

7. IBD:tä sairastavien elämänlaatu

Pyri tunnistamaan ja huomioimaan keskusteluissa IBD:tä sairastavan kanssa uupumukseen yhteydessä olevat tekijät:

➤ **IBD:tä sairastavien heikentynyt elämänlaatu. (A)**

Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavista niillä, jotka kokivat uupumusta (FACIT-F), oli heikompi elämänlaatu (SIBDQ) (ρ (rho) = 0,70).

Japanilaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹ 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) -pisteetyksellä (0 = ei lainkaan kipua ja 10 = pahin koskaan 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, 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 potilaiden uupumusta (kokonaispisteiden asteikko 0–52, jossa < 30 tarkoittaa voimakasta uupumusta). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) -mittari sisältää kaksi alasteikkoa, 7 kysymystä ahdistuksesta ja 7 kysymystä masennuksesta (4-portainen Likert-asteikko 0–3, jossa 3 tarkoittaa vakavampia oireita, kunkin alasteikon 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 prosenttiosuuksina (0–100 %, jossa suuremmat arvot merkitsevät heikomppaa 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 heikomppaa unen laatua, > 5 tarkoittaa huonoa unenlaatua). Aineiston analyysissä käytettiin Spearmanin korrelaatiokerrointa, lineaarista

regressioanalyysia ja hierarkkista klusterianalyysia. Vaikutusten suuruutta arvioitiin standardoidun keskiarvoeron (SMD) avulla, jossa SMD = 0,2 tulkittiin pieneksi, 0,5 keskisuureksi ja 0,8 suureksi vaikutukseksi. **Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 5/7, puutteet kriteereissä 1 ja 6, kriteeri 3 N/A

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavista niillä, joiden uupumuksen taso oli korkeampi (IBD-F), oli heikompi elämänlaatu (QOL) ($r = -0,735$; $p < 0,0001$).

Intialaisessa poikkileikkaustutkimuksessa² tarkasteltiin uupumuksen ja unihäiriöiden esiintyvyyttä IBD:tä sairastavilla ($n = 202$) 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 uupumuksen voimakkuuden arviointiin (kokonaispisteiden asteikko 0–20 pistettä, jossa 0 = ei uupumusta, 1–10 = lievä tai kohtalainen uupumus, 11–20 = vaikea uupumus) ja uupumuksen vaikutuksen arviointiin päivittäisiin toimintoihin (30 kysymystä, jokainen kysymys arvioitiin asteikolla 0–4, kokonaispisteiden asteikko 0–120) sekä uupumuksen 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-potilaiden 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 regressioanalyysilla. 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

IBD:tä sairastavista niillä, jotka kokivat uupumusta (MFI) oli heikompi elämänlaatu (SIBDQ) (uupumus $r = -0,831$; $p < 0,0001$, yleinen uupumus $r = -0,785$; $p < 0,0001$), erityisesti emotionaalisen toimintakyvyn osalta ($r = -0,721$; $p < 0,0001$). Myös heillä, joilla oli psyykkistä uupumusta, elämänlaatu oli heikompaa ($r = -0,704$; $p < 0,0001$).

Kiinalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa³ tutkittiin uupumuksen esiintyvyyttä IBD:tä sairastavilla ($n = 311$) Itä-Kiinassa, tunnistettiin 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 uupumuksen eri osa-alueita: yleinen uupumus, fyysinen uupumus, heikentynyt aktiivisuus, heikentynyt motivaatio ja henkinen uupumus (kokonaispisteiden asteikko 20–100, jossa korkeammat pisteet viittaavat voimakkaampaan uupumukseen). 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 0–21, jossa 0–4 = ei ahdistusta, 5–9 = lievä, 10–14 = kohtalainen ja 15–21 = vaikea ahdistus. Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -mittarilla arvioitiin IBD-potilaiden 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, Spearmanin korrelaatiokertoimella.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Uupumusta kokevien IBD:tä sairastavien elämänlaatu oli heikentynyt verrattuna niihin, joilla ei ollut uupumusta (IBDQ-9: 63 % vs. 68 %; $p < 0,01$).

Espanjalaisessa monikeskustutkimuksena toteutetussa poikkileikkaustutkimuksessa⁴ tutkittiin IBD:tä sairastavien uupumuksen yleisyyttä sekä uupumukseen ja sen vakavuuteen yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimukseen osallistui 544 aikuista IBD:tä sairastavaa henkilöä, 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-alueita (asteikko 1–7). Tulos lasketaan osa-alueiden keskiarvosta ja uupumuksen rajana on vähintään viisi pistettä. FIS-mittari sisältää 40 osa-alueita mitaten fyysistä, kognitiivista ja psykososiaalista toimintakykyä (asteikko 0–4; 0 = ei ongelmia, 4 = suuria ongelmia). Suurin mahdollinen tulos on 160, joka kertoo vakavimmasta uupumuksesta. Elämänlaatua mitattiin Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-Short Form (IBDQ-9) -mittarilla yhdeksällä osa-alueella (asteikko 0–100): pahoinvointi, sosiaalisen sitoutumisen puute (social engagement delay), ilmavaivat (passing gas), suolen liikkeet, vatsakrampit, huonovointisuus, uupumus, tyytyväisyys/onnellisuus ja energisyys. Korkeampi pistemäärä osoittaa parempaa elämänlaatua. Uupumukseen yhteydessä olevia tekijöitä tutkittiin logistisella regressioanalyysillä. Uupumuksen vakavuuteen yhteydessä olevia tekijöitä tutkittiin lineaarisella regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Ero elämänlaadun heikkenemisen kokemuksesta uupumusta kokevien ja uupumusta kokemattomien tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavien välillä oli 5 %, mikä herättää kysymyksen tämän eron kliinisestä merkityksestä.

IBD:tä sairastavilla, jotka kokivat uupumusta, oli heikompi elämänlaatu verrattuna niihin, jotka eivät kokeneet uupumusta (EQ-5D-3 L: $0,75 \pm 0,22$ vs. $0,92 \pm 0,12$; B $-0,124$; 95 % CI $-0,159$ – $0,090$; $p < 0,001$).

Alankomaalaisessa poikkileikkaavassa kohorttitutkimuksessa⁵ (n = 560) tarkasteltiin 1) uupumuksen esiintyvyyttä iäkkäillä (≥ 65 vuotta) IBD:tä sairastavilla (n = 405) verrattaessa nuorempiin (18–64-vuotiaat) IBD:tä sairastaviin (n = 105), 2) tunnistettiin IBD:tä sairastavien iäkkäiden uupumuksen riskitekijöitä kiinnittäen huomiota erityisesti geriatriassa kokonaisvaltaisessa arvioinnissa seurattaviin ikääntymiseen liittyviin haasteisiin, 3) arvioitiin uupumuksen vaikutusta IBD:tä sairastavien iäkkäiden elämänlaatuun. Kokonaisvaltaisen geriatrisen arvion somaattisessa osa-alueessa arvioitiin monisairastavuutta (Charlston Comorbidity Index (CCI), jossa ≥ 3 tarkoittaa poikkeavaa, ikää ei huomioitu), monilääkitystä (≥ 5 muuta kuin IBD:n hoitoon olevaa lääkettä) ja vajaaravitsemuksen riskiä (Mini Nutritional Assessment (MNA), jossa < 12 tarkoittaa poikkeavaa). Psykkisessä osa-alueessa seulottiin masennusta (Geriatric Depression Scale (GDS-15), jossa ≥ 5 tarkoittaa poikkeavaa) ja arvioitiin kognitiivista toimintakykyä (Six Item Cognitive Impairment Test (6-CIT), jossa ≥ 8 tarkoittaa poikkeavaa). Toiminnallisen osa-alueen arvioissa käytettiin Katz Index of Independence in Activities of Daily Living -mittaria (≥ 1 tarkoittaa poikkeavaa, korjattu sukupuolen mukaan) sekä Lawton Instrumental activities of Daily Living -mittaria (≥ 1 , korjattu sukupuolen mukaan). Fyysisestä osa-alueesta arvioitiin käden puristusvoimalla (sukupuoli ja BMI vakioitu) ja kävelynopeudella (sukupuoli ja pituus vakioitu). Sosiaalista osa-alueesta arvioitiin sen perusteella, oliko henkilöllä elämänkumppani. 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), seitsemän 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 ryhmässä short Inflammatory Bowel Disease (sIBDQ) -mittarin yhdellä 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 (arvioi-
dessa 1 piste) aina erittäin merkittäviin ongelmiin (arvioidessa 3 pis-
tettä) asti (kokonaispisteiden asteikko 5–15). Vastaaja valitsee tilan-
nettaan parhaiten kuvaavan väittämän. Lisäksi mittarissa kysytään 0–
100 VAS-janalla vastaajan kokemus omasta terveydestään vastaus-
päivänä. Aineisto analysoitiin lineaarisella regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Remissiovaiheessa olevaa IBD:tä sarastavista uupumusta kokevien 30–47-vuotiailla elämän-
laatu oli heikentynyt verrattuna niihin, jotka eivät kokeneet uupumusta (IBDQ: 168,5; SD ±21,4
vs. 202,6; 14,3; OR 2,21; 95 % CI 1,42–3,44; $p < 0,001$).

Romanialaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁶ tarkasteltiin IBD:tä sai-
rastavien uupumusta ja siihen liittyviä tekijöitä 30–47-vuotiailla aikui-
silla ($n = 119$), joiden sairaudentila on remissiossa. Tutkimuksessa ar-
vioitiin osallistujien uupumusta FACIT-Fatigue-mittarilla (asteikko 0–
52, jossa 52 kuvaa lievintä uupumusta), koettua elämänlaatua Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-Short Form (IBDQ) -mittarilla (32
kysymystä, kokonaispisteet asteikolla 0–224, jossa 224 kuvaa parasta
elämänlaatua) sekä ahdistuneisuutta Hospital Anxiety and Depression
Scale (HADS-A) -mittarilla (7 osa-aluetta, kokonaispisteet asteikolla 0–
21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti merkittävää ahdistuneisuutta), masentu-
neisuutta HADS-D-mittarilla (7 osa-aluetta, kokonaispisteet asteikolla
0–21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti merkittävää masentuneisuutta), sai-
rauden aktiivisuutta Harvey Bradshaw Index (HBI) -mittarilla (asteikko
0–16, Crohnin tauti remissiossa, kun arvo ≤ 4) ja SCCAI-mittarilla (as-
teikko 0–19, koliitti remissiossa, kun arvo ≤ 1). Tutkimuksen aineisto
kerättiin kyselyillä, lyhyillä haastatteluilta sekä potilastiedoista. Aineisto
analysoitiin t-testillä, χ^2 -testillä, Fisherin tarkalla testillä sekä logistisella
regressioanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Remissiovaiheessa olevaa IBD:tä sarastavien uupumuksesta kärsivien elämänlaatu oli hei-
kentynyt verrattuna niihin, jotka eivät kokeneet uupumusta (SIBDQ Md 57,0; IQR 34,5–59,5
vs. 60,0; 55,0–64,8; $p = 0,018$).

Kanadalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁷ tarkasteltiin masennuk-
sen, ahdistuneisuuden, uupumuksen, tulehduksen ja toiminnallisten
ruoansulatuskanavan häiriöiden yhteyttä heikompaan elämänlaatuun
aikuisilla ($n = 93$), joilla oli remissiovaiheessa oleva IBD. Tutkimuk-
sessa arvioitiin osallistujien ahdistuneisuutta HADS-A-mittarilla (7 osa-
aluetta, kokonaispisteet asteikolla 0–21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti mer-
kittävää ahdistuneisuutta), masentuneisuutta HADS-D-mittarilla (7
osa-aluetta, kokonaispisteet asteikolla 0–21, jossa > 7 kuvaa kliinisesti
merkittävää masentuneisuutta), toiminnallisia ruoansulatuskanavan
häiriöitä Functional Gastrointestinal Disorder (FGID) -mittarilla, tuleh-
dustilaa ulosteen laboratoriotutkimuksella (kalprotektiini yli 100 $\mu\text{g/g}$ viittaa
tulehdukseen), sairauden tilaa lääkärin tekemällä PGA-arviolla (4-

portainen Likert-asteikko) sekä elämänlaatua SIBDQ-mittarilla (kokonaispisteiden asteikko 10–70, jossa 70 kuvaa korkeinta terveydentilaa). Aineisto kerättiin kyselyillä sekä sähköisestä potilastietojärjestelmästä. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, Mann-Whitney U -testillä, χ^2 -testillä ja moninkertaisella lineaarisella regressioanalyysillä.

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

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

IBD:tä sairastavilla, jotka kokivat merkittävää uupumusta, oli heikentynyt elämänlaatu (SIBDQ/IBD-F1: $r = -0,694$; $p < 0,001$; IBD-F2/FSS: $r = 0,716$; $p < 0,001$; SIBDQ/FSS: $r = -0,494$; $p < 0,001$).

Kreikkalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁸ tarkasteltiin uupumuksen vakavuutta ja pitkäaikaista kehittymistä sekä uupumukseen yhteydessä olevia tekijöitä IBD:tä sairastavilla. Tutkimukseen osallistui 157 IBD:tä sairastavaa, joista haavainen paksusuolitulehdus oli 54:llä ja Crohnin tauti 103:lla. Osallistujista naisia oli 48,8 % ($n = 76$) ja keski-ikä oli 35,8 vuotta. Uupumuksen mittaamiseen käytettiin Fatigue Severity Scale (FSS) -mittaria (yhdeksän osa-alueella, asteikko 1–7, tulos lasketaan osa-alueiden keskiarvosta ja uupumuksen rajana on vähintään neljä pistettä) sekä Inflammatory Bowel Disease-Fatigue (IBD-F SCALE1) -mittaria (kokonaispisteet 0–20, 5-portainen Likert-asteikko, jossa tulos $> 7,5$ kuvaa merkittävää uupumusta). Elämänlaadun mittaamiseen käytettiin IBD-F SCALE2-mittaria (kokonaispisteet 0–120, 5-portainen Likert-asteikko, jossa suurempi tulos kuvaa heikompa elämänlaatua) ja Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -mittaria, jossa on 10 väittämää (kokonaispisteet 0–70, ja suurempi tulos kuvaa parempaa elämänlaatua). Aineisto analysoitiin lineaarisella ja logistisella regressioanalyysillä, riippumattomien otosten t-testillä, χ^2 -testillä, Mann Whitney U -testillä ja monimuuttujaregressiomalleilla.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: IBD-F SCORE1 ja SCORE2 ovat osa Inflammatory Bowel Disease-Fatigue (IBD-F) -mittaria.

IBD:tä sairastavilla, jotka kokivat uupumusta, oli heikentynyt elämänlaatu ($r = -0,81$; $p < 0,001$). Niillä, jotka eivät kokeneet uupumusta oli korkeampi elämänlaatu verrattuna niihin, jotka kokivat kohtalaista tai vaikeaa uupumusta (mean 72; SD ± 7 ; vs. 58 ± 5 ; 52 ± 5 ; $p = 0,001$).

Espanjalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁹ tutkittiin IBD:tä sairastavien ($n = 177$) sairauteen liittyvän uupumukseen yhteyttä biologisiin sekä psykososiaalisiin tekijöihin. Tutkimukseen osallistuivat gastroenterologisen päiväsairaalan aikuiset (yli 18-vuotiaat) avohoidossa olevat henkilöt ($n = 177$), joita hoidettiin immunosuppressiivisella hoidolla (kuten tiopuriin tai metotreksaatin) tai infliksimabi-infuusiolla, ja joilla ei ollut aktiivista infektiota rekrytointihetkellä, muita uupumuksen esiintymiseen tai vakavuuteen myötävaikuttavia sairauksia (esim. syöpä, sydänsairaus, keuhkosairaus) eikä IBD:n aktiivista pahenemista

viimeisen kolmen kuukauden aikana. Osallistujien keski-ikä oli 39 vuotta (SD ± 12), heistä miehiä oli 102 ja naisia 75. Sairaus oli kestänyt keskimäärin yhdeksän vuotta (SD ± 6). Osallistujien BMI:n keskiarvo oli 25 (SD $\pm 4,4$) ja heistä 62 tupakoi. Aineisto kerättiin kyselyillä ja verinäyttein. Aineistoon sisältyi demografiset tiedot, IBD:n luokittelu Montrealin luokituksen mukaisesti ja potilaiden käyttämä lääkitys. Taudin kliinistä aktiivisuutta mitattiin käyttämällä Harvey-Bradshaw-pistemäärää Crohnin taudille (CD) ja modifioitua Mayo-pistemäärää haavaiselle paksusuolitulehdukselle (UC). Uupumusta mitattiin Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F) -mittarin uupumusosa-alueen 13 väittämällä (asteikko 0 = erittäin uupunut, 4 = ei lainkaan uupunut), josta lasketaan keskiarvo. Elämänlaatua mitattiin Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-Short Form (IBDQ-9) mittarin yhdeksällä osa-alueella (asteikko 0–100): pahoinvointi, sosiaalisen sitoutumisen puute (social engagement delay), ilmavaivat (passing gas), suolen liikkeet, vatsakrampit, huonovointisuus, uupumus, tyytyväisyys/onnellisuus ja energisyys. Korkeampi pistemäärä osoittaa parempaa elämänlaatua. Uupumusta ennustavien tekijöiden tunnistamisessa hyödynnettiin logistista regressioanalyysiä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Crohnin tautia sairastavilla, jotka kokivat uupumusta, oli heikentynyt elämänlaatu (B = -0,113; 95 % CI -0,186—-0,041; p = 0,003).

Saksalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹⁰ tarkasteltiin tulehduksellisen suolistosairauden aktiivisuuden ja yleisten komplikaatioiden vaikutusta IBD:tä sairastavien aikuisten (n = 189) uupumiseen. Tutkimuksessa arvioitiin sairauden aktiivisuutta HBI-mittarilla (Crohnin taudin osalta, asteikko 0–16, jossa < 5 kuvaa remissiota) ja pMayo-mittarilla (haavaisen paksusuolitulehduksen osalta, asteikko 0–12, jossa < 2 kuvaa remissiota). Uupumusta arvioitiin FAS-mittarilla (10 osa-alueella, kokonaispisteet asteikolla 10–50, jossa ≥ 35 kuvaa erittäin vaikeaa uupumusta), ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta HADS-D- ja HADS-A-mittarilla (14 osa-alueella jaettuna kahteen osioon, kokonaispisteet asteikolla 0–21, jossa ≥ 10 kuvaa masentuneisuutta ja/tai ahdistuneisuutta), elämänlaatua IBDQ-mittarilla (32-osa-alueella, kokonaispisteet asteikolla 32–224, jossa 224 kuvaa korkeinta mahdollista elämänlaatua), kipua The Short-Form McGill Pain Questionnaire -mittarilla (3 osa-alueella, kokonaispisteet asteikolla 0–45, jossa 45 kuvaa vaikeaa kipua), kokonaisvaltaista hyvinvointia Global Assessment Scale -mittarilla (kokonaispisteet asteikolla 0–100, jossa 100 kuvaa erittäin korkeaa hyvinvointia) sekä anemiaa ja tulehdustilaa kliinisillä laboratoriotutkimuksilla. Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselyillä ja potilasasiakirjoista. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin, Mann-Whitney U -testillä, Kruskal-Wallis-testillä, χ^2 -testillä, Pearsonin korrelaatiokerroimella ja moninkertaisella lineaarisella regressioanalyysillä.

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

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla, joilla oli korkeampi elämänlaatu, oli pienempi uupumuksen todennäköisyys (EQ-5D: OR 0,12; 95 % CI 0,03–0,48; $p = 0,003$; SIBDQ: OR 0,56; 95 % CI 0,41–0,77; $p < 0,001$).

Monikansallisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹¹ tarkasteltiin uupumuksen esiintyvyyttä ja sen yhteyttä sairauden aktiivisuuteen ja potilaiden raportoihin 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 (CDAI). Työkykyä mitattiin Work Productivity and Activity Impairment (WPAI) -kyselyllä, jossa kokonaispisteet ilmoitetaan prosenttiosuuksina. Elämänlaatua mitattiin Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -mittarilla, joka sisältää kymmenen kysymystä neljällä osa-alueella (kokonaispisteiden asteikko 10–70, korkeammat pisteet osoittavat parempaa elämänlaatua). Kipua ja unihäiriötä arvioitiin numeerisilla asteikoilla (vastauksen arviointi asteikolla 0–10, jossa 0 = ei lainkaan, 10 = äärimmäinen). Aineisto analysoitiin t-testillä, Fisherin tarkalla testillä ja χ^2 -testillä sekä logistisella regressioanalyysillä. Tutkimukseen osallistuneiden keski-ikä 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 ($n = 375$) ja vaikea 1,7 %:lla ($n = 14$).

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

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Crohnin tautia sairastavilla uupumus oli yhteydessä heikompaan elämänlaatuun (SF 36: fyysinen toimintakyky $\beta -13$; 95 % CI -20–5; fyysinen roolitoiminta $\beta -47$; 95 % CI -64–31; kehon kipu $\beta -27$; 95 % CI -37–16; yleinen terveydentila $\beta -22$; 95 % CI -31–14; vireystila $\beta -33$; 95 % CI -40–25; sosiaalinen toimintakyky $\beta -18$; 95 % CI -29–8; emotionaalinen roolitoiminta $\beta -24$; 95 % CI -41–7; mielenterveys $\beta -11$; 95 % CI -17–5; N-IBDQ: $\beta 24$; CI 95 % -34–12; $p < 0,01$).

Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla uupumus oli yhteydessä heikompaan elämänlaatuun (SF 36: fyysinen toimintakyky $\beta -8$; 95 % CI -13–2; fyysinen roolitoiminta $\beta -36$; 95 % CI -49–24; kehon kipu $\beta -21$; 95 % CI -29–14; yleinen terveydentila $\beta -18$; 95 % CI -24–11; vireystila $\beta -26$; 95 % CI -32–20; sosiaalinen toimintakyky $\beta -13$; 95 % CI -20–5; emotionaalinen roolitoiminta $\beta -28$; 95 % CI -41–15; mielenterveys $\beta -8$; 95 % CI -13–4; N-IBDQ: $\beta -26$; CI 95 % -33–19; $p < 0,01$).

Norjalaisessa prospektiivisessä, havainnoivassa kohorttitutkimuksessa¹² tarkasteltiin terveyteen liittyvää elämänlaatua (HRQoL) vastikään diagnosoiduilla Crohnin tautia (CD) ja haavaista paksusuolitulehdusta (UC) sairastavilla verrattuna Norjan väestöön sekä tunnistettiin demografisia, psykososiaalisia ja sairauden aktiivisuuteen liittyviä tekijöitä, jotka voivat olla yhteydessä elämänlaatuun ennen IBD-hoidon

aloittamista. Tutkimuksen kohderyhmän muodostivat vähintään 18-vuotiaat tulehduksellista suolistosairautta sairastavat ($n = 370$, CD $n = 131$, UC $n = 239$). Aktiiviseksi taudiksi määriteltiin Crohnin taudissa Harvey–Bradshaw Index (HBI) -pistemäärä vähintään viisi ja haavaisessa paksusuolitulehduksessa Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) -pistemäärä vähintään 2,5. Vertailuaineistona käytettiin norjalaista viitepopulaatiota ($n = 2\,323$, ikä 19–80 vuotta) satunnaisesti valittuina väestökisteristä. Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla, veri- ja ulostenäytteillä. Elämänlaatua arvioitiin Short Form 36 Health Survey (SF-36) -mittarilla, joka sisältää 36 kysymystä (8 osa-alueetta, kunkin osa-alueen pisteet 0–100, jossa suurempi pistemäärä merkitsee parempaa elämänlaatua) ja Norwegian Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (N-IBDQ) -mittarilla, joka sisältää 32 kysymystä (4 osa-alueetta, kokonaispisteet 32–224, jossa suurempi pistemäärä merkitsee parempaa elämänlaatua). Lisäksi kartoitettiin ahdistuneisuutta ja masennusta Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) -mittarilla (14 kysymystä, 2 osa-alueetta, pistemäärä osa-alueittain 0–21, jossa ≥ 8 viittaa ahdistukseen/masennukseen), minäpystyvyyttä General Self-Efficacy Scale (GSE) -mittarilla sekä uupumusta Fatigue Questionnaire (FQ) -mittarilla (≥ 4 pistettä liittyy merkittävään uupumukseen ja lisäksi ≥ 4 pistettä yhdistettynä vähintään kuuden kuukauden kestoon osoitti kroonista uupumusta). CRP:n raja-arvoa vähintään viisi pidettiin kohonneena. Aineisto analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä (mediaanit, keskiarvot, prosentiosuudet), riippumattomien otosten t-testillä, Mann–Whitney U -testillä, χ^2 -testillä, kovarianssianalyysillä sekä monimuuttujaisella lineaarisella regressioanalyysillä (blockwise enter method).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/8, puute kriteerissä 1

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kliinisessä remissiossa olevista IBD:tä sairastavista niillä, jotka kokivat uupumusta, oli heikentynyt elämänlaatu ($\beta = 1,90$; $p < 0,001$) kaikilla elämänlaadun osa-alueilla (IBDQ32: suolisto-oireet; $\beta = 0,40$; $p < 0,001$; systeemiset oireet; $\beta = 0,38$; $p < 0,001$; emotionaalinen toimintakyky; $\beta = 0,80$; $p < 0,001$; sosiaalinen toimintakyky; $\beta = 0,31$; $p < 0,001$).

Romanialaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹³ tarkasteltiin tekijöitä, jotka ovat yhteydessä alhaisempaan elämänlaatuun kliinisessä remissiossa olevilla IBD:tä sairastavilla ($n = 97$, ikä: median 39 v; IQR 29–47 v). Tutkimukseen osallistuneilla oli ollut IBD-diagnoosi yli kolme kuukautta ja tauti oli kliinisessä remissiossa. Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla, sähköisistä potilastiedoista ja verinäytteillä. Elämänlaatua arvioitiin Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ32) -mittarilla, joka sisältää 32 kysymystä neljällä osa-alueella (suolisto-oireet, systeemiset oireet, emotionaalinen ja sosiaalinen toimintakyky; asteikko kysymyksittäin 0–7, kokonaispisteet 0–224, korkeammat pisteet merkitsevät parempaa elämänlaatua). Uupumuksen arviointiin käytettiin Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Fatigue (FACIT-Fatigue) -mittaria, joka sisältää 13 kysymystä, (asteikko kysymyksittäin 0–4, kokonaispisteet 0–52, suurempi pistemäärä merkitsee vähäisempää uupumusta). Ahdistuksen ja masennuksen seulonta tehtiin Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) -mittarilla, joka sisältää

14 kysymystä, seitsemän kysymystä molemmissa osioissa (kokonaispisteet 0–21, ahdistus HADS-A ja masennus HADS-D > 7 kliinisesti merkittäviä). Taudin aktiivisuutta arvioitiin Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) -mittarilla (haavainen paksusuolitulehdus) ja Harvey-Bradshaw Index (HBI) -mittarilla (Crohnin tauti). Remissio määriteltiin seuraavasti: SCCAI ≤ 1, HBI ≤ 4 sekä normaali CRP-taso. Anemian määrittelyyn käytettiin hemoglobiinitasoa (anemiaksi katsottiin miehillä Hb < 13 g/dl, naisilla < 12 g/dl). Tutkimukseen osallistuneista miehiä oli 63,9 % (n = 62), Crohnin tautia sairasti 67 % (n = 65) ja haavaista paksusuolitulehdusta 33 % (n = 32). Aineisto analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla testeillä, t-testillä, ANOVA:lla, Pearsonin korrelaatiokertoimella sekä monimuuttujaisella lineaarisella regressioanalyysillä.

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

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Tutkimukseen osallistuneiden uupumuspisteiden (FACIT-Fatigue) keskiarvo oli 42,25 (±8,2), 6,2 % (n = 6) kärsi vaikeasta uupuksesta (FACIT-Fatigue < 30 p).

Lähteet:

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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, Ferreira-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/ijz024.
5. Fons AB, Asscher VER, Stuyt RJL, Baven-Prongk 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.

6. Stroie T, Preda C, Meianu C, Istrătescu D, Manuc M, Croitoru A, Gheorghe L, Gheorghe C, Diculescu M. Fatigue is associated with anxiety and lower health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in remission. *Medicina* 2023; 59: 532. DOI: 10.3390/medicina59030532.
7. Nazarian A, Bishay K, Gholami R, Scaffidi MA, Khan R, Cohen-Lyons D, Griller N, Satchwell JB, Baker JP, Grover SC, Irvine EJ. Factors associated with poor quality of life in a Canadian cohort of patients with Inflammatory Bowel Disease: A cross-sectional study. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology* 2021; 4: 91-96. DOI: 10.1093/jcag/gwaa014.
8. Varbobitis I, Kokkotis G, Gizis M, Perlepe N, Laoudi E, Bletsas M, Bekiari D, Koutsounas I, Kounadis G, Xourafas V, Lagou S, Kolios G, Papakonstantinou I, Bamias G. The IBD-F Patient Self-Assessment Scale accurately depicts the level of fatigue and predicts a negative effect on the quality of life of patients with IBD in clinical remission. *Inflammatory Bowel Diseases* 2021; 27: 826-835. DOI: 10.1093/ibd/izaa201.
9. Villoria A, García V, Dosal A, Moreno L, Montserrat A, Figuerola A, Horta D, Calvet X, Ramírez-Lázaro MJ. Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease: Prevalence and predictive factors. *PLOS One* 2017; 12: e0181435. DOI: 10.1371/journal.pone.0181435.
10. Uhler V, Stallmach A, Grunert PC. Fatigue in patients with inflammatory bowel disease—strongly influenced by depression and not identifiable through laboratory testing: a cross-sectional survey study. *BMC Gastroenterology* 2023; 23. DOI: 10.1186/s12876-023-02906-0.
11. 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.
12. Olsen BC, Opheim R, Kristensen VA, Høivik ML, Lund C, Aabrekk TB, Johansen I, Holten K, Strande V, Bengtson M-B, Ricanek P, Detlie TE, Bernklev T, Jelsness-Jørgensen L-P, Huppertz-Hauss G. Health-related quality of life in patients with newly diagnosed inflammatory bowel disease: an observational prospective cohort study (IBSEN III). *Quality of life research* 2023; 32: 2951-2964. DOI: 10.1007/s11136-023-03435-9.
13. Stroie T, Preda C, Meianu C, Croitoru A, Gheorghe L, Gheorghe C, Diculescu M. Health-related quality of life in patients with Inflammatory Bowel Disease in clinical remission: What should we look for? *Medicina* 2022; 58: 486. DOI: 10.3390/medicina58040486.