

Telemedicin til monitorering af inflammatoriske tarmsygdomme og colon irritabile

Malte Rosager Hansen¹, Dorit Vedel Ankersen¹, Dorte Marker¹, Katrine Carlsen², Mette Bennedsen¹, Eva Fjordside¹, Charlotte Teglgard Peters-Lehm¹, Vibeke Wewer², Pia Munkholm¹ & Johan Burisch¹

STATUSARTIKEL

1) Gastromedicinsk Afdeling, Nordsjællands Hospital
2) Børne- og Ungeafdelingen, Hvidovre Hospital

Ugeskr Læger
2020;182:V10190588

Formålet med sygdomsmonitorering af kroniske sygdomme er sygdomskontrol samt optimering af behandling med henblik på fastholdelse af remission og forbedring af patientrapporterede symptomer herunder livskvalitet og velbefindende. Telemedicin, eHealth, eCare og hjemmemonitorering er alle termer, som dækker over sundhedsfaglige ydelser, der leveres over afstande og er understøttet digitalt. Ved brugen af telemedicin er hensigten, at man kan forbedre behandlingskvaliteten for patienterne, lette arbejdsgangene og reducere forbruget af de offentlige ressourcer. Patienten kan ved hjælp af telemedicin få kontrol over sin egen sygdom og behandlingen heraf [1]. Telemedicin anvendes allerede hos flere patientgrupper, heriblandt patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse, diabetes og hjertesygdomme.

Inden for det gastroenterologiske speciale har man i mange år arbejdet på løsninger, der muliggør hjemmemonitorering som et led i det ambulante kontrolforløb. Danmark indtager på verdensplan en fremtrædende position på dette område. Indsatsen har først og fremmest været koncentreret om kronisk inflammatorisk tarmsygdom (Crohns sygdom og colitis ulcerosa) (IBD), der er immunmedierede inflammatoriske sygdomme i mave-tarm-kanalen. Sygdommene rammer ca. 1% af den danske befolkning [2] og er kendetegnet ved et kronisk forløb med intermitterende perioder af aktivitet med mavesmerter, blodig diarré og træthed – og hos børn vækstretardering [3, 4]. Senest er der også udviklet tilbud til patienter med colon irritabile [5],

som rammer 16% af den danske voksne befolkning [6]. Sygdomsenhederne IBD og colon irritabile er velegnede til telemedicin, da de begge er kroniske, stigende i forekomst [7, 8] samt ressourcekrævende og således en tiltagende byrde for sundhedsvæsenet. Patienter med IBD har desuden behov for tæt monitorering og tidlig opsporing af opblussen i sygdom for at undgå sygdomsprogression. IBD hos børn har ofte et aggressivt forløb, hvorfor den tætte monitorering og patientoplæring i håndtering af sygdommen er essentiel for at sikre børnenes trivsel i såvel barndommen som voksenlivet på trods af sygdommen.

Monitorering af IBD kræver en kombination af symptomer og diagnostiske test (f.eks. biomarkører, billeddiagnostik og endoskopi) [9], da symptomerne alene ofte er utilstrækkelige til vurdering af sygdommens status.

Med udgangspunkt i publiceret materiale ønsker vi i denne artikel at beskrive erfaringer med telemedicin inden for IBD og colon irritabile i Danmark og på verdensplan.

HJEMMEMONITORERING AF VOKSNE PATIENTER MED KRONISK INFLAMMATORISK TARMSYGDOM I DANMARK

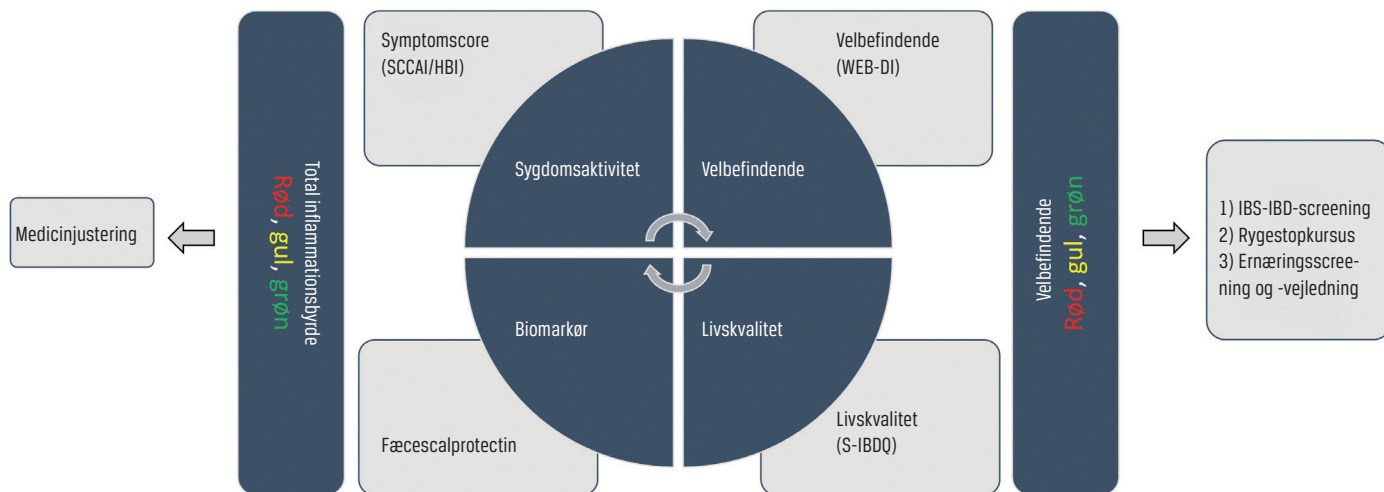
Udviklingen inden for telemedicin til patienter med IBD startede i Danmark i 2000 med udviklingen af Constant-Care [9].

I Constant-Care indsamles patientrapporterede data vedrørende sygdomsaktivitet og patienternes velbefindende, herunder livskvalitet (Figur 1). Sygdomsaktiviteten monitoreres ved hjælp af symptomscorer [10, 11] samt en objektiv inflammationsmarkør i afføringen, fæcescalprotectin. Fæcescalprotectin kan måles af patienten i eget hjem via et testkit og en applikation på deres smartphone [14]. Symptomscoren og inflammationsgraden, der er målt i afføringen, vægtes og kumuleres efterfølgende i Constant-Care, og den samlede inflammationsbyrde præsenteres i farverne rød (svær aktivitet), gul (mild til moderat aktivitet) og grøn (remission i sygdom) for både patient og sundhedspersonale (Figur 2). Patienten får vejledning om behandling

HOVEDBUDSKABER

- ▶ Applikationerne Constant-Care og Young Constant-Care individualiserer behandling ved øget patientinddragelse og er klar til fortsat udbredelse i Danmark.
- ▶ Telemedicin giver øget livskvalitet og medicinadhærence, forkortet varighed af tilbagefald, færre hospitalindlæggelser og ambulante besøg hos voksne patienter med inflammatorisk tarmsygdom. Hos børn og unge ses der reduceret behov for ambulante fremmøde og mindsket skolefravær.
- ▶ Telemedicin reducerer symptomscoren hos patienter med colon irritabile.

FIGUR 1 / Opbygning af Constant-Care. Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) [10] og Harvey Bradshaw Index (HBI) [11] er symptomscoreskemaer for hhv. colitis ulcerosa og Crohns sygdom (CD). Fæcescalprotectin er en biomarkør, der måles i afføringen som et objektivi mål for inflammationsbyrden i tarmen. Web Disability Index (WEB-DI) [12] og Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (S-IBDQ) [13] er skemaer, hvormed man evaluerer patientens velbefindende og livskvalitet. Velbefindende (vertikalt) kan beskrives som både godt og dårligt, afhængigt af om patienten scores som rød, gul eller grøn.



IBD = inflammatory bowel disease; IBS = irritable bowel syndrome.

via algoritmen i Constant-Care eller kontakt til afdelingen, afhængigt af sygdomsaktiviteten. Resultaterne ved rapporteringerne bliver alle hverdage gennemgået på webstuegang, som udføres af sygeplejersker, der er tilknyttet ambulatoriet. Constant-Care indeholder også et undervisnings- og kommunikationsmodul, hvor patienterne kan søge informationer om deres sygdom samt kommunikere sikkert og direkte med det tilknyttede sundhedspersonale.

I flere studier og to ph.d.-forløb [15, 16] har man undersøgt brugen af Constant-Care i klinisk praksis. Det første randomiserede telemedicinske forsøg blev udført i Danmark i 2007. Her blev patienterne randomiseret til enten standardforløb eller monitorering via Constant-Care, og man fandt, at patienterne kunne reducere varigheden af tilbagefald fra 77 til 18 dage ved at monitorere deres sygdom via Constant-Care og ved selvinitiering justere behandlingen derefter. Derudover reduceredes antallet af akutte og rutinemæssige kontakter til afdelingen, og patienterne oplevede øget sygdomsspecifik livskvalitet, bedre helbredsopfattelse og patientstyrkelse. Selvom gruppen af selvmonitorerende patienter havde flere henvendelser i form af e-mail og telefonkontakter end de øvrige patienter, blev de overordnede omkostninger pr. patient reduceret [14, 17].

I et andet studie evaluerede man tilrettelæggelsen af behandling med det biologiske lægemiddel infliximab hos patienter med Crohns sygdom [18]. I stedet for at give behandlingerne skemalagt hver ottende uge blev behandlingerne individualiseret og givet tidligere eller senere ift. sygdomsaktiviteten, der var målt med

Constant-Care. Konceptet var sikkert og reducerede udgifterne til behandlingen [15, 18].

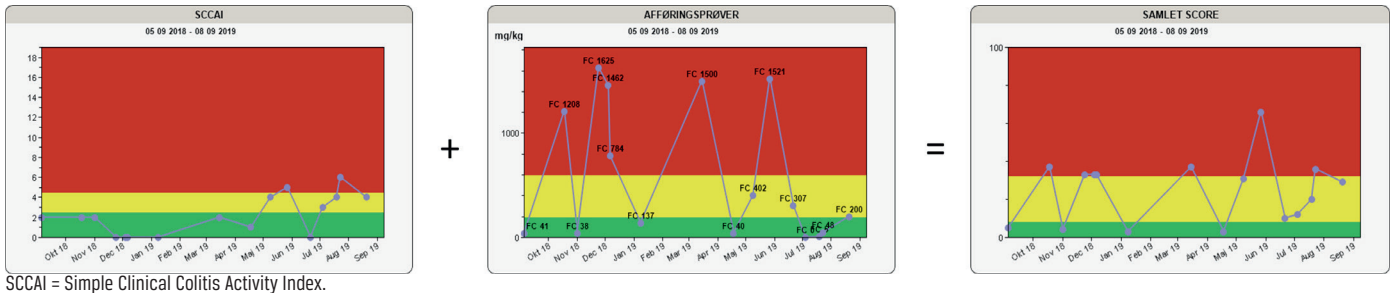
Derudover har man gennemgående observeret forbedret patientadhærens til behandling og monitorering ved brugen af Constant-Care. Dette kan muligvis forklares ved øget fokus på uddannelse, undervisning og inddragelse af patienterne i egen sygdom [1, 15-19].

HJEMMEMONITORERING AF PÆDIATRISKE PATIENTER MED KRONISK INFLAMMATORISK TARM SYGDOM I DANMARK

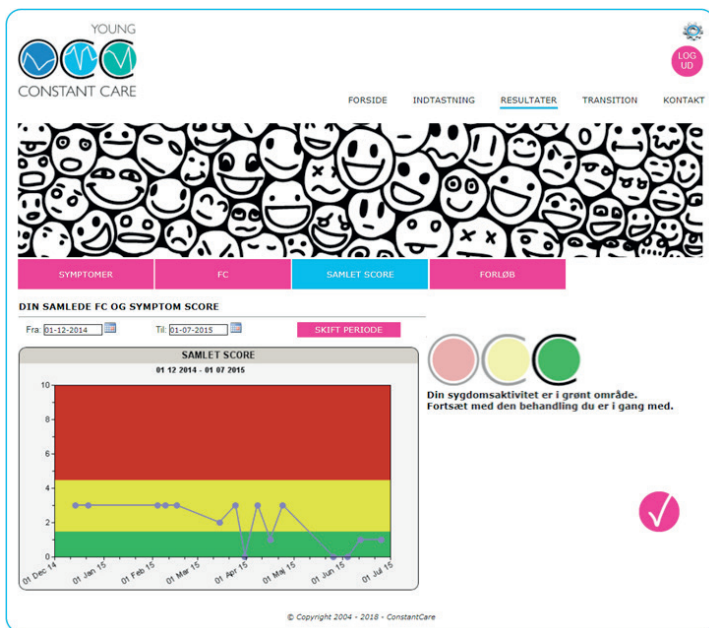
Applikationen Young Constant-Care er i et ph.d.-studie udviklet til monitorering af børn og unge, der er i alderen 10-17 år og har IBD. Young Constant-Care indeholder en monitoreringsalgoritme, der er udarbejdet på baggrund af pædiatriske symptomscorer og pædiatrisk vægtet niveau af fæcescalprotectin. Tillige er patientinformation og grafik tilpasset aldersgruppen. Patienterne rapporterer symptomer og indsender med fastlagte intervaller afføringsprøver til test for calprotectinniveau. Ved øget sygdomsaktivitet (rød eller gultagen gul farve) aftales der klinisk kontrol hos en læge via en web-stuegangsgående sygeplejerske (Figur 3). Hjemmetesten for fæcescalprotectinniveau er siden blevet valideret [14] og CE-mærket hos voksne, hvorfor denne også vil blive implementeret på Young Constant-Care i fremtiden.

Young Constant-Care er evalueret i to kliniske studier, dels et interventionsstudie med børn og unge, der var i biologisk behandling, for at optimere timingen af

FIGUR 2 / Eksempel på et patientforløb på Constant-Care for en 43-årig kvinde med colitis ulcerosa. Sygdomsaktiviteten vises over tid i farverne rød (svær aktivitet), gul (mild til moderat aktivitet) og grøn (remission). Sygdomsaktiviteten vises for både patienten og det tilknyttede sundhedspersonale. På baggrund af resultaterne guides patienten til ændring i medicin eller andet.



FIGUR 3 / Screenshot fra Young Constant-Care viser den samlede sygdomsaktivitet repræsenteret ved farverne rød (svær aktivitet), gul (moderat aktivitet) eller grøn (ingen til mild aktivitet). Afhængigt af farve guides patienten til, hvad han/hun skal foretage sig. Patienterne oplæres i at bruge hjemmesiden forud for ibrugtagningen.



behandling (infusion af infliximab) [20], dels i et randomiseret kontrolleret studie for at evaluere brugen af telemedicinsk monitoring versus standardforløb hos patienter, der var i ikkebiologisk behandling (tabletbehandling) [21]. Begge studier viste, at det var sikkert at benytte telemedicin til børn og unge. Timing af infusioner kunne individualiseres ved brug af telemedicin, og behovet for ambulante kontrolbesøg kunne reduceres uden risiko for øget sygdomsaktivitet, og skolefravær blev betragteligt og signifikant nedsat. Halvdelen af de inkluderede patienter rapporterede om at have opnået bedre forståelse for og håndtering af egen sygdom ved brug af telemedicin [20, 21].

HJEMMEMONITORERING I UDlandet AF PATIENTER MED KRONISK INFLAMMATORISK TARMsyGDOM

Telemedicinske løsninger til patienter med IBD er også udviklet andre steder i verden heriblandt Holland, USA og Storbritannien [22, 23]. Applikationerne består ligesom i den danske udgave af en portal til monitoring af patientens symptomer og mulighed for kommunikation med sundhedspersonale. De fleste af de udenlandske applikationer bygger på subjektive patientrapporterede symptomer. TrueColours Ulcerative Colitis fra Storbritannien har som Constant-Care også indbygget den objektive biomarkør fæcescalprotectin, som patienterne måler niveauet af hjemmefra [22].

Bedst evalueret er myIBDcoach, som er udviklet i Holland [24]. I et randomiseret, kontrolleret multicenterstudie med 909 inkluderede patienter, der blev fulgt gennem 12 måneder, blev det påvist, at brugen af telemedicin førte til færre ambulante besøg, hospitalsindlæggelser og telefonkonsultationer. Derudover øgedes patienternes adhærence til medicinsk behandling. Der var ingen forskel på antallet af episoder med opblussen i sygdommen, forløb med steroidbehandling, akutte indlæggelser og operationer. Overordnet er applikationen vurderet som værende sikker [24].

Brugen af telemedicin til børn og unge er ligeledes evalueret i Holland i et randomiseret, kontrolleret studie med 170 patienter, der havde IBD og benyttede en applikation med både symptomscore og måling af fæcescalprotectinniveau [25]. Studiet viste, at der ikke var øget risiko for sygdomsaktivitet trods færre ambulante kontrolbesøg, samt at patienterne havde mindre skolefravær, og at udgifterne til de telemedicinske patienter var lavere end udgifterne til de andre patienter.

Andre eksempler på telemedicinske applikationer, der benyttes i udlandet til patienter med IBD er Oshi Health, UC HAT, IBD Qorus, UCLA eIBD og HealthPROMISE [22], hvor evidensen dog enten er begrænset eller manglende.

HJEMMEMONITORERING I DANMARK AF PATIENTER MED COLON IRRITABILE

I Danmark er der til patienter med colon irritabile udviklet en udgave af Constant-Care, der muliggør monitorering af sygdomsaktiviteten og patientens velbefindende. Kombinationen af telemedicin og low fermentable oligo-, mono-, disaccharides and polyols (FODMAP)-diæt er i et studie fundet at være bedre end telemedicin alene. Ved en low FODMAP-diæt reduceres bl.a. de fermenterbare korte fibre (FODMAP) i kosten, hvorved bakteriel fermentering og gasproduktion ned sættes, hvilket betyder mindre luft og smerte [26, 27].

Der findes på nuværende tidspunkt ikke erfaringer fra udlandet.

FREMTIDEN MED TELEMEDICIN

Tilgangen til patienterne i sundhedsvæsenet bør præges af en holistisk vurdering, hvor hele patienten favnes. Således kan symptomer og ændringer, der er relateret til sygdommen, ikke stå alene, men også patientens livskvalitet skal inddrages [28]. Med telemedicinske ydelser er det muligt med hjemmemonitorering at følge patienten over tid og håndtere opblussen i sygdom og ændringer i livskvalitet ved behov [23]. Derudover kan der forventes en økonomisk gevinst over tid ved anvendelsen af telemedicin, og ved hjælp af intern triagering af patienterne kan de ambulante ydelser tildeles de sygeste patienter.

På Nordsjællands Hospital, hvor applikationen Constant-Care har været i brug siden 2015, følges mere end 400 patienter med IBD med telemedicin. Patienterne screener sig selv ved behov [29] eller planlagt f.eks. før biologisk behandling eller fast én gang årligt. Patienter, der er i langtidsremission, behøver således kun at blive set planlagt af en læge i ambulatoriet hvert tredje år. Constant-Care er tilgængelig i Region Hovedstaden og kan rekvireres gratis til gastroenterologiske afdelinger og speciallægepraksis. Hjemmetesten med måling af fæcescalprotectinniveau er for nylig blevet integreret i Labka II (Region Hovedstaden, Region Midtjylland og Region Nordjylland), således at data, der er indrapporteret af patienten, kan findes direkte i journalen.

Young Constant-Care har været i brug på Børne- og Ungeafdelingen på Hvidovre Hospital siden 2016. Der monitoreres løbende 35 unge patienter, der har IBD og er i tabletbehandling. Patienterne screener sig selv en gang om måneden med pædiatriske symptomscorer, og hver tredje måned monitoreres blodprøver og fæcescalprotectin. Patienterne møder fast til en årlig ambulant kontrol. Patienterne og lægerne har mulighed for at vælge Young Constant-Care til og fra afhængigt af sygdomsudvikling og livssituation. Der arbejdes på udbredelse af Young Constant-Care til andre danske og nordiske børne-unge-afdelinger.

Udfordringerne med implementering af telemedicinske ydelser er videnskabelig dokumentation af effekt og sikkerhed, accept af sundhedsmyndighederne og tilpasning af et allerede etableret sundhedssystem [30]. Herudover behøver man sundhedsfaglig indsigt og accept, samt tilstrækkelig it-support til drift og udvikling. Samtidig kræver det en grundig selektion af patienterne, da ikke alle er egnede til denne form for monitorering eller føler sig trygge ved den. Begrænsninger er sprogbarrierer, mental status og intelligens, patientmotivation samt adgang til og evnen til at begå sig på en smartphone og internettet. Dog må det forventes, at en vellykket implementering og selektion muliggør en reduktion i ressourceforbrug og måske vigtigst af alt et mere fokuseret og individualiseret behandlingstilbud til patienterne.

SUMMARY

Malte Rosager Hansen, Dorit Vedel Ankersen, Dorte Marker, Katrine Carlsen, Mette Bennedsen, Eva Fjordside, Charlotte Teglgård Peters-Lehm, Vibeke Wewer, Pia Munkholm & Johan Burisch:

Telemedicine applications for monitoring inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome

Ugeskr Læger 2020;182:V10190588

Inflammatory bowel disease (IBD) and irritable bowel syndrome (IBS) are chronic relapsing diseases with major impact on the patients' everyday life, and increasing incidences affect the burden on the healthcare system. This review summarises the evidence of telemedicine applications (TA) to patients suffering from IBD and IBS in Denmark and abroad. TA have been shown to: reduce time-to-remission, increase quality of life and medical adherence, and reduce hospital admissions and outpatient visits in adult patients with IBD. In paediatric patients with IBD, TA have been shown to reduce: the need of outpatient visits, the number of school absences, and the symptom scores.

KORRESPONDANCE: Johan Burisch. E-mail: johan.burisch@regionh.dk

ANTAGET: 28. januar 2020

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 17. februar 2020

INTERESSEKONFLIKTER: Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

TAKSIGELSER: Tak til alle sygeplejersker og læger, der er involveret i forskning og implementering af de telemedicinske løsninger på Nordsjællands Hospital og Hvidovre Hospital: Anne Birgitte Sørensen, Lotte Wittrup Sørensen, Christina Rasmussen, Bo Gyldendahl Bengtsson, Jakob Hendel, Lone Petersen, Tine Bovien, Stine Fjeldstervang og Klaus Børch.

Tak til Judith Lørup Rindum og Jan Lindblom, Center for Sundhed/Telemedicinsk Videncenter, for support ved overflytning af telemedicinske applikationer på Region H-server.

Tak til Thomas Janum for applikationsudvikling og support.

Tak til Kirsten Kaas Vad og Anders Hinding, Center for IT, Medico og Telefon, for support ved implementering i Labka II.

LITTERATUR

1. Ankersen DV, Weimers P, Burisch J. What's "app-ening": the help of new technologies in nutrition in digestive diseases. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2017;20:426-31.
2. Lophaven SN, Lynge E, Burisch J. The incidence of inflammatory bowel disease in Denmark 1980-2013: a nationwide cohort study. *Aliment Pharmacol Ther* 2017;45:961-72.
3. Langholz E. Ulcerative colitis. *Dan Med Bull* 1999;46:400-15.
4. Munkholm P. Crohn's disease – occurrence, course and prognosis. *Dan Med Bull* 1997;44:287-302.
5. Canavan C, West J, Card T. The epidemiology of irritable bowel syndrome. *Clin Epidemiol* 2014;6:71-80.
6. Krogsgaard LR, Engsbro AL, Bytzer P. The epidemiology of irritable bowel syndrome in Denmark. *Scand J Gastroenterol* 2013;48:523-9.
7. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology* 2012;142:46-54.
8. Corsetti M, Whorwell P. The global impact of IBS: time to think about IBS-specific models of care? *Therap Adv Gastroenterol* 2017;10:727-36.
9. Burisch J, Munkholm P. Telemonitoring and self-care in patients with IBD. I: Cross RK, Watson AR, red. *Telemanagement of inflammatory bowel disease*. Springer International 2016:85-99.
10. Walmesley RS, Ayres RC, Pounder RE et al. A simple clinical colitis activity index. *Gut* 1998;43:29-32.
11. Harvey RF, Bradshaw JM. A simple index of Crohn's-disease activity. *Lancet* 1980;1:514.
12. Ghosh S, Louis E, Beaugerie L et al. Development of the IBD disk: a visual self-administered tool for assessing disability in inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23:333-40.
13. Jowett SL, Seal CJ, Barton JR et al. The short inflammatory bowel disease questionnaire is reliable and responsive to clinically important change in ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 2001;96:2921-8.
14. Vinding KK, Elsberg H, Thorkilgaard T et al. Fecal calprotectin measured by patients at home using smartphones – a new clinical tool in monitoring patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2016;22:336-44.
15. Pedersen N. EHealth: self-management in inflammatory bowel disease and in irritable bowel syndrome using novel constant-care web applications. *Dan Med J* 2015;62(12):B5168.
16. Elkjaer M. E-health: web-guided therapy and disease self-management in ulcerative colitis. *Dan Med J* 2012;59:B4478.
17. Elkjaer M, Shuhaibar M, Burisch J et al. E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided "Constant-care" approach. *Gut* 2010;59:1652-61.
18. Pedersen N, Elkjaer M, Duricova D et al. eHealth: individualisation of infliximab treatment and disease course via a self-managed web-based solution in Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2012;36:840-9.
19. Pedersen N, Thielsen P, Martinsen L et al. eHealth: individualization of mesalazine treatment through a self-managed web-based solution in mild-to-moderate ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2014;20:2276-85.
20. Carlsen K, Houen G, Jakobsen C et al. Individualized infliximab treatment guided by patient-managed eHealth in children and adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23:1473-82.
21. Carlsen K, Jakobsen C, Houen G et al. Self-managed eHealth disease monitoring in children and adolescents with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23:357-65.
22. Walsh A, Travis S. What's app? *Intest Res* 2018;16:366-73.
23. Jackson BD, Gray K, Knowles SR et al. EHealth technologies in inflammatory bowel disease: a systematic review. *J Crohns Colitis* 2016;10:1103-21.
24. de Jong MJ, van der Meulen-de Jong AE, Romberg-Camps MJ et al. Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBD-coach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *Lancet* 2017;390:959-68.
25. Heida A, Dijkstra A, Muller Kobold A et al. Efficacy of home telemonitoring versus conventional follow-up: a randomised controlled trial among teenagers with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2018;28:432-441.
26. Pedersen N, Andersen NN, Végh Z et al. Ehealth: low FODMAP diet vs Lactobacillus rhamnosus GG in irritable bowel syndrome. *World J Gastroenterol* 2014;20:16215-26.
27. Pedersen N, Vegh Z, Burisch J et al. Ehealth monitoring in irritable bowel syndrome patients treated with low fermentable oligo-, di-, mono-saccharides and polyols diet. *World J Gastroenterol* 2014;20:6680-4.
28. Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration, 2009.
29. Ankersen DV, Weimers P, Marker D et al. Individualized home-monitoring of disease activity in adult patients with inflammatory bowel disease can be recommended in clinical practice: a randomized-clinical trial. *World J Gastroenterol* 2019;25:6158-71.
30. Bossuyt P, Pouillon L, Bonnaud G et al. E-health in inflammatory bowel diseases: more challenges than opportunities? *Dig Liver Dis* 2017;49:1320-6.