

Petri Purola, Seppo Koskinen ja Hannu Uusitalo

## Tieto ei lisää tuskaa – elämänlaatua eivät heikennä diagnoosit vaan sairauksien aiheuttamat oireet

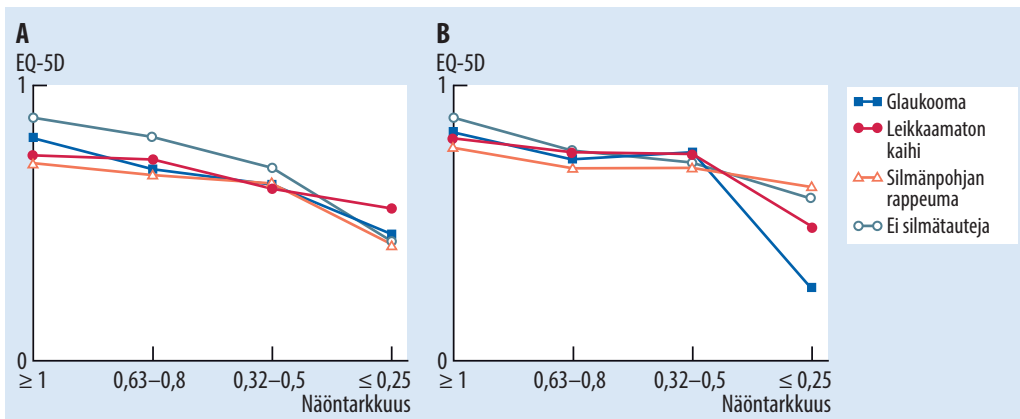
Pelko vakavasta taudista ja sen toteamisesta voi estää lääkärin vastaanotolle hakeutumisen, huolimatta mahdollisista, jopa elämää hankaloittavista oireista. Tutkimuksiin hakeudutaan usein vasta elämänlaadun huonontuessa, eikä silloin, kun oireet alkavat (1,2). Sairauden diagnosointi eli tietoisuus sairaudesta ei kuitenkaan yleensä vaikuta merkittävästi potilaan elämänlaatuun – taudin ja sen luonteen sekä hoitomahdollisuuksien selviäminen voi päinvastoin jopa parantaa sitä.

Olemme tuoreessa tutkimuksessamme selvittäneet asiaa silmätautien osalta Suomessa (3). Käytimme elämänlaatumittareita, jotka mittaavat terveyteen liittyvän elämänlaadun eri osa-alueita. Mittareiden geneerinen luonne mahdollisti erilaisten sairauksien ja oireiden vertailun. Tämä on tärkeää senkin takia, että monien kroonisten sairauksien on havaittu vaikuttavan potilaiden elämänlaatuun (4,5). Tut-

kimuksemme osoittaa, että pelkkä diagnoosi ei siihen juurikaan vaikuta, vaan oleellista on sairaudesta aiheutuva näön heikentyminen (KUVA).

Tulokset osoittavat myös sen, että heikentynyt näkökyky vaikuttaa elämänlaatuun yhtä paljon kuin aiemmissa tutkimuksissa elämänlaatua eniten heikentäneet krooniset sairaudet, kuten Parkinsonin tauti ja psyykkiset sairaudet (4,5). Näkövammaisuus aiheuttaa huomattavaa haittaa monilla elämänalueilla, kuten liikkumisessa, työkyvyssä ja arkielämän rutiineissa (4).

Esimerkki näköä heikentävästä silmätaudista on vanhempien ikäpolvien pelkäämä viherkaihi eli glaukooma. Sehän tunnettiin sinä pahana, vaikeasti hoidettavana kaihina. Tilanne on vuosikymmenten kuluessa kuitenkin muuttunut. Nykyään glaukoomasta aiheutuva näkövammautuminen voidaan yleensä estää, mikäli tauti todetaan ja hoito aloitetaan riittävän aikaisin.



**KUVA.** Elämänlaatu huononee näöntarkkuuden heikentyessä riippumatta silmätaudista (3). Tulokset ovat vuosilta 2000 (A) ja 2011 (B). EQ-5D on elämänlaatua arvioiva mittari, jossa indeksi-arvo 1 kuvaa parasta mahdollista elämänlaatua.

Suomen Näkövammarekisteriin pohjautuva aineistomme osoittaa, että glaukooman aiheuttama näkövammaisuus on vähentynyt 40 viime vuoden aikana huolimatta potilasmäärän huomattavasta lisääntymisestä (6). Toinen tuore tutkimuksemme osoittaa, että Suomessa glaukoomadiagnoosi ja sen hoito eri menetelmillä eivät vaikuta potilaan elämänlaatuun tai mielenterveyteen haitallisesti (7).

Edellä esitetyt potilaiden kokemat pelot näyttävät siis hälvenevän. Glaukooman osalta yhdentoista vuoden aikana todetuilla uusilla glaukoomadiagnoseilla ei ollut enää merkittävää elämänlaatua huonontavaa vaikutusta toisin kuin aikaisemmin tehdyillä (7). Silmätaudeista ja niiden elämänlaatua huonontavista seurauksista tiedottaminen näyttää olevan hyvä keino pyrittäessä varhaiseen diagnosointiin, hoitoon, seurantaan ja myös yhteiskunnalle kalliiksi käyvän heikentyneen näkökyvyn ehkäisemiseen.

Monien muidenkin kroonisten sairauksien osalta on havaittu, että oireet huonontavat elämänlaatua diagnosoia enemmän. Näin on esimerkiksi diabeteksen, keliakian, kohonneen verenpaineen, psyykkisten sairauksien ja jopa syövän yhteydessä (8–14). Syövän osalta on myös todettu, että hoitoon hakeutuminen parantuisi tiedottamalla oireiden vaikutuksesta elämänlaatuun (1).

Diagnoosin vaikutus elämänlaatuun on kuitenkin usein potilaskohtaista. Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus diagnoosiin päästäessä voi vaikuttaa merkittävästi siihen, miten potilas tietoon reagoi. Hyvä vuorovaikutus edistää potilaan hyvinvointia ja ymmärrystä taudista

(2). Esimerkiksi potilaalle yhdellä kertaa kerrottavan tiedon määrä pitäisi sovitaa kullekin potilaalle sopivaksi (15). Diagnosoinnin ja hoidon alun pitäisikin siis edetä potilaalle sopivalla nopeudella.

Kroonisten sairauksien toteamisen vaikutus lasten ja nuorten elämänlaatuun voi vaihdella. Esimerkiksi lapsuus- ja nuoruusvuosina ilmaantuvien perinnöllisten verkkokalvosairauksien vaikutus elämänlaatuun on erilainen kuin myöhemmällä iällä ilmaantuvien hankinnaisten verkkokalvosairauksien (16). Nuorilla on erityisiä paineita, jotka liittyvät koulunkäyntiin, kaveripiireihin sekä tulevaisuuteen, ja pitkäaikaissairauksien oireet ja hoidot voivat edelleen pahentaa niitä (16,17). Perinnöllisiä verkkokalvosairauksia sairastavien on toisaalta havaittu sopeutuvan paremmin ja suhtautuvan sairauteensa myönteisemmin kuin hankinnaisia verkkokalvosairauksia sairastavien (16). Nuorten ja lapsipotilaiden kroonisten sairauksien diagnosointi vaatii siis erityishuomiota.

Useiden kroonisten sairauksien vaikutus elämänlaatuun riippuu niiden oireista ja vaikutuksista toimintakykyyn. Varsinainen diagnoosi ja taudin tunnistaminen eivät siis välttämättä heikennä elämänlaatua, pikemminkin päinvastoin. Varhaisella diagnosilla, tehokkaalla hoidolla ja toimintakykyä ylläpitävällä kuntoutuksella voidaan parantaa elämänlaatua. Tähän on mahdollista päästä lisäämällä tietoa näistä sairauksista ja niiden aiheuttamien haittojen ehkäisystä. Tieto ei siis tässä tapauksessa lisää tuskaa. ■



**PETRI PUROLA, FM, väitöskirjatutkija**  
Tampereen yliopisto, lääketieteen ja terveysteknologian tiedekunta  
THL, Näkövammarekisteri,  
Näkövammaisten liitto ry

**SEPPO KOSKINEN, tutkimusprofessori,**  
tutkimusohjelmajohtaja  
THL, Hyvinvointivaikuttajat-osasto

**HANNU UUSITALO, silmätautiopin professori, ylilääkäri**  
Tampereen yliopisto, lääketieteen ja terveysteknologian tiedekunta  
THL, Näkövammarekisteri, Näkövammaisten liitto ry  
Tays, Silmäkeskus

### SIDONNAISUUDET

**Petri Purola:** Ei sidonnaisuuksia

**Seppo Koskinen:** Ei sidonnaisuuksia

**Hannu Uusitalo:** Apuraha (Bayer, Santen, Allergan), luentopalkkio/ asiantuntijapalkkio (Santen Bayer Thea Chiesa GSK), luottamustoimet (Euroopan Silmäkäriyhdistys, Suomen Glaukoomaseura r.y., Suomen Silmätutkimusseura r.y., Acta Ophthalmologica Scandinavica), muut sidonnaisuudet (Cermedi Oy, Experimentica Oy, Malmintorin Silmätutkimuskeskus, Tammerfocus Oy, StemSight Oy)

## KIRJALLISUUTTA

1. Gartland N, Long H, Skevington SM. Undiagnosed cancer symptoms in the community: does poor quality of life influence the decision to seek help? *Qual Life Res* 2019;28:1327–35.
2. Skevington SM, Long H, Gartland N. Does quality of life feedback promote seeking help for undiagnosed cancer? *Qual Life Res* 2020;29:1609–19.
3. Purolo PKM, Nättinen JE, Ojamo MUI, ym. Prevalence and 11-year incidence of common eye diseases and their relation to health-related quality of life, mental health, and visual impairment. *Qual Life Res*, 2021;30:2311–27. DOI:10.1007/s11136-021-02817-1.
4. Taipale J, Mikhailova A, Ojamo M, ym. Low vision status and declining vision decrease Health-Related Quality of Life: Results from a nationwide 11-year follow-up study. *Qual Life Res* 2019;28:3225–36.
5. Saarni SI, Härkänen T, Sintonen H, ym. The impact of 29 chronic conditions on health-related quality of life: a general population survey in Finland using 15D and EQ-5D. *Qual Life Res* 2006;15:1403–14.
6. Vaajanan A, Purolo P, Ojamo M, ym. Changes in incidence and severity of visual impairment due to glaucoma during 40 years – a register-based study in Finland. *Acta Ophthalmol*, painossa.
7. Purolo PKM, Parkkari MM, Ojamo MUI, ym. Improving health-related quality of life and mental health in glaucoma during 11 years and their association with vision loss and treatment of the disease. *Acta Ophthalmol*, julkaistu verkossa 6.5.2021. DOI:10.1111/aos.14883.
8. Venkataraman K, Wee HL, Leow MK, ym. Associations between complications and Health Related Quality of Life in individuals with diabetes. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2013;78:865–73.
9. Gray AM, Papanicolas IN. Impact of symptoms on quality of life before and after diagnosis of coeliac disease: results from a UK population survey. *BMC Health Serv Res* 2010;10:105.
10. Norström F, Lindholm L, Sandström O, ym. Delay to celiac disease diagnosis and its implications for health-related quality of life. *BMC Gastroenterol* 2011;11:118.
11. Venkataraman K, Khoo C, Wee HL, ym. Associations between disease awareness and health-related quality of life in a multi-ethnic Asian population. *PLoS One* 2014;9:e113802.
12. Korhonen PE, Kivelä SL, Kautiainen H, ym. Health-related quality of life and awareness of hypertension. *J Hypertens* 2011;29:2070–4.
13. Waserstein G, Partin C, Cohen D, ym. The prevalence and impact of psychiatric symptoms in an undiagnosed diseases clinical program. *PLoS One* 2019;14:e0216937.
14. Wan M, Luo X, Wang J, ym. The impact on quality of life from informing diagnosis in patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer* 2020;20:618.
15. Nguyen MH, Smets EMA, Bol N, ym. Fear and forget: how anxiety impacts information recall in newly diagnosed cancer patients visiting a fast-track clinic. *Acta Oncol* 2019;58:182–8.
16. Senthil MP, Khadka J, Gilhotra JS, ym. Exploring the quality of life issues in people with retinal diseases: a qualitative study. *J Patient Rep Outcomes* 2017;1:15.
17. Rosén A, Ivarsson A, Nurdyke K, ym. Balancing health benefits and social sacrifices: a qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life. *BMC Pediatr* 2011;11:32.