

Millainen elämänlaatu?

PEKKA HÄMMÄINEN

JANNE J. JOKINEN

CATHARINA YESIL

MARJA-LIISA HELLSTEDT

ARI HARJULA

Tiivistelmä

Vaikea sydämen vajaatoiminta lyhentää kiistatta elinaikaennustetta, mutta vaikuttaa oleellisesti myös vajaatoimintapotilaan subjektiiviseen kokemukseen elämän laadusta. Vajaatoiminnasta aiheutuneet rajoitteet nauttia täysipainoisesti elämästä, heikentynyt fyysinen suorituskyky, mahdolliset liitännäissairaudet ja näiden yhteisvaikutuksena syntyvät psyykkiset ongelmat heikentävät elämänlaatua merkittävästi. Konservatiivisen hoidon kehittyminen on johtanut tilanteeseen, jossa osa sydämensiirtoon joutuvista potilaista on iäkkäämpiä ja huonokuntoisempia kuin aikaisimpina vuosikymmeninä. Tämän vuoksi sydämensiirrosta odotettavissa oleva hyöty elinaikaennusteeseen on saavuttanut tietyissä potilasryhmissä lakipisteensä, jolloin sydämensiirrolla tavoiteltava terveysvaikutus jäljellä olevan elämän laatuun korostuu entisestään. Elämänlaadun mittaamisesta on tullut keskeinen väline kirurgisten hoitotulosten arvioinnissa, ja myös siirtosydämen saaneen potilaan subjektiivinen kokemus sydämensiirron vaikutuksista elämänlaatuun on nykyään vähintään yhtä tärkeä hoidon onnistumisen mittari kuin pidentynyt elinaikaennuste.

Johdanto

Maailman terveysjärjestö (WHO) on määritellyt terveyteen liittyvän elämänlaadun käsitteen vuonna 1948 (1). Terveyteen liittyvä elämänlaatu ei ole vain tietyn sairauden ja sen aiheuttamien ongelmien olemassaoloa tai puuttumista, vaan määritelmän mukaisesti elämänlaatu koostuu fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista elämän osa-alueista, joihin vaikuttavat keskeisesti yksilön omat kokemukset, uskomukset, odotukset, toiveet ja havainnot. Koettu elämänlaatu on aina kiinteässä suhteessa potilaan ikään, sukupuoleen, sosiaaliseen taustaan, koulutustasoon ja ympäröivään kulttuuriin. Perinteisesti käytettyihin objektiivisiin kirurgisen hoidon mittareihin kuten elinaikaennusteeseen, kuolleisuuteen, komplikaatioiden tai uusintaoperaatioiden lukumäärään verrattuna, subjektiivisen elämänlaadun mittaaminen on monimutkaisempaa ja työläämpää. Saadut tulokset ovat useiden tekijöiden yhteisvaikutuksesta syntyneitä todennäköisyyksiä, eivätkä ole suoraan vertailtavissa tai sovellettavissa kuten esimerkiksi perinteiset sydänkirurgisen potilaan riskipisteetykset (2).

Elämänlaatuun sydämensiirtojen yhteydessä liittyvä tutkimus on lisääntynyt räjähdysmäisesti. Ennen vuotta 1990 PubMed -tietokannasta löytyi 68 aihetta käsittelevää artikkelia, kun vastaava luku 22.2.2009 MeSH -haulla (Medical Subject Headings) oli 462 [hakusanoina: Quality of Life AND Heart Transplantation]. Useissa kansainvälisissä sydämensiirtotuloksia käsittelevissä artikkeleissa on otettu yksiselitteinen kanta, että elämänlaadun mittaaminen tulee liittää pysyväksi osaksi sydämensiirtotulosten arviointia (2, 3, 4). Tämä on hyvin perusteltua, koska pelkät objektiiviset mittarit eivät kerro mitään tehdyn toimenpiteen tuottamasta subjektiivisesta hyödystä potilaalle. Vaikka kirurginen toimenpide parantaisikin elinaikaennustetta, vähentäisi mortaliteettia, olisi komplikaatiovapaa eikä uusintaoperaatioita olisi tiedossa, voidaan siltä kysyä, olisiko toiminta mielekästä, jos potilas ei kokisi hyötyvänsä millään tavalla tehdyistä interventiosta. Puhumattakaan, jos toimenpiteestä olisi potilaalle pelkästään subjektiivisesti haittaa. Edellisen lisäksi myös terveydenhuollon resursseista päättävät tahot oikeutetusti edellyttävät, että annettava hoito on



potilasta subjektiivisesti hyödyttävää ja objektiivisesti kustannustehokasta. Käymme tässä katsauksessa läpi kansainvälisiä sydämensiirtoon ja elämänlaatuun liittyviä tutkimustuloksia ja käsittelemme muutamia erityiskysymyksiä sekä esittelemme lyhyesti suomalaisten sydämensiirtopotilaiden elämänlaatu tutkimuksen tulokset.

Sydämensiirto ja elämänlaatu – tulokset ja tuloksiin vaikuttavat tekijät

Sydämensiirrolla on osoitettu olevan välitön draamaattinen vaikutus vaikeaa sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan elämänlaatuun. Parantunut fyysinen suorituskyky ja positiiviset vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin tulevat näkyviin jo kolmen ensimmäisen kuukauden aikana normaalisti menneen sydämensiirron jälkeen (5). Kuitenkin mikä tahansa varhaisvaiheen toipumiseen tai lääkitykseen liittyvä ongelma näyttää lisäävän myöhemmässä vaiheessa siirtopotilaan kokemaan psyykkistä stressiä ja heikentävän komplianssia. Alkuvaiheen ongelmilla on osoitettu olevan vaikutusta 1–3 vuoden seuranta-ajalla heikentyneeseen fyysiseen suorituskykyyn ja mortaliteettiin (3). Gradyn vuonna 2003 julkaistussa katsauksessa elämänlaatuun negatiivisesti vaikuttavia tekijöitä kuuden kuukauden kohdalla siirrostä olivat siirtoa edeltänyt työttömyys, kolmoislääkitys verrattuna kahdella lääkkeellä toteutettuun immunosuppressioon ja siirtoa edeltänyt sydänsairauden vaikeusaste (NYHA III/IV vs. NYHA I/II). Elämänlaatuun positiivisesti yhden vuoden kohdalla vaikuttavia tekijöitä olivat postoperatiivinen toipuminen komplikaatioita, riittäväksi koettu terveydenhuollon tarjoama informaatio, työllisyys, korkeampi ikä, vähintään kohdalainen fyysinen suorituskyky, hyvä komplianssi lääkityksen suhteen, optimistinen suhtautuminen tulevaisuuteen ja riittävä psyykinen kapasiteetti käsitellä ja ratkaista ongelmia (4).

Sydämensiirrolla saavutettu hyvä elämänlaatu on kestävä. Vuonna 2007 julkaistussa prospektiivisessä tutkimuksessa seurattiin 555 sydämensiirron saanutta aikuispotilasta 5-10 vuoden ajan (6). Tutkimuksessa todettiin, että viiden vuoden kohdalla elämänlaatuunsa tyytyväisiä olleet ja sitä hyvänä pitäneet potilaat olivat tyytyväisiä elämänlaatuunsa myös kymmenen vuoden jälkeen sydämensiirrostä. Elämänlaatu säilyi hyvänä huolimatta siitä, että suurella osalla potilaista oli immunosuppressiiviseen lääkitykseen liittyviä ongelmia kuten verenpainetauti (87 %), hyperlipidemia (78 %), munuaisten vajaatoiminta (37 %), maligniteetti (27 %) tai diabetes (27 %). Potilaiden iällä, sukupuol-

lella tai rodulla ei ollut vaikutusta tuloksiin. Kyseisen tutkimuksen mukaan vaikuttaa siltä, että sydämensiirtopotilaiden myöhäisvaiheen elämänlaatu muokkaavat enemmän psykososiaaliset seikat kuin varsinaiset sydänsairauteen tai immunosuppressiiviseen lääkitykseen liittyvät somaattiset tekijät (6). Hyvän elämänlaadun edellytys pitkällä seurantavälillä näyttäisi olevan riittävä subjektiivisesti koetun elämänlaadun paraneminen heti sydämensiirron jälkeen, riittävä psyykinen kapasiteetti käsitellä väistämättä vastaantulevia ongelmia ja hyvä sosiaalinen verkosto.

Suomalaisten sydämensiirtopotilaiden elämänlaatu

Suomalaisten sydämensiirtopotilaiden elämänlaadun selvittämiseksi vuoden 2006 lopussa kaikille vuosien 1986–2006 välisenä aikana leikatuille elossa olleille aikuisille sydämensiirtopotilaille lähetettiin SF-36 (Short-Form 36) elämänlaatukysely. Sydämensiirrostä oli kyselyhetkellä kulunut vähintään kolme kuukautta. Kysely mittaa yleisesti subjektiivisesti koettua elämänlaatu kahdeksalla keskeisellä elämänlaatuun vaikuttavalla osa-alueella (1. fyysinen ja 2. sosiaalinen toimintakyky, 3. fyysinen ja 4. tunneperäinen rooli, 5. kivut ja säryt, 6. vireys ja 7. mielenterveys ja 8. yleinen terveydentila). SF-36 on kansainvälisesti laajasti käytetty elämänlaadun mittari ja se on validoitu ja standardoitu myös Suomessa. Vertailun pohjaksi on käytettävissä suomalaisen ikä- ja sukupuolivakioitun verrokkiväestön viitearvot.

167 sydämensiirtopotilasta vastasi kyselyyn. Potilaiden demografiset ja kliiniset tiedot on esitetty taulukossa 1. Tutkimuksessa verrattiin sydämensiirtopotilaiden ja verrokkiväestön kokema elämänlaatu eri ulottuvuuksissa siten, että elämänlaatu arvioitiin merkitsevästi paremmaksi jos potilas sai vähintään 5 pistettä enemmän (>5 pistettä) kyseisessä ulottuvuudessa kuin oli verrokkiväestön keskiarvo. Vastaavasti elämänlaatu tulkittiin huonommaksi kuin verrokkiväestöllä, jos potilas sai vähintään 5 pistettä vähemmän (<5 pistettä) kuin oli verrokkiväestön keskiarvo. Elämänlaatu tulkittiin yhtä hyväksi kuin verrokkiväestöllä, jos potilaan saamat pisteet mahtuivat edellä mainittuun ± 5 pisteen marginaaliin. Kuvassa 1 on esitetty sydämensiirtopotilaiden saamat pisteet kullakin SF-36 mittarin elämänlaatu kuvaavalla osa-alueella verrattuna ikä- ja sukupuolivakioitun suomalaisen verrokkiväestöön.

Suurin osa potilaista pärjäsi jokaisella elämänlaadun osa-alueella yhtä hyvin tai paremmin kuin suomalainen ikä- ja sukupuolivakioitu verrokkiväestö.

Sydämensiirtopotilaat saivat yhtä hyvät tai paremmat keskiarvot elämänlaatua kuvaavissa ulottuvuuksissa seuraavasti: fyysinen toimintakyky (62 %), sosiaalinen toimintakyky (69 %), fyysinen rooli (69 %), tunneperäinen rooli (78 %), kivut ja säryt (63 %), vireys (69 %), mielenterveys (72 %) ja yleinen terveydentila (65 %).

Merkittävää on, että kaikki potilaat olivat kysyttäessä erittäin tyytyväisiä tai tyytyväisiä sydämensiirron lopputulokseen.

Erityiskysymyksiä

Seksuaalisuus

Seksuaalisuus liittyy oleellisesti sydämensiirtopotilaidenkin elämänlaatuun ja sukupuolitoiminnan häiriöt ovat sydämensiirtopotilailla suhteellisen yleisiä. Ongelmat seksuaalisessa kanssakäymisessä ovat peräisin sekä sydänsairaudesta että siihen liittyvistä psyykkisistä tekijöistä. Sydämensiirrolla on kuitenkin osoitettu olevan positiivinen vaikutus seksuaalisuuteen: 768 potilaan elinsiirtoja yleisesti käsittelevässä aineistossa 70 % potilaista oli siirron jälkeen seksuaalisesti aktiivisia, 67 % oli tyytyväisiä sukupuolielämäänsä ja vain 26 %:lla ei ollut aktiivista sukupuolielämää (7). Sydämensiirtopotilailla sukupuolielämää heikentäviä tekijöitä olivat yhdynnän aikainen kuolemanpelko, lääkityksen libidoa tai seksuaalista suorituskykyä heikentävät vaikutukset, masennus sekä minäkuvan ja perhedynamiikan muutokset (3).

Raskaus

Kokemukset elinsiirron saaneiden naisten raskauksista ovat pääasiassa peräisin munuaisensiirtopotilailta. Sydämensiirtopotilaiden raskauksiin liittyviä raportteja tai tapausselostuksia on alle 100. Amerikkalaisen National Transplantation Pregnancy Registryn (NTPR) mukaan yli 70 % elinsiirron jälkeisistä raskauksista päättyi onnistuneeseen synnytykseen. Äidille raskaudesta aiheutuvat riskit ovat käytännössä kardiovaskulaarisia, immunologisia tai infektiolihin liittyviä. Sikiöön liittyvät tavallisimmat ongelmat ovat pre-eklampsia ja keskosuus. Epämuodostumien ja spontaanien keskenmenojen esiintyvyys on, ehkä hieman yllättäenkin, vastaava kuin normaaliväestössä. Sektiota sen sijaan tarvitaan 30–50 %:ssa synnytyksistä. Vaikka sydämensiirron jälkeiseen raskauteen ei näyttäisi liittyvän kohtuuttomia riskejä niin äidille kuin sikiöllekään, on selvää, että käytettävissä oleva tieto aiheesta on rajallista eikä pitkän aikavälin seurantatuloksia ole olemassa. Näin ollen jokainen sydämensiirtopotilaan raskaus ja siihen liittyvät seikat tulee harkita erikseen (8).

• Sukupuoli		
miehiä	134	(80 %)
naisia	33	(20 %)
• Ikä siirtohetkellä (vuotta)	46.9 ± 12.1	
• Seuranta-aika (vuotta)	8.8 ± 5.1 [0.4 - 20]	
• BMI (kg/m²)	26.5 ± 4.6	
• Naimisissa	115	(69 %)
• Lääkitys		
siklosporiini	161	(96 %)
atsatiopriini	71	(43 %)
steroidi	32	(19 %)
takrolimuusi	4	(2 %)
everolimuusi	2	(1 %)
mykofenolaattimofetiili	76	(46 %)
rapamysiini	1	(1 %)
• Työllisyys		
opiskelija	1	(1 %)
työelämässä	23	(14 %)
eläkkeellä	135	(81 %)
työkyvytön	6	(4 %)
työtön	2	(1 %)
• Osteoporoosi	30	(18 %)
• Diabetes	24	(14 %)
• Hypertensio	143	(86 %)
• ¹Maligniteetti	12	(7 %)
• NYHA		
I	145	(87 %)
II	20	(12 %)
III	2	(1 %)
IV	–	
• Ejektiofraktio (%)	63 ± 8 [38 - 82]	

¹Ihomaligniteetit mukaan lukien; NYHA = New York Heart Association

Taulukko 1. SF-36 elämänlaatukyselyyn vastanneiden sydämensiirtopotilaiden demografiset ja kliiniset tiedot (n=167).

Työhön palaaminen

Samoin kuin muidenkin sydänleikkausten yhteydessä on todettu, myös sydämensiirron jälkeinen työhön palaaminen on suhteellisen vähäistä. White-Williamsin tutkimuksessa seurattiin 237:ää sydämensiirtopotilasta, joista 17 % oli ennen sydämensiirtoa ollut työelämässä. Vuoden kuluttua työelämässä oli 26 % potilasta. Tutkijat pitivät tätä määrää pettymyksenä. Työhön palaamiseen vaikuttavia tekijöitä olivat siirron jälkeinen fyysinen suorituskyky, koulutustaso, rejektioepiudit, endokriiniset ongelmat ja sydänsiirteiden odotusaika. Työelämään palasivat todennäköisimmin ennen siirtoa ”valkokaulustyötä” tehneet potilaat, jotka olivat nuoria, hyvin koulutettuja, lähtökohtaisesti hyvässä fyysisessä kunnossa, olivat toipuneet siirrosta ongelmitta ja olivat joutuneet odottamaan sopivaa siirrettä vain vähän aikaa (9).



Urheilu

Sydämensiirron vaikutuksia fyysisesti ja urheilullisesti aktiivisten potilaiden elämänlaatuun on tutkittu vähän. Vaikka suurin osa elimistön sydän- ja verisuoniperäisistä, hormonaalisista ja aineenvaihdunnallisista vasteista fyysiseen rasitukseen pysyy ennallaan, autonomisen hermoston denervaatio heikentää oleellisesti sykevastetta kovemman rasituksen aikana. Näyttää kuitenkin siltä, että sydämensiirtopotilaiden urheilusuorituksiin ja raskaampaan tahdonalaiseen fyysiseen rasitukseen liittyvä elämänlaatu ei poikkea merkittävästi ikävakioidun terveen verrokkiväestön viitearvoista (10).

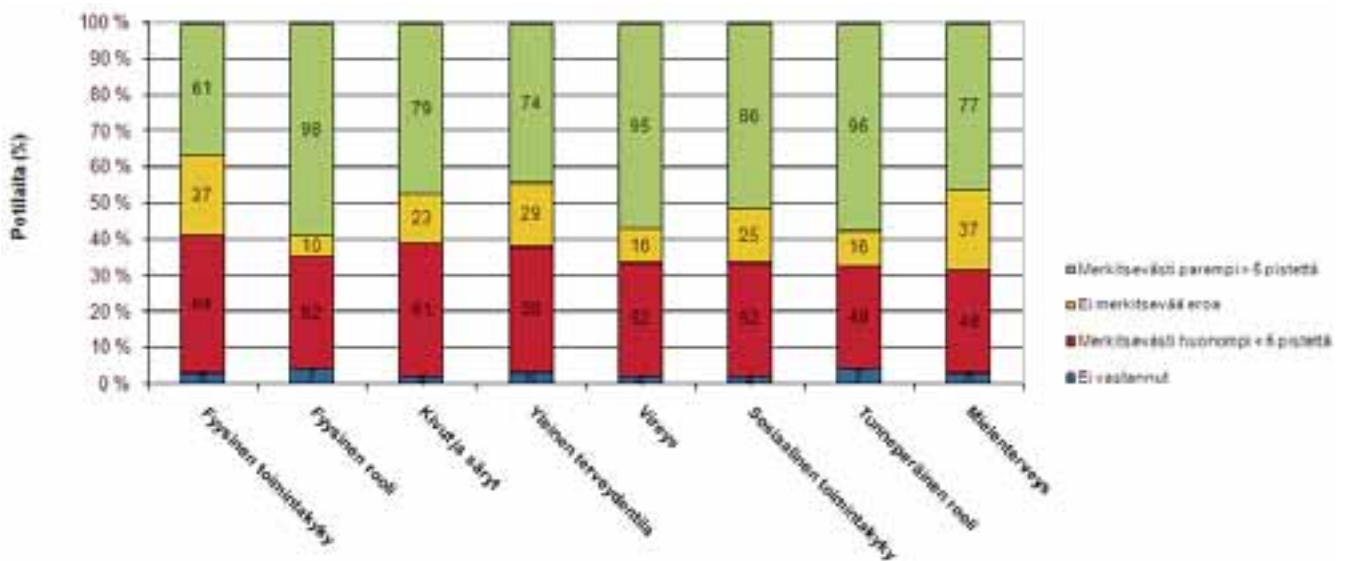
Yhteenveto

Vaikeaa sydämen vajaatoimintaa sairastaneen potilaan terveyteen liittyvä elämänlaatu paranee sydämensiirron jälkeen yleisesti ottaen merkittävästi, joskin sydämensiirron vaikutukset elämänlaadun eri osa-alueisiin vaihtelevat eri aineistoissa huomattavasti. Sydämensiirron vaikutusta potilaiden subjektiivisesti kokemaan elämän laatuun selvittävissä ulkomaisissa tutkimuksissa on todettu, että siirron hyödyllinen vaikutus tulee ensisijaisesti esiin fyysisissä ja psyykkisissä elämänlaatua kuvaavissa mittareissa. Sosiaaliseen elämänlaatuun sydämensiirrolla näyttäisi olevan vain vähän vaikutusta.

Elämänlaatu paranee sydämensiirron jälkeen lähes välittömästi, ja pisimmän tämänhetkisen prospek-

tiivisen seurantatutkimuksen mukaan varhaisessa postoperatiivisessa vaiheessa hyväksi koettu elämänlaatu säilyy hyvänä myös pitkällä seuranta-ajalla. Elämänlaatuun vaikuttavat potilaan demografiset, sosioekonomiset ja ympäröivään kulttuuriin liittyvät tekijät, sekä useat sydämensiirtoa edeltäneet ja sen jälkeiset somaattiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät. Tärkeimmät sydämensiirtopotilaan postoperatiivista elämänlaatua muokkaavat tekijät näyttäisivät olevan koetun elämänlaadun lähtötaso, psyykinen kapasiteetti, sosiaalinen verkosto, sydänsairauden vaikeusaste ennen siirtoa, työllisyys, ikä, komplikaatiot ja immunosuppressiivinen lääkitys. Näiden tekijöiden tunnistaminen ja huomioiminen saattaa auttaa suuntaamaan potilasvalintaa siten, että siirtolistalle päätyvät ne potilaat, joiden elämänlaadun (ja elinaikaennusteen) oletetaan paranevan eniten. Elämänlaadun lähtötason selvittäminen ja siihen vaikuttavista tekijöistä kertominen todennäköisesti auttaa potilasta valmistautumaan ja asennoitumaan sydämensiirtoon ja sen jälkeiseen aikaan realistisesti. Lisäksi elämänlaadun lähtötason selvittäminen helpottaa suuntaamaan huomiota niille elämänlaadun osa-alueille, joilla ongelmia saattaa olla odotettavissa.

Suomalaisten sydämensiirtopotilaiden elämänlaatua selvittävässä tutkimuksessa todettiin, että lähes 70 % sydänsiirteen saaneista potilaista piti siirron jälkeistä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista elämänlaatuaan vähintään yhtä hyvänä tai jopa parempana kuin ikä- ja sukupuolivakioitu suomalainen verrokkiväestö (kuva 1).



Kuva 1. Sydämensiirtopotilaiden (n = 167) ja ikä- ja sukupuolivakioitun suomalaisen verrokkiväestön vertailu SF-36 mittarin elämänlaatua kuvaavissa ulottuvuuksissa. Kuvassa on esitetty sydämensiirtopotilaiden suhteelliset prosenttisuudet, jotka saivat kyselyssä joko merkitsevästi korkeammat (>5 pistettä) tai matalammat (<5 pistettä) pisteet kuin verrokkiväestö, tai vastasivat verrokkiväestön keskiarvoa (± 5 pistettä) tai jättivät vastaamatta. Palkeissa on esitetty potilaiden lukumäärät kussakin ryhmässä.

Erikseen kysyttäessä kaikki tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat joko erittäin tyytyväisiä tai tyytyväisiä sydämensiirron lopputulokseen. Suomalaisten tutkimustulosten perusteella sydämensiirrolla on pidentyneen elinaikaennusteen ohella merkittävä positiivinen vaikutus vaikeaa sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan subjektiivisesti kokemaan elämän laatuun. Tätä taustaa vasten sydämensiirto puoltaa hyvin paikkaansa vaikeaa loppuvaiheen sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan konservatiivisen hoidon luontevana jatkumona myös Suomessa.

Kirjallisuutta

1. Constitution of the World Health Organization. In: World Health Organization. Handbook of basic documents. 5th edition. Geneva: Palais des Nations, 1952:3–20.
2. Koch CG, Khandwala F, Blackstone EH. Health-related quality of life after cardiac surgery. *Semin Cardiothorac Vasc Anesth* 2008;12:203–17.
3. Burra P, De Bona M. Quality of life following organ transplantation. *Transpl Int* 2007;20:397–409.
4. Grady KL. Quality of life after heart transplantation: are things really better? *Curr Opin Cardiol* 2003;18:129–35.
5. Jalowiec A, Grady KL, White-Williams C, ym. Symptom distress three months after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1997;16:604–14.
6. Grady KL, Naftel DC, Kobashigawa J, ym. Patterns and predictors of quality of life at 5 to 10 years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2007;26:535–43.
7. Hart LK, Milde FK, Zehr PS, ym. Survey of sexual concerns among organ transplant recipients. *J Transpl Coord* 1997;7:82–7.
8. Miniero R, Tardivo I, Centofanti P, ym. Pregnancy in heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant* 2004;23:898–901.
9. White-Williams C, Jalowiec A, Grady K. Who returns to work after heart transplantation? *J Heart Lung Transplant* 2005;24:2255–61.
10. Kjaer M, Beyer N, Secher NH. Exercise and organ transplantation. *Scand J Med Sci Sports* 1999;9:1–14.

Avainsanat

sydämensiirto, elämänlaatu ■

Pekka Hämmäinen
LT, erikoislääkäri
Sydän- ja thoraxkirurgian klinikka
Meilahden sairaala
HYKS

Janne J. Jokinen
LL, erikoislääkäri
Sydän- ja thoraxkirurgian klinikka
Meilahden sairaala
HYKS

Catharina Yesil
erikoissairaanhoidaja, transplantaatiokoordinaattori
Sydän- ja thoraxkirurgian klinikka
Meilahden sairaala
HYKS

Marja-Liisa Hellstedt
erikoissairaanhoidaja, transplantaatiokoordinaattori
Sydän- ja thoraxkirurgian klinikka
Meilahden sairaala
HYKS

Ari Harjula
LKT, ylilääkäri, professori
Sydän- ja thoraxkirurgian klinikka
Meilahden sairaala
HYKS

Yhteyshenkilö

Pekka Hämmäinen
Sydän- ja thoraxkirurgian klinikka
Meilahden sairaala
Helsingin yliopistollinen sairaala
Haartmaninkatu 4
PL 340
00029 HUS
Email: pekka.hammainen@hus.fi