

Prosjektnavn: RareSleep

En kort beskrivelse av prosjektet <https://frambu.no/rareleep/>

Vi vet at søvn er viktig for fysisk og psykisk helse, og at smerter og andre kroppslige plager kan påvirke hvordan man sover. Vi vet lite om det er spesielle sammenhenger ved visse sjeldne diagnose. Det ønsker vi å undersøke nærmere ved å måle og registrere søvnkvalitet hos prosjektdeltakerne.

Hva er bakgrunnen for prosjektet: Vi vet at søvn er viktig for fysisk og psykisk helse, og at smerter og andre kroppslige plager kan påvirke hvordan man sover. Men vi vet lite om det er spesielle sammenhenger ved visse sjeldne diagnoser. Mer kunnskap trengs for å kunne gi bedre og mer tilpasset informasjon om gode søvnvaner til personer med diagnose, deres pårørende og helsepersonell.

Hva er målsetningen: I forskningsprosjektet RareSLEEP vil vi undersøke hvordan voksne med disse diagnosene sover (døgnrytme, søvnkvalitet og liknende) og om det er sammenheng mellom søvn, smerte og humør.

Hvilken metode er brukt/brukes for å innhente data: Prosjektet er en tverssnittsundersøkelse av søvn og smerte for personer med diagnosene Arvelig ataksi, Charcot Marie Tooth, Dystrofia Myotonika, Hereditær spastisk paraparese, Limb-Girdle muskeldystrofi og Mastocytose.

Innsamling av opplysninger ved bruk av Actiwatch søvnregistreringsklokke, daglig utfylling av søvndagbok, samt spørsmål til utfylling.

Hvem er prosjektansvarlig: Krister W. Fjermestad, 1,2 Professor, PhD, Spesialist i klinisk psykologi ved Frambu kompetansesenter.

Prosjektmedarbeidere: Krister W. Fjermestad, Professor, PhD, Spesialist i klinisk psykologi, Øivind J. Kanavin, Spesialist i barnemedisin, Stine Knudsen, Nevrolog, Ekspert i søvnmedisin, PhD Andreas Falck Lahelle, FOU-koordinator/fysioterapeut/PhD Andreas Dybesland Rosenberger, Senterleder, Master i nevrologisk fysioterapi, Kjell Arne Arntzen, Seksjonsoverlege, PhD Kai Ivar Müller, Overlege i nevrologi, PhD Synnøve M. Jensen, Overlege i nevrologi Solrun Sigurdardottir, Psykolog, PhD Mina Susanne Weedon-Fekjær, klinisk ernæringsfysiolog, PhD Jeanette Koht, Overlege i nevrologi, PhD, Jarle Sterner, Brukerrepresentant

Ferdigstillelse av prosjektet: I løpet av 2022