

Cystisk Fibrose Foreningens forskningsstøtte 2015

## Støtte til udviklingen af en smartphone sundhedsapp til patienter med cystisk fibrose



*Cystisk Fibrose Foreningen støtter med et forskningsstipendie, læge og Ph.d studerende Astrid Madsen Ring, som udvikler smartphone applikationen "Min cystisk fibrose" til danske patienter med cystisk fibrose. Projektet udføres i samarbejde Cystisk Fibrose Centrene på hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital Skejby.*

Formålet med "Min cystisk fibrose" er, at øge cystisk fibrose patienternes forståelse for og fortrolighed med deres sygdom. Hertil kommer, at app'en skal skabe øget medinddragelse af patienterne i deres egen sygdomsudvikling, status og behandling.

Derudover skal "Min cystisk fibrose" stimulere og øge patienternes fysiske aktivitetsniveau, generelle kondition og forbedre deres livskvalitet, og det håbet at den kan være med til at reducere antallet af hospitalsbesøg og indlæggelser på sigt. I tilknytning til app'en indgår også et studie for at opnå real-time og online dataindsamling af målinger som giver et objektivi mål for patienternes aktivitetsniveau gennem patienternes egen registrering af hvilke fysiske aktiviteter de foretager sig.

Smartphones er på få år blevet hvermandseje og den konstante udvikling af applikationer til smartphones har betydet at telefonerne er blevet et uundværligt redskab i dagligdagen for mange. Sundhedsapp's er allerede med stor succes indført som behandlingsværktøjer til patienter med andre kroniske sygdomme som eksempelvis diabetes. Generelt har sundhedsapp's vist, at de kan give patienterne en bedre forståelse for deres sygdomssituation og øget motivation til behandling, og applikationerne er dermed med til at reducerer patienternes symptomer og forbedre deres sundhedstilstand.

### Cystisk fibrose er en udfordrende sygdom

Den store udfordring ved cystisk fibrose er, at sygdommen er livslang og fremadskridende og har alvorlige konsekvenser både fysisk og psykosocialt for patienterne som er plaget af kroniske luftvejsinfektioner omfattende sejt slim i lungerne, bihulebetændelser, samt forstoppelse og dårlig trivsel. Trods livslang og intensiv behandling er livslængden væsentligt reduceret i forhold til baggrundsbefolkningen.

Behandlingen kan være meget omfattende og begrænsende og mange patienter bruger op til 2-3 timer på behandling om dagen. Behandlingen består af hjemmebehandling med slimløsnende inhalationer, lungefysioterapi, tilskud af fordøjelsesenzymer til alle måltider og antibiotikabehandling ved bakterier i lungerne. Hertil kommer månedlige hospitalsbesøg med kontrol og undersøgelser, samt hospitalsindlæggelser i forbindelse med antibiotika behandling og andre af sygdommens komplikationer.

Udover den medicinske behandling anses motionen for at være en vigtig komponent i forbedring og bevarelse af livskvaliteten og overlevelsen for cystisk fibrose patienterne. Motion hjælper til at fjerne det seje sekret fra luftvejene. Det har en positiv effekt på den mekanisme i lungecellerne, som er årsagen til sygdommen og det øger patienternes fysiske funktionsevne på alle niveauer. Udfordringen er, at motion desværre nemt bliver nedprioriteret i den samlede behandlingsbyrde og de færreste af patienterne opnår således at gennemføre den almindeligt anbefalede fysiske aktivitet.

### **App'en støtter patienterne i dagligdagen**

Det er derfor håbet, at "Min cystisk fibrose" vil støtte og lette patienterne i dagligdagen ved at skabe større overskuelighed og tryghed, idet app'en med push-beskeder kan minde om hvilken medicin, der skal tages hvornår, samt hvornår det er tid til ny kontrol på hospitalet. App'en vil også være et værktøj, hvor patienterne kan registrere deres symptomer og følge med i deres seneste testresultater samt udviklingen i deres sygdom baseret på let overskuelige grafer med f.eks. lungefunktionsudvikling.

"Min cystisk fibrose" skaber let og hurtig adgang til relevant patientinformation og retningslinier og app'en vil være motiverende for gennemførelse af den anbefalede fysiske aktivitet med samtidig indbygget positiv feedback for præstationerne. Sidst, men ikke mindst, vil App'en vil øge fokus på fysisk aktivitet som en del af den daglige behandling gennem inspirerende træningsvejledninger, råd fra lungefysioterapeuten om bedste valg af sportsaktivitet tilpasset den enkeltes interesse samt mulighed for at konkurrere mod sig selv og andre online. Med app'en som redskab vil det være muligt at opnå real-time og kontinuerlige data over den enkeltes niveau af fysisk aktivitet samt objektive mål for kondition, hvilket vil adskille sig fra tidligere studier på området. Dette vil forhåbentligt bidrage med ny viden til aktivitetsniveau og hvordan dette bedst muligt øges.