tussen de groep die minder dan de voorgeschreven aantal behandelsessies voltooiden en de groep die het voorgeschreven aantal behandelsessies voltooiden. We concludeerden dat de effectiviteit van een algoritme gebaseerd zorgprogramma, met een sterke nadruk op het naleven van de richtlijnen door behandelaars, de effectiviteit die in RCT's wordt gerapporteerd benadert, ondanks de meer heterogene patiëntenpopulatie in de dagelijkse praktijk. In de dagelijkse praktijk worden namelijk alle patiënten behandeld, ongeacht hun ziekteduur of ernst van hun depressie in tegenstelling tot RCT's. De bevindingen geven ook aanwijzingen dat een van tevoren vastgestelde hoeveelheid behandelsessies mogelijk niet passend is voor alle individuele patiënten.

In hoofdstuk 3 vergeleken we het zorggebruik en de kosten van behandeling binnen de specialistische GGZ bij patiënten met een depressieve stoornis met en zonder

psychiatrische nevensdiagnosen. In het bijzonder richtten we ons op patiënten met een nevensdiagnose persoonlijkheidsstoornis. Daarnaast hebben we voor het gehele cohort de factoren die de kosten van behandeling beïnvloeden onderzocht met behulp van 'generalized linear models' (GLM). We zagen dat iets meer dan zeven op de tien patiënten met de diagnose depressie een of meer psychiatrische nevensdiagnosen hadden. Ongeveer 40% van alle patiënten met de diagnose depressie had een persoonlijkheidsstoornis als nevensdiagnose. Vergeleken met patiënten met alleen een depressie waren de kosten van patiënten met een nevensdiagnose persoonlijkheidsstoornis en met of zonder andere psychiatrische nevensdiagnosen respectievelijk 2,71 en 2,06 keer hoger. De kosten van behandeling bij patiënten met een depressie en nevensdiagnosen anders dan een persoonlijkheidsstoornis waren 1,36 keer hoger in vergelijking met patiënten met alleen een depressie. Naast het hebben van psychiatrische nevensdiagnosen, waren een hogere leeftijd en eerste episodes gerelateerd aan hoge kosten van behandeling. De bevindingen toonden aan dat kosten van ziekten studies die zich alleen op depressie richten, de kosten van de geestelijke gezondheidszorg voor de meeste patiënten met een depressie zullen onderschatten. Dit geldt met name voor patiënten met een persoonlijkheidsstoornis als nevensdiagnose. Bij deze patiëntengroep is behandeling langer of intensiever en daarmee ook duurder. Beter inzicht in de factoren die de kosten van behandelperiodes beïnvloeden, kan helpen bij het identificeren van patiënten die risico lopen op intensieve, belastende behandeltrajecten.

Vervolgens evalueerden we in hoofdstuk 4 de invloed van een stelselwijziging in de Nederlands geestelijke gezondheidszorg. Het doel van de stelselwijziging in 2014 in Nederland was het realiseren van doelmatige en betaalbare zorg. Het uitgangspunt is dat patiënten dichtbij huis, minder zwaar worden behandeld en daarmee goedkoper worden. Met behulp van "interrupted time series (ITS) analyses" met GGZ-zorggebruik gegevens is vastgesteld of veranderingen in gemiddelde behandelkosten en gemiddelde aantal opnamedagen zijn toe te schrijven aan de stelselwijziging. ITS is een quasi-experimenteel onderzoeksdesign dat een longitudinaal effect van een interventie of beleidswijziging evalueert met behulp van regressietechnieken. Na de invoering van de stelselwijziging zien we een negatieve trend in de gemiddelde kosten per patiënt per kwartaal. Uit de analyse bleek dat de gemiddelde kosten al enkele kwartalen voorafgaand aan de stelselwijziging afnamen. Voorafgaand aan de stelselwijziging nam het gemiddelde aantal opnamedagen per patiënt eveneens af en we hebben geen extra verandering in de richtingscoëfficiënt waargenomen nadat de stelselwijziging was ingevoerd. De gemiddelde ernst van de depressie op baseline voor de invoering van de stelselwijziging was niet verschillend van de gemiddelde ernst op baseline na de stelselwijziging. De bevindingen wijzen erop dat de inspanningen om de zorg te verschuiven naar lichtere vormen van zorg en de vervanging van intramurale behandeling door ambulante behandeling resulteerden in een daling van de kosten

per patiënt met de diagnose depressie. Toekomstig onderzoek naar de totale kosten, inclusief de kosten van de huisartsenzorg en de POH-ggz, zal moeten uitwijzen of het totale budget voor de GGZ voor patiënten met een depressie wellicht is gestegen of toch is gedaald na de stelselwijziging.

In hoofdstuk 5 hebben we voor een reeks kosteneffectieve substituties van interventies voor depressiezorg focusgroepen en semigestructureerde interviews gehouden met relevante belanghebbenden, zoals patiënten, behandelaars, ggz-instellingen, zorgverzekeraars en hun gevraagd om systematisch aspecten voor prioritering te bespreken. De beoordelingscriteria die zijn gebruikt, waren afgeleid van het uit Australië afkomstige Assessing Cost-Effectiveness-initiatief (bewijskracht, rechtvaardigheid en ethische kwesties, aanvaardbaarheid, haalbaarheidsoverwegingen en overige gunstige of schadelijke overwegingen die niet in de technische analyse zijn vastgelegd). We ontdekten dat de belanghebbenden hun bedenkingen hadden voor de meerderheid van de vervangende interventies (elf van de dertien) die de kosteneffectiviteit van depressiezorg zouden kunnen verbeteren. De voornaamste aandachtspunten hadden betrekking op de beschikbaarheid van het personeel, gebrek aan steun van belanghebbenden en de noodzaak tot verandering in de houding van behandelaren. De bevindingen van het onderzoek laten zien dat interventies die voldoen aan het doelmatigheidscriterium voor de verbetering van het zorgstelsel niet altijd zonder meer implementeerbaar zijn. Het meenemen van de perspectieven van belanghebbenden geeft inzicht in de gewenste en ongewenste effecten van het gebruik van een bepaalde interventies en stelt beleidsmakers in staat afgewogen besluiten te nemen. Bovendien draagt de gestructureerde aanpak bij aan het verhogen van de transparantie van het proces van prioriteitstelling. Daarbij hebben we relevante belanghebbenden systematisch bevraagd naar essentiële aspecten voor prioritering van depressiezorg.

In hoofdstuk 6 onderzochten we relevante uitkomsten van depressiebehandeling in de specialistische zorg vanuit het patiënten- en behandelarsperspectief. Ook onderzochten we of deze perspectieven van elkaar verschilden. Uit de semigestructureerde interviews en focusgroepen bleek dat de respondenten de volgende uitkomsten als relevant beschouwden: herstel van sociaal functioneren en interpersoonlijke relaties, herstel van kwaliteit van leven en het bereiken van persoonlijk gestelde doelen. Hoewel behandelaren symptoomvermindering en tevredenheid met de behandeling als relevant beschouwden, was symptoomvermindering geen duidelijk thema bij de patiënten. In tegenstelling tot behandelaren maakten patiënten een duidelijk onderscheid tussen behandeluitkomsten bij een eerste versus terugkerende of chronische depressies. De bevindingen van dit hoofdstuk laten zien dat traditionele gedefiniëerde behandeluitkomsten gebaseerd op symptoomvermindering slechts gedeeltelijk de onderwerpen weerspiegelen die door patiënten en behandelaren als belangrijk

worden beschouwd. Door behandeluitkomsten die relevant zijn voor zowel patiënten en behandelaren op te nemen in de ontwikkeling van objectieerbare uitkomsten zijn ze geschikter voor gebruik in onderzoek en de klinische praktijk. Bovendien helpen de bevindingen van dit onderzoek bij de ontwikkeling van interventies die inspelen op de behoeften van de patiënten.

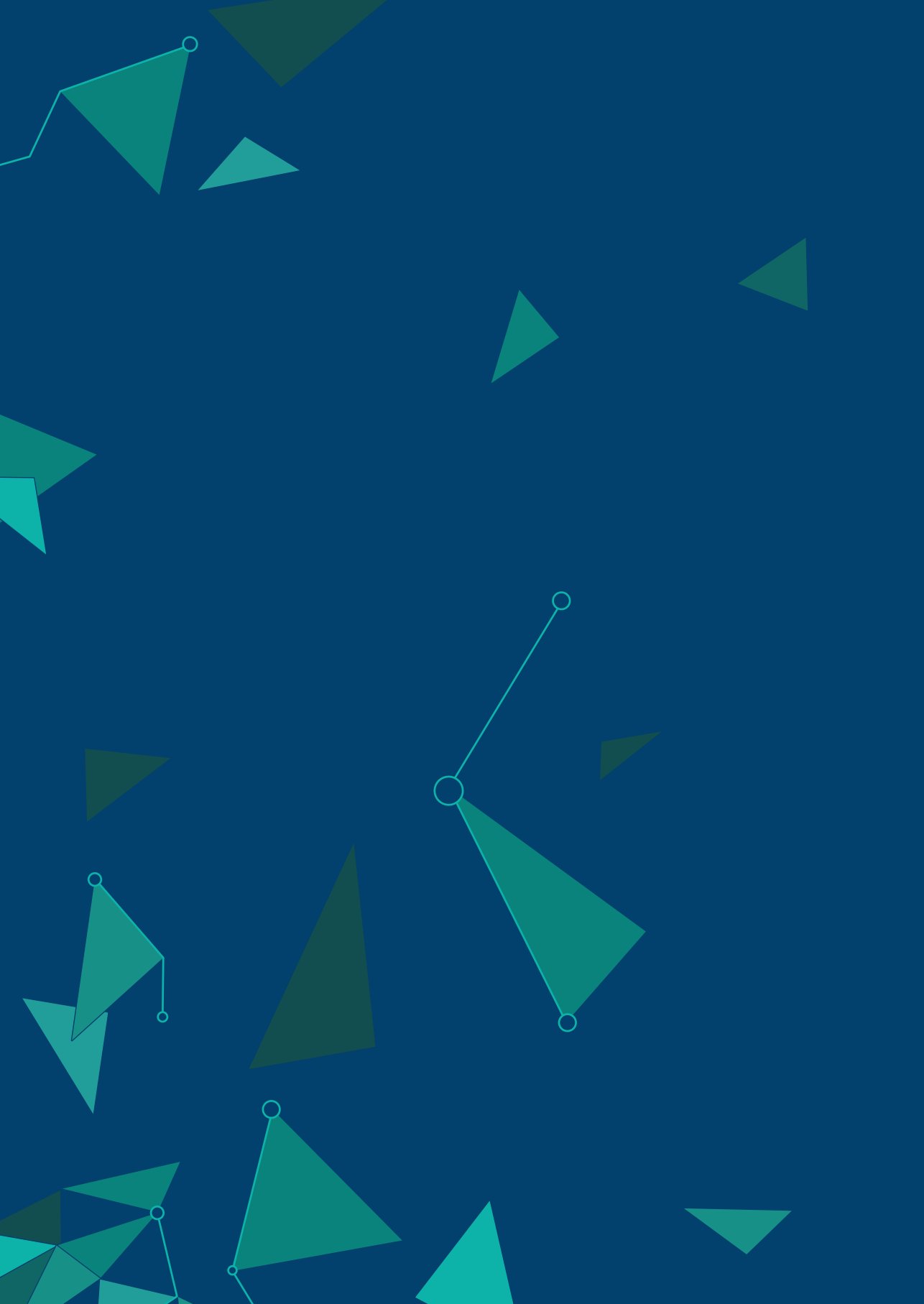
In hoofdstuk 7 beschreven we de ontwikkeling van een praktische beslissingsondersteunende tool, het 'Instrument voor gezamenlijke besluitvorming bij depressie (I-SHARED)'. I-SHARED bestaat uit enerzijds op de persoon afgestemde informatie over symptomen, medische geschiedenis, contextuele factoren en potentieel geschikte behandelstrategieën samengevat in een overzichtelijk digitaal rapport en anderzijds keuzekaarten depressie met objectieve behandelinformatie over een reeks van behandelingen. De kwalitatieve data-analyse en het literatuuronderzoek resulteerden in de identificatie van vier categorieën van voorspellers van behandelrespons. Het overzicht van potentieel geschikte behandelstrategieën is gebaseerd op een clusteranalyse. Deze deelde de data op in vijf verschillende clusters op basis van symptomen, functioneren en leeftijd. Het I-SHARED-rapport is geïntegreerd in een bestaand elektronisch patiëntendossier. Momenteel is I-SHARED klaar om te worden geïmplementeerd. Door samen te werken met patiënten, patiëntenorganisaties en zorgprofessionals werd I-SHARED een gezamenlijk project, en werden hun wensen expliciet meegenomen in een proces van co-creatie. I-SHARED heeft de potentie om patiënten en behandelaren te ondersteunen bij behandelkeuzes, terwijl gezamenlijk beslissen over behandelkeuze worden gestimuleerd.

In hoofdstuk 8 bespreek ik de belangrijkste bevindingen in een bredere context en bediscussieer ik de gebruikte methodologieën. Ook ga ik in op de aanbevelingen en implicaties voor de klinische praktijk en toekomstig onderzoek. De bevindingen in dit proefschrift tonen de potentie van het gebruik van algoritmes in de klinische praktijk voor zowel gepersonaliseerde behandelkeuzes als voor het verbeteren van behandeluitkomsten middels het verbeteren van richtlijn toepassing. Hoewel de duur van behandelingen in veel algoritmen vaak vooraf gedefinieerd is, zagen we toch aanzienlijke variatie in de duur van de behandeling bij patiënten met depressie. Bovendien impliceren onze bevindingen dat het conceptualiseren en het behandelen van depressie als een losstaande aandoening de prognose en de zorg die geschikt is voor patiënten kan onderschatten. Ten slotte tonen de bevindingen van dit proefschrift ook de toegevoegde waarde van het betrekken van patiënten bij beslissingen omtrent behandeling en onderzoek. Door de wensen en ervaringen van patiënten mee te nemen, kunnen patiënten pas echt centraal komen te staan in de zorg. Traditionele uitkomsten die in gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken worden gebruikt weerspiegelen slechts tot op zekere hoogte de uitkomsten die door patiënten relevant worden beschouwd.

Een door middel van co-creatie ontwikkeld keuzehulp zorgt voor ondersteuning bij behandelkeuzes die gewaardeerd wordt door de patiënten en behandelaren, en bevordert de gezamenlijke besluitvorming over behandeling. We benadrukten ook het belang van het betrekken van het patiënten-perspectief in beleidsontwikkeling. Omdat patiënten het meest worden geraakt door de beschikbaarheid van behandelingen, is het zeer relevant om de waarden van patiënten en de impact van een specifieke behandeling op het leven van patiënten te begrijpen.

Concluderend, de studies die zijn beschreven in dit proefschrift tonen de meerwaarde aan van het gebruik van gekoppelde administratieve data verrijkt met kwalitatief onderzoek voor het verbeteren van de effectiviteit en doelmatigheid van depressiezorg. Gegevens over patiëntkenmerken, behandelinformatie en behandelresultaten gaven ons inzicht in de klinische effectiviteit van behandelingen binnen een op een algoritme gebaseerd zorgprogramma, zorggebruik en gerelateerde kosten bij patiënten met depressie en de gevolgen van een stelselwijziging van de geestelijke gezondheidszorg voor patiënten met depressie. De bevindingen van dit proefschrift benadrukken ook de noodzaak om het patiënten-perspectief mee te nemen in de verschillende gebieden van zorg en onderzoek. We lieten de meerwaarde van patiënten participatie zien bij het personaliseren van behandeling en bij het bepalen van het draagvlak van voorgestelde behandelingen voor zorg bij depressie. Een praktische keuzehulp I-SHARED is beschikbaar voor gebruik in de klinische praktijk om patiënten en behandelaren te ondersteunen bij gezamenlijke besluiten omtrent behandelkeuze. Kortom, door kwantitatieve en kwalitatieve data slim te combineren, en belanghebbenden hierbij actief te betrekken, kunnen we de zorg voor patiënten met een depressie verbeteren.







**About the author**

**List of publications**

**Dankwoord**

**Research Institute SHARE**

## ABOUT THE AUTHOR

Kaying Kan was born on August 26, 1987 in Assen, the Netherlands. After finishing her secondary education (Dr. Nassau College Quintus, VWO) in 2005, she completed her bachelor Nutrition and Dietetics cum laude at Hanze University Groningen (2007-2011). Subsequently, she started her pre-master Health Sciences at VU University of Amsterdam and she completed her Master Health Economics, Policy and Law with specialization in Health Technology Assessment at Erasmus University Rotterdam in 2013. At the same time, she worked part time as a dietician during her (pre-) master studies.

In 2014, she worked as Lead Data Manager at PRA Health Sciences, facilitating phase 1 clinical trials. After two years, she started her PhD project at the Rob Giel Research Center at the University Medical Center Groningen in 2016, under supervision of Prof. dr. Robert Schoevers, Prof. dr. Talitha Feenstra, Prof. Dr. Erik Buskens and Dr. Frederike Jörg. From 2018 onwards, she combined her PhD research with the coordination of the I-SHARED project, focusing on the implementation of an instrument for shared decision making for depression. Currently, Kaying works as a Product Owner, Senior Researcher at General Practitioners Research Institute in Groningen, a primary care research institute that focuses on phase 3 and phase 4 studies and that facilitates GP practices to perform real world primary care studies.

## LIST OF PUBLICATIONS

Kan, K., Jorg, F., Lokkerbol, J., Mihalopoulos, C., Buskens, E., Schoevers, R. A., & Feenstra, T. L. (2021). More than cost-effectiveness? Applying a second-stage filter to improve policy decision making. *Health Expectations*. <https://doi.org/10.1111/hex.13277>

Kan, K., Lokkerbol, J., Jörg, F., Visser, E., Schoevers, R. A., & Feenstra, T. L. (2021). Real-world treatment costs and care utilization in patients with major depressive disorder with and without psychiatric comorbidities in specialist mental healthcare. *Pharmacoeconomics*, 39(6), 721-730.

Kan, K., Feenstra, T. L., de Vries, S. O., Visser, E., Schoevers, R. A., & Jörg, F. (2020). The clinical effectiveness of an algorithm-guided treatment program for depression in specialized mental healthcare: A comparison with efficacy trials. *Journal of Affective Disorders*, 275, 216-223.

Kan, K., Jörg, F., Buskens, E., Schoevers, R. A., & Alma, M. A. (2020). Patients' and clinicians' perspectives on relevant treatment outcomes in depression: qualitative study. *BJPsych open*, 6(3).

## DANKWOORD

Met het schrijven van dit proefschrift is ook een einde gekomen aan mijn promotietraject. In februari 2016 begon ik aan mijn promotietraject, toen nog niet wetende hoe leerzaam en uitdagend het traject uiteindelijk werd en daarnaast ook af en toe een worsteling was. Veel mensen hebben bijgedragen aan de totstandkoming van het werk in dit proefschrift en daar zou ik graag mijn dank en waardering voor uitspreken.

Veel dank ben ik verschuldigd aan mijn (co)promotoren. **Erik**, allereerst bedankt dat je begin 2014 de moeite hebt genomen om kennis met mij te maken, nadat ik contact met je had opgenomen over toekomstige promotiemogelijkheden. Het verraste me toen ik hoorde dat je mijn cv in de zomer van 2015 had doorgestuurd, wat uiteindelijk heeft geresulteerd in dit proefschrift. Ik vind het heel mooi dat je in de loop van mijn promotietraject onderdeel werd van het promotieteam. Ik wil je graag bedanken voor je enthousiasme en waardevolle bijdrage aan dit proefschrift.

**Robert**, ook aan jou ben ik veel dank verschuldigd. Je hebt me de kans gegeven om te promoveren en daarnaast heb je mij de mogelijkheid gegeven om als projectcoördinator aan de slag te gaan naast mijn promotietraject. Deze combinatie van werkzaamheden zorgde ervoor dat mijn proefschrift in sneltreinvaart werd afgerond. Je optimisme, klinische blik en je aanmoedigingen hebben enorm bijgedragen aan mijn proefschrift. Ik bewonder hoe je naast patiëntenzorg en de vele onderzoeken die je hebt lopen, altijd tijd vond om te sparren als dat nodig was en om gezamenlijk op te trekken met het schrijven van subsidies. Ik kijk met heel veel plezier terug naar onze samenwerking.

**Talitha en Frederike**, ik weet niet waar ik moet beginnen met jullie bedanken. Jullie zijn intensief betrokken geweest bij mijn promotietraject. Ups en downs hebben jullie meegemaakt en iedere keer zorgden jullie ervoor dat ik mijn successen ging vieren en wisten jullie mij weer aan te moedigen op momenten dat ik het moeilijk had. Ik realiseer me dat ik het enorm heb getroffen met jullie als begeleidingsteam. Jullie hebben me zo veel bijgebracht en mij ook altijd het vertrouwen gegeven om door te zetten, waardoor het proefschrift tot een goed einde is gebracht. Ik bewonder hoe jullie mij in mijn promotietraject hebben begeleid door altijd voor me klaar te staan naast de vele andere lopende projecten. Talitha, je zorgde ervoor dat ik een goede start maakte op mijn werkplek binnen het RGOc. Als er issues waren, was jij degene die daar vaak wel een oplossing voor had. Ik denk dat de start van IMPROVE voor jou ook niet makkelijk was, maar mede door jouw doorzettingsvermogen is IMPROVE en het linken van databronnen een succes geworden. Hierdoor heb ik dit proefschrift tijdig af kunnen ronden. Je inhoudelijke kennis over de statistische methoden en gezondheidseconomie waren onmisbaar voor de inhoud van mijn papers. Ik heb enorm genoten van de HE modeling meetings, waardoor ik veel heb kunnen leren van het werk van mijn mede-PhD's. Frederike, bedankt voor het delen van je kennis over onderzoek in de psychiatrie. Ik waardeer je scherpste en de legio correcties die je hebt gedaan om mijn stukken een

slag verder te brengen. Ik heb genoten van onze samenwerking rondom I-SHARED en ik vond het fijn dat we samen konden sparren over I-SHARED wanneer dat nodig was.

Alle **co-auteurs** wil ik bedanken voor hun waardevolle inbreng op de papers. Bij elk manuscript heb ik de samenwerking als fijn en plezierig ervaren. **Sybolt**, bedankt voor het delen van jouw kennis als psychiater en onderzoeker voor het zorgpaden paper. Ik heb genoten van je humor en de overige contacten die we hebben gehad om te sparren over andere onderzoeken.

Ik bedank de **deelnemers** die vrijwillig hebben deelgenomen aan de focus groepen en interviews binnen de kwalitatieve onderzoeken in dit proefschrift. Zonder jullie inzichten zou het ons nooit gelukt zijn om bij te dragen aan het verbeteren van de zorg. Daarnaast bedank ik **Stichting de Friesland** en in het bijzonder **Paul Felix** voor het mogelijk maken van de uitvoering van de onderzoeken binnen IMPROVE.

De **leden van de beoordelingscommissie** bedank ik voor hun tijd en moeite die ze hebben gestopt in het lezen van dit proefschrift.

**Alle RGOc collega's**, ik heb genoten van de vele momenten bij de koffieautomaat of de praatjes op de kamer. **Richard**, ik zou je graag willen bedanken voor de kans om te mogen promoveren. Ik heb enorm genoten van je humor en de gesprekken die we hadden over de voortgang van mijn proefschrift. **Meike**, bedankt voor het faciliteren van patiëntenparticipatie en het meedenken in mijn onderzoeken. Ik heb ook genoten van de vele wandelingen die we hebben gemaakt. **Agna**, ik heb misschien niet veel met je samengewerkt tijdens mijn onderzoeken, maar ik heb altijd enorm genoten van onze praatjes op de gang! **Erwin**, het linken van gegevens vanuit verschillende organisaties was ook voor jou een uitdaging. Ik heb enorm gewaardeerd dat je mij regelmatig op de hoogte hield van de voortgang van het linken. Ook wil ik je bedanken dat je regelmatig bij mij checkte hoe het met mij en mijn promotietraject ging. Uit die gesprekken kreeg ik vaak positieve energie om door te zetten.

**I-SHARED collega's**, wat ben ik trots op jullie als team! Ik heb onwijs veel van jullie allen mogen leren en ik ben vooral heel trots op wat we in die 2,5 jaar tijd hebben bereikt. Ook de beide hei-dagen waren mooie momenten om samen na te denken over de richting van I-SHARED. Jullie inzet en bijdrage zijn essentieel geweest voor het eindresultaat. Bedankt! **Dwayne en Paul**, heel mooi hoe jullie de patiëntenparticipatie gedurende het hele project hebben vormgegeven. Ik heb genoten van onze samenwerking. **Danielle**, dank voor jouw bijdrage en enthousiasme gedurende het hele project. Ik heb enorm genoten van onze samenwerking om het rapport verder te perfectioneren. Ik bedank het **Zorginstituut Nederland** voor het mogelijk maken van de implementatie en het verder uitrollen van I-SHARED.

**Ellen**, ondanks dat je niet tot het officiële promotieteam behoorde, heb ik dat wel zo ervaren. Op verschillende moeilijke momenten, maakte je tijd om mij op te beuren. Ik heb genoten van alle momenten dat wij samen zaten om na te denken over het linken en opschonen van de data en het sparren over onderzoek. We deelden onze ups en downs en hebben beide zowel hele mooie als hele verdrietige levensgebeurtenissen meegemaakt gedurende mijn promotietraject. Ik waardeer dat enorm. Daarnaast vond ik het heel fijn dat je me altijd zo hebt aangemoedigd en positief was over mijn proefschrift. Bedankt!

**Margo, Esther, Paulien**, het is ongelooflijk fijn dat jullie altijd voor iedere promovendus klaar staan. Bedankt voor jullie ondersteuning! **Jaap**, gedurende mijn vijf jaar bij het UMCG heb je vaak met me meegedacht en verschillende dingen voor me geregeld of uitgezocht. Bedankt dat je er altijd weer voor zorgde dat het tiptop in orde was.

Mijn wisselende kamergenoten Kn1.09.c: **Jojanneke, Fionneke, Atique, Jan, Steef, Zula, Eline**. Naast al dat harde werken namen we ook zo onze koffie/thee momenten met elkaar. We deelden onze successen en onze worstelingen en hielden elkaar gemotiveerd. Bedankt! Fionneke, ik heb enorm genoten van onze tweewekelijkse lunch/wandelmomenten om samen te sparren over PETRA en I-SHARED en om daarnaast ook privé zaken te delen. Ik wens je heel veel succes met de verdere implementatie van PETRA en je verdere carrière!

**Ans**, gedurende mijn promotietraject kwamen we elkaar op verschillende momenten weer tegen. Zowel via de SHARE-Council/O&O-raad, op de afdeling en in de P+R-bus richting kantoor of op weg naar huis. De momenten in de bus gebruikten we altijd even om lekker bij te kletsen en deelden we onze congresbezoeken en de voortgang van ons promotietraject. Ik wil je bedanken voor de gezelligheid en ik bewonder hoe je je PhD hebt gedaan en afgerond!

**Tanja en Marika**, ik heb enorm genoten van onze tijd samen in de SHARE Council! Het was een geweldige ervaring om samen met jullie een SHARE-day te mogen organiseren. De humor en gezelligheid onder genot van een hapje en drankje samen met de heren en kids, maakten het doen van een promotietraject ook luchtiger.

Mijn **paranimfen, Steef en Fionneke**, we zijn onze promotietrajecten bijna tegelijkertijd gestart en ronden het ook bijna tegelijkertijd af. Bedankt voor jullie support gedurende de jaren en naar aanloop van mijn verdediging.

**Xander**, bedankt voor het delen van je netwerk/connecties tijdens de koffie bij de VU. Door jou is het balletje gaan rollen.

**Rik**, bedankt voor het ontwerpen van de lay-out en de titelpagina's van mijn proefschrift. Ik vond het een leuke en leerzamer reis om tot dit ontwerp te komen en ik ben er enorm blij mee!

Verder bedank ik ook mijn **familie en vrienden**. In het bijzonder mijn ouders. **Mam en pap**, dank voor jullie vertrouwen in mij. Ik heb altijd jullie support bij elk avontuur die ik aan ga. Zonder jullie steun had ik mijn proefschrift niet tijdig kunnen afronden. Owen kon vaak bij jullie terecht, toen de opvang gesloten was door corona. Mijn zussen **Yeeman en Sauman**, bedankt dat jullie er altijd voor mij zijn! Iedere keer als ik een succesje te vieren had, waren jullie enorm blij voor me! **Wo Hop en Yiwan**, ook al waren jullie gedurende mijn promotietraject op afstand, bedankt dat jullie zo nu en dan zorgden voor een overvloed aan dimsum, gyoza en ander Cantonees eten. Dat zorgde ervoor dat we soms snel eten op tafel hadden en daardoor kon ik af en toe goed doorpakken met mijn onderzoeken. Daarnaast bedank ik **Joana, YuJen, Mirela, Minh, Alun en Laura** voor jullie vertrouwen, aanmoedigingen en interesse in mijn onderzoeken en de voortgang van mijn promotietraject. **Anneke**, dank voor de gezellige wekelijkse lunches in het UMCG waarin we naast privé vaak konden sparren over onze onderzoeken.

Tenslotte bedank ik in het bijzonder **Jason en Owen**. Jason, je hebt mij altijd gestimuleerd en geadviseerd in de vele (loopbaan)keuzes die ik heb gemaakt. Ook gedurende mijn promotietraject, hiep je mij om dingen in perspectief te plaatsen. We vierden gezamenlijk iedere publicatie en tot aan de eindstreep heb je me altijd gestimuleerd om door te zetten. Owen, halverwege dit proefschrift kwam je in ons leven. Ik heb veel geleerd van je vrolijkheid en onbevangingheid. Dat stimuleerde me vaak om effectief te werken gedurende mijn promotietraject, zodat we in onze vrije tijd echt tijd met elkaar hadden.



# RESEARCH INSTITUTE SHARE

This thesis is published within the **Research Institute SHARE** (Science in Healthy Ageing and healthcaRE) of the University Medical Center Groningen / University of Groningen.

Further information regarding the institute and its research can be obtained from our internet site: <http://www.share.umcg.nl/>

More recent theses can be found in the list below.  
(supervisors are between brackets)

## 2021

### **Akbari F**

Chronic pain in the context of the lives of dyads; cognitions, behaviors, and well-being  
(*prof M Hagedoorn, prof R Sanderman, dr M Dehghani*)

### **Hepping AM**

Grip on recovery after paediatric forearm fractures  
(*prof SK Bulstra, prof JHB Geertzen, dr M Stevens*)

### **Beijers L**

Parsing the heterogeneity of major depression  
(*prof RA Schoevers, dr KJ Wardenaar, dr HM van Loo*)

### **Köhler TC**

Providing color to the pharmacy technician; a new profession within the pharmacy team  
(*prof ADC Jaarsma, dr M Westerman*)

### **Bunk SF**

Frontal brain functioning and pain; possible underlying mechanisms of increased pain responses in age- and dementia-related cognitive impairment  
(*prof SU Zuidema, dr M Kunz*)

### **Bosáková L**

Breaking the cycle of poverty; routes to counteract intergenerational transmission of socioeconomic health differences  
(*prof SA Reijneveld, prof A Madarasová-Gecková*)

**Vendeloo SN van**

Optimizing learning environments and resident well-being in postgraduate medical education

*(prof PLP Brand, prof SK Bulstra, dr CCPM Verheyen)*

**Sampurna MTA**

Improving the management of hyperbilirubinemia in a limited-resource area

*(prof AF Bos, dr CV Hulzebos, dr PH Dijk, dr R Etika)*

**Siswanto JE**

Retinopathy of prematurity; how to prevent retinopathy of prematurity in preterm infants in Indonesia?

*(prof AF Bos, prof A Adisasmita, dr PH Dijk)*

**Kaper MS**

Improving communication in healthcare for patients with low health literacy; building competencies of health professionals and shifting towards health literacy friendly organizations

*(prof SA Reijneveld, prof AF de Winter)*

**Schuurmans J**

Population-based expanded carrier screening reporting couple results only: a mixed methods approach

*(prof IM van Langen, prof AM Lucassen, prof AV Ranchor, dr M Plantinga)*

**Vrijsen J**

Towards dementia risk reduction among individuals with a parental family history of dementia

*(dr N Smidt, prof SEJA de Rooij)*

**Dams AC**

Achilles tendon rupture; current clinical practice, imaging and outcome

*(prof RL Diercks, prof J Zwerver, dr I van den Akker-Scheek, dr I Reininga)*

**Buitenhuis AH**

It takes two: the role of a non-smoking partner in a quit attempt; a look at dyadic planning and daily interactions

*(prof M Hagedoorn, dr MA Tuinman)*

**Minh A**

Mental health, education and work in Canada, the Netherlands, and the United States; a comparative, life course investigation

*(prof U Bültmann, dr CB McLeod, prof SA Reijneveld, dr M Guhn)*

**Marcus-Varwijk AE**

Perspectives on health and health promotion in community-dwelling older people; a mixed-methods study

*(prof JPJ Slaets, prof AV Ranchor, dr CHM Smits, dr TLS Visscher)*

**Bochane MI**

Uniform screening for atypical language development in Dutch child health care

*(prof CP van der Schans, prof SA Reijneveld, dr MR Luinge)*

For earlier theses visit our website