

Cystisk Fibrose Foreningens forskningsstøtte 2015

Støtte til forskningsprojekt om hjemmemonitorering af lungefunktion hos patienter med cystisk fibrose



Cystisk Fibrose Foreningen støtter med et forskningsstipendium lægestuderende Søren Sperling Pedersen, der under vejledning af de ledende overlæger på Cystisk Fibrose Centret på Aarhus Universitetshospital Skejby, arbejder med et forskningsprojekt, som skal afdække hvordan hjemmemonitorering af lungefunktion kan supplere de ambulante kontroller på hospitalet og forbedre behandlingen for cystisk fibrose patienterne.

Patienter med cystisk fibrose følges i ambulant kontrol hver måned på landets to specialcentre til behandling af cystisk fibrose på hhv Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Her vurderes patienternes almene tilstand, ernæring, sukkersyge, infektioner og lungefunktion. Lungefunktionen måles ved bestemte lungeparametre, som har vist sig særligt egnede til at vurdere tilstanden af patientens lunger og anvendes til at vurdere, hvor godt patienterne responderer på en bestemt behandling. Den faste månedlige kontrol stiller store krav til patienter og pårørendes fleksibilitet i en allerede travl hverdag, da mange patienter bruger lang tid på transport til centrene.

Projektets formål er, at afdække, hvordan hjemmemonitorering af lungefunktion kan supplere de ambulante kontroller på hospitalet og forbedre behandlingen. Målet er at udvikle et apparat, som patienterne kan anvende til at kontrollere deres egen lungefunktion i hjemmet. Ved at indføre hjemmemåling af patienternes lungefunktion vil de ambulante kontroller på et af de to Cystisk Fibrose Centre på hhv. Rigshospitalet og AUH Skejby kunne gøres mere fleksible, brugerinddragende og sygdomsafhængige. Patienterne vil få større indsigt i deres egen sygdom og muligvis spare mindre vigtige ambulante kontroller i fremtiden. Samtidig vil vi undersøge, om man på et tidligere tidspunkt kan erkende en begyndende opblussen i lungeinfektion eller behandlingssvigt og på den måde forebygge indlæggelser. I forbindelse med start på en ny behandling vil resultater fra hjemmemålinger kunne indgå i vurdering af behandlingseffekt.

Det er en national og regional målsætning at øge brugerinddragelse i sundhedsvæsenet og at begrebet telemedicin implementeres for flere patienter med kroniske sygdomme. Forskningsprojektet vil bidrage med essentiel ny viden om, hvordan hjemmemonitorering kan benyttes i en gruppe af yngre kronikere, og denne viden vil med tiden kunne udbygges med andre aspekter indenfor cystisk fibrose såsom fysisk aktivitet, sukkersygeregulering og ernæring, og den vil også kunne overføres til andre sygdomskategorier og grupper af kronikere. Samlet set forventes det at en øget bruger inddragelse fører til en større sygdomsindsigt, øget behandlingstilbøjelighed, større tryghed og mere livskvalitet blandt patienterne.

Resultaterne fra projektet publiceres i det videnskabelige tidsskrift Journal of Cystic Fibrosis og kan efterfølgende danne grundlag for en Ph.d. afhandling.