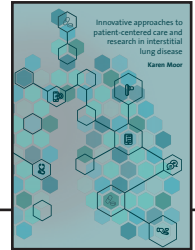

PROMOTIE

Innovative approaches to patient-centered care and research in interstitial lung disease'



Catharina Christina (Karen) Moor is sinds 2017 werkzaam als promovenda bij de afdeling Longziekten (Interstitiële Longziekten en Sarcoidose) in het Erasmus MC. Voor haar onderzoek ontving zij onder andere de promovendi onderzoekssteunings van sarcoidose.nl en de Sterk Participatieprijs van het Longfonds in 2018. In oktober 2020 is ze begonnen met de opleiding tot longarts en als post-doc op de afdeling Longziekten van het Erasmus MC. email: c.moor@erasmusmc.nl



Op 15-09-2020 heeft dr. Karen Moor haar proefschrift succesvol verdedigd aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam.

Meer dan 200 zeldzame longziekten die over het algemeen de longen diffuus aantasten zijn bekend onder de verzamelnaam interstitiële longziekten (ILD). De meest voorkomende vormen van ILD zijn idiopathische longfibrose (IPF) en sarcoidose. Het hebben van een ILD heeft een grote impact op de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie. Ondanks alle nieuwe behandelmogelijkheden van de laatste jaren zijn er nogal wat hiaten in de zorg. De huidige zorgbehoeften en ervaringen van patiënten met het zorgproces hebben we in kaart gebracht.

In Nederland komen patiënten met IPF gemiddeld eens per drie maanden naar het ziekenhuis voor controle met longfunctietesten. Voor nauwkeurig bijstellen van de medicatie en begeleiding van de patiënt is dit weinig, maar meer controles zijn vaak een grote belasting. We hebben een online thuismonitoring programma (de app IPF-online) ontwikkeld en geëvalueerd, samen met patiënten. Met behulp van de app meten patiënten thuis één keer per dag hun longfunctie en houden wekelijks klachten en bijwerkingen bij. Als patiënten bijwerkingen hebben of de longfunctie achteruit gaat, krijgen hun zorgverleners hier direct een email-alert over. Ook hebben patiënten toegang tot een infotheek met informatie over IPF en kunnen ze via de app laagdrempelig contact opnemen met het ziekenhuis. In een studie met medewerking van vier ziekenhuizen werden 90 patiënten gerandomiseerd voor standaardzorg of standaardzorg in combinatie met het gebruik van

IPF-online gedurende 24 weken. Dit onderzoek liet zien dat thuismonitoring niet leidde tot een betere kwaliteit van leven, gemeten met de K-BILD vragenlijst. Niettemin leek het psychologische welzijn in de thuismonitoring-groep te verbeteren, werd de medicatie vaker aangepast en werd thuismonitoring zeer gewaardeerd door patiënten. Het beloop van de longfunctie thuis en in het ziekenhuis was vergelijkbaar over de tijd en de variabiliteit van thuismetingen was laag. Alles bij elkaar genomen kunnen eHealth toepassingen, zoals deze app, behandeling op maat mogelijk maken en gezondheidsuitkomsten voor patiënten verbeteren in de nabije toekomst.

Alle stoffen in de uitademingslucht vormen een uniek ademhalingspatroon, wat kan worden gedetecteerd met de sensoren van een elektronische neus (eNose). In een cross-sectionele studie in 322 ILD-patiënten bleek dat de eNose met 100% zekerheid onderscheid kon maken tussen het ademhalingspatroon van ILD-patiënten en gezonde controles en adequaat onderscheid kon maken tussen IPF en andere ILDs.

De nieuwe inzichten verkregen uit de onderzoeken kunnen ingezet worden om de zorg verder te optimaliseren, de diagnostiek te verbeteren en patiëntgerichte onderzoeken te initiëren.

Meer informatie

Het proefschrift is te vinden via: <https://repub.eur.nl/pub/127412>.