

Katholieke Universiteit Leuven

Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelijnszorg

Academisch Centrum voor Verpleeg- en Vroedkunde

Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

**Factoren die correleren met het zelfmanagement van  
nierdialysepatiënten: een cross-sectionele studie**

Van Bulck Liesbet

Promotor: Dr. Gijs Van Pottelbergh (ACHG KULeuven)

Copromotor: Prof. Dr. Kathleen Claes (KULeuven, UZ Leuven)

Werkbegeleiders: Mevr. Katrien Dierickx (UZ Leuven) en Mevr. Annelies  
Hellemans (UZ Leuven)

Projectthesis aangeboden tot het verkrijgen van de graad van  
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Academiejaar 2015 – 2016



Katholieke Universiteit Leuven

Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelijnszorg

Academisch Centrum voor Verpleeg- en Vroedkunde

Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

**Factoren die correleren met het zelfmanagement van  
nierdialysepatiënten: een cross-sectionele studie**

Van Bulck Liesbet

Promotor: Dr. Gijs Van Pottelbergh (ACHG KULeuven)

Copromotor: Prof. Dr. Kathleen Claes (KULeuven, UZ Leuven)

Werkbegeleiders: Mevr. Katrien Dierickx (UZ Leuven) en Mevr. Annelies  
Hellemans (UZ Leuven)

Projectthesis aangeboden tot het verkrijgen van de graad van  
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Academiejaar 2015 – 2016

## WOORD VOORAF

Geachte lezer,

Het schrijven van deze masterproef was niet mogelijk geweest zonder de gewaardeerde hulp van enkele personen. Allereerst wil ik mijn promotor Dr. Van Pottelbergh bedanken voor de professionele begeleiding die ik gedurende het hele jaar heb mogen krijgen. Daarnaast wil ik ook mijn copromotor Prof. Dr. Claes en werkbegeleiders Mevr. Dierickx en Mevr. Hellemans bedanken voor de deskundige en kritische feedback. Ook wil ik een woord van dank richten aan de nefrologen, hoofdverpleegkundigen en dialyseverpleegkundigen van de betrokken ziekenhuizen voor de ondersteuning bij de uitvoering van het onderzoek. Verder wil ik ook mijn ouders, zus, vriend en vrienden bedanken voor het nalezen, steunen en motiveren. Ten slotte wil ik de KU Leuven bedanken voor de interessante ervaringen die ik in de loop van mijn opleiding kon opdoen.

Een jaar lang heb ik met veel enthousiasme gewerkt aan deze masterproef. Ik wens u veel leesplezier en hoop een bescheiden wetenschappelijke bijdrage te kunnen leveren aan het onderzoek.

Mei 2016,

Liesbet Van Bulck

## **ABSTRACT**

### **Factoren die correleren met het zelfmanagement van nierdialysepatiënten: een cross-sectionele studie**

ACHTERGROND: Gepersonaliseerde interventies zijn nodig om het zelfmanagement bij nierdialysepatiënten te verhogen. Om dergelijke zorg op maat te ontwikkelen moeten de factoren die correleren met het niveau van zelfmanagement geïdentificeerd worden. Deze masterproef brengt demografische, sociale en ziektegerelateerde factoren in verband met het niveau van activatie van zelfmanagement bij nierdialysepatiënten.

DOELSTELLINGEN: Doelen zijn het identificeren van factoren die geassocieerd zijn met het niveau van activatie voor zelfmanagement bij nierdialysepatiënten, het in kaart brengen van dit niveau bij nierdialysepatiënten in Vlaanderen en het vergelijken van dit niveau met het niveau van andere chronische patiënten.

DESIGN en METHODE: Dit observationeel cross-sectioneel onderzoek includeerde nierdialysepatiënten uit drie Vlaamse ziekenhuizen. De activatiescore van de patiënten werd gemeten aan de hand van de 'Patiënt Activation Measure-13' (PAM-13) en werd met behulp van enkelvoudige en meervoudige regressie in verband gebracht met ziekenhuis, leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, werksituatie, perceptie sociale steun, hobby, gezinssituatie, kinderen, woonsituatie, thuiszorg, dialysetechniek, duur van de behandeling, transplantatie, perceptie van de eigen gezondheidstoestand (EQ-VAS) en depressie (PHQ-2).

RESULTATEN: Uit de antwoorden van 205 deelnemers kan afgeleid worden dat het gemiddelde niveau van activatie 51,0 ( $\pm$  9,9) is. 42,9% van de patiënten beseffen nog niet dat hun eigen rol belangrijk is. Via meervoudige lineaire regressie werd duidelijk dat leeftijd, perceptie van de eigen gezondheid, ziekenhuis, hobby en woonsituatie 31% van de variantie in activatiescores verklaren. Vermoed wordt dat nierdialysepatiënten een lagere activatiescore van zelfmanagement hebben dan patiënten met hypertensie, astma, depressie en diabetes.

CONCLUSIE: Zelfmanagement blijft een complexe term die niet helemaal gevat kan worden met demografische, sociale en ziektegerelateerde factoren aangezien slechts 31% van de variantie in activatie verklaard kan worden. Verder onderzoek is nodig om meer duidelijkheid te krijgen over factoren die een invloed hebben op de activatie, over de bruikbaarheid van de factoren in gepersonaliseerde interventies en over het verschil in activatiescore tussen nierdialysepatiënten en patiënten met andere chronische aandoeningen.

RELEVANTIE VOOR DE PRAKTIJK: Gezondheidswerkers die in contact komen met dialysepatiënten zouden op basis van dit onderzoek aangeraden kunnen worden om de activatiescore van patiënten te meten en te trachten te verhogen. Risicopatiënten kunnen aan de hand van de geselecteerde factoren zoals leeftijd, perceptie eigen gezondheid, ziekenhuis, hobby en woonsituatie makkelijker geïdentificeerd worden. Op termijn kunnen de factoren zorgverleners helpen om een gepersonaliseerde interventie op te stellen.

# INHOUDSTAFEL

<b>1. INLEIDING</b> .....	<b>1</b>
<b>2. DOEL &amp; ONDERZOEKSVRAGEN</b> .....	<b>3</b>
<b>3. METHODE</b> .....	<b>4</b>
3.1 <i>Design en deelnemers</i> .....	4
3.2 <i>Data-collectie</i> .....	4
3.3 <i>Uitkomstmaten</i> .....	4
3.4 <i>Statistische analyse</i> .....	5
<b>4. RESULTATEN</b> .....	<b>7</b>
4.1 <i>Nierdialysepatiënten in deze studie</i> .....	7
4.1.1 <i>Deelnemers</i> .....	7
4.1.2 <i>Identificatie van variabelen geassocieerd met de activatiescore</i> .....	10
4.2 <i>Vergelijking met chronische patiënten</i> .....	14
4.2.1 <i>Hypertensie, depressie, astma en diabetes</i> .....	14
4.2.2 <i>Nierpatiënten</i> .....	16
<b>5. DISCUSSIE</b> .....	<b>17</b>
5.1 <i>Nierdialysepatiënten in deze studie</i> .....	17
5.2 <i>Vergelijking chronische aandoeningen</i> .....	23
5.3 <i>Sterktes en beperkingen</i> .....	25
5.4 <i>Aanbevelingen</i> .....	26
<b>6. BESLUIT</b> .....	<b>27</b>
<b>7. REFERENTIES</b> .....	<b>28</b>
<b>8. BIJLAGEN</b> .....	<b>32</b>
<i>Bijlage 1: De vragenlijst</i> .....	32
<i>Bijlage 2: De schriftelijke toelating tot verdediging</i> .....	38

# 1. INLEIDING

Chronisch nierlijden wordt gedefinieerd als de aanwezigheid van onomkeerbare schade aan de nieren gedurende meer dan drie maanden. Bij patiënten met chronische nierinsufficiëntie (CNI) wordt de ernst aangegeven aan de hand van vijf stadia<sup>1</sup>. In stadium 5 daalt de glomerulaire filtratiesnelheid (GFR) onder de 15 ml/min. Dit heet terminale nierinsufficiëntie en vanaf dit moment kunnen patiënten aangewezen zijn op nierfunctievervangende therapieën, namelijk hemodialyse, peritoneale dialyse of niertransplantatie<sup>1</sup>.

In dit stadium brengen de ziekte en de behandeling veel uitdagingen mee voor de patiënt en zijn omgeving, ondermeer beperkingen in voeding- en vochtinname<sup>2</sup>. Hoewel men weet dat patiënten die de voorgeschreven behandelingen niet opvolgen een groter risico hebben op overlijden en hospitalisatie, is een grote meerderheid van de dialysepatiënten therapieontrouw<sup>3, 4</sup>. Om een gedragsverandering te bereiken is een gepersonaliseerde interventie nodig die inspeelt op de intenties en de motivatie van patiënten<sup>5</sup>.

In deze context zijn de termen 'zelfmanagement' of 'patient empowerment' en 'patient activation' ontstaan. "Zelfmanagement of 'patient empowerment' is het vermogen om te kunnen omgaan met de symptomen, de behandeling, de fysische en psychische gevolgen en de levensstijlveranderingen die het gevolg zijn van een chronische aandoening"<sup>6, p. 178</sup>. Onderzoek heeft aangetoond dat zelfmanagementinterventies effectief zijn in het verbeteren van voeding- en vochtinname bij patiënten met chronische nierinsufficiëntie<sup>2, 5, 7-9</sup>. Bovendien kunnen ze leiden tot een verminderde zorgvraag en tot arbeidsbesparing voor zorgprofessionals<sup>10</sup>.

De term 'activatie van de patiënt' ('patient activation') verwijst naar het vermogen en de wil van een patiënt om een rol te spelen in zijn eigen gezondheid<sup>11</sup>. Positieve veranderingen in deze patiëntactivatie zijn gerelateerd aan een positieve verandering in zelfmanagementgedragingen<sup>12</sup>. De 'patient activation measure' ofwel PAM is een gevalideerd instrument dat ontwikkeld is door Hibbard et al.<sup>11</sup> in 2004 om het niveau van activatie van zelfmanagement van patiënten in kaart te brengen.

Hoewel zelfmanagementinterventies gemiddeld gezien effectief zijn, reageert een groot deel van de patiënten niet op de interventies<sup>13, 14</sup>. Trappenburg et al.<sup>14, p.1</sup> concluderen met "*One size does not fit all*" of: niet elke interventie is voor iedereen geschikt. Ook Teng et al.<sup>5</sup> zijn ervan overtuigd dat een interventie die voor iedereen hetzelfde is, kan falen in het veroorzaken van significante levensstijlveranderingen. Gepersonaliseerde interventies zijn nodig om het grootste effect te kunnen bereiken<sup>14</sup>. Het identificeren van factoren die correleren met het niveau van activatie voor zelfmanagement is een essentiële stap in de ontwikkeling van dergelijke zorg op maat<sup>13, 15</sup>.

De laatste jaren is de kennis over factoren die correleren met het niveau van activatie van patiënten toegenomen<sup>16</sup>. Vooral in andere chronische populaties werden al veel factoren, zoals geslacht, leeftijd, educatie en zelfgerapporteerde gezondheid, in verband gebracht met het niveau van activatie<sup>17</sup>.

Enkel Bos-Touwen et al. onderzochten bij nierpatiënten het niveau van activatie, gemeten aan de hand van de PAM<sup>15</sup>. Zij vonden significante correlaties met kwaliteit van leven, angst, depressie, ziekteperceptie, sociale ondersteuning, demografische gegevens, behandelingsstatus, comorbiditeiten en ernst van de ziekte<sup>18</sup>.

In de literatuur werd geen onderzoek teruggevonden dat de PAM-score bij nierdialysepatiënten heeft onderzocht. Het doel van dit onderzoek is dan ook om het niveau van activatie van zelfmanagement van nierdialysepatiënten in Vlaanderen in kaart te brengen, dit in verband te brengen met demografische, sociale en ziektegerelateerde factoren, en dit te vergelijken met het niveau van andere chronische patiënten.



## **2. DOEL & ONDERZOEKSVRAGEN**

Het primaire doel van dit onderzoek is om factoren te identificeren die geassocieerd zijn met het niveau van activatie voor zelfmanagement bij nierdialysepatiënten. Het bijkomende doel is het niveau van activatie voor zelfmanagement bij nierdialysepatiënten in Vlaanderen in kaart te brengen en dit te vergelijken met het niveau van activatie voor zelfmanagement van andere chronische patiënten.

Primaire onderzoeksvraag:

- Welke factoren correleren met het niveau van activatie voor zelfmanagement van nierdialysepatiënten?

Secundaire onderzoeksvragen:

- Wat is het niveau van activatie voor zelfmanagement van nierdialysepatiënten in Vlaanderen?
- Is het niveau van activatie voor zelfmanagement van nierdialysepatiënten vergelijkbaar met het niveau van andere chronische patiënten?

## **3. METHODE**

### **3.1 Design en deelnemers**

Dit is een kwantitatieve, prospectieve, observationele, cross-sectionele en op vragenlijst gebaseerde studie.

Er werd gebruik gemaakt van een gelegenheidssteekproef. Deelnemers werden gerekruteerd in 3 Vlaamse ziekenhuizen indien ze voldeden aan volgende criteria: (1) diagnose van terminaal nierfalen; (2) ouder dan 18 jaar; (3) Nederlandstalig; (4) cognitief in staat om moeilijke vragen te beantwoorden; (5) dialysebehandeling langer dan 3 maanden (6) verbonden aan een erkend niercentrum.

Voor het bepalen van de grootte van de steekproef werd gekeken naar het aantal variabelen. Om voldoende power te bereiken moeten 50 patiënten plus voor elke variabele 8 patiënten geïncludeerd worden <sup>19</sup>. De steekproef moet dus zeker 186 patiënten bevatten omwille van de 17 variabelen.

### **3.2 Data-collectie**

Gegevens werden verzameld in februari en maart 2016. Goedkeuring voor dit onderzoek werd verkregen van de onafhankelijke Commissie voor Medische ethiek van de UZ/KU Leuven en van de ethische commissies van deelnemende ziekenhuizen. Deelname aan de studie was vrijwillig. Vooraleer gevraagd werd of de patiënt wilde deelnemen, werd er mondeling en schriftelijk informatie gegeven over het doel, de duur en de risico's van deelname aan de studie. Alle deelnemers tekenden een 'informed consent'.

De vragenlijsten konden zelfstandig of samen met de onderzoeker ingevuld worden. Eenzelfde onderzoeker was voor alle hemodialysepatiënten ter beschikking bij vragen. Er werden geen peritoneale dialysepatiënten bevraagd in ziekenhuis C.

### **3.3 Uitkomstmaten**

Vragenlijsten werden gebruikt om de afhankelijke variabele 'activatie voor zelfmanagement' (PAM-13) en onafhankelijke variabelen 'ziekenhuis', 'dialysetechniek', 'duur dialysebehandeling', 'transplantatie', 'perceptie gezondheidstoestand' (EQ-VAS), 'depressie' (PHQ-2), sociale factoren ('perceptie sociale steun', 'hobby', 'gezinssituatie', 'kinderen', 'woonsituatie' en 'thuiszorgdiensten') en demografische factoren ('geslacht', 'leeftijd', 'opleidingsniveau' en 'werksituatie') te meten. De determinanten en instrumenten werden gekozen op basis van recente wetenschappelijke literatuur. De vragenlijst kan teruggevonden worden in bijlage 1.

Het niveau van activatie voor zelfmanagement werd gemeten aan de hand van de Nederlandstalige vertaling van de Patient Activation Measure-13 (PAM-13) <sup>20</sup>. Dit instrument is een niet-ziektespecifieke schaal die op basis van 13 vragen een zicht geeft over de betrokkenheid van de patiënt bij zijn eigen gezondheid. Het is een 5-punt Guttman-schaal met volgende antwoordmogelijkheden: 'helemaal niet mee eens' (1), 'niet mee eens' (2), 'mee eens' (3), 'helemaal mee eens' (4) en 'niet van toepassing' (5). De ruwe scores variëren van 13 tot 52. Er werd geen score berekend indien meer dan 3 keer geen antwoord of het antwoord 'niet van toepassing' werd gegeven. De ruwe score werd omgezet naar een theoretische score op een schaal van 0 tot 100, waarbij een hogere score wijst op een beter niveau van zelfmanagement. Patiënten werden onderverdeeld in vier levels van zelfmanagement gebaseerd op cut-off scores. Een patiënt uit level 1 (PAM-score van 47,0 of lager) beseft nog niet dat de patiëntenrol belangrijk is. Patiënten uit level 2 (PAM-score van 47,1 tot 55,1) hebben nog te weinig zelfvertrouwen of kennis om actie te ondernemen. In level 3 (PAM-score van 55,2 tot 67,0) zitten patiënten die actie aan het ondernemen zijn. In level 4 (PAM-score van 67,1 of hoger) ten slotte zijn de patiënten actief, maar hebben ze soms moeite om het gedrag vol te houden <sup>21</sup>. De Nederlandstalige versie van de PAM-13 is een betrouwbaar en valide instrument <sup>20</sup>. Van Insignia Health werd een licentie verkregen om de PAM te mogen gebruiken.

Demografische, sociale en ziektegerelateerde gegevens werden gemeten in de vragenlijst aan de hand van open vragen en meerkeuzevragen. Het betreft volgende variabelen: geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, werksituatie, perceptie sociale steun, hobby, gezinssituatie, kinderen, woonsituatie, thuiszorgdiensten, dialysetechniek, duur dialysebehandeling en transplantatie.

Perceptie van de gezondheidstoestand werd gemeten aan de hand van de EuroQol Visual Analogue Scale (EQ-VAS) <sup>22</sup>. Deze 20 cm-lange visueel analoge schaal is een deel van de gestandaardiseerde EQ-5D. Een schaal van 0 tot 100 werd weergegeven, met 0 de slechtste gezondheid die ingebeeld kan worden en 100 de beste gezondheid die ingebeeld kan worden. In een vakje moest aangegeven worden hoe goed of slecht de deelnemer zijn gezondheidstoestand de dag van de afname vond. Er werd bij EuroQol Research Foundation een licentie verkregen om het instrument te mogen gebruiken.

Depressie werd gemeten aan de hand van de Patient Health Questionnaire-2 (PHQ-2) <sup>23</sup>. Dit instrument is de verkorte versie van de PHQ-9 en bevraagt de frequentie van een depressieve stemming en anhedonia (geen interesse in activiteiten) gedurende de afgelopen 2 weken voor de dag van de afname <sup>23</sup>. Antwoordmogelijkheden zijn 'helemaal niet' (0); 'meerdere dagen' (1); 'meer dan de helft van de dagen' (2) en 'bijna elke dag' (3). De maximumscore is 6. Bij een cut-off-score van 3 of hoger bedraagt de sensitiviteit 83% en de specificiteit 90% voor een majeure depressie <sup>24</sup>. In dit onderzoek wordt de cut-off-score van 3 gehanteerd.

### **3.4 Statistische analyse**

Het statistisch pakket SPSS (versie 23) werd gebruikt om de data te analyseren. Descriptieve statistiek werd gebruikt om de kenmerken van de steekproef te beschrijven.

Volgende variabelen werden op verschillende manieren geanalyseerd: ziekenhuis, werksituatie, gezinssituatie, duur behandeling en depressie. Het verband tussen de activatiescore en elk ziekenhuis werd onderzocht alsook het verband tussen de activatiescore en het type ziekenhuis (regionaal en universitair). Bij de variabele 'werksituatie' werd een analyse toegepast op de drie mogelijke antwoorden, namelijk geen werk, halftijds werk en voltijds werk. Ook werd de activatiescore in verband gebracht met simpelweg werk of geen werk. Betreffende de gezinssituatie waren de

antwoordmogelijkheden: partner, alleenstaand en weduwe/weduwnaar. Er werd een analyse toegepast op deze drie categorieën, maar ook op de twee categorieën partner of geen partner (alleenstaand en weduwe/weduwnaar samen). Ten slotte werd voor de duur van de behandeling een analyse met categorieën '3 tot 6 maand', '6 maand tot een jaar' en 'meer dan een jaar' uitgevoerd en een analyse met categorieën 'tot een jaar' en 'meer dan een jaar' uitgevoerd. De PHQ-2 scores werden zowel continu als dichotoom geanalyseerd. Op basis van de cut-off score van 3 werd een nieuwe variabele opgesteld met categorieën 'geen depressie' en 'mogelijk een depressie'.

Om het verband tussen de afhankelijke variabele, de patiëntactivatie, en alle onafhankelijke variabelen te analyseren, werd gebruik gemaakt van bivariate lineaire regressie. Er werden dummy variabelen gehanteerd zodat ook de factoren konden worden geanalyseerd.

Vervolgens werd meervoudige lineaire regressie toegepast waarbij alle dummy variabelen en covariaten samen in verband gebracht werden met de afhankelijke variabele. Volgende variabelen werden geïnccludeerd: leeftijd, perceptie gezondheid, PHQ-2, ziekenhuis, type ziekenhuis, geslacht, opleiding, werk (3), werk (2), sociale steun, hobby, gezin (3), partner (2), kinderen, woonsituatie, thuiszorg, dialysebehandeling, duur (3), duur (2), transplantatie en depressie. Stapsgewijs werden de niet-significante variabelen uit het model verwijderd.

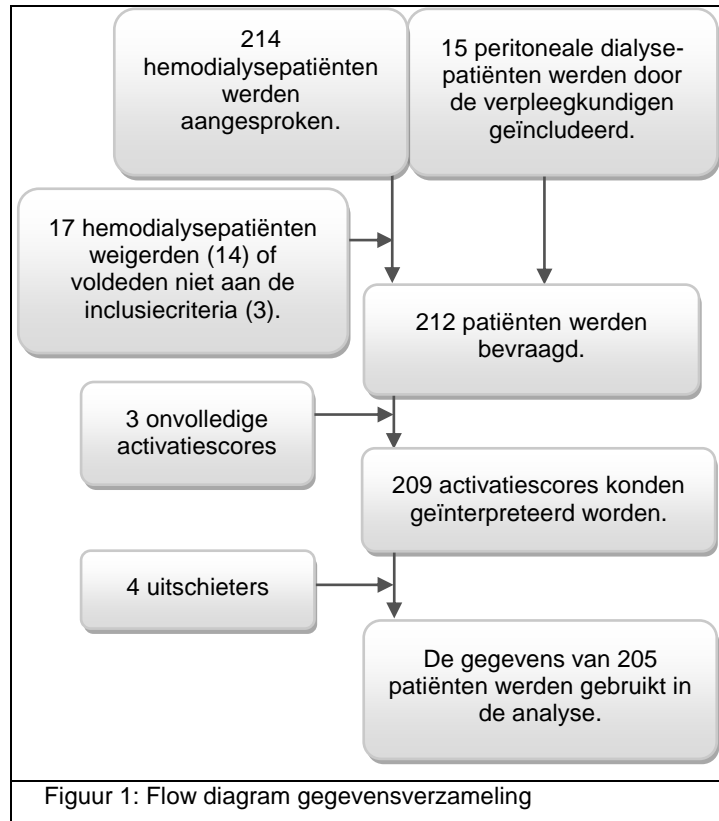
Aan de hand van histogrammen en scatterplots werden de assumpties steeds nagekeken. Met behulp van de Cook's afstand werden uitschieters geïdentificeerd. De  $R^2$  geeft het percentage weer van de totale variantie in de activatiescores dat verklaard kan worden door de onafhankelijke variabelen <sup>19</sup>.

## 4. RESULTATEN

### 4.1 Nierdialysepatiënten in deze studie

#### 4.1.1 Deelnemers

Figuur 1 toont het flowdiagram van de deelnemers. Van de 214 hemodialysepatiënten die aangesproken werden, namen 197 mensen deel aan het onderzoek (respons rate: 92,1%). Door de verpleegkundigen van de consultatieafdelingen werden 15 peritoneale dialysepatiënten geïncludeerd. Uiteindelijk werden 212 dialysepatiënten bevroegd. Van 3 deelnemers was het niet mogelijk om een PAM-score te berekenen, omdat ze minder dan 10 geldige antwoorden gaven. Bij het controleren van de Cook's afstanden werd duidelijk dat de waarnemingen van vier personen de resultaten van de variabelen 'ziekenhuis', 'depressie', 'transplantatie' en 'dialyse' ernstig beïnvloedden. Het weglaten van de waarnemingen had een grote invloed op de conclusies en interpretaties van de variabelen tot gevolg. De gegevens van deze personen werden uit de dataset verwijderd. Uiteindelijk werden de gegevens van 205 patiënten gebruikt in de analyse.



Uiteindelijk werden de gegevens van 205 patiënten gebruikt in de analyse.

Van alle weerhouden deelnemers zijn 62,4% mannen en is de leeftijdsrange 20-95 jaar met een gemiddelde leeftijd van  $70,4 \pm 14,7$ . De steekproef bevat 192 hemodialysepatiënten (93,7%) en 13 peritoneale dialysepatiënten (6,3%). De steekproef is op deze vlakken representatief voor de nierdialysepopulatie in Vlaanderen (tabel 1).

Tabel 1. Nierdialysepopulatie Vlaanderen

Leeftijd	Steekproef	Vlaanderen
<55 j	15,6%	13,5%*
55-64 j	9,8%	12,5%*
65-74 j	24,9%	21,5%*
>75 j	49,8%	52,5%*
Gem. leeftijd (j)	70,4 ( $\pm 14,7$ )	65,4 ( $\pm 15,3$ )**
Gem. leeftijd man (j)	71,0 ( $\pm 14,0$ )	65 ( $\pm 15$ )**
Gem. leeftijd vrouw (j)	69,4 ( $\pm 16,0$ )	66 ( $\pm 15,6$ )**
<b>Geslacht</b>		
Mannen	62,4%	59,5%**
Vrouwen	37,6%	40,5%**
<b>Dialyse-behandeling</b>		
PD	6,3%	7,5%*
HD	93,7%	92,5%*

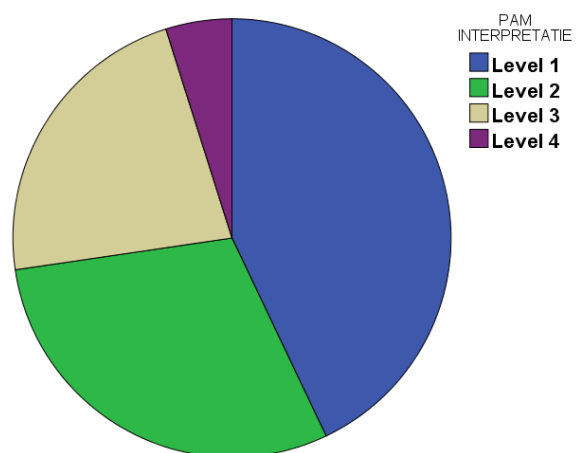
Legende: \*\*: gegevens uit 2013; \*: gegevens uit 2015  
Bron: (\*\*: ERA-EDTA<sup>25</sup>; \*: Nederlandse Belgische vereniging voor nefrologie<sup>26</sup>)

De karakteristieken van de steekproef en PAM-scores zijn weergegeven in tabel 2. Iets meer dan 50% behaalde een diploma van hoger middelbaar onderwijs (hoger middelbaar onderwijs: 30,7%, hoger niet-universitair: 16,1% en hoger universitair: 4,4%). De meesten deden geen betaalde arbeid (90,7%) op het moment van het onderzoek. 89,3% van de deelnemers vindt dat ze voldoende sociale steun krijgen en 44,9% doet een hobby, sport of is lid van een vereniging. Het grootste deel van de patiënten heeft een partner (62,9%) en het grootste deel heeft kinderen (77,6%). 50,7% woont samen met de partner zonder de kinderen. 40,5% maakt gebruik van 2 of meer thuiszorgdiensten.

75,1% van de deelnemers krijgt al langer dan 1 jaar dialyse en 9,3% kreeg ooit al één of meer niertransplantaties.

De gemiddelde score op de EQ-VAS (perceptie eigen gezondheid) is 62,7. 12,7 % van de deelnemers heeft mogelijk een depressie. 67 deelnemers (32,7%) vulden de vragenlijst zelfstandig in. 138 deelnemers (67,3%) vulden de vragenlijst samen met de onderzoeker in.

Het niveau van activatie voor zelfmanagement, gemeten aan de hand van de PAM-13, is gemiddeld  $51,0 \pm 9,9$  met 88 deelnemers (42,9%) in level 1, 61 deelnemers (29,8%) in level 2, 46 deelnemers (22,4%) in level 3 en 10 deelnemers (4,9%) in level 4 (figuur 2). 42,9% van de deelnemers vindt hun eigen rol ten aanzien van hun gezondheid niet belangrijk. Bijna 75% van de patiënten onderneemt nog geen actie om hun eigen gezondheid in handen te nemen.



Figuur 2. Levels van activatie van zelfmanagement

Tabel 2. Demografische, sociale en ziektespecifieke karakteristieken van de steekproef en PAM-scores

Variabele	Totaal n	n (%)	Gemiddelde, SD
<u>Type ziekenhuis</u>	205		
Regionaal ziekenhuis		101 (49,3)	
Universitair ziekenhuis		104 (50,7)	
<u>Geslacht, man</u>	205	128 (62,4)	
<u>Leeftijd, jaren</u>	205		70,4 ± 14,7
<u>Diploma</u>	205		
Lager onderwijs		68 (33,2)	
Lager middelbaar onderwijs		32 (15,6)	
Hoger middelbaar onderwijs		63 (30,7)	
Hoger niet-universitair onderwijs		33 (16,1)	
Hoger universitair onderwijs		9 (4,4)	
<u>Werk</u>	205		
Geen werk		186 (90,7)	
Voltijds werk		4 (2,0)	
Deeltijds werk		15 (7,3)	
<u>Sociale steun</u>	204		
Goede sociale steun		183 (89,3)	
Geen goede sociale steun		21 (10,2)	
<u>Hobby / sport / vereniging</u>	205		
Ja		92 (44,9)	
Neen		113 (55,1)	
<u>Gezin</u>	205		
Alleenstaand		40 (19,5)	
Partner		129 (62,9)	
Weduwe / weduwnaar		36 (17,6)	
<u>Kinderen</u>	205		
Ja		159 (77,6)	
Neen		46 (22,4)	
<u>Woonsituatie</u>	205		
Alleenwonend		52 (25,4)	
Samenwonend met partner		104 (50,7)	
Samenwonend met kinderen		11 (5,4)	
Samenwonend met partner en kinderen		17 (8,3)	
Woon- en zorgcentrum		8 (3,9)	
Samenwonend met ouders		4 (2,0)	
Andere		9 (4,4)	
<u>Thuiszorgdiensten</u>	205		
Geen		69 (33,7)	
1 dienst		53 (25,9)	
2 of meer diensten		83 (40,5)	
<u>Dialyse</u>	205		
Hemodialyse		192 (93,7)	
Peritoneale dialyse		13 (6,3)	
<u>Duur</u>	205		
3 maand tot 6 maand		20 (9,8)	
6 maand tot 1 jaar		31 (15,1)	
Meer dan een jaar		154 (75,1)	
<u>Transplantatie</u>	205		
Ja		19 (9,3)	
Neen		186 (90,7)	
<u>EQ-VAS (0-100)</u>	204		62,7 ± 17,0
<u>PHQ-2 (0-6)</u>	204		0,9 ± 1,3
Geen depressie (0-2)		178 (86,8)	
Mogelijk een depressie (3-6)		26 (12,7)	
<u>PAM-score (0-100)</u>	205		51,0 ± 9,9
Level 1		88 (42,9)	
Level 2		61 (29,8)	
Level 3		46 (22,4)	
Level 4		10 (4,9)	

### **4.1.2 Identificatie van variabelen geassocieerd met de activatiescore**

Tabel 3 geeft de resultaten weer van enkelvoudige en meervoudige analyse met de activatiescore (PAM) als afhankelijke variabele in verband met alle onafhankelijke variabelen.

#### **Enkelvoudige lineaire regressie**

Steeds werden alle assumpties gecontroleerd en werden deze overal als voldaan beschouwd.

Bij de enkelvoudige lineaire regressieanalyse van de covariaten staan de leeftijd ( $p < 0,001$ ) en de perceptie van de gezondheid ( $p < 0,001$ ) significant in verband met de activatiescore van de deelnemers. Voor de variabele 'leeftijd' geldt een omgekeerd verband, namelijk hoe hoger de activatiescore, hoe lager de leeftijd. Bij de perceptie van de gezondheid, gemeten aan de hand van de EQ-VAS, geldt dat hoe hoger de score over de eigen gezondheid, hoe hoger de activatiescore.

Naast leeftijd en perceptie eigen gezondheid staan twaalf factoren significant in verband met de activatiescore: ziekenhuis ( $p = 0,046$ ), opleiding ( $p = 0,016$ ), werk (3) ( $p = 0,004$ ), werk (2) ( $p = 0,001$ ), hobby ( $p < 0,001$ ), gezin ( $p = 0,026$ ), partner ( $p = 0,033$ ), kinderen ( $p = 0,002$ ), woonsituatie ( $p = 0,047$ ), thuiszorg ( $p < 0,001$ ), transplantatie ( $p = 0,028$ ) en depressie ( $p = 0,045$ ).

Ten opzichte van de patiënten uit ziekenhuis A hebben de patiënten uit ziekenhuis C een significant lagere PAM-score. In vergelijking met de deelnemers met als hoogste diploma het diploma van lager onderwijs, hebben deelnemers met een hoger niet-universitair of universitair diploma een hogere activatiescore. Mensen die voltijds of deeltijds werken hebben een hogere activatiescore dan mensen die niet werken. Tussen de activatiescore van mensen die deeltijds of voltijds werken is er geen significant verschil gemeten.

Wie een hobby heeft, sport of lid van een vereniging is, heeft een hogere activatiescore. Weduwen en weduwnaars hebben een lagere activatiescore dan mensen die een partner hebben. Patiënten met kinderen hebben een lagere activatiescore dan deelnemers zonder kinderen.

In vergelijking met mensen die samenwonen met hun partner hebben mensen die in een rust- en verzorgingstehuis wonen een lagere activatiescore. Ten opzichte van mensen die in een rust- en verzorgingstehuis wonen, hebben alle andere mensen een hogere activatiescore. Patiënten die gebruik maken van verschillende thuiszorgdiensten hebben een significant lagere activatiescore dan mensen die geen gebruik maken van thuiszorgdiensten. In vergelijking met de mensen die van meerdere thuiszorgdiensten gebruik maken, hebben de mensen die geen gebruik maken of die van één thuiszorgdienst gebruik maken een hogere activatiescore.

De patiënten die nog nooit een transplantatie kregen, hebben een lagere activatiescore dan de patiënten die wel al ooit een transplantatie kregen. In vergelijking met mensen die waarschijnlijk geen depressie hebben, gemeten aan de hand van de PHQ-2, hebben de mensen die mogelijk een depressie hebben een significant lagere PAM-score.

Ook is het verband tussen de activatiescore en het feit of de vragenlijst afgenomen werd door de onderzoeker significant. Patiënten die de vragenlijst invulden samen met de onderzoeker hebben een lagere PAM-score dan de patiënten die hem zelfstandig invulden.



Er wordt bij de enkelvoudige lineaire regressie geen significant verband waargenomen tussen de activatiescore en de score op de PHQ-2, het type ziekenhuis, het geslacht, de perceptie van de sociale steun, de dialysebehandeling en de duur van de behandeling.

### **Na correctie voor leeftijd**

Aan de hand van meervoudige lineaire regressie werd gecontroleerd of de resultaten niet te wijten waren aan de leeftijd van de patiënten. Leeftijd blijkt een confounder voor het verband tussen de activatiescore en de opleiding, het werk, het gezin, de woonsituatie en transplantatie. Bij het corrigeren voor de leeftijd zijn deze verbanden niet meer significant.

### **Meervoudige lineaire regressie**

Ook hier werden steeds alle assumpties gecontroleerd en werden deze overal als voldaan beschouwd.

Bij de meervoudige lineaire regressie blijven bij de covariaten zowel leeftijd ( $p < 0,001$ ) als de perceptie van de eigen gezondheid ( $p < 0,001$ ) significant in verband staan met PAM. Zelfs als voor alle andere variabelen gecorrigeerd wordt, hangt een jonge leeftijd samen met een hogere activatiescore en een hoge leeftijd samen met een lagere activatiescore. Ook hangt een hoge score over de eigen gezondheid, gemeten aan de hand van de EQ-VAS, nog steeds samen met een hogere activatiescore.

Ook speelt het ziekenhuis nog steeds een rol in het voorspellen van de activatiescore ( $p = 0,029$ ). De patiënten uit ziekenhuis C hebben ook in de meervoudige analyse een significant lagere activatiescore. Patiënten die een hobby hebben, sporten of lid zijn van een vereniging hebben nog steeds een significant hogere activatiescore ( $p = 0,006$ ). Ten slotte blijft ook de woonsituatie betrokken bij het voorspellen van de activatiescore. Patiënten die alleen wonen ( $p = 0,044$ ) of die in een rust- of verzorgingstehuis ( $p = 0,026$ ) wonen hebben een significant lagere PAM-score, zelfs als voor alle andere variabelen wordt gecorrigeerd.

Tabel 3. Enkelvoudige en meervoudige regressie

Variabele	N	Enkelvoudige regressie			Meervoudige regressie	
		$\beta$	p-waarde	R <sup>2</sup>	$\beta$	p-waarde
					R <sup>2</sup> : 0,314	
<b>Leeftijd</b>	205	-0,331	< 0,001*	0,109	-0,273	< 0,001*
<b>EQ-VAS</b>	204	0,340	< 0,001*	0,115	0,300	< 0,001*
<b>PHQ-2</b>	204	-0,105	0,133	0,011		
<b>Ziekenhuis (3)</b>	205		0,046*	0,030		
Ziekenhuis A		-0,052	0,479			
Ziekenhuis B		-0,184	0,013*		-0,130	0,029*
Ziekenhuis C						
<b>Type ziekenhuis (2), regionaal</b>	205	-0,130	0,064	0,017		
<b>Geslacht, vrouw</b>	205	-0,031	0,659	0,001		
<b>Opleiding</b>	205		0,016*	0,059		
Lager onderwijs						
Lager middelbaar		0,076	0,322			
Hoger middelbaar		0,139	0,082			
Hoger niet-universitair		0,210	0,007*			
Hoger universitair		0,191	0,008*			
<b>Werk (3)</b>	205		0,004*	0,054		
Geen werk						
Deeltijds		0,136	0,049*			
Volijds		0,195	0,005*			
<b>Werk (2), geen werk</b>	205	-0,231	0,001*	0,053		
<b>Sociale steun, goede sociale steun</b>	204	-0,090	0,199	0,008		
<b>Hobby, wel een hobby</b>	205	0,326	< 0,001*	0,106	0,176	0,006*
<b>Gezin (3)</b>	205		0,026*	0,036		
Partner						
Alleen		-0,050	0,481			
Weduwe / weduwnaar		-0,194	0,007*			
<b>Gezin (2), wel partner</b>	205	0,149	0,033*	0,022		
<b>Kinderen, geen kinderen</b>	205	0,216	0,002*	0,047		

Tabel 3. Vervolg

<b>Woonsituatie</b>	205		0,047*	0,062		
Alleenwonend		0,333	0,042*		-0,122	0,044*
Met partner		0,525	0,004*			
Met kinderen		0,258	0,013*			
Met partner en kinderen		0,334	0,005*			
RVT					-0,137	0,026*
Met ouders		0,174	0,038*			
Andere		0,254	0,010*			
<b>Thuiszorg</b>	205		< 0,001*	0,087		
Geen thuiszorg						
1 dienst		-0,009	0,906			
Meer dan 1 dienst		-0,299	< 0,001*			
<b>Dialysebehandeling, PD</b>	205	0,089	0,203	0,008		
<b>Duur behandeling (3)</b>	205		0,390	0,009		
1-6 maand		-0,053	0,538			
6 maand – 1 jaar						
Meer dan 1 jaar		-0,116	0,175			
<b>Duur behandeling (2), meer dan een jaar</b>	205	-0,086	0,220	0,007		
<b>Transplantatie, geen transplantatie</b>	205	-0,154	0,028*	0,024		
<b>Depressie, mogelijk depressie</b>	205	-0,138	0,049*	0,019		

\*: significant ( $p < 0,05$ ) $\beta$  = standardised beta

## 4.2 Vergelijking met chronische patiënten

### 4.2.1 Hypertensie, depressie, astma en diabetes

Tabel 4 werd opgesteld om de PAM-scores uit deze studie te vergelijken met de resultaten van andere chronische patiëntenpopulaties in andere studies. De tabel geeft een overzicht van activatiescores van patiënten met hypertensie, depressie, astma en diabetes. Deze vier chronische aandoeningen hadden in Vlaanderen in 2012 de grootste prevalentie (gemeten in huisartsenpraktijken) <sup>27</sup>.

Tabel 4. Vergelijking van PAM-scores van patiënten met hypertensie, depressie, astma en diabetes

Chronische aandoening	Referentie	Gemiddelde PAM-score, baseline (SD)	Steek-proef (aantal patiënten)	Design	Land
<b>1. Hypertensie</b>	Hibbard et al., 2005 <sup>17</sup>	59,7	Random (498)	Cross-sectioneel	USA
	Graffigna et al., 2015 <sup>28</sup>	66,3	Random (105)	Cross-sectioneel	Italië
	Ryvicker et al., 2013 <sup>16</sup>	55,5 (±15,0)	Random (587)	Longitudinale RCT	USA
	Wagner et al., 2012 <sup>29</sup>	68,6 (±15,2)	Random (443)	Longitudinale RCT	USA
<b>2. Depressie</b>	Hibbard et al., 2005 <sup>17</sup>	58,5	Random (212)	Cross-sectioneel	USA
<b>3. Astma</b>	Graffigna, et al., 2015 <sup>28</sup>	64,3	Random (85)	Cross-sectioneel	Italië
	Young et al., 2014 <sup>30</sup>	65,6 (±12,3)	Niet random (98)	Cross-sectioneel	USA

Tabel 4. Vervolg

<b>4. Diabetes</b>	Hibbard et al., 2005 <sup>17</sup>	59,7	Random (170)	Cross-sectioneel	USA
	Graffigna, et al., 2015 <sup>28</sup>	66,5	Random (84)	Cross-sectioneel	Italië
	Begum et al., 2011 <sup>31</sup>	62,7	Random (3951)	Longitudinaal prospectieve cohortstudie	Australië
	Rask, et al., 2009 <sup>32</sup>	69,3	Niet random (287)	Gedeeltelijk cross-sectioneel en gedeeltelijk longitudinale cohort studie	USA
	Hendriks & Rademakers, 2014 <sup>33</sup>	57,4 (±14,3)	Random (1845)	Cross-sectioneel	Nederland
	Chubak, et al., 2012 <sup>34</sup>	59,0 (±13,1)	Niet random (1043)	Longitudinale prospectieve cohortstudie	USA
<b>Type 2 diabetes</b>	Bos-Touwen et al., 2015 <sup>15</sup>	55,3 (±11,0)	Niet random (422)	Cross-sectioneel	Nederland
	Maindal et al., 2009 <sup>35</sup>	63,6	Random (208)	Cross-sectioneel	Denemarken
	Rygg et al., 2012 <sup>36</sup>	71,7	Random (146)	Longitudinale RCT	Noorwegen

Bij de patiënten met hypertensie is de hoogste gemiddelde PAM-score 68,6 <sup>29</sup> en de laagste gemiddelde PAM-score 55,5 <sup>16</sup>.

Enkel de studie van Hibbard et al. geeft de gemiddelde PAM-score bij depressieve patiënten weer (58,5) <sup>17</sup>.

In twee cross-sectionele studies blijkt de gemiddelde PAM-score van astmapatiënten rond 65 te liggen <sup>28, 30</sup>.

Er is al heel wat onderzoek gedaan naar het niveau van activatie van zelfmanagement bij diabetespatiënten. De kleinste gemiddelde PAM-score bij deze patiëntenpopulatie bedraagt 55,3 <sup>15</sup>. De grootste bedraagt 69,3 <sup>32</sup>.

De hoogste gemiddelde score uit de tabel is 71,7 en werd gemeten bij diabetespatiënten (type 2) uit Noorwegen <sup>36</sup>. Ook de laagste score uit de tabel, namelijk 55,3, werd gemeten bij diabetespatiënten type 2, maar in Nederland <sup>15</sup>.

## 4.2.2 Nierpatiënten

Slechts één studie onderzocht het niveau van activatie aan de hand van de PAM bij nierpatiënten (stadium 3, 4 en 5) <sup>15</sup>. De gemiddelde score was in deze studie 51,4 (tabel 5). De gemiddelde PAM-score van de nierdialysepatiënten (enkel stadium 5) in Vlaanderen is gelijkaardig, namelijk 51,0. Ook als uitgebreider gekeken wordt naar de verdeling van patiënten over de verschillende levels kan opgemerkt worden dat het grootste deel van de patiënten zich in level 1 bevindt en het kleinste deel van de patiënten in level 4.

Tabel 5. Vergelijking van PAM-scores van patiënten met chronische nierinsufficiëntie

Referentie	Gemiddelde PAM-score (SD)	Levels	Steekproef (aantal patiënten)	Design	Land
Bos-Touwen et al., 2015 <sup>15</sup>	51,4 (±10,8)	Level 1: 36,1% Level 2: 28,8% Level 3: 27,8% Level 4: 7,3%	Niet-random (219)	Cross-sectioneel	Nederland
Deze studie	51,0 (±9,9)	Level 1: 42,9% Level 2: 29,8% Level 3: 22,4% Level 4: 4,9%	Niet-random (205)	Cross-sectioneel	Vlaanderen (België)

In de studie van Bos-Touwen et al., waar een vergelijking gemaakt werd tussen de gemiddelde PAM-score van patiënten met diabetes (55,3), COPD (54,7), chronische hartfalen (53,6) en chronische nierziekte (51,4), had de nierpatiënt het laagste niveau van activatie voor zelfmanagement <sup>15</sup>. In de literatuur werd slechts één lagere gemiddelde PAM-score gevonden dan de gemiddelde score van de nier(dialyse)patiënten uit Vlaanderen of Nederland, namelijk de score (50) van de patiënten met osteoartritis uit Zuid-Korea <sup>15,37</sup>.

Ook volgende gemiddelde PAM-scores van patiënten met chronische aandoeningen konden uit de literatuur opgemaakt worden: allergie (68,9) <sup>28</sup>, anemie (71,6) <sup>28</sup>, angina (58) <sup>17</sup>, artritis (60,4) <sup>17</sup>, cardiovasculaire aandoening (57,5) <sup>34</sup>, chronisch obstructief longlijden (54,7 <sup>15</sup>; 61,5 <sup>28</sup>), chronische pijn (59,1) <sup>17</sup>, colitis ulcerosa (65,8) <sup>28</sup>, fibromyalgie (58,3) <sup>28</sup>, glutenintolerantie (74,9) <sup>28</sup>, hepatitis (62,1) <sup>28</sup>, hoge cholesterol (60,9) <sup>17</sup>, hypercholesterolemie (62,9) <sup>28</sup>, kanker (60,1 <sup>17</sup>; 65,1 <sup>28</sup>), longaandoening (60,1) <sup>17</sup>, lumbale rugpatiënten (58,5) <sup>38</sup>, lupus (69,6) <sup>28</sup>, multiple sclerose (63,2) <sup>39</sup>, osteoartritis (60,6) <sup>28</sup> en prediabetes (65,2) <sup>35</sup>.

Mensen zonder een chronische ziekte hebben een hogere gemiddelde PAM-score dan mensen met een chronische ziekte <sup>40,41</sup>.

## 5. DISCUSSIE

### 5.1 Nierdialysepatiënten in deze studie

Deze studie had tot doel het niveau van activatie van zelfmanagement van nierdialysepatiënten te bepalen en variabelen te identificeren die geassocieerd zijn met deze activatiescore.

De gemiddelde activatiescore bij de nierdialysepatiënten uit deze studie is 51,0 ( $\pm$  9,9). Mogelijk zorgt de moeilijke combinatie van dieet- en vochtrichtlijnen, een strikt medicatieregime en een intensieve dialysebehandeling voor een lagere PAM-score. De PAM-score van 51,0 kan nog een overschatting zijn voor de nierdialysepopulatie in Vlaanderen. Mensen met cognitieve problemen en anderstaligen werden namelijk niet geïncludeerd in de steekproef.

Opmerkelijk is dat 42,9% van de patiënten in level 1 zit. Dat wil zeggen dat zeer veel patiënten nog niet beseffen dat hun patiëntenrol belangrijk is voor hun eigen gezondheid. Het zou interessant zijn de oorzaken hiervan te onderzoeken.

Aan de hand van een enkelvoudige regressie werd bij 13 variabelen een significant verband met de activatiescore gemeten. Bij de meervoudige analyse werden vijf variabelen (leeftijd, perceptie eigen gezondheid, ziekenhuis, hobby en woonsituatie) in verband gebracht met de activatiescore. De  $R^2$  van het model is 0,314. Meer dan 30% van de variantie van de afhankelijke variabele, 'de activatiescore', kan verklaard worden door deze vijf variabelen. Bijna 70% kan echter niet verklaard worden.

Toch is de  $R^2$  (31%) hoger dan bij vorige modellen. De studie van Bos-Touwen et al.<sup>15</sup> en Fowles et al.<sup>40</sup> hadden een lagere  $R^2$ , namelijk respectievelijk 16% en 27%.

Mogelijk geeft het conceptueel model van Skolasky, Mackenzie, Wegener & Riley gedeeltelijk een antwoord op de vraag waarom de variabelen het model niet volledig verklaren<sup>38</sup>. Volgens het model wordt patiëntactivatie namelijk beïnvloed door demografische en gezondheidsgerelateerde factoren, psychologische factoren, persoonlijke competenties en sociale factoren. In ons onderzoek worden wel demografische en gezondheidsgerelateerde factoren, sociale factoren en depressie gemeten, maar wordt weinig aandacht besteed aan andere psychologische factoren en persoonlijke competenties. Uit de literatuur bleek ook al dat zelfwerkzaamheid, motivatie, gezondheidsgeletterdheid, hoop, externe controle door anderen en cognitieve beperking verband houden met de activatiescore<sup>15, 38, 42</sup>. Ook zouden nog andere factoren zoals bijvoorbeeld opvoeding, genetica en levensgebeurtenissen een invloed kunnen hebben op de patiëntactivatie. Er is nog verder onderzoek nodig om alle factoren die de patiëntactivatie beïnvloeden te identificeren.

Hoewel de studie van deze masterproef een cross-sectioneel onderzoek is en er niet met zekerheid van causale verbanden gesproken kan worden, kunnen toch enkele suggesties gemaakt worden na het interpreteren van de resultaten van de nierdialysepatiënten.

Aangezien er weinig literatuur beschikbaar is over de activatiescore van nierdialysepatiënten werd in deze discussie ook literatuur over andere chronische patiënten gebruikt. In de studie van Bos-Touwen et al. werd duidelijk dat de meeste verbanden ziekteoverstijgend waren en dat er bijna geen verschil was bij de verschillende chronische aandoeningen en de verbanden die gemeten werden tussen de factoren en de PAM-score

<sup>15</sup>.

De meeste resultaten uit onze studie zijn in lijn met de resultaten uit eerder onderzoek. De verschillen die er zijn met andere studies zijn meestal te wijten aan een ander design en andere steekproefkenmerken. Een belangrijk verschil is of de resultaten al dan niet gecorrigeerd werden voor demografische kenmerken, zoals de leeftijd.

## **Demografische en gezondheidsgerelateerde factoren**

### **Leeftijd**

Voor de variabele 'leeftijd' geldt bij de nierdialysepatiënten een omgekeerd verband, namelijk hoe hoger de leeftijd, hoe lager de activatiescore en hoe lager de leeftijd, hoe hoger de activatiescore. Dit resultaat wordt ook in andere studies bij andere populaties gemeten <sup>17, 20, 28, 33, 31</sup>.

Deze bevinding kan verklaard worden doordat al aangetoond is dat ouderen een lagere zelfwerkzaamheid <sup>17</sup> en lagere gezondheidsgeletterdheid hebben dan jongere mensen <sup>43</sup>. Ook werd bij oudere patiënten meer therapieontrouw waargenomen <sup>3, 4</sup>. Ten slotte zouden oudere mensen meer gewoon zijn aan een paternalistisch gezondheidszorgsysteem dan jonge mensen <sup>28</sup>.

Het resultaat van deze studie spreekt de studies tegen die geen verband hebben gemeten tussen de leeftijd en de activatiescore <sup>32, 38, 40-42</sup>.

Leeftijd is in onze studie, net zoals bij Klous <sup>18</sup>, de confounder voor het verband tussen de PAM-score en werk. Ook is leeftijd een confounder voor het verband tussen PAM-score en transplantatie, gezinssituatie en woonsituatie.

### **Geslacht**

Over het verband tussen het geslacht en de activatiescore zijn in de literatuur heel verschillende resultaten te lezen. Sommige studies zeggen dat vrouwen hogere PAM-scores hebben <sup>17, 40</sup> en andere studies concluderen dat mannen hogere PAM-scores hebben <sup>20, 33, 42</sup>. De meeste studies meten geen verband tussen de activatiescore en het geslacht <sup>15, 28, 32, 38, 41</sup>. Ook in onze studie bij nierdialysepatiënten is het verband tussen de activatiescore en het geslacht niet significant.

### **Opleiding**

Patiënten met een hoger niet-universitair of universitair diploma hebben een hogere activatiescore dan patiënten met als hoogste diploma het diploma van lager onderwijs.

Ook in de literatuur werd dit verband meestal teruggevonden <sup>15, 17, 18, 20, 33, 39, 40, 42</sup>. Toch vonden Graffigna, et al. <sup>28</sup>, Magnezi & Glasser <sup>41</sup>, Rask et al. <sup>32</sup> en Skolasky et al. <sup>38</sup> geen significant verband tussen de verschillende niveaus van educatie en de PAM-score.

Een mogelijke verklaring voor het verband is dat mensen met een hoger diploma een significant hoger niveau van gezondheidsgeletterdheid hebben <sup>43</sup> en minder therapieontrouw zijn <sup>3</sup>.

Na het corrigeren voor leeftijd blijkt dat leeftijd een confounder is en dat het verband tussen de activatiescore en de opleiding niet meer significant is. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat de jeugd van vroeger niet evenveel kansen kreeg om te studeren en diploma's te behalen dan de jeugd van nu.



## **Werk**

Net zoals in de studie van Klous<sup>18</sup> en Stepleman et al.<sup>39</sup> wordt in onze studie een significant verband gemeten tussen de activatiescore en de werksituatie. Mensen die voltijds of deeltijds werken hebben een hogere activatiescore dan mensen die niet werken. Tussen de activatiescore van mensen die deeltijds of voltijds werken is er geen significant verschil gemeten.

Opnieuw is het verband dat lijkt te bestaan tussen de werksituatie en de activatiescore het gevolg van de leeftijd van de patiënten. Bij corrigeren voor de leeftijd verdwijnt het verband tussen de werksituatie en de activatiescore. De gemiddelde leeftijd van de steekproef is 70,4 jaar. Meer dan de helft van de deelnemers werkt niet meer omdat ze de pensioenleeftijd hebben bereikt.

## **Sociale factoren**

### **Perceptie sociale steun**

In de enkelvoudige en meervoudige analyse van deze masterproef wordt, net zoals in de studie van Bos-Touwen et al.<sup>15</sup>, geen verband teruggevonden tussen de activatiescore en de sociale steun van nierpatiënten.

In andere literatuur werd wel een verband gesignaleerd. Een slecht sociaal netwerk (gemeten door een gebrek aan hulp bij ernstige ziekte) was geassocieerd met lage PAM-scores<sup>44</sup>. Ook vrienden niet vaak zien hield verband met een lagere activatiescore<sup>44</sup>. De steun van vrienden en familie was significant geassocieerd met de activatiescore<sup>45</sup>. Een hoger niveau van autonomie en zelfwaardering kwam voor bij nierdialysepatiënten met voldoende steun van naasten<sup>46</sup>. Een mogelijke verklaring voor het feit dat deze studies wel een verband vonden is dat enkele hiervan gebruik maakten van gevalideerde schalen om de sociale steun te meten. De studie van deze masterproef daarentegen stelde enkel volgende vraag: 'Vindt u dat u voldoende steun krijgt uit uw omgeving?' Een andere verklaring is dat sociale steun niet ziekteoverstijgend is<sup>15</sup>. Het zou kunnen dat het verband tussen de activatiescore en sociale steun niet bestaat bij nierpatiënten, maar wel bij andere chronische patiënten. Verder onderzoek is nodig.

### **Hobby**

Uit de enkelvoudige en meervoudige analyse van onze resultaten blijkt dat wie een hobby heeft, sport of lid van een vereniging is, een hogere activatiescore heeft. Fowles et al. vonden geen significant verband tussen de PAM-score en het lidmaatschap bij een gezondheidsclub<sup>40</sup>. De variabele 'hobby' is nog niet goed onderzocht in de literatuur en verder onderzoek is nodig om het verband met zekerheid te kunnen beschrijven.

### **Gezin**

Over het verband tussen de activatiescore en een gezin is onduidelijkheid in de literatuur. Schiøtz et al. vonden geen significante associatie tussen een partner hebben en de PAM-score<sup>44</sup>. Ook Skolasky et al. vonden geen verschil in activatiescore tussen mensen die getrouwd zijn en mensen die niet getrouwd zijn<sup>38</sup>. Fowles et al. vonden dit verband echter wel: hogere PAM-scores werden teruggevonden bij mensen die getrouwd waren<sup>40</sup>.

In de studie van deze masterproef hebben weduwen en weduwnaars een lagere activatiescore dan mensen die een partner hebben. Mensen met een partner hebben een hogere activatiescore dan mensen zonder partner.

Aangezien de weduwen en weduwnaars in deze studie allemaal een oudere leeftijd hebben, wordt het verband opnieuw volledig verklaard door de leeftijd. Als gecorrigeerd wordt voor leeftijd hebben de weduwen en weduwnaars geen significant lagere activatiescore meer. Het verschil tussen de activatiescore van mensen die een partner hebben en mensen die geen partner meer hebben is ook niet significant meer.

### **Kinderen**

Een opmerkelijk resultaat wordt gemeten bij het verband tussen het hebben van kinderen en de activatiescore. Patiënten met kinderen hebben namelijk een lagere activatiescore dan patiënten zonder kinderen.

Een gedeeltelijke verklaring voor dit verband is de leeftijd. In de steekproef van deze masterproef hebben jongere patiënten minder kinderen dan oudere patiënten. In de leeftijdscategorie van 20 tot 44 jaar heeft 41% kinderen. In de leeftijdscategorie van patiënten tussen de 45 en 64 is dat al 69%. 84% van de 65 tot 74 jarigen hebben kinderen en ten slotte heeft 83% van de patiënten boven de 75 jaar kinderen. Jongere mensen hebben een significant hogere activatiescore en dus hebben mensen zonder kinderen een hogere activatiescore dan mensen met kinderen. Na het corrigeren voor leeftijd blijft het verband tussen het hebben van kinderen en de activatiescore wel nog steeds significant.

Een bijkomstige verklaring kan zijn dat mensen zonder kinderen zelfstandiger zijn en dat ze het gewoon zijn om voor zichzelf te zorgen.

### **Woonsituatie**

In vergelijking met mensen die samenwonen met hun partner hebben mensen die in een rust- en verzorgingstehuis wonen een lagere activatiescore. Ten opzichte van mensen die in een rust- en verzorgingstehuis wonen, hebben alle andere patiënten een hogere activatiescore.

Ook in de studie van Rask et al. hadden mensen die in hun eigen huis of appartement wonen een significant hogere PAM-score dan mensen die ergens anders wonen <sup>32</sup>.

Uiteraard speelt de leeftijd opnieuw een rol als het gaat over patiënten die in een rust- en verzorgingstehuis wonen. Als gecorrigeerd wordt voor de leeftijd hebben de mensen die alleen wonen, die met hun kinderen, hun partner en hun kinderen of hun ouders samenwonen geen significant verschillende activatiescore meer dan patiënten die in een rust-en verzorgingstehuis wonen. Wel blijven patiënten die met hun partner samenwonen en patiënten die met andere mensen samenwonen significant hogere PAM-scores hebben dan patiënten die in een rust-en verzorgingstehuis wonen.

### **Thuiszorg**

Mensen die gebruik maken van verschillende thuiszorgdiensten hebben een significant lagere activatiescore dan mensen die geen gebruik maken van thuiszorgdiensten. In vergelijking met de mensen die van meerdere thuiszorgdiensten gebruik maken hebben zij met geen of slechts één thuiszorgdienst een hogere activatiescore.

## Gezondheidsgerelateerde factoren

### Dialysebehandeling

Uit de literatuur blijkt dat een hoger niveau van autonomie en zelfwaardering voorkomt bij peritoneale nierdialysepatiënten in vergelijking met hemodialysepatiënten<sup>46</sup>. In onze studie echter wordt er geen significant verband gemeten tussen de activatiescore en de dialysetechniek. Mogelijk is dit te wijten aan het kleine aantal (13) peritoneale dialysepatiënten in vergelijking met het grote aantal (192) hemodialysepatiënten. Er is verder onderzoek nodig dat dit verband bestudeert bij een groter aantal peritoneale dialysepatiënten.

### Duur dialyse

Ook in de literatuur bestond al twijfel over het verband tussen de duur van de aandoening en de activatiescore. In de studie van Bos-Touwen et al. was een zwakke activatie geassocieerd met een korte duur van de aandoening<sup>15</sup>. In het onderzoek van Hendriks & Rademaekers werd geen verband gemeten tussen de duur van de aandoening en de activatiescore<sup>33</sup>. Ook in de studie van deze masterproef wordt geen verschil teruggevonden tussen de activatiescore van mensen die al meer dan een jaar dialyse krijgen en mensen die nog maar enkele maanden dialyse krijgen.

Vastgesteld werd dat 75% van de patiënten in de laatste categorie, namelijk meer dan een jaar dialyse, werd onderverdeeld. Wellicht was het interessant geweest om deze categorie verder uit te splitsen volgens het aantal jaren dialyse. Ook was het misschien interessant geweest enkel het aantal jaren dialyse te bevragen, maar ook het aantal jaren als nierpatiënt.

### Niertransplantatie

Patiënten die nog nooit een transplantatie kregen, hebben een lagere activatiescore dan patiënten die wel al ooit een niertransplantatie ondergingen. Net zoals in de studie van Grijpma et al., die het niveau van activatie heeft onderzocht bij niertransplantatiepatiënten, zit het grootste aantal patiënten in level 3 (tabel 6)<sup>47</sup>. Echter is het aantal getransplanteerde patiënten in onze steekproef zeer klein, waardoor geen echte conclusies getrokken kunnen worden.

Tabel 6. Niveau's van activatie bij niertransplantatiepatiënten

Onderzoekers	Land	Populatie	PAM
Grijpma et al., 2015 <sup>47</sup>	Nederland	Niertransplantatiepatiënten	Level 1: 9% Level 2: 16% Level 3: 51% Level 4: 23%
Deze studie	België	Nierdialysepatiënten die transplantatie(s) hebben gekregen	Level 1: 5 (26%) Level 2: 4 (22%) Level 3: 9 (47%) Level 4: 1 (5%)

Een verklaring voor het significante verband tussen de activatiescore en het feit of patiënten een transplantatie hebben gekregen, is opnieuw de leeftijd. Het zou kunnen dat oudere mensen met multimorbiditeiten misschien minder kans hebben om op de transplantatielijst te komen te staan.

Leeftijd is in deze studie een confounder voor het verband tussen transplantatie en de activatiescore, want als gecorrigeerd wordt voor leeftijd is het verband tussen transplantatie en de activatiescore niet meer significant.

### **Zelfgerapporteerde gezondheid (EQ-VAS)**

In de literatuur is er consensus gevonden wat betreft het verband tussen de activatiescore en de zelfgerapporteerde gezondheid. Een betere zelfgerapporteerde gezondheid houdt verband met een hogere activatiescore<sup>15, 17, 20, 33, 42</sup>. Ook in deze masterproef geldt dat hoe hoger de score over de eigen gezondheid, gemeten aan de hand van de EQ-VAS, hoe hoger de activatiescore.

Volgens Hendriks & Rademaekers verklaart de definitie van 'patient activation' het verband<sup>33</sup>. Zij die een hoger niveau van activatie hebben, rapporteren namelijk een betere kennis, betere vaardigheden, zelfvertrouwen en gedragingen die nodig zijn om de gezondheid of conditie zelf te managen<sup>17</sup>. Een andere verklaring is dat patiënten controle verliezen als hun gezondheid vermindert<sup>40</sup>.

### **Ziekenhuis**

Het verband tussen de activatiescore en het type ziekenhuis (universitair of regionaal) was niet significant. Wel werd een significant verband teruggevonden tussen de activatiescore en één van de drie ziekenhuizen. In ziekenhuis C hadden de patiënten een significant lagere activatiescore dan in de andere twee ziekenhuizen.

Enkele mogelijke verklaringen hiervoor zijn dat in ziekenhuis C geen peritoneale dialysepatiënten werden bevraagd, dat iets minder dan de helft van de patiënten enkel het diploma van het lager onderwijs behaalde en dat 91% van de vragenlijsten werden ingevuld samen met de onderzoeker. Na correctie voor de dialysetechniek en de opleiding bleef het verband tussen de activatiescore en ziekenhuis C bestaan. Als echter gecorrigeerd wordt voor zelf invullen of invullen samen met de onderzoeker verdwijnt het verband tussen de activatiescore en het ziekenhuis. Mogelijk is de algemene toestand van de patiënten uit ziekenhuis C dus lager dan bij de patiënten uit de andere ziekenhuizen of mogelijk beïnvloedde de onderzoeker onbewust de PAM-scores van de patiënten. Toch kan ook nog voorzichtig gesuggereerd worden dat het ziekenhuis mogelijk een invloed heeft op de activatiescores van de patiënten. Dit dient zeker nog verder onderzocht te worden.

### **Psychologische factoren**

#### **Depressie (PHQ-2)**

In de studie van deze masterproef werd duidelijk dat patiënten die mogelijk een depressie hadden, gemeten aan de hand van de PHQ-2, een significant lagere PAM-score hadden dan mensen die waarschijnlijk geen depressie hadden. Ook in de studie van Magnezi & Glasser werd een negatief verband gemeten tussen de activatiescore (PAM) en de PHQ-9<sup>41</sup>. Ook in andere studies werd het verband aangetroffen<sup>15, 17, 38</sup>. Rask et al. vonden geen verband tussen de activatiescore en depressie<sup>32</sup>.

## 5.2 Vergelijking chronische aandoeningen

Het valt meteen op in tabel 4 dat de activatiescores van chronische patiënten heel uiteenlopend zijn (55,3-71,7). Dit maakt dat er geen duidelijke uitspraak gedaan kan worden over het feit of nierdialysepatiënten in Vlaanderen werkelijk lagere activatiescores hebben dan andere chronische patiënten in andere landen.

Door Graffigna et al.<sup>28</sup> en Hendriks & Rademaekers<sup>33</sup> werd gesuggereerd dat het verschil in PAM-scores soms te wijten is aan de diverse karakteristieken van de steekproef. De range van de gemiddelde leeftijden uit de studies van tabel 4 is 43,8 – 79 jaar. Bij een vergelijking van de gemiddelde activatiescores en de gemiddelde leeftijden in de verschillende studies bevestigen heel wat studies de hypothese dat de gemiddelde leeftijd van de steekproef een invloed heeft op de gemiddelde PAM-scores<sup>15-17, 28-30, 32, 34</sup>.

Ook de verdeling tussen mannen en vrouwen is in de studies vaak ongelijk. Het percentage van vrouwen in de steekproef varieert van 39,7%<sup>15</sup> tot 75,3%<sup>30</sup>. Uit onze studie blijkt dat er geen significant verband is tussen de PAM-score en het geslacht, dus zouden deze verschillen geen grote invloed mogen hebben op de gemiddelde PAM-scores.

Ook kunnen grote verschillen in de steekproeven opgemerkt worden op het vlak van opleiding. Het percentage van deelnemers die na het middelbaar onderwijs nog verder gestudeerd hebben, varieerde van 5,8%<sup>33</sup> tot 70%<sup>29</sup>. De studies van Chubak et al.<sup>34</sup>, Ryvicker et al.<sup>16</sup> en Maindal et al.<sup>35</sup> hebben het educatieniveau niet gemeten of op een andere manier weergegeven. In onze studie haalde 20,5% meer dan een diploma van middelbaar onderwijs. In de studie van Wagner et al. was de PAM-score 68,6 en deed 70% van de deelnemers meer dan middelbaar onderwijs<sup>29</sup>. In de studie van Hendriks & Rademaekers was de PAM-score 57,4 en deed slechts 5,8% meer dan middelbaar onderwijs<sup>33</sup>. Waarschijnlijk is het verschil in PAM-scores deels te verklaren door het niveau van educatie van de deelnemers uit de steekproef. Dit zou opnieuw beïnvloed kunnen zijn door de leeftijd.

Ook haalden Graffigna et al.<sup>28</sup> en Rademakers et al.<sup>20</sup> als mogelijke verklaring voor de uiteenlopende PAM-scores in de verschillende landen de toegang en kost van de gezondheidszorg voor de patiënt aan. Deze beïnvloeden indirect de activatiescores. Misschien is dit de verklaring waarom de activatiescores uit de studies in de verschillende landen anders zijn. De auteurs zeggen echter wel dat deze assumptie nog verder onderzoek vereist. De hoge PAM-scores uit de Verenigde Staten zouden het gevolg zijn van het feit dat men in de Verenigde Staten al veel langer bezig is met het betrekken van de patiënt en het focussen op de verantwoordelijkheden van de patiënt<sup>20</sup>. Ahn et al. weten het verschil in PAM-scores aan andere gezondheids- of ziektegerelateerde overtuigingen die het gevolg zijn van de culturele achtergronden van de landen<sup>37</sup>.

Ten slotte speelt volgens Graffigna et al. de chronische aandoening ook een rol<sup>28</sup>. De behandelingen van deze aandoeningen zijn heel verschillend, gaande van een routineonderzoek tot een zeer strikt geneesmiddelenregime<sup>28</sup>. Er kan gesteld worden dat de behandeling van nierdialysepatiënten een intensieve behandeling is.

De hoogste gemiddelde score uit tabel 4 is 71,7 en werd gemeten bij diabetespatiënten (type 2) uit Noorwegen <sup>36</sup>. Opmerkelijk is toch wel dat de laagste score uit de tabel, namelijk 55,3, ook gemeten werd bij diabetespatiënten type 2, maar in Nederland <sup>15</sup>. Dit is een groot verschil in PAM-scores, hoewel deze twee patiëntengroepen dezelfde behandelingen volgen. De gemiddelde leeftijd in de studie van Rygg et al. <sup>36</sup> was 66 jaar en de gemiddelde leeftijd in de studie van Bos-Touwen et al. <sup>15</sup> was 71 jaar. Een andere mogelijke verklaring voor de uiteenlopende scores in deze studies zou kunnen zijn dat de globale patiëntenpopulatie uit Noorwegen een beter niveau van zelfmanagement heeft dan de globale patiëntenpopulatie uit Nederland. Dit kan het gevolg zijn van een verschillend gezondheidszorgsysteem, een betere toegang tot de gezondheidszorg of een verschillend beleid omtrent zelfmanagement.

In de veronderstelling dat een groot deel van het verschil te wijten is aan de cultuur en het gezondheidszorgsysteem van het land is het wel merkwaardig dat twee studies uit de Verenigde Staten bij diabetespatiënten toch zeer verschillende PAM-scores bekomen, namelijk 59,7 <sup>17</sup> en 69,3 <sup>32</sup>.

Hoewel de gegevens uit tabel 4 en 5 zeer voorzichtig geïnterpreteerd moeten worden, kan wel vermoed worden dat nier(dialyse)patiënten een lager niveau van activatie voor zelfmanagement hebben dan patiënten met andere chronische aandoeningen. Mogelijk zorgt de moeilijke combinatie van dieet- en vochtrichtlijnen, een strikt medicatieregime en eventueel een intensieve dialysebehandeling voor een lagere PAM-score bij nierdialysepatiënten. Het zou ook kunnen dat de aanpak van de zorgverleners en de mate waarin zij patiënten betrekken en empoweren de oorzaak is van lagere PAM-scores bij nierdialysepatiënten. Toekomstig onderzoek over de activatiescore van nier(dialyse)patiënten zal hopelijk meer duidelijkheid brengen.

### 5.3 Sterktes en beperkingen

Aangezien er geen gelijkaardige studies teruggevonden werden op PubMed, Embase en TripDatabase, kan vermoed worden dat deze studie de enige studie is die het niveau van activatie van zelfmanagement bij nierdialysepatiënten heeft gemeten.

Een sterkte van de studie is de redelijk grote steekproef en het hoge responspercentage. Bovendien is de steekproef representatief voor de Vlaamse dialysepopulatie en werd het onderzoek gedaan in drie ziekenhuizen. Veel variabelen werden gemeten en sommige variabelen werden op verschillende manieren geanalyseerd. Er werd gebruik gemaakt van internationaal gevalideerde schalen (PAM-13, PHQ-2 en EQ-VAS) waardoor vergelijking met andere studies wordt vergemakkelijkt. Ook levert het onderzoek concrete informatie op voor de praktijk.

Een beperking is het observationeel cross-sectioneel design. Hierdoor kunnen niet met zekerheid causale verbanden tussen de variabelen bepaald worden. Een andere beperking is dat sommige patiënten de vragenlijst zelf invulden (32,7%) en anderen hem invulden samen met de onderzoeker (67,3%). Wel was de onderzoeker steeds dezelfde en werd dus altijd op dezelfde manier uitleg verschaft bij onduidelijkheden. 94% van de deelnemers had de kans om vragen te stellen aan die onderzoeker. Mogelijk hebben patiënten sociaal wenselijke antwoorden gegeven. De steekproef was een gelegenheidssteekproef. Bovendien werden mensen met cognitieve problemen en mensen die geen Nederlands praatten niet geïnccludeerd en zijn de resultaten hierdoor wellicht een overschatting van de werkelijke resultaten. Omwille van de hoge leeftijd van de steekproef werd gecorrigeerd voor de variabele 'leeftijd'. Het is mogelijk dat er nog andere confounders of effectmodificatoren een invloed hebben.

## 5.4 Aanbevelingen

Gezondheidswerkers die in contact komen met dialysepatiënten zouden op basis van dit onderzoek aangeraden kunnen worden om het niveau van activatie van zelfmanagement van de patiënten te meten en te trachten te verhogen. Risicopatiënten kunnen aan de hand van de geselecteerde factoren zoals leeftijd, perceptie eigen gezondheid, ziekenhuis, hobby en woonsituatie makkelijker geïdentificeerd worden. Op termijn kunnen de factoren zorgverleners helpen om een gepersonaliseerde interventie op te stellen.

Gebaseerd op deze studie kunnen onderstaande aanbevelingen worden opgesteld voor toekomstig onderzoek.

Bijkomende prevalentiestudies van de activatiescore van de nierdialysepatiënten in Vlaanderen zijn nodig om met zekerheid het niveau van activatie te bepalen. Ook zou het interessant zijn te weten wat aan de basis ligt van de lage activatiescore van de nierdialysepatiënten en hoe het komt dat veel patiënten (43%) de rol die ze spelen ten opzichte van hun eigen gezondheid niet belangrijk vinden. De activatiescores dienen ook in volgende onderzoeken in verband gebracht te worden met demografische, sociale en ziektegerelateerde factoren zodanig dat de resultaten uit dit onderzoek bevestigd of weerlegd kunnen worden. Verder zijn longitudinale studies nodig om de causaliteit van de verbanden te onderzoeken en moet het niveau van activatie van zelfmanagement bij nierdialysepatiënten in verband gebracht worden met veel andere factoren zoals motivatie, gezondheidsgeletterdheid, zelfwerkzaamheid en cognitieve beperkingen.

Het verband tussen de activatiescore en de dialysetechniek (PD of HD) zou nog beter onderzocht moeten worden bij een groter aantal peritoneale dialysepatiënten. Ook zou de vergelijking gemaakt kunnen worden tussen de PAM-scores van patiënten die gedialyseerd worden op een 'low care'-afdeling en die van patiënten die op een 'high care'-afdeling worden gedialyseerd. In toekomstig onderzoek kan het zinvol zijn om steeds te corrigeren voor leeftijd aangezien heel wat verbanden uit dit onderzoek door de leeftijd beïnvloed werden. Ook zullen toekomstige studies over gepersonaliseerde interventies waarschijnlijk meer informatie geven over de bruikbaarheid van de factoren in gepersonaliseerde interventies.

Ten slotte is nog veel onderzoek nodig over het verschil in activatiescore tussen nierdialysepatiënten en patiënten met andere chronische aandoeningen. Aan de hand van steekproeven met gelijke karakteristieken kan een betere vergelijking gemaakt worden van de activatiescores van verschillende chronische patiënten. Ook zal de invloed van multimorbiditeit op de activatiescore nog duidelijk moeten worden onderzocht in toekomstige studies.



## 6. BESLUIT

Er kan geconcludeerd worden dat de doelen van deze studie werden bereikt. Het niveau van activatie van zelfmanagement bij nierdialysepatiënten in Vlaanderen is 51,0. 42,9% van de patiënten zit in level 1. Dit wil zeggen dat 43% van de patiënten hun eigen rol in hun gezondheid niet belangrijk vinden.

Veertien variabelen staan significant in verband met de activatiescore: leeftijd, perceptie van de gezondheid, ziekenhuis, opleiding, werk (3), werk (2), hobby, gezin, partner, kinderen, woonsituatie, thuiszorg, transplantatie en depressie. Leeftijd bleek een belangrijke confounder voor het verband tussen de activatiescore en de opleiding, het werk, het gezin, de woonsituatie en transplantatie.

Via meervoudige lineaire regressie werd duidelijk dat leeftijd, perceptie van de eigen gezondheid, ziekenhuis, hobby en woonsituatie 31% van de variatie in activatiescores verklaren. Zelfmanagement blijft een complexe term die niet helemaal gevat kan worden met demografische, sociale en ziektegerelateerde factoren <sup>15</sup>.

Hoewel dit niet met zekerheid gezegd kan worden lijkt de activatiescore van nierdialysepatiënten lager dan die van patiënten met hypertensie, astma, depressie en diabetes. Deze resultaten werden waarschijnlijk deels beïnvloed door de karakteristieken van de steekproeven. Mogelijk zorgt de moeilijke combinatie van dieet- en vochtrichtlijnen, een strikt medicatieregime en een intensieve dialysebehandeling voor een lagere PAM-score bij nierdialysepatiënten.

Verder onderzoek moet duidelijkheid brengen over alle factoren die een invloed hebben op de activatiescore, over de bruikbaarheid van de factoren in gepersonaliseerde interventies en over het verschil in activatiescore in vergelijking met andere chronische aandoeningen. Toch kunnen gezondheidswerkers nu al aangeraden worden om het niveau van activatie van zelfmanagement van nierdialysepatiënten te meten en te trachten te verhogen.

## 7. REFERENTIES

1. Wetzels J.F.M., Lameire, N.H. Nierziekten. In J. v. Meer & C. Stehouwer, Interne geneeskunde. Bohn Stafleu van Loghum. 2007, 325-382.
2. Karavetian M., Ghaddar S. Nutritional education for the management of osteodystrophy (nemo) in patients on haemodialysis: a randomised controlled trial. *J Ren Care*. 2012, 39(1): 19-30.
3. Mollaoğlu M., Kayataş M. Disability is associated with nonadherence to diet and fluid restrictions in end-stage renal disease patients undergoing maintenance hemodialysis. *Int Urol Nephrol* 2015, 47(11): 1863-70.
4. Saran R., Bragg-Gresham J.L., Rayner H.C., Goodkin D.A., Keen M.L., Van Dijk P.C. et al. Nonadherence in hemodialysis: associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. *Kidney Int*. 2003, 64(1): 254–62.
5. Teng H.-L., Yen M., Fetzer S., Sung, J.-M., Hung, S.-Y. Effects of Targeted Interventions on Lifestyle Modifications of Chronic Kidney Disease Patients: Randomized Controlled Trial. *West J Nurs Res*. 2013, 35(9): 1107–27.
6. Barlow J., Wright C., Sheasby J., Turner A., Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. 2002, 48(2): 177–87.
7. Campbell K.L., Ash S., Bauer, J.D. The impact of nutrition intervention on quality of life in pre-dialysis chronic kidney disease patients. *Clin Nutr*. 2008, 27(4): 537-44. doi:10.1016/j.clnu.2008.05.002.
8. Sharp J., Wild M.R., Gumley A.I., Deighan C.J. A Cognitive Behavioral Group Approach to Enhance Adherence to Hemodialysis Fluid Restrictions: A Randomized Controlled Trial. *Am J Kidney Dis*. 2005, 45(6): 1046-57.
9. Wong F.K.Y., Chow S.K.Y, Chan T.M.F. Evaluation of a nurse-led disease management programme for chronic kidney disease: A randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud*. 2010, 47(3): 268-78. doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.07.001.
10. Blanson Henkemans O.A., Molema J.J.W., Franck E.J.H., Otten W. Zelfmanagement als Arbeidsbesparende Innovatie in de Zorg. Leiden. 2010.
11. Hibbard J.H., Stockard J., Mahoney E.R., Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. *Health Serv Res*. 2004, 39(4): 1005-1026.
12. Hibbard J.H., Mahoney E.R., Stock R., Tusler M. Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviors? *Health Serv Res*. 2007, 42(4): 1443–63.
13. Speerpunt zorg en technologie - Hogeschool Utrecht. TASTE: het succes van zelfmanagement ontrafelen. 2013.
14. Trappenburg J., Jonkman N., Jaarsma T., van Os-Medendorp H., Kort H., de Wit N., Hoes A. Self-management: One size does not fit all. *Patient Educ Couns*. 2013, 92(1): 134–7.

15. Bos-Touwen I., Schuurmans M., Monnickhof E.M., Korpershoek Y., Spruit-Bentvelzen L., van der Graaf I.E. et al. Patient and Disease Characteristics Associated with Activation for Self-Management in Patients with Diabetes, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Chronic Heart Failure and Chronic Renal Disease: A Cross-sectional Survey Study. *PLoS ONE* 2015, 10(5): e0126400. doi:10.1371/journal.pone.0126400.
16. Ryvicker M., Feldman P. H., Chiu Y.-L., Gerber L. M. The Role of Patient Activation in Improving Blood Pressure Outcomes in Black Patients Receiving Home Care. *Med Care Res Rev.* 2013, 70(6): 636–652.
17. Hibbard J.H., Mahoney E.R., Stockard J., Tusler M. Development and Testing of a Short Form of the Patient Activation Measure. *Health Serv Res.* 2005, 40(6): 1918-30.
18. Klous C.J. Five determinants explained variance in Self-management capacity in Patients with chronic Kidney Disease: A cross sectional study. Utrecht University. 2013.
19. Polit D.F., Beck T.C. *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice.* Ninth ed. Philadelphia Baltimore New York London Buenos Aires Hong Kong Sydney Tokyo, 2012.
20. Rademakers J., Nijman J., Hoek L. v., Heijmans M., Rijken M. Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health.* 2012, 12: 577. doi: 10.1186/1471-2458-12-577.
21. Insignia Health. Patient Activation Measure (PAM) 13™ License Materials. 2014.
22. Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy.* 1996, 37(1): 53-72.
23. Löwe B., Kroenke K., Gräfe K. Detecting and monitoring depression with a two-item questionnaire (PHQ-2). *J Psychosom Res.* 2005, 58(2): 163-71.
24. Kroenke K., Spitzer R.L., Williams J.B. The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener. *Med Care.* 2003, 41(11): 1284-92.
25. ERA-EDTA Registry: ERA-EDTA Registry Annual Report 2013. Academic Medical Center, Department of Medical Informatics, Amsterdam, The Netherlands, 2015.
26. Nederlandstalige Belgische vereniging voor nefrologie. Jaarverslag 2015. 2015.
27. Integro. Chronische aandoeningen: incidentie en prevalentie. Opgehaald van vitalink.be: <http://www.vitalink.be/Cijfers/Zorgaanbod-en-verlening/Artsen/Chronische-aandoeningen--incidentie-en-prevalentie/>. 2014.
28. Graffigna G., Barello S., Bonanomi A., Lozza E., Hibbard, J. Measuring patient activation in Italy: Translation, adaptation and validation of the Italian version of the patient activation measure 13 (PAM13-I). *BMC Med Inform Decis Mak.* 2015, 15: 109
29. Wagner P.J., Dias J., Howard S., Kintziger K.W., Hudson M.F., Seol Y.-H., & Sodomka P. Personal health records and hypertension control: a randomized trial. *J Am Med Inform Assoc* 2012, 19: 626-34.

30. Young H.N., Larson T.L., Cox E.D., Moreno M.A., Thorpe J.M., MacKinnon N.J. The Active Patient Role and Asthma Outcomes in an Underserved Rural Community. *J Rural Health* 2014, 30(2): 121-7.
31. Begum N., Donald M., Ozolins I.Z., Dower J. Hospital admissions, emergency department utilisation and patient activation for self-management among people with diabetes. *Diabetes Res Clin Pract.* 2011, 93(2): 260-7.
32. Rask K.J., Ziemer D.C., Kohler S.A., Hawley J.N., Arinde F.J., Barnes C.S. Patient Activation Is Associated With Healthy Behaviors and Ease in Managing Diabetes in an Indigent Population. *Diabetes Educ.* 2009, 35(4): 622-30.
33. Hendriks M., Rademakers J. Relationships between patient activation, disease-specific knowledge and health outcomes among people with diabetes; a survey study. *BMC Health Serv Res.* 2014, 14: 393.
34. Chubak J., Anderson M.L., Saunders K.W., Hubbard R.A., Tuzzio L., Liss D.T. et al. Predictors of 1-Year Change in Patient Activation in Older Adults with Diabetes Mellitus and Heart Disease. *J Am Geriatr Soc.* 2012, 60(7): 1316–21.
35. Maindal H.T., Sokolowski I., Vedsted P. Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) in a Danish version. *BMC Public Health* 2009, 9(209). doi: 10.1186/1471-2458-9-209.
36. Rygg L.Ø., Rise M.B., Grønning K., Steinsbekk A. Efficacy of ongoing group based diabetes self-management education for patients with type 2 diabetes mellitus. A randomised controlled trial. *Patient Educ Couns.* 2012, 86: 98–105.
37. Ahn Y.-H., Yi C.-H., Ham O.-K., Kim B.-J. Psychometric properties of the Korean version of the "patient activation measure 13" (PAM-13K) in patients with osteoarthritis. *Eval Health Prof.* 2015, 38(2): 255-64.
38. Skolasky R., Mackenzie E., Wegener S., Riley L. Patient Activation and Adherence to Physical Therapy in Persons Undergoing Spine Surgery. *Spine* 2008, 33(21): E784 – E91. doi: 10.1097/BRS.0b013e31818027f1.
39. Stepleman L., Rutter M.-C., Hibbard J., Johns L., Wright D., Hughes M. Validation of the patient activation measure in a multiple sclerosis clinic sample and implications for care. *Disabil Rehabil.* 2010, 32(19): 1558-67.
40. Fowles J.B., Terry P., Xi M., Hibbard J., Bloom C.T., Harvey L. Measuring self-management of patients' and employees' health: Further validation of the Patient Activation Measure (PAM) based on its relation to employee characteristics. *Patient Educ Couns.* 2009, 77(1): 116-22.
41. Magnezi R., Glasser S. Psychometric properties of the Hebrew translation of the patient activations measure (PAM-13). *PLoS One.* 2014, 9(11). doi: 10.1371/journal.pone.0113391.
42. Lubetkin E.I., Lu W.-H., Gold M.R. Levels and Correlates of Patient Activation in Health Center Settings: Building Strategies for Improving Health Outcomes. *J Health Care Poor Underserved.* 2010, 21(3): 796-808.
43. Schillinger D., Grumbach K., Piette J., Wang J.P., Osmond D., Daher C. et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA.* 2002, 288(4): 475-82.

44. Schiotz M.L., Bogelund M., Almdal T., Jensen B.B., Willaing, I. Social support and self-management behavior among patients with Type 2 diabetes. *Diabet Med.* 2012, 29(5): 654-61. doi: 10.1111/j.1464-5491.2011.03485.x.
45. Hibbard J.H., Greene J., Becker E.R., Roblin D., Painter M.W., Perez D.J. et al. Racial/Ethnic Disparities And Consumer Activation In Health. *Health Aff* 2008, 27(5): 1442-53. doi: 10.1377/hlthaff.27.5.1442.
46. Jansen D.L., Heijmans M.J., Boeschoten E.W., Rijken P.M. Bevordering van arbeidsparticipatie en autonomie van nierpatiënten. NIVEL. 2009.
47. Grijpma J.W., Tielen M., van Staa A.L., Maasdam L., van Gelder T., Berger S.P. et al. Kidney transplant patients' attitudes towards self-management support: A Q-methodological study. *Patient Educ Couns.* 2016, 99(5): 836-43.

## 8. BIJLAGEN

### Bijlage 1: De vragenlijst

#### Vragenlijst over algemene, omgevings-, ziektegerelateerde factoren

Instructies bij het invullen:

- Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het is belangrijk dat we uw mening kennen.
- Lees alle vragen zorgvuldig.
- Denk niet te lang na, de eerste gedachte is meestal de juiste.
- Sla alstublieft geen vragen over.
- Kruis het hokje aan dat voor u het best past en vul indien gevraagd ook het antwoord aan.
- Indien u graag extra informatie wil geven, mag dit naast de vragen genoteerd worden.
- Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 10 minuten in beslag.
- We willen weten wat u zelf vindt en niet wat de dokter of onderzoeker wil horen.

#### Deel 1: Algemene gegevens

1. Wat is uw **geboortedatum**?

--	--

/		
---	--	--

/				
---	--	--	--	--

2. Wat is uw **geslacht**?

- Man  
 Vrouw

3. Wat is uw hoogst behaalde **diploma**?

- Lager onderwijs  
 Lager middelbaar onderwijs  
 Hoger middelbaar onderwijs  
 Hoger niet-universitair onderwijs  
 Hoger universitair onderwijs  
 Andere:.....

Blad omdraaien a.u.b.

4. Doet u nog betaalde **arbeid**?

Nee

Ja

Ja, voltijds

Ja, deeltijds

Deel 2: Sociale gegevens

1. Vindt u dat u voldoende **steun** krijgt uit uw **omgeving**?

Ja

Nee

2. Doet u een **hobby, sport** u of bent u lid van een **sociale vereniging**?

Nee

Ja

Welke? .....

3. Wat is uw **gezinssituatie**?

Alleenstaand

Partner

Weduwe/weduwnaar

4. Hebt u **kinderen**?

Ja

Nee

5. Hoe wordt uw **woonsituatie** best omschreven?

Alleenwonend

Samenwonend met partner

Samenwonend met kinderen

Samenwonend met partner en kinderen

Woon- en zorgcentrum

Dagcentrum

Andere: .....

6. Van welke **thuiszorgdiensten** maakt u gebruik?

- Poetshulp
- Gezinshulp
- Thuisverpleging
- Mantelzorg (zorg uit de directe omgeving door familie, buur, vriend,...)
- Geen thuiszorg nodig
- Andere:.....

Deel 3: Ziektespecifieke gegevens

1. Welke **dialysebehandeling** krijgt u?

- Hemodialyse
- Peritoneale dialyse

2. **Hoelang** krijgt u al dialyse?

- Minder dan 1 maand
- Tussen 1 maand en 6 maand
- Tussen 6 maand en 1 jaar
- Meer dan 1 jaar

3. Hebt u een **niertransplantatie** ondergaan?

- Ja
- Nee

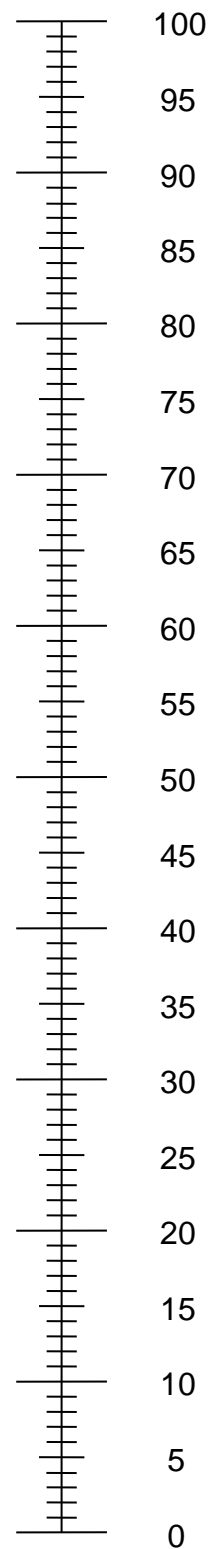
Blad omdraaien a.u.b.



4. Op een schaal van 0 tot 100 hoe goed of slecht vindt u uw **gezondheidstoestand** vandaag? (noteer in het vakje)

UW GEZONDHEID VANDAAG =

De beste  
gezondheid die u  
zich kunt  
voorstellen



De slechtste  
gezondheid  
die u zich kunt  
voorstellen

5. Hoe vaak hebt u in de **afgelopen 2 weken** last gehad van één of meer van de volgende problemen? (Omcirkel het antwoord dat voor u van toepassing is)

**A. Weinig interesse of plezier in activiteiten**

Helemaal niet	Meerdere dagen	Meer dan de helft van de dagen	Bijna elke dag
------------------	-------------------	--------------------------------------	-------------------

**B. U neerslachtig, depressief of wanhopig voelen**

Helemaal niet	Meerdere dagen	Meer dan de helft van de dagen	Bijna elke dag
------------------	-------------------	--------------------------------------	-------------------

Hieronder staan enkele uitspraken die mensen soms doen over hun gezondheid. Geef voor elke uitspraak aan, in hoeverre u het ermee eens of oneens bent. Doe dit door het antwoord te omcirkelen dat het meest op uw persoonlijke situatie van toepassing is. *We willen dus weten wat u zélf vindt en niet wat u denkt dat de dokter of onderzoeker wil horen.*

Als de uitspraak niet op u van toepassing is, omcirkel dan 'n.v.t.'

---

1. Uiteindelijk ben ik zelf verantwoordelijk voor mijn gezondheid.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

2. Een actieve rol op me nemen in de zorg voor mijn gezondheid, heeft de meeste invloed op mijn gezondheid

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

3. Ik heb er vertrouwen in dat ik kan bijdragen aan het voorkomen of verminderen van problemen met mijn gezondheid.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

Blad omdraaien a.u.b.

---

4. Ik weet wat elk van mijn voorgeschreven medicijnen doet.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

5. Ik heb er vertrouwen in dat ik kan beoordelen of ik naar de dokter moet gaan of dat ik een gezondheidsprobleem zelf kan aanpakken.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

6. Ik heb er vertrouwen in dat ik een dokter mijn zorgen durf te vertellen, zelfs als hij of zij daar niet naar vraagt.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

7. Ik heb er vertrouwen in dat het mij lukt om medische behandelingen die ik thuis moet doen uit te voeren.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

8. Ik begrijp mijn gezondheidsproblemen en wat de oorzaken ervan zijn.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

9. Ik weet welke behandelingen er zijn voor mijn gezondheidsproblemen.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

---

10. Ik heb veranderingen in mijn leefstijl (zoals gezond eten of bewegen) kunnen volhouden.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

11. Ik weet hoe ik gezondheidsproblemen kan voorkomen.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

12. Ik heb er vertrouwen in dat ik zelf oplossingen kan bedenken voor nieuwe problemen met mijn gezondheid.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

13. Ik heb er vertrouwen in dat ik veranderingen in mijn leefstijl (zoals gezond eten en bewegen) kan volhouden, zelfs in tijden van stress.

Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
---------------------------	------------------	----------	----------------------	--------

---

**Heel erg bedankt voor het invullen van de vragenlijst!**

