

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Rintala, Aki; Häkkinen, Arja; Paltamaa, Jaana

Title: Elämänlaadun muutokset multipeliskleroosia sairastavilla henkilöillä kymmenen vuoden seurannassa

Year: 2018

Version: Published version

Copyright: © Kirjoittajat & BestPractice ApS, 2018.

Rights: In Copyright

Rights url: <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

Please cite the original version:

Rintala, A., Häkkinen, A., & Paltamaa, J. (2018). Elämänlaadun muutokset multipeliskleroosia sairastavilla henkilöillä kymmenen vuoden seurannassa. *BestPractice : lääketieteen asiantuntijoiden ammattilehti*, 6(Tammikuu). <https://bestprac.fi/2018/01/31/elamanlaadun-muutokset-multipeliskleroosia-sairastavilla-henkiloilla-kymmenen-vuoden-seurannassa/>

Elämänlaadun muutokset multippeliskleroosia sairastavilla henkilöillä kymmenen vuoden seurannassa

Aki Rintala | Tam 2018 | MS-tauti | Elämänlaatu,MS



Aki Rintala

tohtorikoulutettava, fysioterapeutti

KU Leuvenin yliopisto,

Center for Contextual Psychiatry, Belgia sekä Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta,
terveystieteet



Arja Häkkinen

professori

Jyväskylän yliopisto,

Liikuntatieteellinen tiedekunta,

terveystieteet



Jaana Paltamaa

erikoissuunnittelija, dosentti

Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Hyvinvointiyksikkö,

Tutkimus ja kehitystoiminta

Multipeliskleroosi eli MS-tauti on keskushermostoperäinen sairaus, jossa oireet syntyvät hermokudoksen vauriosta tai hermosolukadosta soluissa tai niiden ympäristössä.¹ MS-tautia sairastavan ihmisen oireet vaihtelevat yksilöllisesti riippuen siitä, millä keskushermoston alueella kyseiset hermokudoksen tai hermosolukadon tulehdusalueet sijaitsevat.² Riippumatta MS-taudin sairaustyyppistä suurin osa MS-tautia sairastavista henkilöistä kokevat jossakin MS-taudin vaiheessa uupuneisuutta, virtsarakon ja suolen toimintahäiriöitä, kävelyn tasapainovaikeuksia, näköhäiriöitä, tunto- ja kipuoireita, seksuaalielämän toimintahäiriöitä, kognitiivisen toimintakyvyn ongelmia tai masennusta.³ Näiden oireiden ilmaantuminen yksilöllisesti elämän eri vaiheissa voivat aiheuttaa muutoksia henkilön elämänlaatuun.⁴

Tässä artikkelissa elämänlaadulla viitataan terveyteen liittyvään elämänlaatuun, mikä tarkoittaa henkilön omaa, koettua tunnetta omasta fyysisestä, henkisestä, tunteellisesta ja sosiaalisesta toimintakyvystä.⁵ Terveyteen liittyvässä elämänlaadussa henkilö arvioi esimerkiksi omaa tunnetilaansa tai tyytyväisyyttä omaan elämäänsä.⁶

MS-taudin yksilöllisten oireiden on havaittu vaikuttavan henkilön koettuun elämänlaatuun⁷⁻¹² Aikaisempien tutkimuksien mukaan masennus, heikentynyt fyysinen aktiivisuus, pelkotilat, fatiikki ja liitännäissairaudet ovat yhteydessä heikentyneeseen elämänlaatuun MS-tautia sairastavilla henkilöillä.^{7,10,11} Useimmat elämänlaadua tutkivat seurantatutkimukset ovat olleet pääosin sairaala-aineistoja, jonka vuoksi pitkäaikaisia ja väestöpohjaisia, MS-tautia sairastavia henkilöitä koskevia tutkimuksia on maailmanlaajuisesti vielä kovin vähän. Solari ym. (2005) havaitsivat väestöpohjaisessa 5 vuotta kestäneessä seurantatutkimuksessa heikentymistä fyysisessä elämänlaadussa, kun taas elämänlaatu parani useissa psyykkisen elämänlaadun ulottuvuuksissa, kuten sosiaalisessa toimintakyvyssä.¹³ Paranemista sosiaalisessa toimintakyvyssä havaittiin myös yli 10 vuoden väestöpohjaisessa tutkimuksessa, jossa fyysisen elämänlaadun ulottuvuudet pysyivät ennallaan ja kognitiivisen ja koetun terveyden ulottuvuuksissa havaittiin heikkenemistä.¹⁴

Tässä tutkimuksessa selvitettiin MS-tautia sairastavien terveyteen liittyvän elämänlaadun muutosta 10 vuoden seurannassa väestöpohjaisesta otoksesta. Tutkimuksen tarkemmat tiedot ja tulokset ovat julkaistu Quality of Life Research -lehdessä.¹⁵

Tutkimuksen tausta

Tutkimus oli luonteeltaan prospektiivinen seurantatutkimus. Tutkimuksen perusjoukon muodostivat Keski-Suomen alueella vuonna 2000 asuneet, varmaa MS-tautia sairastavat henkilöt (n=277).¹⁶ Vuonna 2002 toimintakyvyltään käveleviä oli 109 MS-tautia sairastavaa henkilöä, joista 77 (71 %) henkilöä osallistui seurantatutkimukseen vuonna 2012. Pois pudonneiden (n=32) ja osallistujien (n=77) kesken ei havaittu tilastollisesti eroja henkilöiden iässä (p=0,66), sukupuoleessa (p=0,16), MS-tautityypissä (p=0,53) eikä sairauden kestossa (p=0,11). Pois pudonneilla oli kuitenkin suurempi sairauden vaikeusaste EDSS-asteikon (Expanded Disability Status Scale) mukaan (p=0,03) sekä suurempi tarve apuvälineen käytölle ulkona (p=0,03).

Seurantatutkimuksessa 79 % oli naisia ja keski-ikä oli 48 (keskihajonta 10,4) vuotta. Tutkittavista 90 % sairasti aaltomaisesti tai sekundaarisesti etenevää tautityyppiä ja 8 % ensisijaisesti etenevää MS-tautia. Sairauden kesto 10 vuoden seurannan kohdalla oli keskimäärin 20 (SD 6,6) vuotta. Alkutilanteessa kaikki tutkittavat pystyivät kävelemään vähintään 100 metriä (EDSS < 6,5), mutta 10 vuoden seurannassa 9 tutkittavaa (12 %) arvioi kävelymatkaksi 20 metriä kävelyapuvälineen kanssa (SDSS ≥ 6,5) (p<0,001).

Terveyteen liittyvää elämänlaadua tarkasteltiin kahdella yleisellä elämänlaatumittarilla, 36-Item Short Form Survey Instrument- (RAND-36) ja 15D-instrument- (15D) kyselyillä, sekä yhdellä sairausspesifillä Multiple Sclerosis Quality of Life-54- (MSQOL-54) kyselyllä. Elämänlaadun muutosta tarkasteltiin toistomittauksen varianssianalyysillä (MANOVA) ja muutoksen voimakkuutta (Effect size) efektikoolla (Cohen d).

MS-tautia sairastavat henkilöt raportoivat fyysisen elämänlaadun heikkenevän 10 vuoden seurannassa

Terveysteen liittyvä elämänlaatu heikkeni RAND-36:n fyysisissä yhdistelmäpisteissä ja 15D:n kokonaisindeksissä (Taulukko 1). Tarkasteltaessa elämänlaadun eri ulottuvuuksia huomattiin, että elämänlaatu heikkeni RAND-36:n fyysisessä toimintakyvyssä, kivussa ja koetussa terveydessä sekä 15D:n liikkumisessa ja seksuaalisessa toimintakyvyssä, kuten myös MSQOL-54:n fyysisessä toimintakyvyssä, kivussa, ja seksuaalisessa toimintakyvyssä. Elämänlaatu sen sijaan parani RAND-36:n sosiaalisessa toimintakyvyssä. Kuvassa 1 nähdään tarkemmin, että kaikissa kolmessa elämänlaatumittareissa samaa kuvaavat ulottuvuudet pääosin heikkenivät ja useimmassa elämänlaadun yhdistelmäpisteissä tai ulottuvuuksissa muutosta ei esiintynyt.

Aikaisempia pitkäaikaisia väestöpohjaisia MS-tutkimuksia on vielä maailmanlaajuisesti kovin vähän. Yhdessä viiden vuoden väestöpohjaisessa seurantatutkimuksessa¹³ havaittiin samoja fyysisen elämänlaadun muutoksia kuin tässä tutkimuksessa. Ainoastaan yksi väestöpohjainen tutkimus on tutkinut MS-tautia sairastavan henkilöiden elämänlaatua yli 10 vuoden seurannassa.¹⁴ Siinä ei kuitenkaan havaittu fyysisen elämänlaadun heikentymistä 11 vuoden seurannan aikana. Tämä voi osaltaan johtua siitä, että kyseisen tutkimuksen osallistujista 20 % oli jo tutkimuksen alkutilanteessa toimintakyvyltään ei-kävelykykyisiä, kun taas tässä tutkimuksessa kaikki olivat alkutilanteessa kävelykykyisiä. Tämä voi osaltaan selittää tutkimuslöydöksen eroavaisuutta, koska toimintakyvyltään eri tasolla olevat henkilöt yhden tutkimuksen sisällä voivat mahdollisesti arvioida oman fyysisen elämänlaatunsa omista lähtökohdistaan käsin erilaisina.

Yksi tärkeimpiä havaintoja oli myös se, että suurimmassa osassa elämänlaadun ulottuvuuksissa ei havaittu muutoksia 10 vuoden seurannassa. Erityisesti on huomioitava, että psyykkisessä elämänlaadussa ei havaittu muutosta. Myöskään heikentyneissä elämänlaadun ulottuvuuksissa muutokset eivät olleet suuria. Tämän tutkimuksen tulokset tukevat myös aiempia väestöpohjaisia tutkimustuloksia.^{13,14}

Elämänlaadun pienet muutokset 10 vuoden seurannassa on mielenkiintoinen löydös, sillä tutkimuksessamme sairauden vaikeusaste (EDSS) heikkeni ja liikkumisen apuvälineiden tarve lisääntyi. Näistä huolimatta 88 % osallistujista oli kävelykykyisiä seurantatutkimuksen päätyttyä. Nämä ovat viitteitä siitä, että itse taudinkuva tutkimusotoksessamme oli tutkimuksen alussa ja seurantajakson lopussa lievä, mikä voisi selittää elämänlaadun pysyneen suhteellisen muuttumattomana. On myös mahdollista, että elämänlaatumittarit eivät välttämättä havaitse kaikkia koetun fyysisen tai psyykkisen elämänlaadun muutoksia MS-tautia sairastavilla henkilöillä (ns. muutosvaste eli response shift -ilmiö). Yhteenvetona voidaan todeta, että tutkimustuloksemme ovat yleistettävissä MS-tautia sairastaville henkilöille, joilla on lievempi sairausaste ja jotka ovat kävelykykyisiä.

Taulukko 1

Elämänlaadun muutokset eri yhdistelmäpisteissä

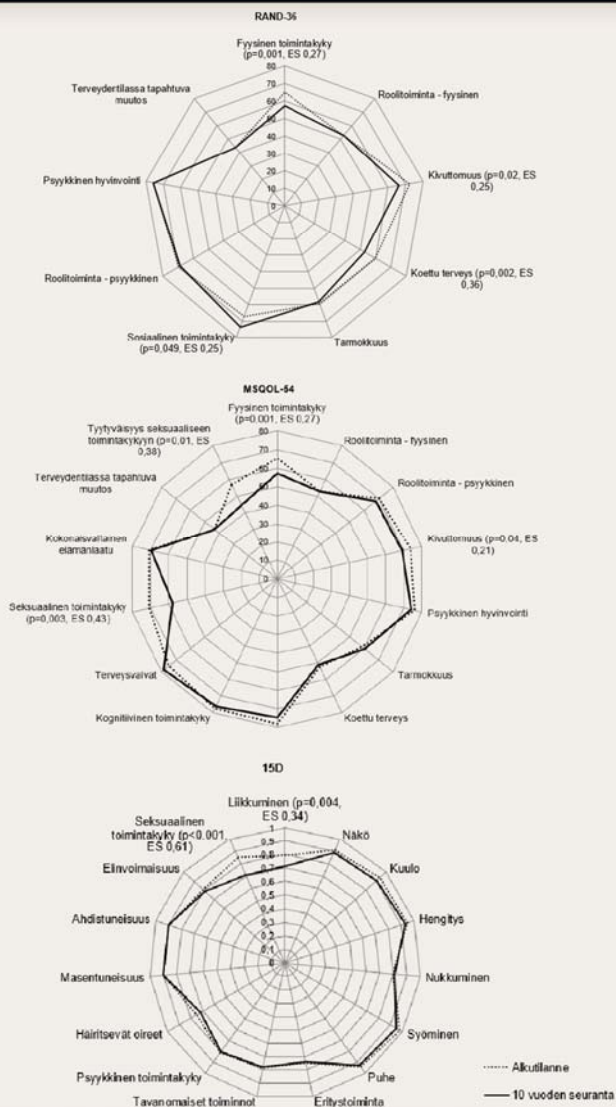
	2002 ka ± kh	2012 ka ± kh	Keskiarvon erotus (95%CI)	p -arvo	Efektin voimakkuus [†]
RAND-36 Fyysinen	42,1 ± 10,2	39,3 ± 11,5	-2,8 (-4,7 to -1,0)	0,003	0,26
RAND-36 Psykinen	49,8 ± 12,6	50,8 ± 11,7	1,0 (-1,7 to 3,8)	0,443	0,08
MSQOL-54 Fyysinen	63,9 ± 18,7	61,3 ± 18,9	-2,6 (-6,1 to 0,8)	0,133	0,14
MSQOL-54 Psykinen	73,6 ± 19,8	72,9 ± 19,2	-0,7 (-5,1 to 3,7)	0,745	0,04
15D Kokonaisindeksi	0,85 ± 0,08	0,83 ± 0,10	-0,02 (-0,04 to -0,01)	0,012	0,25

ka = keskiarvo, kh = keskihajonta, 95 % CI = 95 % luottamusväli,

* = ANOVA; † = Cohen d

Lähde: Rintala ym. 2016

Kuva 1



YHTEENVETO

Kymmenen vuoden seurannassa MS-tautia sairastavien henkilöiden fyysiseen terveyteen liittyvä elämänlaatu heikkeni enemmän kuin psyykkiseen terveyteen liittyvä elämänlaatu riippumatta elämänlaatumittarista. Aiemmat tutkimukset lisäksi osoittavat, että koetulla elämänlaadulla on yhteyttä heikentyneeseen fyysiseen toimintakykyyn. Tämä tutkimus antaa terveydenalan ammattilaisille viitteitä siitä, että elämänlaadun muutoksia havaitaan yleisillä elämänlaatumittareilla MS-tautia sairastavien henkilöiden kohdalla. Tulevaisuudessa tarvitsemme lisää pitkäkestoisia, elämänlaatua tutkivia seurantatutkimuksia sekä elämänlaatumittareiden ominaisuuksien tarkastelua ja soveltuvuuden arviointia MS-taudissa.

Sidonnaisuudet: Kirjoittajilla ei ole sidonnaisuuksia.

Rahoitus: Tutkimus on osa laajempaa Keski-Suomen sairaanhoitopiirin rahoittamaa väestötutkimusta vuosilta 2000–2012.

Viitteet

1. Ruutiainen J, Tienari P. MS-tauti ja muut demyelinaatio-sairaudet. Teoksessa Soinila S, Kaste M, Somer H, (toim.). Neurologia. Porvoo: Duodecim 2012;379-394. 2. MS tauti. Käypä hoito-suositus. Duodecim 2012. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi>. 3. Calabresi PA. Diagnosis and management of multiple sclerosis. Am Fam Physician 2004;70:1935-1944. 4. Rudick RA, Miller DM. Health-related quality of life in multiple sclerosis: Current evidence, measurement and effects of disease severity and treatment. CNS Drugs 2008;22:827-839. 5. WHO. WHOQOL: measuring quality of life. Psychol Med 1998;28:551-8. Saatavissa: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf. 6. World Health Organization (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health 2003;1-15. Saatavissa: <http://www.who.int/classifications/icf/icfchecklist.pdf?ua=1>. 7. Berrigan LI, Fisk JD, Patten SB, Tremlett H, Wolfson C, Warren S, et al. Health-related quality of life in multiple sclerosis: Direct and indirect effects of comorbidity. Neurology 2016;86:1417-1424. 8. Benito-León J, Morales JM, Rivera-Navarro J, Mitchell A. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. Disabil Rehabil 2003;25:1291-1303. 9. Mitchell AJ, Mitchell AJ, Benito-León J, Benito-León J, González J-MM, González J-MM, et al. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. Lancet Neurol 2005;4:556-566. 10. Khan F, McPhail T, Brand C, Turner-Stokes L, Kilpatrick T. Multiple sclerosis: disability profile and quality of life in an Australian community cohort. Int J Rehabil Res 2006;29:87-96. 11. Motl RW, McAuley E, Snook EM, Gliottoni RC. Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. Psychol Heal Med 2009;14:111-124. 12. Hadgkiss EJ, Jelinek GA, Weiland TJ, Rumbold G, Mackinlay CA, Gutbrod S, ym. Health-related quality of life outcomes at 1 and 5 years after a residential retreat promoting lifestyle modification for people with multiple sclerosis. Neurol Sci 2013;34:187-195. 13. Solari A, Ferrari G, Radice D. A longitudinal survey of self-assessed health trends in a community cohort of people with multiple sclerosis and their significant others. J Neurol Sci 2006;243:13-20. 14. Giordano A, Ferrari G, Radice D, Randi G, Bisanti L, Solari A. Self-assessed health status changes in a community cohort of people with multiple sclerosis: 11 years of follow-up. Eur J Neurol 2013;20:681-688. 15. Rintala A, Hakkinen A, Paltamaa J. Ten-year follow-up of health-related quality of life among ambulatory persons with multiple sclerosis at baseline. Qual Life Res 2016;25:3119-3127. 16. Paltamaa J. Assessment of physical functioning in ambulatory persons with multiple sclerosis. Aspects of reliability, responsiveness, and clinical usefulness in the ICF framework. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 93, 2008.

