
PETER STERK PARTICIPATIEPRIJS 2018



Karen Moor rondde in 2015 haar studie Geneeskunde af en heeft vervolgens anderhalf jaar als arts-assistent gewerkt. In 2017 is ze begonnen aan haar promotieonderzoek in het Erasmus MC, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met Interstitiële Longziekten (ILD). Het recent gestarte gerandomiseerde onderzoek naar "IPF-online" wordt gesubsidieerd door ZonMw. In 2018 was zij met haar onderzoek van een thuismonitoringprogramma bij patiënten met idiopathische pulmonale fibrose (IPF) winnaar van de Peter Sterk Participatie Prijs van het Longfonds. email: c.moor@erasmusmc.nl.

Tijdens de jaarlijkse congresweek in april 2018 voor longartsen is dit jaar voor het eerst de Peter Sterk Participatie Prijs van het Longfonds uitgereikt. De prijs bedraagt €15.000 euro en is bedoeld voor onderzoeken waarbij patiënten-participatie een belangrijke plaats inneemt. Karen Moor won de prijs met haar onderzoek naar een thuismonitoring-programma bij patiënten met idiopathische pulmonale fibrose (IPF).

Daarom ontwikkelden onderzoekers samen met patiënten het thuismonitoringprogramma "IPF-online". Het thuismonitoringprogramma bestaat uit een app met informatie over IPF, een medicatiecoach, eConsults, een videoconsult, het wekelijks bijhouden van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) en dagelijkse thuismeting van de longfunctie (FVC) met een draagbare spirometer. De resultaten worden direct doorgestuurd naar IPF-online, waar ze toegankelijk zijn voor patiënten en hun zorgverleners. Bij hinderlijke bijwerkingen of achteruitgang van de longfunctie krijgt de zorgverlener een waarschuwing per email. Zo kan extra advies op afstand worden gegeven als aanvulling op de normale ziekenhuiscontrole. Ook hopen we patiënten meer inzicht te kunnen geven in hun ziekte en sneller te kunnen ingrijpen als dat nodig is.



Foto. Van rechts naar links: Karen Moor, de winnaar van de Sterk Participatieprijs van het Longfonds 2018; met haar onderzoek: "Thuis monitoren bij idiopathische longfibrose – de patiënt als partner in zorg"; Martine Publ, lid beoordelingscommissie; Prof. dr. Peter Sterk, voorzitter beoordelingscommissie in het midden; de andere genomineerden: Celine Hendriks voor haar onderzoek getiteld: 'Sarcoïdose en arbeidsparticipatie: behoefte aan definitie van belastbaarheid bij keuringen' en Yvonne Goërtz met haar onderzoek FAntasTIGUE belemaal links.

IPF is een zeldzame, progressieve longziekte. In Nederland is het gebruikelijk dat patiënten eens per drie maanden naar het ziekenhuis komen voor controle en longfunctietesten. Voor goede begeleiding van de patiënt is dit (te) weinig, maar meer controles zijn vaak een grote belasting, vanwege toenemende benauwdheid, verminderde mobiliteit en vaak ook extra zuurstofgebruik. Tijdens IPF informatiedagen eerder in het Erasmus MC gehouden gaf een groot deel van de patiënten aan dat ze het op prijs zouden stellen als ze hun gegevens op internet zouden kunnen inzien en bijhouden.

IPF-online is in verschillende fasen door patiënten getest en geëvalueerd. In de eerste fase is IPF-online door 27 patiënten getest; de meeste patiënten vonden IPF-online nuttig en zouden het aan anderen aanraden. Suggesties van patiënten voor verbetering, zoals het toevoegen van een medicatiecoach en filmpjes over IPF, zijn vervolgens toegepast. In de tweede fase hebben 10 patiënten gedurende een maand dagelijks hun FVC thuis gemeten via IPF-online. Patiënten vonden dit niet belastend en vonden het fijn om hun longfunctie thuis bij te kunnen houden. Na de evaluatie zijn wederom verbeterpunten van patiënten verwerkt, zoals de lay-out van de app en het verduidelijken van instructies over de thuismetingen. Na ontwikkeling van het thuismonitoringprogramma is dit jaar een gerandomiseerd onderzoek gestart samen met het Antonius Ziekenhuis, OLVG en het Zuyderland Ziekenhuis. Hierin wordt onderzocht of het thuismonitoringprogramma ook de kwaliteit van leven van patiënten verbetert.