



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Reducing the chronic disease burden in China: tailoring a self-management intervention among Chinese people with chronic lung disease

Song, X.

Citation

Song, X. (2023, June 6). *Reducing the chronic disease burden in China: tailoring a self-management intervention among Chinese people with chronic lung disease*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3620049>

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/1887/3620049>

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

Samenvatting

Aandoeningen zoals chronische longziekte (CLZ) en hypertensie kunnen een aanzienlijke ziektelast veroorzaken. Mensen met chronische ziekten melden vaker ernstige lichamelijke, psychosociale en leefstijlgevolgen te ervaren. Daarnaast vormen gezondheid gerelateerde kosten van chronische ziekten een substantiële economische last. **Hoofdstuk 1**, de Inleiding, gaat dieper in op de actuele evidentie met betrekking tot zelfmanagement van patiënten met een chronische ziekte. Ook worden in dit hoofdstuk de voordelen van zelfmanagement interventies (ZMI) voor het verminderen van de ziektelast besproken. Veel onderzoek naar ZMIs voor mensen met chronische ziekten is uitgevoerd in hoge inkomenslanden, terwijl lage- en middeninkomenslanden juist te maken hebben met een hoge ziektelast door chronische ziekten.

Gezien de hoge ziektelast van chronische ziekten in landen met een laag- en middeninkomen, zoals China, is het belangrijk om effectieve ZMIs te identificeren die de gezondheid van deze patiënt kunnen verbeteren en de ziektelast kunnen verminderen. Bestaande ZMIs zijn voornamelijk ontwikkeld en onderzocht in hoge inkomenslanden, waar ze veelbelovende effecten op gezond hebben laten zien. Echter is de kans groot dat de implementatie van dergelijke interventies in China mislukt wanneer er geen rekening wordt gehouden met de (zorg) context, zoals culturele achtergrond en de economie. Om ZMIs, die positieve effecten hebben laten zien in hoge inkomenslanden, succesvol te implementeren in de Chinese context is het noodzakelijk om de interventie goed aan te laten sluiten bij de aanpak van CLZ in China. Daarom heeft dit proefschrift tot doel een bewezen effectieve ZMI op maat te maken voor implementatie in China. Hiervoor worden vier stappen doorlopen, namelijk (1) het identificeren van de Chinese context, (2) het selecteren van de ZMI en de wijze van aanbieden, (3) het identificeren van factoren die van invloed zijn op de implementatie van de ZMI en (4) het integreren van de ZMI in de Chinese context. Het proefschrift is gericht op ZMIs voor chronische longziekten. De methode die wordt toegepast en de kennis die hiermee is opgedaan, kan door onderzoekers ook gebruikt worden voor andere chronische aandoeningen.

In **Hoofdstuk 2** is de ziektelast van Chinezen met een chronische ziekte onderzocht. Hierbij is gefocust op de ziektelast ervaren door Chinezen met hypertensie. Er is onderzocht wat de prevalentie van de kwetsbaarheid was bij deze patiënten en welke risicofactoren bij hebben gedragen aan de hoge ziektelast. Dit is gedaan door middel van een cross-sectioneel onderzoek in de Chinese eerstelijnszorg. Negenhonderdvijfennegentig deelnemers vulden de kwantitatieve enquête in. Er werd aangetoond dat de prevalentie van kwetsbaarheid bij Chinezen met hypertensie 46,5% was. Factoren die geassocieerd waren met kwetsbaarheid zijn: hogere leeftijd, vrouwelijk geslacht, co-morbiditeit, alcoholgebruik en het hebben van geen partner. De resultaten lieten zien dat meerdere risicofactoren geassocieerd zijn met de ziektelast bij Chinezen met hypertensie. Om de ziektelast van hypertensie en andere chronische

aandoeningen in China aan te pakken, is het noodzakelijk om effectieve interventies te implementeren waarbij de eerder gevonden risicofactoren worden aangepakt.

In **Hoofdstuk 3** is er een systematisch literatuuronderzoek en meta-analyse uitgevoerd om inzicht te krijgen in de effectiviteit van ZMIs voor mensen met een CLZ. In totaal zijn 22 gerandomiseerde gecontroleerde studies meegenomen. In deze studies werden ZMIs onderzocht die face-to-face behandeling combineerde met eHealth, ook wel blended interventies genoemd. De resultaten lieten zien dat deze interventies een positief effect kunnen hebben op lichamelijke functioneren, body mass index (BMI) en kwaliteit van leven. ZMIs hebben dus potentie om gezondheidsuitkomsten te verbeteren in mensen met een CLZ, maar op maat gemaakte interventiestrategieën zijn nodig om de effectiviteit van deze interventies te optimaliseren. Zoals in **Hoofdstuk 1** beschreven is, zijn de geïncludeerde studies vooral uitgevoerd in hoge inkomenslanden, terwijl het onderzoek naar de effectiviteit van ZMIs voor mensen met een CLZ in lage- en middeninkomenslanden, zoals China, ontbreekt.

Om een bewezen effectieve ZMI succesvol te implementeren in een andere context (i.e., China), is het nodig om de lokale context te identificeren. In **Hoofdstuk 4** is daarom een mixed-method onderzoek uitgevoerd onder mensen met een CLZ en zorgverleners in zowel de Chinese eerste- als tweedelijns zorg. In totaal zijn er semi-gestructureerde interviews gehouden met 52 deelnemers en hebben 48 deelnemers de vragenlijst ingevuld. De resultaten toonde aan dat Chinese mensen met een CLD een slechte ziekteperceptie hebben. Zo hebben ze vaak gebrek aan kennis over de aandoening en een slechte ziektecontrole. Bovendien hadden de meeste deelnemers slechte zelfmanagement vaardigheden, waardoor zij exacerbaties niet tijdig herkennen en laat actie ondernemen. Er zijn meerdere factoren geïdentificeerd die zelfmanagement vaardigheden van patiënten in China beïnvloeden, zoals onvoldoende kennis over de ziekte en beperkte mogelijkheden om medische kosten te dragen. Ten slotte, zijn de behoeftes voor zelfmanagement in kaart gebracht. Het vergroten van kennis over de ziekte was een geïdentificeerde behoefte bij zowel patiënten als zorgverleners, en kan helpen om de zelfmanagement van patiënten faciliteren. Daarnaast werd eHealth en een geïndividualiseerd zelfmanagement plan benoemd als mogelijke strategieën voor het verbeteren van zelfmanagement vaardigheden. De bevindingen uit dit hoofdstuk kunnen mee worden genomen bij de ontwikkeling van ZMIs. Tenslotte, de geïdentificeerde factoren en behoeften voor zelfmanagement hebben informatie opgeleverd voor de volgende aanpassingsstap, namelijk het selecteren van de ZMI en de wijze van levering.

In **Hoofdstuk 5** is het REDucing Delay through edUcation on eXacerbations (REDUX) programma om twee redenen geselecteerd als de beoogde ZMI. Ten eerste, is REDUX, als geïndividualiseerd SM-plan, eenvoudig te gebruiken en bevordert het de interactie tussen patiënten en

Addendum

zorgverleners. Ten tweede heeft de papieren versie van REDUX in Nederland een positief effect laten zien op de zelfmanagement van exacerbaties. Aangezien blended interventies potentie hebben voor het verbeteren van lichamelijk functioneren bij mensen met een CLZ, zal er in dit hoofdstuk ook onderzocht worden welke aanbiedingswijze van REDUX in de Chinese context wordt geprefereerd (e.g. digitaal of op papier).

Om REDUX aan te passen naar de Chinese context, worden in **Hoofdstuk 5** de factoren geïdentificeerd die de implementatie van REDUX in China kunnen beïnvloeden. In patiënten, zorgverleners en beleidsmakers is gekeken naar het niveau van steun voor REDUX, factoren die de steun beïnvloeden, en de voorkeursmethode voor het aanbieden van REDUX. In app-ontwikkelaars en cyber-security functionarissen is onderzocht wat de noodzakelijke voorwaarden zijn om een digitale versie REDUX te ontwikkelen en te implementeren. Een stakeholderanalyse is toegepast met behulp van kwalitatieve interviews bij patiënten, zorgverleners en beleidsmakers (n = 35) en een kwantitatieve vragenlijst bij app-ontwikkelaars en cyber-security functionarissen (n = 87). De meeste patiënten, zorgverleners en beleidsmakers ondersteunden REDUX in hoge mate. Meerdere facilitators (e.g. de interactie tussen patiënt en zorgverlener, betrokkenheid van artsen) en barrières (e.g. het niet kunnen veroorloven van medicijnen door patiënten, het gebrek aan beleidsmatige ondersteuning) werden geïdentificeerd die de ondersteuning beïnvloeden. De voorkeur voor de aanbiedingswijze van REDUX varieerde om uiteenlopende redenen. De meeste app-ontwikkelaars en cyber-security functionarissen waren het erover eens dat hun werkproces bij het ontwikkelen en implementeren van gezondheids-apps in overeenstemming is met gerelateerde internationale richtlijnaanbevelingen. De geïdentificeerde factoren kunnen helpen bij de succesvolle implementatie van REDUX.

Om REDUX in de Chinese context te integreren is er een kleinschalige pilotstudie nodig om de effectiviteit en randvoorwaarden (i.e., haalbaarheid, aanvaardbaarheid en geschiktheid) van het REDUX-programma te evalueren. Het onderzoeksprotocol voor de pilot studie wordt beschreven in **Hoofdstuk 6**. Vierenvijftig patiënten en 24 zorgverleners zullen worden geïncludeerd uit de Chinese eerstelijnszorg. De interventie start wanneer een patiënt, na een exacerbatie, wordt doorverwezen naar de verpleegkundige voor een post-exacerbatieconsult. Het onderzoek eindigt wanneer de patiënt, na een opvolgende exacerbatie, zich opnieuw presenteert voor een tweede post-exacerbatieconsult. Er wordt onderzocht of de interventie de tijd verkort tussen het ontstaan van een exacerbatie en het herkennen hiervan en of het de tijd verkort tussen het ontstaan van de exacerbatie en het moment waarop een patiënt medische hulp zoekt. De randvoorwaarden worden gemeten om te beoordelen of REDUX voldoende is aangepast naar de Chinese context. De resultaten van deze pilot studie kunnen uitwijzen of een grootschalige REDUX-implementatie (studie) gerechtvaardigd is. Het implementeren van het REDUX programma in de Chinese context kan Chinese zorgverleners helpen om efficiënte

zorg te bieden en hun werkdruk te verminderen. Bovendien zal de voorgestelde studie toekomstig onderzoek naar het op maat maken van ZMIs in verschillende contexten faciliteren.

In de algemene discussie, **Hoofdstuk 7**, worden de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift gepresenteerd. Daarnaast worden aanbevelingen voor toekomstig onderzoek - gericht op het implementeren van ZMIs in de Chinese context en het optimaliseren van de maatwerkstappen - besproken. Ook worden de praktische implicaties en aanbevelingen gepresenteerd - over het vergroten van de kennis van de ziekte en de bekendheid van ZMI, het verbeteren van de techniek en de wijze van aanbieden van ZMIs, en het uitbreiden van de netwerken met verschillende belanghebbenden - om de succesvolle implementatie van ZMIs te ondersteunen. Dit proefschrift is van cruciaal belang voor de aanpak van CLZ en het op maat maken van ZMIs, wat de gezondheidsresultaten van patiënten kan verbeteren en het gebruik van lokale middelen kan bevorderen. Dit proefschrift is ook het eerste dat zich richt op het op maat maken van ZMIs voor Chinezen met CLZ. De gebruikte onderzoeksmethode en de onderzoeksresultaten kunnen worden gebruikt om ZMIs op basis van culturele kenmerken te ontwikkelen.