

Wat vinden patiënten met diabetes type 2 belangrijk als het gaat om zelfmanagement?

Introductie

De meeste personen boven de 65 jaar leven met één of meerdere chronische aandoeningen. De kosten voor deze chronische aandoeningen zijn aanzienlijk: tussen de 70% en 80% van het totale zorgbudget gaat op aan zorg voor deze aandoeningen*.

Patiënten met chronische aandoeningen zijn vooral zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte, vaak geholpen door familie of andere mantelzorgers. We noemen dit zelfmanagement. Het bieden van de juiste ondersteuning aan patiënten bij hun zelfmanagement en het zo goed mogelijk leven met de ziekte is een essentieel onderdeel van goede zorg en draagt bovendien bij aan een betere levensverwachting.

Onderzoek laat zien dat wanneer zelfmanagementondersteuning op de juiste manier gegeven wordt, dit niet alleen de gezondheid van patiënten kan verbeteren maar ook van belang is voor de samenleving als geheel. Zorgverleners en beleidsmakers weten echter niet altijd welke activiteiten ter ondersteuning van zelfmanagement (hieronder “zelfmanagementinterventies” genoemd) nu het beste werken bij welke patiënten en in welke context.

COMPARE-EU is een onderzoeksproject dat als doel heeft om de meest effectieve en kosteneffectieve zelfmanagementinterventies voor volwassenen met één of meerdere chronische aandoeningen te identificeren en vervolgens te vergelijken en te ordenen. Dit gebeurt voor vier aandoeningen: Diabetes type 2, chronische obstructieve longziekte (COPD), obesitas en hartfalen. Het project wordt gefinancierd door de Europese Commissie en betreft een Horizon 2020 project. Het begon in 2018 en eindigde eind 2022.

In het kader van dit project is voor iedere ziekte een lijst van meest belangrijke uitkomstmaten ontwikkeld om de effectiviteit van interventies te evalueren, de zogenaamde “Core Outcome Set” (COS). Deze lijsten zijn ontwikkeld samen met patiënten en zorgverleners. Met deze COS als uitgangspunt is een online beslisinstrument ontwikkeld voor beleidsmakers, onderzoekers, patiënten en zorgverleners dat hen helpt om de meest effectieve interventies te vinden bij een bepaalde uitkomst.

Wat is een Core Outcome Set (COS): een lijst met uitkomsten die in de ogen van patiënten en professionals in de gezondheidszorg belangrijk zijn en meegenomen moeten worden door onderzoekers als zij onderzoek op een bepaald gebied uitvoeren. Voorafgaand aan de selectie



van de uiteindelijke COS vond een uitgebreide analyse van de literatuur plaats door onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers van COMPARE-EU.

Welke nieuwe kennis levert dit onderzoek op?

Een belangrijke kracht van onze COS is dat deze sterk **gebaseerd is op de voorkeuren van patiënten** en tegelijkertijd de ideeën van zorgverleners en onderzoekers meeneemt. Dit betekent dat de COS vrij **betrouwbaar is en in verschillende omgevingen kan worden gebruikt**. De COS is gebruikt om een online tool te ontwerpen ter ondersteuning van de besluitvorming door beleidsmakers, professionals in de gezondheidszorg, ontwikkelaars van richtlijnen voor het managen van chronische ziekten, patiënten, en hun families over wat de meest geschikte zelfmanagementinterventies in verschillende contexten zijn.

Hoe is de COS ontwikkeld?

Eerst zochten onderzoekers van COMPARE-EU in de wetenschappelijke literatuur naar de wijze waarop zelfmanagementinterventies geëvalueerd worden en vonden een lange lijst van verschillende uitkomsten. Vervolgens heeft het COMPARE-EU projectteam, al deze uitkomsten aan patiënten en een aantal zorgverleners voorgelegd. Tijdens een Delphi procedure werden de uitkomsten die in de ogen van patiënten en zorgverleners het belangrijkste zijn geselecteerd. Een Delphi-procedure is een onderzoekstechniek waarin geprobeerd wordt om overeenstemming te vinden tussen deelnemers over een bepaald onderwerp. De Delphi bestond uit twee rondes waarbij we gebruik maakten van een reeks gestructureerde vragenlijsten (ronde 1) en rondetafelgesprekken (ronde 2).

Deelnemers aan de Delphi kozen **13 uitkomsten** die opgenomen werden in de uiteindelijke uitkomstenlijst (COS). **Binnen deze 13 uitkomsten, werden er zes uitkomsten door het merendeel (70% of meer) van alle deelnemers als heel belangrijk beoordeeld.** Over zeven uitkomsten waren de meningen in de groep meer verdeeld, maar ze maken ook deel uit van de uitkomstenlijst voor diabetes type 2 omdat ze door een ruime meerderheid van de deelnemers belangrijk tot heel belangrijk werden gevonden.

Wat zijn de uitkomsten die patiënten het belangrijkste vinden?

De **zes belangrijkste uitkomsten** voor patiënten voor zelfmanagement van diabetes type 2 waren:

#Lange termijn gevolgen #HbA1C #Hyperglykemie #Hypoglykemie #Gewicht (beheersing) en #Kwaliteit van leven

De volledige uitkomsten lijst (COS) voor diabetes type 2

COMPAR-EU	
T2DM Core Outcome Set	
Gewenste zelfmanagement uitkomst:	Uitleg:
Lange termijn gevolgen	Op de lange termijn kan diabetes type 2 leiden tot complicaties, er zijn vijf belangrijke complicaties: 1. schade aan het netvlies met mogelijke blindheid als gevolg; 2. nierziekte dat kan leiden tot nierfalen; 3. neuropathie met risico op voetulcera en/of amputatie; 4. misvorming van de voet; en 5. disfuncties van het autonoma zenuwstelsel, waaronder seksuele disfunctie. Mensen met diabetes type 2 hebben ook een verhoogd risico op cardiovasculaire, perifere vasculaire en cerebrovasculaire aandoeningen.
HbA1C binnen de aanbevolen limieten	Hogere hoeveelheden geglyceerd hemoglobine duiden op een slechtere controle van de bloedsuikerspiegels. Hemoglobine A1c vertelt u uw gemiddelde bloedsuikerspiegel over de afgelopen 2 tot 3 maanden. Mensen met diabetes moeten dit regelmatig laten controleren om te zien of de aandoening goed onder controle is.
Voorkomen van hyperglykemie	Hyperglykemie verwijst naar een te hoge bloedsuikerspiegel. Hoge glucosewaarden gedurende langere tijd zijn niet goed voor het lichaam, en moeten daarom voorkomen of verkort worden om schade aan delen van het lichaam zoals de ogen, zenuwen, nieren en bloedvaten te voorkomen.
Voorkomen van hypoglykemie	Hypoglykemische episoden of te lage bloedsuikerspiegel. Voorkomen of verminderen van hypoglykemische episodes.
Gewicht (beheersing)	1. Gewichtsverlies: vermindering van gewicht. 2. Stabiel gewicht: in staat zijn een stabiel gewicht te behouden. 3. Middelomtrek: een afname van de middelomtrek.
Verbeterde kwaliteit van leven	Kwaliteit van leven (met speciale aandacht voor het kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten, behandellast, mobiliteit, omgaan met pijn of ongemak, geluk en eigenwaarde). Inclusief maar niet beperkt tot diabetes-specifieke maten voor kwaliteit van leven.

Participatie besluitvorming	en	Zich in staat voelen om actief deel te nemen aan zijn/haar eigen zorg (zoveel als hij/zij zelf wenst). Zelfmanagement vereist motivatie van de patiënt aangezien dit één van de fundamenteën van zelfmanagement is.
Zelfmanagement capaciteiten		Vaardigheden en capaciteiten met speciale aandacht voor 1. self-efficacy, 2. het bewaken van de eigen gezondheid en symptomen, 3. de benodigde kennis voor effectief zelfmanagement en 4. gezondheidsvaardigheden.
Zelfmanagement gedrag		Acties met een speciale focus op het nemen van medicatie of het inzetten van andere behandelingen zoals geadviseerd (therapietrouw), het beheersen van roken, voedingsgewoonten en lichamelijke activiteit.
Levensverwachting		Levensverwachting met speciale aandacht voor het aantal geleefde gezonde jaren.
Ervaring met zorg		Ervaring met zorg met speciale aandacht voor de tevredenheid van patiënten met de zorg.
Geplande zorg		Een afname van geplande bezoeken aan zorgverleners.
Ongeplande zorg		Een afname van ongeplande zorg gemeten aan de hand van het aantal ongeplande bezoeken aan zorgverleners of ongeplande opnames.
Aanvullende uitkomsten*		
Kennis van de zorgverlener		De kennis van de zorgverlener over de ziekte en diagnose, behandeling en andere aspecten zoals levensstijl en gezonde keuzes.
Bloeddruk (controle)		Verlaging van hoge bloeddruk (hypertensie) of minder bloeddrukmedicatie moeten nemen.
Impact op zorgkosten		Kostenbesparing voor het zorgstelsel als gevolg van de zelfmanagementinterventie.
Waarde van de zelfmanagementinterventie in relatie tot kosten		De waarde van de zelfmanagementinterventie voor de gebruiker in relatie tot de (levenslange) kosten. Dit kan worden beoordeeld aan de hand van kosten, effectiviteit en efficiëntie.

*Aanvullende uitkomsten zijn uitkomsten die als secundair worden beschouwd in termen van belang voor patiënten, onderzoekers en zorgprofessionals.

Wat is zelfmanagement of zelfzorg: zelfmanagement betekent 'wat mensen, gezinnen en de samenleving als geheel doen met als doel om de gezondheid te bevorderen, te behouden of te



verbeteren en/of om te gaan met ziekte met of zonder de steun van gezondheidszorg professionals'. Het omvat tenminste *zelfpreventie, zelfdiagnose, zelfmedicatie en zelfmanagement* van ziekte en handicap.

De project partners zijn het [European Patients' Forum](#); [Avedis Donabedian Research Institute](#) uit Spanje; [Institute for Medical Technology Assessment](#); [Netherlands institute for health services research](#) uit Nederland; [OptiMedis AG](#) uit Duitsland; [University of Ioannina](#) uit Griekenland & [Sant Pau Research Institute](#) uit Spanje.

Wat is een lekensamenvatting: Een lekensamenvatting is een korte samenvatting van een onderzoeksproject die wordt gebruikt om ingewikkelde ideeën en technische en wetenschappelijke woorden uit te leggen aan mensen die nog niets of weinig over het onderwerp weten. Een lekensamenvatting is niet alleen belangrijk voor patiënten, maar voor alle burgers en niet-gespecialiseerde medische professionals.

[Meer informatie nodig?](#)

Neem contact op met contact@self-management.eu

U kunt ook de project website bezoeken: <https://self-management.eu/>

COMPAR-EU

Coördinator van het project



Partners van het project



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 Research and Innovation Programme under grant agreement No 754936. The content of this leaflet reflects only the COMPAREU groups' views, and the European Commission is not liable for any use that may be made of the information contained herein.

