

Selv-administreret eHealth til kontrol af inflammatorisk tarmsygdom hos børn og unge

K. Carlsen, L. Petersen, T. Bovien, C. Jakobsen, A. Pærregaard, L. Riis, P. Munkholm, V. Wewer

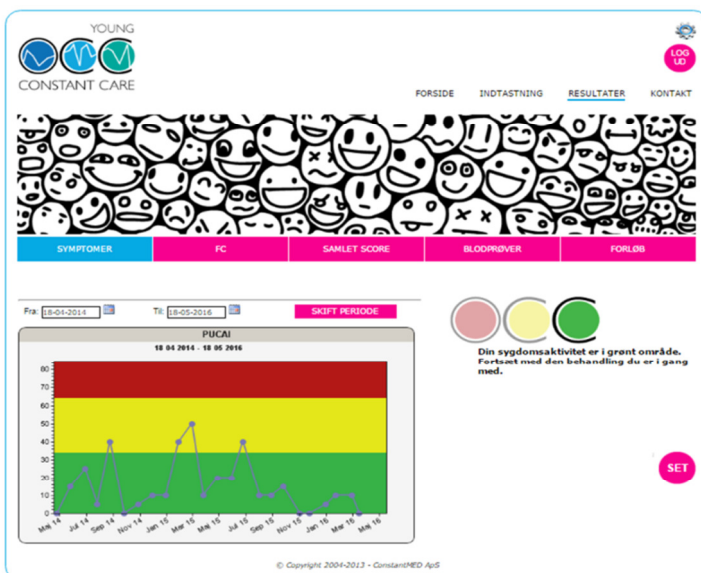
Introduktion

Flere studier med brug af eHealth, dvs. web-baseret kontrol af sygdom, til voksne med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) har vist god effekt, eksempelvis ved at sygdommens aktive perioder blev forkortet. eHealth er ikke tidligere afprøvet til børn og unge, hvorfor vi i 2013 søsatte projektet "Web-baseret monitorering af børn og unge med IBD", hvor vi som de første integrerede den unge (10-17 år) i sin egen kontrol af sygdomsforløbet. Vores mål var at øge den unges empowerment (håndtering af egen sygdom) og opnå et behandlingsforløb tilpasset den enkelte unge.

Metode:

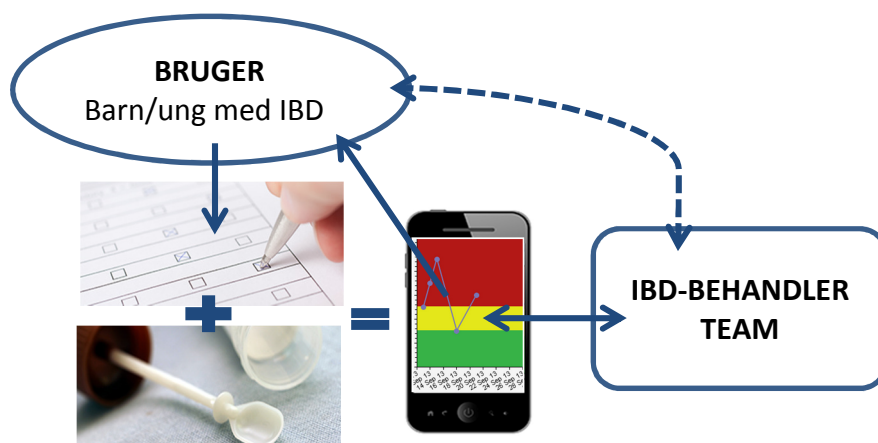
Under et 2 år langt varende studie anvendte vi web-programmet www.young.constant-care.com designet til børn og unge med Crohns sygdom og colitis ulcerosa. I programmet registrerede den unge sine symptomer og medicinindtag og fik svar på afføringsprøver (f-calprotekin). Derudover skulle der også svares på hvor god man var til at tage sin medicin, spørgsmål vedrørende sin helbredsrelaterede livskvalitet samt antal af skolefraværdsdage. Sygdomsaktiviteten, målt på både symptomer og afføringsprøver, blev afbildet visuelt som en graf over tid i trafiklysfarver (grøn, gul, rød) som et udtryk for graden af sygdomsaktivitet: grøn ingen, gul moderat og rød svær sygdomsaktivitet. Se figur 1.

Figur 1) Eksempel fra [ww.young.constant-care.com](http://www.young.constant-care.com) af et sygdomsforløb



Både den unge og IBD behandler fulgte sygdomsforløbet i web-programmet, og behovet for hvornår medicinsk regulering eller ekstra tid til kontrol skulle iværksættes. Var sygdomsaktiviteten i det gule område skulle en ny afføringsprøve indsendes og var sygdomsaktiviteten i det røde område, skulle man udover indsende en ny afføringsprøve kontakte sin IBD behandler med henblik på at blive set til kontrol på hospitalet. Var sygdomsaktiviteten afbildet i det grønne område, skulle man ikke foretage sig noget før næste indtastning en måned efter. I programmet var der endvidere mulighed for at skrive beskeder til behandler-teamet og derigennem få afklaret ikke-akutte forespørgsler. Se figur 2.

Figur 2) Illustration: brug af web-programmet



I projektet undersøgte vi både en gruppe der benyttede eHealth løsningen og en gruppe der blev fulgt på vanlig vis, dvs. en kontrol gruppe. Kontrol gruppen mødte til vanlige kontrolbesøg på hospitalet ca. hver tredje måned inklusiv måling af afføringsprøve. Deltagere i eHealth gruppen registrerede symptomer månedligt, indsendte afføringsprøve hver tredje måned og kom til een planlagt årlig kontrol. Øvrige kontroltider blev planlagt afhængig af sygdomsforløb registreret i web-programmet.

Resultater

Projektet blev udført på Børneafdelingen, Hvidovre Hospital og vi inkluderede 53 deltagere, heraf havde 32 colitis ulcerosa og 21 Crohns sygdom. I studiet blev 27 deltagere tilfældigt udtrukket (randomiseret) til eHealth-gruppen og 26 deltagere til kontrol gruppen.

Vi fandt, at det var sikkert at benytte den selv-administreret eHealth løsning til kontrol af sygdomsaktivitet hos børn og unge, idet der ikke var øget risiko for aktivitet i sygdommen ved en

sammenligning af eHealth gruppen med kontrol gruppen. Undersøgelsen viste endvidere, at den gruppe der blev fulgt via eHealth havde færre hospitalsbesøg og havde færre fraværskdage fra skole. eHealth gruppen havde samme livskvalitet sammenlignet med kontrol gruppen og tog sin medicin som vanligt. Deltagerne, og deltageres forældre, følte sig trygge ved at bruge løsningen.

Resultaterne viser således at til trods for færre kontrolbesøg på hospitalet, var der ikke risiko for en øget sygdomsaktivitet og viser, at de unge kunne håndtere sygdomsmonitoreringen via en selv-administreret interaktiv eHealth løsning.

Fremtiden

Som nogle af de første i verden implementeres IBD eHealth løsningen nu på Børneafdelingen på Hvidovre Hospital. Det betyder at vi kan tilbyde eHealth monitorering til børn og unge i alderen 10-17 år, som af deres mave-tarm børnelæge vurderes at få gavn af denne løsning. Før man kan benytte sig af eHealth løsningen skal man være færdig-undersøgt og være i relevant behandling. Forud for brug af eHealth løsningen skal man modtage undervisning i, hvordan man benytter programmet. En opgørelse af resultaterne (kvalitetssikring) af eHealth løsningen i drift vil blive opgjort efter en 3 årig periode.

Resultater fra projektet er blevet præsenteret ved internationale medicinske kongresser: European Crohn's and Colitis Organisation, ECCO og ved European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, ESPGHAN. To videnskabelige artikler er under udarbejdelse.

Vi vil gerne takke:

Gunnar Houen og afdelingen for Autoimmunologi og Markører, Statens Serum Institut, Hanne Fuglsang og Vibeke Voxen, Gastro-laboratorium, Herlev Hospital, for udførelse af afføringsanalyserne.

Tak til sekretær Marianne Pedersen og Børneafdelingen, Hvidovre Hospital.

Tak til Thomas Janum (TJ-consult) og Katrine Nyholm-Larsen for hjælp med it-programmering og grafisk design.

Projektet er udover donation fra CCF støttet af: European Crohn's and Colitis Organization (ECCO), Dr. Louises Børnehospitals Forskningsfond, Trygfonden, CALPRO A/S, Tillotts Pharma, Region Hovedstaden, Alice og Frimodts fond og Merck Sharp and Dome.