

MS-TAUDIN SAIRASTAMISEN VAIKUTUS POTILAAN  
ELÄMÄNLAATUUN

Karel Liinaharja  
Itä-Suomen Yliopisto  
Terveystieteiden tiedekunta  
Lääketieteen laitos / Neurologia  
Elokuu 2016

Terveystieteiden tiedekunta

Lääketieteen laitos

Neurologia

KAREL LIINAHARJA: MS-TAUDIN SAIRASTAMISEN VAIKUTUS POTILAAN  
ELÄMÄNLAATUUN

Opinnäytetutkielma; 34 sivua, 4 liitettä (10 sivua)

Ohjaaja: Professori Anne Remes

Elokuu 2016

Avainsanat: MS-tauti, multipeliskleroosi, elämänlaatu, elämäntilanne, 15D-elämänlaatumittari

---

MS-tauti on yleisin nuorten ihmisten fyysiseen toimintakykyyn vaikuttava invalidisoiva keskushermoston sairaus, jossa elimistö hyökkää omia kudoksia vastaan vasta-ainevälitteisesti. Valkean aineen hermohaarakkeiden tuhoutuminen aiheuttaa MS-taudille tyypilliset oireet. MS-tauti vaikuttaa sitä sairastavan potilaan elämään elämänlaatua alentavasti. HRQoL (Health Related Quality of Life) eli terveyteen liittyvä elämänlaatu kuvaa potilaan kokemaa terveydentilaa. Elämänlaatumittarista saatua tietoa hyödynnetään terveydenhuollossa hoitojen vaikuttavuutta arvioiessa, väestön terveydentilaa tarkkailtaessa ja terveydenhuollon uudistamisessa. MS-taudin osalta tämä merkitsee immunomoduloivan lääkityksen vaikuttavuuden tarkastelua, fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn heikentymisen tarkastelua ja uusien hoitojen suunnittelua.

Tutkimuksessa tarkasteltiin KYSin neurologian poliklinikalla hoidossa olevien MS-tautia sairastavien potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua 15D-mittarin avulla. Tutkimuksessa arvioitiin myös 15D-mittarin toimivuutta terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Aineisto koostui 61 potilaasta, jotka olivat täyttäneet 15D-lomakkeet vapaaehtoisesti kuluneen 12 kk aikana. Kyselyn hyväksytysti täyttäneiden potilaiden potilastiedoista koottiin tutkimukselle tärkeät tiedot retrospektiivisesti Kuopion yliopistollisen sairaalan potilastietojärjestelmästä. MS-taudin vaikeusaste määritettiin EDSS-mittarin avulla.

Tutkimustulos osoitti MS-taudin sairastamisen aiheuttavan terveyteen liittyvän elämänlaadun heikentyneen potilailla, keskiarvon ollessa 0,83 (asteikolla 0-1, 1 ollessa täysin ongelmaton elämä, 0 kestämaton elämäntilanne kaikilla osa-alueilla). Etenkin fyysiseen terveyteen vaikuttavat elämänlaadulliset ulottuvuudet kuten liikuntakyky, nukkuminen, erityistoiminta, tavanomaiset toiminnot, vaivat ja oireet sekä energisyys olivat laskeneet vähintään 20 % normaaliin nähden (15D < 0,8). Potilaista 75% koki univaikeuksia. Ikä, sairauden kesto tai sukupuoli ei vaikuttanut kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun, osoittaen sairauden vaikuttavan kaikissa ikä- ja sukupuoliryhmissä tasaisesti. Tuloksissa 15D-luku korreloi erittäin voimakkaasti ( $p < 0,001$ ) potilaiden EDSS-pisteiden kanssa osoittaen, että MS-potilaan toimintakyvyn heikkeneminen heikentää potilaan elämänlaatua merkittävästi. 15D-mittari osoittautui luotettavaksi työkaluksi MS-tautipotilaiden sairauden tilan mittaamiseen.

Faculty Of Health Sciences

Institute Of Clinical Medicine

Neurology

KAREL LIINAHARJA: THE EFFECTS OF SUFFERING FROM MULTIPLE SCLEROSIS ON A PATIENTS QUALITY OF LIFE

Thesis; 34 pages, 4 appendices (10 pages)

Advisors: Professor Anne Remes

August 2016

Keywords: Multiple sclerosis, MS-disease, life control, 15D-instrument, Health-related quality of life, HRQoL

---

Multiple sclerosis is the most common disease of the central nervous system affecting the physical performance of young people. In MS, the body attacks against its own tissue via antibodies. The destruction of neural branches in white matter causes the symptoms specific to MS. The disease is detrimental to the quality of life of those suffering from it. HRQoL (health related quality of life) is a concept which describes the patients' conceived health. The information gathered by HRQoL-questionnaires is used to analyze the effectiveness of treatments, observe the general health of the population and developing the health care system. In MS research the information is used analyzing the effectiveness of immunomodulatory drugs, observing how the patients' physical and psychological performance weaken due to the illness and designing new treatment and medication accordingly.

In this research we observed the effects of MS disease to health related quality of life in patients in Kuopio, Finland. The research also evaluated the functionality of the 15D instrument as a tool in measuring HRQoL in MS patients. The study included 61 patients who had all filled the voluntary 15D-questionnaires within the last 12 months. Medical data relevant to the research was retrospectively collected from the database of Kuopio University Hospital of those patients who had filled the questionnaire correctly. The state of MS was measured with EDSS instrument.

The research proved MS disease weakens the patients' health related quality of life, the average being 0,83 (on a range of 0-1, 0 being a completely satisfactory life, 0 unbearable life on all measurable dimensions). Especially the physical dimensions of health related quality of life, such as mobility, sleeping, elimination, usual activities, discomfort and symptoms and vitality had abated over 20 % compared to normal (15D < 0,8). 75 % of the patients experienced trouble sleeping. Age, duration of illness or gender had no effect to the overall quality of life, indicating MS disease affects all gender- and age groups equally. The results showed the 15D score correlating very strongly ( $p < 0,001$ ) with the patients' EDSS, establishing the drop in a patient's physical abilities significantly affects their quality of life. 15D instrument proved to be a trustworthy tool in quantifying the state of illness in MS patients.

## Sisällys

1. JOHDANTO .....	6
2. KIRJALLISUUSKATSAUS .....	7
2.1 MS-tauti .....	7
2.1.1 Epidemiologia ja oirekuva .....	7
2.1.2 Etiologia .....	8
2.1.3 Diagnostiikka .....	9
2.1.4 Hoito.....	9
2.2 EDSS .....	11
2.2.1 Yleistä .....	11
2.2.2 Käyttö.....	11
2.2.3 EDSS-asteikon heikkoudet .....	12
2.3 Elämänlaatu.....	13
2.3.1 15D-elämänlaatumittari .....	13
2.3.2 Käyttö.....	14
2.3.3 Ongelmat.....	14
2.3.4 Luotettavuus ja toimivuus.....	14
2.3.5 Elämänlaatatutkimus MS-potilailla .....	15
3. TUTKIMUKSEN TAVOITE .....	16
4. AINEISTO JA MENETELMÄT .....	17
4.1 Potilasaineisto .....	17
4.2 Tulosten analysointi .....	17
5. TULOKSET .....	19
5.1 Aineiston analyysi.....	19
5.1.1 Perustiedot.....	19
5.1.2 Ensioireet .....	20
5.1.3 MS-taudin sukuhistoria, likvor ja relapsit.....	20
5.1.4 Lääkitys.....	21
5.1.5 EDSS-pisteet .....	22
5.2 15D-kyselyn tulokset .....	23
5.2.1 Liikuntakyky .....	26
5.2.2 Näkö .....	26
5.2.3 Kuulo.....	27

5.2.4 Hengitys .....	27
5.2.5 Nukkuminen.....	27
5.2.6 Syöminen .....	27
5.2.7 Puhuminen .....	28
5.2.8 Eritystoiminta.....	28
5.2.9 Tavanomaiset toiminnot.....	29
5.2.10 Henkinen toiminta.....	29
5.2.11 Vaivat ja oireet .....	30
5.2.12 Masentuneisuus .....	30
5.2.13 Ahdistuneisuus .....	31
5.2.14 Energisyys .....	31
5.2.15 Sukupuolielämä.....	31
5.3 Yhteenveto .....	32
6. POHDINTA .....	33
7. JOHTOPÄÄTÖKSET.....	36
8. LÄHTEET.....	37
9. LIITTEET .....	39

## 1. JOHDANTO

Yleisin nuorten ihmisten fyysiseen toimintakykyyn vaikuttava invalidisoiva keskushermoston sairaus on multippeliskleroosi eli MS-tauti, jota sairastaa Suomessa noin 7000-8000 potilasta. Taudin keskimääräiseksi esiintyvyydeksi voidaan arvioida 130/100 000 potilasta, ja tautiin sairastuu vuosittain 7/100 000 suomalaisesta. Joka 770. suomalainen on siis MS-tautipotilas. Maailmanlaajuisesti potilaita on noin 2,5 miljoonaa esiintyvyyden ollessa korkein pohjoisella pallonpuoliskolla. Sairastuvuus MS-tautiin on kasvanut voimakkaasti tällä vuosituhanella, johtuen diagnosoinnin kehittymisestä ja MS-taudin paremmasta ymmärtämisestä, mutta myös vielä tuntemattomista elintapoihin ja ympäristöön liittyvistä tekijöistä.

MS-tauti aiheuttaa valtaosalla potilaista aluksi aaltomaisia oirejaksoja ja taudin edetessä oireisto muuttuu tasaisesti etenevään vaiheeseen. Oireet johtuvat tulehduksesta keskushermostossa, ja alkuvaiheessa elimistö kykenee korjaamaan vaurioita johtaen taudin suvantovaiheisiin. Lopulta myös hermosolun aksoni vaurioituu, ja potilaalle syntyy pysyviä toimintakykyä alentavia vaurioita. Taudille ei ole parannuskeinoa, mutta sen etenemistä ja oireiden haittoja voidaan lievittää lääkkeillä. Taudin vakavuuden ja hermostollisten oireiden vaihdellessa suuresti yksilötasolla vaihtelee myös potilaalle parhaiten sopiva lääkitys.

Hoidon tavoitteena on pysäyttää taudin eteneminen ja siten parantaa potilaiden elämänlaatua. Potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun (HRQoL) seuranta antaa terveydenhuollon henkilökunnalle arvokasta tietoa potilaan tilasta. Elämänlaadun seurannalla saadaan luotettavaa tietoa hoitojen vaikuttavuudesta, populaation terveydentilasta ja riskiryhmien tunnistamisesta. Tutkimukset auttavat ennaltaehkäisemään sairauksista koituvia haittoja, kohdentamaan resursseja ja parantamaan terveydenhuolto-strategioiden suunnittelemista.

Tutkimuksessa käytettävä 15D-elämänlaatumittari on Suomessa kehitetty, terveydenhuollon asiakkaalle suunnattu kysely jolla potilas itse arvioi omaa elämänlaatuaan. Mittarista saatuja tuloksia voidaan hyödyntää kattavasti ja monipuolisesti erilaisissa terveydenhuollon toimintaa ja sairauksia arvioivissa tutkimuksissa. 15D-elämänlaatumittarista saatavat tulokset kattavat potilaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen terveyteen liittyvän elämänlaadun. Tällä hetkellä MS-potilaiden fyysistä toimintakykyä tarkastellaan terveydenhuollon ammattilaisen laatimalla EDSS-luvulla.

Tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella MS-taudin vaikutusta potilaiden elämänlaatuun 15D-mittaria käyttäen sekä 15D-mittarin toimivuutta MS-tautia sairastavien potilaiden elämänlaatua mitattaessa. Tämä toteutettiin tutkimalla 61 potilaasta muodostuvan ryhmän 15D-kyselyn tuloksia verraten niitä potilaiden pohjatietoihin.

## 2. KIRJALLISUUSKATSAUS

### 2.1 MS-tauti

MS-tauti eli multippeliskleroosi on yleisin nuorten aikuisten liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava hajapesäkkeinen sairaus. Suomessa tautia sairastavia on noin 7000-8000. Tauti on naisilla kaksi kertaa yleisempi kuin miehillä. Tautiin sairastutaan yleisesti noin 20–40-vuotiaana. Suomessa tauti jakaantuu myös maantieteellisesti epätasaisesti: tautia tavataan enemmän maan länsiosissa kuin itä- ja eteläosissa. Taudin esiintyvyys on erityisen suuri Etelä-Pohjanmaalla (1). Epidemiologiset tutkimukset osoittavat taudin ilmaantuvuuden lisääntyneen (2, 3), taudin yleistymisen syyksi on esitetty tutkimusmenetelmien parantumista sekä taudille altistavien perintötekijöiden tai ympäristötekijöiden alueellisia eroja tai niiden muutoksia.

Yhteiskunnallisesti tarkasteltuna MS-taudin kustannukset ovat suuret. Tauti heikentää potilaiden toimintakykyä jo huomattavan nuorella iällä johtaen työkyvyn menettämiseen. Potilaiden diagnosointi, kuntoutus ja lääkehoito ovat myös huomattavan kalliita.

#### 2.1.1 Epidemiologia ja oirekuva

MS-tauti todetaan useimmiten monosymptomaattisena, yhdelle keskushermoston alueelle paikantuvana kliinisesti eriytyvänä oireyhtymänä (KEO, kliinisesti eriytynyt oirekuva) (1). KEO paikantuu tavallisimmin näköhermoon (optikusneuriitti, 25-50%) tai selkäyttimeen (myeliitti, 25-50%). Tavallinen paikka on myös aivorungon alue (15%). KEO voi olla myös multifokaalinen eli kohdentua useaan näistä alueista. MS-tautipotilailla esiintyy lukuisia oireita, jotka liittyvät tietyn hermostollisen alueen vaurioon. Näköhermon tulehduksessa (optikusneuriitissa) toisen tai molempien silmien näkö voi heikentyä. Muina silmäoireina voi esiintyä silmien liikehäiriöitä, joista seuraa kaksoiskuvaoireet. Myeliitissä yhteen tai molempiin jalkoihin voi tulla pareesi. Voi ilmetä tuntohäiriöitä ja rakon sulkijalihasten toimintahäiriöitä. Huimaus, pahoinvointi ja uupumus ovat mahdollisia. Potilaalla voi esiintyä puhehäiriöitä, kognitiivisia häiriöitä, neuralgioita, ataksia-dysartriakohtauksia ja muita oireita. MS-taudin diagnostiikassa ensioireeksi eivät sovi häiriöt, jotka eivät ole yksiselitteisesti keskushermostoperäisiä kuten väsymys ja uupumus. Lhermitten oire, jossa potilaalla esiintyy sähköistä tuntemusta pitkin selkäranka ja raajoja niskaa taivuttaessa, on oire ydinjatkeessa ja selkäytimen yläosassa olevista pesäkkeistä ja antaa vahvan syyn epäillä MS-tautia. Uhthoffin oire kuvaa MS-tautia sairastavien potilaiden tilaa, jossa olotila hetkellisesti huononee ja elimistön lämpötila nousee urheilun tai lämpimän ympäristön (sauna, palju, helle) vaikutuksesta (6).

MS-taudin yleisimmät muodot ovat relapsoiva-remittoiva MS-tauti (RRMS) (89% potilaista suomalaisessa aineistossa) ja primaarisprogressiivinen MS-tauti (PPMS) (11% potilaista suomalaisessa aineistossa) (5).

RRMS-taudissa MS-taudissa demyelinaatiota tapahtuu tulehduspesäkkeissä eli plakeissa aivojen, näköhermon ja selkäytimen valkeassa aineessa. (4) Oireet riippuvat tulehduspesäkkeen sijainnin ja koon mukaan. Aaltoilu johtuu tulehduspesäkkeiden syttymisestä ja sammumisesta. Tulehdusten

syttymistä aktivoivat immuunipuolustusjärjestelmää aktivoivat tekijät, kuten infektiot, leikkaukset, synnytykset, tapaturmat ja stressi. Ensimmäisen MS-taudin pahenemisvaiheen jälkeen relapsin mahdollisuus on noin 50% ensimmäisen kahden vuoden aikana, nousten yli 80% seuraavan 20 vuoden sisällä. Relapseja tulee epäsäännöllisesti, niiden määrä kuitenkin harvoin nousee yli viiteen vuoden aikana. Ajan saatossa relapseista jää pysyviä oireita joiden vaikutukset kumuloituvat. RRMS etenee suurimmalla osalla potilaista ajan kuluessa toissijaisesti eteneväksi MS-taudiksi (sekundaarisprogressiivinen MS-tauti, SPMS). Toissijaisessa MS-taudissa on etenevä aksonivaurio, kortikospinaalirata on vaurioitunut ja potilaalle on kehittynyt pysyvä liikunta- ja toimintakyvyn häiriö. Pahenemisvaiheita voi esiintyä edelleen. PPMS-taudissa eli ensisijaisessa MS-taudissa liikunta- ja toimintakyky heikentyvät tasaisesti ilman selkeitä pahenemisvaiheita tyypillisesti kortikospinaaliradan vaurioituessa tasaista tahtia. (4)

### 2.1.2 Etiologia

MS-taudissa elimistö hyökkää omia kudoksia vastaan (autoimmuunitauti). Nykyisen tiedon mukaan lapsuusaikana syntyy myeliinin rakenteita tunnistavia T- ja B-lymfosyyttejä, jolloin normaalia immunologista toleranssia elimistön keskushermoston antigeeneille ei muodostu. Nämä dormantit T- ja B-lymfosyytit voivat aktivoitua elimistön puolustusreaktiossa, laukaisten MS-taudin. Puolustusjärjestelmän hyökkäykset kohdistuvat valkean aineen hermohaarakkeita; aksoneita ja dendriittejä vastaan. Taudissa haarakkeita ympäröivä myeliinivaippa tuhoutuu tulehduksessa, kun elimistössä myeliinin rakenteita tunnistavat T- ja B-lymfosyytit hyökkäävät oligodendrosyyttien muodostamaa myeliiniä vastaan. Kudonvaurio voi tapahtua monella eri etiopatologisella tavalla, kuten vasta-ainevälitteisesti, komplementtivälitteisesti, CD4+-T-soluvälitteisesti, mikroglia-välitteisesti ja CD8+-T-soluvälitteisesti. Oligodendrosyyttien aikaansaama remyelinaatio korjaa tilannetta RRMS-muodossa, mutta ajan kuluessa oligodendrosyytit tuhoutuvat ja vaurio muuttuu pysyväksi. PPMS-muodossa aksonien tuhoutuminen ei ole riippuvainen tulehduksesta vaan tapahtuu ikäsidonnoisesti degeneratiivisesti. Tulehduspesäkkeet leviävät MS-taudissa taudille tyypillisesti hajapesäkkeisesti. Tästä johtuen MS-tautia kuvaillaan hajapesäkkeiseksi neurologiseksi sairaudeksi. Hajapesäkkeissä olevan myeliinituhon eli demyelinaation sijainnista ja laajuudesta riippuen kehittyy erilaisia kliinisiä oireita. Taudin alussa vain myeliinituppi vaurioituu ja oligodendrosyytit säästyvät, myös remyelinaatiota tapahtuu. Neuropatologiset muutokset riippuvat elimistön tulehdustilasta. MS-taudin kuvataan tällöin olevan aaltomaisessa vaiheessa. Taudin edetessä oligodendrosyytit tuhoutuvat ja remyelinaatio vähenee, josta seuraa pysyvää liikunta- ja toimintakyvyn heikentyminen. Pitkälle edenneessä MS-taudissa tulehdusreaktio on vähäistä, vallitseva neuropatologinen tila on glia- ja hermosolujen degeneraatio, josta seuraa pysyvä invaliditeetti. (4)

Sairastumisalttiuteen vaikuttavat ulkoiset ja perinnölliset tekijät. Ympäristötekijöistä MS-taudin riskiä lisäävät vähäinen lapsuusajan D-vitamiinin saanti ja myöhään sairastettu EBV-infektio. Perintötekijöistä mainittavin on kromosomin 6 HLA-kompleksi, jonka spesifiin haplotyyppiin HLA-DR15,DQ6 liittyy 3-4-kertainen sairastumisriski. MS-potilaiden sisaruksilla on 25-kertainen riski sairastua muuhun väestöön verrattuna. Identtisistä kaksosista n. 30 % ja ei-identtisistä 5 % on taudin suhteen yhtäläinen sairastumisriski. (4)



### 2.1.3 Diagnostiikka

MS-taudin diagnostiikassa käytetään McDonaldin kriteereitä (2010) (Liite 1). MS-tautidiagnoosi asetetaan kliinisen oirekuvan, hermoston magneettikuvauksen (MRI) ja likvortutkimuksen perusteella. Magneettikuvausta painotetaan diagnostiikassa ja sille käytetään systemaattisia kriteerejä, joiden avulla kartoitetaan aivoissa esiintyvien hajapesäkkeiden muutokset ajallisesti ja paikallisesti aivojen ja selkäytimen alueella. MRI-kuvauksen avulla paljastetaan paikallisia muutoksia aivojen valkeassa aineessa yli 95% MS-tautipotilaista (6). On huomioitavaa, että samankaltaisia epäspesifisiä valkean aivoaineen muutoksia löytyy myös täysin terveiltä henkilöiltä ja MS-taudin diagnoosissa kliininen oirekuva onkin merkittävä tekijä ja diagnoosiin vaaditaan MS-taudille sopiva kliininen oire.

Diagnoosin varmentamiseksi otetaan selkäydinnäyte, jonka suurentunut leukosyyttimäärä, oligoklonaalisten vasta-aineiden pitoisuus ja igG-pitoisuus vahvistavat diagnoosia osoittaen keskushermoston tulehdustilan. Poikkeava tulos havaitaan noin 90% potilaista (6). Likvortutkimus tehdään jokaiselle potilaalle, jolla epäillään MS-tautia, tutkimuksen ollessa tärkeä myös erotusdiagnostisesti. Harkinnanvaraisesti voidaan myös suorittaa herätevastetutkimuksia näkö-, kuulo- ja tuntoratojen alueella vaurioiden osoittamiseksi. Ääreishermoston vaurioista johtuvia oireita ei huomioida MS-taudin vaikuttaessa vain keskushermostoon ja siten esimerkiksi ENMG-tutkimusta ei voida käyttää MS-tautidiagnostiikassa. Sen avulla voidaan tarvittaessa poissulkea ääreishermoston vaurioista johtuvat syyt.

### 2.1.4 Hoito

MS-tautia hoidettaessa parhaat tulokset saadaan lääkehoidon, kuntoutuksen ja elämäntapamuutosten avulla. Etenkin bakteerien aiheuttamien infektioiden ehkäisy ja hoito ovat tärkeitä. Tavalliset sairaudet kuten virtsateiden, poskionteloiden ja hammasjuurten tulehdukset voivat laukaista pahenemisvaiheen hoitamattomina. Tupakointi lisää sekä MS-taudin puhkeamisen, että nopeamman etenemisen riskiä.

Laskimoon annettavaa metyyliprednisolonia käytetään pahenemisvaiheiden hoidossa, jos pahenemisvaiheesta on toiminnallista haittaa. Immunomoduloivina hoitoina käytetään ensisijaisesti beeta-interferoneita, glatirameeriasetaattia, teriflunomidia ja dimetyylifumaraattia. Jos näiden aikana on esiintynyt pahenemisvaiheita, voidaan potilaalle antaa suonensisäistä natalitsumabia, alemtutsumabia tai per oraalista fingolimodia. Natalitsumabia ja alemtutsumabia voidaan myös käyttää ensisijaisena hoitona erityisen aktiivisissa MS-taudissa. (1)

Oireenmukainen ja kuntouttava hoito ovat MS-taudissa tärkeitä. Potilaille voi esiintyä hyvin erilaisia oireita joita hoidetaan yksilöllisesti. Fysioterapia on tärkeä hoitomuoto potilaiden liikuntaongelmissa ja spastisuudessa. Spastisuus voi tukea lihasvoimiltaan heikkoa potilasta ja helpottaa liikkumista. Jos spastisuus on liiallista eikä fysioterapia auta voidaan potilaalle antaa lievittäviä lääkkeitä, joita ovat baklofeeni, titaanidiini, klonatsepaami, diatsepaami ja gabapentinoidit. Virtsarakon toimintahäiriöt ovat monimuotoisia, hoito on tärkeää virtsatie-tulehdusten ehkäisemisessä. Virtsankarkailuun voidaan potilaalle antaa antikolinergistä

lääkettä tai vaikeassa virtsankarkailussa botuliinitoksiinia pistoksina rakkolihakseen. Rakon tyhjenemishäiriössä alfareseptorien salpaajia voidaan kokeilla ennen toistokatetroinnin aloittamista. Ummetuksesta kärsiville potilaille tärkein hoitokeino on riittävästi nestettä ja kuitua sisältävä ruokavalio. Laksatiiveja voidaan käyttää. (20)

Uupumus (fatiikki) on tavallisimpia MS-taudin oireita, ja vaikuttaa myös työkykyyn ja arjen hallintaan. Uupumuksen hoidossa nukkuminen, työn tauottaminen ja viilentäminen auttavat, sillä fyysinen rasitus, stressi ja lämpö provosoivat fatiikin syntymistä. Lääkkeistä amantadiini ja tietyt masennuslääkkeet voivat lievittää uupumusta.

Kipuja esiintyy neljänneksellä potilaista. Kivuliaita tuntohäiriöitä voidaan lievittää eri epilepsialäkkeillä, varsinkin pregabaliini, gabapentiini ja lamotrigiini ovat nykyään hyvin käytettyjä niiden siedettävyyden vuoksi. Myös trisykliset masennuslääkkeet (amitriptyliini, nortriptyliini) ja uudemmat mielialalääkkeet (venlafaksiini, duloksetiini) voivat auttaa kroonisesta hermokivusta kärsiviä MS-potilaita.

MS-tautipotilailla on kohonnut suisidiriski, johtuen kasvaneesta masennustaipumuksesta. (6) Jopa 50 % MS-tautipotilaista sairastaa masennusta (12), johtuen läpi elämän kestävästä kroonisesta, invalidisoivasta sairaudesta. Tästä johtuen MS-tautipotilalle on tärkeää saada myös psykiatrista seuranta elämäntilanteen säännölliseksi kartoittamiseksi.

MS-taudin kanssa kamppailussa elämäntavoilla ja psyykkisillä tekijöillä on suuri merkitys. Masennus heikentää taudin ennustetta. Sosiaalisen eristytymisen ehkäiseminen on erittäin tärkeää, aktiivinen liikunta ja harrastukset ovat erittäin suositeltavia. Ravinnon laadulla ei ole osoitettu olevan merkittävää vaikutusta taudin kulkuun. Terveellinen ruokavalio on silti suositeltavaa ja D-vitamiinin riittävän saannin takaaminen tärkeää. Vastasairastuneen omaisten mukaan ottaminen on suotavaa taudin hyväksynnän ja hoito-ohjeiden ymmärtämisen kannalta. Tiedon ja kuntoutuksen oikeaan aikaan antaminen on tärkeää, kuten myös potilaan tilan seuranta ja yksilöllisen hoitosuunnitelman laadinta. (2)

Kuolleisuus MS-taudissa on normaaliväestöön verrattuna suurempi. Suomalaisessa tutkimuksessa MS-tautia sairastavien naisten kuolleisuus oli 3,4-kertainen ja miesten 2,2-kertainen (23). Tutkimuksessa potilaista 58% (n=270) kuoli MS-tautiin. Kuolleisuus nousi myös muiden luonnollisten tekijöiden osalta. Kuitenkaan MS-tauti ei vaikuta onnettomuuksiin ja itsemurhiin Suomessa.

## 2.2 EDSS

EDSS-asteikko (Kurtzke: Extended Disability Status Scale, liite 4) on MS-potilaan toimintakykyä kartoittava mittari. Pisteytys perustuu sekä erikseen mitattaviin FS-pisteisiin, että potilaan liikuntakykyyn riippuen EDSS:n asteesta. Pisteet antavat helposti toteutettavan, vertailukelpoisen tuloksen potilaan toimintakyvystä. Asteikollinen, ei-jatkuva EDSS-mittari antaa potilaille pisteytyksen välillä 0.0-10.0, 0.5 inkrementteissä (lukuun ottamatta 0.5 arvoa joka puuttuu).

### 2.2.1 Yleistä

John Kurtzken alun perin vuonna 1955 kehittämä DSS-mittari muovautui EDSS-muotoon vuonna 1983 ja on siitä lähtien toiminut käytetyimpänä MS-tautia sairastavien potilaiden toimintakykyä kuvaavana mittarina. Pitkä käyttöhistoria antaa sille vahvan aseman kliinisenä työkaluna MS-potilaiden hoidossa. EDSS toimii hyvänä mittarina taudin etenemistä kartoittaessa sekä kliinisissä interventioissa.

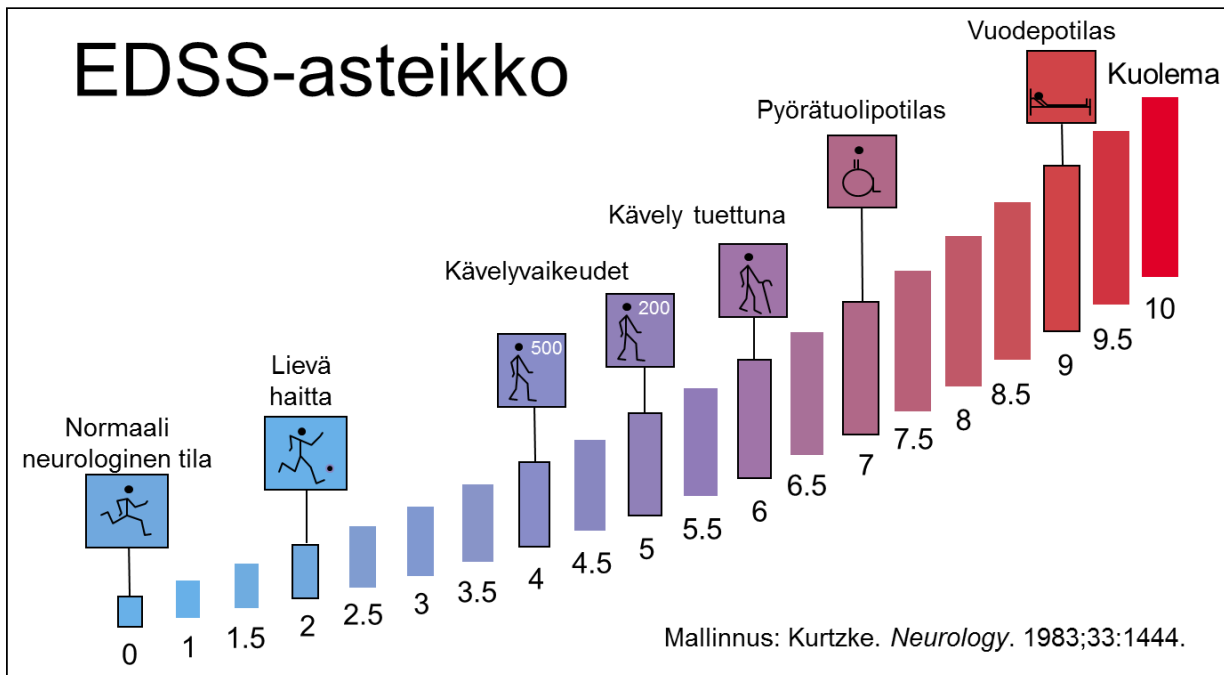
### 2.2.2 Käyttö

Potilaalle annetaan FS (Functional System) – pisteitä kahdeksalla osalueella. Löydökset luokitellaan pisteytyksellä 0-5(6). Pisteytyksessä arvioitavat toiminnalliset ryhmät on lueteltu taulukossa 1. FS-pisteet ovat käytössä kääntäen verrannollisesti liikuntakykyyn. Kun potilas pystyy kävelemään yli 500 m ilman apua, (EDSS alle 4) luokitellaan EDSS täysin FS-pisteiden mukaan. Välillä 4.0 - 5.0 määräytyy EDSS sekä liikuntakyvyn että FS-pisteiden perusteella, siten että huonompi taso määrittää EDSS:n. Kun EDSS-pisteet nousevat 5.5 - 8.0 välille määräytyy taso liikuntakyvyn, pyörätuolin käytön ja avuntarpeen mukaan. 8.5 - 9.5 välillä potilas on vuoteessa, autettavuuden taso vaihtelee. 10.0 merkitsee MS-taudista johtuvaa kuolemaa. EDSS-luokka määritetään siis ensisijaisesti liikuntakyvyn mukaan, FS-pisteiden toimiessa alhaisempien pisteiden määrittelijänä.

Hoitava lääkäri teettää EDSS-tutkimuksia MS-tautipotilaille toimintakyvyn selvitystä vaadittaessa. EDSS-pisteytyksen suorittaminen on nopeaa ja siihen löytyy helppokäyttöisiä sähköisiä sovelluksia ja paperisia lomakkeita. EDSS on laajalti käytössä MS-taudin seurannassa. Sitä käytetään kliinisten lääketutkimusten tehon mittarina, EDSS-luku vaaditaan myös MS-potilaan B-lausuntoa varten immunomoduloivaa hoitoa suunniteltaessa.

FS-pisteytys:
1. Pyramidirata
2. Pikkuaiivot
3. Aivorunko
4. Tunto
5. Rakko ja suoli
6. Näkö
7. Mentaaliset toiminnot
8. Muut löydökset

Taulukko 1: FS-pisteiden luokat EDSS-tutkimuksessa



Kuva 1: EDSS-asteikko (18)

### 2.2.3 EDSS-asteikon heikkoudet

Pisteiden muutoksen merkittävyys riippuu EDSS:n asteesta. Alhaisemmilla tasoilla 1-2 pisteen muutos on merkittävä, puolen pisteen muutos vain lievä. Korkeissa pisteissä jo puolen pisteen muutos liittyy merkittävään toimintakyvyn muutokseen. Asteikko ei siis ole lineaarinen toimintakyvyn suhteessa EDSS-arvoon (kuva 1). Tästä seuraa pisteytyksen olevan sitä tarkempi mitä korkeampi EDSS-luku on, alemmissa luokissa voi kaksi terveydenhuollon ammattihenkilöä antaa samalle potilaalle eri EDSS-luvun. Mittauksissa EDSS:n ollessa alle viiden, luottamusväli on (0-1,5). EDSS:n ollessa yli viiden luottamusväli on enää (0-0,5) (17).

Asteikon ongelmana on myös sen heikko toimivuus käsien toimintakyvyn mittaamisessa. Asteikon perustuessa pitkälti kävelykykyyn ei potilaan käsien toiminnallisuus tule esiin. Tästä johtuen kaksi saman tuloksen omaavaa potilasta voivat olla hyvinkin eri tasolla työkyvyn tai yleisen toiminnallisuuden suhteen. EDSS-luku ei ota huomioon potilaan kognitiivisia kykyjä eikä taudin aiheuttamaa toimintakyvyn laskua kognitiivisten ongelmien vuoksi, vaan arvio perustuu potilaan omaan käsitykseen.

## 2.3 Elämänlaatu

Elämänlaatu (QoL, Quality of Life) on laaja moniulotteinen käsite joka sisältää yksilön subjektiivisen arvion sekä positiivisista että negatiivisista elämän osa-alueista. Vaikka elämänlaatu terminä on helposti ymmärrettävä sekä arkielämässä että akateemisessa maailmassa, on sen käyttö haasteellista johtuen termin subjektiivisesta luonteesta – jokainen yksilö ja ryhmä voi määritellä sen eri tavoin. Terveys on erittäin merkittävä osa-alue elämänlaatua, mutta perinteiseen elämänlaatu-termiin sidotaan myös muita elämän tärkeitä osa-alueita, kuten esimerkiksi parisuhde, työ, asunto, koulutus, naapurusto, ystävyysuhteet ja harrastukset. Samoin yksilön arvot, uskonto ja kulttuuri vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun ja aiheuttavat sen arvioinnin monimutkaisuuden.

Terveysteen liittyvä elämänlaatu (HRQoL, Health-related Quality of Life) on käsite, jota on kehitetty 1980-luvulta lähtien vastaamaan tarpeeseen mitata luotettavasti niitä elämän osa-alueita, joiden voidaan selkeästi osoittaa vaikuttavan terveyteen. Terveysteen liittyvä elämänlaatu on määritelty ”Yksilön tai ryhmän havaitsemaksi fyysisen ja psyykkisen terveyden tilaksi ajan myötä”. (CDC, lähde 16) HRQoL-käsite on auttanut terveyttä valvovia viranomaistahoja helpommin tarkastelemaan hoitojen vaikuttavuutta ja ihmisryhmien yleistä terveydentilaa. Terveysteen liittyvät elämänlaatu kyselyt ovat vakiintuneet tärkeäksi osaksi kyselytutkimuksia joilla kartoitetaan väestön terveydentilaa ja mahdollistavat terveydentilan elämänlaatuun aiheuttaman vaikutuksen tieteellisen tarkastelun.

HRQoL-kyselyiden tulokset ovat tärkeitä monelle taholle. Elämänlaatumittareilla voidaan määrittää eri sairauksien aiheuttama kuormitus ja voidaan saada arvokasta tietoa sairauksien, riskitekijöiden ja elämänlaadun välille. Elämänlaadun seuranta isoissa populaatioissa antaa luotettavaa tietoa jolla seurata valtion terveyttä koskevien hankkeiden ja tavoitteiden etenemistä. Elämänlaatua tarkkailevien tutkimusten analysointi voi mahdollistaa riskiryhmien tunnistamisen hyvissä ajoin ja auttaa terveydenhuoltoa ennaltaehkäisemään sairauksista koituvia haittoja. Tulokset indikoivat myös puutteita ja epäkohtia joihin julkisen terveydenhuollon tulisi puuttua, auttaen päätöksissä koskien resurssien kohdentamista ja terveydenhuoltostrategioiden suunnittelemista.

### 2.3.1 15D-elämänlaatumittari

15D-elämänlaatumittari on Suomessa kehitetty, terveydenhuollon asiakkaalle suunnattu, geneerinen profiili- ja utiliteettimittari jolla asiakas itse arvioi terveyteen liittyvää elämänlaatuaan. Mittarin kattavuus ja monikäyttöisyys mahdollistavat sen käytön väestön terveystutkimuksissa ja suunniteltaessa terveydenhuollon toimintaa sekä arvioitaessa toimenpiteiden vaikuttavuutta, lisäksi mittari soveltuu myös terveydenhuollon toiminnan kustannusvaikuttavuuden arviointiin. Tiedonkeruumenetelmänä toimii itse täytettävä kyselylomake, joka on suunniteltu helposti täytettäväksi. Kyselyyn vastaaminen kestää 5-10 minuuttia. Mittariin vastausprosentti on 65-94%, riippuen kyselyn aiheesta ja muistutusten lähettämisestä. (14)

### 2.3.2 Käyttö

15D-mittarin avulla vastaaja arvioi elämänlaatuaan ja terveydentilaansa 15 ulottuvuudella: liikuntakyky, näkökyky, kuulo, hengitys, nukkuminen/uni, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkiset toiminnot/mielenterveys, häiritsevät oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys/elinvoimaisuus ja sukupuolielämä/seksuaalisuus. Tämä kattaa WHO:n määrittelemät terveyden osa-alueet: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen terveys. Mittari käyttää järjestysasteikollista asteikkoa 1-5, jossa 5 edustaa huonointa mahdollista tilannetta ja 1 parasta tilannetta. Vastauksista voidaan saada asiakkaiden tilanteesta käsitys joko erillisten ulottuvuuksien keskiarvoista muodostetuilla kuvaajilla ja profiileilla tai laskemalla pisteistä indeksiarvo. Indeksiluku lasketaan painottamalla kysymyksiä väestön arvotuksia kuvaavilla painokertoimilla. Painokertoimet on kerätty suomalaisesta aikuisväestöstä kolmivaiheisen arviointiprosessin aikana. Testin laatija tarjoaa valmiin algoritmin, jonka avulla indeksiluvut voidaan määrittää, perustuen moniulotteisen utiliteettiteorian soveltamiseen. (14) Valmis indeksiluku sijoittuu välillä 0-1, jossa 0 merkitsee kuollutta ja 1 täysin tervettä.

### 2.3.3 Ongelmat

Kyselylomakkeen alussa on ohjeet, joissa potilasta pyydetään merkitsemään kuhunkin 15 kysymyksestä 1 rasti siihen kohtaan, mikä sillä hetkellä on eniten oikea vaihtoehto. Tutkimuksissa potilaat noudattavat tätä yleensä hyvin, vastauksissa esiintyy tyhjäksi jätettyjä kohtia tai useampaan kohtaan vastaamista vain noin 3 % vastaajista kohdalla. (14) Poikkeuksen muodostaa viimeinen kysymys, joka käsittelee potilaan seksuaalisuutta. Tähän vastaa vain noin 90% kyselyyn osallistujista. Kyselylomakkeisiin kirjoitetaan myös usein selvennyksiä tai selityksiä, vaikka ohjeissa olisi selkeästi indikoitu, että vain rastit huomioidaan. Etenkin seksuaalisuutta käsittelevään kohtaan vastaamatta jättävät selittävät valintaansa usein: ”Leski”, ”Ei ajankohtaista”, ”Sinkku”, ”60-vuotias”. Sukupuolielämä-ulottuvuuteen vastaamatta jättäneiden keskiarvoiset vastaukset on mahdollista ennustaa tarkasti regressiomallilla, jolloin tuloksia voidaan hyödyntää.

### 2.3.4 Luotettavuus ja toimivuus

15D-elämänlaatumittari pärjää hyvin vertailuissa muihin yleisesti käytettäviin mittareihin. Yleisesti käytetty NHP-mittari (Nottingham Health Profile) sijoittuu luotettavuudessa noin samalle tasolle 15D:n kanssa. NHP sisältää 45 kyllä/ei-kysymystä. Tutkimuksissa joissa näiden kahden käyttöä on tarkasteltu, on havaittu 15D:n olevan herkempi ja antavan tarkempia ja kattavampia tuloksia. Indeksiluvuissa jo muutaman sadasosan desimaalierot 15D-kyselyn tuloksissa antavat merkittävää informaatiota, ja teoreettisesti 15D kykenee erottelemaan miljardeja toisistaan eroavia terveydentiloja. Muista mittareista EQ-5D-mittari tarkastelee elämänlaatua liittyen terveyteen, kattaen 5 ulottuvuutta ja kolme tasoa. Tähän nähden 15D on erottelukyvyltään merkittävästi suurempi. Toisessa yleisesti käytetyssä SF-20 mittarissa on 6 ulottuvuutta ja 20 kysymystä. Tähänkin mittariin nähden 15D antaa laajempaa informaatiota ja mahdollistaa hyvän kokonaiskuvan rakentamisen potilaan elämänlaadusta. (14)

### **2.3.5 Elämänlaatu tutkimus MS-potilailla**

MS-potilaiden elämänlaadusta löytyy aiempia tutkimuksia. Suomessa 2002-2012 toteutettu 10 vuotta kestänyt seuranta tutkimus (21) osoitti, kuinka MS-tautia sairastavien potilaiden elämänlaatu laski sairauden vuoksi etenkin fyysisen toimintakyvyn osalta, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin säilyessä ennallaan. Kansainvälisissä tutkimuksissa (22) on myös havaittu fyysisen toimintakyvyn laskun vaikutus elämänlaatuun. MS-taudin aiheuttama väsymys nähtiin merkittävänä tekijänä liikunnallisuuden vähenemisessä ja siten elämänlaadun heikentymisessä.

### **3. TUTKIMUKSEN TAVOITE**

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten MS-tautipotilaiden elämänlaatu vaihtelee tautia sairastavien kesken. Tutkimuksella pyrittiin selvittämään potilasryhmän eri muuttujien: lääkeryhmien, relapsien lukumäärän, iän, sukupuolen, sairastamisajan, tautiluokituksen ja EDSS-luvun korrelaatioita näiden potilaiden elämänlaatuun käyttäen hyväksi potilailta kerättyä 15D-aineistoa. Tutkimuksessa arvioitiin myös näiden eri suhteita toisiinsa. Tutkimuksessa arvioitiin myös 15D-mittarin toimivuutta MS-tautipotilaiden elämänlaadun mittaamisessa.



## 4. AINEISTO JA MENETELMÄT

### 4.1 Potilasaineisto

Tutkimuksessa käytetty potilasaineisto koostui Kuopion yliopistollisessa sairaalassa (KYS) hoidetuista MS-potilaista, jotka olivat antaneet suostumuksensa tutkimukseen ja täyttäneet 15D-kaavakkeen (liite 2). Lopullinen potilasaineisto syntyi ristiintaulukoimalla 15D-kyselyn täyttäneet potilaat KYS:in sähköisten tietokantojen kanssa, poissulkien tutkimukseen soveltumattomat potilaat.

Osa kyselykaavakkeista oli palautettu paperisessa muodossa. Näistä neljässä oli virheitä, jotka johtivat kaavakkeen hylkäämiseen tutkimusmateriaalista. 15D-kyselykaavakkeet syötettiin sähköiseen muotoon KYS:in Neurokeskuksen tiedonkeruusivulle. Kootut vastaukset otettiin ulos Excel-muodossa. Tässä vaiheessa 15D-kaavakkeisiin vastanneita oli 84. Jokaiselle kaavakkeelle etsittiin potilaan nimen perusteella potilaan sähköinen potilaskertomus ja vahvistettiin kuuluminen KYS:in MS-tutkimusohjelmaan. 84 potilaasta 18 oli Mikkelistä, joten heidän 15D-kaavakkeensa jätettiin pois tutkimuksesta. Viiden potilaan tiedot olivat joko liian epätarkkoja tai MS-diagnoosi liian epävarma, joten heidät jätettiin myös tutkimuksesta pois tarkkojen tulosten varmistamiseksi. Lopullinen potilasaineisto, jossa kaikista potilaista oli tyydyttävät pohjatiedot ja oikein täytetyt 15D-kaavakkeet, oli **61**.

### 4.2 Tulosten analysointi

Potilasaineiston tiedot kerättiin käymällä KYS:in sähköiset potilaskertomukset läpi potilaskohtaisesti ja poimimalla tutkimukselle relevantti data tiedonkeruulomakkeelle (liite 3). Tiedonkeruulomakkeiden data syötettiin SPSS-ohjelmaan, jossa siitä koottiin tutkimuksen pohjana toimiva tietopankki. Tässä vaiheessa potilaiden nimet ja sosiaaliturvatunnukset jätettiin pois ja potilaille asetettiin anonyymit tutkimuskoodit, joka varmisti henkilötietosuojan ja tutkimuksen eettisyyden. Kaikille potilaille tarkistettiin EDSS-pisteytys (liite 4) hyödyntäen potilashistoriaa, suurin osa potilaista oli saanut EDSS-pisteytyksen kevään 2016 aikana tarkistuksen ja tutkimusluvan myöntämisen yhteydessä.

Kerätty 15D-aineisto oli tulostettu Exceliin 0-4 pisteytyksellä, joten se muunnettiin 1-5 pisteytykseksi indeksiluvun määrittämisen helpottamiseksi ja siirrettiin SPSS-tietopankkiin. Tämän jälkeen kaikki tutkimuksessa käytettävä aineisto oli yhdessä SPSS-tiedostossa helposti käytettävässä muodossa.

Aineiston analysointi alkoi 15D-tulosten muuntamisella indeksimuotoon, hyödyntäen Harri Sintosen algoritmia jonka sai anottua 15D-instrument.net-verkkosivuilta. Jokaiselle 15 ulottuvuudelle annettiin algoritmia käyttäen 1-5 asteikon sijaan 0-1 arvo, 0 ollessa kuollut ja 1 ollessa täysin ongelmaton elämänlaatu. Nämä muunnetut arvot käsiteltiin painokertoimien avulla ja niistä koottiin jokaista potilasta kuvaava yksittäinen 15D-luku, joka käsitti kaikkien viidentoista

ulottuvuuden tuloksen painotettuna väestöstä keräämien perustietojen pohjalta. Matemaattisesti 15D-arvojen laskeminen voidaan esitellä seuraavan kaavan avulla:

$$v_H = \sum I_j(x_j)[w_j(x_j)]$$

Missä

$I_j(x_j)$  = keskimääräinen suhteellinen tärkeys minkä väestö asettaa eri ulottuvuuksien j tasoille  
( $j = 1, 2, \dots, 15$ )

$w_j(x_j)$  = keskimääräinen arvo minkä ihmiset asettavat ulottuvuuksien j eri tasoille.

Alkuperäisistä 15D-arvoista siis koottiin ensin yksittäiset indeksiluvut ja niiden painokertoimilla muokatuista summista lopullinen yksittäinen elämänlaatua kuvaava indeksiluku. Arvojen muuntamisen jälkeen ne lisättiin SPSS-tietopankkiin, jossa oli lopulta 79 muuttujaa 61 potilaalle.

Tietopankista valittiin tutkimuksen kannalta oleelliset muuttujat, joita verrattiin 15D-kyselyn tuloksiin. Tutkimuksessa käytettiin Excel-tilukointiohjelman kaavionluontisovellusta, tietojenkäsittelytyökaluja ja SPSS:n tilastomatemaattisia työkaluja (Pearsonin korrelaatiokerroin,  $\chi^2$ -testi).

## 5. TULOKSET

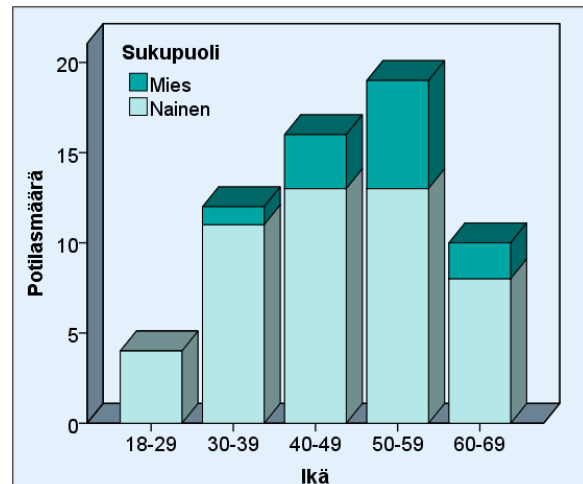
### 5.1 Aineiston analyysi

#### 5.1.1 Perustiedot

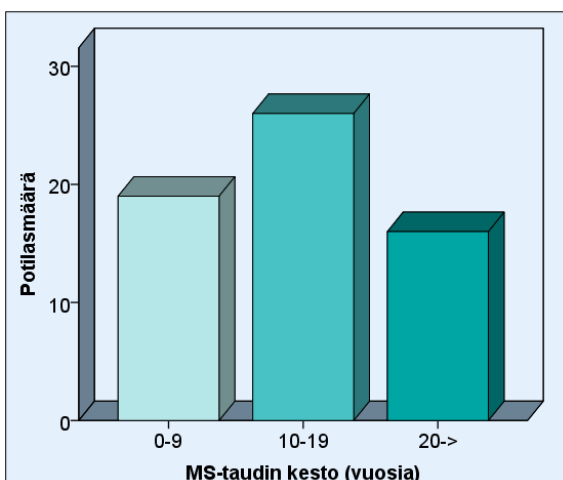
Lopullinen potilasaineisto koostui 61 henkilöstä, joista miehiä oli 19,7 % (n=12) ja naisia 80,3 % (n=49). Ikäjakaumassa nuorin tutkittavista potilaista oli 27 ja vanhin 70. Potilaiden keski-ikä oli 48,2 vuotta (kuva 2).

Kaikilla potilaista oli varmennettu MS-diagnosi. Tuorein diagnosi oli vuodelta 2016 ja vanhin vuodelta 1986. Potilaat saivat MS-diagnosin keskimäärin 36-vuotiaana (kuva 4). Kuitenkin ensioireet alkoivat potilailla joissain tapauksissa huomattavasti aiemmin (kuva 3), ja diagnosin saamiseen meni potilailla muutamasta kuukaudesta jopa 34 vuotta, diagnosiviiveen ollessa keskimäärin 2,4 vuotta. Tästä syystä potilaiden sairautta tarkasteltiin ensimmäisestä varmasta MS-taudin oireesta lähtien, jolloin potilaiden sairauden kesto vaihteli 1 ja 46 vuoden välillä. Tutkimuksessa olevien potilaiden sairauden keston keskiarvo oli 14,2 vuotta.

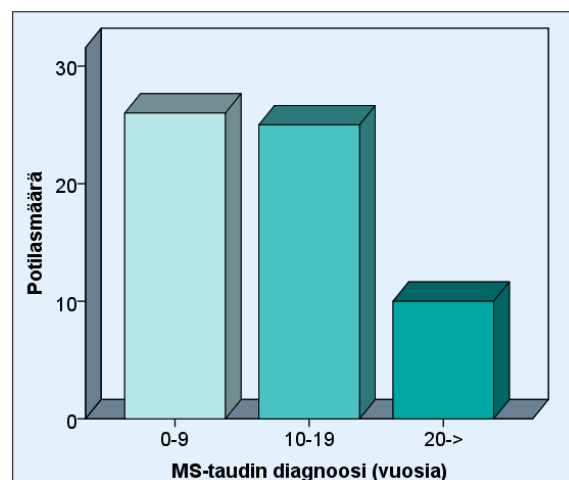
Potilaiden taudinkulku oli suurimmalta osin RRMS-muotoa. 61 potilaan potilasaineistosta PPMS-muotoa sairasti ainoastaan 3 henkilöä (5 %). PPMS-potilaat eivät poikenneet merkittävästi muusta aineistosta EDSS- tai 15D-lukujen osalta.



Kuva 2: Potilasaineiston jakautuminen iän ja sukupuolen mukaan

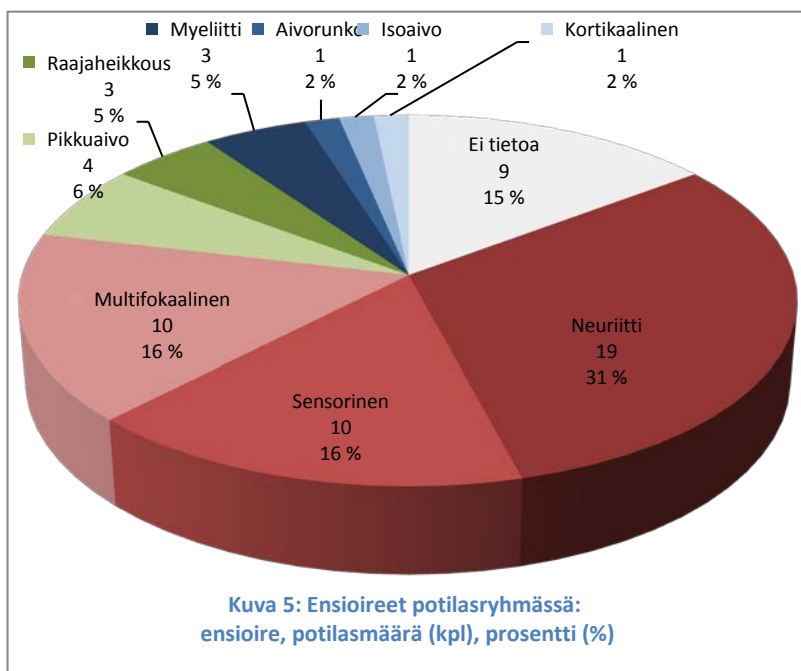


Kuva 3: Potilasaineiston jakautuminen ensimmäisestä oireesta lähtien (vuosia)



Kuva 4: Potilasaineiston jakautuminen diagnosin keston mukaan

### 5.1.2 Ensioireet



Potilaiden ensioireet MS-taudissa otettiin tutkimuksessa huomioon. Potilaista 85 % (n=52) voitiin määrittää tarkasti ensimmäinen MS-tautiin viittaava oire, jonka vuoksi MS-diagnoosia voitiin alkaa epäilemään. 15 % (n=9) potilaista ei kyetty potilastietojen pohjalta selvittämään tarkasti mikä oli ollut MS-taudin ensimmäinen kliininen oire. Yleisin potilaiden ensioireista oli neuriitti, 31% potilaista (n=19) epäiltiin MS-tautia näköhermon tulehduksen aiheuttamien oireiden vuoksi. Multifokaalinen ensioire, eli usean ensioireen kombinaatio, oli toiseksi

yleisin ensioireryhmä 16 % (n=10) potilaista. Sensorisista ensioireista, eli raajojen tuntohäiriöistä kärsi vastaava määrä. Harvinaisempia yksittäisiä ensioireita olivat raajaheikkous, myeliitti eli selkäytimen tulehdus sekä aivorungon, isoaiwon ja aivokuoren alueen oireet. Näitä oireita esiintyi kuitenkin multifokaalisen ensioireen omaavilla.

### 5.1.3 MS-taudin sukuhistoria, likvor ja relapsit

Potilaista kahdeksalla oli suvussa MS-tautia. Kolmen potilaan kohdalla kyseessä oli lähimainen; isä, sisarus ja lapsi. Muilla sukulaissuhde oli kaukaisempi. 15 potilasta kertoi, ettei suvussa ollut MS-tautia. Vain kolmanneksesta potilasaineistosta löytyi maininta suvun MS-tautihistoriasta. Tästä johtuen ei suvun MS-tautihistoriaa voida käyttää tutkimuksessa merkittävänä tarkasteltavana muuttujana.

Diagnostiikassa käytetty IgG-indeksiluku löytyi 44 % potilaista (n= 27). IgG-luvun vaihteluväli oli 0,54-5,1 ja keskiarvo 1,22. Selkäydinnestenäytteistä saatu tieto osoittaa MS-tautipotilaiden IgG-indeksin olevan koholla 93 % potilaista joista dataa oli saatavilla. Tämä vastaa yleistä diagnostista arvoa, jonka mukaan 90% MS-tautipotilaista on kohonnut IgG-indeksi. Selkäydinnestenäytteistä kerättyä tietoa ei hyödynnetty tässä tutkimuksessa, kattavuus oli alle puolet potilasaineistosta. Lähinnä diagnostisena työkaluna käytetty IgG-indeksi ei ole merkittävä 15D-kyselyn tulosten analysoinnissa eikä näitä arvoja siitä syystä selvitetty muusta potilasaineistosta.

Relapsien lukumäärä oli keskeinen selvitettävä tieto potilasaineistoa kerätessä. Tutkimuksessa olleista 61 potilaasta vain kolmella ei ollut yhtään MS-taudin pahenemisjaksoa, näistä potilaista

kahdelle oli määritelty primaaris-progressiivinen MS-tauti. Relapsien lukumäärä vaihteli 0-20 välillä keskiarvon ollessa 3,83, mediaanin 3. Potilaista kahdella oli relapseja enemmän kuin 10.

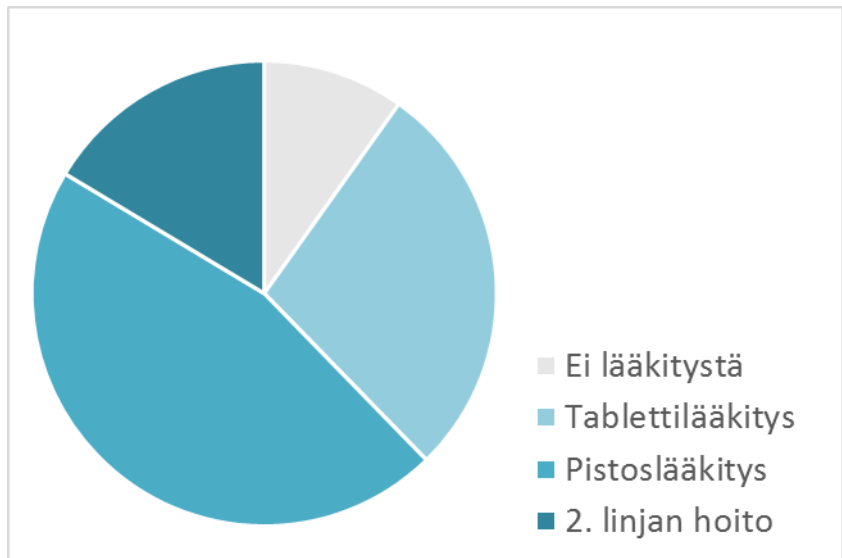
Relapsien lkm	Potilaita	%
0	3	5
1	11	18
2	8	13
3	11	18
4	9	15
5	5	8
6+	13	21

Myös hoidon aloitus otettiin huomioon relapsien määrän laskemisessa. Potilaista valtaosalla ensimmäinen pahenemisvaihe käynnisti taudin epäilyn, jonka jälkeen lääkitys joko aloitettiin suoraan tai odotettiin taudin uutta oirejaksoa MS-tautidiagnoosin varmistamiseksi (McDonaldin kriteerit). Ennen lääkkeitä ilmaisten relapsien erikseen laskeminen auttoi analysoimaan lääkityksen vaikuttavuutta potilaiden hoidossa.

Taulukko 2: Potilasaineiston jakautuminen relapsien lukumäärän mukaan

#### 5.1.4 Lääkitys

Potilaiden immunomoduloiva lääkitys huomioitiin tarkasti potilasaineiston keräämisessä. Tiedonkeruulomakkeelle (liite 3) kirjattiin jokainen potilaan saama immunomoduloiva lääkitys ja sen kesto. Jos lääkettä vaihdettiin, kirjattiin ylös myös vaihdon syy (haittavaikutus, tehon puute, lääkkeestä riippuva syy, raskaussuunnitelmat). Mikäli lääkitys vaihtui yli 3 kertaa, merkittiin se erikseen eikä lääkityksen muutoksia enää kirjattu. Potilaiden käyttämä

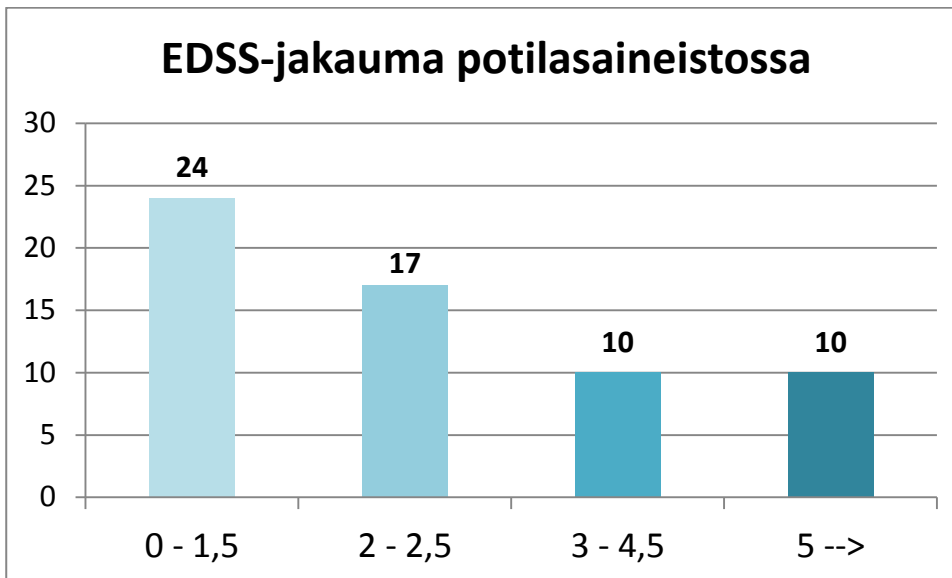


Kuva 6: Pääasialliset hoitomuodot potilasaineistossa

lääkitys jaettiin neljään kategoriaan: ei lääkitystä, pistoslääkitys, tablettilääkitys ja toisen linjan lääkitykset. Pistoslääkityksiä olivat Avonex, Betaferon, Rebif ja Copaxone. Näitä käytti 46% potilaista (28 henkilöä). Tablettilääkityksiä oli Aubagio ja Tecfidera. Näitä käytti 28% potilaista (17 henkilöä). MS-taudin vakavampiin muotoihin tarkoitettuja immunomoduloivia lääkityksiä olivat Tysabri, Gilenya ja Lemtrada. Näitä tarvitsi 16% potilaista (10 henkilöä). Aggressiivisen MS-taudin hoitoja saaneet olivat myös kokeilleet muita lääkityksiä hoitonsa aikana. 10% (6 henkilöä) potilaista ei käyttänyt mitään immunomoduloivaa lääkitystä.

### 5.1.5 EDSS-pisteet

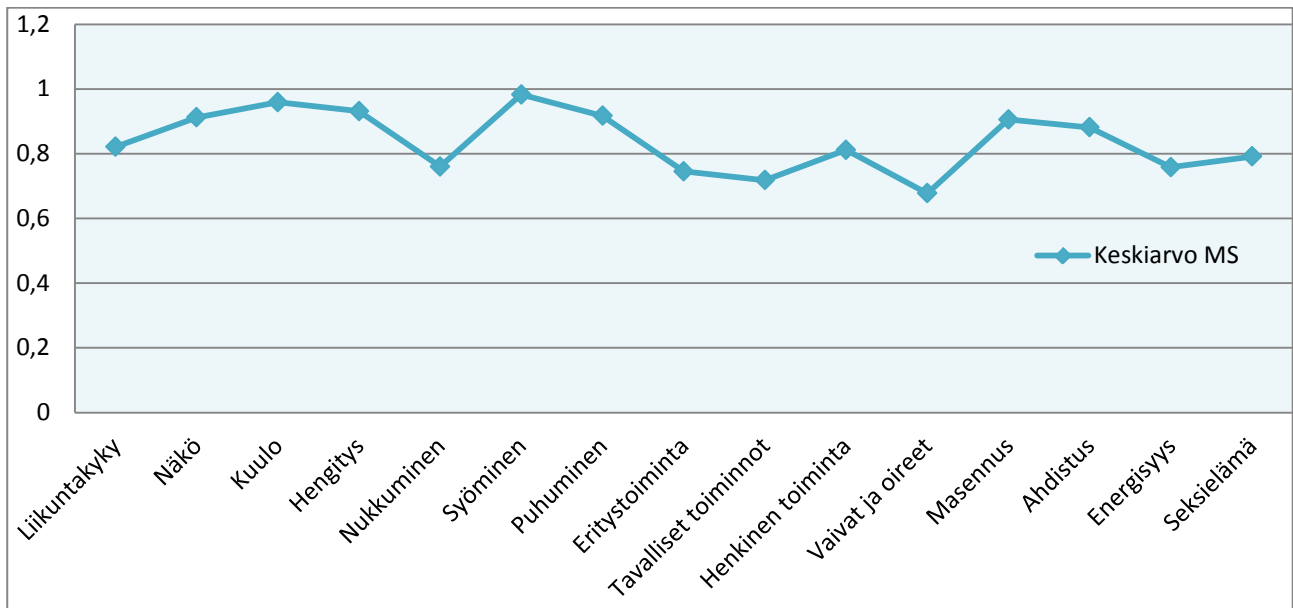
Jokainen tutkimukseen osallistunut potilas pisteytettiin toimintakykyä mittaavalla EDSS-pisteityksellä. Pisteiden vaihteluväli oli 0,0-8,0, keskiarvo 2,5. Potilaista 13 (21 %) oli täysin oireettomia (EDSS 0). Aineiston analysoinnin helpottamiseksi EDSS-pisteet jaettiin neljään ryhmään: 0 – 1,5 (täysin toimintakykyiset), 2 – 2,5 (lievä haitta), 3 – 4,5 (merkittävä haitta, kuitenkin liikuntakykyinen), 5 → (vakava haitta, normaali liikuntakykymerkittävästi heikentynyt, autettava päivittäisissä askareissa).



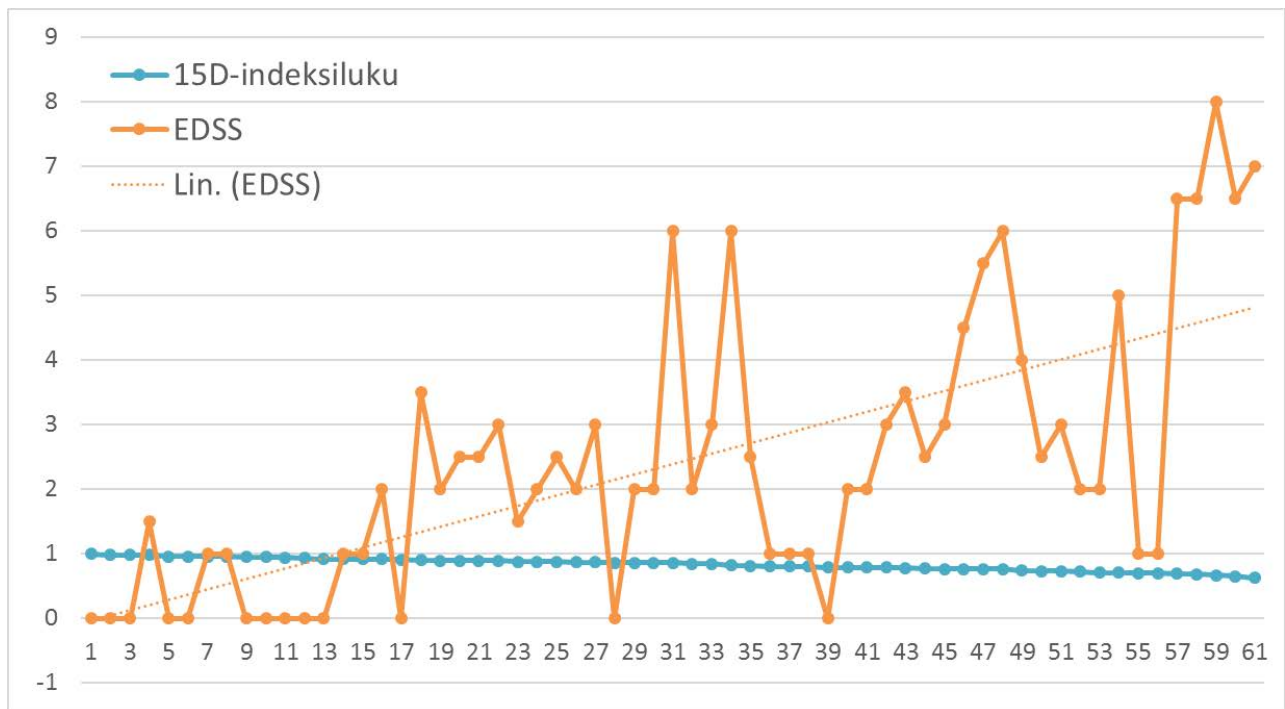
Kuva 7: Potilasaineiston jakautuminen EDSS-ryhmän mukaan.

## 5.2 15D-kyselyn tulokset

Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden 15D-kyselyn tuloksista laskettiin ensin kustakin terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudesta keskiarvot. Tuloksissa 1 vastaa täysin ongelmatonta tilannetta, huonontuen nollaa kohti lähestyttäessä. Tarkastellessa keskiarvoista koostettua kuvaajaa, voidaan havaita potilaiden olevan tyytymättömiä etenkin nukkumisen, eritystoiminnan, tavallisten toimintojen, vaivojen ja oireiden, energisyyden sekä seksielämän osalta (keskiarvo <0,8). Myös liikuntakyky ja henkinen toiminta ovat huomattavasti normaalitasoa matalammalla.



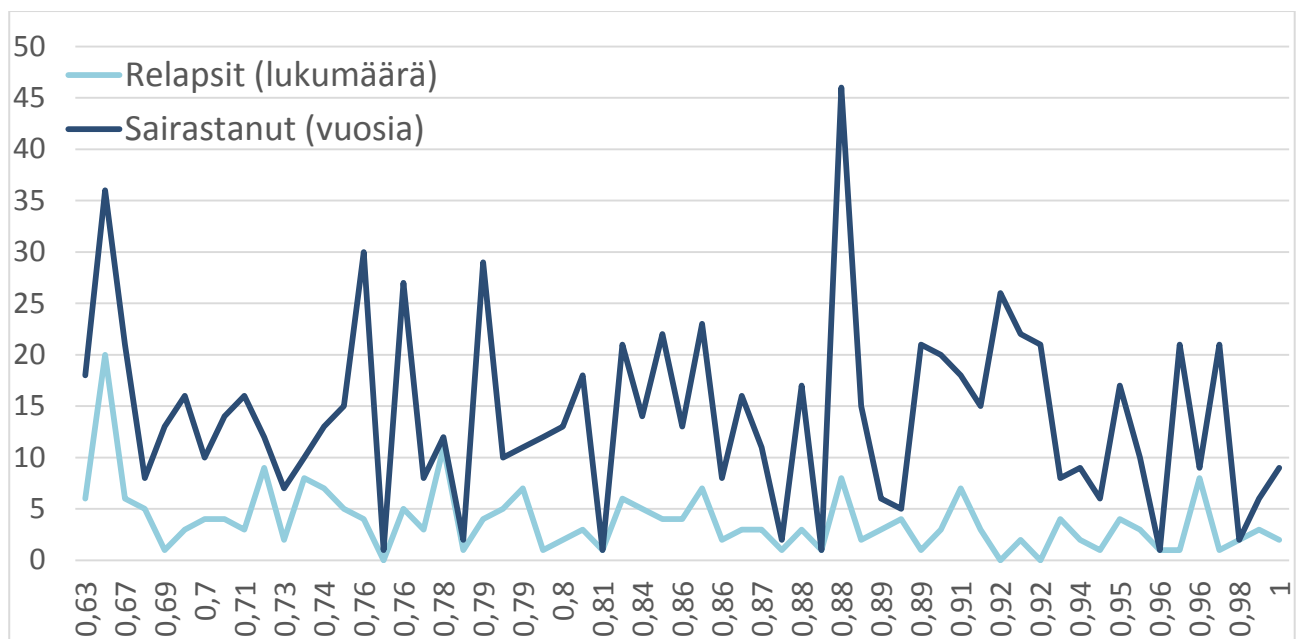
Kuva 8: 15D-kyselyn ulottuvuuksien keskiarvot potilasaineistossa



Kuva 9: Potilaiden EDSS suhteessa indeksilukuun, vaaka-akselilla potilaat

Potilaiden EDSS-pisteiden ja 15D-indeksiluvun, eli kaikkien elämänlaatua mittaavien ulottuvuuksien painotetun keskiarvon välillä näkyy graafisesti tarkasteltuna olevan käänteisesti verrannollinen trendi. Pearsonin korrelaatiokertoimella analysoituna näiden väliseksi yhteydeksi saadaan -0,68, osoittaen voimakasta negatiivista suhdetta p-arvolla ( $p < 0,0001$ ).

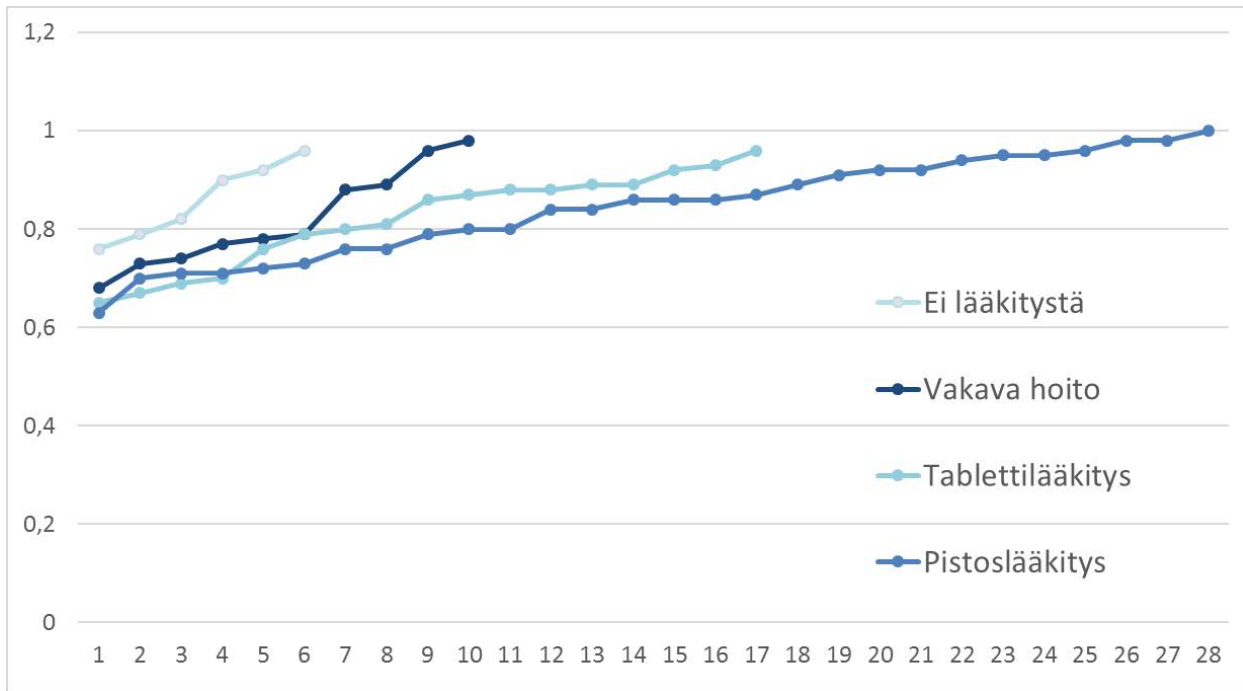
Verrattaessa potilaiden kokonaisvaltaista, terveyteen liittyvää elämänlaatua kuvaavaa indeksilukua muihin muuttujiin, havaittiin, ettei potilaiden ikä tai taudin kesto myöskään merkittävästi korreloinut elämänlaadun heikkenemisen kanssa. Nuorista, juuri MS-tautidiagnoosin saaneista potilaista löytyi yhtä todennäköisesti elämänlaatuunsa tyytyväisiä ja tyytymättömiä potilaita kuin vanhemmista, pitkään MS-tautia sairastaneista potilaista. Sairauden kestoa indeksilukuun vertailtaessa voidaan havaita sairausvuosien jakautuen tasaisesti koko indeksilukujen joukolle. Potilasdataa SPSS-ohjelman  $\chi^2$ -testillä tarkastettuna saadaan p-arvoksi  $p = 0,321$ , osoittaen ettei 15D-luvun ja sairauden keston välillä ole potilaiden kohdalla merkittävää yhteyttä. Pearsonin korrelaatiokertoimella luku on -0,13 sairauden keston suhteen ja -0,22 iän suhteen, osoittaen heikon korrelaation.



Kuva 10: Relapsien määrä ja sairauden kesto suhteessa 15D-indeksilukuun, indeksiluku vaaka-akselilla

15D-indeksiluku ei myöskään merkittäväällä tavalla korreloinut relapsien lukumäärän kanssa. Relapsien lukumäärälle tehty lineaarinen trendiviiva osoitti relapsien lukumäärän lievän laskun indeksiluvun kohotessa, eniten relapseja löytyen alhaisen indeksiluvun omaavilta. Kuitenkin relapsien määrä vaihteli liian satunnaisesti, jotta muuttujille olisi voitu osoittaa merkitsevää suhdetta. Tutkittaessa relapsien määrän vaikutusta 15D-indeksiin saatiin ristiintaulukoinnin ja  $\chi^2$ -testin avulla p-arvoksi  $p = 0,375$ . Tämä vahvistaa kuvaajan pohjalta tehdyn oletuksen relapsien lukumäärän korreloivan heikosti 15D-indeksiluvun kanssa. Pearsonin korrelaatiokerroin antaa tulokseksi -0,40, osoittaen heikkoa korrelaatiota.



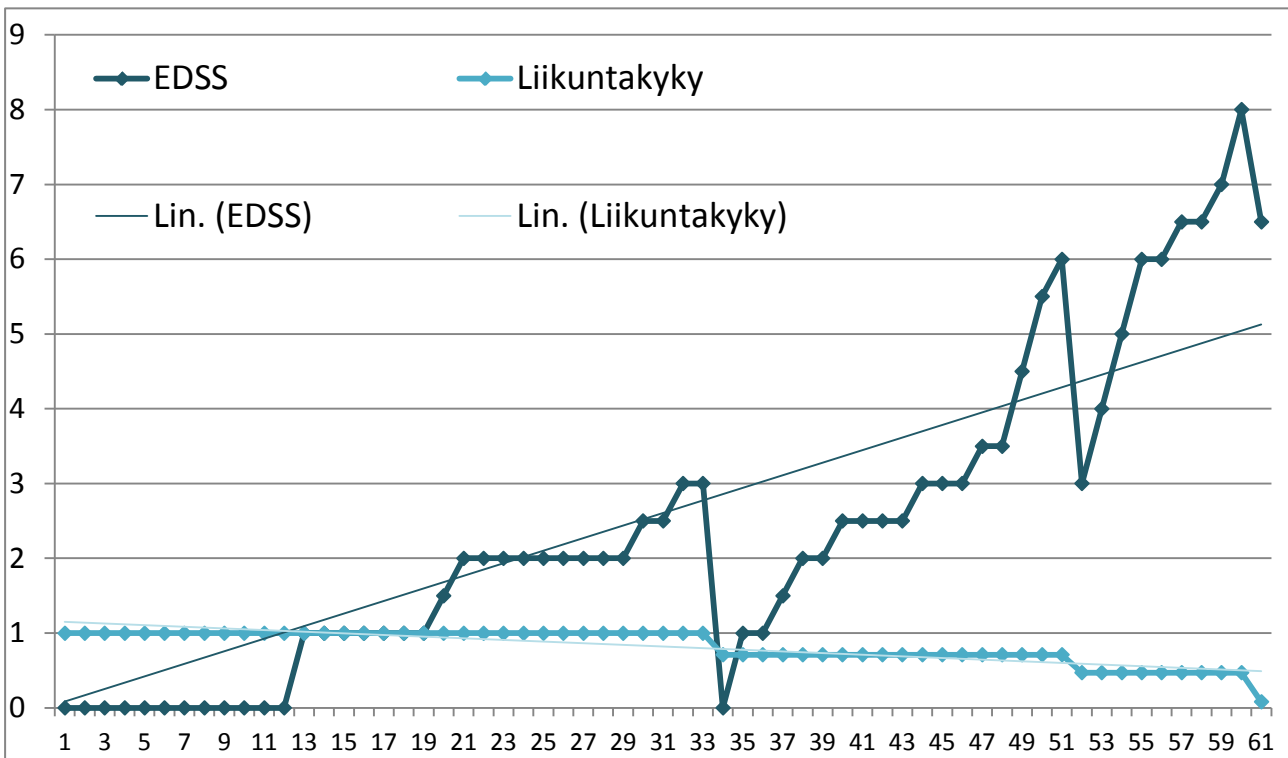


Kuva 11: Eri lääkityksiä käyttävien potilaiden 15D-indeksiluvut potilasaineistossa

Myöskään potilaiden saamalla lääkityksellä ei ollut merkittävää yhteyttä 15D-lukujen kanssa. Kaikissa lääkeryhmissä potilaiden 15D-arvot jakautuivat tasaisesti välillä 1-0,6. Potilailla, joilla ei ollut aktiivista lääkitystä, oli korkeimmat 15D-indeksiluvut, osoittaen ettei MS-tauti aiheuttanut tarpeeksi merkittäviä ongelmia lääkityksen aloittamiseen. SPSS-ohjelman  $\chi^2$ -testillä saatu 15D-luvun ja lääkeryhmien välistä yhteyttä mittaava p-luku sai arvon  $p = 0,424$ , osoittaen ettei muuttujien välillä ollut tilastollisesti merkittävää yhteyttä.

Potilaiden ensioireilla (esim. neuriitti, myeliitti, multifokaalinen) ei ollut yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun, ensioireryhmät jakautuivat tasaisesti 15D-indeksiluvuista kootulle suoralle. Myös  $\chi^2$ -testillä saatu p-luku ( $p = 0,385$ ) osoittaa tekijöiden olevan toisistaan riippumattomia.

### 5.2.1 Liikuntakyky



Kuva 12: Potilasaineiston liikuntakyvyn korrelaatio EDSS-lukuun

Odotetusti kohta 1: Liikuntakyky on alentunut potilaiden vastauksissa. Tuloksia tarkasteltaessa voidaan todeta potilaista 51 vastanneen joko ”1: Pystyn kävelemään vaikeuksitta sisällä, ulkona tai portaissa” tai ”2: Pystyn kävelemään vaikeuksitta sisällä, mutta ulkona ja/tai portaissa on pieniä vaikeuksia.” Varsinaista liikuntakyvyn alenemaa löytyi vain kuudennekselta potilaista, korreloiden korkean EDSS-luvun omaavan määrän kanssa. Potilaiden EDSS-lukuja ja painotettuja 15D-liikuntakykyarvoja graafisesti tarkastelemalla voidaan osoittaa, että potilasotannan perusteella matala 15D-arvo liikunnan osalta korreloi korkean EDSS-luvun kanssa. Tarkastellessa potilaiden EDSS-luku on myös kääntäen verrannollinen suhteessa potilaiden 15D-indeksilukuun (kaikkien 15 ulottuvuuden painotettuun keskiarvoon). Ajettaessa data SPSS-ohjelman  $\chi^2$ -testillä riippuvuuden testaamiseksi antaa ohjelma tulokseksi  $p < 0,0001$ . Pearsonin korrelaatiokerroin on  $-0,78$ . Tilastollisesti tarkasteltuna tulos on erittäin merkitsevä ja osoittaa EDSS-luvun riippuvuuden 15D-luvun liikuntakyvyn ulottuvuuteen.

### 5.2.2 Näkö

Näköön liittyviä ongelmia oli potilasaineistossa vähän. Tutkittavista 67% ( $n=41$ ) ei kärsinyt minkäänlaisista näköön liittyvistä vaikeuksista, 31% ( $n=16$ ) koki pieniä vaikeuksia TV:n tekstejä tai lehteä lukiessaan. Merkittäviä vaikeuksia näkönsä kanssa oli vain kahdella potilaalla, ja heillä ikä voitiin lukea tätä koskien merkittävämmäksi tekijäksi. Potilaat, joilla oli ilmennyt neuriittia ensioireena, eivät kokeneet keskiarvoa useammin näköön liittyviä oireita.

### 5.2.3 Kuulo

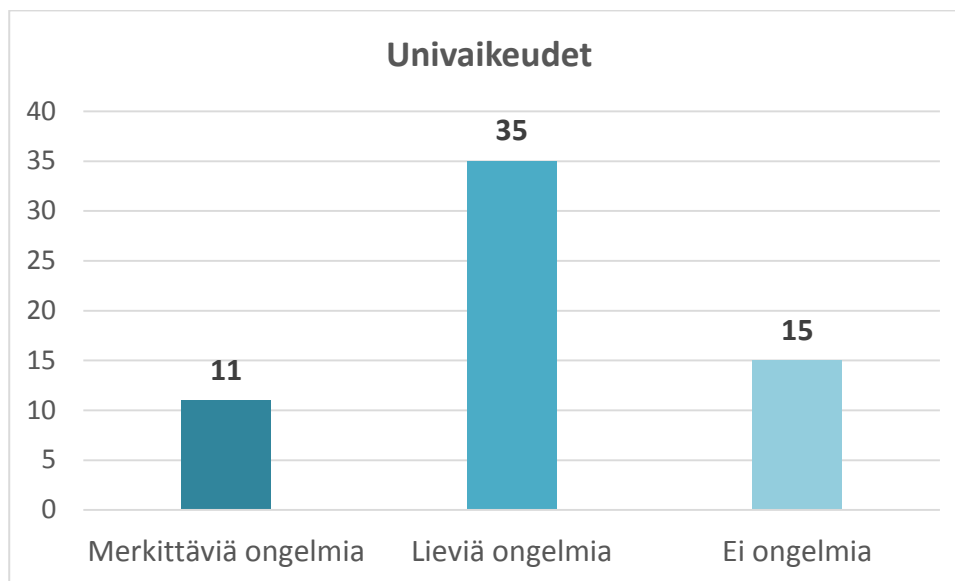
Potilaiden kuulo ei ollut huonontunut MS-taudin myötä, 84% potilasta (n=51) kuvaili kuulonsa erinomaiseksi, loput 16% (n=10) potilasta kuvailivat vain pieniä vaikeuksia normaalin kuulemisen kanssa.

### 5.2.4 Hengitys

Potilaista 82 % (n=50) pystyi hengittämään täysin normaalisti vailla hengitysvaikeuksia. 13 % potilaista (n=8) kuvaili lievää hengenahdistusta reippaan urheilun aikana. Kolmella potilaalla oli merkittävää hengenahdistusta normaalissa rasituksessa.

### 5.2.5 Nukkuminen

Valtaosa tutkimusaineiston potilaista kärsi uneen liittyvistä ongelmista. 15D-kyselyn uneen liittyvään kysymykseen vain 25 % (15 potilasta) oli vastannut nukkumisensa sujuvan ongelmitta. 57 % potilaista (n=35) raportoi lieviä uniongelmista (satunnainen yöheräily, nukahtamisvaikeudet). 18 % potilaista (n=10) oli merkittäviä uniongelmia, joihin tarvittiin nukahtamislääkitystä.



Kuva 13: Univaikeudet ja niiden vakavuus potilasaineistossa

### 5.2.6 Syöminen

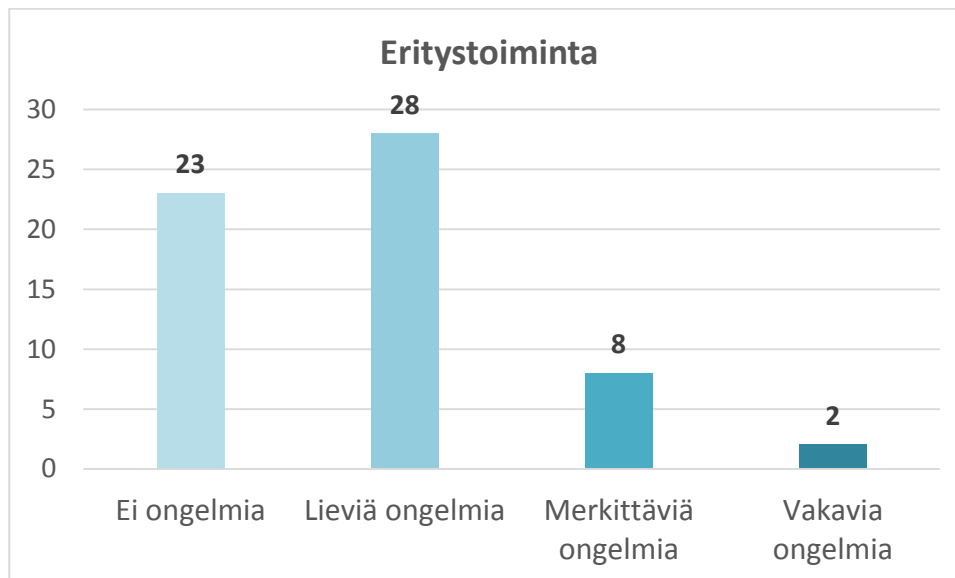
15D-testin kuudes kohta- ”Syöminen”- on normaali 95 % vastaajista. Vain kolme potilasta kokee vaikeuksia syömisin suhteen, näissäkin tapauksissa itsenäinen ruokailu onnistuu. Näillä potilailla MS-tauti oli kestänyt yli 21, 27 ja 36 vuotta, relapsien määrä oli 5, 6 ja 20. Potilaiden sairauden kesto, ikä ja relapsien määrä toimivat selittävinä tekijöinä perustoimintojen heikkenemisen taustalla.

### 5.2.7 Puhuminen

74 potilasta (n=45) pystyy puhumaan täysin normaalisti. 25 % (n=15) koki lieviä vaikeuksia, ”joissa sanoja on etsittävä tai ääni ei ole riittävän kuuluva tai se vaihtaa korkeutta.” (Liite 2) Yhdellä potilaalla puhe oli voimakkaan sammaltavaa.

### 5.2.8 Eritystoiminta

Eritystoiminnan kohdalla MS-taudin vaikutus elämänlaatuun tuli selkeästi näkyviin. Yli puolella potilaista oli vähintään lieviä toistuvia ongelmia virtsankarkailun ja/tai löysän vatsan kanssa. Potilaista vain 38 % (n=23) sairasti MS-tautia ilman vaikeuksia eritystoiminnassa. Potilaista 46 % (n=28) ongelmat olivat lieviä, 13 % (n=8) selkeästi elämää haittaavia ja kahdella (3 %) potilaalla eritystoiminta oli täysin hallitsematonta. Aineistoa analysoitaessa ei voitu havaita suoraa korrelaatiota eritystoiminnan vaikeuksien ja muiden muuttujien (ikä, sukupuoli, sairauden kesto, lääkitys, relapsien määrä) välillä.

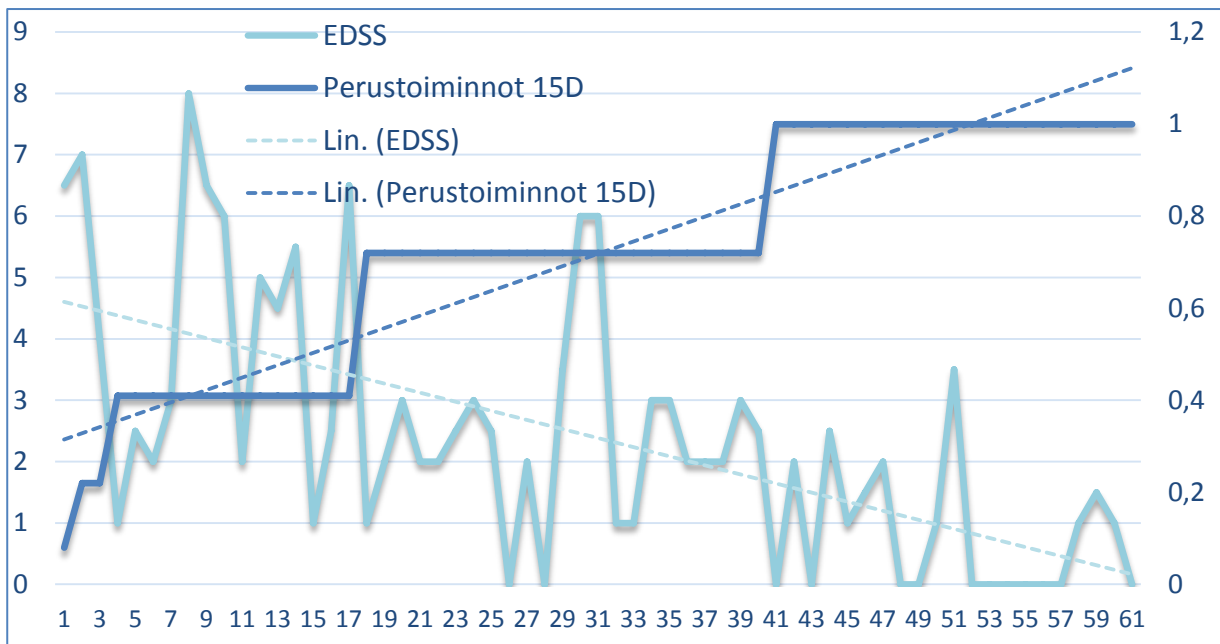


Kuva 14: Eritystoiminnan ongelmat potilasaineistossa

### 5.2.9 Tavanomaiset toiminnot

Kohta 9: Tavalliset toiminnot (työ, opiskelu, vapaa-aika) ovat potilaille myös keskimääräisesti hieman haastavia. MS-taudista johtuva fyysisen toimintakyvyn heikentyminen johtaa potilaiden haastavampaan perustoimintojen suorittamiseen, moni joutuu vähintään osa-aikaeläkkeelle tai jopa kokonaan jättäytymään työelämästä. Sairastamisesta johtuva väsymys aiheuttaa mielenkiinnon laskua ylimääräisiä vapaa-ajan aktiviteetteja kohtaan. Potilaitten energia kuluu perustoimintoihin.

34 % (n=21) potilaista koki olevansa riittävän virkeä käydäkseen normaalisti töissä, koulussa tai harrastuksissa. 38 % (n=23) koki vaikeuksia tavanomaisia toimintoja suorittaessaan. 28 % potilaista (n=17) oli merkittäviä vaikeuksia. Vertailtaessa tavanomaisiin toimintoihin liittyviä vaikeuksia EDSS-lukuihin voidaan havaita selkeää korrelaatiota MS-potilaiden liikuntakyvyn ja perustoimintoihin koetun elämänlaadun välillä. Pearsonin korrelaatiokertoimella tarkasteltuna tulos on -0,68, osoittaen merkittävää korrelaatiota.



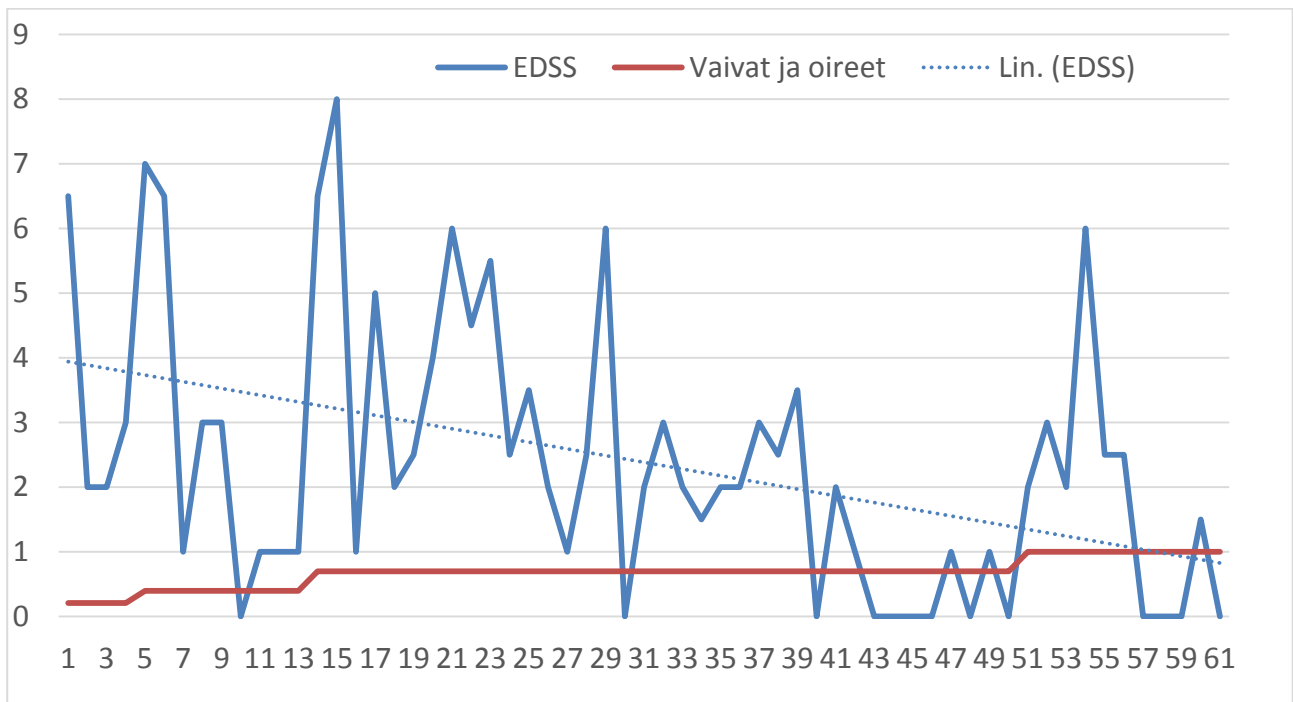
Kuva 15: EDSS perustoimintojen funktiona potilasaineistossa

### 5.2.10 Henkinen toiminta

Puolet potilaista (32 potilasta, 52 %) kokee pystyvänsä ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti ja muistinsa toimivan moitteettomasti. 41 % (n=25) on lieviä vaikeuksia ajatella selkeästi ja huonomuistisuutta. Neljällä potilaalla (7 %) on huomattavia ongelmia muistamisen ja ajattelun kanssa. Yllättäen henkisen toiminnan alenema ei korreloinut unenlaadun, ahdistuneisuuden, masentuneisuuden tai EDSS:n kanssa.

### 5.2.11 Vaivat ja oireet

Aineistossa potilaiden elämänlaadun ulottuvuuksista huonoiten koetaan kohta 11: Omat vaivat ja oireet. 15D-pisteiden keskiarvoksi jää 0,68, merkiten keskimääräisesti jokaisella potilaalla olevan vähintään lieviä vaivoja ja kiputiloja MS-taudin johdosta jotka vaikuttavat elämänlaatuun. Potilaista 18 % (n=11) oli oireeton sairastamisen kokemus. 61 % (n=37) potilaista oli lieviä vaivoja tai oireita, 15 % (n=9) potilaista merkittäviä oireita ja 7 % (n=4) potilaista voimakkaita oireita (voimakasta särkyä, pahoinvointia, kipua jne.). Vaivojen ja oireiden koettu haitta elämänlaatuun korreloi graafisesti potilaille annettujen EDSS-arvojen kanssa, kuitenkin EDSS:n suuri vaihtelu estää suoran korrelaation toteamisen. Pearsonin korrelaatiokerroin on -0,17, osoittaen vain hyvin heikkoa suhdetta.



Kuva 16: EDSS vaivojen ja oireiden funktiona potilasaineistossa

### 5.2.12 Masentuneisuus

Potilaista 59 % (n=36) tunsivat olonsa normaaliksi. Loput 41 % (n=25) potilasta tunsivat olonsa hieman surulliseksi, masentuneeksi tai alakuloiseksi. Luku myötäilee tutkimuksia joiden mukaan jopa 50% MS-tautipotilaista sairastaa masennusta (12). Huomattavaa on, ettei yksikään tutkimusaineiston potilas kuitenkaan raportoinut keskimääräistä tai vakavaa masennusta vaan pitivät itseään korkeintaan lievästi masentuneina.

### **5.2.13 Ahdistuneisuus**

Masennus ja ahdistuneisuus esiintyivät potilailla vastauksissa toisistaan riippuvaisina. Näitä oloiloja raportoivista potilaista 80% potilaista olivat sekä lievästi masentuneita että ahdistuneita, 20% raportoivat vain toisen näistä olevan ongelma. Kuitenkin kokonaismäärä oli lähes sama molemmissa kentissä. 39 % (n=24) tunsivat olonsa ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi. 61 % potilaista (n=37) eivät kärsineet tästä lainkaan. Kuten masennuksen kohdalla, myös tästä ulottuvuudesta puuttui keskivaikeasta tai vaikeasta ahdistuksesta kärsivät potilaat.

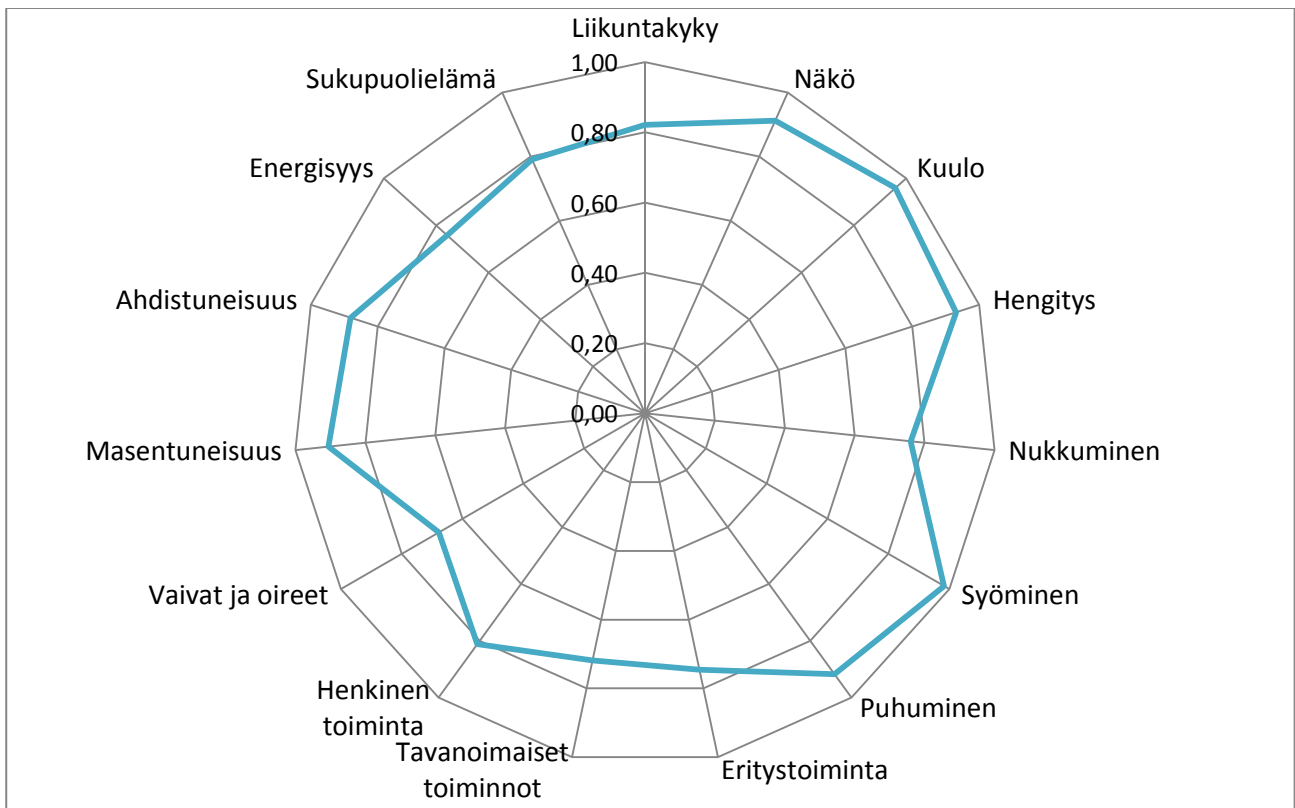
### **5.2.14 Energisyys**

Potilaista 23 % (n=14) tunsivat olevansa terveitä ja elinvoimaisia. 54 % (n=33) tunsivat itsensä hieman uupuneiksi. 20 % (n=12) tunsivat itsensä melko uupuneiksi ja 3 % (n=2) erittäin uupuneiksi. Kuten muut 15D-kyselyn fyysiset osuudet, energisyys korreloi EDSS-luvun kanssa käänteisen lineaarisesti. Pearsonin korrelaatiokerroin on -0,37, osoittaen heikkoa korrelaatiota. Enemmän uupuneilla potilailla oli korkeampi EDSS-luku kuin terveemmillä ja elinvoimaisemmilla potilailla. Ikä ja sairauden kesto eivät merkittävästi korreloineet energisyyden kanssa, osoittaen terveyteen liittyvän elämänlaadun heikkenemisen todennäköisimmin johtuvan MS-taudin sairastamisesta.

### **5.2.15 Sukupuolielämä**

46 % (28 potilasta) ei kokenut terveydentilansa vaikuttavan sukupuolielämäänsä. 36 % (n=22) haitta oli lievä, 18 % (n=11) potilaista sairastaminen teki seksin lähes mahdottomaksi. Haitan todellinen kattavuus on todennäköisesti suurempi, sillä moni potilas kirjoitti lomakkeen sivuun kysymyksen kohdalle, ettei ollut enää seksuaalisesti aktiivinen, jolloin sairauskaan ei siten vaikuttanut sukupuolielämään.

### 5.3 Yhteenveto



Kuva 17: Säteittäinen kaavio 15D-ulottuvuuksista

Säteittäisessä kaaviossa näkyy MS-potilaiden eri ulottuvuuksien keskiarvot elämänlaadun suhteen. Viereisessä taulukossa on koottu sama informaatio lukumuodossa. Oireprosentti ilmaisee, kuinka suuri osuus potilaista ilmoitti elämänlaatunsa laskeneen kyseisen elämänlaadun ulottuvuuden osalta. Alla olevassa taulukossa ovat tärkeimmät korrelaatiot. Tutkimuksen kannalta merkittävät tulokset on korostettu.

Korrelaatio EDSS-lukuun	Pearson
15D: liikuntakyky	-0,78296
15D-indeksi	-0,6779
Tavanoimaiset toiminnot	-0,68399
Vaivat ja oireet	-0,16972
Energisyys	-0,37496

Taulukko 3: Tutkimuksen kannalta merkittävimmät tilastolliset arvot

15D ulottuvuus	Oireita %	Keskiarvo (0-1)
Liikuntakyky	84 %	0,82
Näkö	33 %	0,91
Kuulo	16 %	0,96
Hengitys	18 %	0,93
Nukkuminen	75 %	0,76
Syöminen	5 %	0,98
Puhuminen	26 %	0,92
Erytystoiminta	62 %	0,75
Tavanoimaiset toiminnot	66 %	0,72
Henkinen toiminta	48 %	0,81
Vaivat ja oireet	82 %	0,68
Masentuneisuus	41 %	0,91
Ahdistuneisuus	39 %	0,88
Energisyys	77 %	0,76
Sukupuolielämä	54 %	0,79
15D-kokonaisindeksi	98 %	0,84

Taulukko 4: Yhteenveto tuloksista, tärkeät arvot korostettuna



## 6. POHDINTA

MS-tauti on progressiivinen tauti, joten alkuolettamuksena oli iän ja sairauden keston selvä vaikutus potilaiden 15D- ja EDSS-lukuihin. Pitkään MS-tautia sairastaneilla olikin elämänlaatu ja EDSS-arvo laskenut terveisiin verrattuna. Kuitenkin tarkasteltaessa korrelaatiota sairauden keston suhteesta 15D-indeksiin tai EDSS-arvoon ei voitu osoittaa näiden suoraa riippuvuutta toisiinsa. Iän korrelaatio EDSS-lukuun oli hieman selvempi, kuitenkin osoittaen suurta hajontaa myös nuorten MS-tautipotilaiden EDSS- ja 15D-luvuissa. Tulokset osoittavat MS-taudin vakavuuden vaihtelevan suuresti potilaiden välillä, estäen suorat oletukset potilaan tautitilan vakavuudesta taudin keston tai potilaan iän suhteen.

15D-lukujen merkittävin korrelaatio on EDSS-pisteiden kanssa. 15D-indeksi luku ja 15D-liikuntakyky ovat erittäin merkittävästi yhteydessä potilaiden EDSS-lukuun. Tulos ei yllätä, kertoen liikuntakyvyn olevan merkittävä osa potilaan elämänlaatua. Tulos osoittaa myös 15D-mittarin vahvuuden liikuntakykyä mittaavana mittarina.

Yllättävää oli relapsien lukumäärän vähäinen korrelaatio 15D-luvun suhteen. Alkuolettamuksena oli lukuisten relapsien merkitsevän aktiivisempaa MS-tautia, joka puolestaan tarkoittaisi matalampaa koettua elämänlaatua. Kuitenkin 15D-indeksiluvut jakautuivat tasaisesti eri relapsimäärän omaavien potilaiden kesken. Keskimääräisesti kaikkein aktiivisimmin relapseja kokeneella kvartaalilla oli matalampi 15D-indeksi-arvo, vastaavasti vähiten relapseja kokeneella korkein. Erotus oli kuitenkin liian pieni ja 15D-lukujen hajonta liian suuri merkittävän yhteyden löytämiseksi. Tutkimusten mukaan relapsit voivat vaikuttaa potilaan taudin etenemiseen ja toimintakykyyn, mutta relapsien aikaansaama haitta pitkällä aikavälillä on edelleen väittelyn kohteena. Relapsien määrän kertoessa myös lääkityksen onnistumisesta ei niiden määrän pohjalta voida tehdä suoraa ennustetta potilaan elämänlaadusta. (19)

Lääkityksen osalta tulokset eivät yllättäneet, keskimäärin kaikilla potilailla oli lääkityksen avulla saatu tauti siedettävälle tasolle. Riippuen potilaiden taudin luonteesta osa käytti taudin vakavampiin muotoihin käytettävää lääkitystä (Gilenya, Tysabri), suurin osa pistoslääkitystä ja osa tablettilääkitystä. Keskiarvoisesti kaikkien potilaiden elämänlaatu oli yhtä korkealla lääkityksestä riippumatta, poikkeuksena lääkitystä ilman pärjäävät joilla tauti oli oireettomassa tilassa ja siten terveyteen liittyvä elämänlaatukin keskiarvoa korkeammalla. Osa potilaista oli läpikäynyt useita eri lääkkeitä hoitohistoriansa aikana (4 eri lääkettä tai enemmän), näiden potilaiden muodostama ryhmä ei kuitenkaan eronnut muista potilaista 15D-lukujen osalta.

15D-testin näköä, kuuloa, syömistä ja puhumista koskevat luvut olivat kautta aineiston normaalia toimintaa vastaavat. MS-tauti ei olennaisesti vaikuta näihin toimintoihin, joten tulokset noudattavat alkuolettamuksia. Näiden ulottuvuuksien normaalit arvot auttavat myös 15D-testin tulosten tarkkuuden osoittamisessa: jo tulosten perusteella voidaan todeta niiden olevan tyypillisiä MS-tautia sairastaville potilaille. Mahdolliset poikkeavat tulokset antaisivat syytä tutkia kyseisen potilaan terveydentilaa ja diagnoosia tarkemmin. Uniongelmien laajuus selittyy vaijojen moninaisuudella. Unen ollessa herkkä asia, erityistoiminnan, vaijojen ja oireiden, liikuntakyvyn, ahdistuksen ja tavanomaisten toimintojen ongelmat heijastuvat nopeasti myös uneen liittyviksi ongelmiksi.

Alun kirjallisuuskatsauksen psyykkisiä toimintoja tutkittaessa ilmeni masennuksen ja psyykkisen kuormituksen olevan MS-tautipotilailla yleistä (12). Kuitenkin tutkimusaineistosta alle puolet tunnusti minkäänlaista alakuloisuutta, näistä potilaista kukaan ei myöntänyt olevansa vaikeasti masentunut. Tulos on ristiriidassa pohjatietojen osalta. Potilaiden korkeammat tulokset henkisen hyvinvoinnin osalta selittynevät osaltaan aktiivisten potilaiden valikoitumisella tutkimukseen. Masentuneet, ahdistuneet ja henkisesti väsyneet potilaat eivät todennäköisesti jaksaneet tutkimukseen liittyvää paperityötä. Mikäli tutkittavat olisi valikoitu teettämällä systemaattisesti kaikille potilaille 15D-testi vapaaehtoisuuden sijaan, olisi henkisiä voimavaroja ilmentävät ulottuvuudet voineet ilmentää suurempaa hajontaa.

Pohdittaessa syitä vähäiseen masennukseen ja elämänlaatukyselyiden kauttaaltaan yläkvartaalissa oleviin tuloksiin, voidaan todeta ihmisten olevan sopeutuvaisia olentoja, jotka voivat kompensoida jollain tietyllä osa-alueella elämänlaatua alentavia muutoksia joillain toisilla asioilla. EDSS:n ja 15D-kyselyn fyysikaalisten osaparametrien aiheuttamat muutokset potilaiden elämänlaatuun ovat selkeitä todeta, vaikka kokonaiselämänlaatu ei heikentyisi valtavasti. Hyvä vertailukohta on eläkkeellä olevien ihmisten onnellisuus elämään, huolimatta iän tuomista vaivoista ja kivuista.

Aineistoa analysoitaessa 15D-kyselylomakkeen kohta 15: ”seksuaalitoiminnot” jäi usealta potilaalta vastaamatta sen tunnuttua merkityksettömältä. Tämä johti näiden lomakkeiden hylkäämiseen. Tutkittaessa 15D-tutkimusten historiaa ilmeni, että tämä oli yleinen ongelma noin joka kymmenennen potilaan jättäessä kohdan tyhjäksi. Potilaista yli puolet kokivat MS-taudin haittaavan sukupuolielämänsä. Kuitenkin osa potilaista oli täyttänyt kohdan ”ei vaikuta sukupuolielämäni” kirjoittaen sivulle, ettei enää ole seksuaalisesti aktiivinen. Tulosten perusteella on vaikea arvioida, kuinka moni näistä potilaista ei ollut seksuaalisesti aktiivinen juuri MS-taudin vuoksi, mutta voidaan luotettavasti arvioida todellisen haitan olevan raportoitua suurempi.

Omia tuloksia aiempaan MS-tautiin liittyvään elämänlaatu tutkimukseen verrattaessa voidaan havaita tulosten olevan enimmäkseen yhtäläisiä (17, 21, 22). Fyysisen toimintakyvyn heikentymisen merkitys elämänlaatuun MS-taudissa korostui kaikissa tutkimuksissa. Tulos ei yllätä ottaen huomioon MS-taudin patogeneesin, mutta osassa tutkimuksista potilaille kehittyi myös psyykkisiä oireita taudin vuoksi. Kaikissa tutkimuksissa ei myöskään noussut esille samanlaista korrelaatiota EDSS:n ja elämänlaadun välillä. Näissä tutkimuksissa ei käytetty 15D-mittaria. Yhdessä suomalaisessa tutkimuksessa oli otettu 15D-mittari käyttöön (21), tutkimus tarkasteli MS-potilaiden elämänlaatua 10 vuoden aikajaksolla käyttäen useita elämänlaatumittareita. Tässä tutkimuksessa ei tarkasteltu EDSS:n vaikutusta elämänlaatuun, vaan elämänlaadun yleistä muutosta aikavälillä. Potilasaineiston EDSS-keskiarvo vaihteli myös tutkimusten välillä suuresti (2,3-5,3).

Tarkastellessa koko tutkimusta voidaan pohtia 15D-indeksimittarin antamaa informaatiota. Kokonaisindeksiluku, joka ilmentää potilaan kokonaisvaltaista elämänlaatua, antaa informaatiota lääkityksen toimivuudesta, arkielämän toimintakyvystä ja hoidon tarpeesta. Ulottuvuuksien keskiarvoja analysoidessa voidaan muodostaa selkeä muotti jolla tunnistaa MS-tautipotilaiden keskimääräinen 15D-käyrä. Tarkasteltaessa yksittäisten MS-potilaiden 15D-vastauksia voidaan tunnistaa yksilön ongelmat fyysisten ja psyykkisten voimavarojen suhteen. 15D-testi voi tutkimuksen perusteella toimia EDSS-testin tavoin liikuntakyvyn ja perustoiminnallisuuden mittarina, samalla antaen terveydenhuollon henkilökunnalle myös informaatiota potilaan tarpeesta

saada mahdollista psykiatrista hoitoa MS-taudin psyykkisen kuormittavuuden vuoksi. Kliinistä seuranta ajatellen voi pohtia millä frekvenssillä 15D-mittaus tulisi suorittaa? MS-tautipotilailta voisi pyytää tekemään 15D-kyselyt esim. kerran vuodessa, jolloin tietoa tulisi tasaisesti ja ajallinen variaatio mahdollistaisi tulosten hajonnan tarkastelun, joka puuttui tästä tutkimuksesta.

## 7. JOHTOPÄÄTÖKSET

MS-tauti aiheuttaa merkittävää elämänlaadun heikkenemistä. Merkittävimmät terveyteen liittyvään elämänlaatuun vaikuttavat osa-alueet, joihin MS-tauti potilailla vaikutti, olivat liikuntakyky, nukkuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, vaivat ja oireet ja energisyys. Elämänlaatu ei heikentynyt merkittävästi näön, kuulon, hengityksen, puhumisen tai henkisten toimintojen kohdalla.

MS-taudin vaikutus potilaiden elämänlaatuun ei riippunut potilaiden iästä tai sairauden kestosta, toisin kuin taudin regressiivisen luonteen huomioon ottaen olisi voinut olettaa. Potilaiden kokema elämänlaadun heikentyminen vaihteli kaikissa ikä- ja sukupuoliryhmissä, eikä MS-taudin aiheuttamaa haittaa potilaiden elämänlaatuun voida tutkimuksen valossa ennustaa pelkän taudin keston tai iän perusteella.

EDSS-mittari korreloi 15D-lukujen kanssa merkittävän paljon, mistä voidaan päätellä mittareiden toimivan rinnakkain samoja ominaisuuksia luotettavasti mitaten. 15D-elämänlaatumittari kuitenkin kattaa laajemman kokonaisuuden kuin EDSS, antaen tuloksia fyysisen lisäksi myös psyykkisestä ja sosiaalisesta terveydentilaan liittyvästä elämänlaadusta.

15D-instrumenttia voidaan suositella käytettäväksi MS-tautipotilaiden kokonaistilannetta tarkasteltaessa. Mittarin fyysiset ulottuvuudet mittaavat luotettavasti potilaiden liikuntakykyä terveydenhuollon ammattihenkilön tekemän EDSS-arvion ohella. Mittarin psyykkistä elämänlaatua mittaavia ulottuvuuksia voidaan käyttää arvioidessa potilaan henkisiä voimavaroja ja tarvetta psykiatriselle hoidolle. 15D-mittarin tulokset toimivat lääkityksen vaikuttavuuden seurannan keinona.

## 8. LÄHTEET

1. **Käypä hoito-suositus** 16.12.2015  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=hoi36070](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=hoi36070)
2. Krökki O, Bloigu R, Reunanen M, Remes AM. **Increasing incidence of multiple sclerosis in women in Northern Finland** Mult Scler. 2011 Feb; 17(2):133-8  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20935028>
3. Sarasoja T, Wikström J, Paltamaa J, Hakama M, Sumelahti ML. **Occurrence of multiple sclerosis in central Finland: a regional and temporal comparison during 30 years** Acta Neurol Scand. 2004 Nov; 110(5):331-6  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15476462>
4. **Lääkäriin käsikirja, MS-tauti**  
[http://www.terveysportti.fi.ezproxy.uef.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00913&p\\_haku=MS-tauti](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.uef.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00913&p_haku=MS-tauti)
5. Sumelahti ML, Holmberg MH, Murtonen A ym. **Increasing Incidence in Relapsing-Remitting MS and High Rates among Young Women in Finland: A Thirty-Year Follow-Up.** Mult Scler Int 2014;2014:186950  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25431672>
6. Chris H Polman, Stephen C Reingold et al: **Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria**  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3084507/>
7. Compston A, Coles A. **Multiple sclerosis.** Lancet 2008 Oct 25;372(9648):1502-1517.  
[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(08\)61620-7](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(08)61620-7)
8. Drori T, Chapman J. **Diagnosis and classification of neuromyelitis optica (Devic's syndrome).** Autoimmun Rev 2014 Apr-May;13(4-5):531-533.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24424197>
9. Karussis D. **The diagnosis of multiple sclerosis and the various related demyelinating syndromes: a critical review.** J Autoimmun 2014 Feb-Mar;48-49:134-142.
10. Milo R, Miller A. **Revised diagnostic criteria of multiple sclerosis.** Autoimmun Rev 2014 Apr-May;13(4-5):518-524.
11. Amtmann D, Bamer AM, Johnson KL, Ehde DM, Beier ML, Elzea JL, et al. **A comparison of multiple patient reported outcome measures in identifying major depressive disorder in people with multiple sclerosis.** J Psychosom Res 2015 Dec;79(6):550-557.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26363679>
12. Minden SL, Schiffer RB. **Affective disorders in multiple sclerosis. Review and recommendations for clinical research.** Arch Neurol. 1990 Jan;47(1):98-104  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2403790>
13. **15D – terveyteen liittyvä elämänlaatua arvioiva mittari**  
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/138/>
14. Sintonen H<sup>1</sup>. **The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications.** Ann Med. 2001 Jul;33(5):328-36.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11491191>
15. S. D'Alisa\*, G. Miscio, S. Baudo, A. Simone, L. Tesio & A. Mauro: **Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: A classification-regression (CART)**

**study**

<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/09638280500191753>

16. CDC – **Health-related Quality of Life**  
<https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>
17. Meyer-Moock S<sup>1</sup>, Feng YS, Maeurer M, Dippel FW, Kohlmann T. **Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis.** BMC Neurol. 2014 Mar 25;14:58  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24666846>
18. A. Remes **EDSS MS-potilaan seurannassa** Opetusmateriaali 2016
19. Amy Perrin Ross, June Halper, and Colleen J. Harris: **Assessing Relapses and Response to Relapse Treatment in Patients with Multiple Sclerosis** Int J MS Care. 2012 Fall; 14(3): 148–159  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3882990/>
20. Elovaara I, Sumelahti ML: **MS-taudin oireenmukainen lääkehoito** Lääkärilehti 11/2014 vsk 69 s. 812-815  
<http://www.laakarilehti.fi/tyossa/laakeinfo/ms-taudin-oireenmukainen-laakehoito/>
21. Rintala A1, Häkkinen A1,2, Paltamaa J3. **Ten-year follow-up of health-related quality of life among ambulatory persons with multiple sclerosis at baseline.** Qual Life Res. 2016 Jun 30.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27363691>
22. Garg H, Bush S, Gappmaier E. **Associations Between Fatigue and Disability, Functional Mobility, Depression, and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis.** Int J MS Care. 2016 Mar-Apr;18(2):71-7  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27134580>
23. Sumelahti ML, Hakama M, Elovaara I, Pukkala E: **Causes of death among patients with multiple sclerosis** Mult Scler 2010 Dec; 16(12): 1437-42  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20826526>

## 9. LIITTEET

**Liite 1.** McDonaldin kriteerit: varma aaltomainen MS-tauti. MS-taudin diagnoosin asettaminen edellyttää, että muut todennäköisemmät sairaudet on suljettu pois ja keskushermoston vaurioiden ajallinen ja paikallinen hajapesäkkeisyys voidaan osoittaa. (Käypä hoito, 2015)

Kliiniset oireet ja löydökset	MS-taudin diagnoosia varten vaadittavat lisätutkimukset
<b>1.</b> $\geq 2$ erillistä oirejaksoa ja kliiniset objektiiviset löydökset vähintään kahdesta erillisestä keskushermoston vauriosta tai 1 objektiivinen kliininen löydös ja luotettava tieto toisesta ilman sairauskertomusmerkintöjäkin vähintään yhden aiemman MS-tautiin sopivan sairaustapahtuman perusteella	Erittäin suositeltavia lisätutkimuksia ovat MK ja selkäydinnestetutkimus. Jos niiden tulos on negatiivinen, MS-diagnoosi voidaan tehdä vain, ellei parempaa selitystä oireille löydetä.
<b>2.</b> $\geq 2$ erillistä oirejaksoa ja kliiniset löydökset yhdestä keskushermoston vauriosta	<b>Keskushermoston vaurioiden paikallisen hajapesäkkeisyyden osoittaminen MK:lla (DIS):</b> $\geq 1$ T2-muutosta vähintään kahdessa seuraavista neljästä MS-taudille tyypillisistä keskushermoston alueista (Gd-tehosteisia muutoksia ei vaadita):  – periventrikulaarinen – jukstakortikaalinen – infratentoriaalinen – selkäydin  (Huom. Jos potilaalla on aivorunko- tai selkäydintason oire, näiden alueiden MK-muutoksia ei huomioida)  <b>tai</b> uusi kliininen oirejakso, joka viittaa toiseen keskushermoston alueen vaurioon
<b>3.</b> Yksi oirejakso ja kliinisiä löydöksiä $\geq 2$	<b>Ajallisen hajapesäkkeisyyden osoittaminen keskushermoston alueella (DIT):</b> oireettomat Gd-tehostuvat ja tehostumattomat muutokset yhdessä MK:ssa samanaikaisesti milloin tahansa  <b>tai</b> uusi T2- tai Gd-tehostuva muutos (muutokset) ajoituksesta riippumatta ensimmäiseen MK:hon nähden  <b>tai</b> uusi kliininen oirejakso

**4.** Yksi oirejakso ja kliininen löydös yhdeltä keskushermoston alueelta (KEO = kliinisesti eriytynyt oireyhtymä)

**Hajapesäkkeisyyden osoittaminen paikallisesti (DIS) tai ajallisesti (DIT):  
Hajapesäkkeisyys (MK-muutokset) keskushermoston alueella (DIS):**  $\geq 1$  T2-muutos ainakin kahdessa seuraavista neljästä keskushermoston alueesta:

- periventrikulaarinen
- jukstakortikaalinen
- infratentoriaalinen
- selkäydin

**tai**

uusi kliininen oirejakso, joka viittaa toiseen keskushermoston alueen muutokseen.

**Hajapesäkkeisyys (MK-muutokset) keskushermostossa ajallisesti (DIT):** oireettomat Gd-tehostuvat ja tehostumattomat muutokset yhdessä MK:ssa samanaikaisesti milloin tahansa

**tai**

uudet T2- tai Gd-tehostuvat muutokset ajoituksesta riippumatta ensimmäiseen MK:n nähden

**tai**

uusi kliininen oirejakso

**5.** Vähittäinen neurologisten oireiden eteneminen, joka viittaa MS-tautiin (PPMS)

Yhden vuoden ajan etenevä tauti (todetaan retrospektiivisesti tai prospektiivisesti) ja 2–3 seuraavista kriteereistä:

1. hajapesäkkeisyyden osoitus (DIS):  $\geq 1$  T2-muutosta MS-taudin tyypillisillä alueilla (periventrikulaarinen, jukstakortikaalinen, infratentoriaalinen)
2. hajapesäkkeisyyden osoitus (DIS):  $\geq 2$  T2-muutosta selkäytimen alueella
3. positiivinen selkäydinnestelöydös (oligoklonaaliset juosteet, isoelektrinen fokusointi tai suurentunut IgG-indeksi)



## **Liite 2. TERVEYTEEN LIITTYVÄN ELÄMÄNLAADUN KYSELYLOMAKE (15D©)**

Ohje: Lukekaa ensin läpi huolellisesti kunkin kysymyksen kaikki vastausvaihtoehdot. Merkitkää sitten rasti (x) sen vaihtoehdon kohdalle, joka **parhaiten kuvaa nykyistä terveydentilaanne**. Menetkää näin kaikkien kysymysten 1-15 kohdalla. Kustakin kysymyksestä rastitetaan siis yksi vaihtoehto.

### KYSYMYS 1. Liikuntakyky

- 1 ( ) Pystyn kävelemään normaalisti (vaikeuksitta) sisällä, ulkona ja portaissa.
- 2 ( ) Pystyn kävelemään vaikeuksitta sisällä, mutta ulkona ja/tai portaissa on pieniä vaikeuksia.
- 3 ( ) Pystyn kävelemään ilman apua sisällä (apuvälinein tai ilman), mutta ulkona ja/tai portaissa melkoisin vaikeuksin tai toisen avustamana.
- 4 ( ) Pystyn kävelemään sisälläkin vain toisen avustamana.
- 5 ( ) Olen täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma.

### KYSYMYS 2. Näkö

- 1 ( ) Näen normaalisti eli näen lukea lehteä ja TV:n tekstejä vaikeuksitta (silmälaseilla tai ilman).
- 2 ( ) Näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä pienin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman).
- 3 ( ) Näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä huomattavin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman).
- 4 ( ) En näe lukea lehteä enkä TV:n tekstejä ilman silmälaseja tai niiden kanssa, mutta näen kulkea ilman opasta.
- 5 ( ) En näe kulkea oppaatta eli olen lähes tai täysin sokea.

### KYSYMYS 3. Kuulo

- 1 ( ) Kuulen normaalisti eli kuulen hyvin normaalia puheääntä (kuulokojeella tai ilman).
- 2 ( ) Kuulen normaalia puheääntä pienin vaikeuksin.
- 3 ( ) Minun on melko vaikea kuulla normaalia puheääntä, keskustelussa on käytettävä normaalia kovempaa puheääntä.
- 4 ( ) Kuulen kovaakin puheääntä heikosti; olen melkein kuuro.
- 5 ( ) Olen täysin kuuro.

### KYSYMYS 4. Hengitys

- 1 ( ) Pystyn hengittämään normaalisti eli minulla ei ole hengenahdistusta eikä muita hengitysvaikeuksia.
- 2 ( ) Minulla on hengenahdistusta raskaassa työssä tai urheillessa, reippaassa kävelyssä tasamaalla tai lievässä ylämäessä.
- 3 ( ) Minulla on hengenahdistusta, kun kävelen tasamaalla samaa vauhtia kuin muut ikäiseni.
- 4 ( ) Minulla on hengenahdistusta pienenkin rasituksen jälkeen, esim. peseytyessä tai pukeutuessa.
- 5 ( ) Minulla on hengenahdistusta lähes koko ajan, myös levossa.

#### KYSYMYS 5. Nukkuminen

- 1 ( ) Nukun normaalisti eli minulla ei ole mitään ongelmia unen suhteen.
- 2 ( ) Minulla on lieviä uniongelmia, esim. nukahtamisvaikeuksia tai satunnaista yöheräilyä.
- 3 ( ) Minulla on melkoisia uniongelmia, esim. nukun levottomasti tai uni ei tunnu riittävältä.
- 4 ( ) Minulla on suuria uniongelmia, esim. joudun käyttämään usein tai säännöllisesti unilääkettä, herään säännöllisesti yöllä ja/tai aamuisin liian varhain.
- 5 ( ) Kärsin vaikeasta unettomuudesta, esim. unilääkkeiden runsaasta käytöstä huolimatta nukkuminen on lähes mahdotonta, valvon suurimman osan yöstä.

#### KYSYMYS 6. Syöminen

- 1 ( ) Pystyn syömään normaalisti eli itse ilman mitään vaikeuksia.
- 2 ( ) Pystyn syömään itse pienin vaikeuksin (esim. hitaasti, kömpelösti, vavisten tai erityisapuneuvoin).
- 3 ( ) Tarvitsen hieman toisen apua syömisessä.
- 4 ( ) En pysty syömään itse lainkaan, vaan minua pitää syöttää.
- 5 ( ) En pysty syömään itse lainkaan, vaan minulle pitää antaa ravintoa letkun avulla tai suonensisäisesti.

#### KYSYMYS 7. Puhuminen

- 1 ( ) Pystyn puhumaan normaalisti eli selvästi, kuuluvasti ja sujuvasti.
- 2 ( ) Puhuminen tuottaa minulle pieniä vaikeuksia, esim. sanoja on etsittävä tai ääni ei ole riittävän kuuluva tai se vaihtaa korkeutta.
- 3 ( ) Pystyn puhumaan ymmärrettävästi, mutta katkonaisesti, ääni vavisten, sammaltaen tai änkyttäen.
- 4 ( ) Muilla on vaikeuksia ymmärtää puhettani.
- 5 ( ) Pystyn ilmaisemaan itseäni vain elein.

#### KYSYMYS 8. Eritystoiminta

- 1 ( ) Virtsarakkoni ja suolistoni toimivat normaalisti ja ongelmitta.
- 2 ( ) Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on lieviä ongelmia, esim. minulla on virtsaamisvaikeuksia tai kova tai löysä vatsa
- 3 ( ) Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on melkoisia ongelmia, esim. minulla on satunnaisia virtsanpidätysvaikeuksia tai vaikea ummetus tai ripuli.
- 4 ( ) Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on suuria ongelmia, esim. minulla on säännöllisesti "vahinkoja" tai peräruiskeiden tai katetroinnin tarvetta.
- 5 ( ) En hallitse lainkaan virtsaamista ja/tai ulostamista.

#### KYSYMYS 9. Tavanomaiset toiminnot

- 1 ( ) Pystyn suoriutumaan normaalisti tavanomaisista toiminnoista (esim. ansiotyö, opiskelu, kotityö, vapaa-ajan toiminnot).
- 2 ( ) Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista hieman alentuneella teholla tai pienin vaikeuksin.
- 3 ( ) Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista huomattavasti alentuneella teholla tai huomattavin vaikeuksin tai vain osaksi.
- 4 ( ) Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista vain pieneltä osin.
- 5 ( ) En pysty suoriutumaan lainkaan tavanomaisista toiminnoista.

#### 10. Henkinen toiminta

- 1 ( ) Pystyn ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti ja muistini toimii täysin moitteettomasti.
- 2 ( ) Minulla on lieviä vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai muistini ei toimi täysin moitteettomasti
- 3 ( ) Minulla on melkoisia vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai minulla on jonkin verran muistinmenetystä
- 4 ( ) Minulla on suuria vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai minulla on huomattavaa muistinmenetystä
- 5 ( ) Olen koko ajan sekaisin ja vailla ajan tai paikan tajua

#### KYSYMYS 11. Vaivat ja oireet

- 1 ( ) Minulla ei ole mitään vaivoja tai oireita, esim. kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 2 ( ) Minulla on lieviä vaivoja tai oireita, esim. lievää kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 3 ( ) Minulla on melkoisia vaivoja tai oireita, esim. melkoista kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 4 ( ) Minulla on voimakkaita vaivoja tai oireita, esim. voimakasta kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 5 ( ) Minulla on sietämättömiä vaivoja ja oireita, esim. sietämätöntä kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.

#### KYSYMYS 12. Masentuneisuus

- 1 ( ) En tunne itseäni lainkaan surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 2 ( ) Tunnen itseni hieman surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 3 ( ) Tunnen itseni melko surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 4 ( ) Tunnen itseni erittäin surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 5 ( ) Tunnen itseni äärimmäisen surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.

#### KYSYMYS 13. Ahdistuneisuus

- 1 ( ) En tunne itseäni lainkaan ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 2 ( ) Tunnen itseni hieman ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 3 ( ) Tunnen itseni melko ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 4 ( ) Tunnen itseni erittäin ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 5 ( ) Tunnen itseni äärimmäisen ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.

#### KYSYMYS 14. Energisyys

- 1 ( ) Tunnen itseni terveeksi ja elinvoimaiseksi.
- 2 ( ) Tunnen itseni hieman uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi.
- 3 ( ) Tunnen itseni melko uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi.
- 4 ( ) Tunnen itseni erittäin uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi, lähes "loppuun palaneeksi".
- 5 ( ) Tunnen itseni äärimmäisen uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi, täysin "loppuun palaneeksi".

#### KYSYMYS 15. Sukupuolielämä

- 1 ( ) Terveystilani ei vaikeuta mitenkään sukupuolielämääni.
- 2 ( ) Terveystilani vaikeuttaa hieman sukupuolielämääni.
- 3 ( ) Terveystilani vaikeuttaa huomattavasti sukupuolielämääni.
- 4 ( ) Terveystilani tekee sukupuolielämäni lähes mahdottomaksi.
- 5 ( ) Terveystilani tekee sukupuolielämäni mahdottomaksi.

### Liite 3. Tiedonkeruulomake 15D-tutkimukseen osallistuvista potilaista

#### Potilaskoodi

#### Milloin tiedot poimittu papereista (pvm)

Sukupuoli 1= mies 2= nainen

Syntymävuosi

Oireiden alkamisvuosi /kuukausi

DG: vuosi

#### ENSIOIRE:

opticus neuriitti (visus heikkenee)	1=kyllä	2=ei		
sensorinen oire (puutuminen)	kyllä	ei		mikä oire
näköhäiriö (kaksoiskuvat)	kyllä	ei		mikä oire
raajaheikkous		kyllä	ei	mikä oire
pikkuaiivo (tasapaino, kömpelyys)	kyllä	ei		mikä oire
aivorunko-oire (kaksoisk, nielu, kuulo jne)		kyllä	ei	mikä oire
myeliitti (parapareesi; sens, motor)	kyllä	ei		mikä oire
multifokaalinen	kyllä	ei		mikä oire

Suvussa MS-diagnoseja 1=kyllä 2=ei 3=ei mainintaa

LIKVOR (pvm)

norm/koholla)

IgG-indeksi arvo (jos ei löydy,

OG

+

Leuc

arvo (jos ei löydy, norm/koholla)

#### LÄÄKEHOITO

relapsien lukumäärä

vuosi/kk

#### Immunomodulatiivinen hoito

(Avonex, Betaferon, Rebif, Copaxone, Tysabri, Gilenya, Extavia, Aubagio, Tecfidera, Lemtrada)

Kyllä (aloitus vuosi/kk, valmiste)

TAUDINKULKU

(1)Relapsoiva-remittoiva (2) Primaaris-progressiivinen

EDSS viimeinen käynti (jolloin tutkimukseen mukaan)

VUOSI/kk

#### Liite 4. EDSS-pisteytystaulukko

### Kurtzke Expanded Disability Status Scale (EDSS)

- ❑ 0.0 - Normal neurological exam (all grade 0 in all Functional System (FS) scores\*).
- ❑ 1.0 - No disability, minimal signs in one FS\* (i.e., grade 1).
- ❑ 1.5 - No disability, minimal signs in more than one FS\* (more than 1 FS grade 1).
- ❑ 2.0 - Minimal disability in one FS (one FS grade 2, others 0 or 1).
- ❑ 2.5 - Minimal disability in two FS (two FS grade 2, others 0 or 1).
- ❑ 3.0 - Moderate disability in one FS (one FS grade 3, others 0 or 1) or mild disability in three or four FS (three or four FS grade 2, others 0 or 1) though fully ambulatory.
- ❑ 3.5 - Fully ambulatory but with moderate disability in one FS (one grade 3) and one or two FS grade 2; or two FS grade 3 (others 0 or 1) or five grade 2 (others 0 or 1).
- ❑ 4.0 - Fully ambulatory without aid, self-sufficient, up and about some 12 hours a day despite relatively severe disability consisting of one FS grade 4 (others 0 or 1), or combination of lesser grades exceeding limits of previous steps; able to walk without aid or rest some 500 meters.
- ❑ 4.5 - Fully ambulatory without aid, up and about much of the day, able to work a full day, may otherwise have some limitation of full activity or require minimal assistance; characterized by relatively severe disability usually consisting of one FS grade 4 (others 0 or 1) or combinations of lesser grades exceeding limits of previous steps; able to walk without aid or rest some 300 meters.
- ❑ 5.0 - Ambulatory without aid or rest for about 200 meters; disability severe enough to impair full daily activities (e.g., to work a full day without special provisions); (Usual FS equivalents are one grade 5 alone, others 0 or 1; or combinations of lesser grades usually exceeding specifications for step 4.0).
- ❑ 5.5 - Ambulatory without aid for about 100 meters; disability severe enough to preclude full daily activities; (Usual FS equivalents are one grade 5 alone, others 0 or 1; or combination of lesser grades usually exceeding those for step 4.0).
- ❑ 6.0 - Intermittent or unilateral constant assistance (cane, crutch, brace) required to walk about 100 meters with or without resting; (Usual FS equivalents are combinations with more than two FS grade 3+).
- ❑ 6.5 - Constant bilateral assistance (canes, crutches, braces) required to walk about 20 meters without resting; (Usual FS equivalents are combinations with more than two FS grade 3+).

- ❑ 7.0 - Unable to walk beyond approximately 5 meters even with aid, essentially restricted to wheelchair; wheels self in standard wheelchair and transfers alone; up and about in wheelchair some 12 hours a day; (Usual FS equivalents are combinations with more than one FS grade 4+; very rarely pyramidal grade 5 alone).
- ❑ 7.5 - Unable to take more than a few steps; restricted to wheelchair; may need aid in transfer; wheels self but cannot carry on in standard wheelchair a full day; May require motorized wheelchair; (Usual FS equivalents are combinations with more than one FS grade 4+).
- ❑ 8.0 - Essentially restricted to bed or chair or perambulated in wheelchair, but may be out of bed itself much of the day; retains many self-care functions; generally has effective use of arms; (Usual FS equivalents are combinations, generally grade 4+ in several systems).
- ❑ 8.5 - Essentially restricted to bed much of day; has some effective use of arm(s); retains some self-care functions; (Usual FS equivalents are combinations, generally 4+ in several systems).
- ❑ 9.0 - Helpless bed patient; can communicate and eat; (Usual FS equivalents are combinations, mostly grade 4+).
- ❑ 9.5 - Totally helpless bed patient; unable to communicate effectively or eat/swallow; (Usual FS equivalents are combinations, almost all grade 4+).
- ❑ 10.0 - Death due to MS.

\*Excludes cerebral function grade 1.

Note 1: EDSS steps 1.0 to 4.5 refer to patients who are fully ambulatory and the precise step number is defined by the Functional System score(s). EDSS steps 5.0 to 9.5 are defined by the impairment to ambulation and usual equivalents in Functional Systems scores are provided.

Note 2: EDSS should not change by 1.0 step unless there is a change in the same direction of at least one step in at least one FS.

Lähde: Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology. 1983 Nov;33(11):1444-52.

[http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/10-2-3-29-EDSS\\_Form.pdf](http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/10-2-3-29-EDSS_Form.pdf)