

2. IBD:tä sairastavien taudin aktiivisuus

Ota uupumus puheeksi IBD:tä sairastavan kanssa, sillä

➤ **IBD:tä sairastavilla uupumus on yleistä etenkin taudin aktiivivaiheessa. (A)**

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavilla ja uupumusta kokevilla, sairaus oli useammin aktiivisessa vaiheessa verrattuna niihin, jotka eivät kokeneet uupumusta (95,6 % vs. 46,1 %; $p = 0,0001$).

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien uupumukseen oli yhteydessä taudin aktiivisuus (OR 8,81; 95 % CI 2,49–31,23; $p = 0,001$).

Intialaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹ tarkasteltiin tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavilla ($n = 202$) uupumuksen ja unihäiriöiden esiintyvyyttä sekä niiden yhteyttä elämänlaatuun (QOL) ja psykologisiin tekijöihin. Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla ja laboratoriotutkimuksilla. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) -mittari sisältää kaksi ala-asteikkoa, seitsemän kysymystä ahdistuksesta ja seitsemän kysymystä masennuksesta (kokonaispisteiden asteikko 0–21, jossa 8–10 = lievä, 11–14 = keskivaikea ja 15–21 = vaikea ahdistus/masennus). Kolmiosaista IBD-Fatigue Scale (IBD-F) -mittaria käytettiin väsymyksen voimakkuuden arviointiin (kokonaispisteiden asteikko 0–20 pistettä, jossa 0 = ei väsymystä, 1–10 = lievä tai kohtalainen väsymys, 11–20 = vaikea väsymys) ja väsymyksen vaikutuksen arviointiin päivittäisiin toimintoihin (30 kysymystä, jokainen kysymys arvioitiin asteikolla 0–4, kokonaispisteiden asteikko 0–120) sekä väsymyksen syiden ja luonteen (jaksottainen tai jatkuva) arviointiin avoimilla kysymyksillä. Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) -mittarilla selvitettiin unen laatua seitsemällä osa-alueella (kokonaispisteiden asteikko 0–21, jossa ≥ 5 tarkoittaa huonoa unenlaatua). Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -mittarilla mitattiin IBD:tä sairastavien elämänlaatua (kokonaispisteiden asteikko 10–70 pistettä, jossa < 60 pisteen tulos merkitsi heikentyneitä elämänlaatua). Crohn's Disease Activity Index (CDAI) ja Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) -mittareilla arvioitiin Crohnin taudin ja haavaisen paksusuolitulehduksen aktiivisuutta. Aineisto analysoitiin korrelaatiokertoimella, χ^2 -testillä, Fisherin tarkalla testillä ja Mann-Whitneyn U-testillä sekä logistisella regressioanalyysillä. Tutkimukseen osallistuneista miehiä oli 65,8 % ($n = 133$), iän mediaani oli 31 vuotta, tauti oli remissiovaiheessa 26,2 %:lla ($n = 53$). Osallistuneista Crohnin tauti oli 61 %:lla.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 3 ja 7

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavista 71,9 % koki uupumusta taudin aktiivisessa vaiheessa. Remissiassa olevista uupumusta esiintyi 49 %:lla. Taudin aktiivisuus lisäsi uupumuksen todennäköisyyttä (OR 2,659; 95 % CI 1,663–4,253; $p < 0,001$).

Kiinalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa² tutkittiin uupumuksen esiintyvyyttä IBD:tä sairastavilla ($n = 311$) ja uupumukseen liittyviä

riskitekijöitä sekä arvioitiin uupumuksen vaikutusta elämänlaatuun (QoL) ja työkykyyn (WP). Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla ja laboratoriotutkimuksilla. Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) -mittarilla kartoitettiin 20 kysymyksen avulla väsymyksen eri osa-alueita: yleinen väsymys, fyysinen väsymys, heikentynyt aktiivisuus, heikentynyt motivaatio ja henkinen väsymys (kokonaispisteiden asteikko 20–100, jossa korkeammat pisteet viittaavat voimakkaampaan väsymykseen). Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) -mittarilla arvioitiin masennusoireita (arviointiasteikko 0 = ei lainkaan ja 3 = lähes joka päivä, kokonaispisteiden asteikko 0–27, jossa 0–4 = ei masennusta, 5–9 = lievä, 10–14 = kohtalainen, 15–19 = keskivaikea ja 20–27 = vaikea masennus). Generalized Anxiety Disorder 7-item Scale (GAD-7) -mittarilla arvioitiin ahdistusoireita seitsemällä kysymyksellä (vastausvaihtoehdot asteikolla 0–3, ei lainkaan, useita päiviä, yli puolet päivistä ja lähes joka päivä). Kokonaispisteiden asteikko on 0–21 (0–4 = ei ahdistusta, 5–9 = lievä, 10–14 = kohtalainen ja 15–21 = vaikea ahdistus). Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -mittarilla arvioitiin IBD:tä sairastavien elämänlaatua kymmenellä kysymyksellä (jokainen kysymys arvioidaan asteikolla 1–7, jossa 1 = huonoin ja 7 = paras, kokonaispisteiden asteikko 10–70, jossa korkeammat pisteet osoittavat parempaa elämänlaatua). Work Productivity and Activity Impairment-General Health (WPAI-GH) -kyselyllä selvitettiin työkykyä ja työstä poissaoloja viimeisen viikon ajalta. Aineisto analysoitiin χ^2 -testillä, Mann-Whitneyn U-testillä ja logistisella regressioanalyysillä ja Spearmanin korrelaatiokertoimella.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Tulehduksellista suolistosairautta sarastavilla sairauden kliininen aktiivisuus oli yhteydessä vakavaan uupumukseen (OR = 3,5; 95 % CI 2,1–5,9; p < 0,001).

Alankomaalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa³ tarkasteltiin työstä poissaolon, työn tuottavuuden, uupumuksen ja terveyteen liittyvän elämänlaadun heikkenemistä ennustavia tekijöitä työssä käyvillä aikuisilla (n = 510), joilla oli tulehduksellinen suolistosairaus. Tutkimuksessa arvioitiin työstä poissa- ja läsnäoloa sekä työn tuottavuuden heikentymistä Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire (WPAI) -mittarilla (tarkastellaan edeltävän viikon ajalta, poissaolo \geq 50 % työajasta kuvaa vakavaa poissaolon määrää / työn tuottavuuden menetyttä), uupumusta Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) -mittarilla (20 osa-alueita, kokonaispisteet asteikolla 20–100, jossa 100 kuvaa vaikeaa uupumusta), terveyteen liittyvää elämänlaatua Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -mittarilla (10 osa-alueita, kokonaispisteiden asteikko 10–70, jossa 70 kuvaa parhaaksi koettua terveydentilaa), sairauden aktiivisuutta patient-based Simple Clinical Colitis Activity Index (p-SCCAI) -mittarilla (koliitti aktiivinen, kun arvo > 4) sekä HBI-mittarilla (Crohnin tauti aktiivinen, kun arvo > 4). Tutkimuksen aineisto kerättiin verkkokyselyllä sekä sähköisistä potilasasiakirjoista. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, χ^2 -testillä, Fisherin tarkalla testillä, t-testillä, Mann-Whitney U-testillä, logistisella regressioanalyysillä, Pearsonin ja Spearmanin korrelaatiotesteillä sekä monimuuttuja-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/8, puute kriteerissä 7

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Crohnin tautia sairastavilla taudin aktiivisuuden ja uupumuksen välillä todettiin yhteys ($B = 0,076$; $p < 0,001$). Vakavaa uupumusta oli edeltävän kahden viikon aikana kokenut 71,9 % niistä, joilla Crohnin tauti oli erittäin aktiivisessa vaiheessa ($n = 32$) ja 10,1 % niistä, joilla tauti oli remissiossa ($n = 119$).

Isobritannialaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁴ tutkittiin IBD:tä sairastavien fyysistä aktiivisuutta ja sitä ennustavia tekijöitä sekä uupumukseen yhteydessä olevia tekijöitä. Aineisto kerättiin sähköisellä kyselyllä. Tutkimukseen osallistui 859 IBD:tä sairastavaa, joista Crohnin tautia sairasti 52 % ($n = 446$) ja haavaista paksusuolitulehdusta 48 % ($n = 413$). Tutkimukseen osallistuneista naisia oli 75 % ($n = 646$). Uupumusta arvioitiin IBD-Fatigue (IBD-F) -mittarin kohdilla neljä ja viisi: ”Mikä on keskimääräinen väsymystasosi viimeisen kahden viikon aikana?” asteikolla 0–4 (ei uupumusta–koko ajan) sekä ”Kuinka suuren osan hereillä oloajasta olet tuntenut olosi uupuneeksi viimeisen kahden viikon aikana?” asteikolla 0–4 (ei lainkaan–koko ajan). Uupumusta kuvaavat pisteet saatiin laskemalla näiden kahden kysymyksen vastaukset yhteen. Crohnin tautia sairastavilta taudin aktiivisuus arvioitiin Patient-Reported Outcomes (PRO3) -indeksin avulla, joka sisältää kolme kysymystä liittyen ulosteisiin, vatsakipuun ja yleiseen hyvinvointiin viimeisen viikon ajalta. Kokonaispistemäärä saadaan laskemalla kaikki pisteet yhteen. Pisteet alle 13 viittaavat inaktiiviseen tautiin, 13–21 lievästi aktiiviseen, 22–52 kohtalaisesti aktiiviseen ja yli 52 vakavasti aktiiviseen tautiin. Tutkimukseen osallistuneilla ($n = 16$), joilla oli haavaisten paksusuolitulehdus tai välimuotoinen koliitti, taudin aktiivisuus arvioitiin käyttämällä Patient-based Simple Clinical Colitis Activity Index -indeksiä, jossa alle viisi pistettä viittaa ei-aktiiviseen ja vähintään viisi pistettä aktiiviseen tautiin. Tutkimukseen osallistuneiden IBD:tä sairastavien diagnoosia ei varmistettu. Fyysistä aktiivisuutta ennustavia tekijöitä sekä uupumukseen yhteydessä olevia tekijöitä tutkittiin lineaarisella monimuuttujaregressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Tutkittavat rekrytoitiin Twitterin, Facebookin ja Instagramin kautta. Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien ryhmässä oli mukana myös määrittelemätöntä koliittia (Indeterminate colitis) sairastavia henkilöitä.

Uupumus oli vaikeampaa IBD:tä sairastavilla, joiden tauti oli aktiivisessa vaiheessa verrattuna niihin, joiden tauti oli remissiossa (BFI: mean 5,7; SD $\pm 1,8$ vs. 3,6 $\pm 2,3$; $p < 0,001$; MFI overall: mean 62,3 \pm SD 15,6 vs. 48,0 $\pm 16,2$; $p < 0,001$). Uupumuksen esiintyvyys oli 80,0–82,9 % aktiivisessa sairaudessa ja 39,5–44,2 % remissiossa ($p < 0,001$).

Uusiseelantilaisessa tutkimuksessa⁵ selvitettiin uupumuksen esiintyvyyttä aikuisilla (≥ 18 -vuotiaat) IBD:tä sairastavilla sekä mahdollisia uupumukseen yhteydessä olevia tekijöitä. Aineisto kerättiin kyselyn ja kliinisten tutkimusten avulla. Potilaat rekrytoitiin Dunedin Public Hospitalin IBD-avovastaanotoilta sairaalan gastroenterologian yksikön IBD-tietokannasta. Tutkimukseen osallistui 113 IBD:tä sairastavaa avovastaanoton asiakasta, joiden keski-ikä oli 47,2 vuotta ja joista 61,6 % oli naisia

ja 61,9 % sairasti Crohnin tautia. Uupumusta mitattiin Brief Fatigue Inventory (BFI) -mittarilla, jossa arvot yli neljä osoittavat kohtalaista uupumusta ja yli kuusi vakavaa uupumusta. Uupumusta mitattiin myös Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) -mittarilla, joka koostuu viidestä ulottuvuudesta (yleinen uupumus, fyysinen uupumus, vähentynyt aktiivisuus, vähentynyt motivaatio ja henkinen uupumus). Jokainen ulottuvuus sisältää neljä kysymystä, jotka arvioidaan asteikolla 1–5. Kokonaispisteet saadaan laskemalla yhteen kaikkien osa-alueiden pisteet, jolloin kokonaispisteet vaihtelevat 20–100. Yli 50 pistettä viittaa kohtalaiseen tai vakavaan uupumukseen, ja yli 70 pistettä vakavaan uupumukseen. Taudin aktiivisuus määriteltiin Crohnin taudin aktiivisuusindeksin (CDAI), kroonisen paksusuolitulehduksen aktiivisuusindeksin (SCCAI) sekä veri- ja ulostenäytteiden (C-reaktiivinen proteiini: CRP ja ulosteen kalprotektiini; FCP) avulla. Sairaus määriteltiin aktiiviseksi, jos vähintään yksi seuraavista mittauksista ylitti ennalta määritetyt arvot: Crohn's Disease Activity Index (CDAI) yli 150 tai Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) yli viisi, FCP yli 50µg/g tai CRP yli 5 mg/L. Lisäksi tutkimuksessa raportoitiin erikseen väsymyksen esiintyvyys remissiossa olevilla potilailla, joiden CRP oli alle 10 mg/l. Aineisto analysoitiin χ^2 -testillä sekä Pearsonin, Mann-Whitney-Wilcoxon ja *t*-testeillä sekä lineaarisella regressioanalyysillä. Tilastollisen merkitsevyyden rajana oli $p < 0,05$.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Tutkimuksen tärkein rajoitus oli suhteellisen pieni otos, joka ei vastaa laajasti IBD-potilaita. Tutkimukseen osallistujat rekrytoitiin erikoishoitoyksiköstä, ja vain 30 % potilaista suostui osallistumaan. On myös mahdollista, että voimakkaampaa uupumusta kokevat potilaat eivät osallistuneet, eli tulokset saattavat aliarvioida todellista väsymystä. Toisaalta on mahdollista, että potilaat, joilla ei ollut lainkaan väsymystä tai se oli vähäistä, eivät olleet kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseen.

Uupumusta esiintyi enemmän IBD:tä sairastavilla, joilla tauti oli aktiivisessa vaiheessa verrattuna niihin, joilla tauti oli remissiovaiheessa (48 % vs. 38 %; $p = 0,03$). Monimuuttujaregressiomallissa taudin aktiivisuudella ja uupumuksella ei kuitenkaan ollut yhteyttä (OR 1,0; 95 % CI 0,7–1,5; $p = 0,90$). Uupumuksen esiintyvyydessä ei ollut eroa Crohnin tautia ja haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien välillä (43 % vs. 39 %; $p = 0,37$).

Espanjalaisessa monikeskustutkimuksena toteutetussa poikkileikkaustutkimuksessa⁶ tutkittiin IBD:tä sairastavien uupumuksen yleisyyttä sekä uupumukseen ja sen vakavuuteen yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimukseen osallistui 544 aikuista, joista Crohnin tautia sairasti 61 %, naisia oli 50 % ja keski-ikä oli 44 vuotta. Uupumusta arvioitiin Fatigue Severity Scale (FSS) ja Fatigue Impact Scale (FIS) -mittareilla. FSS-mittari sisältää yhdeksän osa-aluetta (asteikko 1–7). Tulos lasketaan osa-alueiden keskiarvosta ja uupumuksen rajana on vähintään viisi pistettä. FIS-mittari sisältää 40 osa-aluetta mitaten fyysistä, kognitiivista ja psykososiaalista toimintakykyä viisiportaisella asteikolla (0–4; jossa 0 = ei ongelmia, 4 = ongelmia). Suurin mahdollinen pistemäärä on 160, joka kertoo vakavimmasta uupumuksesta. Taudin aktiivisuus määriteltiin Crohnin taudissa Harvey-Bradshaw-indeksillä (HBI), joka perustuu viiteen kliiniseen parametriin: yleinen hyvinvointi, vatsakipu,

ulosteiden määrä, komplikaatiot ja iholla esiintyvät kyhmyt. Parametrit pisteytetään asteikolla 0–3 tai 0–4, ja kokonaispistemäärä lasketaan yhteen. Korkeammat pisteet viittaavat aktiivisempaan tautiin (pisteet > 4 kuvaavat aktiivista tautia). Haavaisen paksusuolitulehduksen aktiivisuus määriteltiin Mayo-pisteytyksellä, joka sisältää neljä osa-alueita: ulosteiden määrä, verenvuoto, limakalvon ulkonäkö ja lääkärin yleisarvio. Jokainen osa-alue pisteytetään asteikolla 0–3, ja kokonaispistemäärä lasketaan yhteen. Korkeammat pisteet osoittavat aktiivisempaa tautia (pisteet ≥ 2 kuvaavat aktiivista tautia). Uupumuksen esiintyvyyden eroja ryhmien välillä tutkittiin χ^2 -testillä sekä Fisherin testillä. Lisäksi uupumuksen yhteyttä taudin aktiivisuuteen tutkittiin logistisella regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavilla taudin aktiivivaiheessa uupumus oli yleisempää kuin remissiovaiheessa (80,6 %; n = 55/68 vs. 63,8 %; n = 105/166; $\chi^2 = 5,95$; p = 0,019).

Irlantilaisessa monikeskustutkimuksena toteutetussa poikkileikkaustutkimuksessa⁷ tutkittiin IBD:tä sairastavien raportoimia oireita, jotka hankaloittivat jokapäiväistä elämää. Tutkimukseen osallistui 247 tutkittavaa, joista Crohnin tautia sairasti 65,6 % (n = 162), naisia oli 51,4 % (n = 127) ja keski-ikä oli 36 vuotta (16–84 v.). Sairaus oli kestänyt 1–50 vuotta (IQR 5–17 v.). Arkea rasittavia oireita arvioitiin Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) -mittarilla. Tutkimukseen osallistuneista tauti oli remissiossa 71 %:lla (n = 166). Mittari sisältää 45 kysymystä, jotka mittaavat oireiden esiintyvyyksiä, vakavuutta ja häiritsevyyttä (distress) Likertin asteikolla 1–4. Pienempi luku kuvaa harvempia, vähäisempiä ja vähemmän häiritseviä oireita. Taudin aktiivisuus määriteltiin Crohnin taudissa Harvey-Bradshaw-indeksillä (HBI), joka perustuu viiteen kliiniseen parametriin: yleinen hyvinvointi, vatsakipu, ulosteiden määrä, komplikaatiot ja iholla esiintyvät kyhmyt. Parametrit pisteytetään asteikolla 0–3 tai 0–4, ja kokonaispistemäärä lasketaan yhteen. Korkeammat pisteet viittaavat aktiivisempaan tautiin (pisteet yli neljä kuvaavat aktiivista tautia). Haavaisen paksusuolitulehduksen aktiivisuus määriteltiin Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) -mittarilla, joka sisältää 13 kysymystä, jotka koskevat ulostustiheyttä, kiireellisyyttä, verta ulosteessa, yleistä hyvinvointia ja suoliston ulkopuolisia oireita viimeisen viikon ajalta. Kokonaispistemäärä saadaan laskemalla yhteen kaikki pisteet, ja korkeammat pisteet viittaavat suurempaan taudin aktiivisuuteen. Pistemäärä viisi tai enemmän viittaa aktiiviseen tautiin. Tulokset analysoitiin muun muassa jakaumilla, prosenttiosuuksilla ja keskiarvoilla sekä Mann-Whitney U-testillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/8, puute kriteerissä 6

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavilla uupumus oli yleisempää sairauden aktiivisessa vaiheessa verrattuna remissiovaiheeseen (aktiivivaihe: 93,8 % (n = 91/97) vs. remissiovaihe 80,2 % (n = 81/101); p = 0,005).

Italialaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁸ tarkasteltiin IBD:tä sairastavien sairauskäsityksiä ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimukseen osallistui 201 henkilöä (keski-ikä 41,3 v.), joilla oli diagnosoitu tulehduksellinen suolistosairaus vähintään puoli vuotta aiemmin (Crohnin tauti n = 95, haavainen paksusuolitulehdus n = 106). Tutkimuksen osallistujat jaettiin sairauden aktiivisuuden perustella niihin, joilla sairaus oli aktiivisessa vaiheessa (n = 100) ja niihin, joilla sairaus oli remissiossa (n = 101). Sairauksikäsitteitä mitattiin Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) -mittarilla, joka koostuu kolmesta osiosta: käsitys sairauden luonteesta (14 oiretta, kyllä/ei; suuremmat pisteet kuvaavat suurempaa määrää koettuja oireita), käsitykset sairaudesta (38 väittämää, 5-portainen Likert-asteikko) ja sairauden syyt (18 väittämää, 5-portainen Likert-asteikko). Aineisto analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä sekä yhden ja useiden muuttujien regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/8, puute kriteerissä 7
Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla lääkärin arvioima kohtalainen tai vaikea taudin aktiivisuus (PGA) oli yhteydessä väsymykseen (OR = 10,12; 95 %CI 2,82–36,31; p < 0,001).

Yhdysvaltalaisessa havainnoivassa poikkileikkaustutkimuksessa⁹ selvitettiin Crohnin tautia (CD) tai haavaista paksusuolitulehdusta (UC) sairastavien väsymyksen esiintyvyyttä sekä pyrittiin tunnistamaan kliiniset ja taudin aktiivisuusmittarit sekä oireet, jotka liittyivät itsenäisesti väsymykseen. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat aikuiset (≥ 18 v.), joilla oli äskettäin diagnosoitu tai aiemmin todettu Crohnin tauti (n = 903) tai haavainen paksusuolitulehdus (n = 443). Väsymyksen esiintymistä mitattiin yksittäisellä monivalintakysymyksellä: ”Oletko viimeisen viikon aikana kokenut seuraavia oireita?”. Sairauden aktiivisuutta mitattiin Crohnin taudissa lyhyellä Crohn’s Disease Activity Index (sCDAI) -mittarilla ja haavaisessa paksusuolitulehduksessa Ulcerative Colitis Disease Activity Index (UCDAI) -mittarilla (6- ja 9-portaikot, pisteytys 0–3, molemmissa suurempi luku kuvaa vaikeampaa tautia). Lisäksi taudin aktiivisuutta arvioitiin lääkärin yleisellä arviolla (The Physician’s Global Assessment, PGA). Tutkimukseen kerättiin tietoja ulostustiheydestä, vatsakivuista, verisestä ulosteesta, ulosteenkarkailusta, yöllisestä ulostamisesta, kiireellisyydestä, yleisestä hyvinvoinnista ja masennusoireista. Crohnin tautia sairastavista 431 raportoi väsymystä ja 472 ei ollut väsymystä. Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavista 181 raportoi uupumusta ja 262 ei ollut uupumusta. Aineisto analysoitiin kuvailevilla analyyseillä, ei-parametrisilla ja parametrisilla testeillä, riskitaulukoinnilla ja monimuuttujaisella logistisella regressioanalyysillä. Lisäksi käytettiin taaksepäin suuntautuvaa muuttujavalintaa Akaiken informaatiokriteerillä (AIC).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 1 ja 7
Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Jatkuvaa tai jaksottaista uupumusta kokeneilla IBD:tä sairastavilla sairaus oli lähtötilanteessa todennäköisemmin aktiivinen verrattuna niihin, jotka eivät kokeneet uupumusta (OR 6,90; 95 % CI 4,01–11,87).

IBD:tä sairastavilla, joilla uupumus oli jatkuvaa, sairaus oli todennäköisemmin aktiivinen (OR 6,35; 95 % CI, 4,29–9,41) verrattuna niihin, jotka kokivat jaksottaista uupumusta.

Uupumuksen lievittyminen oli yleisempää niillä IBD:tä sairastavilla, joilla sairaus oli lähtötilanteessa remissiossa (OR 2,63; 95 % CI 1,54–4,47).

Yhdysvaltalaisessa prospektiivisessä kohorttitutkimuksessa¹⁰ (n = 695) tarkasteltiin uupumuksen ilmaantuvuutta niillä IBD:tä sairastavilla aikuisilla (≥ 18 v.), joilla ei ollut uupumusta tutkimuksen aloitushetkellä (n = 196). Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli kuvata uupumuksen esiintyvyys kohortissa aloitushetkellä ja uupumuksen pitkittäinen kehityskaari, mukaan lukien sen ratkaisuun yhteydessä olevat tekijät sekä määrittää pitkäkestoisen uupumuksen yleisyys ja riskitekijät. Tutkimus toteutettiin validoidusta internetin välityksellä kootusta kohortista. Aineisto kerättiin lähestymällä osallistujia Crohn and Colitis Foundationin sosiaalisen median alustojen ja koulutustilaisuuksien kautta. Aineiston keräämiseen käytettiin sähköistä kyselyä, jonka osallistujat täyttivät tutkimuksen alussa sekä kuuden ja 12 kuukauden seurantapisteissä. Uupumusta mitattiin kahdella mittarilla: 1) Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) -mittarilla, jossa 20 kysymyksellä kartoitettiin psykologisten ja fysiologisten tekijöiden vaikutusta aktiivisuustasoon (pisteitys 1–5 kevyestä raskaaseen, korkeammat pisteet merkitsevät voimakkaampaa väsymystä) sekä 2) Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue Scale (FACIT-F) -mittarilla, joka sisältää 13 kysymystä (4-portainen Likert-asteikko ja kokonaispisteet asteikolla 0–52). Tässä tutkimuksessa merkittävän uupumuksen rajana pidettiin vähintään 43 pistettä. Unihäiriöitä, ahdistusta ja masennusoireita mitattiin National Institutes of Health Patient-Reported Outcomes Measurement Information System -järjestelmän kahdeksan kysymystä sisältävillä kyselyillä. Sairauden aktiivisuutta mitattiin haavaisessa paksusuolitulehduksessa Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) -mittarilla ja Crohnin taudissa lyhennetyllä Crohn's disease activity index (CDAI) -mittarilla. Aineisto analysoitiin kuvailevilla menetelmillä sekä t-testeillä, Mann-Whitney U-testillä ja yhden sekä useamman muuttujan regressiomalleilla.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/11, puutteet kriteereissä 9 ja 10

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavilla, joilla oli uupumusta, sairaus oli aktiivisempi verrattuna niihin, joilla ei ollut uupumusta (CDAI 24,1 vs. 37,0; $p < 0,0001$; MTWAI: 1,8 vs. 2,4; $p < 0,009$).

Sveitsiläisessä prevalenssitutkimuksessa¹¹ tarkasteltiin IBD:tä sairastavilla aikuisilla (n = 1 208) uupumuksen esiintyvyyttä ja siihen vaikuttavia tekijöitä sekä uupumuksen vaikutuksia päivittäiseen toimintakykyyn. Tutkimuksessa vertailuryhmään kuului terveitä aikuisia (n = 414). Osallistujien uupumusta mitattiin VAS-F-mittarilla (asteikko 0–10, 0 = ei väsymystä, 1–3 = lievä, 4–7 = kohtalainen, 8–10 = vaikea; piste-määrä ≥ 4 määriteltiin kliinisesti merkittäväksi uupumukseksi).

Uupumuksen vaikutusta toimintakykyyn arvioitiin Fatigue Severity Scale (FSS) -mittarilla (9 osiota, asteikko 1–7 ja keskiarvo ≥ 4 merkitsee merkittävää vaikutusta arkeen). Taudin vaikeusaste määriteltiin Crohnin tautia sairastavien osalta Crohn's Disease Activity Index (CDAI) -aktiivisuusindeksillä, ja haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla muokatulla Truelove and Witts (MTWAI) -aktiivisuusindeksillä. Tutkimuksessa osallistujat jaettiin ryhmiin iän, sukupuolen ja koulutustason perusteella. Tutkimuksen aineisto kerättiin sähköpostitse lähetetyllä kyselyllä ja analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä, tilastollisilla testeillä, monimuuttuja-analyysillä ja lineaarisella regressioanalyysillä. Tutkimukseen osallistuneista tulehduksellista suolistosairautta sairastavista 54 % oli naisia ja osallistujien keski-ikä oli 49,2 (SD 15,1) vuotta. Kontrolliryhmän osallistujista 59,6 % oli naisia, ja osallistujien keski-ikä oli 46,5 (SD 2,3) vuotta.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/9, puutteet kriteereissä 5 ja 9

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Taudin kliininen aktiivisuus oli yhteydessä IBD:tä sairastavien uupumuksen esiintymiseen (OR = 8,48; 95 % CI 3,87–18,56; $p < 0,001$).

Yhdysvaltalaisessa prevalenssitutkimuksessa¹² tarkasteltiin väsymyksen yleisyyttä ja siihen liittyviä tekijöitä IBD:tä sairastavilla aikuisilla (n = 160). Tutkimuksessa arvioitiin osallistujien uupumusta Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -mittarin yhdellä kysymyksellä (asteikko 1–7, jossa pisteet 1–4 kuvaa uupumusta) sekä taudin kliinistä aktiivisuutta haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla (n = 44) Mayo score -mittarilla (pisteet = 0 viittaa inaktiiviseen tautiin) ja Crohnin tautia sairastavilla (n = 116) Simple Endoscopic score for Crohn's disease (SES-CD) -mittarilla (pisteet < 3 viittaa inaktiiviseen tautiin). Osallistujien veren tulehdusarvot, hemoglobiini, hematokriitti ja albumiinitasot mitattiin laboratoriotutkimuksella. Tutkimusaineisto kerättiin potilasasiakirjoista ja analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, tilastollisilla testeillä ja logistisilla regressioanalyysillä. Tutkimukseen osallistuneista 50 % oli naisia (n = 80) ja keski-ikä 40,5 (SD 15,8) vuotta.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 1 ja 3, kriteeri 9 N/A

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavista remissiossa olevista 41,7 % (n = 55) koki uupumusta, kun uupumuksen raja-arvona oli vähintään 40 pistettä.

Romanialaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹³ tarkasteltiin ahdistuneisuuden ja masentuneisuuden esiintyvyyttä sekä vakavuutta ja näihin liittyviä tekijöitä aikuisilla (n = 132), joilla oli remissiossa oleva tulehduksellinen suolistosairaus. Tutkimuksessa arvioitiin sairauden aktiivisuutta Harvey–Bradshaw Index (HBI) -mittarilla (asteikko 0–16, Crohnin tauti remissiossa, kun arvo ≤ 4) ja Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) -mittarilla (asteikko 0–19, paksusuolitulehdus remissiossa, kun arvo ≤ 1). Lisäksi arvioitiin osallistujien ahdistuneisuutta Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-A) -mittarilla (7

osa-alueita, kokonaispisteet asteikolla 0–21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti merkittävää ahdistuneisuutta), masentuneisuutta HADS-D-mittarilla (7 osa-alueita, kokonaispisteet asteikolla 0–21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti merkittävää masentuneisuutta), uupumusta Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-Fatigue) -mittarilla (13 osa-alueita, 4-portainen Likert-asteikko, jossa kokonaispisteet asteikolla 0–52 ja arvot ≤ 40 kuvaavat uupumusta) ja terveyteen liittyvää elämänlaatua Inflammatory Bowel Disease Questionnaire 32 (IBDQ 32) -mittarilla (32-osaa-alueita, 7-portainen Likert-asteikko, kokonaispisteet asteikolla 32–224, jossa 224 kuvaa parhaaksi koettua elämänlaatua). Tutkimusaineisto kerättiin kyselyillä ja potilastietojärjestelmästä. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, t-testillä, Mann-Whitney U -testillä, χ^2 -testillä, Fisherin tarkalla testillä, logistisella regressioanalyysillä ja monimuuttuja-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavista 26,9 % (n = 131) koki uupumusta (remissio: 20,5 % vs. ei-remissiossa 39,4 %), häiritseväksi oireen koki 25,1 %.

Crohnin tautia sairastavista 31,4 % (n = 163) koki uupumusta (remissio: 26,5 % vs. ei-remissiossa 42,5 %), häiritseväksi oireen koki 32,0 %.

Eurooppalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹⁴ tarkasteltiin IBD:tä sairastavien taudin kuormittavuutta, oireita, elämänlaatua (HRQoL) ja hoitotyytyväisyyttä. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat aikuiset, joilla oli gastroenterologin varmistama kohtalainen tai vaikea haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa, UC) tai Crohnin tauti (CD). Tutkimukseen osallistui tulehduksellista suolistosairautta sairastavia (n = 1 040: UC n = 502; CD n = 538) Ranskasta, Saksasta, Italiasta ja Espanjasta. Osallistujat jaettiin remission ja ei-remission ryhmiin. Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien remissio määriteltiin Mayo-oireipisteityksen perusteella, ja Crohnin tautia sairastavilla remissiokriteerit perustuivat oireiden ja limakalvoparantumisen yhdistelmään. Tiedot tutkimukseen kerättiin kyselylomakkeilla joko sähköisesti tai paperilla. Elämänlaatua selvitettiin EuroQol 5 Dimensions (EQ-5D) -mittarilla, joka sisältää visuaalisen analogia-asteikon (VAS) ja kuvailevan osion (5 terveyden osa-alueita, 5-portainen asteikko/osa-alue, ei ongelmaa – vakavia ongelmia). Tutkittavat arvioivat yleistä nykyistä terveydentilaansa VAS-asteikon avulla. Lisäksi elämänlaatua selvitettiin Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -mittarilla, joka sisältää kymmenen kysymystä neljällä osa-alueella: systeemiset, sosiaaliset, emotionaaliset ja suoliston oireet (kokonaispisteet 10–70). Sairauden vaikutusta päivittäiseen toimintakykyyn arvioitiin Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire (WPAI) -mittarilla, joka sisältää neljä osa-alueita: poissaolot, sairaana työskentely (presenteismi), työn tuottavuuden lasku ja toimintakyvyn heikkeneminen (tulokset prosentteina 0–100 %). Tutkimukseen osallistuneista valtaosan sairaus oli remissiossa (UC 66,1 %, CD 69,5 %). Aineisto analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä (keskiarvo, mediaani, prosenttiosuudet), t-testillä, ANOVA:lla, logistisella regressiolla (propensity score -matching) ja yksittäisillä lineaarisilla regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 1 ja 2
Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavilla, joilla oli paksusuolen haavaumia, oli enemmän uupumusta verrattuna niihin, joilla paksusuolen haavaumia ei ollut (29,2 vs. 21,6; $p = 0,465$).

Japanilaisessa poikkileikkaavassa kohorttitutkimuksessa¹⁵ tarkasteltiin paksusuolen haavaumien ilmaantuvuutta Crohnin tautiin (CD) sairastuneilla henkilöillä ($n = 672$) diagnoosihetkellä. Aineisto kerättiin potilastiedoista sekä osallistujien täyttämällä kyselyillä. Sairauden aktiivisuuden arvioinnissa käytettiin Harvey-Bradshaw Index (p-HBI) -mittaria, jonka lisäksi arvioitiin osallistujan yleistilaa, vatsakipua ja neste-mäisten/pehmeiden ulosteiden määrää diagnoosivaiheessa. Elämänlaatua arvioitiin Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue (FACIT-F) -mittarilla (kokonaispisteiden asteikko 0–52, jossa < 30 tarkoittaa voimakasta uupumusta), Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire-General Health version 2.2 (WPAI-GH) -mittarilla sekä Short-form Inflammatory Bowel Disease QoL (SIBDQ) -mittarilla (10 kysymystä, kokonaispisteiden asteikko 10–70, jossa 70 kuvaa parhaaksi koettua terveydentilaa). Elintapakyselyssä kartoitettiin osallistujien ruokailurytmiä, tupakointia, alkoholinkäyttöhistoriaa, liikunnan määrää sekä unta ja työtilannetta tutkimusta varten laaditulla kyselyllä. Aineisto analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä sekä Fisherin tarkalla testillä, χ^2 -testillä ja logistisella regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/8, puute kriteerissä 6
Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Paksusuolen haavauma on merkki aktiivisesta taudista.

Uupumus oli yleisempää niillä IBD:tä sairastavilla, joiden tauti oli aktiivisessa vaiheessa verrattuna niihin, joilla tauti oli remissiassa (87,2 % ($n = 163$); 95 % CI 81,5–91,6 vs. 73,2 % ($n = 109$); 95 % CI 65,3–80,1).

Norjalaisessa poikkileikkaavassa kohorttitutkimuksessa¹⁶ tarkasteltiin IBD:tä sairastavien ($n = 350$) oireiden esiintyvyyttä sekä oireklustereiden ilmaantuvuutta väestöpohjaisessa kohortissa. Lisäksi tutkimuksessa arvioitiin mahdollisia yhteyksiä tiettyjen oireklustereiden ja sosiodemografisten sekä kliinisten tekijöiden välillä. Tutkimus oli osa laajempaa IBSEN III -kohorttitutkimusta. Mahdolliset osallistujat tunnistettiin biopankista ($N = 1\,116$). Tutkimuksen otoksen muodostivat potilaat, joilla oli vahvistettu tulehduksellisen suolistosairauden diagnoosi ja jotka vastasivat kyselyyn. Sairauden aktiivisuutta arvioitiin Harvey Bradshaw Index (HBI) -mittarilla (Chronin tauti: ≤ 4 tarkoittaa inaktiivista sairautta) ja Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) -mittarilla (haavainen paksusuolitulehdus: $< 2,5$ tarkoittaa inaktiivista sairautta) sekä ulostenäytteillä. Lisäksi aineistona käytettiin laboratoriotuloksia, joista arvioitiin mahdollista raudanpuutetta. Tieto oireista kerättiin Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) -mittarilla, joka sisältää 32 fyysistä ja psykologista oiretta. Vastaajaa pyydettiin ilmoittamaan kunkin oireen läsnäolo tai puuttuminen viimeisen viikon ajalta. Tutkimukseen osallistuneista sairaus oli aktiivisessa vaiheessa 190

tutkittavalla ja remissiossa 152 tutkittavalla. Aineisto analysoitiin kuvailuvilla menetelmillä, eksploratiivisella pääkomponenttianalyysillä sekä moniluokkaisella logistisella regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 5 ja 6

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavilla iäkkäillä henkilöillä uupumus oli yhteydessä taudin aktiivisuuteen (aktiivinen vaihe: 45,5 % vs. remissio: 23,6 %; OR 1,91; 95 % CI 1,07-3,42; p = 0,03).

Alankomaalaisessa poikkileikkaavassa kohorttitutkimuksessa¹⁷ (n = 560) tarkasteltiin IBD:tä sairastavien 1) uupumuksen esiintyvyyttä iäkkäillä (≥ 65 vuotta) IBD:tä sairastavilla (n = 405) verrattaessa heitä nuorempiin (18–64-vuotiaat) IBD:tä sairastaviin (n = 105), 2) tunnistettiin IBD:tä sairastavien iäkkäiden uupumuksen riskitekijöitä kiinnittäen huomiota erityisesti geriatrisessa kokonaisvaltaisessa arvioinnissa seurattaviin ikääntymiseen liittyviin haasteisiin sekä 3) arvioitiin uupumuksen vaikutusta IBD:tä sairastavien iäkkäiden elämänlaatuun. Kokonaisvaltaisen geriatrisen arvion somaattisessa osa-alueessa arvioitiin monisairastavuutta Charlston Comorbidity Index (CCI) -mittarilla, (≥ 3 tarkoittaa poikkeavaa, ikää ei huomioitu), monilääkitystä (≥ 5 muuta kuin IBD:n hoitoon olevaa lääkettä) ja vajaaravitsemuksen riskiä Mini Nutritional Assessment (MNA) -mittarilla (< 12 tarkoittaa poikkeavaa). Psykkisessä osa-alueessa seulottiin masennusta Geriatric Depression Scale (GDS-15) -mittarilla (≥ 5 tarkoittaa poikkeavaa) ja arvioitiin kognitiivista toimintakykyä Six Item Cognitive Impairment Test (6-CIT) -mittarilla (≥ 8 tarkoittaa poikkeavaa). Toiminnallisen osa-alueen arvioissa käytettiin Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (≥ 1 tarkoittaa poikkeavaa, korjattu sukupuolen mukaan) sekä Lawton Instrumental activities of Daily Living (≥ 1 , korjattu sukupuolen mukaan) -mittareita. Fyysistä osa-alueetta arvioitiin käden puristusvoimalla (sukupuoli ja BMI vakioitu) ja kävelynopeudella (sukupuoli ja pituus vakioitu). Sosiaalista osa-alueetta arvioitiin sen perusteella, oliko henkilöllä elämäkumppani. Osa-alue katsottiin heikentyneeksi, jos yksi tai useampi siihen liittyvä tulos oli poikkeava. Nuorempien osallistujien ryhmässä, käytettiin sovellettua arviota, joka sisälsi seuraavat mittarit: 1) Inflammatory Bowel Disease-Disability Index (IBD-DI), 2) Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ), joka sisältää kymmenen kysymystä (arviointi asteikolla 1–7 kokonaispisteiden asteikko 10–70, jossa korkeammat pisteet osoittavat parempaa IBD:hen liittyvää elämänlaatua) ja 3) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), josta tässä tutkimuksessa käytettiin vain masennusta mittaavaa osaa (HADS-D), 7 kysymystä masennuksesta (4-portainen Likert-asteikko 0–3, jossa 3 tarkoittaa vakavampia oireita, kunkin ala-asteikon kokonaispisteiden asteikko 0–21, jossa 0–7 = normaali, 8–10 = lievä, 11–14 = kohtalainen ja 15–21 = vakava masennus). Uupumusta mitattiin molemmissa ryhmissä yhdellä short Inflammatory Bowel Disease (sIBDQ) -mittarin kysymyksellä (arviointi asteikolla 1–7, 1 = jatkuvasti, 7 = ei koskaan). Elämänlaatua arvioitiin EQ-5D-3L-mittarilla. Mittari koostuu viidestä osa-alueesta (liikkuminen, itsehoito, tavanomaiset aktiviteetit, kipu/epämukavuus, ahdistus/masennus), joissa jokaisessa on kolme väittämää. Väittämät vastaavat kokemusta siitä, ettei ongelmia esiinny (arvioidessa 1 piste) aina erittäin merkittäviin ongelmiin

(arvioidessa 3 pistettä) asti (kokonaispisteiden asteikko 5–15). Vastaaaja valitsee tilannettaan parhaiten kuvaavan väittämän. Lisäksi mittarissa kysytään VAS-mittarilla (0–100) vastaajan kokemus omasta terveydestään vastauspäivänä. Aineisto analysoitiin lineaarisella regressioanalyysillä. Taudin aktiivisuuden ja uupumuksen yhteyttä tarkasteltiin monimuuttujaregressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavista ja uupumusta kokevista useammalla sairaus ei ollut remissiossa verrattuna niihin, joilla ei ollut uupumusta (52,3 % vs. 39,7 %; $p = 0,0013$).

Monikansallisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹⁸ tarkasteltiin väsymyksen esiintyvyyttä ja sen yhteyttä sairauden aktiivisuuteen ja potilaiden raportoimiin terveyteen liittyviin tuloksiin haavaista paksusuolitulehdusta (UC $n = 1\,057$) tai Crohnin tautia (CD $n = 1\,228$) sairastavilla ($n = 2\,285$). Aineisto kerättiin Rankassa, Saksassa, Italiassa, Espanjassa, Yhdistyneessä kuningaskunnassa ja Yhdysvalloissa gastroenterologien täyttämistä potilastietolomakkeista ja potilaskyselyillä. Sairauden aktiivisuus mitattiin haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla Mayo-pisteillä ja Crohnin tautia sairastavilla taudin aktiivisuusindeksillä (Crohn's Disease Activity Index, CDAI). Työkykyä mitattiin Work Productivity and Activity Impairment (WPAI) -kyselyllä, jossa kokonaispisteet ilmoitetaan prosenttiosuuksina. IBD:tä sairastavien elämänlaatua mitattiin Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -kyselyllä, joka sisältää kymmenen kysymystä neljällä osalla alueella (kokonaispisteiden asteikko 10–70, korkeammat pisteet osoittavat parempaa elämänlaatua). Kipua ja unihäiriöitä arvioitiin numeerisilla asteikoilla (0–10, jossa 0 = ei lainkaan, 10 = äärimmäinen). Aineisto analysoitiin t-testillä, Fisherin tarkalla testillä ja χ^2 -testillä sekä logistisella regressioanalyysillä. Tutkimukseen osallistuneiden keskiikä oli 40 vuotta (SD 14,7), miehiä oli 51,7 % ($n = 423$), sairaus oli remissiossa 51,5 %:lla ($n = 421$), sairauden vaikeusaste oli lievä 52,4 %:lla ($n = 429$), kohtalainen 45,8 %:lla ($n = 375$) tai vaikea 1,7 %:lla ($n = 14$).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 4/8, puutteet kriteereissä 1, 3, 6 ja 7

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavat, joille oli tehty proktokolektomia tai joiden sairaus oli aktiivisessa vaiheessa, kokivat enemmän uupumusta kuin ne, joiden sairaus oli remissiossa (FACIT-F: 38 (IQR 9) vs. 40 (IQR 11,5) vs. 44 (IQR 9)).

Japanilaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹⁹ tutkittiin oireiden vakavuuden ja proktokolektomian vaikutusta potilaiden raportoimiin terveyteen liittyviin tuloksiin haavaista paksusuolitulehdusta (UC) sairastavilla ($n = 1\,971$). Tutkimuksessa käytettiin YOURS-rekisterin aineistoa. Aineisto kerättiin standardoiduilla kyselyillä liittyen elämäntapoihin, psykologisiin tekijöihin ja sairauden oireisiin. Oireiden vakavuus määriteltiin itsearviointina ulostamistiheyden ja peräsuolen verenvuodon asteikolla (luokat: remissio, lievä, kohtalainen, vaikea). Vatsakipua mitattiin Numerical Rating Scale (NRS) -mittarilla (0 = ei lainkaan kipua

ja 10 = pahin mahdollinen kipu). Sosiaalisia tekijöitä arvioitiin the modified Medical Outcomes Study Social Support Survey (mMOS-SS) -kyselyllä (kokonaispisteiden asteikko 0–100, jossa korkeammat pisteet kuvastavat vahvempaa sosiaalista tukea) ja Japanese version of the Perceived Stress Scale (JPSS) -kyselyllä (kokonaispisteiden asteikko 0–56, jossa korkeammat pisteet heijastavat suurempaa stressiä). Elämäntapatekijänä fyysistä aktiivisuutta mitattiin International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) -mittarilla (kokonaispisteiden asteikko 0–19, jossa korkeammat MET-pisteet vastaavat korkeampaa fyysistä aktiivisuutta). Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -itsearviointimittarilla arvioitiin kymmenen kysymyksen avulla suolisto-oireita, systeemisiä oireita sekä emotionaalista ja sosiaalista toimintakykyä (kokonaispisteiden asteikko 10–70, jossa korkeammat pisteet osoittavat parempaa IBD:hen liittyvää elämänlaatua). Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue (FACIT-F) -mittarilla arvioitiin IBD:tä sairastavien uupumusta (kokonaispisteiden asteikko 0–52, jossa < 30 tarkoittaa voimakasta uupumusta). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) -mittari sisältää kaksi asteikkoa, 7 kysymystä ahdistuksesta ja 7 kysymystä masennuksesta (4-portainen Likert-asteikko 0–3, jossa 3 tarkoittaa vakavampia oireita, kunkin ala-asteikon kokonaispisteiden asteikko 0–21, jossa 0–7 = normaali, 8–10 = lievä, 11–14 = kohtalainen ja 15–21 = vakava ahdistus/masennus). Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire (WPAI) -mittari mittaa työkykyä ja aktiviteettien heikkenemistä prosentiosuuksina (0–100 %, jossa suuremmat arvot merkitsevät heikompaa työkykyä). Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) -mittarilla selvitettiin unen laatua 19 kysymyksen avulla (kysymyskohtainen arviointi 0–3, jossa 0 = ei vaikeutta ja 3 = merkittävä vaikeus, kokonaispisteiden asteikko 0–21, jossa korkeampi pistemäärä osoittaa heikompaa unen laatua, > 5 tarkoittaa huonoa unenlaatua). Aineiston analyysissä käytettiin Spearmanin korrelaatiokerrointa, lineaarista regressioanalyysiä ja hierarkkista klusterianalyysiä. Vaikutusten suuruutta arvioitiin standardoidun keskiarvoeron (SMD) avulla, jossa SMD = 0,2 tulkittiin pieneksi, 0,5 keski-suureksi ja 0,8 suureksi vaikutukseksi.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 1 ja 6

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Ei aktiivinen tauti (ei aktiivinen [VAS pisteet ja [[hajonnat]] eri mittauspisteissä 40 [[20-60]] / 30 [[17-50]] / 29 [[11-50]] / 25 [[10-50]]] vs. aktiivinen tauti [VAS pisteet eri mittauspisteissä 60 [[40-72]] / 50 [[30-66]] / 50 [[25-70]] / 50 [[30-70]]]; $p < 0,001$) oli yhteydessä vähäisempään uupumukseen missä tahansa vaiheessa tutkimusta. Uupumus väheni seurannan aikana (VAS keskiarvo [hajonta] eri mittauspisteissä 50 [28-68] / 32 [20-56] / 30 [15-50] / 30 [15-60]; $p < 0,001$).

Italialaisessa prospektiivisessä kohorttitutkimuksessa²⁰ (n = 247) tarkasteltiin anemian hoidon vaikutusta hemoglobiinipitoisuuteen IBD:tä sairastavilla aikuisilla 24 viikkoa anemian diagnosoinnin jälkeen. Tutkimuksen aineisto kerättiin useasta hoitoyksiköstä neljässä mittauspisteessä (0, 4, 12 ja 24 viikkoa) osallistujien suunniteltujen seurantakäyntien yhteydessä. Käytetyt hoitomuodot olivat suun kautta otettu rautalisä, rautainfuusio sekä vitamiinilisä. Hoitomuodot vaihtelivat osallistujien kesken, sillä osallistujaa hoitava tulehduksellisiin

suolistosairauksiin erikoistunut lääkäri valitsi hoitomuodon perustuen hoitoyksikön ajantasaisiin kliinisiin käytäntöihin. Seurantakäynneillä kerätty aineisto koostui hoitokertomuksesta, fyysisistä tutkimuksista, verikokeista ja mittarilla toteutetusta sairauden aktiivisuuden arvioinnista. Crohnin taudissa sairauden aktiivisuus arvioitiin Crohn Disease Activity Index (CDAI) -mittarilla ja haavaisessa paksusuolitulehduksessa Colitis Activity Index (CAI) -mittarilla. Aktiivisen sairauden kynnyksarvona pidettiin CDAI-mittarissa tulosta yli 150 ja CAI-mittarissa tulosta yli neljä. Uupumusta arvioitiin VAS-mittarilla (0–100, korkeampi arvo kuvasi vaikeampaa uupumusta). Aineisto analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä sekä käyttämällä Spearmanin R-testiä ja yleistettyä lineaarista regressiomallinnusta.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/10, puutteet kriteereissä 5, 9 ja 10

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavilla kohtalainen tai vaikea taudin aktiivisuus oli yhteydessä voimakkaampaan yleiseen ja fyysiseen uupumukseen verrattuna remissioon tai lievään taudinvaiheeseen (β 0,86; 95 % CI 0,15–1,58; $p = 0,019$).

Korealaisessa poikkileikkaustutkimuksessa²¹ tarkasteltiin uupumusta ja siihen vaikuttavia tekijöitä aikuisilla ($n = 147$), joilla oli tulehduksellinen suolistosairaus. Tutkimuksessa arvoitiin uupumusta Multidimensional Fatigue Inventory-Korean (MFI-K) -mittarilla (4 osa-alueetta, asteikko 1–5, jossa 5 kuvaa vaikeampaa uupumusta), ahdistuneisuutta Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-A) -mittarilla (7 osa-alueetta, kokonaispisteet asteikolla 0–21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti merkittävää ahdistuneisuutta) ja masentuneisuutta HADS-D-mittarilla (7 osa-alueetta, kokonaispisteet asteikolla 0–21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti merkittävää masentuneisuutta). Tutkimusaineisto kerättiin kyselyillä ja potilastietojärjestelmästä. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin ja monimuuttujaisella lineaarisella regressioanalyysillä

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Aasialaisessa kulttuurissa varotaan kasvojen menettämistä.

Crohnin taudin aktiivivaiheessa vakavasta uupumuksesta kärsi 44,4 % ja remissiovaiheessa 7,3 % tutkimukseen osallistuneista. Crohnin tautia sairastavilla taudin aktiivisuus oli yhteydessä uupumukseen ($p = 0,04$), mutta väsymystason ja monimuuttuja-analyysissä arvioitujen demografisten tai kliinisten tekijöiden välillä ei havaittu tilastollisesti merkitsevää yhteyttä.

Portugalilaisessa poikkileikkaustutkimuksessa²² tutkittiin kliinisten ja demografisten tekijöiden vaikutusta IBD:tä sairastavien uupumuksen tasoon. Tutkimukseen osallistui 105 IBD:tä sairastavaa, joista 57,1 % ($n = 60$) sairasti Crohnin tautia ja 42,9 % ($n = 45$) haavaista paksusuolitulehdusta. Uupumusta mitattiin Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue-mittarilla (FACIT-F, pisteytys 0–52, suuremmat pisteet kuvaavat suurempaa uupumusta). Kysely sisältää viisi kategoriaa: fyysinen, sosiaalinen, emotionaalinen ja toiminnallinen hyvinvointi sekä uupumus. Taudin aktiivisuus määriteltiin Crohnin taudissa Harvey-Bradshaw-indeksillä (HBI), joka perustuu viiteen kliiniseen

parametriin: yleinen hyvinvointi, vatsakipu, ulosteiden määrä, komplikaatiot ja iholla esiintyvät kyhmyt. Jokainen parametri pisteytetään asteikolla 0–3 tai 0–4, ja kokonaispistemäärä lasketaan yhteen. Korkeammat pisteet viittaavat aktiivisempaan tautiin (pisteet yli neljä kuvaavat aktiivista tautia). Haavaisen paksusuolitulehduksen aktiivisuus määriteltiin Mayo-mittarilla, joka sisältää neljä osaa: ulosteiden määrä, verenvuoto, limakalvon ulkonäkö ja lääkärin yleisarvio. Jokainen osa pisteytetään asteikolla 0–3, ja kokonaispistemäärä lasketaan yhteen. Korkeammat pisteet osoittavat vakavampaa tautia (pisteet vähintään kaksi kuvaavat aktiivista tautia). Uupumuksen yhteyttä kliinisiin ja demografisiin tekijöihin tutkittiin χ^2 -testillä, Fischer Exact -testillä ja logistisella regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/8, puute kriteerissä 5

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Otokoko oli pieni niiden kohdalla, joilla tauti oli aktiivinen ja uupumus vakava.

Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla väsymyksen esiintyvyys oli 61,8 %. Aktiivista tautia sairastavilla esiintyvyys oli 68,2 % ja remissiovaiheessa olevilla 40,0 %. Taudin aktiivisuus oli yhteydessä lisääntyneeseen uupumukseen (OR = 2,157; 95 %:CI 1,055–4,410; p = 0,035) sekä uupumuksen vaikeusasteeseen (RC = 0,240; 95 CI 0,193–0,674; p < 0,001).

Kiinalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa²³ tarkasteltiin uupumuksen esiintyvyyttä sekä uupumukseen ja sen vakavuuteen liittyviä tekijöitä aikuisilla (n = 220), joilla on haavainen paksusuolitulehdus. Tutkimuksessa arvioitiin uupumuksen vakavuutta Fatigue Severity Scale (FSS) -mittarilla (9 kysymystä, kokonaispisteiden asteikko 9–63, jossa 63 kuvaa vaikeaa uupumusta) sekä Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) -mittarilla (20 kysymystä, kokonaispisteet asteikolla 20–100, jossa 100 kuvaa vaikeaa uupumusta), ahdistuneisuutta Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-A) -mittarilla (7 osa-aluetta, kokonaispisteet asteikolla 0–21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti merkittävää ahdistuneisuutta), masentuneisuutta HADS-D-mittarilla (7 osa-aluetta, kokonaispisteet asteikolla 0–21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti merkittävää masentuneisuutta), unen laatua Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) -mittarilla (7 osa-aluetta, kokonaispisteiden asteikko 0–21, jossa < 5 viittaa unihäiriöihin) ja ravitsemustilaa Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) -mittarilla (3 osa-aluetta, kokonaispisteiden asteikko 0–6, jossa ≥ 2 kuvaa korkeaa ravitsemuksen liittyvää riskiä). Tutkimusaineisto kerättiin kyselyillä ja potilastietojärjestelmästä. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, χ^2 -testillä, Wilcoxonin merkityjen sijalukujen testillä, Pearsonin korrelaatiotestillä, yhden muuttujan sekä monimuuttujan analyyseillä sekä moninkertaisella lineaarisella regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Lähteet:

1. Pal P, Banerjee R, Vijayalaxmi P, Reddy DN, Tandan M. Depression and active disease are the major risk factors for fatigue and sleep disturbance in inflammatory bowel disease with consequent poor quality of life: Analysis of the interplay between psychosocial factors from the developing world. *Indian Journal of Gastroenterology* 2024; 43: 226-236. DOI: 10.1007/s12664-023-01462-5.
2. Gong S-S, Fan Y-H, Lv B, Zhang M-Q, Xu Y, Zhao J. Fatigue in patients with inflammatory bowel disease in Eastern China. *World Journal of Gastroenterology* 2021; 27: 1076-1089. DOI: 10.3748/wjg.v27.i11.1076.
3. van Gennepe S, Evers SW, Rietdijk ST, Gielen ME, de Boer NKH, Gecse KB, Ponsioen CIJ, Duijvestein M, D'Haens GR, de Boer AGEM, Löwenberg M. High disease burden drives indirect costs in employed inflammatory bowel disease patients: The WORK-IBD study. *Inflammatory Bowel Diseases* 2021; 27: 352-363. DOI: 10.1093/ibd/izaa082.
4. Tew GA, Jones K, Mikocka-Walus A. Physical activity habits, limitations, and predictors in people with inflammatory bowel disease: a large cross-sectional online survey. *Inflammatory Bowel Diseases* 2016; 22: 2933-2942. DOI: 10.1097/MIB.0000000000000962.
5. Aluzaitė K, Al-Mandhari R, Osborne H, Ho C, Williams M, Sullivan M-M, Hobbs Catherine E, Schultz M. Detailed multi-dimensional assessment of fatigue in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Intestinal Diseases* 2019; 3: 192-202. DOI: 10.1159/000496054.
6. Chavarría C, Casanova MJ, Chaparro M, Barreiro-de Acosta M, Ezquiaga E, Bujanda L, Rivero M, Argüelles-Arias F, Martín-Arranz MD, Martínez-Montiel MP, Valls M, Ferreiro-Iglesias R, Llaó J, Moraleja-Yudego I, Casellas F, Antolín-Melero B, Cortés X, Plaza R, Pineda JR, Navarro-Llavat M, García-López S, Robledo-Andrés P, Marín-Jiménez I, García-Sánchez V, Merino O, Algaba A, Arribas-López MR, Banales JM, Castro B, Castro-Laria L, ym. Prevalence and factors associated with Fatigue in patients with inflammatory bowel disease: a multicentre study. *Journal of Crohn's and Colitis* 2019; 13: 996-1002. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjz024.
7. Farrell D, McCarthy G, Savage E. Self-reported symptom burden in individuals with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis* 2016; 10: 315-322. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjv218.
8. Vegni E, Gilardi D, Bonovas S, Corò BE, Menichetti J, Leone D, Mariangela A, Furfaro F, Danese S, Fiorino G. Illness perception in Inflammatory Bowel Disease patients is different between patients with active disease or in remission: A prospective cohort study. *Journal of Crohn's and Colitis* 2019; 13: 417-423. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjy183.
9. Gible TH, Shan M, Zhou X, Naegeli AN, Dubey S, Lewis JD. Association of fatigue with disease activity and clinical manifestations in patients with Crohn's disease and ulcerative colitis: an observational cross-sectional study in the United States. *Current Medical Research and Opinion* 2024; 40: 1537-1544. DOI: 10.1080/03007995.2024.2380733.
10. Borren NZ, Long MD, Sandler RS, Ananthakrishnan AN. Longitudinal trajectory of fatigue in patients with inflammatory bowel disease: a prospective study. *Inflammatory Bowel Diseases* 2021; 27: 1740-1746. DOI: 10.1093/ibd/izaa338.
11. Schreiner P, Biedermann L, Valko PO, Baumann CR, Greuter T, Vavricka SR, Pittet V, Juillerat P, Abdelrahman K, Antonino AT, Arrigoni E, Bauerfeind P, Biedermann L, Blattmann M, Boldanova T, Brand S, Bravo F, Brunner S, Burk S, Burri E, Butter M, Buyse S, Cao DT, Carstens O, Doerig C, Dora B, Drerup S, Engelmann M, Felley C,

- Fliegner M, ym. Fatigue in inflammatory bowel disease and its impact on daily activities. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 2021; 53: 138-149. DOI: 10.1111/apt.16145.
12. Kamp KJ, Clark-Snustad K, Barahimi M, Lee S. Relationship between endoscopic and clinical disease activity with fatigue in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing* 2022; 45: 21-28. DOI: 10.1097/SGA.0000000000000600.
 13. Stroie T, Preda C, Istratescu D, Ciora C, Croitoru A, Diculescu M. Anxiety and depression in patients with inactive inflammatory bowel disease: The role of fatigue and health-related quality of life. *Medicine* 2023; 102: e33713. DOI: 10.1097/MD.00000000000033713.
 14. Burisch J, Hart A, Sturm A, Rudolph C, Meadows R, Jus A, Dawod F, Patel H, Armuzzi A. Residual disease burden among european patients with inflammatory bowel disease: a real-world survey. *Inflammatory Bowel Diseases* 2024; 31: 411-424. DOI: 10.1093/ibd/izae119.
 15. Yamamoto T, Nakase H, Watanabe K, Shinzaki S, Takatsu N, Fujii T, Okamoto R, Matsuoka K, Yamada A, Kunisaki R, Matsuura M, Shiga H, Bamba S, Mikami Y, Shimoyama T, Motoya S, Torisu T, Kobayashi T, Ohmiya N, Saruta M, Matsuda K, Matsumoto T, Maemoto A, Murata Y, Yoshigoe S, Nagasaka S, Yajima T, Hisamatsu T. Diagnosis and clinical features of perianal lesions in newly diagnosed crohn's disease: subgroup analysis from inception cohort registry study of patients with crohn's disease (iCREST-CD). *Journal of Crohn's and Colitis* 2023; 17: 1193-1206. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjad038.
 16. Johansen I, Småstuen MC, Løkkeberg ST, Kristensen VA, Høivik ML, Lund C, Olsen B, Strande V, Huppertz-Hauss G, Aabrekk TB, Bengtson M-B, Ricanek P, Detlie TE, Frigstad SO, Jelsness-Jørgensen L-P, Opheim R. Symptoms and symptom clusters in patients newly diagnosed with inflammatory bowel disease: results from the IBSEN III Study. *BMC Gastroenterology* 2023; 23: 255. DOI: 10.1186/s12876-023-02889-y.
 17. Fons AB, Asscher VER, Stuyt RJL, Baven-Pronk AMC, van der Marel S, Jacobs RJ, Mooijaart SP, Eikelenboom P, van der Meulen-de Jong AE, Kalisvaart KJ, Jeroen Maljaars PW. Deficits in geriatric assessment are important in relation to fatigue in older patients with Inflammatory Bowel Disease. *Digestive and Liver Disease* 2024; 56: 1490-1496. DOI: 10.1016/j.dld.2024.01.196.
 18. Rigueiro M, Hunter T, Lukanova R, Shan M, Wild R, Knight H, Bannikoppa P, Naegeli AN. Burden of fatigue among patients with ulcerative colitis and crohn's disease: results from a global survey of patients and gastroenterologists. *Advances in Therapy* 2023; 40: 474-488. DOI: 10.1007/s12325-022-02364-2.
 19. Matsuoka K, Yamazaki H, Nagahori M, Kobayashi T, Omori T, Mikami Y, Fujii T, Shinzaki S, Saruta M, Matsuura M, Yamamoto T, Motoya S, Hibi T, Watanabe M, Fernandez J, Fukuhara S, Hisamatsu T. Association of ulcerative colitis symptom severity and proctocolectomy with multidimensional patient-reported outcomes: a cross-sectional study. *Journal of Gastroenterology* 2023; 58: 751-765. DOI: 10.1007/s00535-023-02005-7.
 20. Bergamaschi G, Castiglione F, D'Inca R, Astegiano M, Fries W, Milla M, Ciacci C, Rizzello F, Saibeni S, Ciccocioppo R, Orlando A, Bossa F, Principi M, Vernia P, Ricci C, Scribano ML, Bodini G, Mazzucco D, Bassotti G, Riegler G, Buda A, Neri M, Caprioli F, Monica F, Manca A, Villa E, Fiorino G, Aronico N, Lenti MV, Mengoli C, ym. Follow-up evaluation and management of anemia in inflammatory bowel disease: A study by the Italian Group for Inflammatory Bowel Diseases (IG-IBD). *Digestive and Liver Disease* 2024; 56: 1483-1489. DOI: 10.1016/j.dld.2024.01.176.

21. Lee HH, Gweon T-G, Kang S-G, Jung SH, Lee K-M , Kang S-B. Assessment of fatigue and associated factors in patients with inflammatory bowel disease: a questionnaire-based study. *Journal of Clinical Medicine* 2023; 12: 3116. DOI: 10.3390/jcm12093116.
22. Saraiva S, Cortez-Pinto J, Barosa R, Castela J, Moleiro J, Rosa I, da Siva JP , Dias Pereira A. Evaluation of fatigue in inflammatory bowel disease - a useful tool in daily practice. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2019; 54: 465-470. DOI: 10.1080/00365521.2019.1602669.
23. Xu F, Hu J, Yang Q, Ji Y, Cheng C, Zhu L , Shen H. Prevalence and factors associated with fatigue in patients with ulcerative colitis in China: a cross-sectional study. *BMC Gastroenterology* 2022; 22: 281-289. DOI: 10.1186/s12876-022-02357-z.