

E-health voor mensen met COPD: een scoping review

Sanne van Luenen, Cynthia Hallensleben, Emiel Rolink, Hans Ossebaard, Niels Chavannes

Van de 47 e-health-toepassingen voor COPD-patiënten die in Nederland gebruikt worden, zijn er maar weinig onderzocht en effectief bevonden. Meer onderzoek is hard nodig en er is behoefte aan een centraal, open platform waarop effectieve, goed geëvalueerde e-health-toepassingen bij elkaar staan.

COPD is een chronische aandoening die voor de patiënt een grote ziektelast en voor het zorgstelsel hoge kosten met zich meebrengt. In Nederland hadden in 2017 bijna 600.000 mensen COPD.¹⁻³ Zelfmanagement kan zowel de ziektelast als de kosten van de aandoening gunstig beïnvloeden en e-health is daarbij een veelbelovend hulpmiddel.^{4,5} E-health, dat wil zeggen de inzet van informatie- en communicatietechnologie ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid, kan COPD-zorg toegankelijk maken vanuit huis of andere plaatsen buiten het ziekenhuis.⁶ Daardoor zouden in principe de kosten kunnen dalen terwijl de kwaliteit van de zorg hoog blijft. Voor dat laatste is echter wel nodig dat de effectiviteit van e-health in onderzoek wordt aangetoond.⁷

Buiten Nederland hebben meta-analyses en reviews over e-health bij COPD vooral gekeken naar *telehealth*: zorg buiten het ziekenhuis met behulp van telecommunicatie en virtuele technieken.⁸ In een metareview van 53 systematische reviews met in totaal 232 randomised controlled trials (RCT's) over verschillende chronische aandoeningen kon voor COPD geen effect van telehealth-interventies op mortaliteit en gezondheidsuitkomsten worden aangetoond.⁹ Een meta-analyse van 10 RCT's waarin telehealth bij COPD werd vergeleken met reguliere zorg, liet wel een afname zien van het aantal spoedbezoeken en ziekenhuisopnamen, maar geen effect op de kwaliteit van leven.¹⁰

In Nederland zijn inmiddels veel e-health-toepassingen voor COPD-patiënten ontwikkeld. Wij voerden een scoping review uit om een overzicht te krijgen van deze

e-health-toepassingen en ze te toetsen aan een aantal kwaliteitscriteria, zoals de aanwezigheid van bewijs voor het effect op de kwaliteit van leven.

METHODE

Zoekstrategie en selectie van e-healthtoepassingen

Ons inclusiecriteria was dat de e-health-toepassing een digitale applicatie moest zijn voor COPD-patiënten in Nederland. Om te beginnen doorzochten we de elektronische databases PubMed en Google Scholar met als zoektermen COPD, e-health, digitale zorg, digitaal zorgprogramma, telegeneeskunde, telezorg, telemonitoring en teleconsultatie. Vervolgens zochten we naar e-health-toepassingen in de literatuurlijsten van een tweetal zorggidsen.^{11,12} Daarna selecteerden we informatieve apps en apps over stoppen met roken en medicatietrouw die vermeld werden op de websites van het Trimbos-instituut en in de GGD Appstore. Tot slot hebben we met de sneeuwbalmethode gezocht naar nog andere e-healthtoepassingen.¹³ Uiteindelijk bevatte onze selectie zorgprogramma's, patiëntenplatforms, (zelf)zorgwebsites, informatieve websites en mobiele apps.

Beoordelingscriteria

We evalueerden de geïncludeerde e-health-toepassingen volgens de hieronder beschreven criteria [**online bijlage met figuur en legenda**] (zie Gerelateerd). Voor zorgprogramma's en patiëntenplatforms golden alle criteria. Websites en apps die voor iedereen beschikbaar waren, dus niet specifiek voor COPD-patiënten, konden niet op alle 5 criteria worden beoordeeld.

- Integratie in reguliere (landelijke) zorg: is de e-health-toepassing beschikbaar voor alle COPD-patiënten binnen de reguliere zorg of alleen voor een specifieke groep patiënten, bijvoorbeeld tijdens een onderzoek?

Dit artikel is een bewerkte vertaling van Hallensleben C, Van Luenen S, Rolink E, Ossebaard HC, Chavannes NH. eHealth for people with COPD in the Netherlands: a scoping review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2019;14:1681-90. Publicatie gebeurt met toestemming.

WAT IS BEKEND?

- E-health heeft in potentie voordelen zoals toegankelijkheid en beschikbaarheid, en kan tijd en kosten besparen.
- Er is ook in Nederland een grote variatie aan e-health-toepassingen, maar het aanbod is onoverzichtelijk.

WAT IS NIEUW?

- Er zijn in Nederland 47 e-health-toepassingen die (deels) gericht zijn op mensen met COPD.
 - De meeste van deze e-health-toepassingen zijn gratis en Nederlandstalig, veel ervan zijn toegankelijk voor alle mensen met COPD.
 - Van weinig e-health-toepassingen is de effectiviteit onderzocht; onderzoek naar de langetermijneffecten ontbreekt geheel.
 - Naar 5 e-health-toepassingen zijn kleine pilotonderzoeken gedaan; deze toepassingen hadden een positief effect op de kwaliteit van leven of het aantal ziekenhuisopnamen van mensen met COPD.
- Betrokkenheid van patiënten in de ontwikkeling van de toepassing: in hoeverre was er sprake van cocreatie en werd er rekening gehouden met de wensen en behoeften van gebruikers?
 - Effect op kwaliteit van leven en aantal ziekenhuisopnamen: is er onderzoek dat laat zien dat de e-health-toepassing de kwaliteit van leven van patiënten heeft verbeterd of het aantal ziekenhuisopnamen heeft verminderd?
 - Beschikbaarheid in eerste en tweede lijn: in hoeverre is de e-health-toepassing beschikbaar voor huisartsen en longartsen of ziekenhuizen? Is de toepassing beschikbaar voor (een deel van) de eerste lijn, voor (een deel van) de tweede lijn of voor beide?
 - Kosten: wie is verantwoordelijk voor de kosten van de e-health-toepassing en in hoeverre worden deze vergoed door de zorgverzekeraar?

Procedure

Eén onderzoeker (CH) zocht naar artikelen en e-health-toepassingen, en screende deze op geschiktheid. Deze onderzoeker verzocht de eigenaren van de geïdentificeerde e-health-toepassingen per e-mail om deel te nemen aan het onderzoek en stuurde hen een lijst vragen met betrekking tot de beoordelingscriteria. De ontvangen informatie werd verzameld in een spreadsheet.

Twee onderzoekers (SvL en CH) beoordeelden vervolgens onafhankelijk van elkaar alle e-health-toepassingen door aan elk afzonderlijk criterium een kleursymbool toe te kennen. Een groen symbool betekende dat de toepassing aan dat criterium voldeed, geel dat de toepassing gedeeltelijk aan het criterium voldeed, oranje dat de toepassing niet aan het criterium voldeed, grijs dat er onvoldoende informatie was. Het eindoor-

deel per toepassing werd bepaald aan de hand van het aantal toegekende groene, gele, oranje of grijze symbolen. Wanneer beide onderzoekers in eerste instantie geen overeenstemming bereikten, bespraken zij de beoordeling tot overeenstemming bereikt was.

RESULTATEN

In totaal 47 e-health-toepassingen voldeden aan de inclusiecriteria. Over 6 daarvan, 2 zorgprogramma's en 4 informatieve websites, verstrekten de eigenaren geen gegevens, de overige 41 bestonden uit 13 zorgprogramma's en patiëntenplatforms, 13 informatieve websites en zelfzorgtoepassingen voor medicatietrouw en stoppen met roken, en 15 apps voor smartphone of tablet.

Zorgprogramma's en patiëntenplatforms

In deze categorie vonden we 7 zogeheten 'zorgprogramma's' en 6 patiëntenplatforms. Een zorgprogramma is 'een geheel van gespecialiseerde en op elkaar afgestemde activiteiten en maatregelen die gericht zijn op het verlenen van bepaalde diensten of het bewerkstelligen van bepaalde effecten ten behoeve van een groep mensen met overeenkomstige problematiek of zorgbehoefte'.¹⁴ Patiëntenplatforms worden ook wel 'persoonlijke gezondheidsomgevingen' genoemd en zijn vooral gericht op de eerstelijnszorg. Patiëntenplatforms die zijn gekoppeld aan of geïntegreerd in keteninformatiesystemen lijken een groter bereik te hebben dan platforms die los worden gebruikt naast een huisartsinformatiesysteem.

Zes van de 7 geïnccludeerde zorgprogramma's werden gebruikt in het kader van lopend onderzoek, voornamelijk in de tweede lijn; 3 van de 7 waren geschikt voor zowel de eerste als de tweede lijn. Slechts 1 programma, de Ziektelastmeter, had een beter effect op de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg dan de gebruikelijke zorg; dit programma kon zowel in de eerste als in de tweede lijn worden gebruikt.¹⁵

Vijf van de 13 geïnccludeerde zorgprogramma's en patiëntenplatforms lieten – op basis van kleine pilotonderzoeken – positieve resultaten zien op verbetering van kwaliteit van leven of vermindering van ziekenhuisopnames. Dat waren de Ziektelastmeter, SanaCoach, EmmaCOPD, COPD InBeeld en PatientCoach. Over de (langetermijn)effectiviteit van de overige programma's en platforms was meestal geen informatie beschikbaar. Bij 12 van de 13 was deelname voor de patiënt kosteloos; bij 11 van de 13 nam de zorgaanbieder de ontwikkel- en aanschafkosten grotendeels voor zijn rekening. Het aantal gebruikers varieerde van 20 tot 2000 (zie online [bijlage] bij Gerelateerd).

Zelfzorgtoepassingen en informatieve websites

Drie van de 13 informatieve websites en zelfzorgtoepassingen waren gericht op de bevordering van therapietrouw, 5 op stoppen met roken en nog eens 5 op informatieverstrekking. Het bewijs voor de effectiviteit van deze toepassingen was op zijn best beperkt. Twee informatieve sites worden steeds meer gebruikt in de eerste lijn, hoewel ze niet geïntegreerd



Er is weinig onderzoek gedaan naar e-health-toepassingen voor mensen met COPD, maar de beschikbare onderzoeken tonen een positief effect op de kwaliteit van leven en het aantal ziekenhuisopnamen.

Foto: iStock

zijn in zorg- of ketenprogramma's. Gezonde-longen.nl heeft tot doel de kwaliteit van leven te verbeteren.¹⁶ Verder bleek uit onderzoek dat Thuisarts.nl de eerstelijnsgezondheidszorg kan ontlasten.¹⁷ Van 2 stoppen-met-rokensites (Rokeninfo en Ikstopnu.nl) is de effectiviteit vastgesteld, alleen niet specifiek bij COPD-patiënten.^{18,19} De meeste zelfzorgtoepassingen en informatieve websites zijn gratis voor de patiënt.

Apps

We vonden 15 apps die gericht waren op COPD-zorg, medicatietrouw, stoppen met roken en COPD-gerelateerde informatie. Tien apps zijn gratis en 8 daarvan zijn beschikbaar voor alle COPD-patiënten. Tien apps draaien zowel op iOS als op Android. Onze beoordeling van deze apps is vergelijkbaar met de beoordeling van zelfzorgtoepassingen en informatieve websites. Van de meeste apps is de effectiviteit nog niet aangetoond.

BESCHOUWING

In eerder onderzoek buiten Nederland zijn vooral telehealth-toepassingen onderzocht en de resultaten wat betreft de effectiviteit waren gemengd.^{9,10} Onze scoping review voegt daaraan andersoortige toepassingen toe, die in Nederland worden gebruikt. We troffen 47 Nederlandse e-health-toepassingen aan voor mensen met COPD, waarvan we er 41 konden beoordelen.

Bij de 13 zorgprogramma's en patiëntenplatforms die we evalueerden, was onderzoek naar de effectiviteit veelal nog gaande; 5 ervan zijn onderzocht in kleine pilotonderzoeken en daarbij zijn positieve effecten gevonden op de kwaliteit van leven of het aantal ziekenhuisopnamen.

Van de 13 zelfzorgtoepassingen en informatieve websites die we hebben beoordeeld, was de effectiviteit specifiek voor COPD-patiënten nog niet aangetoond. Voor informatieve websites is dit in principe ook niet nodig, aangezien zij slechts tot doel hebben informatie te verschaffen. Aan het gebruik van e-health-toepassingen zijn voor de patiënt meestal geen kosten verbonden; vaak betaalt een zorgaanbieder de ontwikkeling of aanschaf ervan.

Beperkingen

Ons onderzoek heeft enkele beperkingen. Ten eerste is een scoping review minder uitgebreid dan een systematische review. Ten tweede konden 6 van de 47 gevonden e-health-toepassingen niet in de beoordeling worden meegenomen omdat de eigenaren geen gegevens aanleverden. Ten derde waren veel websites en apps niet specifiek gericht op COPD-patiënten. Deze konden daarom niet op alle criteria worden beoordeeld.

Aanbevelingen

Er is nog niet zo heel veel bekend over de effectiviteit van e-health-toepassingen in de COPD-zorg, en het bewijs dat er is, betreft kortetermijneffecten. Er is dan ook meer onderzoek nodig, ook naar langetermijneffecten. Daarbij is het aan te raden de samenwerking tussen eerstelijns- en tweedelijnszorg met betrekking tot e-health te verbeteren, zoals ook het *Verbetersignalement COPD* stelt,²¹ en huisartsen te laten meewerken aan effectiviteitsonderzoek bij veelbelovende nieuwe toepassingen. Als het een heel zorgprogramma betreft, vergt zulk onderzoek een flinke (tijds)investering, maar men kan er ook voor kiezen om binnen de dagelijkse praktijk te starten met

kleine toepassingen zoals een stoppen-met-rokenapp of een medicatieapp. Tot slot: het is niet alleen belangrijk dat toepassingen worden onderzocht, maar ook dat effectief bevonden toepassingen daadwerkelijk worden gebruikt. Er is behoefte aan een landelijk open platform waarop effectieve, goed geëvalueerde e-health-toepassingen bij elkaar staan, zodat patiënten en zorgverleners ze gemakkelijker kunnen vinden en gebruiken. Overigens is het goed te bedenken dat e-health wel een aanvulling kan bieden op de reguliere zorg, maar deze nooit compleet zal kunnen vervangen. Al was het maar omdat niet iedere patiënt openstaat voor e-health-toepassingen of er goed mee kan omgaan.

CONCLUSIE

We hebben 47 e-health-toepassingen in de Nederlandse COPD-zorg gebruikt worden. Van 5 daarvan is in kleine pilotonderzoeken gebleken dat ze de kwaliteit van leven van COPD-patiënten verbeteren en een positief effect kunnen hebben op het aantal ziekenhuisopnamen. De effectiviteit van de meeste toepassingen, zowel op korte als op lange termijn, is echter nog onvoldoende onderzocht en er is behoefte aan een landelijk platform voor effectieve, goed geëvalueerde e-health-toepassingen. ■

LITERATUUR

1. Volksgezondheidszorg.info: COPD. Bilthoven: RIVM. www.volksgezondheidszorg.info, geraadpleegd juli 2019.
2. Halpin DM, Miravittles M. Chronic obstructive pulmonary disease: the disease and its burden to society. *Proc Am Thorac Soc* 2006;3:619-23.
3. Joshi M, Joshi A, Bartter T. Symptom burden in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *Curr Opin Pulm Med* 2012;18:97-103.
4. Elbert NJ, Van Os-Medendorp H, Van Renselaar W, Ekland AG, Hakkaart-van Roijen L, Raat H, et al. Effectiveness and cost-effectiveness of eHealth interventions in somatic diseases: a systematic review of systematic reviews and meta-analyses. *J Med Internet Res* 2014;16:e110.
5. Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. Internet-based chronic disease self-management: a randomized trial. *Med Care* 2006;44:964-71.
6. Eng TR. The eHealth landscape: a terrain map of emerging information and communication technologies in health and health care. Princeton, NJ: The Robert Wood Johnson Foundation, 2001.
7. Kamerbrief over voortgang e-health en zorgvernieuwing. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2018.
8. Health and sustainable development: Telehealth. Geneva: World Health Organization. www.who.int, geraadpleegd juli 2019.
9. Hanlon P, Daines L, Campbell C, McKinstry B, Weller D, Pinnock H. Telehealth interventions to support self-management of long-term conditions: a systematic metareview of diabetes, heart failure, asthma, chronic obstructive pulmonary disease, and cancer. *J Med Internet Res* 2017;19:e172.
10. McLean S, Nurmatov U, Liu JL, Pagliari C, Car J, Sheikh A. Telehealthcare for chronic obstructive pulmonary disease: Cochrane Review and meta-analysis. *Br J Gen Pract* 2012;62:e739-49.
11. Breteler M, De Neef R, Dohmen D. Playbook: De toekomst van de zorg vraagt om actie. Wageningen/Driebergen: Menzis/Focus Cura, 2018.
12. Digitale zorggids: COPD apps en websites. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland. www.digitalezorggids.nl, geraadpleegd juli 2019.
13. Informatievaardigheden: zoekmethoden. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen. <https://libguides.rug.nl>, geraadpleegd juli 2019.
14. Vingerhoets AJ, Soons PH, Kop PF. Psychologie in de gezondheidszorg: Een praktijkoriëntatie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2002.
15. Slok AH, Kotz D, Van Breukelen G, Chavannes NH, Rutten-van Mölken MP, Kerstjens HA, et al. Effectiveness of the Assessment of Burden of COPD (ABC) tool on health-related quality of life in patients with COPD: a cluster randomised controlled trial in primary and hospital care. *BMJ Open* 2016;6:e011519.
16. Gezonde longen. Apeldoorn/Zutphen/Nijkerk: Netwerk Gezonde Longen. www.gezonde-longen.nl, geraadpleegd juli 2019.
17. Spoelman WA, Bonten TN, De Waal MW, Drenthen T, Smeele IJ, Nielen MM, et al. Effect of an evidence-based website on healthcare usage: an interrupted time-series study. *BMJ Open* 2016;6:e013166.
18. Rokeninfo. Utrecht: Trimbos Instituut. www.rokeninfo.nl, geraadpleegd juli 2019.
19. Ikstopnu.nl. Utrecht: Trimbos Instituut. www.ikstopnu.nl, geraadpleegd juli 2019.
20. GGD AppStore: De beste apps voor jouw gezondheid! Utrecht: GGD GHOR Nederland. www.ggdappstore.nl, geraadpleegd juli 2019.
21. Zinnige Zorg: Verbetersignalement Zorgtraject van mensen met COPD. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2019.

Van Luenen S, Hallensleben C, Rolink E, Ossebaard HC, Chavannes NH. E-health voor mensen met COPD in Nederland: een scoping review. *Huisarts Wet* 2020;63:DOI:10.1007/s12445-020-0901-5x. Sanne van Luenen en Cynthia Hallensleben zijn beiden eerste auteur. Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Public Health en Eerstelijns geneeskunde/National eHealth Living Lab [NeLL], Leiden: dr. S. van Luenen, onderzoeker: s.van.luenen@fsw.leidenuniv.nl; C. Hallensleben, onderzoeker. prof.dr. N.H. Chavannes, hoogleraar eHealth-toepassingen in disease management. Long Alliantie Nederland, Amersfoort: E. Rolink, directeur. Zorginstituut Nederland, Diemen: dr. H.C. Ossebaard, adviseur innovatie en eHealth. Mogelijke belangenverstrengeling: het onderzoek ontving financiële steun van Zorginstituut Nederland, dat ook bijdroeg aan de opzet en het onderzoeksverslag.