

Spørreundersøkelse om nyreforandringer ved tuberøs sklerose

En sjelden dag 28.03.14
Thon Hotel Opera
Ine Cockerell

Samarbeidsprosjekt mellom Norsk forening for tuberøs sklerose
Medisinsk genetikk ved Rikshospitalet



Tuberøs sklerose

- Sykdommen gir en tendens til dannelse av knuter (tubere) i flere organer. De vanligste er hud, nyrer, hjerne og hjerte (Krueger et al N Engl J Med 2010)
- Forandringer i nyrene er det nest vanligste funnet ved tuberøs sklerose (Dixon et al Nephron exp Nephrol 2011)



Studien vil undersøke

- Oppfølgingen av nyreproblematikk
- Instanser for behandling
- Informasjon og kunnskap
- Ansvarsgruppe og individuell plan
- Utfordringer i hverdagen



Metode

- Kvantitativ beskrivende studie
- Opplysninger fra spørreskjema til personer med diagnosen eller til deres nærmeste pårørende dersom det er et barn (< 16 år) eller en med manglende kompetanse til å svare selv



Inkludering til prosjektet

212 brukere registrert

123 gitt samtykke til kontakt for forskning

92 inkludert



Foreløpige resultater

Oppfølging

- Ca 90 % oppgir at det er gjort bildeundersøkelser av nyrene
- Ca 60 % oppgir at det blir gjort regelmessige undersøkelser av nyrene



Foreløpige resultater

Kompetansen hos behandlere

Svært bra	21%
Bra	29 %
Ganske bra	27 %
Utilstrekkelig	23%



Foreløpige resultater

Kunnskap hos foreldre og personer med TS

- Nesten alle (90 %) kjente til at pasienter med TS kan ha godartede svulster i nyrene og ca halvparten av disse var informert om at svulstene kunne forårsake indre blødninger



Foreløpige resultater

Koordinering av tjenester

Tabell over koordinering av tjenester (ansvarsgruppe, koordinator og individuellplan)			
	Ja	Nei	Både ja og nei
Ansvarsgruppe n=89	54 % (48)	46 % (41)	
Under 18 år n=33	79 % (26)	17 % (7)	
Over 18 år	39 % (22)	61% (34)	
Ansvarsgruppe nyttig n=48	73 % (35)	21 % (10)	6 % (3)
Har koordinator n=47	83 % (39)	14 % (7)	
Nytte av koordinator n=40	80 % (32)	15 % (6)	5 % (2)
Individuell plan n=81	65 % (53)	35 % (28)	
Nytte av IP n=53	51 % (27)	40 % (21)	9 % (5)
IP gir bedre koordinering n=40	40 % (16)	55 % (22)	

Foreløpig konklusjon

- Oppfølgingen av nyreproblematikk ved TS ser ikke ut til å være i henhold til internasjonale anbefalinger for regelmessige bildeundersøkelser for en andel av gruppen
- Halvparten av informantene beskrev manglende kompetanse om TS hos behandlere



Takk

- Deltakerne i studien
- Bjørnvold fra NKSE
- Heimdal fra Avdeling for medisinsk genetikk
- Fjørtoft fra Norsk forening for tuberøs sklerose

