

## Samenvatting voor niet-ingewijden

## Type 2 diabetes

Diabetes is een ernstige chronische ziekte, die wordt gekenmerkt door te hoge glucosespiegels (de 'suikers') in het bloed. Er zijn verschillende typen diabetes, waarvan type 1 en type 2 de bekendste zijn.

Bij type 1 diabetes zijn de cellen in de alvleesklier, die normaal gesproken insuline aanmaken, vernietigd. Hierdoor is er een tekort aan insuline. Insuline is een hormoon dat zorgt voor het transport van glucose uit het bloed naar de lichaamscellen om later te dienen als brandstof. Patiënten met type 1 diabetes zullen zichzelf daarom altijd insuline moeten toedienen om te zorgen dat het bloedglucose niet te hoog wordt. Het toedienen van insuline gebeurt meestal met injecties. Diabetes type 1 kan voorkomen op alle leeftijden, maar ontstaat meestal op jonge leeftijd.

In dit proefschrift wordt alleen aandacht besteed aan type 2 diabetes. Bij type 2 diabetes maakt het lichaam nog wel insuline aan, maar niet genoeg. Het kan ook zo zijn dat het lichaam ongevoelig is geworden voor insuline waardoor er onvoldoende glucose uit het bloed wordt gehaald. Patiënten met type 2 diabetes kunnen vaak in het begin hun ziekte onder controle houden door middel van een aangepast voedingspatroon en voldoende beweging, maar op een gegeven moment zullen deze patiënten medicijnen moeten innemen en meestal zullen ook zij zichzelf insuline moeten gaan toedienen. Type 2 komt ook voor op alle leeftijden, maar vooral bij ouderen en bij mensen met overgewicht. Maar steeds vaker komt type 2 diabetes ook onder jongere mensen voor.

Door het tekort aan insuline komt de glucose niet op de juiste plaatsen in het lichaam en blijft het in het bloed aanwezig. Hierdoor kan schade ontstaan aan bloedvaten, organen en zenuwen in het lichaam. Dit kan leiden tot ernstige complicaties, zoals hart- en vaatziekten, aandoeningen aan het oog (retinopathie), aan de zenuwen (neuropathie), aan de nieren (nefropathie) en voetproblemen. Diabetes is vaak te herkennen aan de volgende klachten: vaak dorst en veel plassen, vermoeidheid, oogklachten, kortademigheid of pijn in de benen bij het lopen en algehele malaise. Doordat de klachten vaak zo vaag zijn, lopen veel mensen ongemerkt jarenlang rond met diabetes en hebben vaak op het moment van diagnose al ernstige complicaties ontwikkeld. Bij een vroege opsporing kan een goede behandeling de kans op deze complicaties verminderen.

Ongeveer 90% van de diabetespatiënten wereldwijd heeft type 2 diabetes. Het vóórkomen van type 2 diabetes neemt nog steeds toe en is daarom een zeer ernstig gezondheidsprobleem geworden. Momenteel hebben ongeveer 200 miljoen mensen wereldwijd diabetes en de verwachting is dat dit aantal verdubbeld zal zijn in het jaar 2030. Redenen voor de toename van het aantal

patiënten zijn de groei en veroudering van de populatie en de toename van overgewicht door ongezond eten en gebrek aan lichaamsbeweging.

Een goede behandeling is zeer noodzakelijk voor patiënten met diabetes. Daarmee kan namelijk de kans op ernstige complicaties uitgesteld of vermeden worden. Omdat diabetes een chronische ziekte is, is de behandeling heel complex. De behandeling omvat namelijk niet alleen een goede instelling van de medicatie, maar ook het omgaan met psychologische problemen die het hebben van een chronische ziekte met zich meebrengt, veranderingen van voedingspatronen en het stimuleren van lichaamsbeweging. Dit alles moet goed in het dagelijks leven van de patiënt passen. Het blijkt dat de zorg nog niet goed genoeg is voor de patiënten. Dit komt doordat de zorgverlening door de verschillende disciplines, zoals de huisarts, specialist en diëtist niet goed op elkaar afgestemd is. Ook is de zorg eerder acuut dan chronisch is en ontbreekt er veelal een oproepsysteem om te zorgen dat de patiënt vaak op controle komt.

Het centrale thema van dit proefschrift is 'Disease management'. Dit lijkt namelijk een goede benadering te zijn om de diabeteszorg te verbeteren en is daarom uitvoerig onderzocht in de onderzoeken in dit proefschrift. Een zeer belangrijk element van 'disease management' is 'patient empowerment'. Dit is daarom apart besproken in het proefschrift.

## Disease management

'Disease management' betekent dat de zorg programmatisch en systematisch is georganiseerd. De definitie van disease management is: een systematische benadering om patiënten met een bepaalde aandoening op te sporen en de patiëntenzorg aan te sturen met behulp van interventies, waarbij het doel is om de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg te verhogen.

Disease management komt aan bod in hoofdstuk 2 en 3. Er is onderzocht welke invloed het *Diabetes Zorgsysteem West-Friesland* heeft op de patiënten. Het Diabetes Zorgsysteem is gestart in 1997 en patiënten worden elk jaar uitgenodigd voor een bezoek aan het Diabetes Onderzoek Centrum voor een lichamelijk onderzoek, gevolgd door een bezoek aan een diëtist en een diabetesverpleegkundige voor educatie en informatie. De zorg is aanvullend op de zorg voor de huisarts. Dit systeem bevat elementen van disease management: een centrale database waarin patiëntengegevens worden opgeslagen die dienen als feedback voor de patiënten en alle zorgverleners, de coördinatie tussen de verschillende zorgverleners en stimulatie van patient empowerment, wat in de volgende paragraaf verder besproken zal worden.

In dit proefschrift is een onderzoek beschreven waarin we patiënten gedurende 7 jaar hebben gevolgd om te kijken of de zorg in het Diabetes Zorgsysteem zorgde voor een verbetering van klinische maten, zoals bloeddruk, cholesterol en de glucosespiegels. Uit ons onderzoek bleek dat vooral de glucosespiegels verbeterden in het eerste jaar dat patiënten in het systeem zaten, gevolgd door een stabilisatie in de jaren daaropvolgend. De verbeteringen in de uitkomstmaten gingen gepaard met een sterke stijging in het aantal voorgeschreven medicijnen. Na 7 jaar gebruikte 80% van de patiënten tabletten om de glucose te reguleren en 41% insuline (al dan niet in combinatie met tabletten). Dit onderzoek laat zien dat een disease management systeem een belangrijke stap is in de verbetering van de zorg voor diabetes patiënten en dat een strikte behandeling met medicatie van belang is om goede uitkomstmaten te handhaven.

## **Patient empowerment**

'Patient empowerment' houdt in dat de patiënt centraal komt te staan in de behandeling en wordt gestimuleerd om actief deel te nemen aan het zorgproces. Het doel is dat de patiënt zelf meer verantwoordelijkheid gaat dragen voor de eigen ziekte. Deze benadering is ontstaan vanuit het idee dat patiënten zelf het beste weten hoe hun dagelijks leven eruit ziet en daarom moeten zij ook de beslissingen over wat de beste zorg voor hen is maken. De traditionele rol van de zorgverlener als expert, die vertelt wat de patiënt moet doen, verdwijnt daarmee en er ontstaat een samenwerkingsverband tussen de patiënt en zorgverlener. In dit proefschrift zijn verschillende interventies beschreven die uitgaan van de patient empowerment benadering.

In hoofdstuk 4 is een literatuuronderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van zelfcontrole van de bloedglucose bij patiënten die geen insuline gebruiken. Met behulp van een klein vingerprikje en een bloedglucosemeter kunnen patiënten zelf controleren hoe hun glucosespiegels zijn. Zij kunnen dan meer inzicht krijgen in wat bijvoorbeeld de effecten van voeding of beweging zijn op de glucosespiegels. Dit zou daarmee de patient empowerment vergroten. De conclusie van dit literatuuronderzoek is dat zelfcontrole waarschijnlijk effectief is om de glucose-instelling van de patiënten te verbeteren. Echter, gegevens over kwaliteit van leven en patiënt tevredenheid vonden we niet terug in de literatuur. Daarom is meer onderzoek op dit gebied nodig.

In hoofdstuk 5 en 6 is een leefstijlinterventie beschreven die we in het Diabetes Onderzoek Centrum in Hoorn hebben uitgevoerd. In hoofdstuk 5 staan de methoden van het onderzoek beschreven en in hoofdstuk 6 de resultaten.

Patiënten moesten zelf, volgens een stapsgewijze methode, doelen stellen om hun leefstijl te veranderen om zo het risico op complicaties te verkleinen. Ze werden daarbij begeleid door een diëtist of diabetesverpleegkundige. De conclusie van dit onderzoek is dat, als gevolg van de interventie, de hoeveelheid beweging was toegenomen en dat de patiënten makkelijker konden stoppen met roken. De klinische uitkomstmaten, zoals de glucose-instelling, het gewicht en de bloeddruk verbeterden echter niet.

In hoofdstuk 7 is onderzocht of er een specifieke groep patiënten is die mogelijk meer baat zal hebben bij leefstijlinterventies dan andere patiënten. Dit onderzoek is uitgevoerd in Cambridge in Engeland. We vonden dat patiënten die gediagnosticeerd zijn door screening gemotiveerder waren om hun leefstijl aan te passen dan patiënten die via hun huisarts waren gediagnosticeerd. De gescreende patiënten hebben mogelijk meer baat bij leefstijlinterventies dan andere patiënten. Dit onderzoek benadrukt dat het belangrijk is om rekening te houden met verschillende subgroepen van patiënten bij het aanbieden van interventies.

## Discussie

In hoofdstuk 8 zijn de belangrijkste bevinden van het proefschrift samengevat en is aandacht besteed aan de methoden van de verschillende onderzoeken. Er is extra aandacht besteed aan hoe we de leefstijlinterventie uit hoofdstuk 5 en 6 hebben ontwikkeld en hoe deze in het Diabetes Zorgsysteem is geïmplementeerd. Daarnaast zijn recente belangrijke ontwikkelingen uit de literatuur op het gebied van disease management en patient empowerment beschreven. Tenslotte is beschreven hoe onze bevindingen in de praktijk gebruikt kunnen worden, alsmede suggesties voor verder onderzoek.

## Conclusie

De boodschap van dit proefschrift is dat de implementatie van disease management systemen de kwaliteit van de diabeteszorg kan verbeteren. De multidisciplinaire benadering van deze systemen met elementen als coördinatie van zorg tussen de verschillende zorgverleners en feedback naar patiënten en zorgverleners lijkt een goede methode te zijn om patiënten met diabetes optimaal te behandelen, waardoor de kans op het ontwikkelen van ernstige complicaties, die diabetes met zich meebrengt, wordt verkleind. Daarnaast is patient empowerment een zeer belangrijk element in disease management

systemen. Patient empowerment lijkt mogelijk te zijn door middel van zelfcontrole van de bloedglucose. Echter, het bereiken van leefstijlveranderingen blijft een uitdaging. Patient empowerment moet daarom nog verder worden gestimuleerd om te zorgen dat de patiënt centraal komt te staan in de zorg en meer inzicht krijgt in de ziekte. De patiënt is dan beter in staat zelf beslissingen te nemen over de zorg en op deze manier ontstaat er een samenwerkingsverband tussen de patiënt en de zorgverlener die samenwerken aan een optimale diabeteszorg.