

TURUN YLIOPISTO
Lääketieteellinen tiedekunta

JOHANNES, KALLIO: KYSTISEN FIBROOSIN HOITO VARSINAIS-SUOMEN
SAIRAANHOITOPIIRISSÄ 2015

Syventävien opintojen kirjallinen työ
Lasten ja nuorten klinikka
Marraskuu 2015

Kystinen fibroosi (KF) on maailmanlaajuisesti yksi tavallisimmista valkoisen väestön periytyvistä sairauksista, mutta Suomessa tauti on erittäin harvinainen. Tämän vuoksi potilaiden hoito ei ole suomalaisille lääkäreille yleensä kovinkaan tuttua. Euroopan unioni on antanut ohjeistuksen keskittää harvinaisten sairauksien hoidot erikoisosaamisyksiköihin. Suomessa keskittämistä ei ole tehty ja KF:n hoito on hajautunutta. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSHP) alueella KF-potilaiden vointia, hoidon tilannetta ja diagnostiikan tehokkuutta kansainvälisesti verrattuna. Tutkimuksen tulokset tulevat antamaan pohjaa kansalliseen selvityksen KF-potilaiden hoidon tilasta.

Potilaat etsittiin potilastietojärjestelmästä VSSHP:n alueelta ICD-10 koodiston J84.1, J84.2 ja J84.9 koodeilla. Haula löytyi 16 KF-potilasta, joiden sairaskertomusmerkintöihin tutkimus perustuu. Kahdeksan potilasta on alle 16-vuotiaita. Aikuisia ja lapsia on käsitelty omissa ryhmissään. Potilastietojärjestelmän merkinnöistä kerättiin tiedot Exceliin. Keskimääräinen potilaiden diagnoosi-ikä tutkimuksessamme oli kansainvälisesti verrattuna pitkä 4v7kk. Yleisinä hoidon laadun mittareina on käytetty hengityksen sekuntikapasiteettia (FEV1) ja painoaineksiä (BMI). Keuhkofunktion lasku 6-vuoden iästä eteenpäin on samassa suhteessa Ison-Britannian (IB) KF-potilaisiin verrattuna. BMI:n osalta olemme aikuisissa samassa tasossa IB:n kanssa. Myös lasten osalta tulokset vastaavat IB:n trendejä.

Vaikeista tautimuodoistamme huolimatta KF-potilaiden vointi VSSHP:n alueella on kansainvälisesti verrattuna hyvä. Diagnostiikassa, hoidossa ja hoidon seurannassa alueellamme on vielä kehitettävää. Hoitoja verrattiin kansainvälisiin hoitosuosituksiin, joita noudattamalla todennäköisesti etenkin vanhempien potilasryhmien hoito ja eliniänennuste parantuisi entisestään. Nyt saatuja hyviä tuloksia selittää osaltaan myös yhteiskunnassamme vallitseva hyvä sosiaalinen ja terveydellinen tilanne.

AVAINSANAT: Kystinen fibroosi, VSSHP, hoito, seuranta