

University of Groningen

Focus on functioning in person-centered nurse-led diabetes care

Wildeboer, Anita

DOI:
[10.33612/diss.213502879](https://doi.org/10.33612/diss.213502879)

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2022

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):
Wildeboer, A. (2022). *Focus on functioning in person-centered nurse-led diabetes care: an exploration of views of patients and healthcare providers, in particular the nursing profession, on person-centered diabetes care and patient factors affecting health outcomes*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen. <https://doi.org/10.33612/diss.213502879>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

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.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Summary
Samenvatting

8



INTRODUCTION

Type 2 diabetes mellitus (DM2) is one of the most common chronic conditions worldwide, and its rising prevalence has been recognized as a significant global health challenge. The goals for patients with DM2 are to prevent or delay (worsening of) complications and maintain quality of life. This requires pharmacological treatment of hyperglycemia and management of cardiovascular risk factors. Patients' self-care behavior regarding a healthy lifestyle and daily self-management is equally essential as pharmacological treatment; however, adequate selfcare behavior often proves challenging for patients.

A person-centered care approach is recommended to support patients' self-care behavior. Person-centered care entails being respectful of and responsive to persons' preferences, needs, and values, as well as ensuring that persons' values guide all clinical decisions¹. Person-centered care implies active participation from patients in their health care and a holistic, biopsychosocial perspective from healthcare providers. Such a perspective takes a person's biomedical, emotional, social, and behavioral dimensions of health² into account. In addition, a key component of person-centered care is shared decision-making. Applying shared decision-making implies that healthcare providers and patients jointly participate in making a health decision after discussing evidence-based options; benefits and harms; and patients' values, preferences, and circumstances³. Healthcare providers and in particular the nursing profession who play a key role in supporting patients' self-management, experience difficulties in applying a biopsychosocial care approach and shared decision-making.

The aim of this thesis is to provide reference points for healthcare providers, in particular the nursing profession, to deliver sustainable and high quality person-centered care that meets the needs of an increasing number of patients with DM2. Personal views of patients and healthcare providers can influence the extent to which person-centered care is applied. Therefore, views are explored in this thesis. In particular patients' view on participation in health care and views of nurses and specialized doctors' assistants on a biopsychosocial care approach and shared decision-making (Part I of this thesis). In addition, health literacy, patient activation for self-management, and diabetes distress are important patient factors in person-centered care. In Part II of this thesis, these patient factors are examined as they may affect health outcomes, such as glycemic control and health services use.

In *Chapter 1*, the general introduction of this thesis is presented. First, the organization of diabetes care in Dutch primary care is outlined as a background to this thesis. In addition, the concepts of participation, biopsychosocial care, and shared

¹ A. Wolfe, Institute of Medicine Report: Crossing the Quality Chasm: A New Health Care System for the 21st Century, Policy, Polit. Nurs. Pract. (2001).

² D.T. Wade, P.W. Halligan, The biopsychosocial model of illness: A model whose time has come, Clin. Rehabil. 31 (2017) 995–1004.

³ H. Bomhof-Roordink, F.R. Gärtner, A.M. Stiggelbout, A.H. Pieterse, Key components of shared decision making models: A systematic review, BMJ Open. (2019).

decision-making are introduced together with the patient factors health literacy, patient activation for self-management, and diabetes distress.

Part I Views of patients with DM2 and healthcare providers⁴ on person-centered care

Part I consist of *Chapters 2, 3, and 4*. The studies in these chapters were conducted using qualitative research methods. The following research questions are answered in these chapters:

1. Which factors help and hinder active patient participation in consultations with nurses and specialized doctors' assistants in general practices, according to patients with DM2 (*Chapter 2*)?
2. How relevant is a biopsychosocial care approach in terms of ICF⁵, according to nurses involved in care for patients with DM2 (*Chapter 3*)?
3. How relevant is shared decision-making in care for patients with DM2, according to nurses and specialized doctors' assistants in general practices (*Chapter 4*)?

In *Chapter 2*, helping and hindering factors that may affect the participation of patients with DM2 in consultations with their healthcare provider in general practices are explored. In Dutch primary care, diabetes care is predominantly provided by a POH-S (in Dutch: *Praktijk Ondersteuner Huisarts-Somatiek*). This position is often performed by nurses or specialized doctors' assistants. Participation of patients in medical consultations refers to actively contributing to the care process by, for example, asking questions, expressing concerns, and stating preferences⁶. In this study, semi-structured focus groups and individual interviews were conducted with patients with DM2 who received diabetes care from their POH-S in general practices in the Middle of the Netherlands. The Feldman-Stewart framework for patient-professional communication within the healthcare setting was used to organize the findings of this study.

This study revealed that predominantly patients' personal needs, beliefs, and skills act as helping and hindering factors. According to patients with DM2, these factors affect their participation in consultations with their POH-S. Helping factors in active participation were: having a trusting relationship with their POH-S, the presence of a spouse during the consultation, enough consultation time from their POH-S, and preparing for the consultation. Hindering factors in active participation were: readjusting to another POH-S, lacking the need or motivation to participate, forgetting

⁴ In Dutch primary care, diabetes care is predominantly provided by a POH-S (in Dutch: *Praktijk Ondersteuner Huisarts-Somatiek*). This position is often performed by nurses or specialized doctors' assistants.

⁵ ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health

⁶ R.L. Street, B. Millay, Analyzing patient participation in medical encounters, *Health Commun.* 13 (2001) 61–73.

to ask questions, and expressing thoughts ineffectively. It was concluded that helping and hindering factors in active patient participation should be addressed by health-care providers when providing person-centered care to people with DM2. When participation is impeded by factors such as lack of patient's skills, helping factors (e.g., presence and support of a spouse) should be encouraged by POH-S.

In Chapter 3, the relevance of a biopsychosocial care approach for patients with DM2 from the perspective of registered nurses (nurse practitioners, nurses specialized in diabetes care, and nurses in general practices) involved in diabetes care in secondary and primary care is examined. Because the concept of functioning is an essential part of the biopsychosocial model and highly relevant to the nursing profession, the ICF core set for DM⁷ was utilized in this study. An ICF core set is a selected set of categories out of the whole ICF, related to a specific health condition and includes the components of functioning (body functions and structures, and activities and participation) and contextual factors (environmental and personal factors). This core set can serve as a standard for the assessment and reporting of a persons' functioning and health. The research question in the current study was answered by exploring the content validity of the ICF core set for DM from nurses' perspective in a two-round Delphi study.

This study showed that the expert panel of nurses partially supported the content validity of the ICF core set for DM. In total, 46 (54.1%) categories out of a total of 85 categories from the initial ICF core set for DM were found to be relevant for care for people with DM2. Most of these categories were derived from the ICF component body functions and structures. Less support for content validity was found for ICF categories derived from environmental factors. It was concluded that nurses' agreement on predominantly biomedical ICF categories indicates a biomedical focus in diabetes care. The nursing profession should be aware of a potential gap between the current biomedical focus and a recommended biopsychosocial approach in diabetes care aimed at providing person-centered care for people with DM2, in which all relevant aspects of a person's functioning are considered.

In Chapter 4, the views of staff from 17 general practices in the North of the Netherlands towards shared decision-making are explored using in-depth interviews. In particular, in this study the applicability, usefulness, and feasibility of a newly developed decision aid are evaluated. This decision aid was designed for patients with DM2 within the Dutch randomized controlled PORTDA-diab trial⁸, but its use by the practice staff appeared to be limited. In total, 24 interviews were conducted. The concept of shared decision-making was used to develop the decision aid and to guide the interviews.

The results of this study demonstrated that the majority of the staff who mainly consists of specialized doctors' assistants, expressed a positive view towards shared decision-making, in particular towards exchanging information, providing education,

⁷ Cieza A, Wolff B, Angst F, et al. ICF Core Sets for diabetes mellitus. *J Rehabil Med Supp.* 2004;36(0):100-106.

⁸ Denig P, Schuling J, Haaijer-Ruskamp F, Voorham J. Effects of a patient oriented decision aid for prioritising treatment goals in diabetes: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ.* 2014;349:g5651.

and involving patients in treatment decisions. Moreover, by using the decision aid, several respondents expressed that they became aware of their paternalistic approach, meaning that they were previously not used to actively involving patients in their health and treatment decisions. Although the decision aid was found to fit well within the current practice, it was used to its full extent in only 46% of the patients. An explanation for this finding could be a conflict between parts of the content of the decision aid and protocol-based care, as was reported by several respondents. It was concluded that most respondents expressed a positive view towards shared decision-making, which appeared to be a facilitator to using the decision aid. Vice versa, the decision aid helped apply shared decision-making because it stimulated a two-way conversation. More research is needed to investigate the extent to which staff in general practices has the intention and ability to apply shared decision-making.

Part II Patient factors affecting health outcomes

Part II consists of *Chapters 5 and 6*. The studies presented in these chapters were conducted using a cross-sectional design. Both studies used the same dataset of 352 patients with DM2 in several general practices in the Northeast region of the Netherlands. Data were collected between January 2020 and September 2020. The following research questions are answered:

4. What is the association between health literacy and health services use when controlled for several patient characteristics in patients with DM2 (*Chapter 5*)?
5. What are the associations between patient activation for self-management, diabetes distress and glycemic control in patients with DM2 (*Chapter 6*)?

In *Chapter 5*, the association between health literacy in patients with DM2 and health services use in general practices is studied. Health literacy refers to as the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services⁹ and was assessed by the validated 3-item Set of Brief Screening Questionnaire. Health services use was operationalized as the number of consultations with one of the healthcare providers, either at the practice, at home, or by telephone or email, during the past year and registered as insured care. Andersen's behavioral model was used in this study to provide more insight into several associations between patients' predisposing characteristics, enabling factors, and health-related need factors on the one hand, and health services use in the general practice on the other.

This study showed that 107 (30.4%) out of a total of 352 patients demonstrated limited health literacy, which was in line with the prevalence in the general population in the Netherlands. Patients with limited health literacy were significantly older ($p=0.035$), reported lower health status ($p=0.015$), lower self-management

⁹ K. Sørensen, S. Van den Broucke, J. Fullam, G. Doyle, J. Pelikan, Z. Slonska, H. Brand, Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models, *BMC Public Health*. (2012).

activation scores ($p=0.004$), and used more medication ($p< 0.001$). Patients with limited health literacy made more use of health services in general practice per year (median=18, IQR¹⁰=10;26) than patients with sufficient health literacy (median=12, IQR=8;19) ($p< 0.001$). However, the strength of association between health literacy and health services use was reduced when controlling for patient characteristics. Results demonstrated that medication use was the most crucial factor contributing to the explained variance in health services use. Moreover, medication use was found to be a mediator in the association between health literacy and health services use. This implies that not only patients but also healthcare providers may influence health services use, the latter in their role as prescribers for medication. It was concluded that awareness of health literacy is vital because it will lead to diabetes care that is more efficient and responsive to the individual patient's needs.

In Chapter 6, the associations between patient activation levels for self-management, diabetes distress and glycemic control are examined. Patient's self-management activation level refers to the extent to which the patient has the knowledge and skills for self-management and feels confident to apply these knowledge and skills for managing one's health¹¹. Patient activation was assessed by using the validated Patient Activation Measure (PAM-13). Based on the score, this instrument segments patients into one out of four activation levels. Patients with the lowest activation scores are generally passive care recipients, while patients with the highest scores take action to improve their health. Diabetes distress, which refers to the negative emotional or affective experience resulting from the challenge of living with the demands of diabetes¹², was assessed by using the validated Problem Areas in Diabetes (PAID-5) scale. Glycated hemoglobin (HbA1c in mmol/mol) was used as a measure to reflect glycemic control.

The study demonstrated that 149 (42.4%) out of a total of 352 patients reported low levels of patient activation for self-management. In addition, 49 patients (14%) reported diabetes distress. The sample's median (IQR) HbA1c was 53 (47.0;61.0) mmol/mol. The study showed that almost 30% of the variance in HbA1c could be explained by the use of blood glucose-lowering medication (27.3%), patient activation levels for self-management (0.7%) and diabetes distress (1.6%). It was concluded that to achieve and maintain good glycemic control, a biopsychosocial care approach is recommended in which healthcare providers and in particular the nursing profession pay attention to medication use, patient activation levels for self-management, and diabetes stress. Future studies are needed to explore additional factors influencing glycemic control.

In Chapter 7, the main findings, the methodological considerations, and a synthesis of

¹⁰ IQR = Inter Quartile Range

¹¹ Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stockard, J., & Tusler, M. (2005). Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Services Research*, 40(6 II), 1918–1930.

¹² Polonsky, W. H., Anderson, B. J., Lohrer, P. A., Welch, G., Jacobson, A. M., Aponte, J. E., & Schwartz, C. E. (1995). Assessment of diabetes-related distress. *Diabetes Care*.

the findings are provided. Moreover, practical implications and directions for future research are presented.

From patients' perspective, it was found that patients' participation in consultations depends on their needs, beliefs, and skills. Considering the characteristics of the participating patients in the study, for example, higher age, low education levels, limited health literacy, and low levels of patient activation for self-management, it is not surprising that patient-reported helping and hindering factors regarding active participation are predominantly related to their (lack of) skills.

From the perspective of the nursing profession, a predominantly biomedical focus in diabetes care delivery was found in which patients' health condition is leading, rather than the recommended biopsychosocial focus in which patients' functioning is leading. In addition, a previously noted perception-reality gap regarding shared decision-making was partly confirmed in this thesis in particular from the perspective of specialized doctors' assistants involved in diabetes care.

The results of this thesis highlight room for improvement in diabetes care delivery concerning person-centeredness, in particular by applying a biopsychosocial care approach and further implementation of shared decision-making. Considering that the success of DM2 treatment predominantly depends on patients' ability and willingness to self-manage their disease in daily life, it is recommended in this thesis that a person's state of functioning should be the central reference point for healthcare providers, in particular the nursing profession, in providing person-centered diabetes care, rather than the health condition from which the patient is suffering. In addition, it is recommended to also consider health-related and personal characteristics, and environmental factors in care for people with DM2, as these characteristics and factors can influence a person's functioning.

The findings of this thesis have several implications for clinical practice, education, and future research. A key implication for clinical practice is that healthcare organizations, including health insurers, should change the terms (e.g., reimbursement) for current biomedically oriented and protocolled diabetes care in general practices in such a way as to encourage a biopsychosocial care approach. Because nurses play an important role in providing diabetes care, a key implication for nursing education is that the nursing profession reflect on their views on and fundamental role in person-centered diabetes care. In addition, they should apply (evidence-based) tools in nursing education and clinical practice to promote person-centered care that meets the needs of an increasing number of patients with DM2. Future research is needed to evaluate the added value of practical tools and training programs for a biopsychosocial care approach and shared decision-making in clinical practice.

INTRODUCTIE

Type 2 diabetes mellitus (DM2) is een van de meest voorkomende chronische aandoeningen en de stijgende prevalentie is wereldwijd een grote uitdaging in de gezondheidszorg. De gezondheidsdoelen voor patiënten met DM2 zijn het voorkomen of vertragen van (verergering van) complicaties en behoud van kwaliteit van leven. Dit vereist een farmacologische behandeling van hyperglykemie en management van cardiovasculaire risicofactoren. Het zelfzorggedrag van patiënten met betrekking tot een gezonde levensstijl en dagelijks zelfmanagement is even belangrijk als een farmacologische behandeling; adequaat zelfzorggedrag blijkt echter vaak een uitdaging voor patiënten.

Een persoonsgerichte zorgbenadering wordt aanbevolen om het zelfzorggedrag van patiënten te ondersteunen. Persoonsgerichte zorg houdt in respect hebben voor en rekening houden met de voorkeuren, behoeften en waarden van de persoon en ervoor zorgen dat deze waarden leidend zijn in alle gezondheid-gerelateerde beslissingen¹. Persoonsgerichte zorg veronderstelt actieve participatie van patiënten in eigen zorg voor de gezondheid en een holistisch, bio-psychosociaal perspectief van zorgverleners. Dit perspectief houdt rekening met iemands biomedische, emotionele, sociale en gedragsdimensies van gezondheid². Daarnaast is gezamenlijke besluitvorming een belangrijk onderdeel van persoonsgerichte zorg. Het toepassen van gezamenlijke besluitvorming houdt in dat zorgverleners en patiënten gezamenlijk een gezondheidsbeslissing nemen, na bespreking van opties, voordelen en nadelen, waarbij rekening wordt gehouden met de waarden, voorkeuren en omstandigheden van patiënten³. Zorgverleners en in het bijzonder de verpleegkundige beroepsgroep, die een belangrijke rol speelt in het ondersteunen van het zelfmanagement van patiënten, vinden het toepassen van een biopsychosociale zorgbenadering en gezamenlijke besluitvorming soms lastig.

Het doel van dit proefschrift is om zorgverleners en in het bijzonder de verpleegkundige beroepsgroep, handvatten te bieden voor het leveren van duurzame en kwalitatieve goede persoonsgerichte zorg dat voldoet aan de behoeften van een toenemend aantal patiënten met DM2. Persoonlijke opvattingen van patiënten en zorgverleners kunnen van invloed zijn op de mate waarin persoonsgerichte zorg daadwerkelijk wordt toegepast. Een aantal opvattingen worden in dit proefschrift onderzocht. In het bijzonder de opvattingen van patiënten over hun participatie in eigen gezondheidszorg en opvatting van verpleegkundigen en gespecialiseerde doktersassistenten over een biopsychosociale zorgbenadering en gezamenlijke besluitvorming (Deel I van dit proefschrift). Daarnaast zijn gezondheidsvaardigheden, patiëntactivatie in relatie tot zelfmanagement en diabetes distress belangrijke patiëntfactoren in persoonsgerichte zorg. In deel II van dit proefschrift zullen deze patiëntfactoren worden onderzocht,

¹ A. Wolfe, Institute of Medicine Report: Crossing the Quality Chasm: A New Health Care System for the 21st Century, Policy, Polit. Nurs. Pract. (2001).

² D.T. Wade, P.W. Halligan, The biopsychosocial model of illness: A model whose time has come, Clin. Rehabil. 31 (2017) 995–1004.

³ H. Bomhof-Roordink, F.R. Gärtner, A.M. Stiggelbout, A.H. Pieterse, Key components of shared decision making models: A systematic review, BMJ Open. (2019)

omdat deze factoren de gezondheidsuitkomsten kunnen beïnvloeden, zoals glycemische controle en het zorggebruik.

In Hoofdstuk 1 wordt de algemene inleiding van dit proefschrift gepresenteerd. Ten eerste wordt de organisatie van diabeteszorg in de Nederlandse eerstelijnszorg geschetst als achtergrond voor dit proefschrift. Vervolgens worden de concepten patiëntparticipatie, biopsychosociale zorg en gezamenlijke besluitvorming besproken, evenals de patiëntfactoren gezondheidsvaardigheden, patiëntactivatie in relatie tot zelfmanagement en diabetesstress.

Deel I Opvattingen van patiënten en zorgverleners⁴ over persoonsgerichte zorg

Deel I bestaat uit de Hoofdstukken 2, 3 en 4. De studies in deze hoofdstukken zijn uitgevoerd met behulp van kwalitatieve onderzoeksmethodes. De volgende onderzoeksvragen zijn in deze hoofdstukken beantwoord:

1. Welke factoren bevorderen en belemmeren patiënten om actief deel te nemen aan consulten met praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk, volgens patiënten met DM2 (Hoofdstuk 2)?
2. Hoe relevant is een biopsychosociale zorgbenadering in termen van de ICF⁵ volgens verpleegkundigen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met DM2 (Hoofdstuk 3)?
3. Hoe relevant is gezamenlijke besluitvorming in de zorg voor patiënten met DM2, volgens praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk (Hoofdstuk 4)?

In Hoofdstuk 2 worden vanuit het perspectief van patiënten met DM2, bevorderende en belemmerende factoren onderzocht die participatie in consulten met hun zorgverlener kunnen beïnvloeden. In de Nederlandse eerstelijnszorg wordt diabeteszorg overwegend geleverd door praktijkondersteuners (POH-S: Praktijk Ondersteuner Huisarts-Somatiek). Deze functie wordt veelal bekleed door verpleegkundigen of gespecialiseerde doktersassistenten. Participatie van patiënten in medische consulten verwijst naar het actief bijdragen aan het zorgproces door bijvoorbeeld vragen te stellen, zorgen te uiten en voorkeuren aan te geven⁶. In dit onderzoek werden semi-structureerde focusgroepen en individuele interviews gehouden met patiënten met DM2 die diabeteszorg ontvingen van praktijkondersteuners in huisartsenpraktijken in

⁴ In de Nederlandse eerstelijnszorg wordt diabeteszorg overwegend geleverd door praktijkondersteuners (POH-S: Praktijk Ondersteuner Huisarts-Somatiek). In deze functie werken veelal verpleegkundigen of gespecialiseerde doktersassistenten.

⁵ ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health

⁶ R.L. Street, B. Millay, Analyzing patient participation in medical encounters, Health Commun. 13 (2001) 61–73.

Midden-Nederland. Het Feldman-Stewart-raamwerk voor patiënt professionele communicatie binnen de gezondheidszorg werd gebruikt om de bevindingen van dit onderzoek te ordenen.

Uit dit onderzoek bleek dat de persoonlijke behoeften, overtuigingen en vaardigheden van patiënten de belangrijkste bevorderende en belemmerende factoren zijn voor participatie in de consulten met praktijkondersteuners. Bevorderende factoren voor actieve participatie waren: het hebben van een vertrouwensrelatie met de praktijkondersteuner, de aanwezigheid van een partner tijdens het consult; de beschikbaarheid van voldoende tijd van de praktijkondersteuner; en het voorbereiden van het consult. Belemmerende factoren voor actieve participatie waren het wennen aan een nieuwe praktijkondersteuner, het ontbreken van de behoefte of motivatie om deel te nemen, het vergeten om vragen te stellen en het ineffectief uiten van gedachten. Er werd geconcludeerd dat praktijkondersteuners bij het verlenen van persoonsgerichte zorg aan mensen met DM2 rekening moeten houden met bevorderende en belemmerende factoren voor actieve patiëntparticipatie in het consult. Wanneer participatie wordt belemmerd door factoren zoals gebrek aan vaardigheden van de patiënt, moeten bevorderende factoren (bv aanwezigheid en support van een partner) door praktijkondersteuners worden aangemoedigd.

In Hoofdstuk 3 wordt de relevantie van een biopsychosociale zorgbenadering voor de zorg van patiënten met DM2 onderzocht vanuit het perspectief van BIG-geregistreerde verpleegkundigen (nurse practitioners, verpleegkundigen gespecialiseerd in diabeteszorg en praktijkondersteuners) die betrokken zijn bij diabeteszorg in de tweede en eerstelijnszorg. Omdat het concept van functioneren een essentieel onderdeel is van het biopsychosociale model en zeer relevant is voor de verpleegkundige beroepsgroep, is in dit onderzoek de 'ICF kernset voor diabetes mellitus (DM)'⁷ gebruikt. Een ICF kernset is een geselecteerde reeks categorieën uit de hele ICF, gerelateerd aan een specifieke gezondheidstoestand en omvat de componenten van functioneren (lichaamsfuncties en structuren, en activiteiten en participatie) en contextuele factoren (omgevings- en persoonlijke factoren). Deze kernset kan als standaard dienen voor de beoordeling en rapportage van iemands functioneren en gezondheid. De onderzoeksvraag in deze studie werd beantwoord door de inhoudelijke validiteit van de ICF kernset voor DM te onderzoeken vanuit het perspectief van verpleegkundigen met behulp van een Delphi-studie met twee rondes.

Deze studie toonde aan dat de inhoudsvaliditeit van de ICF kernset voor DM gedeeltelijk werd ondersteund door het expertpanel van verpleegkundigen. In totaal werden 46 (54.1%) van de in totaal 85 categorieën uit de initiële ICF kernset voor DM relevant bevonden voor de zorg voor mensen met DM2. De meeste van deze categorieën behoren tot de ICF component lichaamsfuncties en lichaamsstructuren. Minder steun voor inhoudsvaliditeit werd gevonden voor ICF categorieën behorend tot omgevingsfactoren. Er werd geconcludeerd dat de overeenstemming van verpleegkundigen over overwegend biomedische ICF categorieën, wijst op een biomedische

⁷ Cieza A, Wolff B, Angst F, et al. ICF Core Sets for diabetes mellitus. *J Rehabil Med Suppl.* 2004;36(0):100-106.

focus in de diabeteszorg. Het is belangrijk dat de verpleegkundige beroepsgroep zich bewust is van een mogelijke kloof tussen de huidige biomedische focus en een aanbevolen biopsychosociale benadering in diabeteszorg, met als doel persoonsgerichte zorg te bieden waarin alle relevante aspecten van het functioneren van een persoon aan bod komen.

In Hoofdstuk 4 worden de opvattingen van praktijkondersteuners van 17 huisartsenpraktijken in Noord-Nederland ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming onderzocht met behulp van diepte interviews. In het bijzonder worden in dit onderzoek de toepasbaarheid, bruikbaarheid en haalbaarheid van een nieuw ontwikkelde keuzehulp geëvalueerd. Deze keuzehulp is ontwikkeld voor patiënten met DM2 binnen de Nederlandse gerandomiseerde gecontroleerde PORTDA-diab trial⁸, maar het gebruik ervan door praktijkondersteuners bleek beperkt te zijn. Er zijn in totaal 24 interviews gehouden. Het concept van gezamenlijke besluitvorming is gebruikt bij de ontwikkeling van de keuzehulp en om de interviews te begeleiden.

Uit de resultaten van dit onderzoek bleek dat de meerderheid van de praktijkondersteuners, voornamelijk gespecialiseerde doktersassistenten, positief stonden tegenover gezamenlijke besluitvorming, in het bijzonder met betrekking tot het uitwisselen van informatie, het geven van voorlichting en het betrekken van patiënten bij behandel beslissingen. Bovendien gaven meerdere praktijkondersteuners aan dat zij door gebruik te maken van de keuzehulp zich bewust werden van hun paternalistische benadering, oftewel dat zij voorheen niet gewend waren patiënten actief te betrekken bij beslissingen over hun gezondheid en behandeling. Hoewel de keuzehulp goed paste binnen de huidige praktijkvoering, werd deze bij slechts 46% van de patiënten volledig ingezet. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn, dat de inhoud van de keuzehulp en de geprotocolleerde zorg niet geheel met elkaar in overeenstemming was, zoals gerapporteerd werd door meerdere praktijkondersteuners. Geconcludeerd werd dat de meeste praktijkondersteuners positief stonden tegenover gezamenlijke besluitvorming, wat het gebruik van de keuzehulp bleek te bevorderen. Omgekeerd hielp de keuzehulp bij het toepassen van gezamenlijke besluitvorming omdat het een tweerichtingsgesprek stimuleerde. Er is meer onderzoek nodig naar de intentie en de vaardigheden van praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk om gezamenlijke besluitvorming toe te passen.

⁸ Denig P, Schuling J, Haaijer-Ruskamp F, Voorham J. Effects of a patient oriented decision aid for prioritising treatment goals in diabetes: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ*. 2014;349:g5651.

Deel II Beïnvloedende patiëntfactoren op gezondheidsuitkomsten

Deel II bestaat uit de Hoofdstukken 5 en 6. De studies in deze hoofdstukken zijn uitgevoerd met behulp van een cross-sectioneel design. Beide studies gebruikten dezelfde dataset van 352 patiënten met DM2 in verschillende huisartsenpraktijken in het noordoosten van Nederland. De gegevens werden verzameld tussen januari 2020 en september 2020. De volgende onderzoeksvragen zijn beantwoord:

4. Wat is de associatie tussen gezondheidsvaardigheden en het zorggebruik, gecontroleerd voor verschillende patiëntkenmerken van patiënten met DM2 (Hoofdstuk 5)?
5. Wat zijn de associaties tussen patiëntactivatie voor zelfmanagement, diabetes distress en glycemische controle van patiënten met DM2 (Hoofdstuk 6)?

In Hoofdstuk 5 wordt de associatie tussen gezondheidsvaardigheden van patiënten met DM2 en het zorggebruik in de huisartsenpraktijken bestudeerd. Gezondheidsvaardigheden (in het Engels health literacy), verwijst naar het vermogen om basis gezondheidsinformatie te verkrijgen, dit toe te passen en te begrijpen⁹. De mate van gezondheidsvaardigheden van patiënten werd in deze studie beoordeeld met behulp van de gevalideerde 3-item Set of Brief Screening Questionnaire. Zorggebruik is in deze studie geoperationaliseerd als het aantal consulten met een van de zorgverleners, hetzij in de praktijk of thuis, hetzij telefonisch of per e-mail in het afgelopen jaar en geregistreerd als verzekerde zorg. Het gedragsmodel van Andersen werd in deze studie gebruikt om meer inzicht te krijgen in verschillende associaties tussen de predisponerende kenmerken van patiënten, ondersteunende en gezondheid-gerelateerde factoren enerzijds en het zorggebruik in de huisartsenpraktijk anderzijds.

Uit dit onderzoek bleek dat 107 (30.4%) van de in totaal 352 patiënten, beperkte gezondheidsvaardigheden hadden, wat in lijn is met de prevalentie in de algemene bevolking in Nederland. Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden waren significant ouder ($p=0.035$), rapporteerden een lagere health status ($p=0.015$), lagere zelfmanagement activatie scores ($p=0.004$), en gebruikten meer medicatie ($p<0.001$). Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden maakten meer gebruik van zorg in de huisartsenpraktijk per jaar (mediaan=18; IQR¹⁰=10;26), dan patiënten met voldoende gezondheidsvaardigheden (mediaan=12; IQR=8;19) ($p<0.001$). De kracht van de associatie tussen gezondheidsvaardigheden en het zorggebruik was echter lager wanneer gecontroleerd werd voor patiëntkenmerken. De resultaten lieten zien dat medicatiegebruik het meeste bijdroeg aan de verklaarde variantie in het zorggebruik. Bovendien bleek medicatiegebruik een mediator te zijn in de associatie tussen gezondheidsvaardigheden

⁹ K. Sørensen, S. Van den Broucke, J. Fullam, G. Doyle, J. Pelikan, Z. Slonska, H. Brand, Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models, BMC Public Health. (2012).

¹⁰ IQR = Inter Quartile Range

en het zorggebruik. Dit betekent dat zowel patiënten als zorgaanbieders het zorggebruik kunnen beïnvloeden; de laatste in hun rol als voorschrijver van medicatie. Er werd geconcludeerd dat bewustwording van gezondheidsvaardigheden belangrijk is, omdat dit kan leiden tot diabeteszorg die efficiënter is en beter aansluit bij de behoeften van de individuele patiënt.

In Hoofdstuk 6 worden associaties tussen patiëntactivatie voor zelfmanagement, diabetes distress en glycemische controle onderzocht. Het niveau van patiëntactivatie voor zelfmanagement verwijst naar de mate waarin de patiënt de kennis en vaardigheden heeft voor zelfmanagement en vertrouwen om deze kennis en vaardigheden toe te passen in het dagelijkse omgaan met de ziekte¹¹. Patientactivatie werd beoordeeld met behulp van de gevalideerde vragenlijst Patient Activation Measure (PAM-13). Dit instrument verdeelt patiënten op basis van de score in een van de vier activering-niveaus. Patiënten met de laagste activeringsscores zijn over het algemeen passieve zorgontvangers, terwijl patiënten met de hoogste scores actie ondernemen om hun gezondheid te verbeteren. Diabetes distress, dat verwijst naar de 'negatieve emotionele of affectieve ervaring die voortvloeit uit de uitdaging om te leven met de eisen van diabetes'¹², werd beoordeeld met behulp van de gevalideerde Problem Areas In Diabetes (PAID-5) vragenlijst. Geglyceerd hemoglobine (HbA1c in mmol/mol) werd gebruikt als indicator om de mate van glycemische controle weer te geven.

De studie toonde aan dat 149 (42.4%) van de in totaal 352 patiënten een laag niveau van patiëntactivatie voor zelfmanagement rapporteerden. Bovendien rapporteerden 49 patiënten (14%) diabetes distress. De mediaan (IQR) HbA1c van de steekproef was 53 (47.0;61.0) mmol/mol. De resultaten van deze studie toonden aan dat in totaal bijna 30% van de variantie in HbA1c kon worden verklaard door het gebruik van bloedglucose verlagende medicatie (27.3%), het niveau van patiëntactivatie voor zelfmanagement (0.7%) en diabetes distress (1.6%). Er werd geconcludeerd dat voor het bereiken en behouden van een goede glycemische controle een biopsychosociale zorgbenadering wordt aanbevolen waarin zorgverleners en in het bijzonder verpleegkundigen, aandacht besteden aan medicatiegebruik, het activatieniveau van de patiënt voor zelfmanagement en diabetes distress. Er zijn meer studies nodig om overige patiëntfactoren die van invloed (kunnen) zijn op glycemische controle, te onderzoeken.

In Hoofdstuk 7 worden de belangrijkste bevindingen, de methodologische overwegingen en een synthese van de bevindingen gegeven. Bovendien worden praktische implicaties en richtingen voor toekomstig onderzoek gepresenteerd.

Vanuit het perspectief van de patiënt bleek dat de mate van participatie in het consult afhangt van de behoeften, overtuigingen en vaardigheden van de patiënt. Gezien de kenmerken van de deelnemende patiënten in de studies, zoals hogere leeftijd, laag

¹¹ Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stockard, J., & Tusler, M. (2005). Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Services Research*, 40(6 I), 1918–1930.

¹² Polonsky, W. H., Anderson, B. J., Lohrer, P. A., Welch, G., Jacobson, A. M., Aponte, J. E., & Schwartz, C. E. (1995). Assessment of diabetes-related distress. *Diabetes Care*.

opleidingsniveau, beperkte gezondheidsvaardigheden, en lage niveaus van patiëntactivatie voor zelfmanagement, is het niet verwonderlijk dat patiënt-gerapporteerde bevorderende en belemmerende factoren voor actieve participatie in consulten voornamelijk verband houden met (gebrek aan) vaardigheden.

Vanuit het perspectief van de verpleegkundige beroepsgroep werd een overwegend biomedische focus in diabeteszorg gevonden waarin de aandoening van patiënten leidend is, in plaats van de aanbevolen biopsychosociale focus waarin het functioneren van patiënten leidend is. Daarnaast werd een eerder opgemerkte perceptie-reality kloof met betrekking tot gezamenlijke besluitvorming in dit proefschrift gedeeltelijk bevestigd, in het bijzonder vanuit het perspectief van gespecialiseerde doktersassistenten die betrokken waren bij diabeteszorg.

De resultaten van dit proefschrift wijzen op ruimte voor verbetering met betrekking tot persoonsgerichtheid in diabeteszorg, in het bijzonder door het toepassen van een biopsychosociale zorgbenadering en verdere implementatie van gezamenlijke besluitvorming. Het succes van de behandeling hangt voornamelijk af van het vermogen en de bereidheid van de patiënt om DM2 in het dagelijks leven te managen. Daarom wordt in dit proefschrift aanbevolen dat zorgverleners en in het bijzonder verpleegkundigen, de staat van functioneren van een persoon als referentiepunt nemen bij het verlenen van persoonsgerichte zorg, in plaats van de aandoening waaraan de patiënt lijdt. Daarnaast wordt aanbevolen om patiëntkenmerken, gezondheid gerelateerde, persoonlijke en omgevingsfactoren te betrekken in de zorgverlening omdat deze factoren het dagelijks functioneren van een persoon kunnen beïnvloeden.

De bevindingen van dit proefschrift hebben verschillende implicaties voor de klinische praktijk, het onderwijs en toekomstig onderzoek. Een belangrijke implicatie voor de klinische praktijk is dat zorgorganisaties, waaronder zorgverzekeraars, de voorwaarden (bijvoorbeeld vergoeding) van de huidige biomedisch georiënteerde en geprotocolleerde diabeteszorg zodanig wijzigen dat een biopsychosociale zorgbenadering wordt aangemoedigd. Omdat de verpleegkundigen een belangrijke rol spelen in het ondersteunen van het zelfmanagement van mensen met DM2, wordt met betrekking tot het onderwijs aanbevolen dat de verpleegkundige beroepsgroep reflecteert op haar visie op en fundamentele rol in persoonsgerichte zorgverlening. Daarnaast wordt aanbevolen dat zij (evidence-based) instrumenten toepast in verpleegkundig onderwijs en klinische praktijk om persoonsgerichte zorgverlening te bevorderen dat voldoet aan de behoeften van een toenemend aantal patiënten met DM2. Toekomstig onderzoek is nodig om de meerwaarde van praktische instrumenten en trainingsprogramma's voor een biopsychosociale zorgaanpak en gedeelde besluitvorming in de klinische praktijk te evalueren.

