

Titel på projektet:

**Patient empowerment: Web-baseret monitorering af børn og unge med inflammatorisk tarmsygdom for sikring af behandlingskvalitet**

Det er vores hypotese med projektet ”Web-baseret monitorering af børn og unge med IBD” at unges patienters empowerment (aktiv deltagelse i behandling) kan optimeres ved at integrere patienter i deres eget sygdomsforløb og understøtte deres medansvar ved at bruge eHealth, - dvs. et web-program til at monitorere sygdomsaktiviteten. Transitionen fra at være patient på børneafdelingen til at være patient på en voksen gastroenterologisk afdeling kan være udfordrende og håbet er, at indeværende projekt kan være med til at optimere denne overgang.

Projektet anvender et web-program (©ConstantMed) designet til børn og unge med IBD(10-17 år), til registrering af symptomer, medicinindtag og svar på afføringsprøver. Sygdomsaktiviteten afbildes visuelt over tid med en graf afbildet i trafiklysfarver, som et udtryk for graden af sygdomsaktivitet. Grafen inddeles således i farverne rød, gul, grøn zone sv.t. svær, moderat, mild sygdomsaktivitet. Afhængig af hvilken zone sygdomsaktiviteten er afbildet i, vil forskellige guidelines blive givet.

Patient og læge kan følge sygdomsforløbet og behov for medicinsk regulering, hvilket forventes at resultere i et individualiseret patientforløb bestående af tættere kontrol med samtidig et nedsat behov for ambulante rutinekontroller. Konsultationer benyttes til patienter hvor sygdommen er i aktivitet.

Web-programmet i en udgave designet til voksne er tidligere afprøvet på voksne patienter med IBD, hvilket viste mindsket sygdomsaktivitet og at programmet var sikkert at benytte. Børn og unge har en naturlig tilgang til brug af internettet og vores forventning er derfor at web-programmet ville være egnet til og tiltale denne gruppe af patienter.

Projektet startede 1. september 2013 og udføres på Børneafdelingen, Hvidovre Hospital og inkluderer patienter i behandling med medicin som tages hjemme samt patienter som behandles med biologisk lægemiddel med infusioner på hospitalet (Infliximab, remicade). Da det er første gang at børn og unge med IBD følges med et eHealth web-program, evalueres brugen af programmet ved at sammenligne en gruppe der benytter programmet og en gruppe der følges på vanlig vis. Efter 2 år evalueres projektet for at afgøre om brugen af eHealth er egnet til børn og unge med IBD.

Projektleder, forfatter: Katrine Carlsen, læge, PhD-stud.

Vejledere: Christian Jakobsen, Læge, PhD, Vibeke Wewer, Overlæge, PhD, Pia Munkholm, Professor, dr. med.