

Heart failure self-management : balancing between medical and psychosocial needs : evaluation of a cognitive-behavioural self-management group programme

Citation for published version (APA):

Smeulders, E. S. T. F. (2010). *Heart failure self-management : balancing between medical and psychosocial needs : evaluation of a cognitive-behavioural self-management group programme*. Maastricht University.

Document status and date:

Published: 01/01/2010

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

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

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

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

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

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

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 09 May. 2021

Summary

Managing congestive heart failure (CHF) is a societal and an individual challenge. A steady increase in the number of CHF patients and hospital admissions for CHF is predicted because of the ageing population, success in prolonging survival in patients suffering coronary events, and success in postponing coronary events by effective prevention strategies. For the individual patient accepting having a progressive disorder with a poor prognosis threatening daily functioning and quality of life is challenging. Other challenges for the patients are adhering to a comprehensive treatment regimen with multiple medications, dietary sodium and fluid restrictions, adopting a healthier lifestyle, recognizing symptoms of CHF deterioration and monitoring weight.

Patients' own abilities to manage their chronic condition in daily life may prevent CHF exacerbations and hospital readmissions. In the past ten years, much research has been conducted to improve self-management among CHF patients by providing education, for example, on lifestyle changes and self-monitoring. Most interventions, however, have paid insufficient attention to the psychosocial aspects of CHF self-management. This is undesirable as besides physiologic factors, psychosocial factors such as depression and lack of social support are predictors for hospital readmissions. Therefore, we performed a randomized controlled trial to assess the effectiveness and feasibility of the Chronic Disease Self-Management Programme (CDSMP) among CHF patients in The Netherlands. The CDSMP elaborates on the definition that self-management deals with the medical, social and emotional consequences of being chronically ill and teaches patients to take responsibility for managing their chronic health problems on all three levels. The two objectives of the research presented in this thesis were: (1) to assess the effects of the CDSMP on psychosocial attributes, health behaviour, quality of life and healthcare utilization among CHF patients; and (2) to assess the feasibility of the CDSMP in terms of (a) the extent to which the intervention was performed according to protocol; (b) patients' adherence to the intervention; and (c) the opinions of the patients and leaders about the intervention.

Chapter 2 provides the results of a small-scale pilot study exploring the feasibility and possible benefits of the CDSMP among a group of ten older male patients with an implantable cardioverter defibrillator. The six weekly sessions were led by different pairs of trained cardiac nurse specialists and CHF patients. The programme was conducted largely according to protocol and both patients and leaders had favourable opinions about the programme.

Improvements were identified for self-efficacy expectancies, symptoms of anxiety and on four subscales of quality of life.

Chapter 3 comprises the design of a two-group randomized controlled trial to assess the effectiveness and feasibility of the CDSMP among a large group of CHF outpatients in The Netherlands. Eligible CHF patients with a slight to marked limitation of physical activity (New York Heart Association (NYHA) Classes II and III) were recruited from six hospitals and were randomized to the intervention or control group. Patients in the intervention group received a six week self-management group programme led by a trained team comprising a cardiac nurse specialist and a CHF patient. Control patients received the usual care from regular checkups at the outpatient clinic. The outcomes of the effect evaluation were: psychosocial attributes (self-efficacy expectancies, perceived control, and cognitive symptom management), health behaviour (smoking and drinking behaviour, body mass, physical activity, and self-care behaviour), quality of life (health-related quality of life, perceived autonomy, and symptoms of anxiety and feelings of depression) and healthcare utilization (e.g. number of contacts with a cardiologist and number of hospitalizations). Data were collected before randomization, directly after the end of the programme and at six and twelve months after the start of the intervention. Feasibility data were collected directly after the end of the programme and at one year of follow-up.

Chapter 4 presents the effects of the CDSMP on psychosocial attributes, self-care behaviour and quality of life. In total, 317 CHF patients were randomly allocated to the self-management group programme ($n = 186$) or to usual care ($n = 131$). In total, 84% of the 317 patients completed the trial and 75% of the 186 patients in the intervention group attended at least four programme sessions. At baseline, both groups were comparable in terms of background characteristics and outcome measures, except for cardiac-specific quality of life on which intervention group patients scored significantly lower compared with control group patients. Outcomes of the statistical analyses were adjusted for baseline differences on cardiac-specific quality of life. Directly after the end of the programme significant favourable effects of the intervention were found for cognitive symptom management, self-care behaviour and cardiac-specific quality of life (after adjustment of baseline differences). No long-term effects of the CDSMP were found. In addition, the programme did not affect self-efficacy expectancies, perceived control, perceived autonomy, symptoms of anxiety and feelings of depression.

In **Chapter 5**, the effects of the CDSMP on health behaviour and healthcare utilization are described. At baseline, both groups were comparable on all variables. Regarding health behaviour, directly after the end of the programme favourable effects were found for 'other physical activity' in terms of walking for exercise and physical activities such as aerobic, stretching and strengths exercises, sports and gardening. The effects of the programme on 'other physical activities' extended to six months of follow-up after the start of the programme. The programme did not affect smoking behaviour, drinking behaviour, body mass and healthcare utilization.

Chapter 6 presents the results of additional exploratory subgroup analyses assessing which patients benefited most from attending the CDSMP with respect to cardiac-specific quality of life. Cardiac-specific quality of life was measured at baseline, directly after the end of the programme and six and twelve months after the start of the intervention. Subgroup effects were assessed for disease-related (time interval from CHF diagnosis, NYHA classification, and active comorbid diseases), cognitive (cognitive status), and socio-demographic (sex, age, educational level, and living arrangements) patient characteristics as measured at baseline. If necessary, patient characteristics were dichotomised based on the median score of the total sample of 317 patients. The analyses showed that in the short term patients with better cognitive status benefited more from the CDSMP than their poorer functioning counterparts. However, no long-term difference in cardiac-specific quality of life was found between the two subgroups. Patients who attended at most lower secondary (vocational) education benefited more from the CDSMP than their higher educated counterparts during total follow-up with respect to cardiac-specific quality of life. No other subgroup effects were found. Future research is necessary to confirm the influence of cognitive status and educational level on the programme's effectiveness.

Chapter 7 presents the feasibility study that was performed among 186 intervention group patients and 18 trained leaders (i.e. nine cardiac nurse specialists and nine CHF patients). The main outcomes were performance according to protocol, patients' adherence and patients' and leaders' opinions about the programme. The feasibility study showed that 80% of the programme sessions were carried out according to protocol. In total, 75% of the patients attended at least four of the six programme sessions. Most patients made weekly action plans which they accomplished on a weekly basis. Both patients and leaders had favourable opinions about the programme. After attending the programme, at least 62% of the patients

perceived themselves able to make behavioural changes, however, in the long term these numbers decreased. Both patients and leaders recommended taking additional time to discuss specific topics such as 'advance directives for health care'. Furthermore, they recommended to take differences in patient characteristics into account. Being female and having a lower NYHA classification (indicating better functioning) predicted good attendance to the programme.

Finally, in **Chapter 8** the main findings of the research are discussed. Some methodological considerations are addressed and implications for practice and future research are provided. The main conclusion of the research presented in this thesis is that the CDSMP was considered feasible and showed favourable effects on several patient outcomes in the short term. However, most of these effects diminished in the longer term. Therefore, instead of implementing the CDSMP in CHF regular care, the programme must be adapted to improve its long-term effectiveness among CHF patients in The Netherlands.

Samenvatting

De zorg voor patiënten met hartfalen blijft een grote uitdaging. Hartfalen wordt de epidemie van de toekomst genoemd, die nog grotere proporties zal aannemen door de toenemende vergrijzing van de samenleving en verbeterde behandeling van levensbedreigende cardiale aandoeningen. Ook voor de patiënt kan het omgaan met de ziekte een grote uitdaging betekenen. De patiënt moet leren leven met een progressieve ziekte die gepaard gaat met een slechte prognose. Bovendien worden hartfalenpatiënten ernstig beperkt in hun dagelijks functioneren wat zich vertaalt in een verminderde kwaliteit van leven. Daarnaast worden patiënten met hartfalen geacht hun leefstijl aanzienlijk aan te passen door hun medicatie volgens voorschrift in te nemen, zich te houden aan eventuele zout- en vochtbeperkingen, gezonder te leven, de symptomen van verslechtering van de ziekte te herkennen en regelmatig het lichaamsgewicht te controleren. Patiënten die niet voldoende in staat zijn deze aanpassingen in hun dagelijks leven te realiseren, kunnen in een neerwaartse spiraal terecht komen waarin verslechtering van de functionele status van de patiënt kan leiden tot een grotere zorgvraag en een verdere achteruitgang van de conditie van de patiënt.

Zelfmanagement lijkt een belangrijke rol te spelen bij hartfalenpatiënten in het voorkomen van verslechtering van het beloop van de ziekte en heropnames in het ziekenhuis. Het afgelopen decennium is veel onderzoek verricht naar het versterken van zelfmanagement van patiënten door middel van patiëntenvoorlichting. Patiëntenvoorlichting bij hartfalen richt zich onder meer op aanpassingen in de leefstijl en het herkennen van symptomen van verslechtering van de ziekte. Echter, in het merendeel van deze zelfmanagementprogramma's wordt slechts beperkt aandacht besteed aan de psychosociale aspecten van het omgaan met de aandoening. Dit is een onwenselijke situatie, aangezien psychosociale factoren, zoals depressie en het gebrek aan sociale steun als even belangrijke risicofactoren voor heropnames in het ziekenhuis worden beschouwd als fysieke factoren. Om deze reden is een gerandomiseerde experimentele studie uitgevoerd naar de effectiviteit en toepasbaarheid van het Chronic Disease Self-Management Programme (CDSMP) bij hartfalenpatiënten in de Nederlandse situatie. Uitgangspunt van de CDSMP is dat zelfmanagement zich richt op zowel medische, sociale als emotionele consequenties van het leven met een chronische aandoening. In dit programma leren de deelnemers om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor het hanteren van de ziekte in het dagelijkse leven op de drie genoemde domeinen. De twee onderzoeksvragen zijn: (1) wat is de effectiviteit van de CDSMP op psychosociale attributies, gezondheidsgedrag, kwaliteit van leven en zorggebruik bij hartfalenpatiënten;

en (2) in hoeverre is de CDSMP toepasbaar bij hartfalenpatiënten voor wat betreft (a) de mate waarin het programma wordt uitgevoerd volgens protocol; (b) de mate waarin patiënten het programma doorlopen zoals gepland ('adherence'); en (c) de oordelen van deelnemers en cursusleiders over het programma.

In **Hoofdstuk 2** worden de resultaten beschreven van een pilotstudie naar de toepasbaarheid en effectiviteit van de Nederlandse versie van de CDSMP bij een groep van tien oudere hartpatiënten met een inwendige cardiale defibrillator. Het zelfmanagementprogramma bestond uit zes wekelijkse groepsbijeenkomsten van circa tweeënhalf uur en werd geleid door koppels van getrainde cursusleiders in steeds wisselende samenstelling, elk bestaande uit een gespecialiseerde verpleegkundige en een hartfalenpatiënt. Het programma werd grotendeels volgens protocol uitgevoerd en zowel de deelnemers als de cursusleiders hadden een positief oordeel over het programma. Tevens leek het programma een positieve invloed te hebben op ervaren competentie, angstgevoelens en enkele aspecten van kwaliteit van leven bij de deelnemers.

In **Hoofdstuk 3** wordt de opzet beschreven van een gerandomiseerde experimentele studie naar de effectiviteit en toepasbaarheid van de CDSMP bij poliklinisch behandelde hartfalenpatiënten in Nederland. Vanuit zes verschillende ziekenhuizen werden poliklinisch behandelde hartfalenpatiënten met een matige tot aanzienlijke beperking in fysiek functioneren (New York Heart Association (NYHA) klasse II tot III) uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Direct na de voormeting werden de patiënten aselekt toegewezen aan de interventie- of controlegroep. Patiënten die werden toegewezen aan de interventiegroep werden uitgenodigd om deel te nemen aan het zes wekelijkse CDSMP programma gericht op zelfmanagement dat werd geleid door een getraind koppel van een gespecialiseerde verpleegkundige en een hartfalenpatiënt. Patiënten die werden toegewezen aan de controlegroep ontvingen enkel de standaardzorg bestaande uit periodieke controleafspraken op de polikliniek cardiologie. Als uitkomstmaten werden meegenomen in het onderzoek: psychosociale attributies (zoals ervaren competentie, ervaren controle en cognitieve symptommanagement), gezondheidsgedrag (zoals rook- en drinkgedrag, lichaamsgewicht, mate van bewegen en zelfzorggedrag), kwaliteit van leven (zoals algemene en ziektespecifieke kwaliteit van leven, ervaren autonomie en gevoelens van angst en depressie) en zorggebruik (zoals aantal contacten met een cardioloog en het aantal ziekenhuisopnames). Gegevens over de effectiviteit

van het programma werden op vier momenten verzameld: voor de start van het programma, direct na afloop van het programma en zes en twaalf maanden na start van de zelfmanagementcursus. Gegevens over de toepasbaarheid van het programma werden verzameld direct na afloop van het programma en na één jaar.

In **Hoofdstuk 4** wordt het effect van de CDSMP op psychosociale attributies, zelfzorg en kwaliteit van leven beschreven. In totaal werden 317 hartfalenpatiënten geïnccludeerd in de studie. Om praktische redenen werd tijdens de randomisatieprocedure besloten tot een ongelijke verdeling van patiënten over de interventie- en controlegroep: in totaal werden 186 patiënten toegewezen aan de interventiegroep en 131 patiënten aan de controlegroep. Van deze 317 patiënten doorliep 84% het gehele onderzoek, 75% van de 186 deelnemers aan de cursus nam tenminste aan vier groepsbijeenkomsten deel. Voor aanvang van het programma waren beide onderzoeksgroepen onderling vergelijkbaar wat betreft achtergrondkenmerken en uitkomstmaten, met uitzondering van ziektespecifieke kwaliteit van leven waarop patiënten in de interventiegroep significant slechter scoorden dan patiënten in de controlegroep. Voor dit verschil werd gecorrigeerd in de statistische analyses. Direct na afloop van het programma werden significante verbeteringen gevonden bij deelnemers wat betreft cognitief symptoommanagement, zelfzorg en ziektespecifieke kwaliteit van leven (na correctie voor uitgangsverschillen). Deze effecten verdwenen echter op de langere termijn. Bovendien bleek het programma geen invloed te hebben op ervaren competentie, ervaren controle en gevoelens van angst en depressie.

In **Hoofdstuk 5** worden de effecten van de CDSMP op gezondheidsgedrag en zorggebruik beschreven. Voor aanvang van het programma waren beide onderzoeksgroepen onderling vergelijkbaar op deze uitkomstmaten. Direct na afloop van het programma werden significante positieve effecten gevonden voor de mate van bewegen, namelijk voor wandelen en 'andere fysieke activiteiten' zoals aerobic, rek- en strekoefeningen, het doen aan sport en tuinieren. Het effect van het programma op 'andere fysieke activiteiten' bleef tot zes maanden na start van de zelfmanagementcursus bestaan. Het programma had geen significante invloed op rook- en drinkgedrag, lichaamsgewicht en zorggebruik.

In **Hoofdstuk 6** wordt beschreven welke patiëntengroepen met name baat hebben bij de CDSMP op het gebied van ziektespecifieke kwaliteit van leven. Deze uitkomstvariabele werd gemeten voor start van het programma, direct

na afloop van het programma en zes en twaalf maanden na start van de zelfmanagementcursus. Daarnaast werden ziektegerelateerde (duur van de ziekte, NYHA classificatie en comorbide aandoeningen), cognitieve (cognitief functioneren) en sociodemografische (geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en leef- en werksituatie) patiëntengegevens verzameld voor aanvang van het programma. Indien nodig werden variabelen gedichotomiseerd op basis van de mediaan van de totale onderzoekspopulatie van 317 patiënten. De analyses wezen uit dat op de korte termijn deelnemers met beter cognitief functioneren een betere ziektespecifieke kwaliteit van leven hadden in vergelijking met deelnemers die cognitief minder goed functioneerden. Echter, op lange termijn werden deze verschillen tussen beide subgroepen niet meer gevonden. Daarnaast bleken deelnemers met een lager opleidingsniveau (ten hoogste middelbaar onderwijs of lager beroeps-onderwijs) over de gehele onderzoeksperiode meer baat te hebben bij de CDSMP wat betreft ziektespecifieke kwaliteit van leven, dan hoger opgeleide deelnemers. Er werden geen andere subgroepeffecten gevonden. Aanvullend onderzoek is nodig om de mogelijke invloed van cognitief functioneren en opleidingsniveau op de effectiviteit van het programma te kunnen bevestigen.

Hoofdstuk 7 beschrijft de resultaten van een procesevaluatie die werd uitgevoerd bij 186 patiënten in de interventiegroep en 18 getrainde cursusleiders (negen gespecialiseerde verpleegkundigen en negen hartfalenpatiënten). De aspecten die werden onderzocht waren: de mate waarin het programma werd uitgevoerd volgens protocol, de mate waarin patiënten het programma hebben doorlopen zoals gepland ('adherence') en de oordelen van deelnemers en cursusleiders over het programma. De procesevaluatie liet zien dat 80% van de programmabijeenkomsten volgens protocol verliep. Van de deelnemers woonde 75% tenminste vier van de zes groepsbijeenkomsten bij. Het merendeel van de deelnemers maakte wekelijks een actieplan dat zij ook met succes uitvoerden. Zowel de deelnemers als de cursusleiders hadden een positief oordeel over het programma. Na afloop van het programma achtte tenminste 62% van de deelnemers zich in staat om gedragsverandering te bewerkstelligen. Echter, op de lange termijn daalde dit percentage aanzienlijk. Zowel de deelnemers als de cursusleiders deden de aanbeveling om binnen het programma meer tijd vrij te maken voor het intensiever behandelen van specifieke onderdelen, zoals het onderdeel 'wilsverklaring'. Bovendien werd aanbevolen om meer rekening te houden met de grote onderlinge verschillen tussen deelnemers in de cursusgroepen. Vrouwen en deelnemers met een lagere NYHA-classificatie (een indicator voor beter fysiek functioneren) bleken een groter deel van de cursus-

bijeenkomsten bijgewoond te hebben dan mannen en deelnemers met een hogere NYHA-classificatie.

Tenslotte worden in **Hoofdstuk 8** conclusies van het onderzoek geformuleerd en worden de belangrijkste bevindingen bediscussieerd, waarbij de resultaten ook worden vergeleken met bevindingen uit ander onderzoek. Verder worden enkele methodologische aspecten van het onderzoek besproken en worden aanbevelingen voor de praktijk en voor verder onderzoek gedaan. Belangrijkste conclusie van het onderzoek beschreven in dit proefschrift is dat de CDSMP toepasbaar is bij hartfalenpatiënten. Bovendien laat het programma enkele korte termijn effecten zien. Deze effecten blijven echter op de lange termijn niet behouden. Op basis van deze resultaten wordt dan ook niet aanbevolen om de CDSMP in deze vorm te implementeren in de reguliere zorg voor hartfalenpatiënten in Nederland. Om lange termijn effecten bij hartfalenpatiënten in Nederland te kunnen bewerkstelligen is het wellicht nodig het programma op een aantal onderdelen aan te passen.