



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Living well with chronic kidney disease: ehealth interventions to support self-management in China

Shen, H.

Citation

Shen, H. (2021, October 14). *Living well with chronic kidney disease: ehealth interventions to support self-management in China*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3217039>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3217039>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Samenvatting

Chronische nierschade (CNS) vormt een grote uitdaging voor de volksgezondheid. Patienten met CNS krijgen vaak te maken met ernstige fysieke-, psychosociale- en leefstijl beperkingen. Bovendien vormen de gezondheidsgerelateerde- en maatschappelijke kosten van CNS een aanzienlijke economische last. In **hoofdstuk 1** van dit proefschrift wordt ingegaan op de huidige stand van zaken met betrekking tot zelfmanagement van patiënten met CNS en wordt het belang benadrukt van elektronische gezondheidsinterventies (eHealth interventies) ter ondersteuning van zelfmanagement van CNS. Er zijn echter nog geen gegevens over eHealth-zelfmanagementinterventies voor patiënten met CNS in lage- en middeninkomenslanden. China, een middeninkomensland, is met 1,4 miljard inwoners het grootste land wereldwijd; China neemt tevens een vijfde van de wereldwijde ziektelast door CNS voor zijn rekening. Het land wordt bovendien geconfronteerd met uitdagingen in de toegang tot (CNS) zorg. Daarom zijn eHealth-zelfmanagement interventies potentieel van groot belang voor Chinese populaties. Een uitgebreid bestudeerde CNS eHealth-zelfmanagement interventie is het Nederlandse 'Medical Dashboard (MD)'. Het is een bewezen effectieve interventie voor het verminderen van de ziektelast van CNS. Het algemene doel van dit proefschrift is dan ook om informatie te verzamelen voor de aanpassing en evaluatie van een op maat gemaakte CNS eHealth-zelfmanagement interventie in China, gebaseerd op de Nederlandse MD interventie.

Om de effectiviteit van CNS eHealth-zelfmanagement interventies te onderzoeken, hebben we eerst systematische literatuurstudie uitgevoerd naar al het bewijs tot nu toe. Het doel van **hoofdstuk 2** was om een overzicht te geven van het bestaande bewijs met betrekking tot de implementatie en effectiviteit van eHealth-zelfmanagement interventies voor patiënten met CNS. In totaal zijn 24 artikelen (bestaande uit 23 studies) geïncludeerd in deze review. De meest frequent gerapporteerde effect uitkomstmaten waren specifieke laboratoriumtesten en de bloeddruk; de meest frequent gerapporteerde proces uitkomstmaat was tevredenheid. Voordelige effecten werden gevonden voor proximale uitkomsten (bijv. bloeddrukcontrole en medicatietrouw), terwijl wisselende effecten – voordelige effecten en geen effect – werden gevonden voor meer distale uitkomsten (bijv. kwaliteit van leven). Er werd een hoge haalbaarheid, bruikbaarheid en aanvaardbaarheid gerapporteerd van eHealth-zelfmanagement interventies, en een hoge tevredenheid over de interventies. De meest genoemde factor die de therapietrouw van patiënten beïnvloedt, was *de mogelijkheid van zorgverleners om online metingen van patiënten te monitoren en zo nodig daarop te anticiperen*. Concluderend is aangetoond dat eHealth-zelfmanagement

interventies zelfmanagement verbeteren. Indien de gezondheidsuitkomsten dichter gerelateerd zijn aan de scope en aan de duur van de geïmplementeerde interventie, dan kunnen de interventies deze uitkomsten ook verbeteren. Echter, gegevens over eHealth-zelfmanagement interventies voor patiënten met CNS in lage- en middeninkomenslanden zoals China ontbraken.

Om inzicht te krijgen in het voorkomen van CNS in een Chinese context, wordt in **hoofdstuk 3** een herhaald cross-sectioneel onderzoek gepresenteerd in een eerstelijnsgezondheidszorgpopulatie in China. Elektronische dossiers werden geanalyseerd van 18273 volwassenen die een routine gezondheidscontrole ondergingen tussen 2004-2020 in drie eerstelijns gezondheidscentra in de stad Zhengzhou in de provincie Henan in China. Follow-up serum creatinine was beschikbaar van 3314 deelnemers, met een gemiddelde follow-up duur van 1,5 jaar. De prevalentie van een verminderde nierfunctie was 17,9% en van achteruitgang van de nierfunctie 19,3%. De prevalentie van snelle afname van de geschatte glomerulaire filtratiesnelheid 22,8%. Vrouwelijk geslacht, hogere leeftijd, hypertensie, overgewicht, obesitas, diabetes, linkerventrikel hypertrofie en dyslipidemie waren onafhankelijke voorspellers van een verminderde nierfunctie. Bovendien waren hogere leeftijd en een baseline verminderde nierfunctie onafhankelijke voorspellers van een verminderde nierfunctie.

Zeker voor China zou een CNS-interventie zeer nuttig kunnen zijn, gezien de hoge prevalentie van CNS, en gezien de potentie van eHealth-zelfmanagement interventies om de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en de gezondheidsuitkomsten van patiënten met CNS te verbeteren. Daarom werd in **Hoofdstuk 4** een Intervention Mapping (IM) benadering toegepast, bestaande uit zes stappen. Dankzij deze IM-benadering kan de Nederlandse evidence-based 'MD' eHealth-zelfmanagement interventie op maat worden gemaakt voor patiënten met CNS in China. Ook ontwikkelden we een plan voor de evaluatie van het implementatieproces en de effectiviteit van de interventie. De resultaten van deze studie zullen in de nabije toekomst worden gebruikt om een cultureel aangepaste, gestandaardiseerde CNS eHealth-zelfmanagement interventie te implementeren in China, om de zelfmanagement vaardigheden van patiënten te optimaliseren en de gezondheidsstatus en kwaliteit van leven te verbeteren. Bovendien kunnen de resultaten overig toekomstig onderzoek informeren hoe evidence-based eHealth-zelfmanagement interventies op maat kunnen worden gemaakt voor verschillende contexten.

Eerdere studies toonden aan dat overtuigingen, percepties en behoeften ten aanzien van ziekte (en zelfmanagement daarvan) van zowel patiënten als zorgprofessionals van

invloed kunnen zijn op gezondheidsgedrag en acceptatie van (zelfmanagement) interventies. Na stap 1 van de IM (inventarisatie van behoeften), werd daarom in **hoofdstuk 5** onderzocht wat de overtuigingen, percepties en behoeften van Chinese patiënten met CNS en van zorgverleners waren ten aanzien van zelfmanagement van CNS. Een interpretatieve, cross-sectionele kwalitatieve studie bestaande uit semigestructureerde interviews en observaties werd uitgevoerd in een groot academisch ziekenhuis in de Chinese provincie Henan. In totaal werden 11 volwassenen met een diagnose van CNS en 10 zorgprofessionals die op de afdeling Nefrologie werkten geïncludeerd in deze studie. De meeste patiënten en zorgverlener noemden alleen de *medische* behandeling van CNS; *zelfmanagement* was grotendeels onbekend of werd onjuist geïnterpreteerd als het volgen van een medische behandeling. Er was vaak sprake van een paternalistische relatie tussen patient en zorgverlener. Tenslotte bleken de barrières, bevorderende factoren, en behoeften ten aanzien van zelfmanagement van CNS vaak gerelateerd te zijn aan (gebrek aan) kennis en aan context, en aan beschikbare middelen in de omgeving. Deze specifieke kenmerken en behoeften binnen een Chinese context zouden voor toekomstige onderzoekers en interventie-ontwikkelaars een leidraad moeten zijn voor het ontwikkelen of op maat maken van CNS-zelfmanagementinterventies.

Hoofdstuk 6 onderzocht de percepties, attitudes en behoeften van Chinese patiënten met CNS en zorgverleners ten aanzien van eHealth-(zelfmanagement) interventies in het algemeen, en van de Nederlandse MD interventie in het bijzonder. Er werd een interpretatieve, cross-sectionele kwalitatieve studie uitgevoerd bestaande uit semigestructureerde interviews met 11 patiënten met CNS en 10 zorgverleners, en twee focusgroep discussies met negen patiënten met CNS.

Zowel patiënten als zorgverleners' herkenden potentiële voordelen van eHealth-zelfmanagement interventies voor CNS om te 'informer, monitoren en vervolgen'. Ze beschreven dergelijke interventies en ze hadden er ervaring mee. eHealth-interventies om 'interactie' en 'gegevensgebruik' te ondersteunen werden niet vaak genoemd. Factoren die de implementatie beïnvloedden van eHealth-zelfzorginterventies in het kader van CNS waren onder andere barrières tot informatie (d.w.z. twijfels over de kwaliteit en eenduidigheid van de via eHealth verkregen informatie), de beleving van de betrouwbaarheid en veiligheid van eHealth-bronnen, compatibiliteit van eHealth met de kliniek, complexiteit van eHealth, beschikbare tijd, en eHealth-geletterdheid. Verder hadden suggesties voor de aanpassing en implementatie van de Nederlandse MD interventie in China voornamelijk betrekking op het verbeteren van de

interventiefuncties en de inhoud van MD, zoals het aanpakken van de complexiteit van het platform en de compatibiliteit met de werkwijzen van zorgverleners. Toekomstig onderzoek moet de eHealth-geletterdheid en de geloofwaardigheid van eHealth (als informatiebron) vergroten onder patiënten en zorgverleners (right?), ervoor zorgen dat eHealth gemakkelijk te gebruiken is en goed geïntegreerd kan worden in de werkwijzen van zorgverleners.

De algemene discussie wordt in **hoofdstuk 7** weergegeven. Eerst worden de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift gepresenteerd. Vervolgens wordt een verdere verklaring gegeven voor de potentiële rol van eHealth interventies bij CNS zelfmanagement in Chinese contexten. Verder worden de belangrijkste factoren die van invloed zijn op de implementatie van CNS eHealth-zelfmanagement interventies verzameld uit studies in dit proefschrift; de belangrijkste factoren (d.w.z. beperkende en bevorderende factoren) die van invloed zijn op de implementatie van CNS eHealth-zelfmanagement interventies in Chinese contexten zijn gestructureerd en gecategoriseerd volgens de vijf domeinen van het Consolidated Framework for Implementation Research. Daarnaast worden de implicaties voor de ontwikkeling en implementatie van CNS eHealth-zelfmanagement interventies in de praktijk besproken en worden aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek. Voor zover bij mij bekend, zijn de studies in dit proefschrift de eerste die zich richten op lokale contexten voor CNS eHealth-zelfmanagement interventies in Chinese contexten. De gebruikte onderzoeks aanpak en de resultaten van onze studie kunnen relevant zijn voor andere landen met vergelijkbare contextuele kenmerken. Dit proefschrift is een belangrijke stap in de richting van het ontwerpen en implementeren van op maat gemaakte eHealth-oplossingen, die dienen om de gezondheidsuitkomsten van patiënten met CNS te verbeteren en de hoge ziektelast van CNS in China aan te pakken.