

VU Research Portal

To thrive or just survive

Wieringa, T.H.

2019

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Wieringa, T. H. (2019). *To thrive or just survive: Towards personalized care for type 2 diabetes with the help of decision aids and patient-reported outcomes*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

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

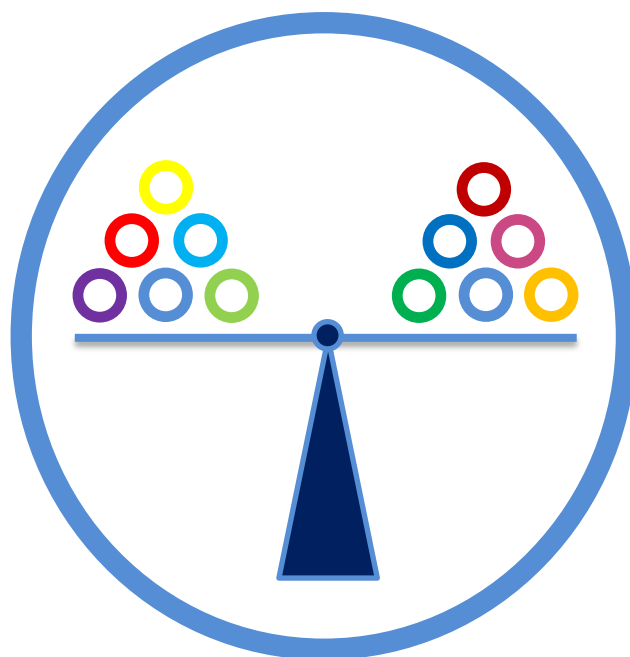
Take down policy

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.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting (summary in Dutch)



Oudere personen met diabetes type 2 leven vaak met verschillende comorbiditeiten, die meegenomen dienen te worden in de zorg voor deze groep mensen. Coördinatie en integratie van de zorgverlening omtrent alle individuele ziekten is noodzakelijk bij multimorbide patiënten om de zorg efficiënt, veilig en minimaal belastend te laten zijn.

Minimaal disruptieve geneeskunde (in het Engels: minimally disruptive medicine) is een benadering waarbij de patiënt centraal staat. De disbalans tussen werkdruk (“wat de patiënt moet doen”) en mogelijkheden (“wat de patiënt kan doen”) is het centrale mechanisme dat de complexiteit van de patiënt bepaald. De kwaliteit van de Nederlandse diabeteszorg wordt internationaal gerespecteerd, vooral vanwege haar multidisciplinaire aanpak. De Nederlandse Diabetes Federatie pleit voor “zorg op maat”, passend bij de context van het individu. Het begrijpen van het leven van de patiënt is een voorwaarde voor het aansluiten van zorg bij dit leven, en belangrijk voor de therapietrouw van de patiënt. Gedeelde besluitvorming en het monitoren van patiënt-gerapporteerde uitkomsten zijn hulpmiddelen om de juiste zorg te identificeren.

Deel 1: Keuzehulpen voor gedeelde besluitvorming

Gedeelde besluitvorming wordt vaak beschreven als meest relevant voor beslissingen waarbij er geen beste optie is, op basis van wetenschappelijk bewijs. Ondanks sommige ethische en klinische argumenten is gedeelde besluitvorming nog geen routine in de klinische praktijk. Om de implementatie van gedeelde besluitvorming te faciliteren zijn er keuzehulpen ontwikkeld.

Hoofdstuk 2 en 3 beschrijven respectievelijk het protocol en de resultaten van een systematische review over keuzehulpen. De meeste keuzehulpen die zijn ontwikkeld voor personen die lijden aan cardiovasculaire ziekten, diabetes en/of chronisch respiratoire ziekten zijn gefocust op het geven van informatie (verduidelijking van de opties) of het bespreken van keuzes (bespreking van de nadelen en voordelen), in plaats van het creëren van empathische gesprekken. De consequenties van het weglaten van elementen van gedeelde besluitvorming, evenals de situatie-afhankelijkheid

ervan, voor gedeelde besluitvormingsuitkomsten is onbekend en dient te worden bestudeerd in toekomstig onderzoek.

Tijdens de uitvoering van deze systematische review kwamen meerdere moeilijkheden aan het licht. Deze moeilijkheden wijzen op de behoefte aan kwaliteitsverbetering van gerandomiseerde studies met een controlegroep (in het Engels: randomized controlled trials) naar de effecten van keuzehulpen, evenals hun publicaties. De nieuwe SUNDIAE checklist lijkt grotendeels te voorzien in deze behoefte. Echter wordt de keuze voor te gebruiken meetinstrumenten in deze gerandomiseerde studies met een controlegroep, alsmede de timing van metingen, niet behandeld door de SUNDIAE checklist en is nodig om de heterogeniteit tussen studies in dit onderzoeksveld te verminderen. Daarom is de ontwikkeling van een basisset van uitkomsten (in het Engels: core outcome set) voor onderzoek in het veld van keuzehulpen (voor mensen met een chronische aandoening) wenselijk om onderzoeksresultaten tussen studies te kunnen vergelijken.

Het gebruik van keuzehulpen is geen voorwaarde voor gedeelde besluitvorming. Implementatie van gedeelde besluitvorming vraagt om meerdere verschillende strategieën, gekoppeld aan cultuurverandering onder zorgverleners, hun organisaties en patiënten. Zorgverleners dienen te worden geschoold in het creëren en bevorderen van een cultuur van gedeelde besluitvorming, evenals in de vaardigheden die nodig zijn om op een begrijpelijke manier te communiceren over wetenschappelijk bewijs en de beperkingen ervan. Patiënten kunnen ook geschoold worden, en keuzehulpen kunnen hierbij een rol spelen.

Naast het scholen van patiënten en gezondheidsprofessionals zijn er andere manieren om een omgeving te creëren die gedeelde besluitvorming stimuleert: 1) een adequate afspraakduur, 2) korte (of ten minste flexibele) perioden tussen visites, 3) continuïteit van zorg, en 4) een systeem waarin de medicatiekeuze is gebaseerd op persoonlijke contexten, waarden en voorkeuren van de patiënt. Belangrijk om te noemen is dat gedeelde besluitvorming niet gezien moet worden als een vervelend toegevoegde extra, maar als de kern van gedegen klinisch handelen.

Deel 2: Patiënt-gerapporteerde uitkomsten

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten zijn subjectieve rapportages en representeren datgene wat het meest belangrijk is voor patiënten met betrekking tot hun aandoeningen en de behandeling ervan. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten worden steeds belangrijker in het afwegen van de voor- en nadelen van een bepaald medicijn of behandelingsregime. Hierbij kunnen de perspectieven van de patiënt worden meegenomen. Zo kan het bespreken van de voor- en nadelen van opties binnen gedeelde besluitvormingsgesprekken geïnformeerd worden door wetenschappelijk bewijs dat gegenereerd is vanuit patiënt-gerapporteerde uitkomsten. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten zijn oorspronkelijk ontwikkeld voor gebruik in onderzoek, maar worden ook steeds vaker door zorgverleners gebruikt. Door gebruik in de klinische praktijk kunnen door de patiënt gerapporteerde problemen op de gespreksagenda gezet worden, en kunnen patiënt-gerapporteerde uitkomsten dus een startpunt voor gedeelde besluitvorming zijn.

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten in onderzoek

Wanneer gedeelde besluitvorming in de zorg voor mensen met diabetes type 2 wordt toegepast, dan is insuline glargine 300 E/mL wellicht één van de beschikbare opties. **Hoofdstuk 4** beschrijft de observationele OPTIN-D studie. De resultaten van de OPTIN-D studie laten zien dat insuline glargine 300 E/mL een geschikt glucose-verlagend medicament is voor personen met diabetes type 2 die behoefte hebben aan meer flexibiliteit in injectietijd en een vermindering in het te injecteren volume. Toekomstige studies dienen de impact van glargine 300 U/mL te onderzoeken bij patiënten met diabetes 2 met een minder gunstig psychologische en medische profiel. Tevens is een gecontroleerd studie design nodig om stevige conclusies te kunnen trekken met betrekking tot een causale relatie tussen glargine 300 U/mL en verbeterde patiënt-gerapporteerde geschiktheid van medicatie.

Reductie van hypoglykemie is belangrijk voor personen met diabetes type 2, aangezien de resultaten van de studie beschreven in **Hoofdstuk 5** laten zien dat hypoglykemie is geassocieerd met

een hogere angst voor hypoglykemie en diabetes symptoomlast, onafhankelijk van het behandelregime. Het is twijfelachtig of deze bevindingen klinisch relevant zijn, maar preventie en adequaat management van hypoglykemie verdient op zijn minst klinische aandacht. Dit geldt zowel voor personen die orale medicatie gebruiken als voor personen die insulinetherapie initiëren. Toekomstige studies kunnen zich richten op het bepalen van klinisch relevante veranderingen in angst voor hypoglykemie en diabetes symptoomlast, om zodoende de scores interpreteerbaar te maken.

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de klinische praktijk

In **Hoofdstuk 6** is een eerste poging gedaan tot het verbeteren van de interpretatie van (domein)scores op de Diabetes Symptom Checklist – Revised (DSC-R). Hierbij zijn de associaties tussen DSC-R (domein)scores met verschillende patiëntkarakteristieken vastgesteld. Een verslechterde stemming en waarschijnlijke depressie versterken scores op alle domeinen van de DSC-R. Dit geldt in het bijzonder voor de vermoeidheid, cognitieve symptomen, hypoglykemische, and hyperglykemische domeinen, welke gezien kunnen worden als de acute symptomen voortkomend uit fluctuerende bloedsuikerwaarden. Deze bevindingen benadrukken het belang van aandacht voor en accurate behandeling van een verslechterde stemming en depressie in de klinische praktijk. Andersom wijst een overmatige last van vermoeidheid, cognitieve symptomen, hypoglykemie en/of hyperglykemie wellicht op een onderliggende verslechterde stemming of depressie.

De relevante associaties met bijbehorende effectschattingen kunnen bruikbaar zijn in het beoordelen van de mate waarin een bepaalde symptoomlast als overmatig beschouwd kan worden gegeven bepaalde patiënt karakteristieken. Echter dienen de associaties en hun effectschattingen verder getest te worden in meer diverse patiëntpopulaties. Wanneer de DSC-R in de klinische praktijk gebruikt wordt, dan is te adviseren om te focussen op (veranderingen in) DSC-R scores op domeinniveau.

Vóór gebruik in de klinische praktijk dienen toekomstige studies de inhoudsvaliditeit van de DSC-R in meer detail te evalueren. Dit aangezien relevante items wellicht ontbreken, bijvoorbeeld

met betrekking tot een jeukende huid, toegenomen honger, zweten en geslacht-specifieke seksuele symptomen. Toekomstig onderzoek kan zich richten op het creëren van referentiewaarden of gewichten voor verschillende groepen, alsmede op het vaststellen van klinisch relevante verschillen in diabetes symptoomlast.

Naast het verbeteren van de inhoudsvaliditeit en interpretatie van scores helpen nieuwe dataverzamelingstechnologieën (b.v. computer adaptief testen; in het Engels: computer adaptive testing) om patiënt-gerapporteerde uitkomsten deel uit te laten maken van alledaagse zorg. Tevens is training in het gebruik en de interpretatie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten noodzakelijk voor optimaal gebruik in de dagelijkse zorg.

Realiseren van de juiste zorg

Belangrijk om te benoemen is dat het identificeren van de juiste zorg niet genoeg is, omdat het daadwerkelijk gerealiseerd dient te worden. Meerdere hulpmiddelen zijn beschikbaar om de juiste zorg te realiseren, wat belangrijk is om een werkdruk-mogelijkheden disbalans te voorkomen. Wanneer de mogelijkheden de werkdruk niet kunnen dragen, dan zullen patiënten met meerdere chronische aandoeningen slechts “overleven” (in het Engels: survive) en niet gedijen (in het Engels: thrive).