

Built to order

Citation for published version (APA):

Hertroijs, D. F. L. (2019). *Built to order: patient profiling to tailor type 2 diabetes care*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Ridderprint. <https://doi.org/10.26481/dis.20190529dh>

Document status and date:

Published: 01/01/2019

DOI:

[10.26481/dis.20190529dh](https://doi.org/10.26481/dis.20190529dh)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

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.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

SUMMARY

In the Netherlands, evidence-based care standards exist to optimize the management of type 2 diabetes. These care standards are highly standardized. Not all patients seem to benefit from this ‘one-size-fits-all’ approach. Therefore, the Dutch PROFILE project, which stands for *PROFiling people’s healthcare needs to support Integrated, person-centered models for Long-term disease management*, started in 2014. The aim of this project was to develop and validate so-called ‘patient profiles’ as an instrument for tailoring chronic care management to the needs, preferences and abilities of patients. This dissertation describes the development and validation of patient profiles for type 2 diabetes care.

Chapter 1 contains a general introduction to this dissertation. The symptoms, epidemiology, consequences, and quality of care for type 2 diabetes are discussed, as well as the importance of personalizing care. Furthermore, the aims and outlines of this dissertation are specified.

The design of the PROFILE project is presented in **Chapter 2**. The research aims and questions are described, as well as the different phases of the project, its settings, and the methods used for data collection and analysis. A conceptual framework for the patient profiling approach is also provided.

Chapter 3 describes a systematic literature review that was performed to identify which patient-related effect modifiers influence the outcomes of integrated care programs for type 2 diabetes in primary care. A total of 27 studies were included. We found that baseline age, glucose-lowering drugs, diabetes duration and HbA1c were associated with glycaemic control, at either baseline or follow-up. Information on person- and context-related patient characteristics in the included studies was limited.

A cross-sectional epidemiological study using data from The Maastricht Study (**Chapter 4**) was performed to assess the biopsychosocial profile (including person-, context-, and health-related characteristics) of patients with type 2 diabetes. We observed that patients with insufficient glycaemic control had a worse biopsychosocial profile (e.g. more diabetes-related distress and complications, higher body mass index, and lower self-efficacy) than patients with sufficient glycaemic control. Zooming in on the group of patients with insufficient glycaemic control, we identified two health-related quality of life (HRQoL) classes: one with a low probability of HRQoL problems and one with a higher probability in several HRQoL domains. Patients in the former class had a better biopsychosocial profile than those in the latter class. We concluded that insufficient glycaemic control, particularly in combination with low HRQoL, is associated with a generally worse biopsychosocial profile. Further research is needed into the complex and multidimensional causal pathways explored in this study, so as to increase our understanding of the heterogeneous care needs and preferences of persons with type 2 diabetes, and translate this knowledge into tailored care.

Chapter 5 shows the results of a retrospective cohort study using real-world data from a large diabetes care network, the Zwolle Outpatient Diabetes project Integrating Available Care (ZODIAC). In total, 10,528 patients with newly diagnosed type 2 diabetes were included in the analysis. Within this population, three distinct glycaemic control trajectories were identified using a clustering method called ‘latent growth mixture modeling’ (LGMM): 1) stable,

adequate glycaemic control; 2) improved glycaemic control; and 3) deteriorated glycaemic control. Trajectory memberships could accurately be predicted with three easily obtainable patient characteristics: baseline body mass index, HbA1c, and triglycerides. The trajectories and prediction tool were validated using data from 3,777 patients with type 2 diabetes treated in a different Dutch diabetes care network (i.e. the regional care group ZIO). Again, three glycaemic control trajectories were identified, similar in shape and population distribution to the trajectories identified in the development cohort. The external validity of the prediction model with the three patient characteristics, trained in the development cohort and tested in the validation cohort, was high. The receiver-operating characteristic (ROC) area under the curve was 0.96, indicating excellent accuracy. It can therefore be used in clinical practice as a quick and easy tool to provide tailored diabetes care.

Chapter 6 presents the findings from an online Delphi study among healthcare providers (HCPs) and patients with type 2 diabetes. Aim of this study was to gain insight into the opinions of HCPs and patients regarding relevant patient characteristics for estimating the healthcare needs of people with type 2 diabetes. Both HCPs and patients reported health-related characteristics as relevant for estimating patients' healthcare needs. However, there was also discrepancy in opinions between HCPs and patients. HCPs found context-related and person-related characteristics more relevant to estimate healthcare needs than patients did. They ranked self-efficacy as the most relevant estimator. In contrast, patients found health-related characteristics more relevant and ranked HbA1c as the most relevant estimator. To achieve more tailored, patient-centered diabetes care, it is important that both groups agree on the topics that are important to discuss during patient consultations.

To elicit patients' preferences towards type 2 diabetes care, a discrete choice experiment was conducted among 288 patients (**Chapter 7**). We found that patients had a preference towards planning their daily diabetes care together with a HCP, receiving individual lifestyle education, medication- and emotional support from a HCP, three-monthly consultation visits, and spending less time on self-management. Patients strongly preferred to not receive emotional support from a psychologist. Heterogeneity in preferences could be explained by differences in sex, education level and glucose-lowering drug use. We did not find preference differences between the three glycaemic control trajectories. This discrete choice experiment revealed that people with type 2 diabetes prefer to receive the care they currently receive. Therefore, it is important to adequately guide people when changes in diabetes care are implemented to keep healthcare sustainable.

In **Chapter 8**, the PROFILE project of the Maastricht University and The Tailored Healthcare project of the Technical University Delft (TU Delft) were compared. The aim of both projects was the development of patient profiles. At Maastricht University, the profiles were developed for the management of type 2 diabetes and at the TU Delft for the management of patients undergoing low limb joint replacement surgery. Both projects are similar in terms of the steps taken in the patient profiling approach, but differ with respect to the methods used for identification of the profiles. Both approaches have their advantages and disadvantages. For example, the mixed-methods approach used by the TU Delft requires less patients to be

enrolled in the study, whereas our approach with a large sample size might lead to a more accurate stratification of patients into the patient profiles. Researchers or clinicians who want to extend the patient profiling approach to other patient populations should carefully evaluate the advantages and disadvantages of each approach in relation to their project's focus and available resources.

Chapter 9 summarizes and discusses the main findings. In addition, the theoretical- and methodological considerations of the studies are presented, as well as implications for future practice, policy and research.

SAMENVATTING

In Nederland wordt gebruik gemaakt van evidence-based zorgstandaarden om de zorg voor patiënten met diabetes mellitus type 2 (hierna diabetes type 2 genoemd) te optimaliseren. Deze zorgstandaarden, zoals het woord al suggereert, zijn erg gestandaardiseerd. Niet alle patiënten ondervinden voordeel van deze 'one-size-fits-all' aanpak. In 2014 is daarom het Nederlandse PROFILE project van start gegaan, wat staat voor *PROFiling people's healthcare needs to support Integrated, person-centered models for Long-term disease management*. Het doel van dit project was om zogenaamde 'patiëntprofielen' te ontwikkelen en valideren, als instrument om de chronische zorg af te stemmen op de behoeften, preferenties en mogelijkheden van patiënten. Dit proefschrift beschrijft de ontwikkeling en validatie van de patiëntprofielen voor diabetes type 2 zorg.

Hoofdstuk 1 bevat een algemene introductie van dit proefschrift. De symptomen, epidemiologie, consequenties en de kwaliteit van zorg voor diabetes type 2 worden bediscussieerd, alsmede het belang van het personaliseren van zorg. De doelen en de inhoud van dit proefschrift worden ook benoemd.

Het design van het PROFILE project is gepresenteerd in **Hoofdstuk 2**. De onderzoeksdoelen en vragen zijn uitgelegd, alsmede de verschillende fases van het project, de setting en de methoden van dataverzameling- en analyses. Een conceptueel raamwerk voor de patiëntprofielen is ook verschaft.

Hoofdstuk 3 beschrijft een systematische literatuur review die is uitgevoerd om te achterhalen welke patiënt-gerelateerde effectmodificatoren invloed hebben op de uitkomsten van geïntegreerde zorgprogramma's voor diabetes type 2 in de eerste lijn. In totaal werden 27 studies geïnccludeerd. We vonden dat leeftijd, bloedsuikerverlagende medicatie, diabetesduur en HbA1c op baseline geassocieerd waren met glykemische controle. Informatie over persoons- en context-gerelateerde patiëntkarakteristieken in de geïnccludeerde studies was bijna niet beschikbaar.

Een cross-sectionele epidemiologische studie werd uitgevoerd met gebruik van data van De Maastricht Studie (**Hoofdstuk 4**) om het biopsychosociale profiel (bestaande uit persoons-, context- en gezondheids-gerelateerde karakteristieken) van patiënten met diabetes type 2 vast te stellen. We observeerden dat patiënten met ontoereikende glykemische controle een slechter biopsychosociaal profiel hadden (bijvoorbeeld meer diabetes-gerelateerde stress en complicaties, hogere body mass index en een lagere zelfredzaamheid) dan patiënten met een toereikende glykemisch controle. Door verder in te zoomen op de groep patiënten met ontoereikende glykemische controle identificeerden we twee klassen qua gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven (KvL): één met een lage kans op beperkingen in KvL en één met een hogere kans op beperkingen in KvL. Patiënten in die laatste klasse hadden een minder gunstig biopsychosociaal profiel dan patiënten in de eerste klasse. We concludeerden dat ontoereikende glykemische controle, vooral in combinatie met een lage kwaliteit van leven, geassocieerd is met een minder gunstig biopsychosociaal profiel. Meer onderzoek is nodig naar de complexe en multidimensionale oorzaak-gevolg relaties die in deze studie zijn

verkend, om de heterogene zorgbehoeften en preferenties van patiënten met diabetes type 2 beter te kunnen begrijpen en om deze kennis te kunnen vertalen in zorg op maat.

Hoofdstuk 5 laat de resultaten zien van een retrospectieve cohortstudie waarin gebruik is gemaakt van data afkomstig uit een groot diabetes zorgnetwerk, de Zwolle Outpatient Diabetes project Integrating Available Care (ZODIAC). In totaal werden er 10,528 patiënten met nieuwe gediagnosticeerde diabetes type 2 geïnccludeerd in de analyses. In deze populatie werden, doormiddel van een clustermethode genaamd 'latent growth mixture modeling' (LGMM), drie klassen van glykemische controle over de tijd geïdentificeerd: 1) stabiele, toereikende glykemische controle; 2) verbeterde glykemische controle; en 3) verergerde glykemische controle. Klasse lidmaatschap kon accuraat voorspeld worden met drie simpel te verkrijgen patiëntkarakteristieken: baseline body mass index, HbA1c en plasma triglyceriden. De klassen en het predictiemodel werden gevalideerd met data van 3,777 patiënten met diabetes type 2 die behandeld werden in een ander diabeteszorgnetwerk (de regionale zorggroep ZIO). Ook in deze populatie werden drie klassen geïdentificeerd op basis van glykemische controle over de tijd, vergelijkbaar in beloop en populatiedistributie met de klassen geïdentificeerd in het ontwikkelcohort. De externe validiteit van het predictiemodel met de drie patiëntkarakteristieken, getraind in het ontwikkelcohort en getest in het validatie cohort, was hoog. De receiver-operating characteristic (ROC) area onder de curve was 0.96, wat een excellente accuraatheid weergeeft. Het model kan dus gebruikt worden in de klinische praktijk als een snelle en makkelijke tool om zorg op maat te leveren.

Hoofdstuk 6 presenteert de uitkomsten van een online Delphi studie onder zorgverleners en patiënten met diabetes type 2. Het doel van deze studie was om inzicht te verkrijgen in de mening van zowel zorgverleners als patiënten met betrekking tot relevante patiëntkarakteristieken om de zorgzwaarte van mensen met diabetes type 2 te kunnen bepalen. Zowel zorgverleners als patiënten rapporteerden gezondheids-gerelateerde karakteristieken als relevant om de zorgzwaarte van patiënten te bepalen. Echter waren er ook discrepanties tussen de mening zorgverleners en patiënten. Zorgverleners vonden context- en persoons-gerelateerde karakteristieken meer relevant voor het bepalen van de zorgzwaarte dan patiënten. De zorgverleners beoordeelden zelfredzaamheid als de meest relevante karakteristiek. Patiënten daarentegen vonden gezondheids-gerelateerde karakteristieken relevanter en scoorde HbA1c als de meest relevante karakteristiek. Om meer zorg op maat te bewerkstelligen, is het van belang dat beide groepen het eens zijn over de onderwerpen die belangrijk zijn om te bespreken tijdens een patiëntconsult.

Om de patiëntvoorkeuren van patiënten met diabetes type 2 met betrekking tot de eerstelijnszorg mee te nemen, werd een zogenaamd discrete choice experiment uitgevoerd onder 288 patiënten (**Hoofdstuk 7**). We vonden dat patiënten een voorkeur hadden voor het plannen van hun dagelijkse diabeteszorg samen met een zorgverlener, het ontvangen van individuele leefstijleducatie, het ontvangen van medicatie- en emotionele steun van een huisarts, één consultatie met een praktijkondersteuner per drie maanden en het besteden van minder tijd aan zelfmanagement. Ze hadden ook een sterke voorkeur om emotionele steun niet van een psycholoog te ontvangen. Heterogeniteit in de voorkeuren van patiënten

kon verklaard worden door verschillen in geslacht, educatieniveau en type glucose verlagende medicatie. We vonden geen verschillen in voorkeur tussen de drie glykemische controle groepen, zoals beschreven in Hoofdstuk 5. Dit discrete choice experiment heeft laten zien dat patiënten met diabetes type 2 de voorkeur geven aan de huidige zorg. Het is daarom belangrijk om patiënten goed te begeleiden als veranderingen in de zorg geïmplementeerd worden om de zorg te verduurzamen.

In **Hoofdstuk 8** werden het PROFILE project van de Universiteit Maastricht en het Tailored Healthcare project van de Technische Universiteit Delft (TU Delft) met elkaar vergeleken. Het doel van beide projecten was het ontwikkelen van patiëntprofielen. De patiëntprofielen van de Maastricht University zijn ontwikkeld voor patiënten met diabetes type 2 en de patiëntprofielen van de TU Delft voor de behandeling van patiënten die een gewricht vervangende operatie van de onderste extremiteiten ondergaan. Beide projecten zijn vergelijkbaar qua stappen die gevolgd zijn in de patiëntprofielenaanpak, maar verschillen op het gebied van de methoden die gebruikt zijn om de profielen te identificeren. Beide aanpakken hebben hun voor- en nadelen. De mixed-methods aanpak die is gebruikt door de TU Delft bijvoorbeeld, vereist de inclusie van minder patiënten, terwijl onze aanpak met een grotere patiëntenpopulatie wellicht tot een accuratere stratificatie van patiënten in profielen leidt. Onderzoekers en zorgverleners die de patiëntprofielenaanpak uit willen breiden naar andere patiëntpopulaties moeten de voor- en nadelen van de twee projecten zorgvuldig evalueren in relatie tot de focus van hun eigen project en de beschikbare middelen.

Hoofdstuk 9 geeft een samenvatting en bediscussieert de belangrijkste resultaten. Daarnaast zijn de theoretische- en methodologische consideraties van de studies gepresenteerd, alsmede de implicaties voor de praktijk, onderzoek en beleid.