

Rapport Medipal

Susanna Jäghult Leg sjuksköterska Med Dr, Anna Nordström Leg sjuksköterska
Gastromottagningen, Danderyds sjukhus AB

Bakgrund

Inflammatorisk tarmsjukdom (Inflammatory Bowel Disease = IBD) är en sjukdomsgrupp som innefattar ulcerös colit (UC) och Crohns sjukdom (CD). IBD är kroniska sjukdomstillstånd som går i skov (sjukdomsattack). Sjukdomsdebut sker oftast i 20-30 årsåldern [1, 2]. Vanliga symtom för båda sjukdomarna är diarré, blod från ändtarmen och buksmärta [1]. Vid CD kan även komplikationer som strikturer, abscesser och fistlar förekomma [3]. Mediciner som används vid IBD är kortison, 5-ASA, immunmodulerande läkemedel (tiopurin), antibiotika samt biologisk behandling (t ex infliximab och adalimumab) [3, 4].

IBD påverkar alla delar av patientens liv. Flera studier har undersökt hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) hos patienter med IBD och det är tydligt att deras HRQOL är sämre när man jämför med en frisk population [6-13]. Sjukdomsaktivitet är en av de viktigaste faktorerna till försämrad HRQOL men även i remission kan patienter med IBD ha försämrad HRQOL [5-16].

De flesta personer som har en kronisk sjukdom känner mycket oro. Även om de inte har symtom kan de känna en oro över hur de ska må nästa dag. Sjukdomen kan leda till flera konsekvenser i personens liv där arbete, utbildning, familjeliv, sexliv och sociala relationer påverkas. Att anpassa sig blir en del av livet. Patientens oro och bekymmer kan också negativt påverka HRQOL och hur de svarar på behandling. Många patienter spenderar mycket tid på att oro sig och planera kring sjukdomen [17]. Vissa patienter har beskrivit att även i remission har de det svårt att känna sig säkra på grund av att vanan att vara sjuk är så stark. Det kan ta dem flera månader av remission innan de känner sig säkra nog att delta i olika aktiviteter [18].

Patienter med IBD behöver lätt kunna komma i kontakt med sin mottagning. Tillgängligheten är väldigt viktig då frågor, symtom eller annat ofta kan uppstå hos denna patientgrupp. Många mediciner som de behandlas med behöver dessutom tätare monitorering med både blodprovskontroller och kontroll av symtom. Detta kan ibland vara svårt att erbjuda i form av

telefonkontakter eller mottagningsbesök. Ett läkemedel som ges till patienter med IBD är adalimumab. Den ges som subcutan injektion, oftast med doseringen 40 mg. varannan vecka. Patienterna som startas upp med behandlingen får komma till IBD-mottagningen, Danderyds sjukhus, och bli undervisade i stickteknik samt vad de ska vara uppmärksamma på när det gäller behandlingen. Därefter kan de flesta patienter sköta sin egen behandling i hemmet. Adalimumab är en så kallad biologisk behandling och där det är viktigt med utvärdering av själva behandlingen samt hur patienten mår. Att patienten sköter behandlingen själv kan ibland göra det svårt för sjukvården att ha de täta kontroller som faktiskt önskas vid behandling med adalimumab. Dessutom kan patienterna behöva ett tätare stöd eftersom det kan uppstå frågor kring behandling, stickteknik, behandlingsintervall och/eller symtom.

Syftet med denna studie är att utvärdera en interaktiv mobil tjänst, Medipal, för att undersöka om sådan kan användas som uppföljning av patienter som behandlas med adalimumab.

Medipal är framtagen av företaget Novatelligence AB.

Metod

32 patienter med pågående behandling med adalimumab tillfrågades skriftligt om deltagande i denna pilotstudie. Samtliga tackade ja och inkluderades och randomiserades därefter till Medipalgrupp (n=16) eller kontrollgrupp (n=16). Deltagarna i Medipalgruppen installerade programmet i sin mobiltelefon efter att två IBD-sjuksköterskor registrerat dem. Tretton frågor (utformade av sjukvårdspersonalen) kom upp i mobiltelefonen var 14:e dag och besvarades under sex månader. De berörde symtom, HRQOL, vikt samt om patienten tagit ordinerad dos adalimumab. Sjukvårdspersonalen och patienterna kunde kontinuerligt följa svaren. Patienterna informerades också om att höra av sig på sedvanligt sätt till Gastromottagningen om de fick symtom i sin tarmsjukdom. Kontrollgruppen följdes med sedvanliga kontroller på Gastromottagningen.

Efter sex månader fick samtliga deltagare fylla i en enkät för att utvärdera hur de upplevt tjänsten. Enkäten är utformad av Novatelligence AB i samråd med Gastromottagningen. Medipalgruppens enkät bestod av femton frågor. Kontrollgruppen besvarade fyra av dessa femton frågor. De två IBD-sjuksköterskorna som varit delaktiga i pilotstudien fick också efter avslutad studietid besvara fyra frågor om hur de upplevt Medipal.

IBD-sjuksköterskorna utförde en journalgranskning på samtliga deltagare för registrering av alla kontakter under studietiden. Här ingick mottagningsbesök (läkare och sjuksköterska) och telefonkontakter. Till detta lades sedan till antal registreringar i Medipal.

Deskriptiv analys har använts för att beskriva hur patienter och personal upplevt Medipal. T-test har gjorts för att undersöka skillnader mellan Medipalgrupp och kontrollgrupp. Statistikprogrammet Statistical Package for Social Sciences software (SPSS) 17.0 for Windows användes.

Resultat

Medelåldern hos totala gruppen var 38 år, 87 % hade Crohns sjukdom och 41 % var kvinnor. Det var ingen skillnad mellan grupperna när det gällde diagnos, ålder eller kön.

Enkäten besvarades av 65 %. Majoriteten av deltagarna i Medipalgruppen tyckte att det var mycket lätt eller lätt att komma igång med Medipal, att svara på frågorna, att rent tekniskt skicka frågorna samt att alla frågor gick lätt att förstå. Alla patienter var nöjda med antalet frågor och hade en önskan att fortsätta använda Medipal efter avslutad studie (Tabell 1).

Kontrollgruppens svar visas i tabell 2.

Vid jämförelse mellan grupperna hittades en signifikant skillnad (p -värde= ≤ 0.001) på frågan om upplevelse av omhändertagande på Gastromottagningen under studietiden, där Medipalgruppen upplevde ett bättre omhändertagande (visas inte i tabell).

Vid jämförelse mellan Medipalgruppen och kontrollgruppen gällande kontakter (registreringar i Medipal och telefonkontakter) hittades att Medipalgruppen hade signifikant tätare kontakter med Gastromottagningen (se tabell 3).

IBD-sjuksköterskorna upplevde att Medipal fungerat bra. Däremot fungerade det inte bra att få igång Medipal rent tekniskt. IBD-sjuksköterskorna tyckte att Medipal förbättrat kontakten/uppföljningen med patienten och att det tillför något positivt i behandlingen.

Slutsats

Patienter som följdes med Medipal upplevde ett bättre omhändertagande jämfört med de som följdes på sedvanligt sätt. Patienterna uttryckte också att Medipal var lätt att använda och önskade fortsätta använda den efter avslutad studie. Patienter som följdes på detta sätt hade tätare kontakter med sjukvården vilket är något som eftersträvas framför allt vid behandling som adalimumab.

En brist var att ingen av deltagarna uppfattade att de kunde se sina svar och hur de förändrades.

Denna pilotstudie indikerar att Medipal är ett lättanvänt verktyg som potentiellt kan förbättra monitorering och omhändertagande av patienter som behandlas med adalimumab.

Referenser

1. Farrokhyar, F., E.T. Swarbrick, and E.J. Irvine, *A critical review of epidemiological studies in inflammatory bowel disease*. Scand J Gastroenterol, 2001. **36**(1): p. 2-15.
2. Langholz, E., et al., *Course of ulcerative colitis: analysis of changes in disease activity over years*. Gastroenterology, 1994. **107**(1): p. 3-11.
3. Baumgart, D.C. and W.J. Sandborn, *Inflammatory bowel disease: clinical aspects and established and evolving therapies*. Lancet, 2007. **369**(9573): p. 1641-57.
4. Glick, S.R. and R.S. Carvalho, *Inflammatory bowel disease*. Pediatr Rev, 2011. **32**(1): p. 14-24; quiz 25.
5. Bernklev, T., et al., *Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the short form-36: psychometric assessments and a comparison with general population norms*. Inflamm Bowel Dis, 2005. **11**(10): p. 909-18.
6. Nordin, K., et al., *Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease*. Scand J Gastroenterol, 2002. **37**(4): p. 450-7.
7. Pizzi, L.T., et al., *Impact of chronic conditions on quality of life in patients with inflammatory bowel disease*. Inflamm Bowel Dis, 2006. **12**(1): p. 47-52.
8. Andersson, P., et al., *Health related quality of life in Crohn's proctocolitis does not differ from a general population when in remission*. Colorectal Dis, 2003. **5**(1): p. 56-62.
9. Hjortswang, H., et al., *The influence of demographic and disease-related factors on health-related quality of life in patients with ulcerative colitis*. Eur J Gastroenterol Hepatol, 2003. **15**(9): p. 1011-20.
10. Bernklev, T., et al., *Course of disease, drug treatment and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease 5 years after initial diagnosis*. Eur J Gastroenterol Hepatol, 2005. **17**(10): p. 1037-45.
11. Bernklev, T., et al., *Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease five years after the initial diagnosis*. Scand J Gastroenterol, 2004. **39**(4): p. 365-73.
12. Casellas, F., et al., *Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study*. Inflamm Bowel Dis, 2005. **11**(5): p. 488-96.

13. Han, S.W., et al., *Predictors of quality of life in ulcerative colitis: the importance of symptoms and illness representations*. *Inflamm Bowel Dis*, 2005. **11**(1): p. 24-34.
14. Canavan, C., et al., *Long-term prognosis in Crohn's disease: factors that affect quality of life*. *Aliment Pharmacol Ther*, 2006. **23**(3): p. 377-85.
15. Cohen, R.D., *The quality of life in patients with Crohn's disease*. *Aliment Pharmacol Ther*, 2002. **16**(9): p. 1603-9.
16. Larsson, K., et al., *Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity*. *J Psychosom Res*, 2008. **64**(2): p. 139-48.
17. Wolfe, B.J. and F.M. Sirois, *Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with inflammatory bowel disease*. *Qual Life Res*, 2008. **17**(6): p. 877-86.
18. Pihl-Lesnovska, K., et al., *Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease*. *Gastroenterol Nurs*, 2010. **33**(1): p. 37-44; quiz 45-6.

Tabell 1. Beskrivning av hur patienterna som följts med Medipal har svarat på frågorna efter att ha följts med Medipal i sex månader. N=13 (drop-out=3).

Frågor	Svarsalt. Antal	Svarsalt. Antal	Svarsalt. Antal	Svarsalt. Antal	Svarsalt. Antal
Hur upplever du omhändertagandet du fått av G-mott senaste 6 månaderna?	Mycket bra 10	Bra 3	Varken bra eller dåligt 0	Dåligt 0	Mycket dåligt 0
Hur svårt var det att komma igång med Medipal med de instruktioner du fick?	Mycket lätt 5	Lätt 4	Varken lätt el svårt 2	Svårt 1	Mkt svårt 1
Hur svårt var det att svara på frågorna med Medipal?	Mycket bra 4	Bra 7	Varken bra el dåligt 1	Dåligt 0	Mycket dåligt 1
Hur svårt rent tekniskt har det varit att skicka frågorna med din mobiltelefon?	Mycket lätt 7	Lätt 5	Varken lätt el svårt 1	Svårt 0	Mkt svårt 0
Förstod du innebörden av frågorna som ställdes?	Ja, alla gick lätt att förstå 14	Några var svåra att förstå 2	Nej, alla var svåra att förstå 0	-	-
Förstod du innebörden av svarsalternativen som visades i mobiltelefonen?	Ja, alla gick lätt att förstå 11	Några var svåra att förstå 2	Nej, alla var svåra att förstå 0	-	-
Vad tycker du om antalet frågor som ställdes?	För många 0	Lagom 12	För få 1	-	-
Hur ofta tycker du att frågorna ska ställas?	Varje dag 0	1 g/vecka 3	Varannan vecka 7	1 g/månad 3	Annat..... 0
Har du blivit uppringd av personalen?	Nej 10	Ja 3	-	-	-
Om du blivit uppringd vad tycker du om det?	Mycket bra 1	Bra 2	Varken eller 10	Inte bra 0	Inte alls bra 0

Har du blivit kontaktad på annat sätt?	Ja	Nej			
	3	8	-	-	-
Har du gått in via internet för att titta på dina svar och se hur de förändras med tiden?	Nej	Ja			
	13	0	-	-	-
Upplever du att vårdpersonalen haft nytta av den information som du lämnat genom att ha svarat på frågorna?	Ja	Nej	Vet ej		
	1	1	11	-	-
Upplever du att du har fått bättre kontakt med G-mott pga. uppföljningen med Mediapal?	Jag har mkt bättre kontakt med läkare/SSK nu	Jag har lite bättre kontakt...	Jag har varken bättre eller sämre kontakt...	Jag har lite sämre kontakt...	Jag har mkt sämre kontakt...
	1	0	12	0	0
Om du fick välja – skulle du vilja fortsätta att använda Medipal efter avslutad studie?	Jag skulle absolut vilja fortsätta med Medipal	Jag skulle gärna fortsätta med Medipal	Ingen åsikt	Jag skulle helst inte vilja fortsätta använda Medipal	Jag skulle absolut inte vilja fortsätta med Medipal
	4	7	2	0	0

Tabell 2. Beskrivning av hur patienterna som inte följts med Medipal har svarat på frågorna efter att ha följts sedvanligt i sex månader. N=8 (drop-out=8)

Frågor	Svarsalt. Antal	Svarsalt. Antal	Svarsalt. Antal	Svarsalt. Antal	Svarsalt. Antal
Hur upplever du omhändertagandet du fått av G-mott senaste 6 månaderna?	Mycket bra 0	Bra 4	Varken bra eller dåligt 4	Dåligt 0	Mycket dåligt 0
Har du blivit uppringd av personalen?	Nej 7	Ja 1	-	-	-
Om du blivit uppringd vad tycker du om det?	Mycket bra 1	Bra 1	Varken eller 0	Inte bra 0	Inte alls bra 0
Har du blivit kontaktad på annat sätt?	Ja 1	Nej 5	-	-	-

Tabell 3. Jämförelse mellan Medipalgruppen och Kontrollgruppen gällande kontakter med Gastromottagningen under sex månaders studietid.

	Medipalgrupp	Kontrollgrupp	P-värde
Antal registreringar alt telefonkontakter m G-mott , medelvärde	12.75	2.06	<0.01
Läkarbesök på G-mott	0.63	0.19	0.1