

# Zorg op afstand, altijd dichtbij

## TELEMONITORING BIJ COPD

### AUTEURS:

|                |         |
|----------------|---------|
| M.H.C. BOOSTEN | 1208765 |
| T. MÄKER       | 1210254 |

### BEGELEIDING:

L.J. JIE  
S. BRAUN

TELEMONITORING BIJ COPD  
ZORG OP AFSTAND, ALTIJD DICHTBIJ

©ALLE RECHTEN VOORBEHOUDEN. NIETS UIT DEZE UITGAVE MAG WORDEN  
VERVEELVOUDIGD OPGESLAGEN IN EEN GEAUTOMATISEERD GEGEVENSBESTAND, OF  
OPENBAAR GEMAAKT, IN ENIGE VORM OF OP ENIGE WIJZE, HETZIJ ELEKTRONISCH  
MECHANISCH, DOOR FOTOKOPIEËN, OPNAMEN OF OP ENIGE ANDERE MANIER,  
ZONDER VOORAFGAANDE SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING VAN ZUYD HOGESCHOOL.

## Samenvatting

COPD is een toenemende longziekte onder de Nederlandse bevolking en een grote kostenpost in de gezondheidszorg. Het afronden van een revalidatietraject voor COPD leidt niet tot verbetering op langere termijn. Daarnaast moet de meest haalbare en kosteneffectieve manier van follow-up interventies nog naar voren komen. Uit recente literatuur blijkt dat telemonitoring hierbij mogelijk een rol kan spelen. Telemonitoring is het monitoren van de gezondheidstoestand middels een internetprogramma. Echter wordt aangeduid dat de gebruikersperspectieven niet worden betrokken bij het opzetten van telemonitoring.

### **Doel:**

Het doel van deze studie is het weergeven van de wensen en behoeften binnen een telemonitoring platform voor COPD patiënten, vanuit gebruikersperspectieven.

### **Methode:**

Tien participanten hebben aan de huidige kwalitatieve studie deelgenomen, waarvan vijf COPD patiënten en vijf zorgprofessionals. Zij hebben alle deelgenomen aan een semigestructureerd interview.

### **Resultaten:**

De hoofdthema's zijn: educatie en informatievoorziening, contact met zorgprofessionals, online oefenprogramma, multidisciplinaire telemonitoring en monitoren van symptomen en activiteiten. Veel gewenste inhoudelijke elementen zijn oefeningen voor spierkracht, uithoudingsvermogen en ademhaling, daarnaast het bijstellen van oefeningen via consult. Daarnaast zijn veel gewenste vormen informatie en oefeningen middels filmpjes en een online website als telemonitoringsplatform.

### **Discussie:**

Een veel besproken mening is dat telemonitoring op dit moment niet gezien wordt als een alternatief van consulten, maar eerder ter aanvulling. Hoewel de literatuur verschillende telemonitoring platformen beschrijft hebben deze vaak betrekking tot één vormgevend element, Echter in deze studie komt naar voren dat ook het samenvoegen van verschillende vormgevende elementen en implementeren in één applicatie is gewenst door de participanten.

## Inhoudsopgave

|                                                      |    |
|------------------------------------------------------|----|
| 1. Inleiding .....                                   | 1  |
| 1.1 Probleemstelling .....                           | 4  |
| 2. Methode .....                                     | 6  |
| 2.1 Design .....                                     | 6  |
| 2.2 Onderzoekspopulatie .....                        | 7  |
| 2.3 Procedure .....                                  | 9  |
| 2.4 Data-prepareren en analyse .....                 | 12 |
| 3. Resultaten .....                                  | 13 |
| 3.1 Educatie en Informatievoorziening .....          | 14 |
| 3.2 Contact met Zorgprofessionals .....              | 15 |
| 3.3 Online Oefenprogramma .....                      | 16 |
| 3.4 Monitoren van Symptomen en Dagactiviteiten ..... | 17 |
| 3.5 Multidisciplinaire Telemonitoring .....          | 19 |
| 4. Discussie .....                                   | 23 |
| 4.1 Inhoudelijke elementen van telemonitoring .....  | 23 |
| 4.2 Vormgevende elementen van telemonitoring .....   | 25 |
| 4.3 Sterkte/zwakte analyse .....                     | 27 |
| 4.4 Conclusie .....                                  | 29 |
| 5. Literatuur .....                                  | 30 |
| 6. Bijlage .....                                     | 33 |
| Bijlage 1. Wervingsbrief .....                       | 34 |
| Bijlage 3. Toestemmingsverklaring .....              | 38 |
| Bijlage 4. interview-richtlijn .....                 | 39 |
| Bijlage 5. Contact formulieren .....                 | 40 |
| Bijlage 6. Demografische vragenlijst .....           | 41 |

## 1. Inleiding

In Nederland lijden er meer dan 360.000 mensen aan COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) (1). De aandoening betreft voornamelijk individuen vanaf 55 jaar en ouder (1). Uitgaande van de toenemende trend die wordt aangegeven volgens het Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), zal het aantal personen met COPD tussen 2011 en 2030 naar verwachting toenemen. Bij mannen met 49% en bij vrouwen met 27% (2). Hieruit blijkt dat COPD niet alleen een actueel probleem is, maar zelfs een toenemend probleem waarvoor een oplossing gezocht moet worden met als doel kwaliteit van de zorg te waarborgen en de stijgende zorgkosten te reduceren.

COPD is een samenstelling van een langdurige ontsteking van de bronchiën (chronische bronchitis) en/of een chronische vernauwing van de luchtwegen die gepaard gaat met de kans op verlies van elasticiteit van het longweefsel (longemfyseem). De luchtwegvernauwing is permanent aanwezig en onomkeerbaar wat kan leiden tot gebrek aan zuurstof. Hierdoor ontstaan klachten zoals hoesten, overvloedige slijmproductie en kortademigheid (1). Zelfs bij patiënten waarbij de ziekte onder controle is kan een exacerbatie optreden: een plotselinge verergering van de ziekte. Dit kan ervoor zorgen dat zij vaak opnieuw worden opgenomen in het ziekenhuis (1, 3). COPD is een complexe aandoening die de nodige begeleiding en monitoring over vele jaren vereist.

Volgens de richtlijn van de Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) bestaat de behandeling voor COPD uit voorlichting, zelfmanagement, leefstijladviezen, medicamenteuze behandeling en fysiotherapie (9). Deze aspecten kunnen worden gezien als de hoofdelementen van een behandeling voor een COPD patiënt. Hoewel dit niet leidt tot genezing, kan hiermee wellicht wel het leed worden beperkt. De richtlijn van de NHG maakt onderscheid in de ernst van de ziekte op basis van het Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) (9).

Er zijn vier GOLD stadia waarbij stadium één staat voor de lichtste luchtstroom beperking en stadium vier voor de meest ernstigste vorm, waarbij zelfs de luchtstroombeperking ook invloed heeft op hart en vaten. Stadium één gaat vaak onopgemerkt voorbij, omdat in deze fase geen of nauwelijks klachten aanwezig zijn. Als gevolg hiervan start de behandeling vaak in fase twee.

Daarnaast biedt het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) een evidence based richtlijn aan voor COPD patiënten (3). Volgens deze richtlijn is de fysiotherapeutische behandeling vooral gericht op kortademigheid, afgenomen inspanningsvermogen en fysieke inactiviteit (3). Behandelvormen die hierbij toegepast worden zijn spierkrachttraining in de vorm van weerstandstraining, duurtraining en ademhalingsoefeningen ter bevordering van mucustransport. In zijn totaliteit heeft de fysiotherapeutische behandeling als doel beperkingen in ADL (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen) en sociale participatie te optimaliseren. Binnen de richtlijnen is het monitoren van de gezondheidstoestand een belangrijke taak van de fysiotherapeut.

De KNGF richtlijn geeft aan dat de zorg na het afronden van een revalidatietraject niet leidt tot klinische verbetering op langere termijn, (3) waardoor het risico op acute exacerbaties stijgt. Daarbij geeft het KNGF aan dat de meest haalbare en kosteneffectieve manier van follow-up interventies nog in verdere studies naar voren moet komen (3). De toepassing van telemonitoring kan hierin wellicht een positieve bijdrage leveren (10, 11, 12). In dit onderzoek wordt het begrip telemonitoring gedefinieerd als volgt:

“[...] technologies which enable data, such as oxygen saturation levels, blood pressure and pulse, and other information to be remotely exchanged between a patient and health professional as part of their overall management of chronic disease (19).”

Dit betekent dat telemonitoring het verstrekken van informatie over bijvoorbeeld ziekte en gezondheid, het verslagleggen, het monitoren van de gezondheidstoestand en het plegen van interventies als doel heeft. Deze diensten kunnen worden gerealiseerd door het gebruik van bijvoorbeeld: apps (applicaties), videoconferenties en online oefen- en informatieprogramma's.

Telemonitoring platformen kunnen qua inhoud en vormgeving van elkaar verschillen. In tabel 1 is een overzicht te zien welke elementen gebruikt zijn binnen telemonitoring platformen gericht op COPD.

**Tabel 1: Inhoudelijke elementen en vormgeving van telemonitoring**

| Inhoud                               | Vormgeving                    |
|--------------------------------------|-------------------------------|
| Educatie (24, 25, 26, 28, 29)        | Website (25, 29)              |
| Vaardigheidstraining (26)            | Applicatie voor telefoon (26) |
| Monitoren van symptomen (23, 27, 28) | Video conferentie (24, 8, 26) |
| Online Oefenprogramma (8, 29)        | Alarm naar Zorgverlener (23)  |
| Monitoring via spirometrie (27, 28)  | Call center (25)              |

Telemonitoring kan mogelijk bijdragen aan zowel de kwaliteit als efficiëntie van de behandeling voor COPD patiënten (10, 11, 12). Kwalitatieve vooruitgang is wellicht mogelijk door bijvoorbeeld het stimuleren van oefentherapie en symptoom- en medicatierapportage in de thuissituatie, maar kan daarnaast ook dienen als educatie- en informatieprogramma. Hierdoor wordt er voor de patiënt meer controle en ondersteuning geboden tijdens het voortzetten van de revalidatie. Zoals eerder beschreven wordt zelfmanagement door het NHO gezien als een hoofdelement in de behandeling van COPD. Zelfmanagement kan worden gedefinieerd als:

“Zelfmanagement betekent dat chronisch zieken zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden (31).”

Het gebruik van telemonitoring kan het zelfmanagement verbeteren, dit leidt mogelijk tot een betere kwaliteit van leven voor de COPD patiënt (11, 12). Ten slotte zou de communicatie met de zorgprofessional efficiënter zijn door sneller en makkelijker contact te hebben. Ook hebben zij daarmee toegang tot een betere informatievoorziening over de gezondheidstoestand van de patiënt. Op deze manier kunnen zij eerder actief worden om exacerbaties te voorkomen.

De belangstelling voor telemonitoring binnen COPD blijkt groot. Er zijn maar liefst 3 recente reviews beschikbaar op het gebied van telemonitoring bij COPD patiënten (10, 11, 12). Uit deze reviews blijkt dat telemonitoring de kans verkleint op spoedeisende hulp opnames en het aantal ziekenhuisopnames vermindert. Gezien het feit dat per verpleegdag de kosten gemiddeld 1.864 euro zijn en de gemiddelde ligduur 5.5 dag is, betekent een vermindering van opnames een aanzienlijke kostenbesparing in de gezondheidszorg (10, 11, 12). Daarnaast lijkt Nederland een goed klimaat te hebben voor de toepassing van telemonitoring door een hoogontwikkeld ICT netwerk (6). Het dagelijks internetgebruik is toegenomen, niet alleen onder jongeren maar ook bij ouderen. Maar liefst 75% van de ouderen in Nederland tussen de 65 en 75 gebruikt dagelijks internet (13, 14). Deze toename weerspiegelt zich ook naar de zorg, waar de laatste jaren meer online contact tussen zorggebruikers en zorgprofessionals plaatsvindt(5). Deze factoren maken Nederland tot het ultieme klimaat voor het implementeren van telemonitoring interventies.

### 1.1 Probleemstelling

Om een technologie te ontwikkelen welke in de praktijk wordt toegepast is het belangrijk dat de inhoud gebaseerd is op de drie pijlers van het evidence based practice mode: evidence, voorkeuren van patiënten en therapeuten (21). Echter blijkt uit meerdere Pilotstudies en randomized controlled trials (RCT) over telehealth interventies zoals telemonitoring dat er nog weinig aandacht is besteed aan het gebruikersperspectief (16, 17). Vooral de wensen en behoeften van gebruikers met betrekking tot (m.b.t.) de inhoud van een telemonitoring programma worden over het hoofd gezien (16). Ook bij het opzetten van een effectstudie wordt de stem van de gebruiker vaak genegeerd (17). Desalniettemin is kennis gewonnen vanuit een gebruikersperspectief belangrijk om een technologie, zoals telemonitoring succesvol toe te passen in de praktijk (17). Een recente systematische review, gericht op de gebruikservaringen van telehealth bij COPD patiënten, concludeert ook dat het noodzakelijk is bij toekomstige onderzoeken de potentiële gebruikers te betrekken vanaf de begin fase van een onderzoek (19). Zonder gebruikersperspectieven bestaat de kans dat een telemonitoring platform de gebruiker niet aanspreekt tot dagelijks gebruik (19).

Tot op heden zijn er geen telemonitoringsprogramma 's voor COPD patiënten die zijn ontwikkeld vanuit het perspectief van potentiële gebruikers. Daarnaast is er een groot verschil in de elementen die zijn toegepast in de huidige telemonitoringsprogramma 's voor COPD. Daarom is het doel van deze studie om te onderzoeken welke wensen en behoeften potentiële gebruikers hebben over behandelelementen evenals welke vormgeving gewenst is in een telemonitoring platform. Deze resultaten kunnen als leidraad voor de toekomstige ontwikkeling van een telemonitoringsprogramma voor COPD patiënten dienen. Hierbij worden zowel patiënten als zorgprofessionals betrokken, aangezien beide gebruikers zullen worden van een telemonitoringsprogramma. Door het betrekken van zorgprofessionals binnen deze studie en het inventariseren van hun wensen en behoeften binnen telemonitoringstechnologie, stijgt de kans dat deze technologie eerder in de praktijk in gebruik wordt genomen (10). Daarom is het van groot belang om in dit onderzoek in te gaan op de wensen en behoeften van alle potentiële gebruikers, zowel patiënten als zorgprofessionals. Hierdoor kan men optimaal gebruik maken van de mogelijkheden die telemonitoring biedt.

Vraagstelling: Wat zijn volgens COPD patiënten en zorgprofessionals belangrijke behandelelementen voor het opzetten van een telemonitoring platform en in welke vorm moet een telemonitoring platform worden aangeboden?

## 2. Methode

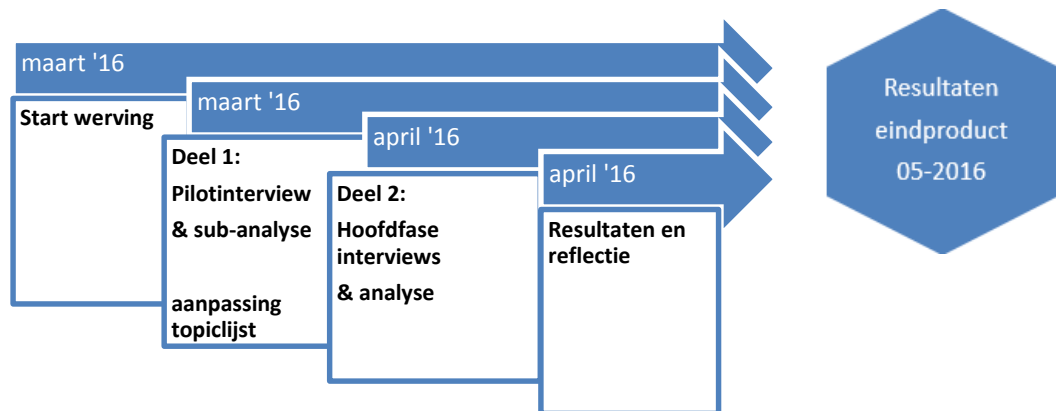
In dit hoofdstuk wordt het design, procedure en data-analyse beschreven.

### 2.1 Design

Tot dusver zijn er geen telemonitoringsprogramma 's voor COPD patiënten bekend die zijn ontwikkelt vanuit het perspectief van potentiële gebruikers. Binnen deze studie staat de gebruiker centraal. Om de wensen en behoeften van potentiële gebruikers te achterhalen is gekozen voor een exploratief studie design, middels een kwalitatief onderzoek in vorm van semigestructureerde interviews (16).

De dataverzameling wordt in twee delen uitgevoerd, zodat wordt gecontroleerd of de huidige topiclijst en de daaruit gewonnen informatie volstaat om de vraagstelling te beantwoorden (20). Deel één zal bestaan uit één pilotinterview, waarna een sub-analyse plaatsvindt. Op basis van de sub-analyse wordt de topic lijst aangepast. Deel twee zal dienen als de hoofdfase van de dataverzameling en de volledige analyse van de verworven gegevens, zoals hieronder weergegeven in figuur 1.

**figuur 1. Tijdlijn van het onderzoek en analyses**



## 2.2 Onderzoekspopulatie

COPD patiënten en zorgprofessionals worden geworven volgens het principe ‘de vindplaatsgerichte steekproef’ (20). Dit betekent dat via verschillende instellingen, zoals revalidatiecentra gericht op COPD, contact opgenomen wordt met mogelijke deelnemers voor dit onderzoek middels een wervingsbrief (bijlage 1). Hierbij zijn de volgende praktijken en instellingen benaderd: Fysio Factory te Heerlen en geriatriesch revalidatie Sevagram, de Plataan te Heerlen. Op basis van de vraagstelling en de huidige literatuur zijn binnen dit onderzoek inclusie en exclusie criteria vastgelegd. Er zijn voor cliënten en zorgprofessionals aparte in- en exclusie criteria opgesteld, welke zijn weergegeven in tabel 2a en 2b. In de tabel zijn verwijzingen gemaakt middels een sterretje. Bijbehorende informatie is onderstaand van de tabel weergegeven.

**Tabel 2a. Criteria voor patiënten**

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Inclusie criteria | <ul style="list-style-type: none"><li>• Gediagnosticeerd met COPD door een arts</li><li>• De patiënt moet zich mondeling of schriftelijk kunnen verwoorden in Nederlands (er is voldoende begrip van de Nederlandse taal om het interview als betrouwbaar te aanschouwen in dit onderzoek)</li><li>• Wekelijks gebruik maken van internet</li></ul> |
| Exclusie criteria | <ul style="list-style-type: none"><li>• Patiënt, die wilsonbekwaam is (iemand die de informatie over zijn ziekte niet kan begrijpen en zelf geen besluit kan nemen over de behandeling of de gevolgen ervan niet kan inzien)*</li></ul>                                                                                                             |

\*Aan de deelnemer of indien mogelijk aan de betreffende behandelaar wordt gevraagd of er wettelijk een vertegenwoordiger in het spel is.

**Tabel 2b. Criteria voor zorgprofessionals**

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Inclusie criteria | <ul style="list-style-type: none"><li>• Het afgelopen half jaar minimaal vijf verschillende COPD patiënten behandeld hebben, om voldoende expertise met COPD patiënten te waarborgen</li><li>• Gediplomeerd zorgprofessional (zodat alleen beroepsdeskundige zullen worden geïnccludeerd in dit onderzoek)</li><li>• Wekelijks gebruik maken van internet</li></ul> |
| Exclusie criteria | <ul style="list-style-type: none"><li>• Er zijn geen exclusie criteria voor zorgprofessionals vastgelegd.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                 |

Uit literatuur blijkt dat bij interviews voor kwalitatieve studies meestal verzadiging van informatie plaatsvindt bij 10 deelnemers, waardoor er wordt gestreefd om 10 deelnemers te includeren (20, 22). Om te voorkomen dat er een niet gelijkwaardige weerspiegeling is van de deelnemersgroepen en daardoor de resultaten, is ervoor gekozen om 5 COPD patiënten en 5 zorgprofessionals te includeren. Daarnaast komt ook uit de literatuur naar voren dat het een meerwaarde heeft als iedere deelnemersgroep gelijkwaardig vertegenwoordigt is binnen het onderzoek (20, 22).

Nadat de desbetreffende praktijk en/of instelling zijn goedkeuring heeft gegeven om contact op te nemen met de deelnemers, zullen de deelnemers door de onderzoekers telefonisch benadert worden. Hierbij worden de wervings- en informatiebrief (bijlage 1 en 2) tegelijkertijd toegestuurd. De wervingsbrief heeft als doel de mogelijke deelnemers aan te spreken en de informatiebrief geeft duidelijke informatie over het verloop het onderzoek, zodat de deelnemers bewust zijn van de belasting bij deelname. Indien er een akkoord tot deelname is, zal er een afspraak gemaakt worden om het interview uit te voeren.

### 2.3 Procedure

Voorafgaand aan het interview zullen participanten mondeling worden geïnformeerd over de studie door de uitvoerende interviewer Thorsten Mäker of Mark Boosten (T.M. of M.B). Hierin wordt het doel van de studie en de informatiebrief toegelicht en mondeling gevraagd of de informatie begrepen is. Daarnaast is het begrijpen van telemonitoring van essentieel belang om wensen en behoeften middels interviews betrouwbaar in kaart te kunnen brengen. Het begrip telemonitoring is zowel mondeling als met behulp van een video geïntroduceerd aan de deelnemers (bijlage 4, voor filmlink), waarna mondeling is gevraagd of ze begrepen hebben wat “telemonitoring” inhoud. Indien nodig wordt alle informatie herhaald. Alvorens de interviews worden de informed consent en audio-video opname consent (bijlage 3) door de deelnemers ondertekend. Daarnaast wordt een vragenlijst ingevuld door de deelnemers, zodat alle demografische gegevens bekend zijn (bijlage 7). Vervolgens zal het interview worden afgenomen door onderzoeker M.B. of T.M. De onderwerpen van het interview staan vast aan de hand van een topiclijst (tabel 3).

De topic lijst is samengesteld op basis van de behandelcomponenten uit de KNGF richtlijn COPD, de NHG standaard en bestaande literatuur zoals eerder weergegeven in tabel 1. De topic lijst wordt onderstaand weergegeven in tabel 3.

**Tabel 3: Topiclijst**

| Hoofdttopics                                | Subtopics                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Educatie en Informatievoorziening</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorm <ul style="list-style-type: none"> <li>○ filmpjes</li> <li>○ tekst</li> <li>○ videoconferenties met professional</li> <li>○ app op telefoon of tablet of op website</li> </ul> </li> <li>• Inhoud <ul style="list-style-type: none"> <li>○ over COPD algemeen (ontstaanswijze, anatomische veranderingen)</li> <li>○ symptoombestrijding</li> </ul> </li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Monitoring medicamenten en symptomen</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorm <ul style="list-style-type: none"> <li>○ website of app op telefoon</li> </ul> </li> <li>• Inhoud <ul style="list-style-type: none"> <li>○ monitoring medicatie en symptomen</li> <li>○ reminder op telefoon voor innemen medicatie</li> </ul> </li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Online oefenprogramma</b>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorm <ul style="list-style-type: none"> <li>○ live videoconferentie</li> <li>○ online voorbeeld filmpjes en programma's</li> <li>○ monitoring hoeveel oefeningen en hoe zwaar</li> <li>○ online scholing met mogelijkheid tot vragen</li> </ul> </li> <li>• Inhoud <ul style="list-style-type: none"> <li>○ wat voor soort oefeningen (training uithoudingsvermogen en spierkrachttraining)</li> <li>○ bijstellingen qua inhoud</li> <li>○ aanleren van ademhalingstechnieken ter bevordering mucustransport en training ademhalingsspieren</li> <li>○ transport mucus</li> <li>○ training ademhalingsspieren</li> </ul> </li> </ul> |
| <b>Eigen inzichten van de deelnemer</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hierbij krijgt de deelnemer de tijd om overige topics te vermelden.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

Met behulp van deze topiclijst wordt een leidraad voor het interview gecreëerd en wordt gewaarborgd dat belangrijke informatie niet wordt gemist. Hierbij is de vrijheid om af te wijken van de vraagvolgorde en –formulering aanwezig, zodat de geïnterviewde de ruimte krijgt om zijn gedachten uit te spreken. Ook is er ruimte voor aanvulling van de patiënten indien er ideeën zijn die niet vanuit de topiclijst naar voren kwamen. Het interview zal bij voorkeur individueel plaatsvinden, duale interviews zijn mogelijk indien gewenst door de deelnemers. De interviews worden in een rustige afgesloten ruimte afgenomen, zodoende wordt de mogelijkheid geboden om vrij te kunnen spreken zonder invloed van externe factoren.

Vervolgens wordt het gehele interview vanaf dit moment vastgelegd door middel van audio opnameapparatuur (Samsung-G925F, spraakrecorder). Aan de hand van een vooraf opgestelde interview-richtlijn (bijlage 4) wordt het interview vormgegeven. Daarnaast zal er controle zijn op de ondertekening en overhandiging van de documenten. Als beide partijen tevreden zijn over het interview, geen toevoegingen meer hebben en alle topics aan bod zijn gekomen zal het interview worden afgesloten. Ter afsluiting zal een korte samenvatting worden gegeven over de geïnterpreteerde informatie en zal een informele mondelinge evaluatie plaatsvinden waarbij discussie en/of verbeterpunten worden opgeschreven. Als afronding worden de contactformulieren (bijlage 6) overhandigd aan de deelnemers, waarna zij worden bedankt en een kleine attentie ontvangen.

## 2.4 Data-prepareren en analyse

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen worden een aantal maatregelen genomen. Door tijdens het transcriberen alle persoonlijke gegevens te anonimiseren blijft alle data die verzameld is anoniem en is deze niet te herleiden tot de betreffende persoon en situatie. De interviews worden verdeeld over twee onderzoekers, deze worden onafhankelijk van elkaar geanalyseerd en getranscribeerd, letterlijk uitgeschreven en vervolgens gecodeerd aan de hand van de voorgekomen elementen. Dit houdt in dat twee onderzoekers de onafhankelijk uitgeschreven teksten zullen onderverdelen per onderwerp, maar ook op inhoud en vormgeving op basis van de topics in de topiclijst. Vervolgens wordt per topic een andere kleur toegewezen en zal in de uitgeschreven teksten per corresponderend onderwerp gecodeerd worden. Door deze codering worden de topics en de splitsing van inhoud en vormgeving per interview overzichtelijk voor de onderzoekers. Zodoende worden beide delen van de vraagstelling overzichtelijk. De ontwikkelde codes worden besproken en bij onderlinge verschillen zal in overleg tussen de onderzoekers de best passende code gekozen worden (onderzoekers triangulatie). Nadien wordt door de onderzoekers bepaald welke uitspraken expliciet benoemd gaan worden in de resultaten van het onderzoek. Bijzondere uitspraken die leiden tot meer inzicht in de wensen en behoeften zullen als anonieme citaten worden weergegeven. Tot slot zullen de twee perspectieven, patiënten perspectief en het perspectief van zorgprofessionals, van elkaar worden gescheiden. De bevindingen en uitspraken van de individuele gesprekken worden weergegeven middels uitingen die met elkaar vergeleken worden. Daarnaast wordt een tabel weergegeven waarin de wensen en behoeften zijn samengevat per topic. De demografische gegevens uit de vragenlijsten worden geïnventariseerd en ook weergegeven in een tabel. Vervolgens komt uit deze data-analyse een conclusie en zal er bekeken worden of de informatie die gewonnen is voldoende is om de vraagstelling te beantwoorden.

### 3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van deze studie weergegeven. Ten eerste worden de demografische gegevens toegelicht. Vervolgens zullen de bevindingen van de data-analyse beschreven worden. Ten slotte worden deze bevindingen samengevat weergegeven.

In totaal zijn er tien participanten binnen deze studie, vijf patiënten en vijf zorgprofessionals, waarvan drie fysiotherapeuten en twee ergotherapeuten. Aangezien tijdens het pilot interview al grotendeels verzadiging optrad, is deze meegenomen binnen de resultaten. De patiëntengroep heeft een gemiddelde leeftijd van 70 jaar, daarnaast hebben de zorgprofessionals een gemiddelde leeftijd van 29,4 jaar. Tussen beide deelnemersgroepen is het internetgebruik van de patiëntengroep aanzienlijk lager. Tevens waren zeven van de tien participanten vooraf niet bekend met telemonitoring. De demografische gegevens worden weergegeven in tabel 4. In deze tabel zijn verwijzingen gemaakt middels een sterretje. Bijbehorende informatie is onderstaand van de tabel weergegeven.

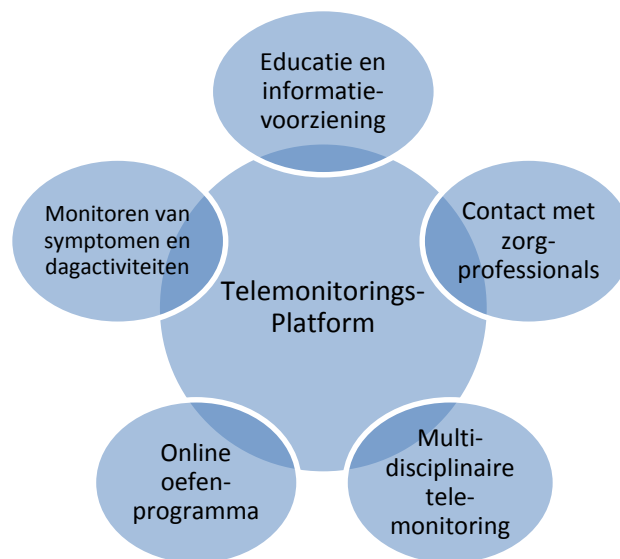
**Tabel 4: Demografische gegevens deelnemers met COPD**

| Dln.*             | Geslacht | Leeftijd | Opleiding-niveau* | Internet gebruik | Diagnose COPD | Werkzaam | GOLD Stadia | Exacerbatie * |
|-------------------|----------|----------|-------------------|------------------|---------------|----------|-------------|---------------|
| COPD patiënten    |          |          |                   |                  |               |          |             |               |
| 1                 | Man      | 69       | Laag              | Maandelijks      | 10 jaar       | n.v.t.*  | 3           | 0             |
| 2                 | Man      | 70       | Middelbaar        | Wekelijks        | 12 jaar       | n.v.t.   | 4           | 6             |
| 3                 | Man      | 77       | Middelbaar        | Maandelijks      | 10 jaar       | n.v.t.   | 4           | 1             |
| 4                 | Man      | 63       | Laag              | Dagelijks        | 10 jaar       | n.v.t.   | 4           | 4             |
| 5                 | Man      | 71       | Laag              | Dagelijks        | 20 jaar       | n.v.t.   | 4           | 1             |
| Zorgprofessionals |          |          |                   |                  |               |          |             |               |
| 6                 | Vrouw    | 29       | Hoog              | Dagelijks        | n.v.t.        | 7 jaar   | n.v.t.      | n.v.t.        |
| 7                 | Vrouw    | 33       | Hoog              | Dagelijks        | n.v.t.        | 13 jaar  | n.v.t.      | n.v.t.        |
| 8                 | Vrouw    | 26       | Hoog              | Dagelijks        | n.v.t.        | 5 jaar   | n.v.t.      | n.v.t.        |
| 9                 | Vrouw    | 26       | Hoog              | Dagelijks        | n.v.t.        | 4 jaar   | n.v.t.      | n.v.t.        |
| 10                | Vrouw    | 33       | Hoog              | Dagelijks        | n.v.t.        | 8 jaar   | n.v.t.      | n.v.t.        |

\*Deelnemer, \* Geclassificeerd volgens het Centraal Bureau voor Statistiek ( CBS) toegelicht in Bijlage 6, \*Niet van toepassing, \*Exacerbatie met ziekenhuis opname.

Aan de hand van de data analyse kwamen vijf hoofdthema's naar voren. Deze zijn 'Educatie en informatievoorziening', 'Contact met zorgprofessionals', 'Monitoren van symptomen en dagactiviteiten', 'Online oefenprogramma' en 'Multidisciplinaire telemonitoring', zoals onderstaand weergegeven in figuur 2. De uitkomsten van de hoofdthema's zijn hieronder beschreven en verdeeld in inhoudelijke en vormgevende wensen. Op basis van de data analyse is er geen verzadiging opgetreden voor het thema 'Monitoren van medicatie', daarom is gekozen dit niet te includeren als hoofdthema binnen de Resultaten.

**Figuur 2: Uitkomst van hoofdthema's bij een telemonitoring platform.**



### 3.1 Educatie en Informatievoorziening

**Inhoudelijk:** Binnen educatie en informatievoorziening kwam een discrepantie naar voren tussen de zorgprofessionals en de cliënten. De zorgprofessionals waren positief over het gebruik van educatie en informatievoorziening via telemonitoring. Zo werd er benoemd dat vooral inhoudelijke componenten volgens hen belangrijk waren, zoals: de ontstaanswijze van COPD, anatomische en fysiologische informatie van de longen en symptoominformatie en bestrijding. Drie van vijf zorgprofessionals gaven aan dat educatie en informatievoorziening multidisciplinair zou moeten plaatsvinden. *“Ik denk dat er informatie moet zijn over: wat COPD is, de ontstaanswijze en wat zijn de gevolgen ervan. En niet alleen op fysiotherapeutisch gebied maar ik denk ook dat je multidisciplinair moet aankaarten waar kun je tegen aan lopen. Dat mensen ook weten wat hun te wachten kan staan (p6).”*

Daarentegen waren de cliënten eerder sceptisch over het gebruik van educatie en informatievoorziening. Zij gaven aan dat zij hierdoor het persoonlijk contact met zorgprofessionals en lotgenoten zouden missen. Daarentegen stonden er enkele cliënten open om hiervan gebruik te maken, zij vonden het echter wel belangrijk om persoonlijke informatie in te zien en daarnaast de status van hun eigen gezondheid. *“Vooral de status van specifiek mijn longen zoals de longfunctie zou ik belangrijk vinden. Om in de tijd te zien of ik vooruitgang boek en dat stimuleert dan ook heel erg om de therapie voort te zetten (p4).”*

**Vormgeving:** Qua vormgeving opperde zowel patiënten als zorgprofessionals het idee om dit weer te geven middels educatiefilmpjes. Daarentegen was de mening dat educatie in de vorm van tekst fout begrepen zou worden of sneller genegeerd kunnen worden. Een korte toelichting bij educatie filmpjes werd wel als meerwaarde ervaren door de participanten. Daarnaast wordt videobellen bij vragen van de deelnemers gezien als een goed alternatief voor face-to-face contact. Overige deelnemers prefereerde bij vragen een consult.

*“Ik wil echt dat de informatiefilmpjes dan kort en duidelijk zichtbaar zijn, tekst kan heel anders geïnterpreteerd worden door mensen (p8).”*

### 3.2 Contact met Zorgprofessionals

**Inhoudelijk:** Zowel de zorgprofessionals en cliënten merkten op dat zij telemonitoring nog niet als alternatief van de huidige therapie zien, maar als een aanvulling. Zij gaven aan dat mogelijk telemonitoring het aantal persoonlijke consulten kan verminderen. Verder was volgens de zorgprofessionals niet iedere cliënt geschikt voor telemonitoring. Zij wilden graag zelf selecteren wie hiervoor in aanmerking komt, aangezien er twijfel was over de motivatie en het zelfmanagement bij de gemiddelde COPD patiënt. Dit zou de werking van telemonitoring mogelijk in de weg staan.

*“Telemonitoring is echt een hulpmiddel voor een cliënt die echt bewust met zijn gezondheid bezig is. En als je kijkt naar de gemiddelde COPD cliënt die wij hebben zijn die daar niet zo mee bezig. Dus ik vraag mij af in hoeverre telemonitoring in die cliëntenpopulatie ook echt gaat werken (p7).”*

Grotendeels gaven cliënten aan dat zij het persoonlijk contact en de controle van de therapeut zouden missen.

*“Die controle die je bij telemonitoring hebt, lijkt mij niet die controle te zijn die ik tijdens directe contact met een therapeut heb (p2).”*

Daarentegen gaf één patiënt aan dat hij minder controle van de therapeut juist goed vond, omdat je volgens hem dan meer verantwoordelijkheid hebt en bewuster bezig bent met je eigen gezondheid.

**Vormgeving:** De mening van de zorgprofessionals bestaat voornamelijk uit een combinatie van face-to-face contact en telemonitoring in de vorm van chatten of videobellen. Zo vertelde participant 10, dat door snelle toegankelijkheid van zorgverleners veranderingen van de gezondheid eerder kunnen worden vastgesteld.

*“Ik denk ook dat het fijn is als ze ergens een vraag kunnen stellen als ze benauwd zijn. Want er zijn ook genoeg mensen die hebben een exacerbatie maar die bellen maar niet de dokter. Als je dat al kunt opvangen (p10).”*

Voor de cliënten is het belangrijk dat contact met de zorgverlener via telemonitoring niet vaker is dan twee maal per week, dit zou te veel belasting geven. Daarentegen wordt door vier van de vijf cliënten wekelijks persoonlijk contact geprefereerd bij telemonitoring.

*“Ik zou bereid zijn dat 1-2 keer in de week te doen, dan wordt het niet te verplicht en niet zo belastend (p5).”*

### 3.3 Online Oefenprogramma

**Inhoudelijk:** De inhoud van een oefenprogramma, die eventueel binnen telemonitoring zou kunnen worden aangeboden is uitvoerig aanbod gekomen tijdens de interviews. Fysiotherapeuten gaven aan dat het belangrijk is dat de behandel-elementen vanuit de KGNF richtlijn COPD ook zijn inbegrepen zoals: Ademhalingsinstructies/ oefeningen, Oefeningen voor het uithoudingsvermogen en Oefeningen van spierkracht. Daarnaast waren zij van mening dat zij de oefeningen persoonlijk willen selecteren afhankelijk van het niveau van de cliënt. De meerderheid was voorstander van een reminder voor de oefeningen en het monitoren van de vermoeidheid en kortademigheid tijdens de oefeningen.

De gewenste elementen voor de ergotherapeuten waren voornamelijk gericht op het monitoren van het activiteitsniveau en het verbeteren van de belasting en belastbaarheid. Zo gaf participant tien aan dat op deze manier het activiteitsniveau wordt uitgebreid.

*“Ja, ik kan mij voorstellen dat het lastig is om uit de passieve rol te komen en taken over te nemen, die hun vrouw heeft gedaan (p10).”*

De cliënten vonden het belangrijk dat het oefenprogramma bestond uit oefeningen voor spierkracht, uithoudingsvermogen en ademhaling. Bovendien vonden zij belangrijk dat er aangegeven kon worden als de oefeningen zwaarder waren en waarom. Ook een aantal cliënten vonden een reminder voor de oefeningen zinvol. Daarentegen kwam er ook naar voren dat zij dit overbodig vinden, aangezien cliënten zelf willen bepalen wanneer zij medicatie nemen.

*“Ik vind dat wel belangrijk om aan te geven hoe zwaar het is, want dat kan ook per dag verschillen. Kijk als het vochtig weer is dan hoef ik weinig te doen (p5).”*

**Vormgeving:** De meerderheid van de participanten gaf aan dat zij tussentijds persoonlijk contact met elkaar willen voor het bijstellen en observeren van oefeningen, maar ook om problemen te bespreken. Eén professional gaf daarentegen aan dat bijstellingen ook mogelijk is via observatie tijdens beeldbellen. Beide deelnemersgroepen vonden uitleg van oefeningen via demonstratie filmpjes de meest geschikte vorm. Twee professionals gaven zelfs aan dat zij het zouden prefereren als de cliënt zelf op het filmpje staat, zodat de eventuele beperking van de cliënt geen rol zou spelen in algemene demonstratiefilmpjes. Voor de overige participanten was dit niet van groot belang. Voor alle participanten gold dat telemonitoring vooral gemakkelijk moet zijn, maar ook leuk om te gebruiken.

*“Telemonitoring moet vooral leuk blijven en het moet niet onder therapie vallen, maar het moet gewoon een onderdeel van je leven zijn (p7).”*

### 3.4 Monitoren van Symptomen en Dagactiviteiten

**Inhoudelijk:** Zowel het monitoren van symptomen als ook het monitoren van de dagactiviteiten is consistent positief beoordeeld door zorgprofessionals. Het monitoren van de dagactiviteiten wordt frequent aangegeven om het belastings-belastbaarheidsniveau van de cliënt te analyseren.

Een ander aspect is het creëren van motivatie, waarbij rekening gehouden moet worden met de persoonlijkheid van de cliënt.

*“Ik zou graag weten waaruit een dag bestaat bij een patiënt. Dan kun je laten zien zo zien jouw activiteiten uit. Daarmee kan je dan iemand gaan motiveren, maar een andere cliënt zou daar weer heel neerslachtig van kunnen worden (p8).”*

Bij de cliënten zijn de opvattingen over het monitoren van dagactiviteiten tweeledig. De kritiek hierop was voornamelijk dat COPD niet geleidelijk verloopt. De ziekte is volgens hen heel wisselend van aard en daardoor niet goed bij te houden. Bovendien bestond er twijfel over de belasting en verplichting als dit dagelijks moet worden ingevuld.

*“Ik zou 1-2 keer in de week bereid zijn dat te doen dan word het niet zo verplicht en niet zo belastend. Als het elke dag is denk ik dat je gefrustreerd raakt van nu moet ik dat weer doen terwijl ik andere dingen te doen heb (p5).”*

Daarentegen waren er ook cliënten positief over de mogelijkheid dat de therapeut kon zien waarmee zij bezig zijn. Op deze manier zou het zichtbaar zijn waarom zij minder presteerden.

*“Ja, eigenlijk een dagboek bijhouden en ook waarom je er niet mee bezig bent. Dat hoeft niet meteen te betekenen dat je ziek bent, maar je kunt ook andere activiteiten hebben (p4).”*

Voor het monitoren van symptomen is verschillende klinimetrie vanuit de zorgprofessionals gewenst zoals de Patiënt specifieke klachten lijst (PSK), Visual Analogue Scale (VAS), Medical research council schaal (MRC), de Borg schaal en verschillende COPD vragenlijsten. Er bestond twijfel over het gebruik van de saturatiemeter. Aangezien veel patiënten zich hierop zouden focussen, is voor deze toepassing een selectie van patiënten gewenst.

*“Bij saturatie gaan sommige patiënten alleen daarop letten. Als iemand tijdens de therapie altijd zegt van kom nog eens mijn saturatie meten. Dat wil ik niet hebben en daarom dan ook de selectie (p8).”*

**Vormgeving:** Er is veel variatie wat betreft de ideeën voor de vormgeving binnen het monitoren van dagactiviteiten. Het monitoren via een bandje waarmee alle activiteiten met de tijd gemeten worden was onder andere een idee.

*“Het makkelijkste zou zijn als ze een bandje om hebben en dat je ziet hoeveel ze zitten, hoeveel ze liggen en hoeveel ze in beweging zijn (p6).”*

Een andere therapeut merkte het kritisch aspect van privacy op en prefereert om die reden een stappenteller.

Twee andere therapeuten gaven de voorkeur aan een digitaal overzicht van activiteiten met bijhorende symptomen en daarbij het gebruik van verschillende kleuren ter illustratie van de intensiteit. Zowel de zorgprofessionals als cliënten gaven de voorkeur aan een online website waar de patiënten de symptomen konden invullen. De zorgprofessionals gaven de wens aan bij bepaalde drempelwaarden via een alarmpje geïnformeerd te worden.

*“Als therapeut zou je dan een melding kunnen krijgen, als iemand bijv. een oefening heeft gedaan en een cliënt het heel erg zwaar heeft en dan direct contact kunnen opnemen (p6).”*

Gewenste elementen voor het monitoren van de medicatie was enerzijds een web programma waar aangegeven kan worden of de medicatie al ingenomen is en anderzijds een reminder voor de medicatie, echter werden er wel kanttekeningen geplaatst.

*“Ik vind een reminder wel een goeie optie, maar voor mij niet. Ik kan zelf bepalen wanneer ik mijn medicijn inneem (p5).”*

### 3.5 Multidisciplinaire Telemonitoring

**Inhoudelijk:** Vanuit de cliënten is naar voren gekomen dat er informatie gewenst is binnen telemonitoring over de beschikbare disciplines en wat hun competenties zijn. Hierbij zijn de volgende disciplines gewenst: ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, huisarts, longarts, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog en als toevoeging eventueel een praktijkondersteuner. Daarnaast was een medicatie overzicht gewenst en het inzien van gegevens van de andere disciplines alleen als deze COPD gerelateerd zijn. Grotendeels van de participanten geeft voorkeur aan een vast multidisciplinair team. Zodoende zou de communicatie doelgerichter verlopen, aangezien er regelmatig informatie-uitwisseling plaatsvindt. Dit beaamt participant acht:

*“Ik denk dat een vast multidisciplinair team makkelijker werkt. Je bent dan op elkaar ingespeeld en je weet dan van elkaar en wat je aan elkaar hebt (p8).”*

Bij de cliënten waren de meningen verdeeld over de meerwaarde van een multidisciplinair programma via telemonitoring. Enerzijds vond een cliënt dat er niets veranderd moest worden aan de huidige informatie-uitwisseling tussen de verschillende disciplines. De cliënt gaf aan dat hij graag zelf verantwoordelijk was voor de informatie die werd overgedragen.

Aan de andere kant waren er positieve meningen over een multidisciplinaire uitwisseling, dit zou volgens meerdere participanten zorgen voor een betere samenwerking tussen meerdere disciplines. Er kwam wel twijfel naar voren of het administratief haalbaar was voor de professionals.

*“Ja, dat vind ik goed dan weet mijn therapeut bijvoorbeeld dat ik ziek ben en prednison en antibiotica neem, in plaats van alleen het feit dat ik ziek ben (p4).”*

**Vormgeving:** Wat betreft de vorm van multidisciplinaire overleggen waren de cliënten niet in staat om adequate meningen te geven. Doordat zij onvoldoende kennis en inlevingsvermogen hadden over hoe disciplines zouden kunnen samenwerken. De meningen van de zorgprofessionals zijn verdeeld in twee partijen. Enerzijds zijn er voorstanders van face-to face meetings.

*“Dus ik zou het veel prettiger vinden om even samen te zitten vooral ook als er problemen bij een patiënt zijn om dan even samen te brainstormen. En dan vind ik het veel prettiger om dan samen in een ruimte te zitten en dit niet via beeldbellen te gaan doen (p8).”*

Anderzijds zijn er voorstanders van beeldbellen, aangezien problematiek met de organisatie en het vervoer dan wegvallen.

*“Een overleg daar denk ik niet dat dit face-to-face moet, ik denk dat je dat ook via beeldbellen kunt doen. Want dat is vaak altijd het lastige om iedereen bij elkaar te krijgen (p10).”*

In onderstaande tabellen 5 en 6 worden de uitkomsten van de inhoudelijke elementen en de vormgevende elementen samengevat weergegeven, zoals hierboven beschreven. Per thema worden de ervaringen van cliënten en zorgprofessionals weergegeven. De tabellen bevatten de meest essentiële uitkomsten die naar voren kwamen tijdens het onderzoek.

**Tabel 5: Overzicht van inhoudelijke elementen.**

| Thema's                                 | Inhoudelijke elementen                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                         | Deelnemersgroepen<br>COPD patiënten                                                                                                                                                            | Zorgprofessionals                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Educatie en informatievoorziening       | Status van gezondheid en vooruitgang van de cliënt, zoals hun eigen longfunctie.                                                                                                               | Ontstaanswijze van COPD<br>Anatomische en fysiologische informatie van de longen<br>Symptoominformatie en bestrijding<br>Informatievoorziening multidisciplinair                                                                                                                                                                              |
| Contact met zorg-professionals          | Telemonitoring alleen als aanvulling voor regulier consult.<br>Bang voor het gemis van persoonlijk contact.                                                                                    | Telemonitoring alleen als aanvulling voor regulier consult.<br>Willen selecteren wie deelneemt.                                                                                                                                                                                                                                               |
| Online oefenprogramma                   | Oefeningen voor spierkracht, uithoudingsvermogen en ademhaling.<br>De zwaarte van de oefeningen kunnen aangeven en waarom deze zwaar zijn.                                                     | Ademhalingsinstructies/ oefeningen.<br>Oefeningen voor uithoudingsvermogen en spierkracht.<br>Per cliënt oefeningen kunnen selecteren.<br>Reminder voor de oefeningen.<br>Monitoren van vermoeidheid en kortademigheid tijdens de oefeningen.<br>Monitoren van activiteitsniveau.                                                             |
| Monitoren van symptomen en activiteiten | Verdeelde meningen.<br>Weigering van deze monitoring tot daarentegen het bijhouden van een dagboek.<br>Inzien of zij vooruitgaan.                                                              | Belastings-belastbaarheidsniveau in kaart brengen.<br>PSK, VAS, MRC, Borg schaal en COPD-vragenlijsten.<br>Wisselende mening over de saturatiemeter.                                                                                                                                                                                          |
| Multidisciplinaire telemonitoring       | Verdeelde meningen.<br><br>Niks veranderen aan het huidige systeem en zelf informatie overdragen.<br>Twijfel over administratieve haalbaarheid.<br>Ook voorstanders van informatie overdracht. | Vanaf de educatie multidisciplinair, zodat je sneller bij de juiste zorgverlener zou zijn.<br>Willen weten wanneer er COPD gerelateerde klachten zijn bij een andere behandelaar.<br>Disciplines: ergotherapie, fysiotherapie, logopedie, huisarts, longarts, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog en eventueel praktijk ondersteuner. |

**TELEMONITORING BIJ COPD**  
ZORG OP AFSTAND, ALTIJD DICHTBIJ

**Tabel 6: Overzicht van vormgevende elementen.**

| Thema's                                 | <b>Vormgevende elementen</b>                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                         | Deelnemersgroepen<br>COPD patiënten                                                                                | Zorgprofessionals                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Educatie en informatievoorziening       | Informatiefilmpje<br>Geen geschreven uitleg                                                                        | Informatiefilmpjes, die kort en duidelijk zichtbaar zijn.<br>Geen geschreven uitleg                                                                                                                                                                                           |
| Contact met zorg-professionals          | Niet vaker dan twee maal per week contact via telemonitoring.<br>Wekelijks persoonlijk contact bij telemonitoring. | Combinatie van face-to-face contact en telemonitoring in de vorm van chatten of videobellen.                                                                                                                                                                                  |
| Online oefenprogramma                   | Bijstellen van oefeningen en problemen bespreken via consult.<br>Oefeningen middels demonstratie filmpjes.         | Bijstellen van oefeningen en problemen bespreken via consult.<br>Oefeningen middels demonstratie filmpjes.<br>Eigen cliënt filmen op demonstratie filmpjes.                                                                                                                   |
| Monitoren van symptomen en activiteiten | Online website voor het monitoren van symptomen en activiteiten.<br>Reminder voor medicijnen.                      | Activiteiten monitoren d.m.v. een bandje, hierbij kwam privacy naar voren. Daardoor prefereerde andere een stappenteller.<br>Digitaal overzicht van activiteiten met bijhorende symptomen in de vorm van online website.<br>Bij uiterste waardes een alarm naar zorgverlener. |
| Multidisciplinaire telemonitoring       | Patiënten waren niet in staat adequate meningen hierover te geven.                                                 | Verdeelde mening over multidisciplinair contact door beeldbellen en anderzijds persoonlijk contact.                                                                                                                                                                           |

## 4. Discussie

Het doel van deze studie is het weergeven van de gewenste inhoudelijke en vormgevende elementen van een telemonitoring platform voor COPD patiënten, vanuit gebruikersperspectieven van zowel patiënten als zorgprofessionals. Deze studie concludeert dat er vijf hoofdthema's naar voren zijn gekomen en dat deze thema's toereikend zijn om de wensen en behoeften van de gebruikers te categoriseren. Ten eerste worden de inhoudelijke elementen van telemonitoring ter discussie gesteld en vervolgens de vormgevende elementen.

### 4.1 Inhoudelijke elementen van telemonitoring

Ten eerste kwam naar voren dat vanuit de zorgprofessionals het monitoren van symptomen en dagactiviteiten gewenst is. Terwijl bij patiënten twijfel naar voren kwam over de belasting en verplichtingen die deze monitoring met zich meebrengt. Ten tweede is een belangrijke bevinding binnen deze studie dat de patiëntengroep minder positief is over het gebruik van telemonitoring dan zorgprofessionals. De patiëntengroep wilt meer persoonlijk contact met de zorgverlener in vergelijking met de zorgprofessionals en daarnaast willen zij ook niet te vaak contact middels telemonitoring. Ook is het opvallend dat de cliënten die dagelijks gebruik maken van internet positiever zijn over het gebruik van telemonitoring.

Deze discrepanties zijn mogelijk te verklaren door de mate van internetgebruik en het verschil hiervan tussen beide deelnemersgroepen. Het internetgebruik van de patiënten doelgroep ligt lager dan dat van de zorgprofessionals, mogelijk is de drempel om gebruik te maken van internet groter bij de patiëntengroep. Dit zou veroorzaakt kunnen worden door de hogere leeftijd in deze doelgroep, daarentegen wordt in de literatuur beschreven dat het internet gebruik bij ouderen is toegenomen (13, 14). Mogelijk is het huidige internetgebruik van ouderen nog niet frequent genoeg voor het toepassen van telemonitoring. Het monitoren van symptomen en dagactiviteiten kan volgens de participanten hierdoor een te grote belasting zijn voor de patiëntengroep. Daarnaast zou de ziekte COPD te wisselend van aard zijn en daardoor niet goed bij te houden. Toch is dit inhoudelijke element beschreven binnen de literatuur, meerdere studies hebben het monitoren van symptomen succesvol

toegepast binnen een telemonitoring platform voor COPD (23, 27, 28). Mogelijk is het wisselend beloop van de ziekte juist de reden om dit te monitoren. Zodoende wordt het verloop bijgehouden en zou het opvallen als iets afwijkends wordt vastgelegd, hierdoor zou de zorgverlener kunnen ingrijpen.

Mogelijk is ook dat de belasting van het monitoren van symptomen en dagactiviteiten overschat wordt door de patiëntengroep binnen deze studie, de oorzaak hiervan kan zijn dat zij potentiële gebruikers zijn en geen gebruikerservaring hebben met een telemonitoringsprogramma. Om dit probleem te voorkomen, kunnen vervolgstudies eventueel gebruik maken van daadwerkelijke telemonitoring gebruikers. Hierdoor is de kans op misvattingen over telemonitoring kleiner en zijn de belastingen duidelijk binnen de deelnemers.

Tevens is door een meerderheid van participanten naar voren gekomen dat meerdere inhoudelijke elementen zijn gewenst binnen een telemonitoring platform. Hoewel de literatuur verschillende telemonitoring platformen beschrijft hebben deze vaak betrekking tot één behandelelement, bijvoorbeeld een educatieprogramma (24, 25, 26, 28, 29) of het monitoren van symptomen (23, 27, 28). Echter in deze studie komt naar voren dat het samenvoegen van verschillende behandelelementen en implementeren in één applicatie is gewenst door de participanten. Het in gebruik nemen van meerdere behandelelementen binnen een telemonitoringsprogramma voor COPD zou leiden tot een succesvollere toepassing in de praktijk en meer aanspreken tot dagelijks gebruik (17, 19).

Ten slotte geeft het KNGF aan dat de fysiotherapeutische behandeling als doel heeft de beperkingen in ADL te verminderen en sociale participatie te optimaliseren (3, 9). In deze studie komt nadrukkelijk naar voren dat beide deelnemersgroepen zorgdragen over de afname van sociale contacten tijdens telemonitoring. Bijna alle participanten gaven aan dat zij de afname van sociale contacten als het grootste risico van telemonitoring zien. Dit beargumenteerde zij door angst te hebben voor sociaal isolement, omdat de huidige therapie de enige vorm van wekelijks sociaalcontact is.

Dit is mogelijk te wijten aan het feit dat de cliënten grotendeels boven de 55 jaar zijn en al een beperkte actieradius hebben, daarom is het voor deze doelgroep moeilijk om nieuwe contacten te leggen. Beide deelnemersgroepen van dit onderzoek geven aan dat het sociale contact tijdens de therapie van essentieel belang is, omdat de cliënten weinig andere activiteiten hebben. Of telemonitoring daadwerkelijk tot een afname van sociale contacten leidt moet nog uit verder onderzoek blijken.

#### 4.2 Vormgevende elementen van telemonitoring

Ten eerste kwam er vanuit bijna alle participanten veel variatie naar voren over de vormgeving van de monitoring van dagactiviteiten. Het monitoren via een bandje waarmee alle activiteiten met de tijd gemeten worden was onder andere een idee. Zo zou de cliënt erg gemakkelijk en snel zijn activiteiten kunnen doorgeven. Echter werd hierbij direct een kanttekening geplaatst door een fysiotherapeute. Dit zou volgens haar in aanvaring komen met de privacy van de patiënt. De zorgverlener zou kunnen zien wanneer en op welke tijdstippen de cliënt activiteiten had, daarom prefereerde zij een stappenteller. Dit vond zij een goede vervanging, aangezien het geen persoonlijke informatie overdraagt naast het activiteitsniveau van de cliënt. Ten tweede gaven ergotherapeuten de voorkeur aan een digitaal overzicht van activiteiten, dat online wordt ingevuld. Dit is ook eerder beschreven binnen de literatuur (23, 27, 28)

Deze variatie is mogelijk te verklaren doordat er meerdere disciplines hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Iedere discipline bekijkt het onderwerp vanuit zijn eigen expertise, wat mogelijk kan leiden tot variatie. Deze variatie komt overeen met wat in de literatuur beschreven staat. Liao et al. concludeert een significante versterking van gedragsverandering door COPD patiënten direct feedback te geven van hun eigen activiteiten tracker, ook een stappenteller zou dit effect hebben (30). Verder wordt geconcludeerd dat een combinatie uit vragenlijsten en moderne technologie een goede oplossing is voor het monitoren van dagactiviteiten (30). Het bovengenoemde onderzoek toont aan welke vormgeving van dagactiviteiten het meest effectief is binnen deze doelgroep.

De mogelijkheid bestaat dat als deze conclusies worden aangehouden bij toekomstige telemonitoringsprogramma's, er een grotere kans is dat telemonitoring succesvol worden toegepast in de praktijk.

Tevens is ook door bijna alle participanten naar voren gekomen dat meerdere vormgevende elementen zijn gewenst binnen een telemonitoring platform. Dit is vergelijkbaar met de wens voor inhoudelijke elementen. Hoewel de literatuur verschillende telemonitoring platformen beschrijft hebben deze vaak betrekking tot één vormgevend element, bijvoorbeeld online beeldbellen (8, 24, 26) of het gebruik van een online activiteiten overzicht (23, 27, 28). Echter in deze studie komt naar voren dat ook het samenvoegen van verschillende vormgevende elementen en implementeren in één applicatie is gewenst door de participanten. Het in gebruik nemen van het meerdere vormgevende elementen binnen een telemonitoringsprogramma voor COPD, kan net zoals meerdere inhoudelijke elementen leiden tot een succesvollere toepassing in de praktijk en meer aanspreken tot dagelijks gebruik (17, 19).

Daarnaast is een belangrijke bevinding die binnen dit onderzoek naar voren is gekomen dat telemonitoring op dit moment niet gezien wordt als een alternatief of vervanging van consulten, maar eerder ter aanvulling van de huidige behandeling. Dit is mogelijk te verklaren doordat bijna alle participanten nog wekelijks persoonlijk consult prefereren. De zorgprofessionals gaven aan dat telemonitoring mogelijk het aantal persoonlijke consulten kan verminderen. Dit wordt bevestigd in de literatuur, uit reviews blijkt dat telemonitoring de kans verkleint op spoedeisende hulp opnames (10, 11, 12). Dit staat gelijk aan een betere gezondheidstoestand van de patiënt, wat vaak leidt tot een minder frequente behandeling. Ten slotte gaven zorgprofessionals aan dat niet iedere cliënt geschikt is voor telemonitoring. Zij wilden graag zelf selecteren wie hiervoor in aanmerking komt, aangezien er twijfel was over de motivatie en het zelfmanagement bij de gemiddelde COPD patiënt. Dit zou de werking van telemonitoring mogelijk in de weg staan. Echter door het NHO is het verbeteren van zelfmanagement beschreven als hoofdelement in de behandeling van COPD. Telemonitoring is hiervoor een geschikt middel, want deze interventie verbetert juist het zelfmanagement van de cliënten (11, 12).

### 4.3 Sterkte/zwakte analyse

Iedere studie heeft zijn sterke en minder sterke aspecten zo ook deze studie.

Een uitgebreide praktische voorbereiding was bevorderlijk voor de kwaliteit van dit onderzoek, zoals de training van interviewvaardigheden d.m.v. een pilotinterview. Door hierbij de uitkomsten en het proces te analyseren heeft de dataverzameling waarschijnlijk concreter plaatsgevonden, wat mogelijk heeft geleid tot een grotere mate van verzadiging ten opzichte van geen praktische voorbereiding.

Door de mogelijkheid zorgprofessionals te interviewen die al enkele jaren (gemiddeld 7,5 jaar) werken met voornamelijk COPD patiënten, zijn bij de interviews veel waardevolle ervaringen toegevoegd. Dit heeft ertoe geleid dat er voor de zorgprofessionals verzadiging van resultaten optrad.

Op basis van de grote verschillen qua kennis over telemonitoring en de behandeling van COPD en daarbij het in mindere mate gebruik maken van technologie, is er minder verzadiging bij de cliënten opgetreden ten opzicht van de zorgprofessionals. De cliënten gaven aan dat zij moeite hadden met het voorstellen hoe zij zelf telemonitoring zouden ervaren, terwijl het begrip wel duidelijk was voor hen. Hierdoor zijn mogelijk niet alle wensen en behoeften naar voren gekomen of zijn er enkele verkeerd opgevat. Daarom is een vervolgonderzoek aangeraden met een grotere populatie van voornamelijk cliënten, dit zou het gevolg hebben dat er in grotere mate verzadiging ontstaat voor de deelnemersgroep.

Vanwege praktische beperkingen zoals het gemis van contactpersonen binnen meerdere disciplines, kan deze studie niet de gehele range van zorgprofessionals opnemen. Het gevolg hiervan is dat in dit onderzoek alleen fysiotherapeuten en ergotherapeuten geïnccludeerd zijn. Hierdoor zijn niet alle wensen en behoeften van de betrokkenen zorgprofessionals voor een telemonitoringsprogramma voor COPD opgenomen. Waardoor er mogelijke wensen over inhoudelijke en vormgevende elementen vanuit de visie van andere disciplines zoals artsen wordt gemist.

Daarnaast zijn binnen dit onderzoek alleen patiënten met GOLD stadium drie en vier opgenomen, gezien deze meestal in behandeling zijn. Hierdoor worden de wensen van patiënten met een lagere GOLD stadium er niet bij betrokken en zouden deze ook zeker aan te raden zijn om deze in een vervolgonderzoek te includeren. Ten slotte is merkwaardig in de populatie dat alle COPD patiënten mannelijk zijn en daartegenover alle zorgprofessionals vrouwen, dit is tot stand doordat er weinig participanten beschikbaar waren voor dit onderzoek. Dit heeft als gevolg dat populatie niet volledig representatief is voor de deelnemersgroep, daardoor is het aan te raden om bij het opzetten van een onderzoek te controleren op populatievaliditeit.

Uit dit onderzoek blijkt dat vooral de cliënten twijfels hebben over de belasting en tijdsbeslag die een dergelijke telemonitoring platform met zich meebrengt. Tijdens het opzetten van een telemonitoringsprogramma is het aan te raden dat er rekening wordt gehouden of de cliënten voldoende motivatie hebben om telemonitoring succesvol te gebruiken. Bovendien is het ook raadzaam als een toekomstig platform wordt aanbevolen vanuit de zorgprofessionals (32), vanuit dit onderzoek waren er nog zorgprofessionals niet bekend met telemonitoring. Zo geeft het jaarlijks rapport van Nictiz aan dat zorgverleners cliënten moeten stimuleren om telemonitoring te bevorderen (32).

#### 4.4 Conclusie

Uit dit onderzoek kwam naar voren dat patiënten evenals zorgprofessionals de volgende elementen binnen een telemonitoring platform willen hebben: een informatie- educatieprogramma, een online oefenprogramma, monitoringsprogramma voor symptomen en dagactiviteiten, en de mogelijkheid tot contactopname via telemonitoring. Bovendien is telemonitoring multidisciplinair gewenst. Qua vormgeving is een telemonitoring platform in de vorm van een online website gewenst waarin educatie en informatie via filmpjes geïllustreerd wordt. Het monitoren van symptomen en dagactiviteiten is zowel gewenst in de vorm van vragenlijsten, maar ook in de vorm van moderne technieken zoals een activiteiten tracker of een stappenteller.

Het gebruikersperspectief van toekomstige telemonitoring gebruikers is een gemis in huidige literatuur en telemonitoringsprogramma 's. Gebruikersperspectieven hebben een grote relevantie in de toekomstige onderzoeken en moeten worden geïnventariseerd bij het ontwikkelen van nieuwe technologieën. De bevindingen van dit onderzoek hebben geleid tot meer inzicht in de wensen en behoeften over de gewenste inhoudelijke en vormgevende elementen van een telemonitoring platform voor COPD patiënten, vanuit gebruikersperspectieven van zowel patiënten als zorgprofessionals.

## 5. Literatuur

1. Boezen HM et al. COPD betreft de educatie en zelf-management samengevat. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid Bilthoven: RIVM. 2013.
2. Suijkerbuijk AWM HR et al. Maatschappelijke kosten voor astma, COPD en respiratoire allergie. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. 2013.
3. Gosselink R DL et al. Chronisch obstructieve longziekten. KNGF-richtlijn. 2008.
4. Nici L DC et al. American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation, Respir. Crit. Care Med. 2006.
5. Krijgsman J. et al. Op naar meerwaarde, eHealth monitor. Nictiz & NIVEL. 2014.
6. v. Rijen A.J.G. et al. inzicht in eHealth. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies E-health in zicht. 2002.
7. Huong Q Nguyen DD-C et al. Randomized Controlled Trial of an Internet-Based Versus Face-to-Face Dyspnea Self-Management Program for Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Pilot Study. 2008.
8. Tousignant T et al. In-home telerehabilitation for older persons with chronic obstructive pulmonary disease: A pilot study. International Journal of Telerehabilitation. 2012.
9. NHG-Werkgroep, Astma bij volwassenen en COPD. NHG-Standaard COPD (Derde herziening).2015.58(4):198-211.
10. Brunton L PBCS. The Contradictions of Telehealth User Experience in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): A Qualitative Meta-Synthesis. 2015.
11. McLean S NU et al. Telehealthcare for chronic obstructive pulmonary disease (Review). The Cochrane Library. 2012.

12. Polisma J. et al. Meta-analysis on COPD: Comment on ‘Home telehealth for chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review and meta-analysis. J Telemed Telecare. 2012.
13. Statistiek. CBS: Tablet verdringt bord van schoot. 2015. beschikbaar: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/11/tablet-verdringt-bord-van-schoot>. 05-2016.
14. Statistiek CBS: Internetgebruik ouderen fors toegenomen. 2013. beschikbaar: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2013/50/internetgebruik-ouderen-fors-toegenomen>. 05-2016.
15. Wiley J. et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease (Review). The Cochrane Collaboration. 2014.
16. McLean S NU et al. Telehealthcare for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2011.
17. J.W. Schot et al. The Mediated Design of Products, Consumption, and Consumers in the Twentieth Century. How users matter The co-construction of users and technology. 2005. 229-246.
18. Anthony P et al. The Need to Build Sustainable Business Models to Ensure that Telehomecare can Deliver Care. Essential Lessons for the Success of Telehomecare. 2012. 195 – 202.
19. Brunton L BP et al. The Contradictions of Telehealth User Experience in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): A Qualitative Meta-Synthesis. PLoS ONE. 2015.
20. B. Baarda et al. Basisboek kwalitatief onderzoek, 2012.
21. McKibbin KA et al. Evidence-based practice, Bull Med Libr. Assoc. 1998. 396–401.
22. Lucassen P.L.B.J. et al. kwalitatief onderzoek, praktische methoden voor de medische praktijk, 2007.

23. Francis et al. A Telemedicine-Based Intervention Reduces the Frequency and Severity of COPD Exacerbation Symptoms: A Randomized, Controlled Trial. *Telemedicine and e-health*, Volume 22, Issue 2. 2016.
24. Marquis et al. In-Home Pulmonary Telerehabilitation for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Pre-experimental Study on Effectiveness, Satisfaction, and Adherence. *Telemedicine journal and e-health*, 11. 2015.
25. Casas et al. Integrated care prevents hospitalizations for exacerbations in COPD patients; *European Respiratory Journal*, 28, 2006. 123-130.
26. Nguyen et al. Randomized controlled trial of an internet-based versus face to face dyspnea selfmanagement program for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Medical Internet Research*, 10, 2008.
27. Vitacca et al. Tele-assistance in chronic respiratory failure patients: a randomized clinical trial. *The European respiratory journal*, 33, 2009. 411-420.
28. Koff et al. Proactive integrated care improves quality of life in patients with COPD. *The European respiratory journal*, 33, 2009. 1031-1039.
29. Bourbeau et al. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Arch. Intern Med.* 2003. 163, 585-591.
30. Liao S. et al. Physical activity monitoring in patients with chronic obstructive pulmonary disease, 2014. 155-165.
31. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Zorgmodule Zelfmanagement 1.0*, 2014.
32. Johan Krijgsman et al. Dan kan ik er misschien zelf iets aan doen, *Tussenrapport eHealth-monitor 2015*. Nictiz, NIVEL. 2015

## 6. Bijlage

## Bijlage 1. Wervingsbrief

Beste de heer/mevrouw,

Wij zijn Mark Boosten en Thorsten Mäker en wij zijn 4e jaar studenten Fysiotherapie aan de Hogeschool Zuyd in Heerlen. Wij zijn momenteel bezig met het schrijven van onze scriptie.

Hiervoor zijn wij op zoek naar **COPD patiënten en professionals** die met COPD patiënten werken.

*Waar gaat dit onderzoek precies om?*

Binnen ons onderzoek wordt er bekeken welke wensen en behoeften U als toekomstige gebruiker heeft voor een technologie specifiek voor de revalidatie van COPD.

Deze technologieën kunnen in verschillende vormen voorkomen zoals bijvoorbeeld programma's voor uw computer of telefoon. U heeft de kans om toekomstige gebruikers te helpen door vast te leggen wat U graag in zo'n programma of website zou willen zien, wat betreft de behandel inhoud en zowel de verschillende vormen van informatie overdracht middels technologie. Door de wensen en behoeften in kaart te brengen is de kans dat toekomstige programma's meer gebruiksvriendelijk zijn, ook wordt met deze informatie de inhoud van deze programma's verbeterd en hierdoor het gehele revalidatietraject van COPD patiënten.

Dit willen wij graag d.m.v. interviews nader onderzoeken.

Indien u belangstelling heeft om deel te nemen aan dit onderzoek vragen wij u om een mail te sturen aan [1210254maker@zuyd.nl](mailto:1210254maker@zuyd.nl) of [1208764boosten@zuyd.nl](mailto:1208764boosten@zuyd.nl). Wij zullen dan verder met u contact opnemen en voorzien van alle nodige informatie. Dit is geheel vrijblijvend en betekent niet dat u direct deelneemt aan dit onderzoek.

Hopelijk horen wij van u,

Mark en Thorsten.

## Bijlage 2. Informatiebrief

### **Informatiebrief voor deelnemers aan het onderzoek met de titel:**

Zorg op afstand – altijd dicht bij, Telemonitoring bij COPD

*Beste de heer/ mevrouw,*

*U heeft aangegeven dat u interesse heeft om deel te nemen aan het onderzoek. U heeft toen aangegeven meer informatie te willen ontvangen over het onderzoek. Wij zijn Mark Boosten en Thorsten Mäker, vierdejaars studenten Fysiotherapie op Hogeschool Zuyd te Heerlen. Wij zijn bezig met onze scriptie over telemonitoring bij COPD-patiënten. Hierbij willen wij onderzoeken wat de wensen en behoeften van jullie als potentiële gebruikers zijn. In deze brief willen wij u informeren over de inhoud van ons onderzoek.*

Steeds meer mensen maken dagelijks gebruik van het internet in Nederland, dit is zelfs 90% van alle inwoners. Ook in de gezondheidszorg wordt steeds meer onderzoek gedaan in hoeverre internetprogramma's voor bepaalde aandoeningen gebruikt kunnen worden. Er ontstaan steeds meer toepassingen in de praktijk. Om een goed programma te ontwikkelen is het belangrijk om de gebruikers zoals patiënten, maar ook zorgprofessionals te betrekken bij dit proces.

### **Doel van het onderzoek**

Het doel in deze studie is wensen en behoeften over o.a. de vormgeving, inhoudelijke informatie en informatieoverdracht rondom telemonitoring van zowel COPD-patiënten, maar ook zorgprofessionals te verzamelen.

### **Meerwaarde van het onderzoek**

*Er is voor dit onderwerp gekozen omdat de uitkomsten hiervan kunnen bijdragen tot;*

- *Meer inzicht in de gewenste elementen van een telemonitoringsprogramma voor COPD patiënten.*
- *Een betere begeleiding in de toekomst van COPD-patiënten*
- *Meer zelfmanagement van de patiënt in de toekomst door betere informatievoorziening, monitoring van symptomen en behandelvormen*

### **Wat van u gevraagd wordt (belasting)**

*Nadat U bereid bent om aan ons onderzoek deel te nemen gaan wij U benaderen om een locatie en een datum met u te bespreken. U mag zelf kiezen of dat bij u thuis is of in een neutrale plaats. U wordt van tevoren persoonlijk of via uw contactgegevens benaderd.*

*Het interview zal ongeveer 30 minuten tot maximaal 45 minuten duren en zal worden opgenomen met geluidsopnameapparatuur.*

*Tijdens het interview zullen uw wensen en ervaringen over zowel de inhoud en de vormgeving van dit soort technologieën besproken worden. Enkele onderwerpen die aan bod komen zijn: educatie en Informatievoorziening, online oefenprogramma, monitoring medicamenten en symptomen.*

### **De risico's van het onderzoek**

Dit onderzoek kent geen fysieke risico's.

### **Vertrouwelijkheid van gegevens**

Alle gegevens en resultaten van het onderzoek worden vertrouwelijk behandeld. De gesproken teksten zullen anoniem verwerkt worden, dat wil zeggen dat persoonlijke gegevens zoals naam, adres, medische status etc. niet vermeld zullen worden.

*Alle data (teksten uit de interviews) worden direct gecodeerd, en niet-gecodeerde gegevens (bijvoorbeeld uw naam) worden meteen gescheiden van de gecodeerde gegevens.*

*De gecodeerde gegevens zijn ter inzage voor de betrokken onderzoekers. Er zullen slechts een klein aantal onderzoekers toegang hebben tot de gegevens die betrekking hebben op uw persoons gegevens. Hierdoor wordt uw privacy zoveel mogelijk gewaarborgd.*

*Vijf jaar na afloop worden alle identificeerbare gegevens vernietigd, zodat niemand meer kan nagaan welke gegevens bij welke personen horen. U mag te allen tijde uw eigen geregistreeerde gegevens en resultaten, die verzameld zijn tijdens het onderzoek inzien.*

### **Vrijwilligheid van deelname**

U mag deelname weigeren zonder dat dit enige consequenties zal hebben. De deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Als u eenmaal aan het onderzoek begonnen bent, heeft u de mogelijkheid op ieder moment te stoppen, zonder opgaaf van reden.

### **Resultaten van het onderzoek**

*De resultaten van dit onderzoek zullen, zonder dat uw identiteit hieruit herleid kan worden, verwerkt worden in een scriptie. Er bestaat een mogelijkheid dat dit onderzoek gepubliceerd wordt.*

### **Begeleiders**

*Wij worden in ons onderzoek begeleid door*

- Li-Juan Jie (Fysiotherapeute, docent Hogeschool Zuyd, )*
- Susy Braun, (Fysiotherapeute, senior docent Hogeschool Zuyd)*
- Andreas Rothgangel (Fysiotherapeut, senior docent Hogeschool Zuyd )*

### **Tot Slot**

*Wanneer u besluit deel te nemen aan dit onderzoek vragen wij u contact op te nemen met Mark Boosten of Thorsten Mäker, voorafgaand aan het interview wordt u verzorgd het bijgevoegde toestemmingsverklaring te ondertekenen.*

**Klachten of vragen**

*Mocht u vragen of klachten hebben met betrekking tot de inhoud en/of het verloop van het onderzoek of mochten er nog vragen zijn na aanleiding van deze brief dan kunt u contact opnemen met ondertekenden.*

*Met vriendelijke groet,*

*Mark Boosten en Thorsten Mäker.*

*Mark Boosten*

*Tel. 06-50454935*

*Email: [1208764boosten@zuyd.nl](mailto:1208764boosten@zuyd.nl)*

*Thorsten Mäker*

*Tel. +49 1772916189*

*Email: [1210254maker@zuyd.nl](mailto:1210254maker@zuyd.nl)*

Begeleiders:

Li-Juan Jie

E-mail: [li-juan.jie@zuyd.nl](mailto:li-juan.jie@zuyd.nl)

Susy Braun

Tel: (045-400) 6366

E-mail: [s.braun@hszuyd.nl](mailto:s.braun@hszuyd.nl) / [s.braun@maastrichtuniversity.nl](mailto:s.braun@maastrichtuniversity.nl)

Andreas Rothgangel

Tel: +31 (0)45 400 6371

E-mail: [andreas.rothgangel@zuyd.nl](mailto:andreas.rothgangel@zuyd.nl)

## Bijlage 3. Toestemmingsverklaring

### (informed consent)

**Titel onderzoek:** Zorg op afstand altijd dicht bij (telemonitoring bij COPD patiënten)

**Verantwoordelijke onderzoeker:** Mark Boosten en Thorsten Mäker

#### In te vullen door de deelnemer.

Hiermee verklaar ik dat ik op een voor mij te begrijpen manier te zijn ingelicht over: de aard, methode, doel, risico's en de belasting van dit onderzoek. Ik ben geïnformeerd over de gegevens en resultaten, die anoniem zijn en vertrouwelijk aan derden verspreid mogen worden.

Ik ga akkoord dat audiomateriaal en/of bewerking daarvan ter analyse voor wetenschappelijke doeleinden zal worden gebruikt. Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is en dat het mogelijk is om op ieder moment te beslissen om niet langer deel te nemen aan het onderzoek.

Hiermee verklaar ik dat ik vrijwillig aan dit onderzoek deel neem.

Naam proefpersoon:

Handtekening: Datum : \_\_ / \_\_ / \_\_

#### In te vullen door de uitvoerende onderzoeker.

Hiermee verklaar ik dat ik de deelnemer in voldoende mate mondeling en schriftelijk toelichting heb gegeven. Verder heb ik de deelnemer de mogelijkheid tot vragen gegeven en deze zo goed mogelijk beantwoord. Bij vroegtijdige beëindiging van dit onderzoek zal de deelnemer geen negatieve gevolgen ondervinden. Eventuele wensen en verzoeken omtrent de onderzoeksgegevens zullen naar behoren worden gerespecteerd.

Aanvullende informatie is gegeven door (indien van toepassing):

Naam: Functie:

Handtekening: Datum : \_\_ / \_\_ / \_\_

## Bijlage 4. interview-richtlijn

Opbouw interview:

1. kennis making
  - voorstellen en kennis making
  - evt. thee of koffie klaar maken
  - bedanken voor deelname
2. introductie in het onderwerp
  - Doel van onze studie: Graag willen wij weten wat u belangrijk vindt wat voor inhoudt zo een programma moet behouden volgens U behoeften.
  - Dit interview wordt opgenomen met audio opnameapparatuur, zodat wij dit later terug kunnen luisteren en op deze manier de belangrijkste informatie kunnen verzamelen. Alle informatie is hierbij anoniem.
  - toestemmingsverklaring en AV-verklaring laten tekenen
  - het interview duurt ongeveer een half uur, is dit voor u mogelijk?
  - Vragenlijst laten invullen over algemene informatie (persoonsgegevens, gold stadium) en medische voorgeschiedenis en symptomen (kortademigheid, slijm etc.)
  - wat is telerevalidatie/ evt. demofilm van telerevalidatie.nl  
<https://www.youtube.com/watch?v=2ieeZgR4AUY>
3. het interview
  - opname aanzetten, heeft u het filmpje begrepen en snapt u wat telemonitoring inhoudt?
  - U mag alles zeggen en het liefst proberen hard op na te denken.
  - start interview aan hand van topic lijst
4. afsluiting
  - afsluitende samenvatting en inhoudt checken
  - bedanken en evt. cadeautje overgeven

Taakverdeling:

Interview wordt door twee interviewers afgenomen: Thorsten Mäker en Mark

Boosten

## Bijlage 5. Contact formulieren

Mocht u vragen of klachten hebben met betrekking tot de inhoud en/of het verloop van het onderzoek of mochten er nog vragen zijn naar aanleiding van deze brief dan kunt u contact opnemen met ondertekenden.

Met vriendelijke groet,

*Mark Boosten*  
Tel. 06-50454935  
Email: [1208764boosten@zuyd.nl](mailto:1208764boosten@zuyd.nl)

*Thorsten Mäker*  
Tel. +49 1772916189  
Email: [1210254maker@zuyd.nl](mailto:1210254maker@zuyd.nl)

Begeleiders:

Li Juan Jie  
E-mail: [li-juan.jie@zuyd.nl](mailto:li-juan.jie@zuyd.nl)

Susy Braun  
Tel: (045-400) 6366  
E-mail: [s.braun@hszuyd.nl](mailto:s.braun@hszuyd.nl) / [s.braun@maastrichtuniversity.nl](mailto:s.braun@maastrichtuniversity.nl)

Andreas Rothgangel  
Tel: +31 (0)45 400 6371  
E-mail: [andreas.rothgangel@zuyd.nl](mailto:andreas.rothgangel@zuyd.nl)

## Bijlage 6. Demografische vragenlijst

Datum en tijd: \_\_\_\_\_

Leeftijd: \_\_\_\_\_

Geslacht: *(omcirkelen wat van toepassing is)* M / V

Opleidingsniveau: *(omcirkelen wat van toepassing is)*

Laagst: lagere school

Laag: lbo, mavo, vmbo, mbo-1, avo-onderbouw (eerste drie jaren van havo en vwo)

Middelbaar: havo, vwo, mbo-2-4

Hoog: hbo (hoger beroepsonderwijs), wo (wetenschappelijk onderwijs)

### Alleen in te vullen door zorgprofessionals:

Functiebeschrijving: \_\_\_\_\_

Wat is jouw specialisatie of affiniteit?: \_\_\_\_\_

Hoe lang ben je al werkzaam binnen deze functie?: \_\_\_\_\_

Was u hiervoor bekend met telemonitoring indien ja, hoe kwam u hiermee in aanraking?:

\_\_\_\_\_

Zou u mogelijk openstaan om technologie zoals telemonitoring in de toekomst te gaan gebruiken en waarom wel of niet? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### Alleen in te vullen door patiënt deelnemers:

Hoelang bent u al gediagnosticeerd met COPD? \_\_\_\_\_

Wat is uw GOLD stadium? \_\_\_\_\_

Bent u dagelijks kortademig indien ja, het aantal keren per dag? \_\_\_\_\_

Hebt u dagelijks last van overtollig slijm indien ja, het aantal keren per dag? \_\_\_\_\_

Hebt u in het verleden een ziekenhuisopname gehad o.b.v. een exacerbatie indien ja, het aantal keren dat u bent opgenomen? \_\_\_\_\_

Hebt u nog andere aandoeningen? \_\_\_\_\_

Doet u zelf iets aan oefeningen of preventieve maatregelen tegen de progressiviteit van de aandoening indien ja, welke maatregelen hebt u genomen?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Was u hiervoor bekend met telemonitoring indien ja, hoe kwam u hiermee in aanraking?:

\_\_\_\_\_