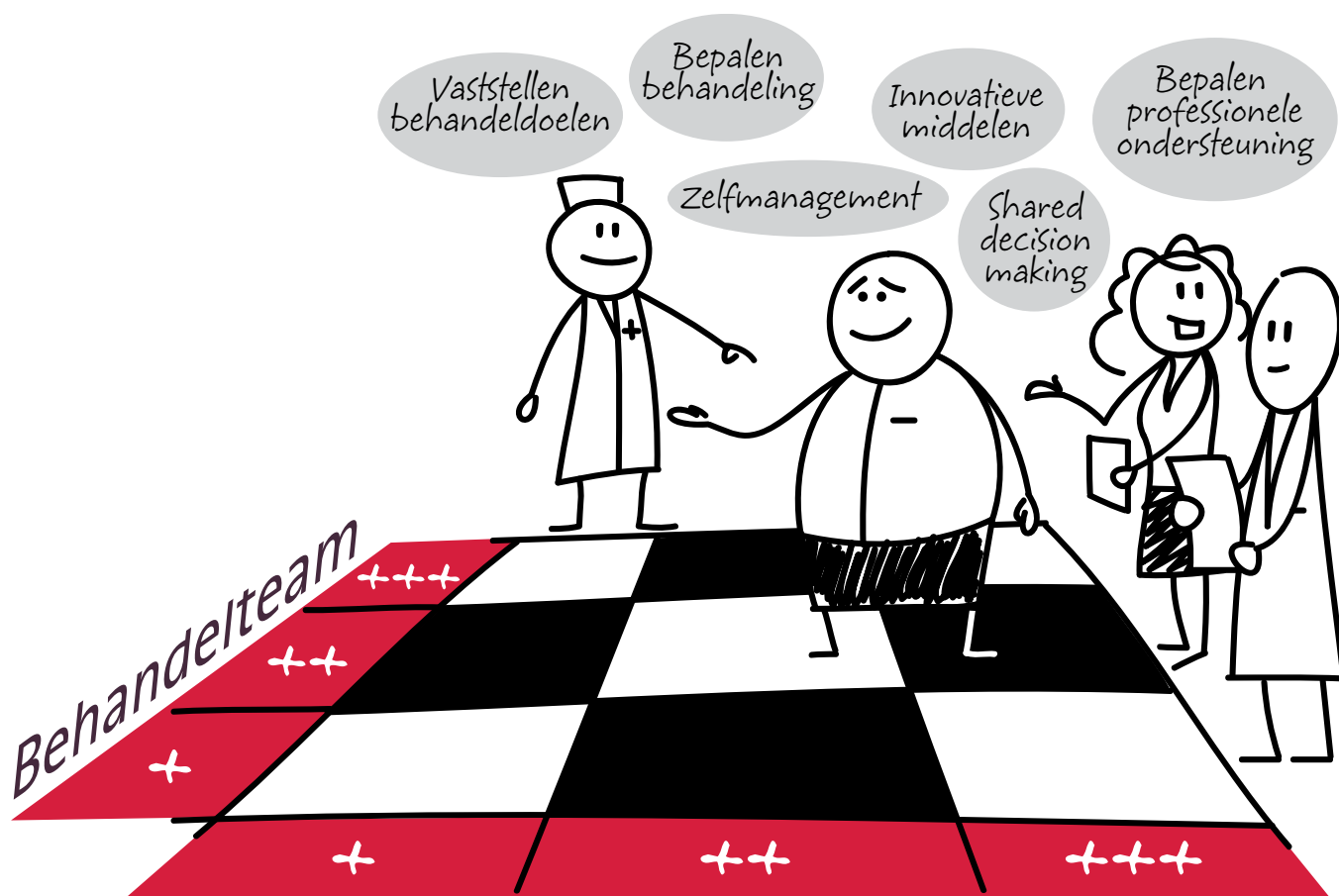


# Project Patiëntprofielen

Verslag van de  
werkconferentie  
op 2 oktober 2014



De ontwikkeling van standaard zorg naar diabeteszorg en –preventie op maat! Dat is één van de belangrijkste strategische speerpunten van de NDF voor de komende jaren. Het project Patiëntprofielen geeft aan die ontwikkeling vorm en vaart.

Tijdens de NDF werkconferentie Patiëntprofielen op 2 oktober 2014 werd een tussenstand gepresenteerd. Alleen al uit de opkomst mag blijken dat de betrokkenheid bij het onderwerp groot is. Het was druk bij De Witte Vosch in Utrecht! Ruim tachtig deelnemers uit het diabetes- en obesitasveld en nabije omgeving gaven acte de présence.

Project voorzitter Guy Rutten:

**“Geen patiënt wordt ingedeeld in een profiel zonder dat hij daar een stem in heeft”**



### Op het snijvlak van zorgstandaard en zorg op maat

“De NDF Zorgstandaard blijft dé norm voor goede diabeteszorg”, aldus NDF voorzitter prof. dr. Steven Lamberts tijdens zijn openingsspeech, “maar we weten ook dat dé diabetespatiënt niet bestaat. Omwille van kwaliteit en doelmatigheid zullen we moeten differentiëren. Daarom willen we doorontwikkelen naar zorg en preventie op maat, waarbij zelfmanagement, leefstijlbegeleiding, de toepassing van innovaties en informatie-uitwisseling belangrijke elementen zijn. Op het snijvlak van zorgstandaard en zorg op maat passen de patiëntprofielen.”

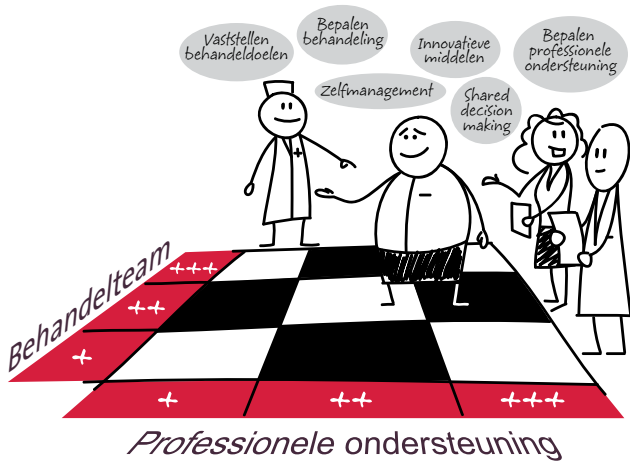
De behoefte aan differentiatie van de patiëntenpopulatie is groot. En niet alleen in de dagelijkse praktijk van zorg en preventie. Lamberts refereerde aan het initiatief van NDF en Zorginstituut Nederland om met alle stakeholders een procedure te ontwerpen voor gesegmenteerde toelating van innovatieve therapieën en technologieën. Ook in dat kader kan het concept van patiëntprofielen veel waarde toevoegen. “Kunnen we specifieke doelgroepen stratificeren waarbij innovatieve middelen en devices meerwaarde hebben en zorg op maat leveren?”

### Personalised care

Voor alle duidelijkheid benadrukte Lamberts dat als we het hebben over patiëntprofielen, we het niet hebben over personalised medicine maar over personalised care. “Dit omvat niet alleen de biomedische zorg maar elke zorg die kan leiden tot een verbetering van de gezondheidsbeleving van de patiënt. Het is een veel besproken onderwerp, met meer dan 100 miljoen hits als je het begrip intypt bij Google, maar waarover overigens weinig consensus bestaat. Met name de vraag ‘wie moet welke vorm van zorg krijgen’ blijft onbeantwoord.”

“De vertaling naar de praktijk blijft achter. En precies in die lacune wil de NDF met het project Patiëntprofielen voorzien. Het project moet een concrete stap voorwaarts zetten om op systematische wijze, via gedeelde besluitvorming, te komen tot zorg op maat. Met de patiënt in de centrale positie – want juist bij de behandeling van mensen met diabetes en obesitas zijn het subjectief welbevinden, de persoonlijke inzet en kwaliteit van leven essentieel.”

## Gedeelde besluitvorming



Patiëntprofielen zullen in de praktijk een leidraad zijn voor een cyclisch proces waarin het gesprek centraal staat. Het cyclisch karakter van het gesprek impliceert dat de behandeling jaarlijks wordt geëvalueerd en behandeldoelen en profieltoewijzing mogelijk worden aangepast.

Tijdens het gesprek kijken patiënt en behandelaar samen naar alle factoren die van invloed zijn op het leven met de aandoening. Mede in overleg met het multidisciplinaire team en met in achtname van richtlijnen, stellen ze samen behandeldoelen, behandeling en zorgbehoefte en zorginzet vast: welke vormen van ondersteuning, de toepassing van innovatieve alternatieven, de mate van contact met het behandelteam.

### Uit de discussie

## Werk aan de winkel

Tijdens de conferentie zijn suggesties gedaan waarmee de NDF aan de slag kan in de vervolgstap, een greep uit de meest genoemde:

- Het aanreiken van shared decision making tools en educatie aan zowel zorgprofessionals als patiënten
- Informatiefolder ontwikkelen zodat de patiënt zich kan voorbereiden aan de hand van vragen op het spreekuur
- ICT ondersteuning voor het werken met profielen
- Scholing/instructie voor zorgprofessionals
- Toolbox met meetinstrumenten om subjectieve factoren te objectiveren, zoals kwaliteit van leven, zelfmanagement, ziektepercepties.

## Urgentie!

Een uitgangspunt dat nog eens werd beklemtoond door de voorzitter van Diabetesvereniging Nederland, mr. drs. Margreeth Smilde: “DVN is erg te spreken over de stap om met behulp van patiëntprofielen de zorg persoonlijker te maken. De zorgbehoefte van de mens met diabetes, moet daarbij uitgangspunt zijn: gepast gebruik en passende zorg.”

Daarbij refereerde ook Smilde aan het bredere belang van het project. “Voor DVN is deze werkconferentie geslaagd als we concrete stappen kunnen maken. Daarbij wijs ik op de urgentie die ermee gemoeid is: een uniek en waardevol initiatief als het project voor gesegmenteerde toelating, waar Steven al aan refereerde, kan alleen maar slagen als we kunnen werken met breed gedragen patiëntprofielen.”

## Profileren is praten

Voorzitter van het project, prof. dr. Guy Rutten, maakte de deelnemers deelgenoot van het ontwikkelingsproces tot nu toe. Er is gekozen voor drie ‘hoofdingangen’: DM1, DM2 en obesitas. Maar hoe kom je vervolgens tot een zinvolle differentiatie en relevante profielen?

Drie breed samengestelde werkgroepen zijn sinds dit voorjaar aan het werk met hun eerste opdracht: het inventariseren van zowel de ziekte gerelateerde als persoonsgebonden factoren die van invloed zijn op de behandeldoelen, de behandelkeuze en de zorgbehoefte van patiënten. Het is essentieel die factoren goed in beeld te hebben. “Want”, aldus Rutten, “het profiel van een patiënt wordt bepaald in de spreekkamer, in een gesprek tussen patiënt en behandelaar, waarin deze factoren worden doorgesproken.”

“Je kunt diabetespatiënten op allerlei manieren indelen. Naar geslacht, leeftijd, sociale klasse, mate van gereguleerd zijn, gezondheidsvaardigheden, noem maar op. Je kunt profielen maken wat je wil maar dan weet je nog steeds niet wat die patiënt zelf wil en kan. Wij denken dat geïndividualiseerde, doelmatige zorg alleen tot stand kan komen door met de patiënt in gesprek te gaan.”

“Onder een patiëntprofiel verstaan we een verzameling kenmerken die een groep onderscheidt van een andere groep. Dat zijn dus geen kenmerken op basis

## Uit de discussie

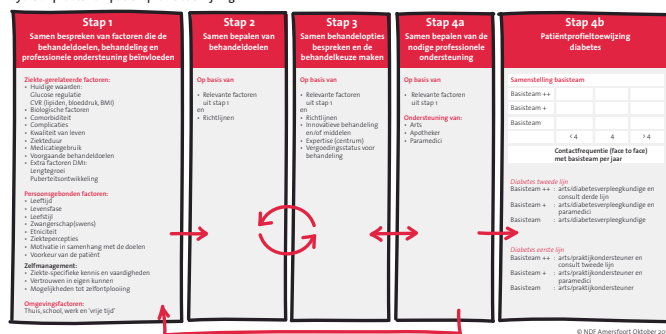
# Behandeldoelen en innovatieve middelen

Tijdens de discussie bleek een verschil van beleving van de term behandeldoel. De term wordt makkelijk geassocieerd met behandeling en behandelaar en daardoor vooral medisch geïnd.

Vanuit de projectgroep werd heel duidelijk gemaakt dat dit een misverstand is. Een behandeldoel is een uitkomst van het gesprek tussen patiënt en behandelaar waarin juist ook al die persoonsgebonden factoren aan de orde komen. Als, om een voorbeeld te noemen, in zo'n gesprek naar voren komt dat de patiënt ervaart dat zijn diabetes hem belemmert in de uitoefening van zijn werk, dan kan daaraan een behandeldoel gekoppeld worden en kan dat de motivatie zijn om te kijken of een alternatieve therapie verbetering biedt – dus bijdraagt aan duurzame inzetbaarheid en kwaliteit van leven.

## Cyclisch proces van patiëntprofieltoewijzing - voorbeeld DM2

Cyclisch proces van patiëntprofieltoewijzing



Onder een patiëntprofiel verstaan we een verzameling kenmerken die een groep onderscheidt van een andere groep. Daarbij gaat het om kenmerken die worden genoemd in het gesprek in de spreekkamer. Want daar wordt het profiel van de patiënt bepaald, in de spreekkamer, in een gesprek tussen patiënt en behandelaar, over alle relevante ziekte gerelateerde en persoonsgebonden factoren.

## Uit de discussie

# Gedeelde besluitvorming?

Er was toch ook wel twijfel in de zaal. Praten met patiënten? Shared decision making? Kunnen de meeste artsen dat wel?

Het leverde een pittige discussie op die in ieder geval duidelijk maakte dat het in feite onverantwoord is voor een behandelaar om al te zeer te vertrouwen op zijn aannames en intuïtie. Vooronderstellingen over zelfmanagement of de rol van de omgeving of 'de patiënt zal wel niet...' – ze blijken vaak onjuist. Daardoor worden kansen gemist. De nieuwe werkwijze biedt juist een leidraad om echt te kijken naar problemen, naar behoeften en naar kansen!

van database-gegevens maar kenmerken die worden genoemd in het gesprek in de spreekkamer. Geen patiënt wordt ingedeeld in een profiel zonder dat hij of zij daar een stem in heeft gehad."

## Cyclisch proces

Patiëntprofielen zullen in de praktijk een leidraad zijn voor een cyclisch proces waarin het gesprek centraal staat. Het cyclisch karakter van het gesprek impliceert dat de behandeling jaarlijks, dan wel op elk moment dat de situatie erom vraagt, wordt geëvalueerd en behandeldoelen en profieltoewijzing mogelijk worden aangepast.

Tijdens het gesprek kijken patiënt en behandelaar samen naar alle factoren die van invloed zijn op het leven met de aandoening. Mede in overleg met het multidisciplinaire team en met in achtname van richtlijnen, stellen ze samen behandeldoelen, behandeling en zorgbehoefte en zorginzet vast: welke vormen van ondersteuning, de toepassing van innovatieve alternatieven, de mate van contact met en samenstelling van het behandelteam.

Die gemeenschappelijke vaststelling bepaalt uiteindelijk het profiel van de patiënt. Dat kan bijvoorbeeld een profiel zijn waarin de patiënt minder dan standaard contact heeft met zijn behandelaar maar extra ondersteuning krijgt om leefstijldoelen te realiseren. Afspraken worden concreet gemaakt en vastgelegd. Zie ook de visual 'cyclisch proces van patiëntprofieltoewijzing'.

## Diabeteszorg voorbij de indicatoren

Het totale concept, met de drie hoofdingangen, nadere profilering op basis van zorgbehoefte en zorginzet, het cyclisch gesprek als basis voor profieltoewijzing, geoperationaliseerd in een gespreksmodel, werd tijdens de bijeenkomst gepresenteerd als Patiëntprofielen versie 1.0. Het komende jaar zal nader onderzoek worden gedaan naar haalbaarheid en bruikbaarheid en naar de effecten op zorgverlening en ziekte- dan wel gezondheidsbeleving. Ook zal onderzoek plaatsvinden naar de kenmerken van patiënten, op basis waarvan de profielen zullen worden doorontwikkeld. Uiteindelijk moet dat leiden tot een versie 2.0 die in 2016 beschikbaar komt voor landelijke implementatie.

## Uit de discussie

# Nieuwe rollen, nieuwe competenties

Het project Patiëntprofielen zet een ontwikkeling in gang die de diabetes- en obesitaszorg en -preventie ingrijpend zal veranderen. Niet als iets dat ons overkomt. Het is een verandering die bij ons zelf begint, die we zelf in de praktijk moeten brengen. Dat betekent dat we, patiënt en professional, ervoor open moeten staan dat zorg niet meer standaard is, dat het er in de spreekkamer anders aan toe gaat, dat de aandoening niet meer bepalend is maar de patiënt en zijn kwaliteit van leven.

Het is een verandering die alle betrokkenen in een nieuwe rol plaatst waaraan nieuwe 'eisen' worden gesteld. Ook dat is een belangrijk aspect van deze ontwikkeling: het omschrijven van die rollen, het benoemen van de competenties die daarvoor nodig zijn, de behoefte aan ondersteuning en opleiding die dat genereert. Kortom, we zullen als diabetes- en obesitasveld veel moeten uitvinden, ontwikkelen en leren!

Daarop voorsortend zijn belangrijke prioriteiten van de NDF voor de komende jaren het ontwikkelen van ondersteuningsaanbod (zie ook het kader Werk aan de winkel) en het versterken van de competenties van zorgverleners op het gebied van zelfmanagement.

## Project patiëntprofielen

Meer informatie over het project en bijvoorbeeld de samenstelling van stuurgroep en werkgroepen:  
[www.expeditieduurzamezorg.nl](http://www.expeditieduurzamezorg.nl)

## Patiëntprofielen obesitas

Stap 4b Patiëntprofieltoewijzing obesitas			
<b>GGR</b>			
Extreem verhoogd	GLI kort	GLI	GLI +
Sterk verhoogd	GLI kort	GLI	GLI
Matig verhoogd	GLI kort	GLI	GLI
	Licht of niet beperkt	Matig beperkt	Sterk beperkt
<b>KvL + ZM</b>			
GGR	: Gewichtsgelateerd Gezondheidsrisico		
KvL	: Kwaliteit van Leven		
ZM	: Mate van Zelfmanagement		
GLI	: Gecombineerde Leefstijl Interventie; gericht op voeding, bewegen en gedragsverandering		
GLI kort	: Gezinsgerichte groepsinterventie op wijkniveau		
GLI	: Een intensieve behandelingsfase van één jaar en begeleiding voor onbepaalde tijd		
GLI+	: Heeft een hogere intensiteit met andere accenten dan de GLI. Opname of chirurgie kan een onderdeel zijn		

© NDF Amersfoort Oktober 2014

Ondertussen lieten de deelnemers volop merken dat ze de ontwikkeling met interesse zullen blijven volgen. Het projectteam werd royaal bediend met vragen, aantekeningen en suggesties. Belangrijke input voor het traject dat komend jaar parallel aan het onderzoek gestart gaat worden: het ontwikkelen van ondersteuningsaanbod om met het gespreksmodel en profielen te werken, zoals het faciliteren van shared decision making voor zowel patiënt als zorgverlener, scholing, het kunnen bevragen van zelfmanagement factoren, het aanbieden van meetinstrumenten om bijvoorbeeld kwaliteit van leven te objectiveren, e.d..

### Oplossing voor welk probleem?

Eén van de meest pregnante vragen was wel: welk probleem lossen we eigenlijk op met die patiëntprofielen? Rutten: "Als deze conferentie iets duidelijk maakt is het wel dat we als diabetes- en obesitasveld een grote stap zetten richting 'zorg voorbij de indicatoren'.

Prof. dr. Jaap Seidell: "We focussen nu op uitkomstmaten zoals, bij obesitas, gewichtsverlies. Als je kijkt naar kwaliteit van leven ga je op een heel andere manier nadenken over zorg en over hoe je de patiënt het beste kunt ondersteunen."

Prof. dr. Eelco de Koning: "Persoonsgebonden factoren gaan een veel grotere rol spelen in het gesprek tussen patiënt en behandelaar over behandeldoelen en zorginzet. Daardoor kunnen we ook gericht toewerken naar de inzet en ontwikkeling van innovatieve behandelingen en interventies."

De zorg zoals die beschreven is in de CBO richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen' (2007) en de zorgstandaard obesitas van het partnerschap overgewicht Nederland (2010) wordt nog maar fragmentarisch aangeboden en bekostigd. Het uitgangspunt van de behandeling is de gecombineerde leefstijlinterventie (GLI) waarin verbetering van voedingsgewoonten en toename in lichaamsbeweging en psychologische ondersteuning bij gedragsverandering gecombineerd en op maat worden aangeboden.

Obesitaszorg is nu in eerste instantie primair gebaseerd op de objectieve gezondheidslast, namelijk het gewichtsgelateerde gezondheidsrisico (BMI, cardiometabole risicofactoren en comorbiditeit). Na het implementeren van patiëntprofielen (zie figuur) zal bij het inzetten van zorg eveneens rekening worden gehouden met de subjectieve gezondheidslast (kwaliteit van leven), die meestal het grootste probleem is bij obesitas. Daarnaast zijn individuele mogelijkheden van de patiënt op het gebied van zelfmanagement van invloed op de zorgbehoefte. De mate van ondersteuning middels een GLI kan dus variëren op basis van het zelfmanagementvermogen en de fysieke beperking die iemand heeft. Er zijn drie niveaus van zorg; GLI kort, GLI en GLI+. Bij obesitas bestaat de behandeling met name uit deze gecombineerde leefstijlinterventie en, in uitzonderlijke situaties, uit bariatrische chirurgie. Inzetten van leefstijlinterventies op basis van stepped en matched care; standaardzorg (GLI), andere meer (GLI+) of minder (GLI kort).

De obesitasprofielen hebben veel overeenkomsten met die voor type 1 en type 2 diabetes. De uitwerking naar implementatie in de zorg zijn wat anders dan de diabetesprofielen, want er is geen standaardfrequentie van vier keer per jaar gezien worden door een het basisteam zoals voor diabetes type 2.