



**Universiteit
Leiden**
The Netherlands

Making diabetes care fit: insights, strategies and support
Ruissen, M.M.

Citation

Ruissen, M. M. (2024, January 25). *Making diabetes care fit: insights, strategies and support*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3715105>

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/1887/3715105>

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



Summary in Dutch
Nederlandse samenvatting

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Hoofdstuk 1

Diabetes mellitus is een ziekte die wereldwijd veel voorkomt(1) en die zich kenmerkt door hoge bloedsuikerwaarden(2). Diabetes mellitus dient behandeld te worden, om schade aan zenuwen en bloedvaten te voorkomen. Deze behandeling vereist het continue afstemmen van medicatie, voeding en fysieke inspanning en het regelmatig meten van de bloedsuikerwaarden. Dit wordt diabetes zelfmanagement genoemd. Diabetes zelfmanagement vraagt veel tijd en discipline van de patiënt en interfereert vaak met de dagelijkse bezigheden(3, 4). Dit kan leiden tot een hoge zorglast(5), een vermindering van de kwaliteit van leven(6-8) en psychische problemen(9). De laatste decennia is op velerlei manieren gepoogd deze zorglast te verminderen. Voorbeelden hiervan zijn de inzet van technologische hulpmiddelen, zoals glucose sensoren en geautomatiseerde insulinepompen, nieuwe typen medicijnen en ondersteuning middels e-health en m-health (mobile health) systemen(10-12). Om effectief te zijn, is het echter belangrijk dat de zorg en ondersteuning aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt, oftewel passend is.

Passende zorg is zorg die inspeelt in op de unieke situatie van de patiënt. Het is zorg die past in het dagelijks leven van de patiënt, diens wensen en voorkeuren respecteert, en de patiënt niet overvraagt(13, 14). Het richt zich hiermee op het individu, niet op de zorg 'en masse'.

Om passende zorg te kunnen leveren zijn effectieve communicatie en een waardevolle connectie tussen de patiënt en zorgverlener essentieel. Gedeelde besluitvorming is een vorm van communicatie waarin de patiënt en zorgverlener beide participeren in het besluitvormingsproces (15, 16). Gedeelde besluitvorming kan patiënten en zorgverleners ondersteunen in het streven naar passende zorg.

Het belang van gedeelde besluitvorming en passende zorg is gedurende de afgelopen decennia breed onderkent en opgenomen in de richtlijnen omtrent diabeteszorg in Europa en de Verenigde Staten(17). Echter zijn vele vraagstukken omtrent de communicatie tussen patiënten en zorgverleners in de klinische praktijk tot op heden nog onbeantwoord gebleven. Inzicht in de communicatie tussen patiënten en zorgverleners en de mogelijkheden tot ondersteuning van het besluitvormingsproces, zullen de implementatie van persoonlijke, passende zorg in de klinische praktijk bevorderen, alsook het onderzoek, onderwijs en de beleidsvoering.

Het doel van dit proefschrift is het exploreren van de inspanningen van patiënten en artsen in het passend maken van zorg. Hierbij wilden we inzicht creëren in de factoren die belangrijk zijn in het besluitvormingsproces, verschillende strategieën bespreken om de vorm van gedeelde besluitvorming te laten aansluiten bij de patiënt, diens situatie en de wensen en voorkeuren van de patiënt, en verschillende manieren onderzoeken om de patiënt en de patiënt en arts samen bij de diabeteszorg te ondersteunen.

Hoofdstuk 2

Hoofdstuk 2 geeft een uiteenzetting van de ontwikkelingen in de communicatie tussen patiënt en zorgverlener over de tijd. Waar vroeger de zorgverlener bepaalde welke behandeling zou worden ingezet, bepalen de patiënt en zorgverlener heden meestal samen wat de beste behandelkeuze is voor de patiënt. Dit wordt ook wel gedeelde besluitvorming genoemd. Gedeelde besluitvorming kan gebruikt worden om de situatie, wensen en voorkeuren van de patiënt in kaart te brengen en samen met de patiënt een passend zorgplan op te stellen. Dit zorgplan dient gericht te zijn op de individuele patiënt en zo min mogelijk negatieve impact te hebben op het leven van de patiënt. Hoofdstuk 2 beschrijft verder welke barrières in het huidige zorgsysteem het leveren van passende zorg in de weg staan en geeft een duidelijke visie op de rol van effectieve arts-patiënt communicatie, een persoonlijke benadering, en het bieden van passende zorg, in het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Hoofdstuk 3

In hoofdstuk 3 wordt beschreven welke factoren een rol spelen in het maken van beslissingen over zorg. Om passende zorg te kunnen leveren, is het van belang om te weten welke factoren belangrijk zijn om te bespreken tijdens het consult. Zorgverleners rapporteerden dat, waar de zorg vaak primair gericht is op zorg gerelateerde factoren, zoals het behalen van doelen omtrent bloedsuikers of het voorkomen van de ontwikkeling of progressie van complicaties, voor patiënten juist persoonlijke factoren een belangrijke rol lijken te spelen in hun beslissingen over zorg. Met name de impact van de behandeling op de kwaliteit van leven, de voorkeur van de patiënt voor een specifieke behandeloptie, de gevolgen voor het diabetes zelfmanagement en de mate van motivatie van patiënten voor een bepaalde behandeling werden belangrijk geacht. Het is cruciaal dat zorgverleners aandacht hebben voor de rol van persoonlijke factoren van patiënten in het besluitvormingsproces, om de kans te vergroten dat de uiteindelijk gekozen behandelstrategie past bij de wensen, voorkeuren en verwachtingen van de patiënt.

Hoofdstuk 4

Gedeelde besluitvorming focust zich doorgaans op situaties waar meerdere, even goede behandelopties mogelijk zijn, en de voor- en nadelen van deze opties worden afgewogen. Wanneer gedeelde besluitvorming wordt gemeten, is dit dan ook vaak de enige vorm van gedeelde besluitvorming die wordt gemeten. Echter, maken patiënten en artsen in de dagelijkse praktijk in vele verschillende situaties samen beslissingen; situaties die zich niet beperken tot het wege van meerdere, even goed geachte behandelopties. Het probleem waarmee de patiënt de arts consulteert, bepaalt hoe patiënten en artsen samenwerken om tot een oplossing te komen die het beste past binnen het leven van de patiënt. Hargraves et al. beschreven vier verschillende typen situaties waar gedeelde besluitvorming kan worden gebruikt om tot een oplossing te komen: 1) het wege van verschillende, even goede behandelopties, 2) het onderhandelen bij niet overeenkomende wensen of verwachtingen, 3) het oplossen van een problematische situatie, en 4) het verkrijgen van existentiële inzichten. Hoofdstuk 4 beschrijft de prevalentie van deze verschillende vormen van gedeelde besluitvorming in de praktijk. Gedeelde besluitvorming kwam voor in 86% van de consulten. Het oplossen van een problematische situatie bleek in ons onderzoek de meest voorkomende vorm van gedeelde besluitvorming in eerstelijns diabeteszorg in de Verenigde Staten. Tevens toonde ons onderzoek dat artsen en patiënt vaak meerdere vormen van gedeelde besluitvorming in één consult gebruiken. Om van aanvullende waarde te zijn voor wetenschappelijk onderzoek, educatie, beleidsvorming en de medische praktijk, zou de definitie van gedeelde besluitvorming ons inziens een inclusieve reflectie moeten vormen van de samenwerking tussen patiënten en artsen.

Hoofdstuk 5

Hoofdstuk 5 focust zich op de relatie tussen de vier verschillende typen probleemgerichte gedeelde besluitvorming, zoals hierboven beschreven, en de vier stappen van gedeelde besluitvorming. Deze stappen omvatten: 1) het creëren van keuzebewustzijn, 2) het informeren over de verschillende behandelopties en hun voor- en nadelen, 3) het bespreken van de voorkeuren en overwegingen van de patiënt, en 4) het samen maken van de beslissing. In dit hoofdstuk laten we zien dat deze vier stappen van besluitvorming in elke vorm van probleemgerichte gedeelde besluitvorming tot uiting komen. De stappen differentiëren niet tussen deze verschillende vormen van besluitvorming. Tevens laten we zien dat de stappen van gedeelde besluitvorming in consultvoering zelden een vaste volgorde kennen en dat vaak niet alle vier de stappen onderdeel zijn van het consult.

Hoofdstuk 6

Hoofdstuk 6 betreft een opiniestuk waarin onze visie op de rol van gedeelde besluitvorming in de klinische praktijk wordt beschreven; elke vorm van samenwerking tussen patiënten en zorgverleners, waarin de zorgvraag wordt verduidelijkt en mogelijke passende reacties hierop worden geformuleerd. In het hoofdstuk beschrijven we de belangrijke rol van de patiënt in het formuleren van het probleem, waarvoor hulp wordt gezocht, en het exploreren van eventuele oplossingen in het licht van de unieke situatie en persoonlijke wensen en voorkeuren van de patiënt. Het hoofdstuk beschrijft handvatten en praktische adviezen voor zowel patiënten als zorgverleners om gedeelde besluitvorming onderdeel te maken van het regulier klinisch proces.

Hoofdstuk 7

In hoofdstuk 7 onderzoeken we het effect van een 'e-health' interventie (POWER2DM) als ondersteuning in de zorg voor patiënten met diabetes. Deze interventie bestaat uit een applicatie voor patiënten en zorgverleners, waarin biomedische, gedragsmatige en psychologische data worden gebruikt om inzicht te krijgen in de unieke situatie van de patiënt, doelen te stellen voor de toekomst en de progressie omtrent deze doelen te volgen. POWER2DM onderscheidt zich van andere applicaties door de verzamelde informatie niet alleen inzichtelijk te maken voor patiënten, maar ook voor hun zorgverleners, hetgeen de samenwerking en gedeelde besluitvorming kan ondersteunen. Tevens speelt POWER2DM in op de complexiteit van diabetes zorg en zelfmanagement, door zowel psychische, gedragsmatige en biomedische data te combineren, en levert het geautomatiseerde, doch persoonlijke herinneringen en feedback.

Het gebruik van POWER2DM leidde tot een verbetering in HbA1c (een maat voor de glucoseregulatie over de afgelopen 3 maanden) in patiënten met type 2 diabetes, een verbetering van de kwaliteit van leven in patiënten met type 1 diabetes, en een verbetering van het diabetes zelfmanagement in zowel patiënten met type 1 als type 2 diabetes. Het gebruik van POWER2DM was veilig en patiënten waren positief over het gebruik van POWER2DM in het dagelijks leven.

E-health kan een waardevolle bijdrage vormen aan de zorg voor patiënten, mits de geboden ondersteuning aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt en de complexiteit van het leven met een (chronische) ziekte reflecteert.

Hoofdstuk 8

Hoofdstuk 8 is een studie uitgevoerd in een unieke tijd: de coronavirus pandemie. In dit hoofdstuk beschrijven we het effect van de maatregelen ter preventie van de verspreiding van het coronavirus op de glucoseregulatie, stress, angst, het lichaamsgewicht en de fysieke inspanning bij patiënten met type 1 en type 2 diabetes. We vonden geen verslechtering van de glucoseregulatie 8 tot 11 weken na het ingaan van de maatregelen. Echter werd wel een toename gezien in angst, stress en lichaamsgewicht, alsook een vermindering van de fysieke inspanning. Verder bleek de stress die patiënten ervaarden, geassocieerd te zijn met een verslechtering van de glucoseregulatie.

Het bespreken van persoonlijke factoren zoals stress en angst en het bieden van passende zorg is van essentieel belang in tijden van verandering en onzekerheid, zoals de coronavirus pandemie.

Hoofdstuk 9

In deze discussie zetten we de studies opgenomen in dit proefschrift in perspectief en keren we terug naar het doel van dit proefschrift. Het leveren van zorg is complex. Om effectief te zijn, dient de geleverde zorg en ondersteuning aan te sluiten bij het probleem van de patiënt en de unieke situatie, diens voorkeuren en grenzen in acht houdende. Zorg dient passend en persoonlijk te zijn. Gedeelde besluitvorming kan helpen om de kans te op passende zorg te vergroten. Gedeelde besluitvorming is een samenspel tussen de patiënt en de zorgverlener; een samenwerking, waarin het probleem van de patiënt wordt verduidelijkt en samen gezocht wordt naar een passende oplossing. Essentieel voor deze samenwerking zijn het creëren van verbinding en vertrouwen, wederzijdse nieuwsgierigheid, het creëren van ruimte en tijd voor een ongehaast gesprek en luisteren met aandacht.

REFERENTIES

1. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas 10th Edition 2021: International Diabetes Federation; 2021 [cited 2022 04-02-2022]. 10th:[Available from: www.diabetesatlas.org.
2. American Diabetes Association. Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes-2021. *Diabetes care*. 2021;44(Supplement 1):S15.
3. Russell L, Suh D-C, Safford M. Time requirements for diabetes self-management: Too much for many? *The Journal of family practice*. 2005;54:52-6.
4. Safford MM, Russell L, Suh DC, Roman S, Pogach L. How much time do patients with diabetes spend on self-care? *J Am Board Fam Pract*. 2005;18(4):262-70.
5. Spencer-Bonilla G, Quiñones AR, Montori VM, International Minimally Disruptive Medicine W. Assessing the Burden of Treatment. *Journal of general internal medicine*. 2017;32(10):1141-5.
6. Nielsen HB, Ovesen LL, Mortensen LH, Lau CJ, Joensen LE. Type 1 diabetes, quality of life, occupational status and education level - A comparative population-based study. *Diabetes research and clinical practice*. 2016;121:62-8.
7. Turk E, Prevolnik Rupel V, Tapajner A, Leyshon S, Isola A. An Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (ADDQOL) in Older Patients with Diabetes Mellitus Type 2 in Slovenia. *Value in health regional issues*. 2013;2(2):248-53.
8. Schunk M, Reitmeir P, Schipf S, Völzke H, Meisinger C, Thorand B, et al. Health-related quality of life in subjects with and without Type 2 diabetes: pooled analysis of five population-based surveys in Germany. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2012;29(5):646-53.
9. Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes care*. 2001;24(6):1069-78.
10. Russell-Minda E, Jutai J, Speechley M, Bradley K, Chudyk A, Petrella R. Health technologies for monitoring and managing diabetes: a systematic review. *Journal of diabetes science and technology*. 2009;3(6):1460-71.
11. Chin-Jung L, Hsiao-Yean C, Yeu-Hui C, Kuan-Chia L, Hui-Chuan H. Effects of mobile health interventions on improving glycemic stability and quality of life in patients with type 1 diabetes: A meta-analysis. *Res Nurs Health*. 2021;44(1):187-200.
12. Bin Abbas B, Al Fares A, Jabbari M, El Dali A, Al Orifi F. Effect of mobile phone short text messages on glycemic control in type 2 diabetes. *Int J Endocrinol Metab*. 2015;13(1):e18791.
13. May C, Montori VM, Mair FS. We need minimally disruptive medicine. *BMJ (Clinical research ed)*. 2009;339:b2803.
14. Kunneman M, Griffioen IPM, Labrie NHM, Kristiansen M, Montori VM, van Beusekom MM. Making care fit manifesto. *BMJ Evid Based Med*. 2023;28(1):5-6.
15. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*. 1997;44(5):681-92.
16. Kunneman M, Montori VM, Castaneda-Guarderas A, Hess EP. What Is Shared Decision Making? (and What It Is Not). *Academic Emergency Medicine*. 2016;23(12):1320-4.
17. Inzucchi SE, Bergenstal RM, Buse JB, Diamant M, Ferrannini E, Nauck M, et al. Management of hyperglycemia in type 2 diabetes: a patient-centered approach: position statement of the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetes care*. 2012;35(6):1364-79.