

Online zelfmanagement voor jongeren met astma

Samenvatting

Rijkers-Mutsaerts ERVM, Winters AE, Bakker MJ, Van Stel HF, Van der Meer V, De Jongste JC, Sont JK, SMASHING (Self Management in Asthma Supported by Hospitals, Internet, Nurses and General Practitioners) Onderzoeksgroep. Online zelfmanagement voor jongeren met astma. *Huisarts Wet* 2013;56(3):106-9.

DOEL Evaluatie van de effectiviteit van zelfmanagement van astma via internet voor adolescenten.

METHODE Adolescenten (12-18 jaar) met persistierend en niet goed gecontroleerd astma namen deel aan een gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek met 1 jaar follow-up. We wezen ze toe aan een internetgroep (n = 46) of een controlegroep (n = 44). Deelname aan de internetgroep betekende wekelijkse monitoring van astmacontrole met een onlinebehandeladvies, daarnaast educatie en coaching door een kinderlongverpleegkundige, in aanvulling op de gebruikelijke zorg. Deelnemers in de controlegroep kregen alleen de gebruikelijke zorg. Uitkomstmaten waren onder andere de astmagerelateerde kwaliteit van leven na 12 maanden, astmacontrole en longfunctie.

RESULTATEN Na drie maanden was er bij de internetgroep sprake van een significante, maar niet klinisch relevante verbetering in astmagerelateerde kwaliteit van leven, astmacontrole en longfunctie, in vergelijking met de controlegroep. Na 12 maanden was het verschil op alle parameters niet langer significant.

CONCLUSIE Zelfmanagement via internet als aanvulling op de gebruikelijke zorg verbetert bij adolescenten met niet goed gecontroleerd astma de astmagerelateerde kwaliteit van leven, astmacontrole en longfunctie na 3 maanden. Op de lange termijn is echter geen toegevoegde waarde meer aantoonbaar.

INLEIDING

Astmacontrole bij kinderen laat veel te wensen over en dat geldt zeker voor adolescenten die neigen naar ontkenning van de symptomen en een matige therapietrouw.^{1,2} De literatuur geeft aan dat zelfmanagement significant kan bijdragen aan een betere astmacontrole.³ Monitoren via piekstroomdagboeken, die men tot nu gebruikt, blijkt vaak niet te voldoen.⁴ Monitoren via internet is daarentegen veelbelovend. Eerder lieten we al zien dat zelfmanagement via internet bij volwassenen met astma een verbetering in astmagerelateerde kwaliteit van leven, astmacontrole en longfunctie geeft.⁵ Voor ado-

lescenten is internet een vertrouwd medium en focusgroepinterviews toonden aan dat vooral adolescenten met een onvoldoende gecontroleerd astma positief staan tegenover zelfmanagement via internet.⁶ In een pilotonderzoek vonden we een goede compliance bij adolescenten die de piekstroom gedurende een maand via internet registreerden.⁷

Wij hebben onderzocht of zelfmanagement via internet bij adolescenten met onvoldoende gecontroleerd astma leidt tot een betere astmagerelateerde kwaliteit van leven.

METHODE

Onderzoekspopulatie

Via huisartsen (35 praktijken) en kinderartsen (8 ziekenhuizen) benaderden we adolescenten (12-18 jaar) met astma, die gedurende het voorafgaande jaar meer dan 3 maanden inhalatiesteroiden hadden gebruikt, en geen relevante comorbiditeit vertoonden.

Onderzoeksontwerp

Het betrof een gerandomiseerde parallelle trial met 2 onderzoeksgroepen en 1 jaar follow-up met evaluatieperiodes van 2 weken op baseline, 3 en 12 maanden. We nodigden adolescenten uit om via internet 2 verschillende astmacontrolevragenlijsten in te vullen (Asthma Control Questionnaire, ACQ, en Asthma Therapy Assessment Questionnaire, ATAQ).^{8,9} Alleen adolescenten met een onvoldoende gecontroleerd astma (ACQ > 0,75 en/of ATAQ > 1) konden deelnemen aan het onderzoek.

Randomisatie en interventie

Gedurende een basisperiode van twee weken vroegen we deelnemers hun symptomen en longfunctie (FEV₁) dagelijks via de website te monitoren. Intussen verzamelden we demografische gegevens, naast informatie over astmagerelateerde kwaliteit van leven, astmacontrole en medicatie.

De adolescenten kregen basale informatie over monitoring. Ze leerden hoe zij de FEV₁ konden meten met een elektronische spirometer (PiKO-1) en om de hoogste van drie metingen voor inname van medicatie te rapporteren op een beveiligde website of per sms. We vroegen alle deelnemers om elke week een ACQ op hun persoonlijke pagina te registreren. Ze kregen

Wat is bekend?

- Astmacontrole bij adolescenten is matig.
- Adolescenten met niet goed gecontroleerd astma zien het nut in van zelfmanagement via internet.

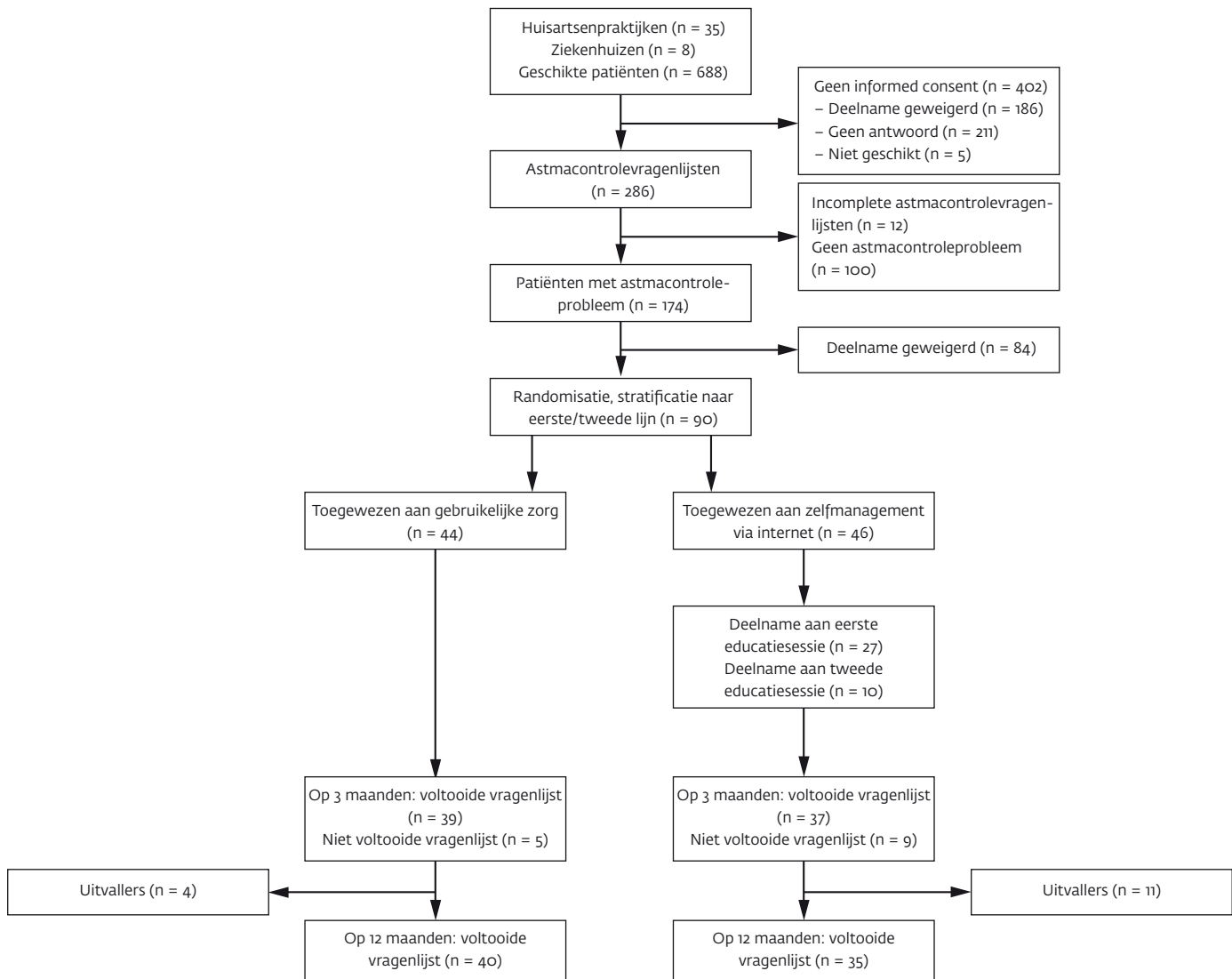
Wat is nieuw?

- Zelfmanagement via internet bij adolescenten met astma verbetert op korte termijn de astmacontrole en astmagerelateerde kwaliteit van leven; op langere termijn is dat effect echter niet meer aantoonbaar.

LUMC, afdeling Kindergeneeskunde, J6-S, Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden; E.R.V.M. Rijkers-Mutsaerts, kinderarts pulmonoloog; A.E. Winters, kinderlongverpleegkundige. Afdeling Medische Besliskunde: J.K. Sont, associate professor; M.J. Bakker, longverpleegkundige. UMCU, Utrecht, afdeling Health Technology Assessment; H.F. van Stel, assistent professor. Veldhoven PoboZ: V. van der Meer, huisarts/stafarts astma/COPD. EMC, Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam; J.C. de Jongste, hoogleraar kinderlongziekten. SMASHING: Self Management in Asthma Supported by Hospitals, Internet, Nurses and General Practitioners • Correspondentie: e.r.v.m.rikkers-mutsaerts@lumc.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: het Nederlands Astma Fonds heeft het onderzoek met een subsidie ondersteund.

Dit artikel is een bewerkte vertaling van: Rijkers-Mutsaerts ER, Winters AE, Bakker MJ, Van Stel HF, Van der Meer V, De Jongste JC, Sont JK; the SMASHING Study Group. Internet-based self-management compared with usual care in adolescents with asthma: A randomized controlled trial. *Pediatr Pulmonol* 2012;47:1170-9. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

Figuur 1 Stroomdiagram



hierover geen feedback. Na twee weken verdeelden we hen op basis van toeval over de internetgroep en de controlegroep, gestratificeerd naar hulpverlener (eerste versus tweede lijn).

Zelfmanagement via internet

De interventie bestond uit alle vier componenten van zelfmanagementprogramma's: educatie, monitoren, een elektronisch actieplan en regelmatige medische controle.¹⁰

De adolescenten kregen op twee manieren educatie: via internet, in de vorm van informatie over astma, nieuws, veelgestelde vragen en interactieve communicatie met een astmaverpleegkundige. Daarnaast via twee educatiegroepsessies, die we binnen zes weken na de start van het onderzoek aanboden. Hierin gingen we uitgebreid in op specifieke vragen en zorgen van de deelnemers ten aanzien van hun astma en gaven we uitleg over het elektronisch actieplan, de

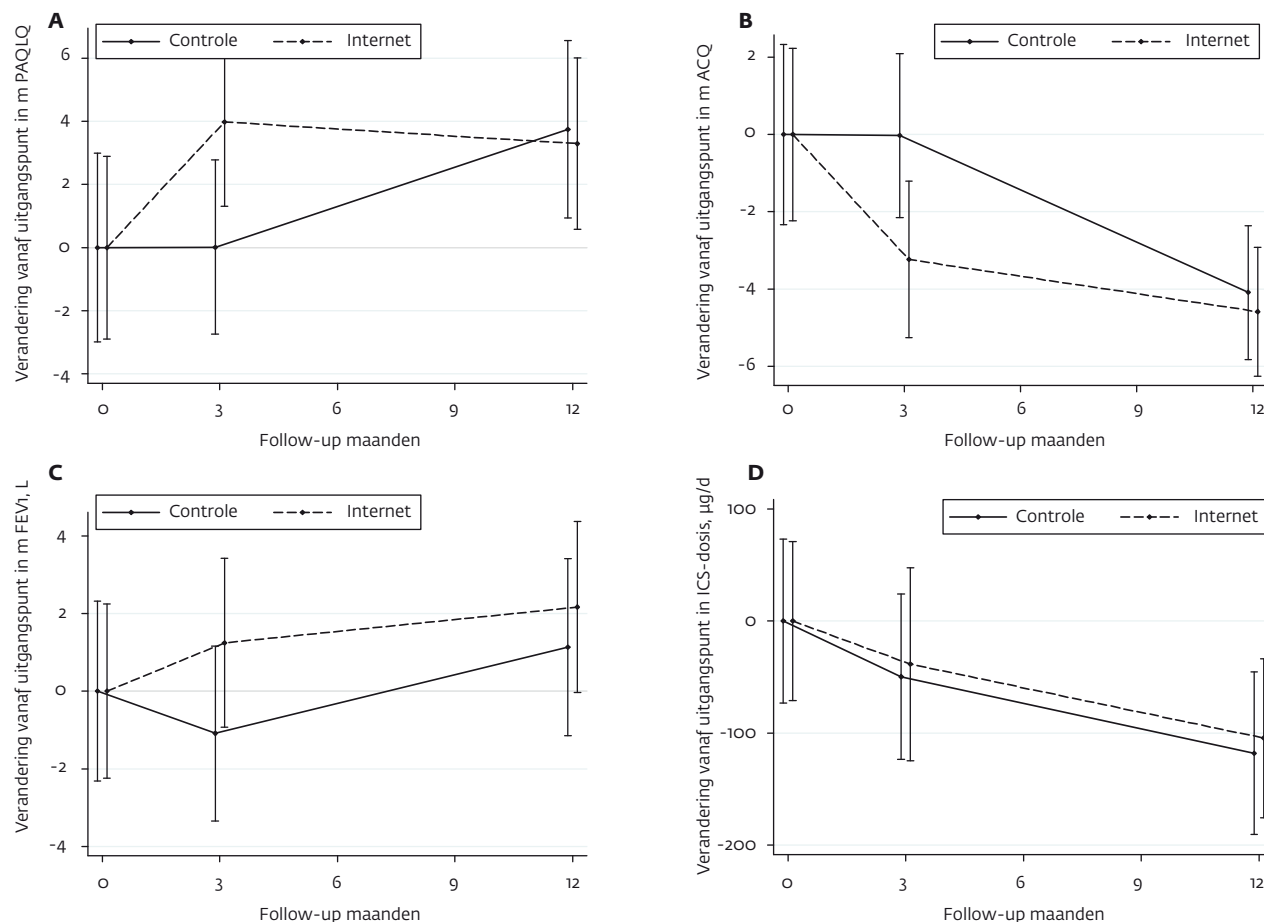
inhalatietechniek, en astma en medicatie in het algemeen.

Monitoren: we verzochten de deelnemers uit de internetgroep om gedurende één jaar via de website wekelijks hun astma te monitoren (ACQ en FEV₁).

In het kader van het elektronisch actieplan kregen deelnemers meteen feedback over hun mate van astmacontrole en de wijze waarop zij hun medicatie konden aanpassen volgens een tevoren vastgesteld persoonlijk behandelplan en algoritme. Om het effect van de interventie te kunnen evalueren lieten we na ophoging gedurende vier weken de medicatie in principe ongewijzigd. Hiernaast konden deelnemers dagelijkse symptomen en longfunctie rapporteren via een dagboek of de astmaverpleegkundige benaderen via e-mail of telefoon.

Regelmatige medische controles vonden plaats zoals gebruikelijk, elke drie tot zes maanden; indien nodig volgde een extra controle.

Figuur 2 Veranderingen ten opzichte van uitgangswaarde van de gemiddelde Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) score, (A), Asthma Control Questionnaire (ACQ) score (B), FEV₁ (C) en dagelijks geïnhalerde dosis inhalatiesteroïden (ICS) in fluticason-equivalent (D) gedurende 1 jaar follow-up voor de internetgroep (onderbroken lijn) en de gebruikelijke zorg (controlegroep, doorgetrokken lijn)



De controlegroep

Adolescenten in de controlegroep kregen gebruikelijke zorg, die was gebaseerd op de Nederlandse richtlijn voor behandeling van kinderen met astma in de huisartsenpraktijk en het ziekenhuis.

Uitkomstmaten

De primaire uitkomstmaat was astmagerelateerde kwaliteit van leven, gemeten met de Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (minimaal klinisch relevant verschil: 0,5 op een zevenpuntsschaal (0-6)).¹¹ Secundaire uitkomsten waren astmacontrole, gemeten met de ACQ (minimal klinisch relevant verschil 0,5 op een zevenpuntsschaal),¹² het aantal symptoomvrije dagen, het percentage van voorspelde FEV₁ (voor luchtwegverwijding), de dagelijkse dosis inhalatiesteroïden (uitgedrukt in fluticason-equivalent) en exacerbaties. We onderzochten de uitkomstmaten in twee weken durende evaluatieperiodes op 0, 3 en 12 maanden. Gedurende deze periodes vroegen we alle participanten om dagelijks klachten en longfunctie te registreren. De controlegroep had hiertoe alleen

gedurende deze periodes toegang tot een beperkte website. Via driemaandelijkse vragenlijsten registreerden we onder andere medicatiegebruik en exacerbaties.

Statistische analyse

Veranderingen in PACQL, ACQ en longfunctie hebben we geanalyseerd met een lineair mixed model met variabelen voor behandelstrategie, tijd (*fixed effects*) en individu (*random effects*). Alle analyses voerden we uit op een intention-to-treatbasis.

RESULTATEN

Van de 688 adolescenten konden we er uiteindelijk 90 includeren in het onderzoek en at random verdelen over een internet- en een controlegroep [figuur 1]. Er was geen verschil in basissenmerken.

Klinische uitkomsten

We analyseerden alle gegevens van alle patiënten. Gedurende de interventie viel 10% van de controlegroep uit versus 24% van de internetgroep. Na 3 maanden verbeterde de astmagerelateerde

kwaliteit van leven (PAQLQ) in de internetgroep; in de controlegroep bleef deze onveranderd; het verschil was 0,40 punten ($p = 0,02$) [figuur 2]. Na 12 maanden was de kwaliteit van leven in beide groepen verbeterd, zonder verschil tussen internet- en controlegroep (verschil na 12 maanden: $-0,05$, $p = 0,85$). Na 3 maanden was het verschil in astmacontrole (ACQ) $-0,32$ (95%-BI $-0,56 - -0,079$, $p < 0,01$) ten gunste van de internetgroep. Na 12 maanden was dit verschil verdwenen ($-0,05$ (95%-BI $-0,35 - -0,25$, $p = 0,75$)). We observeerden een vergelijkbaar patroon voor de longfunctie. Hoewel men in de internetgroep de medicatie significant vaker ophoogde dan in de controlegroep ($0,13$, 95%-BI $0,03 - 0,22$, $p = 0,008$), verminderde de dosis inhalatiesteroïden substantieel in beide groepen, zonder een significant verschil na 12 maanden. De frequentie van exacerbaties verschilde niet tussen beide groepen. Evaluatie liet zien dat uitvallers van de internetgroep ten opzichte van de controlegroep een significant slechtere astmacontrole ($p = 0,03$) en kwaliteit van leven ($p = 0,02$) hadden.

BESCHOUWING

Uit dit onderzoek blijkt dat zelfmanagement via internet bij adolescenten met een niet goed gecontroleerd astma een verbetering laat zien in astmagerelateerde kwaliteit van leven, astmacontrole en longfunctie na drie maanden. Terwijl deze verbetering in de internetgroep aanhoudt, verbetert de controlegroep zodanig dat er na twaalf maanden geen significant verschil meer is. Op de lange termijn is de toegevoegde waarde dus niet meer aantoonbaar. De verbetering in beide groepen wordt bereikt onder vermindering van de onderhoudsmedicatie.

Dit is het eerste onderzoek dat zich richt op zelfmanagement van astma via internet bij adolescenten, een leeftijdsgroep waarvan bekend is dat de astma moeilijk te begeleiden is en waarbij de therapietrouw laag is. Twee andere onderzoeken naar zelfmanagement via internet bij jongere kinderen met astma vonden wisselende resultaten. In beide onderzoeken vond men geen verbetering van de astmacontrole.^{13,14} Een vergelijkbaar onderzoek onder volwassenen vond ook een verbetering in astmagerelateerde kwaliteit van leven en astmacontrole die wel twaalf maanden aanhield,⁵ terwijl in ons onderzoek het effect na twaalf maanden verdwenen was.⁹ In een recente cochrane-review naar telehealthcare voor astma vond men geen aanwijzingen voor een klinisch relevante impact op de kwaliteit van leven en adviseert te focussen op groepen met een hoger risico.¹⁵ Subgroepanalyse van het genoemde onderzoek onder volwassenen liet zien dat patiënten met een niet goed gecontroleerd astma het meest profiteerden van zelfmanagement via internet.¹⁶ Ons onderzoek richtte zich juist op patiënten met een niet goed gecontroleerd astma. Desondanks vonden wij geen significant verschil na twaalf maanden. Mogelijk is de relatief grote uitval in ons onderzoek daar debet aan. Analyse liet zien dat uitvallers uit de internetgroep significant minder gecontroleerd waren dan uitvallers uit de gebruikelijke zorg. Omdat interventie meer effect heeft bij ongecontroleerd astma kan dit de resultaten negatief beïnvloeden hebben, waardoor het effect na twaalf maanden niet significant was.¹⁶ Waarschijnlijk is de reden van

de uitval dat het systeem na verloop van tijd zijn aantrekkelijkheid verloor. Daarnaast werden de patiënten in dit onderzoek vervolgd door hun eigen dokter, die niet direct betrokken was bij de internetbegeleiding. Mogelijk zouden de resultaten beter zijn als dezelfde arts de adolescent zowel via internet als in de spreekkamer coacht. Deelnemers aan een onderzoek verbeteren vaak door een groter ziekte-inzicht en verbeterde therapietrouw. Omdat we alleen onvoldoende gecontroleerd astma hebben geïnccludeerd, kan daarnaast ook regressie tot het gemiddelde debet zijn aan de verbetering in de controlegroep. Niet duidelijk is waarom deze verbetering pas na drie maanden optreedt.

CONCLUSIE

Zelfmanagement via internet bij adolescenten met niet goed ingesteld astma verbetert de astmagerelateerde kwaliteit van leven en de astmacontrole na drie maanden. Om een langer durend effect te bewerkstelligen verdient het aanbeveling de adolescent zowel op internet als in de spreekkamer door hetzelfde team te laten coachen. ■

LITERATUUR

- Gustafsson PM, Watson L, Davis KJ, Rabe KF. Poor asthma control in children: evidence from epidemiological surveys and implications for clinical practice. *Int J Clin Pract* 2006;60:321-34.
- Naimi DR, Freedman TV, Ginsburg KR, Bogen D, Rand CS, Apter AJ. Adolescents and asthma: why bother with our meds? *J Allergy Clin Immunol* 2009; 6:1335-41.
- Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2003;326:1308-13.
- Kamps AWA, Roorda RJ, Brand PLP. Peakflow diaries in childhood asthma are unreliable. *Thorax* 2001;56:180-2.
- Van der Meer V, Bakker MJ, Van der Hout WB, Rabe KF, Sterk PJ, Kievit J, et al. Internet-based self-management plus education compared with usual care in asthma. *Ann Int Med* 2009;151:110-20.
- Van der Meer V, Rijkers-Mutsaerts ERVM, Sterk PJ, Thiadens HA, Assendelft WJJ, Sont JK. Compliance and reliability of electronic PEF monitoring in adolescents with asthma. *Thorax* 2006; 61:457-8.
- Van der Meer V, Van Stel H, Detmar SB, Otten W, Sterk P, Sont JK. Internet-based self-management offers an opportunity to achieve better asthma control in adolescents. *Chest* 2007;132:112-9.
- Juniper EF, O'Byrne PM, Guyatt GH, Ferrie PJ, King DR. Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *Eur Respir J* 1999;14:902-7.
- Skinner EA, Diette GB, Algatt-Bergstrom PJ, Nguyen TT, Clark RD, Markson LE, et al. The Asthma Therapy Assessment Questionnaire (ATAQ) for children and adolescents. *Dis Manag* 2004;7:305-513.
- Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley MJ, et al. Self management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;CD001117.
- Raat H, Bueving HJ, De Jongste JC, Grol MH, Juniper EF, Van der Wouden JC. Responsiveness, longitudinal- and cross-sectional construct validity of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Dutch children with asthma. *Qual Life Res* 2005;14:265-72.
- Juniper EF, Guyatt GH, Willan A, Griffith LE. Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1994;47:81-7.
- Jan RL, Wang JY, Huang MC, Tseng SM, Su HJ, Liu LF. An internet-based interactive telemonitoring system for improving childhood asthma outcomes in Taiwan. *Telemed J E Health* 2007;13:257-68.
- Chan DB, Callahan CW, Hatch-Pigott VB, Lawless A, Proffitt HL, Manning NE, et al. Internet-based home monitoring and education of children with asthma is comparable to ideal office-based care: Results of a 1-year asthma in-home monitoring trial. *Pediatr* 2007;119:569-78.
- McLean S, Chandler D, Nurmatov U, Liu J, Pagliari C, Car J, et al. Telehealthcare for asthma: a Cochrane review *CMAJ* 2011;183:11.
- Van der Meer V, Van Stel HF, Bakker MJ, Roldaan AC, Assendelft WJJ, Sterk PJ, et al. Weekly self-monitoring and treatment adjustment benefit patients with partly controlled and uncontrolled asthma: an analysis of the SMA-SHING study. *Respir Res* 2010;11:74.