

University of Groningen

## Distress and health-related quality of life in Indonesian type 2 diabetes mellitus outpatients

Arifin, Bustanul

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2018

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Arifin, B. (2018). *Distress and health-related quality of life in Indonesian type 2 diabetes mellitus outpatients*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen.

### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

### Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

## SAMENVATTING

Diabetes mellitus type 2 (T2DM) is een wereldwijd fenomeen geworden dat bijzondere aandacht vereist, niet alleen vanwege het toenemende aantal patiënten, maar ook vanwege de breder geworden leeftijdsgroep van T2DM-patiënten. In het verleden werd T2DM alleen vastgesteld bij ouderen, vandaag de dag wordt T2DM ook vastgesteld in de jongere generatie. Volgens het rapport van het ministerie van Gezondheid van de Republiek Indonesië, neemt de prevalentie van T2DM toe in bijna alle provincies van het land. Op het toenemende aantal T2DM-patiënten moet adequaat geanticipeerd worden, en alle sectoren moeten daarbij betrokken worden. De Indonesische regering is per 1 januari 2014 gestart met een universele gezondheidszorg, met als doelstelling dat in 2019 alle Indonesische gemeenschappen gedekt zijn door een zorgverzekering.

Zorgverzekeringen worden in Indonesië beheerd door de BPJS (Badan Penyelenggara Jaminan Sosial), een bestuursorgaan voor de sociale zekerheid. In relatie tot T2DM heeft de BPJS een programma dat bekend staat als Prolanis voor de beheersing van chronische ziektes. Dit programma heeft als doel de zorgkosten te optimaliseren, alsmede om de gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven ("health related quality of life", HR-QoL) onder T2DM-patiënten te verbeteren. Inzicht in Indonesië in deze HRQoL is cruciaal, bijvoorbeeld voor psychologische gesteldheid van T2DM-patiënten, alsmede ter verkrijging van indexwaarden die gebruikt kunnen worden in farmaco-economische onderzoeken.

In dit proefschrift hebben we twee soorten meetinstrumenten ter vaststelling van HRQoL gebruikt, de diabetic distress scale (DDS) en de vijfdimensionale Euro-QoL (EQ-5D). We hebben de onderzoeken

naar door diabetes veroorzaakte stress (diabetic distress, DD) onderverdeeld in de volgende drie hoofdstukken: vertalingen, revisies en validaties (hoofdstuk 2), kwalitatief onderzoek (hoofdstuk 3) en modeleringsonderzoek (hoofdstuk 4). Studies met het EQ-5D-instrument beslaan twee hoofdstukken: in de eerste plaats hebben we vergelijkend onderzoek gedaan naar de verschillen tussen EQ-5D met 3 niveaus (3 L) en met 5 niveaus (5 L) (hoofdstuk 5). In de tweede plaats hebben we onderzoek gedaan naar de EQ-5D-waarden van Indonesische T2DM-patiënten in de thuissituatie (hoofdstuk 6).

Hoofdstuk 2 omvat het onderzoek met vertaling, revisie en validatie van de DDS-vragenlijst voor extramurale Indonesische T2DM-patiënten met verschillende complicaties (hoofdstuk 2). Het resultaat van dit onderzoek is een onderzoeksinstrument voor DD bij T2DM-patiënten dat wij DDS17 Bahasa Indonesia genoemd hebben. Verder, nog steeds gerelateerd aan het DD-onderzoek, hebben we een kwalitatieve studie gedaan om DD bij Indonesische T2DM-outpatients op een dieper niveau te begrijpen (hoofdstuk 3). Dit onderzoek gebruikt de 17 vragen van de DDS17 Bahasa Indonesia. Deelnemers aan deze kwalitatieve studie zijn onderverdeeld in twee groepen, te weten focusgroepsdiscussies en diepte-interviews. Het resultaat van deze kwalitatieve studie beschrijft dat spiritualiteit, een positieve instelling en acceptatie te meest gebruikte mechanismen zijn om met de ziekte om te gaan. Daarbij beveelt dit onderzoek aan dat huisvrouwen met T2DM een groep betreft die speciale aandacht nodig heeft. Vervolgens modelleren we DD (hoofdstuk 4) waarin de niveaus van DD van deelnemers die eerstelijnszorg ontvangen vergelijken met de deelnemers die behandeld worden in de tweedelijnszorg. Voor dit onderzoek hebben we vijf modellen

ontwikkeld. Alle modellen resulteerden in het resultaat dat deelnemers die in de eerstelijnszorg werden behandeld een hoger niveau van DD ervaren dan deelnemers uit de tweedelijnszorg. Dit vereist verder onderzoek, mogelijk alleen al omdat de data zijn verzameld in 2014. Destijds startte Indonesië pas net met het nieuwe zorgstelsel waarbij alle T2DM-patiënten moeten worden behandeld in de eerste lijn.

In de studie naar het gebruik van EQ-5D vonden we dat de 5L-variant beter is dan de 3L als het gaat om de scores en het plafond-effect, herdistributie van 3L naar 5L en specificiteit en sensitiviteit. Ook bevelen we naar aanleiding van deze studie aan om een professional te vragen, bijvoorbeeld, de patiënten te bezoeken, met name om ouderen en laaggeletterden te helpen de vragen te begrijpen (hoofdstuk 5). Daarnaast hebben we in dit deel van het proefschrift EQ-5D-referentiewaarden bepaald, die zeer nuttig zijn voor farmaco-economische analyses (kosteneffectiviteitsanalyses en de ontwikkeling van gezondheidseconomische modellen). Verder was een belangrijke bevinding uit het EQ-5D-onderzoek dat diverse factoren in belangrijke mate de levenskwaliteit als gemeten met het EQ-5D-instrument kan beïnvloeden. De volgende socio-economische factoren hebben hierbij een negatieve invloed: behandeld worden in de tweedelijnszorg, een lager opleidingsniveau hebben, op het moment geen behandeling voor T2DM ondergaan, en het zijn van huisvrouw. Opgemerkt moet worden dat deelnemers die door een verzorger werden vergezeld bij een bezoek aan een zorginstelling meldden dat hun EQ-5D-levenskwaliteitswaarden lager waren. Dit was logisch omdat deelnemers die een verzorger nodig hadden in slechtere klinische conditie waren dan zij die nog in staat waren om zelf te komen (hoofdstuk 6).

Concluderend, benadrukt onze studie dat T2DM niet alleen aandacht behoeft

inzake beschikbaarheid van medicatie. Indonesische T2DM-patiënten in de thuis-situatie hebben ook aandacht nodig voor psychologische aspecten, zoals kennis over T2DM en het veranderende systeem van eerstelijnszorg voor T2DM. Ons onderzoek beveelt bijzondere zorg aan voor lager opgeleide T2DM-outpatients en huisvrouwen met T2DM, zoals bijzondere programma's toegespitst op deze twee groepen. Kennis van T2DM is niet alleen vereist voor T2DM-patiënten, maar ook voor familieleden, omdat zij degenen zijn die vaak het meest weten over de gezondheidstoestand van de T2DM-patiënten.