

Optimising care for people with chronic conditions

Citation for published version (APA):

Boudewijns, E. A. (2023). *Optimising care for people with chronic conditions: the Assessment of Burden of Chronic Conditions tool*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20230615eb>

Document status and date:

Published: 01/01/2023

DOI:

[10.26481/dis.20230615eb](https://doi.org/10.26481/dis.20230615eb)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

This dissertation focused on the Assessment of Burden of Chronic Conditions (ABCC)-tool.

Chapter 1 provides a background on healthcare for people with chronic conditions in the Netherlands. In 2020, 59% of the Dutch population was diagnosed with a chronic condition. Because of the greater longevity of people, accompanied with increasingly unhealthy lifestyles, this number is expected to increase. Healthcare systems are challenged to guide high-quality management of chronic conditions, which were formerly mainly focused on acute care. This chapter introduces important concepts for this transition, including the Chronic Care Model, patient-centred care, shared decision making, self-management, patient reported outcome measures, eHealth, and blended care. Furthermore, it introduces the concept ‘burden of disease’, which is defined as a reflection of the impact of disease, i.e. suffering due to symptom severity (intensity, frequency, duration), functioning (occupational, social, and leisure activities), and quality of life (patient’s satisfaction with health, occupational, social and leisure activities). To optimise care for people with chronic conditions, these concepts should be integrated in daily care. In 2014, the Assessment of Burden of COPD (ABC)-tool was developed to integrate these concepts in daily care by measuring and treating the experienced burden of COPD. The ABC-tool uses five steps:

1. A questionnaire about burden of disease and several objective items (e.g. BMI) is completed before consultation between the healthcare provider and patient.
2. Outcomes are visualised using balloons during the consultation to show how well a patient scores on a certain domain. Each balloon represent one domain.
3. The patient and healthcare provider can discuss the balloons and click on a balloon. Treatment advice will pop-up.
4. The patient and healthcare provider can together decide on a specific advice and can define goals and action plans, which will then be placed in the patient’s treatment plan.
5. The next time the patient visits the healthcare provider, step 1-4 will be repeated. Balloons from previous time are displayed in grey. If the patient met the goal and followed the action plan, and the treatment was effective, the balloon for that domain will move to a higher position.

Because of the positive results of the ABC-tool and the request from healthcare providers, it was decided to broaden the ABC-tool to a tool that is applicable for people with other chronic conditions: the Assessment of Burden of Chronic Conditions tool.

The aims of this thesis are to develop the ABCC-tool with modules for COPD, asthma in adults, and type 2 diabetes, to assess the psychometric properties of the questionnaire in the ABCC-tool, and to evaluate the effectiveness of the ABCC-tool in general

practices in the Netherlands. Besides, as a methodological side-project, we aim to systematically assess the application of the headroom analysis.

Chapter 2 describes the development of the ABCC-scale for people with COPD, asthma, and/or type 2 diabetes as well as the integrated ABCC-tool. The tool consists of a questionnaire (i.e. scale), a visualisation using balloons that is based on cut-off points, and treatment advice. The ABCC-tool is a transformation of the Assessment of Burden of COPD (ABC)-tool. The study consisted of six consecutive phases: 1) requirements for the tool were formulated; 2) a literature study was conducted to determine whether a questionnaire existed that assessed the burden of asthma or type 2 diabetes and that met the predefined requirements; 3) a first version of the ABCC-scale was established; 4) interviews were conducted with 18 healthcare providers and 21 patients; 5) the final content of the questionnaire was determined during three consensus meetings with experts; and 6) cut-off points and treatment advice were determined with an expert group. The questionnaire consists of a generic core set of questions that might be relevant to anyone with the aforementioned chronic conditions and additional disease-specific questions. The generic questionnaire will be combined with any amount of disease-specific questionnaires to form a single scale and balloon chart for each individual patient. The ABCC-tool is intended to be used in daily healthcare practice, is designed to monitor a patient's integrated health status over time, to facilitate shared decision making, and to stimulate self-management.

Chapter 3 describes a study to assess the validity and reliability of the ABCC-scale for people with COPD, asthma, and type 2 diabetes. The ABCC-scale is part of the ABCC-tool, in which the outcomes of the scale are visualised into balloons. A total of 65, 62, and 60 people with COPD, asthma, and type 2 diabetes respectively participated in the study. The study evaluated 1) convergent validity, 2) the scale's ability to differentiate between known groups, 3) internal consistency, and 4) test-retest reliability. Convergent validity was assessed using the Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ) for COPD, the Standardized Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ-S) for asthma, and the Audit of Diabetes Dependent Quality of Life Questionnaire (ADDQoL19) for type 2 diabetes. The ABCC-scale correlated well with the SGRQ total score ($r=0.866$) and with the AQLQ-S total score ($r=-0.851$). It correlated moderately with the ADDQoL19 AWI ($r=-0.548$). For COPD, the ABCC-scale was able to differentiate between the known-groups '<2 exacerbations vs. ≥ 2 exacerbations' and '<8 HADS depression score vs. ≥ 8 HADS depression score'. For asthma, the ABCC-scale was able to differentiate between the known-groups '<no exacerbations vs. ≥ 1 exacerbations' and 'GINA not controlled vs. GINA controlled'. For type 2 diabetes, the ABCC-scale was able to differentiate between the known-groups 'insulin independent vs. insulin dependent', 'no complications vs. ≥ 1 complication', and 'BMI <30 vs. BMI ≥ 30 '.

Internal consistency was evaluated using Cronbach's α . The Cronbach's α for the total scale was 0.90, 0.92, and 0.91 for COPD, asthma, and type 2 diabetes respectively. Test-retest reliability was evaluated at a two-week interval. The ABCC-scale had a good test-retest reliability with an intra-class correlation coefficient of 0.95, 0.93, and 0.95 for people with COPD, asthma and type 2 diabetes respectively. In general, the study showed that the ABCC-scale is a valid and reliable questionnaire to evaluate the experienced burden of disease.

Chapter 4 describes a study protocol to evaluate the effectiveness of the ABCC-tool. The study has a pragmatic, two-armed, clustered, quasi-experimental design. The study will be conducted in primary care in the Netherlands and will be implemented at general practice level. The study population includes patients with COPD, asthma, type 2 diabetes and/or heart failure. The ABCC-tool is implemented in two information systems in the Netherlands. General practices with access to the ABCC-tool will be allocated to the intervention group and general practices without access will be allocated to the control group. The intervention group will use the ABCC-tool during regular consultations and the control group will receive usual care. The primary outcome is change in perceived quality of care, measured by the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC), as compared to usual care, after 18 months. Secondary outcomes include change in perceived quality of care (PACIC) after 6 and 12 months for the total group, change in perceived quality of care (PACIC) after 6, 12, and 18 months for type 2 diabetes, and change in quality of life (EuroQol-5D-5L), capability well-being (ICEpop CAPability measure for Adults), and patients' activation (Patient Activation Measure) after 6, 12, and 18 months for the total group and for type 2 diabetes. Furthermore, productivity and medical costs will be assessed using the Productivity Cost Questionnaire (PCQ) and Medical Consumption Questionnaire (MCQ) at 3, 6, 9, 12, 15, and 18 months. The sample size calculation indicate that 360 patients (180 patients per arm) from 36 general practices (18 general practices per arm) will be required to detect a treatment effect. Outcomes will be analysed using linear mixed models.

Chapter 5 describes the results of the above-mentioned quasi-experimental study. A total of 55 general practices participated in the study, with 41 participating in the intervention group and 14 participating in the control group. Healthcare providers in the intervention group and the control group included 176 and 61 patients respectively. At baseline, 35 patients were diagnosed with COPD, 28 patients were diagnosed with asthma, 197 patients were diagnosed with type 2 diabetes, and 30 patients were diagnosed with heart failure. We observed a significant effect of the ABCC-tool on the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) total score for the total group after 6, 12, and 18 months (18 months: 0.388 points (scale ranges from 1 to 5); 95%CI: 0.089-0.687; $p=0.011$). For type 2 diabetes, significant effects were found on the PACIC total score after 6 and 12

months. After 18 months, we observed a significant effect of the ABCC-tool on the Patient Activation Measure (PAM) for the entire group (5.768 points (scale ranges from 0 to 100); 95%CI: 0.776-10.760; $p=0.024$), but not for type 2 diabetes. All significant effects were in favour of the intervention group. No significant effects were found for the EuroQol-5D-5L and the ICEpop CAPability measure for Adults.

Chapter 6 describes a methodological side-project that focusses on early-stage economic evaluations of new healthcare technologies, and specifically the headroom analysis. The headroom analysis quantifies the highest price at which an innovation may still be cost-effective. It can be used to rule out technologies that are unlikely to be cost-effective in the future and to understand sources of existing uncertainty. A systematic review was conducted in four databases and in Google Scholar to investigate the application of the headroom analysis, specifically 1) how the headroom analysis is framed; 2) the analytical approach and sources of evidence used; and 3) how expert judgement is used and reported. The 42 papers that were identified revealed that the headroom analysis is used in different populations, for different types of health technologies, and at different points in a technology's lifecycle. All 42 studies used model-based analysis, with 40% using simple models and 60% using models that are more comprehensive. The application of the headroom analysis ranged widely. In 33% of the studies, perfect effectiveness of the health technology was assumed, while 67% adopted more realistic assumptions. In 10% of the studies, an effectiveness-seeking headroom was calculated instead of a cost-seeking headroom. Expert judgement to handle evidence gaps was used in 71% of the studies. The study highlighted the need for the use of consistent terminology and clear reporting of analytical approaches and sources of evidence used, and for improvements in the use and reporting of expert judgement. The use of reporting guidelines for expert judgement was therefore recommended.

Chapter 7 recapitulates the thesis's main findings and places this dissertation in the current public and scientific debate. This section describes how the ABCC-tool relates to PROMs and how it fits into the chronic care model and into patient-centred care, shared decision making, and self-management. Furthermore, it describes how the results of the systematic review on headroom analyses relate to existing literature. Methodological issues that should be considered when interpreting the results of the effectiveness of the ABCC-tool, including the influence of COVID-19, are described in detail. Recommendations for future research are provided. The chapter closes with recommendations for clinical practice, including among others, its implementation in guidelines and care standards, the development of training for healthcare providers, and the implementation in existing information systems.

In conclusion, the ABCC-tool aims to support a personalised approach to care by assessing and visualising the burden of disease, integrating this into a conversation based on the principles of shared decision making and supporting healthcare providers and patients in shared goal setting and action planning. The results of this dissertation show that the ABCC-tool is a valid and reliable tool to measure burden of disease. A pragmatic clustered quasi-experimental study showed significant effects of the ABCC-tool on perceived quality of care for the total group after 6, 12, and 18 months. A next step is implementation of the ABCC-tool in daily practice.

Samenvatting

Dit proefschrift richt zich op de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen.

Hoofdstuk 1 geeft achtergrondinformatie over zorg voor mensen met chronische aandoeningen in Nederland. In 2020 was 59% van de Nederlandse bevolking gediagnostiseerd met een chronische aandoening. Vanwege de langere levensduur van mensen en de steeds ongezondere leefstijl, zal dit naar verwachting toenemen. Zorgsystemen die voorheen vooral gericht waren op acute zorg staan nu voor de uitdaging om hoge kwaliteit zorg voor chronische aandoeningen te bieden. Dit hoofdstuk introduceert belangrijke concepten voor deze transitie, inclusief het 'Chronic Care Model', patiëntgerichte zorg, gezamenlijke besluitvorming, zelfmanagement, patiënt gerapporteerde uitkomstmaten, eHealth, en 'blended care'. Daarnaast introduceert dit hoofdstuk het concept 'ziektelast', wat gedefinieerd wordt als *een reflectie van de impact van ziekte, i.e. lijden als gevolg van de ernst van symptomen (intensiteit, frequentie, duur), functioneren (beroeps-, sociale en vrijetijdsactiviteiten), en kwaliteit van leven (tevredenheid van de patiënt met gezondheid-, beroeps-, sociale - en vrijetijdsactiviteiten)*. Om zorg voor mensen met chronische aandoeningen te optimaliseren zouden deze concepten geïntegreerd moeten worden in de dagelijkse zorg. In 2014 werd de Ziektelastmeter COPD ontwikkeld voor dit doel door het meten en behandelen van de ervaren ziektelast van COPD. De Ziektelastmeter COPD gebruikt vijf stappen:

1. Een vragenlijst over ziektelast en verschillende objectieve items (bijv. BMI) wordt ingevuld voor het consult met de zorgverlener en patiënt.
2. De uitkomsten worden gevisualiseerd door middel van ballonnen tijdens het consult om te laten zien hoe goed een patiënt scoort op een bepaald domein. Elke ballon representeert één domein.
3. De patiënt en zorgverlener kunnen de ballonnen bespreken en op een ballon klikken. Er verschijnen dan behandeladviezen.
4. De patiënt en zorgverlener kunnen een specifiek advies kiezen en samen doelen en actieplannen vaststellen, die geplaatst worden in het behandelplan van de patiënt.
5. De volgende keer dat de patiënt de zorgverlener bezoekt, worden stap 1-4 herhaald. De ballonnen van de vorige keer worden weergegeven in grijs. Als de patiënt het doel heeft gehaald en het actieplan heeft gevolgd, en de behandeling effectief was, zal de ballon van dat domein naar een hogere positie gaan.

Vanwege de positieve resultaten van de Ziektelastmeter COPD en de vraag van zorgverleners, werd besloten om de Ziektelastmeter COPD uit te breiden naar een tool die ook toepasbaar is voor mensen met andere chronische aandoeningen: de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen.

De doelen van dit proefschrift zijn om de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen te ontwikkelen met modules voor COPD, astma bij volwassenen en type 2 diabetes, om de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst in de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen vast te stellen, en om de effectiviteit van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen te evalueren in huisartsenpraktijken in Nederland. Daarnaast, als methodologisch nevenproject, is het doel van dit proefschrift om systematisch de toepassing van de headroom analyse te onderzoeken.

Hoofdstuk 2 beschrijft de ontwikkeling van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen-schaal voor COPD, astma en type 2 diabetes, en de geïntegreerde ABCC-tool. De tool bestaat uit een vragenlijst (i.e. schaal), een visualisatie door middel van ballonnen die gebaseerd zijn op afkappunten, en behandeladviezen. De Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen is een transformatie van de Ziektelaster COPD. De studie bestond uit zes opeenvolgende fases: 1) randvoorwaarden voor de tool werden geformuleerd; 2) een literatuurstudie werd uitgevoerd om te bepalen of er een vragenlijst bestaat die ziekte last van astma of type 2 diabetes meet en die voldoet aan de randvoorwaarden; 3) een eerste versie van de vragenlijst werd opgesteld; 4) interviews werden gehouden met 18 zorgverleners en 21 patiënten; 5) de uiteindelijke inhoud van de vragenlijst werd bepaald tijdens drie consensus bijeenkomsten met experts; en 6) afkappunten en behandeladviezen werden bepaald met een expertgroep. De vragenlijst bestaat uit een generieke set van vragen die relevant zouden kunnen zijn voor iedereen met de hiervoor genoemde chronische aandoeningen en additionele ziektespecifieke vragen. De generieke vragenlijst wordt gecombineerd met één of meerdere ziektespecifieke vragenlijsten, om zo één vragenlijst en ballonnenfiguur te vormen voor elke individuele patiënt. De Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen is ontwikkeld voor gebruik in de dagelijkse zorgpraktijk, is ontworpen om de integrale gezondheidstoestand van een patiënt over tijd te monitoren, om gedeelde besluitvorming te faciliteren, en om zelfmanagement te stimuleren.

Hoofdstuk 3 beschrijft een studie om de validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen voor mensen met COPD, astma, en type 2 diabetes te evalueren. De vragenlijst is onderdeel van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen, waarbij de resultaten van de vragenlijst worden gevisualiseerd met ballonnen. Totaal deden er 65, 62, en 60 mensen met respectievelijk COPD, astma en type 2 diabetes mee aan het onderzoek. De studie evalueerde 1) convergente validiteit, 2) of de vragenlijst een onderscheid kan maken tussen bekende groepen (known-groups), 3) interne consistentie, en 4) test-hertest betrouwbaarheid. Convergente validiteit werd bepaald door middel van de

Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ) voor COPD, de Standardized Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ-S) voor astma, en de Audit of Diabetes Dependent Quality of Life Questionnaire (ADDQoL19) voor type 2 diabetes. De vragenlijst van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen correleerde goed met de SGRQ-totaal score ($r=0.866$) en met de AQLQ-S-totaal score ($r=-0.851$). Het correleerde matig met de ADDQoL19 AWI ($r=-0.548$). Voor COPD was de vragenlijst van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen in staat om een onderscheid te maken tussen de groepen '<2 exacerbaties vs. ≥ 2 exacerbaties' en '<8 HADS-depressie score vs. ≥ 8 HADS-depressie score'. Voor astma was de vragenlijst in staat om een onderscheid te maken tussen de groepen 'geen exacerbaties vs. ≥ 1 exacerbatie' en 'GINA niet gecontroleerd vs. gecontroleerd'. Voor type 2 diabetes was de vragenlijst in staat om onderscheid te maken tussen de groepen 'niet insulineafhankelijk vs. insulineafhankelijk', 'geen complicaties vs. ≥ 1 complicatie' en 'BMI <30 vs. BMI ≥ 30 '. De interne consistentie werd geëvalueerd met de Cronbach's α . De Cronbach's α voor de totale score was 0.90, 0.92 en 0.91 voor respectievelijk COPD, astma en type 2 diabetes. Test-hertest betrouwbaarheid werd geëvalueerd met een interval van twee weken. De vragenlijst van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen had een goede test-hertest betrouwbaarheid met een intra-class correlatiecoëfficiënt van 0.95, 0.93 en 0.95 voor mensen met respectievelijk COPD, astma, en type 2 diabetes. Over het algemeen liet de studie zien dat de vragenlijst van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen een valide en betrouwbare vragenlijst is om ervaren ziektelast te meten.

Hoofdstuk 4 beschrijft een studieprotocol om de effectiviteit van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen te evalueren. De studie heeft een pragmatisch, geclusterd, quasi-experimenteel design met twee groepen. De studie wordt uitgevoerd in eerstelijnszorg in Nederland en zal geïmplementeerd worden op het niveau van de huisartsenpraktijk. De studiepopulatie bestaat uit patiënten met COPD, astma, type 2 diabetes, en/of hartfalen. De Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen is geïmplementeerd in twee informatiesystemen in Nederland. Huisartsenpraktijken met toegang tot de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen komen in de interventiegroep en huisartsenpraktijken zonder toegang komen in de controlegroep. De interventiegroep zal de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen gebruiken tijdens de reguliere bezoeken en de controlegroep ontvangt gebruikelijke zorg. De primaire uitkomst is een verandering in ervaren kwaliteit van zorg, wat gemeten worden met de Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC), in vergelijking met gebruikelijke zorg, na 18 maanden. Secundaire uitkomsten zijn een verandering in ervaren kwaliteit van zorg (PACIC) na 6 en 12 maanden voor de hele groep, een verandering in ervaren kwaliteit van zorg (PACIC) na 6, 12 en 18 maanden voor type 2 diabetes, en een verandering in kwaliteit van leven (EuroQol-5D-5L), 'capabilities'

(ICEpop CAPability measure for Adults) en patiëntactivatie (Patient Activation Measure) na 6, 12 en 18 maanden voor de hele groep en voor type 2 diabetes. Daarnaast zullen productiviteit en medische kosten onderzocht worden middels de Productivity Cost Questionnaire (PCQ) en de Medical Consumption Questionnaire (MCQ) op 3, 6, 9, 12, 15 en 18 maanden. De berekening van de steekproef geeft aan dat er 360 patiënten (180 patiënten per groep) uit 36 huisartsenpraktijken (18 huisartsenpraktijken per groep) nodig zijn om een behandel-effect te kunnen vinden. De resultaten zullen worden geanalyseerd met behulp van linear mixed models.

Hoofdstuk 5 beschrijft de resultaten van de hiervoor genoemde quasi-experimentele studie. Totaal namen 55 huisartsenpraktijken deel aan de studie, waarvan er 41 deelnemen in de interventiegroep en 14 in de controlegroep. Zorgverleners in de interventiegroep en de controlegroep includeerden respectievelijk 176 en 61 patiënten. Op baseline waren er 35 patiënten gediagnostiseerd met COPD, 28 met astma, 197 met type 2 diabetes en 30 met hartfalen. We vonden een significant effect van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen op de Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) totaalscore voor de totale groep na 6, 12, en 18 maanden (18 maanden: 0.388 punten (schaal loopt van 1 tot 5); 95%CI: 0.089-0.687; $p=0.011$). Er werden significante effecten gevonden op de PACIC totaalscore na 6 en 12 maanden voor type 2 diabetes. Na 18 maanden vonden we een significant effect van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen op de Patient Activation Measure (PAM) voor de hele groep (5.768 punten (schaal loopt van 0 tot 100); 95%CI: 0.776-10.760; $p=0.024$), maar niet voor type 2 diabetes. Alle significante effecten waren in het voordeel van de interventiegroep. Er werden geen significante effecten gevonden voor de EuroQol-5D-5L en de ICEpop CAPability measure for Adults.

Hoofdstuk 6 beschrijft een methodologisch nevenproject dat zich richt op economische evaluaties in een vroeg stadium van nieuwe zorg technologieën, en specifiek op de zogenoemde 'headroom analyse'. De headroom analyse kwantificeert de hoogste prijs waartegen een innovatie nog kosteneffectief kan zijn. Het kan gebruikt worden om technologieën, waarvan het onwaarschijnlijk is dat ze in de toekomst kosteneffectief zullen zijn, uit te sluiten en om bronnen van bestaande onzekerheid te begrijpen. Een systematische review werd uitgevoerd in vier databases en in Google Scholar om de toepassing van de headroom analyse te onderzoeken, en specifiek: 1) hoe de headroom analyse is gekaderd; 2) de analytische benaderingen en gebruikte bewijsbronnen; en 3) hoe beoordelingen van experts zijn gebruikt en gerapporteerd. De 42 artikelen die werden geïdentificeerd lieten zien dat de headroom analyse wordt gebruikt in verschillende populaties, voor verschillende typen gezondheidstechnologieën, en op verschillende punten in de productlevenscyclus van

de technologie. Alle 42 studies gebruikten een modelgebaseerde analyse, waarbij 40% simpele modellen gebruikte en 60% modellen die meer uitgebreid waren. De toepassing van de headroom analyse liep sterk uiteen. In 33% van de studies werd perfecte effectiviteit van de gezondheidstechnologie verondersteld, terwijl 67% meer realistische assumpties gebruikte. In 10% van de studies werden de minimale effecten in plaats van de maximale kosten berekend. In 71% van de studies werden beoordelingen van experts gebruikt om hiaten in het bewijs te vullen. De studie benadrukte het belang van consistente terminologie en duidelijke rapportage van analytische benaderingen en gebruikte bewijsbronnen. Ook benadrukte de studie de noodzaak voor verbeteringen in het gebruik en de rapportage van beoordelingen van experts. Het gebruik van rapportagerichtlijnen voor beoordelingen van experts werd daarom aanbevolen.

Hoofdstuk 7 vat de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift samen en plaatst dit proefschrift in het huidige publieke en wetenschappelijke debat. Dit hoofdstuk beschrijft hoe de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen relateert aan patiëntgerapporteerde uitkomstmetingen en hoe het past binnen het chronic care model en in patiëntgerichte zorg, gezamenlijke besluitvorming, en zelfmanagement. Verder beschrijft het hoe de resultaten van een systematische review naar headroom analyses relateren aan bestaande literatuur. Methodologische kwesties waarmee rekening moet worden gehouden bij het interpreteren van de resultaten van de effectiviteit van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen, inclusief de invloed van COVID-19, worden in detail beschreven. Er worden aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek. Het hoofdstuk sluit af met aanbevelingen voor de klinische praktijk, waaronder onder meer de implementatie van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen in richtlijnen en zorgstandaarden, de ontwikkeling van training voor zorgverleners en de implementatie in bestaande informatiesystemen.

Concluderend heeft de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen als doel om een gepersonaliseerde benadering van zorg te ondersteunen door ziektelast te meten en te visualiseren, dit te integreren in een gesprek op basis van de principes van gezamenlijke besluitvorming, en zorgverleners en patiënten te ondersteunen bij het gezamenlijk vaststellen van doelen en actieplannen. De resultaten van dit proefschrift laten zien dat de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen een valide en betrouwbaar instrument is om ziektelast te meten. Een pragmatisch geclusterd quasi-experimentele studie heeft significante effecten aangetoond van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen op ervaren kwaliteit van zorg voor de totale groep na 6, 12, en 18 maanden. De volgende stap is implementatie van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen in de dagelijkse zorg.