

Väitöskirja 4000 IBD-potilaasta

IBD-potilaiden elämän laadun tutkimus tulossa

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) toteuttaa yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n kanssa tänä vuonna IBD-potilaiden elämänlaatua selvittävän tutkimuksen. Tutkimuksen kohteena on yli 4000 IBD-potilasta eri puolella Suomea. Tutkimuksesta laaditaan väitöskirja, joka edesauttaa tutkimuksen suurta kansainvälistä merkitystä, kertoo ylilääkäri, gastroenterologian erikoislääkäri Perttu Arkkila HUS:sta.

Muille potilasryhmille vastaavia elämänlaadun tutkimuksia on tehty lisääntyvässä määrin. Uudenmaan sairaanhoitopiirissä on tehty 6000 potilaalle tutkimus, jolla on selvitetty erilaisten toimenpiteiden kuten leikkausten, tutkimusten ja hoitojen vaikutusta elämänlaatuun. Esimerkkeinä mainittakoon kaihi, selkäleikkaukset tai syömishäiriöpotilaat. Tavoitteena on ollut selvittää toimenpiteiden ja hoitojen vaikutus ihmisen yleiseen elämän laatuun.

Tuloksena näissä tutkimuksissa on ollut muun muassa, että syömishäiriöpotilaiden elämänlaatu on heikentynyt monilla eri elämänalueilla. Kaihipotilaiden kohdalla leikkauksella ei ole saavutettu kovin paljoa paranemista muuten kuin näkökyvyn suhteen. Usein kaihileikkausten perusteena on käytetty sitä, että leikkaus helpottaa potilaan liikkumista ja päivittäisiä toimia.

Hyvä hoito tavoitteena

Tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää apuna eri hoitotoimien kohdentamisessa. Pää tavoitteena on pyrkiä löytämään sellaiset potilasryhmät ja niihin kohdistuvat lääke- tai leikkaushoidot, jotka parhaiten vaikuttavat potilaisiin laaja-alaisesti eri elämänalueilla, Arkkila painottaa.

IBD:n hoito on muuttunut

IBD-potilaiden elämänlaadun tutkimiseen on useita perusteluja. Hoito on viime vuosina muuttunut paljon. Lääkehoidossa on tapahtunut muutoksia. Ylläpitolääkkeet ovat parantuneet ja käyttöön on tullut tehokkaita biologisia lääkkeitä. Myös leikkaushoito on muuttunut leikkausten perusteiden ja sisällön suhteen. Näiden muutosten vaikutusta elämänlaatuun ei juuri tiedetä.

Tällä hetkellä hoitoratkaisut tehdään taudin aktiivisuuden perusteella, mikä määrittellään laboratoriotestien tai tähytyslöydösten mukaan. Suppeat kansainväliset tutkimukset osoittavat, että nämä tulokset korreloivat huonosti potilaan elämänlaatuun.

Yleisiä elämänlaatukysely-tutkimuksia IBD-potilaille on tehty hyvin vähän. Aiemmin toteutetut tutkimukset ovat olleet tautispesifisiä eli elämänlaatukysely on kohdennettu tiettyä tautia sairastavien potilaisiin. Esimerkiksi IBD-potilailla kysymykset ovat keskittyneet liikaa suolen toimintaan unohtaen muut elämänalueet, joihin sairaus voi vaikuttaa. Lisäksi kyselyissä saattaa olla eri maihin soveltumattomia kysymyksiä kuten esimerkiksi kysymys kuinka usein lääkäri tulee kotiisi. Keski-Euroopassa tuo on hyvä mittari mutta ei Suomessa.

Tutkijalähtöisyys

Käynnistyvä tutkimus on tutkijalähtöinen tutkimus eli lääkäreiden näkökulmasta tällainen tutkimus on tarpeellinen. IBD-potilaiden tutkimista puoltaa aiemmin HUS:ssa toteutettu 1500 tähytyspotilaan tehty elämänlaatukysely. Tähytetyistä potilaista lähes puolella oli IBD.

Asiaa tulee kuitenkin selvittää laajemmin jotta tutkimuksen piiriin saadaan taudin eri vaiheissa olevia potilaita ja muualla kuin yliopistosairaaloissa hoidettavia potilaita. Yliopistosairaalojen ulkopuolella hoidettavien potilaiden tauti on yleensä vähemmän aktiivinen kuin yliopistosairaaloissa hoidettavien potilaiden, Arkkila muistuttaa.

Pilottitutkimus 200 potilaalle

Huhtikuussa tutkimuslupien järjestyttyä toteutetaan 200 yhdistyksen jäsenelle pilottitutkimus. Sillä selvitetään muun muassa vastausprosentti ja kysymysten toimivuus ja ymmärrettävyys. Yleensä elämänlaatuselvityksiin vastaa noin 70 prosenttia kohderyhmästä.

Varsinainen tutkimus toteutetaan kaikille noin 4000 yhdistyksen täysi-ikäiselle jäsenelle postitettavalla lomakkeella toukokuussa. Vastauslomakkeet palautetaan kuussa HYKS:iin, jonne tehdään tutkimusta varten oma henkilörekisteri. Tiedot pysyvät koko tutkimuksen ajan täysin luottamuksellisena ja henkilötasolla vain tutkijalääkäreiden tiedossa. Kysely on sekä yleinen elämänlaatuselvitys että tautikohtainen kysely. Lisäksi kerätään sairaushistoriaan liittyviä tietoja.

Kyselykaavakkeessa kysytään myös henkilötunnusta. Henkilötunnusta tarvitaan taustatietojen saamiseen suoraan Kelalta liittyen lääkekorvauksiin, sairaslomiin, sairauspäivärahaan ja eläkkeisiin. Tänä syksynä reuman alalta valmistunut väitöskirja osoitti näiden taustatietojen ja elämänlaadun korreloivan keskenään.

15D-kyselylomake

Yleistä elämänlaatua arvioidaan 15D-kyselylomakkeella. Sen parhaita puolia on, että käytävissä on suomalainen vertailuaineisto muu väestön tutkimustuloksista. Aineistosta voidaan poimia toteutettavaa tutkimusta vastaava vertailuryhmä. Lomakkeen 15 kysymyksen perusteella lasketaan tulokseksi yksi indeksiluku välillä 0-1. Indeksiluvussa painotetaan tietyn kertoimen mukaan eri elämänalueita kuten mm. liikuntakyky, näkö, kuulo, syöminen, puhuminen, masentuneisuus, energisyys jne. Professori Harri Sintosen kysymyssarjaa on käytetty laajalti HUS:ssa, Arkkila perustelee.

4000 potilasta tutkittu Euroopassa

Toinen kysymyslomake käsittelee sairaushistoriaan ja hoitoon liittyviä asioita ja oireiden vaikutusta elämänlaatuun. Lomaketta on käytetty European Federation of Crohn and Colitis Associationsin (EFCCA) seitsemässä Euroopan maassa yhteensä 4000 potilaalle toteuttamassa tutkimuksessa. Vertailuaineisto on saatavissa jolloin voidaan vertailla potilaiden elämänlaatuun ja hoitoon liittyviä asioita eri maissa.

Kolmas kysymyslomake on IBD potilaille kehitetty tautikohtainen IBDQ-elämänlaatuselvitys, jota on käytetty maailmalla eniten tämän taudin elämän laadun tutkimiseen, joten vertailuaineisto löytyy. Kysymyksissä painotetaan IBD:n aiheuttamien oireiden vaikutusta elämänlaatuun. Suomessa kysymyslomaketta on käytetty yliopistosairaaloissa tehdyissä yksittäisissä tutkimuksissa.

Kansainvälisesti merkittävä väitöskirja

Tutkimuksesta on tarkoitus tehdä väitöskirja. Tulokset julkaistaan kotimaisissa ja kansainvälisissä lääketieteen alan julkaisuissa. Kiinnostus tutkimusta kohtaan tulee olemaan kansainvälisesti merkittävä muun muassa koska tutkimuksen otanta on laaja. Lisäksi samassa tutkimuksessa on käytetty yleisiä elämänlaatumittareita ja tautispesifisiä elämänlaatuselvityksiä. Vastaavia näin laajoja

elämänlaatututkimuksia ei ole Suomessa aiemmin tehty millekään potilasryhmälle. Laajimmat Suomessa tehdyt elämänlaatututkimukset ovat olleet enintään 300 potilaan kyselyjä.

Hoito paranee

Tutkimuksessa selvitetään pitävätkö aiemmat tutkimustulokset paikkaansa muun muassa siinä, että crohn -potilaan elämänlaatu on heikompia kuin colitis ulcerosa -potilaan. Ja onko IBD-potilaiden elämän laatu huonompi kuin normaaliväestön elämänlaatu. Mikäli näin on niin se puoltaa hoidon tehostamista tai sairauden seurannan tehostamista.

Tuloksia verrataan 1990-luvun alussa tehtyyn tutkimukseen, joka selvittää näkykö hoidon kehittyminen yleisen elämän laadun kohentumisena. Tämä auttaa kiinnittämään huomioita hoidossa sellaisiin elämänalueisiin, joihin aiemmin ei ole kiinnitetty IBD:n yhteydessä huomiota. Tällainen voi olla esimerkiksi syöminen eli onko potilaalla vaikeuksia syödä.

Tutkimustulokset auttavat IBD-potilaiden edunvalvonnassa jolloin pystytään paremmin perustelevaan erilaisten hoitojen käyttäminen, ylilääkäri Perttu Arkkila toteaa.

Taloudellinen tuki

Tutkimusta tukee taloudellisesti Schering-Plough Oy. Tutkimuksen toteuttamisesta on neuvoteltu yhdistyksen ja Schering-Ploughin välillä ensimmäisen kerran puolitoista vuotta sitten. Syksyn 2005 aikana yhteistyökumppaniksi löytyi HUS.

Tutkimuksen ohjausryhmän muodostavat HUS:sta ylilääkäri, gastroenterologian erikoislääkäri Perttu Arkkila, gastroenterologian erikoislääkäri Ulla Turunen ja arviointiyliylilääkäri Risto P. Roine. Lisäksi tutkimuksen seurantaan osallistuvat potilasjärjestön puheenjohtaja Jyrki Koskinen ja Schering-Ploughin edustajat.

Jyrki Koskinen