

**TULEHDUKSELLISTEN SUOLISTOSAIRAUKSIEN  
(IBD) VAIKUTUS POTILAAN ELÄMÄNLAATUUN JA  
TYÖKYKYYN**

Juho Vanhanen  
Syventävien opintojen kirjallinen työ  
Tampereen yliopisto  
Gastroenterologian poliklinikka  
Dosentti Pekka Collinin tutkimusryhmä  
Syyskuu 2014

---

Tampereen yliopisto  
Lääketieteen yksikkö  
Dosentti Pekka Collin ja kliininen opettaja Pia Manninen

VANHANEN JUHO: TULEHDUKSELLISTEN SUOLISTOSAIRAUKSIEN (IBD)  
VAIKUTUS POTILAAN ELÄMÄNLAATUUN JA TYÖKYKYYN

Kirjallinen työ, 37 s.  
Ohjaaja: dosentti Pekka Collin ja kliininen opettaja Pia Manninen

Syyskuu 2014

Avainsanat: Crohn, haavainen, paksusuolitulehdus, ulseratiivinen, koliitti, hoitotyytyväisyys, kysely

---

Haavainen paksusuolitulehdus ja Crohnin tauti ovat tulehduksellisia suolistosairauksia. Niille on ominaista ruoansulatuskanavan krooninen tulehdustila, jonka voimakkuus vaihtelee passiivisten ja aktiivisten vaiheiden välillä. Tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksella potilaan elämänlaatuun on merkitystä potilaan työkyvyn ja yleisen hyvinvoinnin kannalta.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa potilaan elämänlaatuun ja työkykyyn ensimmäisen vuoden aikana diagnoosin saamisesta. Lisäksi selvitettiin potilaiden tyytyväisyyttä terveydenhuollossa saamaansa hoitoon ja palveluun.

Tutkimuksessa tulkittiin yhteensä 82:n tulehduksellista suolistosairautta sairastavan Pirkanmaan sairaanhoitopiirin potilaan kyselylomakevastauksia, jotka oli annettu välittömästi diagnoosin saamisen jälkeen sekä vuoden kuluttua ensimmäisestä kyselykerrasta. Tutkimuksessa käytettiin kuutta erilaista kyselylomakepohjaa: SCCAI, HBI, SIBDQ, WPAI, SF-12 ja QoC.

Tulosten perusteella potilaan elämänlaatu ja työkyky paranevat seuranta-aikana. Merkittävin selitys tälle on hoidon onnistuminen. Potilaat ovat myös pääsääntöisesti tyytyväisiä saamaansa hoitoon ja mahdollisuuksiinsa ottaa yhteyttä terveydenhuollon ammattilaisiin.

## Sisällys

1. JOHDANTO .....	1
2. TUTKIMUSMETODI .....	5
2.1 Aineisto .....	5
2.2 Menetelmät .....	6
3. TULOKSET .....	8
3.1 Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) .....	8
3.2 Harvey-Bradshaw Index (HBI) .....	9
3.3 Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) .....	10
3.4 Work Productivity and Activity Index (WPAI) .....	14
3.5 SF-12 .....	15
3.6 Quality of Care (QoC) .....	18
4. POHDINTA .....	20
LÄHTEET .....	24
LIITTEET .....	26

# 1. JOHDANTO

Crohnin tauti (CD) ja haavainen koliitti (UC) ovat kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia (IBD) (Bernstein 2010). Niihin liittyy ruoansulatuskanavan krooninen tulehdustila, joka nykytietämyksen mukaan johtuu elimistön epänormaalista immuunireaktiosta suoliston bakteeriflooraa vastaan (Podolsky 2002). Aktiivisen ja passiivisen vaiheen vuorottelu on tavallista. Taudin vallitsevuus on ollut suurinta Pohjois-Amerikassa ja Euroopassa. (Loftus E 1998, Loftus Jr EV 2000, 2002, Loftus CG 2007) 1900-luvun puolivälistä lähtien sekä Euroopassa että USA:ssa vallitsevuus on kasvanut merkittävästi (Baumgart 2011). Suomessa IBD-ilmaantuvuus on suuri ja se on ollut kasvussa 1990-luvulta lähtien, erityisesti haavaisen paksusuolitulehduksen osalta. UC-potilaita on Suomessa kolme kertaa Crohn-potilaita enemmän. (Manninen, 2010, Jussila 2012) Insidenssin lisääntymistä on havaittu koko Pohjois-Euroopassa. Ilmaantuvuuden vaihtelut maiden sisäisten keskuksien välillä ovat olleet suurempia kuin erot maiden välillä. Korkein ilmaantuvuus on todettu saariyhteisöissä, erityisesti Islannissa ja Färsaarilla. (Shivananda 1996, Baumgart 2012)

Crohnin tautiin liittyy usein transmuraalinen inflammaatio, kun taas haavainen koliitti rajoittuu aina mukoosaan. Niiden histologiset piirteet ovat samankaltaisia, mutta eri suhteissa ilmentyviä. Haavaisessa koliitissa esiintyy enemmän epätasaista suolenpintaa, tulehdusabskesseja sekä lyhentyneitä ja haarautuneita kryptia. Crohnin taudissa esiintyy erityisesti granuloomia. Lisäksi yhteistä molemmille ovat basaalialueen ja lamina proprian lisääntyneet solumäärät sekä limakalvon nukkalisäkemäisyys ja atrofia. (Schumacher 1994, Geboes 2003)

Haavainen koliitti rajoittuu tavanomaisesti paksusuolen alueelle, kun taas Crohnin tauti voi sijaita missä tahansa ruoansulatuskanavan alueella. Ruoansulatuskanavan oireisiin kuuluvat pakottava ripuli tai ummetus, vatsakivut ja verenvuoto gastrointestinaalikanavasta. Yleisoina tavataan joissain tapauksissa kuumetta, ruokahaluttomuutta, painonlaskua, väsymystä, yöhikoilua, kasvun hidastumista sekä primaaria amenorrheaa. Suoliston komplikaatioihin lukeutuvat Crohnin taudissa vatsansisäiset absessit, fistelit ja joskus myös verenvuoto, haavaisessa koliitissa runsas verenvuoto. Molemmissa esiintyviä komplikaatioita ovat suolen perforaatio, striktuurat ja tukokset, harvemmin toksinen megakoolon. Molempiin liittyy lisääntynyt paksusuolen syövän riski. Suolen ulkopuolisia komplikaatioita esiintyy noin neljänneksellä IBD-potilaista. Näistä suurimmalla osalla on nivelkipuja, kun taas osalla on tulehdussairaus jossain muussa elinjärjestelmässä. Yleisin ekstraintestinaalinen ilmentymä on

artriitti. Muita ovat selkärankareuma, pyoderma gangrenosum, kyhmyruusu, iriitti, uveitti, episkleriitti ja primaarinen sklerosoiva kolangiitti. Lisäksi osteoporoosi, laskimotukokset, avaskulaarinen nekroosi, iskeemiset valtimotapahtumat, mielialaoireilu ja rasvamaksa ovat yleisempiä IBD-potilailla kuin terveellä väestöllä. Virtsa- ja sappikivet ovat Crohnin taudissa tavallisempia. (Bernstein 2010)

Vaikka tarkkaa selitystä taudin synnylle ei tunneta, on esitetty, että liian hygieeninen lapsuudenaikainen ympäristö voisi toimia tulehduksellisten suolistosairauksien aiheuttajana. Myös joidenkin mikro-organismien on arveltu voivan indusoida suolistossa liiallista vastainetuoantoa ja siten johtaa taudin aktivoitumiseen. (Bernstein 2006) Länsimainen elämäntapa on yhteydessä tulehduksellisten suolistosairauksien ilmaantuvuuteen (Baumgart 2011). Tupakoinnilla on havaittu olevan kaksijakoinen vaikutus: Crohnin tautiin se vaikuttaa taudinkulkua pahentavasti, kun taas haavaiseen koliittiin tupakointi vaikuttaa oireita lieventävästi tai tauti voi puhjeta tupakoinnin lopettamisen jälkeen. UC-potilaat ovatkin CD-potilaisiin nähden useammin tupakoinnin jo lopettaneita. (Russel 1998) Tulehduksellisen umpilisäkkeen poiston on todettu vähentävän haavaisen koliitin ilmaantumisen todennäköisyyttä (Andersson 2001).

Tulehduksellisiin suolistosairauksiin ei ole olemassa parannuskeinoa. Hoito on pitkäkestoista ja siinä pyritään saavuttamaan endoskooppinen ja histologinen remissio. Hoito perustuu tulehduksen hillitsemiseen, oireiden lievittämiseen ja relapsien estoon. Toteutus vaihtelee kunkin potilaan taudin erityispiirteiden mukaan, mutta yleensä se tapahtuu tulehdusta hillitsevien lääkkeiden, immunosuppressiivisten lääkkeiden, ruokavalio- ja elämäntapaohjauksen, antibioottien, sekä leikkausten avulla. (Bernstein 2010). Aktiivisessa vaiheessa keskitytään ruoansulatuskanavan oireiden hoitoon. Systeemisiä oireita ja emotionaalisia vaikeuksia saattaa esiintyä myös remissiossa, jotka nekin vaativat hoitoa. (Casellas 2001) Tauti voi tulla potilaalle kalliiksi, mikäli sen hoito on riittämätöntä. Tällöin työpäivien menetys, lääkehoidon kustannukset sekä mahdolliset leikkaukset eivät kuluta ainoastaan potilaan, vaan myös yhteiskunnan varoja. Terveysteen liittyvän elämänlaadun kartoitus voi toimia apuna potilaan tulehduksellisen suolistosairauden hoidossa ja taudin pahenemisen ehkäisyssä. (Ward 1999)

Elämänlaatu on moniulotteinen käsite. Siihen vaikuttavat fyysinen, emotionaalinen ja sosiaalinen toimintakyky, kyky selviytyä arkielämän eri osa-alueilla (ansio- ja kotityöt), kipu

sekä muut elämää hankaloittavat oireet, kuten pahoinvointi ja väsymys. (Fitzpatrick 1992) Väestön työkykyisyys on merkityksellistä niin yhteiskunnan kuin yksilön elämänlaadun kannalta. Tulehduksellisten suolistosairauksien on todettu heikentävän elämänlaatua erityisesti taudin aktiivisessa vaiheessa, mutta myös passiivisessa vaiheessa (Haapamaki 2010).

Elämänlaatua ja työkykyä mitataan potilaan itse täyttämällä kyselylomakkeilla. Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) mittaa tulehduksellisen suolistosairauden psyykkisiä, sosiaalisia ja fyysisiä vaikutuksia (Jowett 2001). Se antaa kliiniseen kuvaan sopivia tuloksia yhtäläisesti sekä Crohnin tautia että haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien kohdalla (Casellas 2004). Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) eli yksinkertainen kliininen koliitin aktiivisuusindeksi tarjoaa työkalun haavaisen paksusuolitulehduksen vaikeusasteen tutkimiseen ilman vaivalloisia laajempia tutkimuksia (Walmsley 1998). Crohnin tautiin vastaavana työkaluna toimii Harvey-Bradshaw Index (HBI). Work Productivity and Activity Impairment eli työkyvyn- ja aktiviteetinalenemakyselyllä selvitetään taudin haittavaikutuksen suuruutta työkykyyn. Quality of Care (QoL) eli hoidonlaatukysely tuo tietoa potilaiden tyytyväisyydestä saamaansa terveydenhuoltoon. SF-12-kysely (Short Form) antaa tietoa potilaan senhetkisestä terveydentilasta ja on lähes yhtä käyttökelpoinen kuin pidempi SF-36-kysely (Jenkinson 1997).

Crohnin taudin ja haavaisen koliitin sekä niiden hoidon vaikutusta elämänlaatuun on syytä tutkia, koska ne ovat kroonisia, ajoittain uudelleen aktivoituvia sairauksia, jotka alkavat usein jo nuorella iällä ja vaikuttavat haitallisesti yksilön työkykyyn (Edwards 1963, Truelove 1976, Loftus CG 2007, Ordas 2012). Hoitavan lääkärin tulisi huomioida potilaan elämänlaatua heikentävät tekijät ja siten kyetä parantamaan hoitosuhdetta ja potilaan hyvinvointia (Haapamaki 2008). Tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutusta potilaiden elämänlaatuun ja työkykyyn ei ole tutkittu alueellisesti vielä riittävästi. Oireiden esiintyvyyden lisäksi IBD-potilaiden tyytyväisyys heidän saamaansa hoitoon sekä heidän kokemuksensa oireiden vaikutuksesta työkykyyn ja vapaa-ajan aktiviteetteihin ovat yhteydessä mitattuun elämänlaatuun (Haapamaki 2009).

Tämä tutkimus on osa laajempaa eurooppalaista tutkimusta, jossa verrataan Länsi- ja Itä-Euroopan eroja taudin ilmaantuvuudessa sekä siihen vaikuttavia ympäristötekijöitä. Tässä tutkimuksessa selvitetään, miten diagnosoitu tulehduksellinen suolistosairaus ja sen hoito vaikuttavat potilaan elämänlaatuun ja työkykyyn. Tarkoituksena on selvittää, miten suuria

rajoitteita tulehduksellinen suolistosairaus potilaan yksityis- ja työelämään aiheuttaa, sekä miten tyytyväisiä potilaat ovat saamaansa hoitoon pirkanmaalaisessa terveydenhuollossa.

## 2. TUTKIMUSMETODI

### 2.1 Aineisto

Potilasaineisto (N=130) on kuvattu taulukossa 1. Koulutustaustatiedot saatiin 66,1 %:lta. Työllisyystilanteensa kertoi 67,7 % osallistujista. Suurimmalla osalla (75,4 %) IBD ilmeni ainakin peräsuolen alueella. Siitä ilmentymismäärät pienenevät tasaisesti siirryttäessä ruoansulatuskanavaa ylöspäin aina jejunumiin asti, josta eteenpäin ilmentymiä ei esiintynyt. Ilmentymien jakaantuminen on kuvattu taulukossa 2. Taudin käyttäytymiseen liittyi luminaalisia piirteitä 24,6 %:lla (32 henkilöä), stenoottisia ainoastaan yhdellä tutkimuspotilaalla (0,8 %). Suolen ulkopuolisia manifestaatioita oli vähän, eniten nivelissä (6,20 %:lla koko tutkimuspopulaatiosta). 65,4 %:lla ei ollut havaittu lainkaan ekstraintestinaalisia ilmentymiä.

**Taulukko 1.** Potilasaineisto. (N=130)

Ikä	keskiarvo (keskihajonta) 40,8 (17,8)	mediaani 35,0	min; max 16; 84		
Sukupuoli	mies 56,2 %	nainen 43,8 %			
Diagnoosi	CD 13,8 %	UC 70,0 %	Määrittämätön 16,2 %		
BMI	CD: keskiarvo (keskihajonta) 25,47 (5,04)	UC: keskiarvo (keskihajonta) 24,96 (4,58)	Määr: keskiarvo (keskihajonta) 27,42 (5,02)	IBD: keskiarvo (keskihajonta) 25,8 (4,75)	
Tupakointi	tupakoivia 7,2 %	lopettaneita 17,4 %	tupakoimattomia 75,4 %		
Koulutus	akateeminen 16,9 %	ei-akateeminen 27,7 %	opiskeleva 12,3 %	kouluttamaton 9,2 %	
Työelämä	työssäkäyvä 32,3 %	itsensä työllistävä 2,3 %	työtön 4,6 %	opiskelija 18,5 %	eläkkeellä 10,0 %



**Taulukko 2.** Ruoansulatuskanavan ilmentymät.

	Crohn (%), N=18	UC (%), N=91	Määrittämätön (%), N=21	Kaikki (% N=130
duodenum	0	0	0	0
jejunum	0	0	9,5	1,5
ileum	16,7	0	0	2,3
terminaalinen ileum	44,4	1,1	9,5	8,5
cecum	55,6	30,8	28,6	33,8
nouseva koolon	50,0	39,6	33,3	40,0
poikittainen koolon	55,6	50,5	33,3	48,5
laskeva koolon	55,6	54,9	42,9	53,1
sigmasuoli	66,7	71,4	38,1	65,4
rektum	50,0	82,4	66,7	75,4
perianaalinen	5,6	0	0	0,8
anus	0	0	0	0

Lääkitystiedot saatiin 84 henkilöltä. Heistä 92,9 % sai systeemistä lääkitystä jossain vaiheessa vuoden aikana. 75,0 % käytti 5-ASA- (mesalatsiini-), 17,9 % immunosuppressiivista ja 58,3 % steroidilääkitystä. Paikallista lääkitystä sai 20,6 % potilaista. Peräruiskeena annettiin 5-ASA-lääkitystä 2,4 %:lle ja steroideja 3,6 %:lle. Peräpuikkoina 5-ASA-lääkitystä sai 17,9 %.

## 2.2 Menetelmät

Tutkimusdatana toimivat potilaiden diagnoosivaiheessa ja tästä noin vuoden kuluttua täyttämät kyselylomakkeet. Kaikkiaan 130 tutkimuspotilaan taustatiedot ja diagnoosi kirjattiin mukaan tutkimukseen. Heistä 82 henkilöä sisällytettiin mukaan varsinaiseen kyselytutkimukseen. Kaikilta ei saatu vastauksia kaikkiin kyselylomakkeisiin, ja osa vastasi vain ensimmäisellä tai toisella kyselykerralla. Crohnin tautia sairastavia oli 9 henkilöä; he vastasivat Harvey Bradshaw -Index kyselylomakkeeseen. Haavaista paksusuolitulehdusta sairastavat 73 henkilöä vastasivat Simple Clinical Colitis Activity Index -kyselylomakkeeseen. Quality of Care -kyselylomakkeeseen vastasi 44, SF-12-kyselylomakkeeseen 81, Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire -kyselylomakkeeseen 78 ja Work Productivity and Activity Impairment -kyselylomakkeeseen 81 henkilöä.

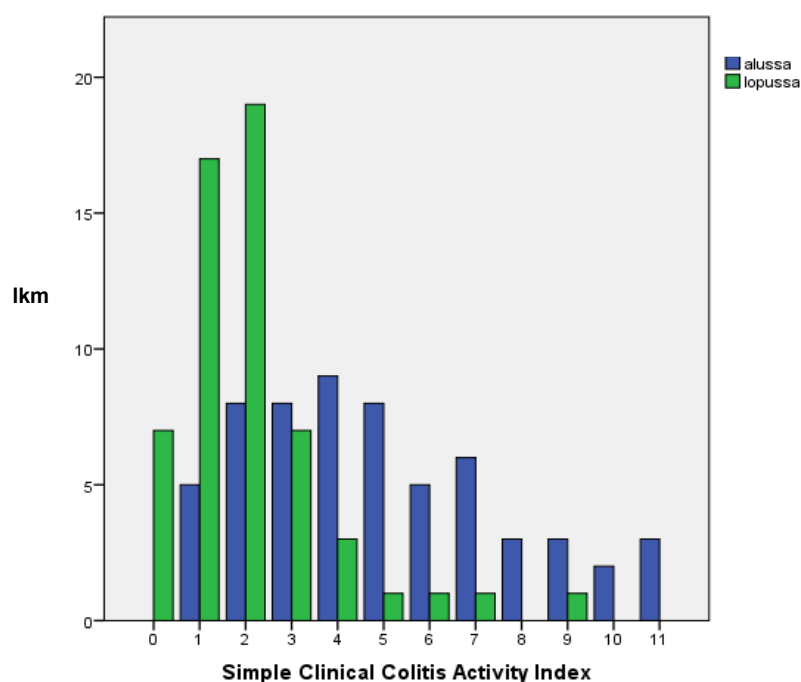
Data poimittiin kyselylomakkeista sähköiseen muotoon Excel-taulukoiksi ja analysoitiin IBM SPSS Statistics (versio 20) -ohjelmistolla. Tuloksia kuvaavat graafit sisällytettiin tutkimusraporttiin. Lomakkeista laskettiin myös keskiarvot ja 95 %:n luottamusvälit. Haastattelutietoja käsiteltiin sekä kokonaisuutena ryhmänä että Crohnin tautia sairastavat ja

haavaista paksusuolitulehdusta sairastavat erikseen, jolloin näitä kahta tulehduksellisten suolistosairauksien alaryhmää voitiin vertailla keskenään. Diagnoosivaiheessa täytettyä Quality of Care -kyselylomaketta lukuun ottamatta kaikista kyselylomakkeista vertailtiin erityisesti potilaiden alkutilannetta tilanteeseen vuoden kuluttua. Potilaiden elämänlaatua arvioitiin kyselyvastauksissa vuoden aikana tapahtuvien muutosten kautta.

### 3. TULOKSET

#### 3.1 Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI)

Kaaviosta 3 nähdään, että haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien (N=60) oirekuva helpottuu merkittävästi vuoden kuluessa diagnoosista. Oiretaakkaa kuvaava Simple Clinical Colitis Index laskee keskimäärin 2,93 pistettä (ka. 4,95 (95 % lv 4,23-5,67); ka. 2,02 (95 % lv1,56-2,47)).



**Kaavio 3.** Simple Clinical Colitis Activity Index diagnoosivaiheessa (siniset pylväät) sekä vuoden kuluttua (vihreät pylväät). (N=60 alussa, N=58 lopussa)

Taulukossa 4 on lueteltu lomakkeen kunkin kysymyksen vastausjakauma. Lopputilanteessa etenkin suolen yliaktiivisuus ja veriulosteisuus on vähentynyt.

**Taulukko 4.** SCCAI-kyselylomakkeen kysymysten vastausjakauma.

		alussa	lopussa	muutos-%
	1-3	33	48	31,3
Suolen toimintakerrat päivällä	4-6	19	7	-171,4
	7-9	4	1	-300,0
	>9	3	1	-200,0
	ei yhtään	37	52	28,8
Suolen toimintakerrat yöllä	1-3	22	5	-340,0
	4-6	1	1	,0
	ei kiirettä	10	31	67,7
Ulostamisen pakonomaisuus, "tulee kiire WC:hen"	täytyy kiirehtiä	36	27	-33,3
	täytyy päästä heti	14	0	.
	inkontinenssi	0	0	.
	ei	26	52	50,0
Verta ulosteissa	veriviruja	5	4	-25,0
	toisinaan kirkasta verta	20	2	-900,0
	yleensä kirkasta verta	9	0	.
	erittäin hyvä	5	12	58,3
Yleistila	hyvä	36	40	10,0
	huono	17	6	-183,3
	erittäin huono	2	0	.
	sietämätön	0	0	.
	ei	39	48	18,8
Nivelsärky	kyllä	21	10	-110,0
	ei	57	56	-1,8
Iriitti/uveiitti	kyllä	3	2	-50,0
	ei	59	58	-1,7
Kyhmyryys	kyllä	1	0	.
	ei	60	58	-3,4
Pyoderma gangrenosum	kyllä	0	0	.
	ei	60	58	-3,4

### 3.2 Harvey-Bradshaw Index (HBI)

Crohnin tautia sairastavien (N=8) oiretaakkaa kuvaava Harvey-Bradshaw Index näyttää Crohnin tautia sairastavien tutkimuspotilaiden tilanteen huononevan vuoden aikana. Keskiarvo nousee alkutilanteesta 2,38 (95 % lv 0,97-3,78) lopputilanteeseen 3,38 (95 % lv 1,38-5,37). Taulukossa 5 on esitetty kunkin kysymyksen keskiarvo ja 95 % luottamusväli.

**Taulukko 5.** HBI-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot ja 95 % luottamusvälit alku- ja lopputilanteissa.

Kysymys (skaala)	ka (95 % LV) alussa	ka (95 % LV) lopussa
Yleisvointi (0-4)	1,00 (0,37 - 1,63)	0,76 (0,36 - 1,14)
Vatsakipu (0-3)	0,25 (-0,34 - 0,84)	0,13 (-0,17 - 0,42)
Vetisten ulostuskertojen lkm/vrk	0,88 (-0,50 - 2,25)	2,38 (0,54 - 4,21)
Arthralgia (ei =0, kyllä=1)	0,25 (-0,14 - 0,64)	0,13 (-0,17 - 0,42)

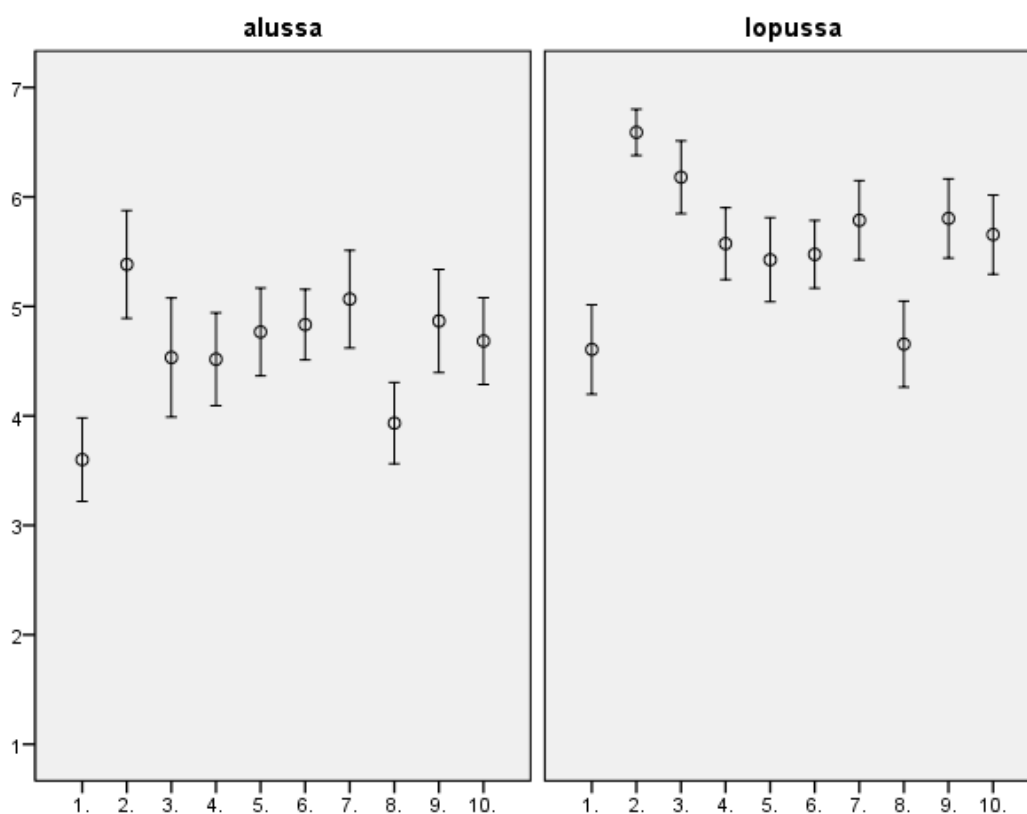
Palpoitavia vatsan resistenssejä, iriittiä, uveiittia, erythema nodosumia, suun aftoja, pyoderma gangrenosumia, anaalifissuroita, uusia fisteleitä ja abskesseja ei esiintynyt.

### 3.3 Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ)

Tulehduksellista suolistosairautta potevien oirekuva ja taudin vaikeusaste helpottuvat selvästi vuoden kuluessa diagnoosista. Elämänlaatua ja toimintakykyä kahden viimeisen viikon aikana kyselyhetkestä tutkivan Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ) -kyselylomakkeen jokaisessa kysymyksessä tapahtuu keskimääräisesti muutosta parempaan alkutilanteesta. Lomakkeessa kaikkien kysymysten vastausvaihtoehtoskaala on yhdestä seitsemään. Korkeampi lukuarvo kuvastaa parempaa tilannetta ja matalampi huonompaa. Lomakkeen kullekin kysymykselle laskettiin keskiarvo sekä 95 % luottamusväli. Koko IBD-ryhmää koskevat tulokset on esitetty taulukossa 6. Näitä tuloksia on havainnollistettu kuvassa 7.

**Taulukko 6.** SIBDQ-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot ja 95 % luottamusvälit diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua kaikkia IBD-potilaita koskien.

Kysymyksen numero	ka; 95 % LV alussa	ka; 95 % LV lopussa
1.	3,60; 3,22 - 3,98	4,61; 4,20 - 5,01
2.	5,38; 4,89 - 5,88	6,59; 6,38 - 6,80
3.	4,53; 3,99 - 5,08	6,18; 5,85 - 6,51
4.	4,52; 4,09 - 4,94	5,57; 5,24 - 5,90
5.	4,77; 4,36 - 5,17	5,43; 5,04 - 5,81
6.	4,83; 4,51 - 5,16	5,48; 5,17 - 5,78
7.	5,07; 4,62 - 5,51	5,79; 5,42 - 6,15
8.	3,93; 3,56 - 4,30	4,66; 3,56 - 4,30
9.	4,87; 4,39 - 5,34	5,80; 5,44 - 6,16
10.	4,68; 4,29 - 5,08	5,66; 5,29 - 6,02



**Kuva 7.** SIBDQ-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot (ympyrät) ja 95 % luottamusvälit (viivat) diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua kaikkia IBD-potilaita koskien.

Pääsääntöisesti potilaiden tilanne on parantunut hoidon aloittamisen myötä. Väsymys, jännittyneisyys, masentuneisuus, vihaisuus, sosiaalisen elämän haitat, vapaa-ajanharrasteiden rajoitukset, vatsakivut, ilmavaivat, painonhallinnan vaikeudet sekä ylimääräiset WC-käynnit ovat vähentyneet vuoden kuluttua diagnoosista.

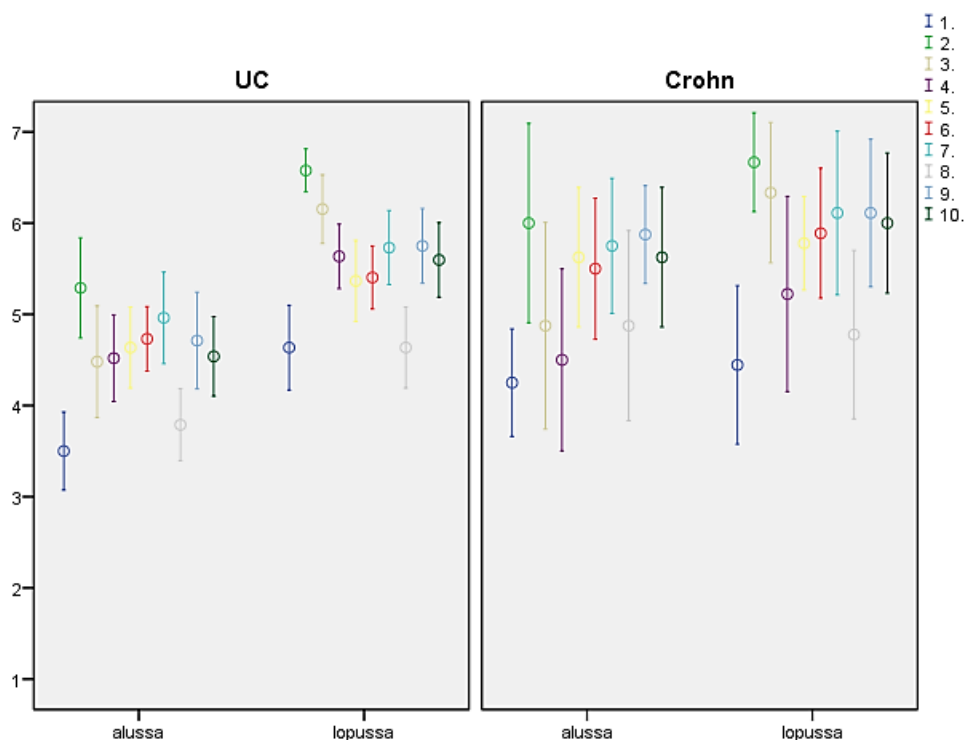
Crohnin tautia sairastavien lähtötilanne oli aavistuksen parempi kuin haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien. Loppuvaiheessa vastaukset ovat kummassakin ryhmässä samaa tasoa. Taulukoissa 8 ja 9 on esitetty kysymysten keskiarvot ja 95 % luottamusvälit haavaiseen paksusuolitulehdukseen ja Crohnin tautiin jaoteltuna. Näitä ryhmiteltyjä tuloksia on havainnollistettu kuvassa 10.

**Taulukko 8.** SIBDQ-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot ja 95 % luottamusvälit diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua UC-potilaita koskien.

Kysymyksen numero	ka; 95 % LV alussa	ka; 95 % LV lopussa
1.	3,50; 3,07 - 3,93	4,63; 4,17 - 5,10
2.	5,29; 4,74 - 5,84	6,58; 6,34 - 6,81
3.	4,48; 3,87 - 5,09	6,15; 5,78 - 6,53
4.	4,52; 4,04 - 5,00	5,63; 5,28 - 5,99
5.	4,63; 4,19 - 5,08	5,37; 4,92 - 5,81
6.	4,73; 4,38 - 5,08	5,40; 5,06 - 5,75
7.	4,96; 4,46 - 5,46	5,73; 5,33 - 6,14
8.	3,79; 3,39 - 4,18	4,63; 4,19 - 5,08
9.	4,71; 4,18 - 5,24	5,75; 5,34 - 6,16
10.	4,54; 4,10 - 4,97	5,60; 5,19 - 6,01

**Taulukko 9.** SIBDQ-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot ja 95 % luottamusvälit diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua Crohn-potilaita koskien.

Kysymyksen numero	ka; 95 % LV alussa	ka; 95 % LV lopussa
1.	4,25; 3,66 - 4,84	4,44; 3,58 - 5,31
2.	6,00; 4,91 - 7,09	6,67; 6,12 - 7,21
3.	4,88; 3,74 - 6,01	6,33; 5,56 - 7,10
4.	4,50; 3,50 - 5,50	5,22; 4,15 - 6,29
5.	5,63; 4,86 - 6,39	5,78; 5,27 - 6,29
6.	5,50; 4,73 - 6,27	5,89; 5,18 - 6,60
7.	5,75; 5,01 - 6,49	6,11; 5,21 - 7,01
8.	4,88; 3,83 - 5,92	4,78; 3,85 - 5,70
9.	5,88; 5,34 - 6,41	6,11; 5,30 - 6,92
10.	5,63; 4,86 - 6,39	6,00; 5,23 - 6,77



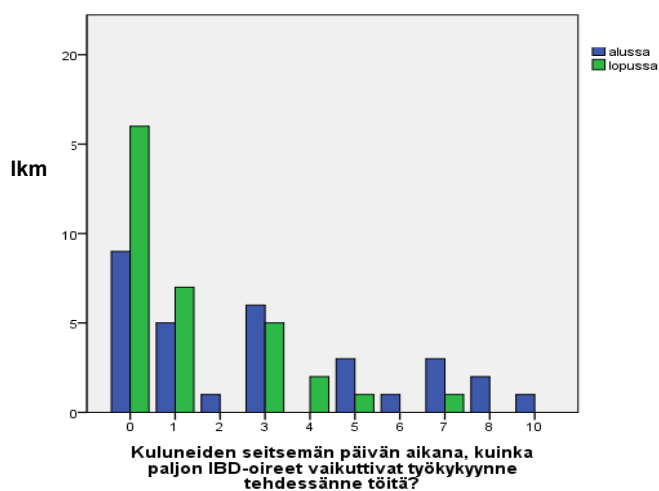
**Kuva 10.** SIBDQ-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot (ympyrät) ja 95 % luottamusvälit (viivat) diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua IBD-alaryhmiin jaoteltuna.

UC:n ja Crohnin välillä tehdyssä vertailussa ei löytynyt tällä tutkimusotoksella mainittavia eroja.

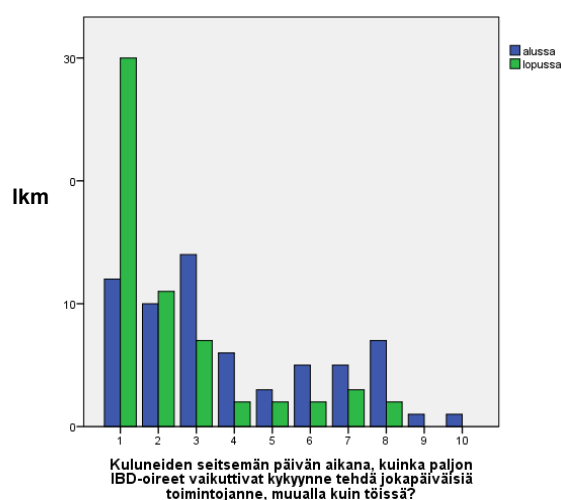


### 3.4 Work Productivity and Activity Index (WPAI)

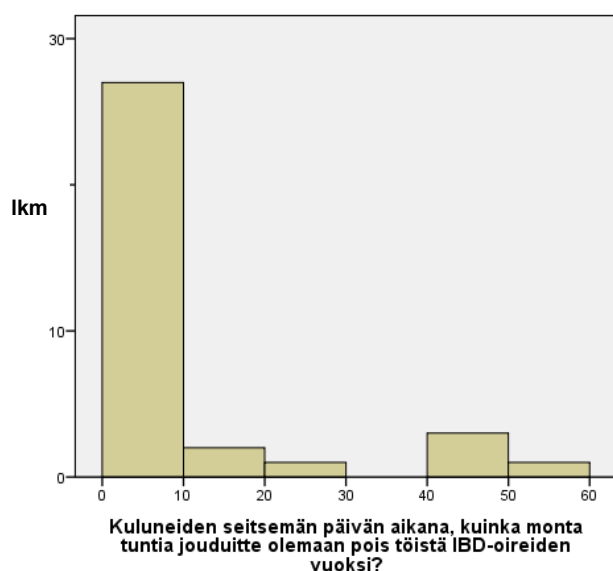
Kuvat 11 ja 12 (pylväsdiagrammit) sekä kuvat 13 ja 14 (histogrammit) havainnollistavat työkyvyn ja vapaa-ajan elämänlaadun paranemisen kyselykertojen välillä. Vuoden kuluttua työpoissaolot sairauden takia ovat vähentyneet ja omakohtainen kokemus oireiden haittavaikutuksista työntekoon on lieventynyt. Myös vapaa-ajan haittavaikutusten osuus on pienentynyt. Diagnoosivaiheessa potilaat olivat IBD:n takia poissa töistä keskimäärin 6,65 (SD 14,767) tuntia viikossa, vuoden kuluttua enää 0,6 (SD 2,614) tuntia viikossa.



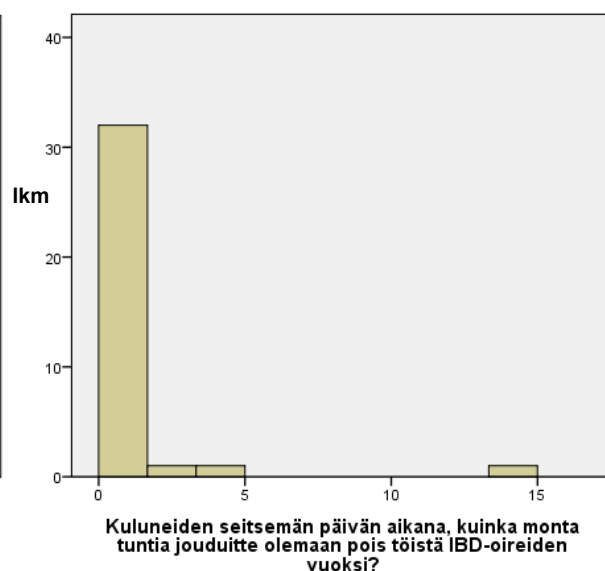
**Kuva 11.** Vaikutus työkykyyn.



**Kuva 12.** Vaikutus vapaa-aikaan.



**Kuva 13.** Työpoissaolot diagnoosivaiheessa.



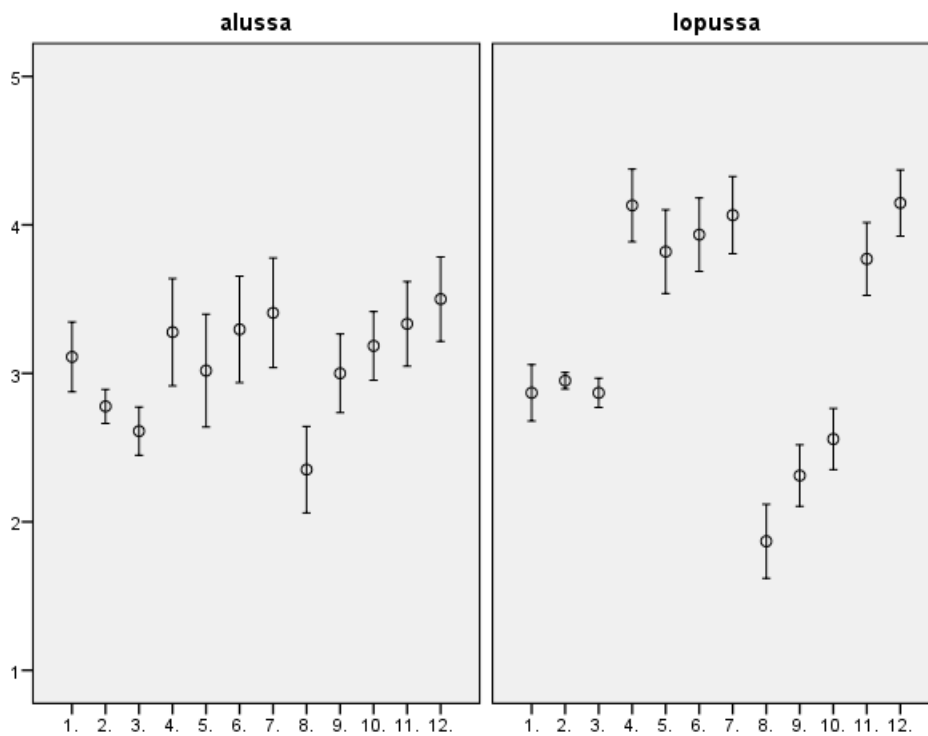
**Kuva 14.** Työpoissaolot vuoden kuluttua diagnoosista.

### 3.5 SF-12

Elämänlaatua arvioivaan SF-12 kyselylomakkeeseen annetuissa vastauksissa vuoden aikana tapahtunut muutos on huomattava. Potilaiden toimintakyky ja arjesta selviytyminen ovat pääsääntöisesti parantuneet. Kyselyn tuloksia arvioitaessa on tärkeää huomata, että kysymyksissä 1, 8, 9 ja 10 pienempi numeroarvo kuvastaa vastaajan parempaa vointia. Muissa kysymyksissä matala arvo merkitsee huonoa ja korkea arvo parempaa elämänlaatua. Lisäksi kysymysten 2 ja 3 skaala on yhdestä kolmeen, kun muissa kysymyksissä skaala on yhdestä viiteen. Taulukossa 15 on esitetty kysymyskohtaiset keskiarvot ja 95 % luottamusvälit alku- ja lopputilanteille. Kuvassa 16 tuloksia on havainnollistettu.

**Taulukko 15.** Kaikki IBD-potilaat: SF-12-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot ja 95 % luottamusvälit diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua.

Kysymyksen numero	ka; 95 % LV alussa	ka; 95 % LV lopussa
1.	3,11; 2,88 - 3,35	2,87; 2,68 - 3,06
2.	2,78; 2,66 - 2,89	2,95; 2,89 - 3,01
3.	2,61; 2,45 - 2,77	2,87; 2,77 - 2,97
4.	3,28; 2,92 - 3,64	4,13; 3,89 - 4,38
5.	3,02; 2,64 - 3,40	3,82; 3,54 - 4,10
6.	3,30; 2,94 - 3,65	3,93; 3,69 - 4,18
7.	3,41; 3,04 - 3,78	4,07; 3,81 - 4,33
8.	2,35; 2,06 - 2,64	1,87; 1,62 - 2,12
9.	3,00; 2,73 - 3,27	2,31; 2,10 - 2,52
10.	3,19; 2,95 - 3,42	2,56; 2,35 - 2,76
11.	3,33; 3,05 - 3,62	3,77; 3,53 - 4,02
12.	3,50; 3,22 - 3,78	4,15; 3,92 - 4,37



**Kuva 16.** Kaikki IBD-potilaat: SF-12-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot (ympyrät) ja 95 % luottamusvälit (viivat) diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua.

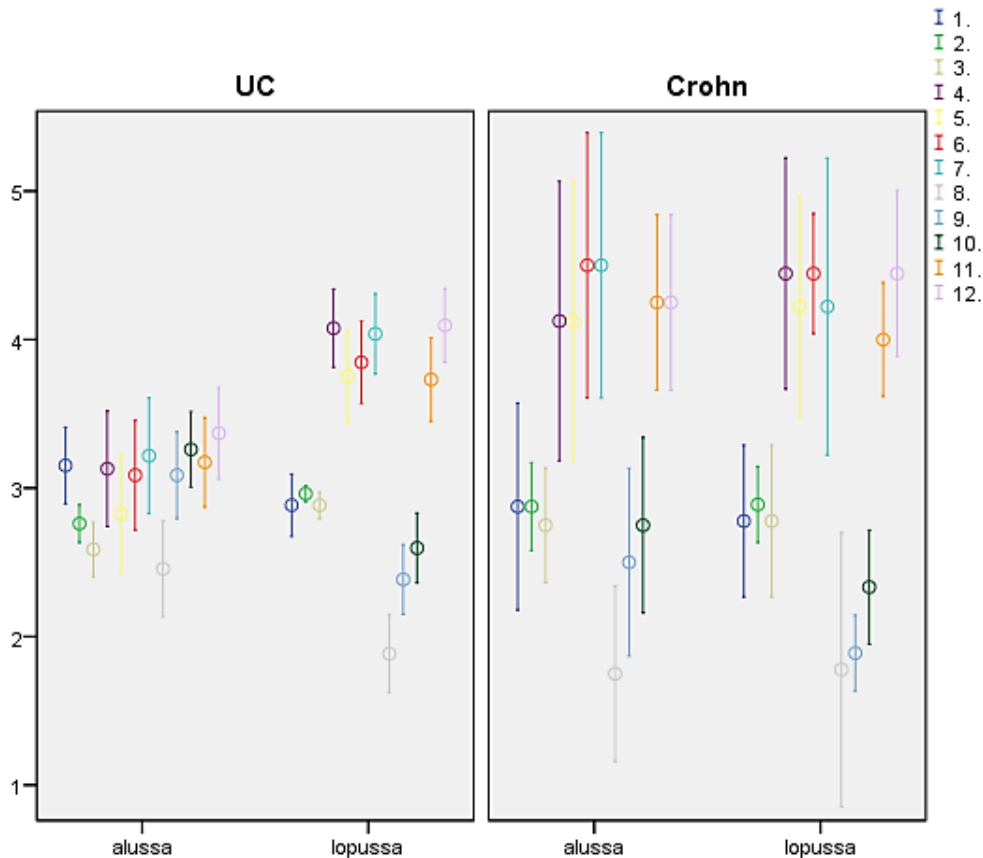
UC- ja Crohn-potilaiden vastakkainasettelussa huomataan Crohnin osalta vastausten pysyvän lähes samoina alkua ja loppua vertailtaessa. UC:n osalta tulos on paljon parempi. Taulukoissa 17 ja 18 on esitetty kunkin kysymyksen keskiarvo ja 95 % luottamusväli sekä alku- että lopputilanteessa, Crohn- ja UC-potilaat omissa taulukoissaan. Tuloksia on pyritty havainnollistamaan kuvassa 19.

**Taulukko 17.** UC: SF-12-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot ja 95 % luottamusvälit diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua.

Kysymyksen numero	ka; 95 % LV alussa	ka; 95 % LV lopussa
1.	3,15; 2,89 - 3,41	2,88; 2,67 - 3,10
2.	2,76; 2,63 - 2,89	2,96; 2,91 - 3,02
3.	2,59; 2,40 - 2,77	2,88; 2,79 - 2,97
4.	3,13; 2,74 - 3,52	4,08; 3,81 - 4,34
5.	2,83; 2,42 - 3,23	3,75; 3,44 - 4,06
6.	3,09; 2,72 - 3,46	3,85; 3,57 - 4,12
7.	3,22; 2,83 - 3,61	4,04; 3,77 - 4,31
8.	2,46; 2,13 - 2,78	1,88; 1,62 - 2,15
9.	3,09; 2,79 - 3,38	2,38; 2,15 - 2,62
10.	3,26; 3,01 - 3,51	2,60; 2,36 - 2,83
11.	3,17; 2,87 - 3,48	3,73; 3,45 - 4,01
12.	3,37; 3,06 - 3,68	4,10; 3,85 - 4,34

**Taulukko 18.** Crohn: SF-12-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot ja 95 % luottamusvälit diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua.

Kysymyksen numero	ka; 95 % LV alussa	ka; 95 % LV lopussa
1.	2,88; 2,18 - 3,57	2,78; 2,27 - 3,29
2.	2,88; 2,58 - 3,17	2,89; 2,63 - 3,15
3.	2,75; 2,36 - 3,14	2,78; 2,27 - 3,29
4.	4,13; 3,18 - 5,07	4,44; 3,67 - 5,22
5.	4,13; 3,18 - 5,07	4,22; 3,48 - 4,97
6.	4,50; 3,61 - 5,39	4,44; 4,04 - 4,85
7.	4,50; 3,61 - 5,39	4,22; 3,22 - 5,22
8.	1,75; 1,16 - 2,34	1,78; 0,85 - 2,70
9.	2,50; 1,87 - 3,13	1,89; 1,63 - 2,15
10.	2,75; 2,16 - 3,34	2,33; 1,95 - 2,72
11.	4,25; 3,66 - 4,84	4,00; 3,62 - 4,38
12.	4,25; 3,66 - 4,84	4,44; 3,89 - 5,00

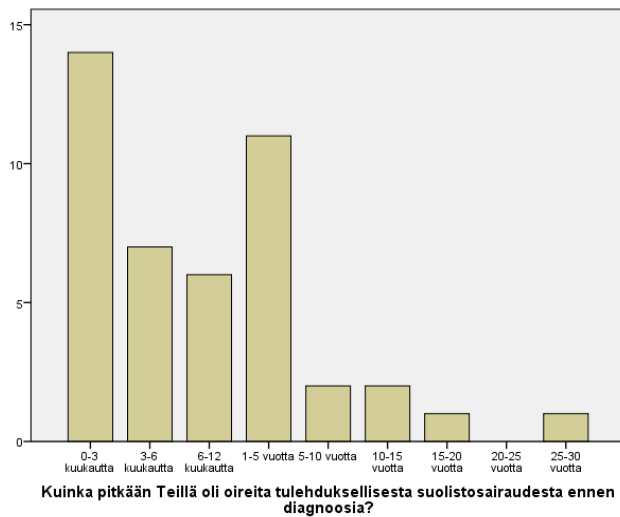


**Kuva 19.** SF-12-kyselylomakkeen kysymyskohtaiset keskiarvot (ympyrät) ja 95 % luottamusvälit (viivat) diagnoosivaiheessa ja vuoden kuluttua IBD-alaryhmiin jaoteltuna.

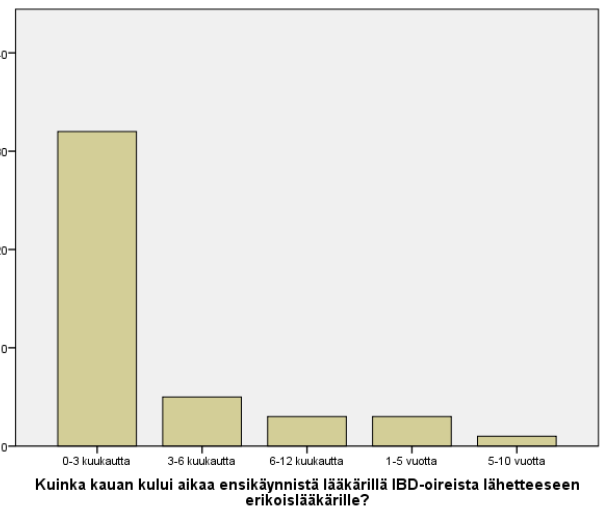
### 3.6 Quality of Care (QoC)

Quality of Care -kyselylomakkeella selvitettiin potilaiden hoitoon pääsyn tehokkuutta ja heidän tyytyväisyyttään hoitoonsa. Koska osa vastaajista on todennäköisesti olettanut useimmissa kysymyksissä vastaamatta jättämisen tarkoittavan kielteistä vastausta, sisältävät prosenttiluvut myös puuttuvat osallistujat. Suurin osa potilaista (88,6 %) koki saaneensa vähimmilläänkin riittävästi tietoa sairaudestaan. 56,8 % oli joko tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä. 90,9 % kuvailisi sairaudestaan saamaansa tietoa hyväksi. 70,5 % koki lääkärin osoittavan riittävästi kiinnostusta siihen, miten tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa potilaan elämänlaatuun. Ylipäänsä lääkärit osoittivat asianmukaista kiinnostusta 72,7 %:n mielestä. Hoitajat osoittivat vastaavaa kiinnostusta 79,5 %:n mielestä. Jopa 95,5 % oli itse etsinyt tietoa sairaudestaan, erityisesti internetistä (90,9 %). Myös potilasyhdistyksen tiedotteista (34,1 %) ja muista lähteistä (36,4 %) oli saatu informaatiota. Ainoastaan 27,3 % tiesi tulehduksellisista suolistosairauksista ennen sairastumistaan. Liki puolet (47,7 %) sai diagnoosin puolen vuoden

kuluessa ensioireista. 13,6 % joutui odottamaan diagnoosia yli viisi vuotta oireiden alkamisesta. Suurin osa (72,7 %) sai lähetteen erikoislääkärille kolmen kuukauden kuluessa ensikäynnistä lääkäriellä. 15,8 % joutui odottamaan tätä kauemmin kuin puoli vuotta. 68,2 % koki saavansa helposti yhteyden gastroenterologiin. Kuvista 20 ja 21 nähdään diagnoosiviiveen ja erikoislääkärilähetteen viiveen jakaumat.



**Kuva 20.** Diagnoosiviive ensioireista.



**Kuva 21.** Erikoislääkärilähetteen viive.

## 4. POHDINTA

Tulehduksellisten suolistosairauksien negatiivinen vaikutus elämänlaatuun on säännönmukaisesti suurempi diagnoosivaiheessa verrattuna tilanteeseen vuoden kuluttua. Tämä näkyy kaikissa tutkimuksen kyselylomakkeissa. Muutos alkutilanteeseen selittyy suurimmaksi osaksi hoidon tehoamisella. Muita tekijöitä ovat mahdollisesti tottuminen omaan sairauteen ja relapsin ja remission vaihtelu. Taudin toteamisvaiheessa lähes jokaisella potilaalla on käynnissä taudin aktiivinen vaihe, kun taas vuoden kuluttua tauti voi osalla olla siirtynyt rauhallisempaan tilaan.

UC-potilaiden kokema haitta tulehduksellisesta suolistosairaudesta vähenee merkittävästi vuoden kuluessa diagnoosista, mikä ilmenee Simple Clinical Colitis Index'in laskuna. Muutos on huomattava. Tutkimusten mukaan enintään kaksi SCCAI-pistettä kuvastaa saavutettua remissiota (Jowett 2003, Higgins 2005). Tähän tietoon suhteutettuna lopputilanteessa reilusti suurin osa potilaista (74,1 %) oli päässyt rauhalliseen taudinvaiheeseen. Alkutilanteessa tämä tilanne oli vain 21,7 %:lla.

Crohn-potilaiden elämänlaatua kuvaavan Harvey-Bradshaw Index'in osalta tauti on remissiossa, kun yhteispisteiksi tulee enintään neljä (Vermeire 2010). Tämän määritelmän mukaan ainoastaan yhdellä tutkimushenkilöllä (12,5 %) oli diagnoosihetkellä meneillään taudin pahenemisvaihe, vuoden kuluttua kahdella (25 %). 95 %:n luottamusvälit sisältyvät suurimmaksi osaksi toisiinsa (0,97-3,78 alussa ja 1,38-5,37 lopussa), joten tulos ei ole merkitsevä. Crohn-potilaiden vähyden vuoksi tästä lomakkeesta ei voi vetää johtopäätöksiä potilaiden elämänlaadun kehittymisestä. UC-potilaiden tuloksia vastaavaa tilanteen kohentumista ei todettu.

Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire -kyselylomakkeen vastausjakaumat osoittavat, että keskimäärin kaikkien IBD-potilaiden elämänlaatu on selvästi parantunut vuoden aikana. Alaryhmiä vertailtaessa havaitaan haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien elämänlaadun olevan korkeampi vuoden kuluttua Crohnin tautia sairastaviin, vaikka heilläkin tapahtuu parannusta alkutilanteeseen.

Work Productivity and Activity Index:in tulokset viittaavat IBD:stä johtuvien työpoissaolojen ja työntekoa haittaavien oireiden vähentyneen vuoden kuluttua diagnoosista. Sama suuntaus nähdään myös vapaa-ajan oireiden esiintyvyydessä. Alkutilanteen työpoissaoloissa on nähtävissä erityisen suuri vaihtelu (SD 14,767), mistä voidaan päätellä IBD:n aiheuttavan osalle potilaista varsin suuren määrän työpoissaoloja, kun taas lopuilla vastaavaa ongelmaa ei ole. Potilaiden elämänlaatu on parantunut vuoden kuluessa diagnoosista myös SF-12-kyselylomakkeen tulosten perusteella. Kaikkia IBD-potilaita ryhmänä tarkastellessa havaitaan parannusta tapahtuvan jokaisessa kysymyksessä. UC:ta ja CD:tä verratessa taas huomataan haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien tulosten olevan paljon paremmat Crohnin tautia sairastaviin verrattuna.

Quality of Care:n tulokset osoittavat pirkanmaalaisten potilaiden olevan tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Lääkärin osoittamaa kiinnostusta ja taudista annettujen tietojen määrää pidettiin riittävänä. Useimmat olivat myös etsineet itse tietoa, suurin osa ainakin internetistä. Hyvin harva tiesi IBD:stä etukäteen. Ensioireista diagnoosiin pääsemiseen kesti melko kauan, jopa useita vuosia. Kuitenkin melkein puolet (47,7 %) sai diagnoosin kuuden kuukauden kuluessa oireiden ilmaantumisesta, 61,4 % vuoden sisällä. Neljäsosa tapauksista diagnosoitiin 1-5 vuoden päästä oireiden alkamisesta. Tästä viivästyksestä huolimatta suurin osa potilaista (72,7 %) sai lähetteen erikoislääkärille kolmen kuukauden kuluessa ensikäynnistä lääkäriin. Todennäköisesti sairauden jäljille päästään melko pian, kunhan potilas osaa ensin hakeutua lääkärin tutkimuksiin.

Tutkimukseen ainoastaan taustatietojen ja diagnoosin osalta osallistuneet 48 potilasta olivat pääasiassa terveyskeskuksista ja yksityissektorilta. Heillä oli mahdollisesti lievempi taudinkuva, enimmäkseen vain peräsuoleen rajoittuvia proktiitteja. Tutkimukseen osallistuneilla 82 tutkimuspotilaalla taas oli vaikeampi taudinkuva ja heitä oli hoidettu sairaalassa taudin vuoksi. Virhettä voivat aiheuttaa potilaiden omat tulehduksellisista suolistosairauksista erilliset taudit. Nämä vaikuttavat lähtökohtaisesti elämänlaatua heikentävästi. Toisaalta voidaan olettaa, että tauteja ei ole tullut merkittävästi lisää vuoden aikana, minkä vuoksi alku- ja lopputilanteen välisen vertailun todenmukaisuuteen tällä ei ole suurta vaikutusta. Kyselytutkimuksen ollessa kyseessä on otettava huomioon potilaiden erilaiset käsitykset normaalista terveydentilasta. Ikä ja aiempi terveydentila voivat vaikuttaa potilaiden kokemuksiin voinnistaan. Kysymysten muotoilu jättää vastaajalle aina jonkin verran tulkinnanvaraa, minkä vuoksi potilaiden vastausperusteet kuhunkin kysymykseen voivat olla vaihtelevia.



Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden voidaan olettaa olevan keskimääräistä potilasta valveutuneempia taudin hoitonsa suhteen, ja esimerkiksi yhteydet hoitohenkilökuntaan ovat lähtökohtaisesti paremmat jo pelkästään tutkimukseen osallistumisen vuoksi. Tämän takia hoidon laatua mittaavasta Quality of Care -kyselylomakkeesta saatu kokonaiskuva voi olla liian optimistinen arvioitaessa kaikkien IBD-potilaiden hoidon laatua. Vertailtaessa haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien vastauksia Crohnin tauti -potilaiden vastaaviin, täytyy ottaa huomioon, että tässä tutkimuksessa Crohnin tautia sairastavia oli mukana vähän. Lisäksi osalla potilaista (N=21) diagnoosi oli tutkimushetkellä määrittämätön (indeterminate). Näissä tapauksissa taudin kehitys lienee ollut vielä aikaisessa vaiheessa eikä potilaita siten voitu jakaa Crohnin taudin tai ulseratiivisen koliitin ryhmiin. Näistä syistä johtuen kyseisten kahden potilasryhmän vertailu on valitettavasti ainoastaan suuntaa-antavaa.

Tutkimuksen vahvuutena oli erityisesti potilaiden hyvä kooperaatio ja sitoutuminen tutkimukseen. Tutkimuspopulaatio ei pienentynyt merkittävästi tutkimuksen aikana. Muita vahvuuksia olivat useiden vakioitujen kyselylomakkeiden samanaikainen käyttö, taustatietojen kattavuus sekä järjestelmällinen datan rekisteröinti.

Tutkimuksen rajoituksena on Crohnin tautia sairastavien pieni osuus. Tutkittavien antamien kommenttien perusteella mittarit eivät olleet kaikilta osin yksiselitteisiä. Osa kysymyksistä osoittautui sellaisiksi, että vastauksiin jäi tulkinnanvaraa. Usein tutkittava oli jättänyt vastaamatta kysymykseen ilmeisesti siksi, että ajatteli vastaamatta jättämisen toimivan kielteisenä vastauksena. Tämä ilmiö oli havaittavissa erityisesti Quality of Care -lomakkeessa. Muita heikkouksia olivat epäyhtäläisyydet seuranta-ajoissa sekä joidenkin potilaiden taustatietopuutteet.

Tämä tutkimus tukee olettamusta, jonka mukaan hoito parantaa IBD-potilaiden elämänlaatua ja työkykyä. Kaikilla käytetyillä kyselytutkimusmittareilla havaitaan huomattavaa parannusta IBD-potilaiden terveydentilassa ja hyvinvoinnissa. Tämä parannus jäi vähäisemmäksi Crohnin tautia sairastavilla, mutta tässä tutkimuksessa eroa ei voitu todistaa. Tämä voi olla viite siitä, että Crohnin tauti on vaikeampihoitoinen, mutta johtopäätöksiä tästä ei voida vetää potilaiden lukumäärän ollessa pieni.

Työkyvyn osalta potilaiden työpoissaolot vähenevät. Myös vapaa-ajan oireilu vähenee. Hoitotyön osalta voidaan todeta, että Pirkanmaalla potilaat ovat tyytyväisiä saamaansa

tiedotukseen ja hoitohenkilökunnan suhtautumiseen, ja että potilaiden hoitoon pääsy tapahtuu verrattain lyhyessä ajassa oireiden alkamisesta. Erityisesti erikoislääkärille potilaat pääsevät nopeasti ensimmäisen lääkäritapaamisensa jälkeen. Diagnoosin saamisessa on silti vielä parantamisen varaa. Potilaiden tulisi olla tietoisia tulehduksellisista suolistosairauksista tiedotuksen kautta, jotta he osaisivat hakeutua hoitoon aikaisemmin. Lääkärien tulisi osata epäillä tulehduksellisen suolistosairauden mahdollisuutta aikaisemmassa vaiheessa. Vain noin joka neljäs potilas tiesi IBD:stä etukäteen ennen sairastumistaan.

Crohnin tautia sairastavien osuus oli tässä tutkimuksessa valitettavasti pieni, joten elämänlaadullisia eroja tämän ryhmän ja haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien välillä ei voitu tutkia. Näitä eroja tulisi tarkastella lisää jatkotutkimuksissa. Vastaavia tutkimuksia on hyvä tehdä myös muualla Suomessa mahdollisten hoidon laatuerojen selvittämiseksi.

## LÄHTEET

- Andersson RE, Olaison G, Tysk C, Ekbom A. Appendectomy and protection against ulcerative colitis. *New England Journal of Medicine* 2001;344(11):808-14.
- Baumgart DC. *Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: From Epidemiology and Immunobiology to a Rational Diagnostic and Therapeutic Approach*. Springer. 2012.
- Bernstein CN, Rawsthorne P, Cheang M, Blanchard JF. A population-based case control study of potential risk factors for IBD. *American Journal of Gastroenterology* 2006;101(5):993-1002.
- Bernstein CN, Fried M, Krabshuis JH, Cohen H, Eliakim R, Fedail S, Geary R, Goh KL, Hamid S, Khan AG, LeMair AW, Malferteiner, Ouyang Q, Rey JF, Sood A, Steinwurz F, Thomsen OO, Thomson A, Watermeyer G. World Gastroenterology Organization Practice Guidelines for the diagnosis and management of IBD in 2010. *Inflammatory Bowel Diseases* 2010;16(1):112-24.
- Casellas F, Lopez-Vivancos J, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR. Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 2001;13(5):567-572.
- Casellas F, Alcalá MJ, Prieto L, Miro JR, Malagelada JR. Assessment of the influence of disease activity on the quality of life of patients with inflammatory bowel disease using a short questionnaire. *American Journal of Gastroenterology* 2004;99(3):457-61.
- Edwards FC, Truelove SC. The course and prognosis of ulcerative colitis. *Gut* 1963;4:299-315.
- Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ* 1992;305(6861):1074-7.
- Geboes K. *Histopathology of Crohn's disease and ulcerative colitis*. Kirjassa: Satsangi J, Sutherland LR. *Inflammatory Bowel Diseases* (4th edition). New York: Churchill-Livingstone. 2003:255-276.
- Haapamaki J, Turunen U, Roine RP, Farkkila MA, Arkkila PE. Finnish patients with inflammatory bowel disease have fewer symptoms and are more satisfied with their treatment than patients in the previous European survey. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2008;43(7):821-30.
- Haapamaki J, Turunen U, Roine RP, Farkkila MA, Arkkila PE. Impact of demographic factors, medication and symptoms on disease-specific quality of life in inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research* 2009;18(8):961-9.
- Haapamaki J, Roine RP, Sintonen H, Turunen U, Farkkila MA, Arkkila PE. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease measured with the generic 15D instrument. *Quality of Life Research* 2010;19(6):919-28.
- Higgins PD, Schwartz M, Mapili J, Krokos I, Leung J, Zimmermann EM. Patient defined dichotomous end points for remission and clinical improvement in ulcerative colitis. *Gut* 2005;54(6):782-8.
- Jenkinson C, Layte R, Jenkinson D, Lawrence K, Petersen S, Paice C, Stradling J. A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies? *J Public Health* 1997;19(2): 179-186.
- Jowett SL, Seal CJ, Barton JR, Welfare MR. The short inflammatory bowel disease questionnaire is reliable and responsive to clinically important change in ulcerative colitis. *American Journal of Gastroenterology* 2001;96(10):2921-8.
- Jowett SL, Seal CJ, Phillips E, Gregory W, Barton JR, Welfare MR. Defining relapse of ulcerative colitis using asymptom-based activity index. *Scand J Gastroenterol* 2003;38:164-71.
- Jussila A, Virta L, Kautiainen H, Rekiaro M, Nieminen U, Farkkila M. Increasing incidence of inflammatory bowel diseases between 2000 and 2007: A nationwide register study in Finland. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2012;18(3):555-561.

Loftus CG, Loftus EV Jr, Harmsen WS, Zinsmeister AR, Tremaine WJ, Melton LJ 3rd, Sandborn WJ. Update on the incidence and prevalence of Crohn's disease and ulcerative colitis in Olmsted County, Minnesota, 1940-2000. *Inflammatory Bowel Diseases* 2007;13(3):254-61.

Loftus E, Silverstein M, Sandborn W, Tremaine W, Harmsen W, Zinsmeister R. Crohn's disease in Olmsted County, Minnesota, 1940-1993: incidence, prevalence, and survival. *Gastroenterology* 1998;114:1161-8.

Loftus Jr EV, Silverstein MD, Sandborn WJ, Tremaine WJ, Harmsen WS, Zinsmeister AR. Ulcerative colitis in Olmsted County, Minnesota, 1940-1993: incidence, prevalence, and survival. *Gut* 2000;46:336-43.

Loftus Jr EV, Sandborn WJ. Epidemiology of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am* 2002;31:1-20.

Manninen P, Karvonen AL, Huhtala H, Rasmussen M, Collin P. The epidemiology of inflammatory bowel diseases in Finland. *Scand J Gastroenterol* 2010;45:1063-1067.

Ordas I, Eckmann L, Talamini M, Baumgart DC, Sandborn WJ. Ulcerative colitis. *Lancet* 2012;380(9853):1606-19.

Podolsky DK. Inflammatory bowel disease. *New England Journal of Medicine* 2002;347(6):417-29.

Russel MG, Volovics A, Schoon EJ, van Wijlick EH, Logan RF, Shivananda S, Stockbrugger RW. Inflammatory bowel disease: is there any relation between smoking status and disease presentation? European Collaborative IBD Study Group. *Inflammatory Bowel Diseases* 1998;4(3):182-6.

Schumacher G, Kollberg B, Sandstedt B. A prospective study of first attacks of inflammatory bowel disease and infectious colitis. Histologic course during the 1st year after presentation. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 1994;29(4):318-32.

Shivananda S, Lennard-Jones J, Logan R, Fear N, Price A, Carpenter L, van Blankenstein M. Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease (EC-IBD). *Gut* 1996;39(5):690-7.

Truelove SC, Pena AS. Course and prognosis of Crohn's disease. *Gut* 1976;17(3):192-201.

Vermeire S, Schreiber S, Sandborn WJ, Dubois C, Rutgeerts P. Correlation between the Crohn's disease activity and Harvey-Bradshaw indices in assessing Crohn's disease severity. *Clinical Gastroenterology & Hepatology* 2010;8(4):357-63.

Walmsley RS, Ayres RC, Pounder RE, Allan RN. A simple clinical colitis activity index. *Gut* 1998;43(1):29-32.

Ward FM, Bodger K, Daly MJ, Heatley RV. Clinical economics review: medical management of inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 1999;13(1):15-25.

# LIITTEET

## Simple Clinical Colitis Activity Index

SCCAI Simple Clinical Colitis Activity Index

OIREET

PISTEET

Suolen toimintakerrat päivällä

1-3			0
4-6			1
7-9			2
>9			3

Suolen toimintakerrat yöllä

Ei yhtään			0
1-3			1
4-6			2

Ulostamisen pakonomaisuus, "tulee kiire WC:hen"

Ei kiirettä			0
Täytyy kiirehtiä			1
Täytyy päästä heti			2
Inkontinenssi			3

Verta ulosteissa

Ei			0
Veriviiruja			1
Toisinaan kirkasta verta			2
Yleensä kirkasta verta			3

## Yleistila

Erittäin hyvä			0
Hyvä			1
Huono			2
Erittäin huono			3
Sietämätön			4

## Suolen ulkopuoliset ilmentymät 1 piste/ilmentymä

Nivelsärky			1
Iriitti/uveiitti			1
Kyhmyruusu			1
Pyoderma gangrenosum			1
Anaalifissuura			1
Uusi fisteli			1
Märkäpesäke			1
Suun aftat			1

Pituus:

Paino:

Lääkitys:

Vitamiinit:

Tupakointi:

Ammatti/koulutus:

# Harvey-Bradshaw Index

TNF-salpaajalopetus-tutkimus, kliiniset aktiivisuusindeksit

1

## Harvey-Bradshaw Indeks: Crohnin taudin kliininen aktiivisuusindeksi

Potilaan nimi: \_\_\_\_\_ hlötunnus: \_\_\_\_\_

pvm \_\_\_\_\_ ajankohta: \_\_\_\_\_ kk hoidon lopetuksesta

(jos reinduktio: \_\_\_\_\_ kk hoidon reinduktiosta)

Ympyröi kunkin kysymyksen kohdalla YKSI parhaiten omaa tilaa kuvaava kohta.

### A. Yleisvointi

0. erittäin hyvä (very well)
1. hieman alentunut (slightly below par)
2. huono (poor)
3. erittäin huono (very poor)
4. surkea (terrible)

### B. Vatsakipu

0. ei (none)
1. lievä (mild)
2. kohtalainen (moderate)
3. vaikea (severe)

### C. Vetisten ulostuskertojen määrä vuorokaudessa

0. lkm: \_\_\_\_\_

### D. Palpoitava vatsan resistenssi

0. ei (none)
1. epäily / epävarma (dubious)
2. varma (definite)
3. varma ja kova (definite and tender)

### E. Komplikaatiot / liitännäisoireet tai -sairaudet (Complications); (ei=0, kyllä=1) (jokainen liitännäisoire erikseen arvioituna eli max pistemäärä tästä kohdasta on 8)

- a) arthralgia (arthralgia) \_\_\_\_\_
- b) iriitti / uveitti (uveitis) \_\_\_\_\_
- c) erythema nodosum \_\_\_\_\_
- d) suun aftat (aphthous ulcers) \_\_\_\_\_
- e) pyoderma gangrenosum \_\_\_\_\_
- f) anaali fissuura (anal fissure) \_\_\_\_\_
- g) uusi fisteli (new fistula) \_\_\_\_\_
- h) abskessi (abscess) \_\_\_\_\_

Harvey-Bradshaw-indeksi (A+B+C+D+E) = \_\_\_\_\_

## Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

1

### LYHYT TULEHDUKSELLISTA SUOLISTOSAIRAUTTA KOSKEVA KYSELY (S-IBDQ)

Tämän kyselyn tarkoituksena on tutkia, kuinka olette voineet kahden viimeisen viikon aikana. Kysely koskee oireita, joita on ilmennyt tulehduksellisen suolistosairauden seurauksena, millainen on vointinne yleensä ollut ja millainen on ollut mieliala. Tämä kysely sisältää kymmenen kysymystä. Jokainen kysymys käsittää asteikon 1 - 7. Lukekaa kysymys huolellisesti ja vastatkaa sillä numerolla, joka parhaiten kuvaa tuntemuksianne 2 viimeisen viikon aikana.

1. Kuinka usein kahden viime viikon aikana on ongelmana ollut väsymyksen tai uupumuksen tunne? Valitkaa vaihtoehto:
  1. Koko ajan
  2. Suureksi osaksi
  3. Melko paljon
  4. Jonkin verran
  5. Pienen osan aikaa
  6. Tuskin ollenkaan
  7. Ei yhtään
  
2. Kuinka usein kahden viime viikon aikana olette joutunut lykkäämään tai peruuttamaan tapaamisen suolisto-ongelman takia? Valitkaa vaihtoehto:
  1. Koko ajan
  2. Suureksi osaksi
  3. Melko paljon
  4. Jonkin verran
  5. Pienen osan aikaa
  6. Tuskin ollenkaan
  7. Ei yhtään
  
3. Kuinka paljon Teillä on ollut suolisto-ongelmien seurauksena vaikeuksia vapaa-ajan ja urheiluharrastusten suhteen, joita olisitte halunnut harjoittaa kahden viime viikon aikana?
  1. Paljon vaikeuksia; aktiviteettien harrastaminen mahdotonta
  2. Paljon vaikeuksia
  3. Melko paljon vaikeuksia
  4. Jonkin verran vaikeuksia
  5. Vähän vaikeuksia
  6. Tuskin lainkaan vaikeuksia
  7. Ei vaikeuksia; suolisto-ongelmat eivät ole rajoittaneet urheilun tai vapaa-ajan harrastuksia



4. Kuinka usein 2 viime viikon aikana Teillä on ollut vatsakipua? Valitkaa seuraavista vaihtoehdoista:
1. Kaiken aikaa
  2. Suurimman osan aikaa
  3. Melko paljon
  4. Jonkin verran
  5. Vähän aikaa
  6. Tuskin lainkaan
  7. Ei ollenkaan
5. Kuinka usein 2 viime viikon aikana olette tuntenut itsenne alakuloiseksi tai masentuneeksi? Valitkaa seuraavista vaihtoehdoista:
1. Kaiken aikaa
  2. Suurimman osan aikaa
  3. Melko suuren osan aikaa
  4. Jonkin verran
  5. Vähän aikaa
  6. Tuskin ollenkaan
  7. En lainkaan
6. Millaisia ongelmia teille on 2 viime viikon aikana aiheutunut ilmavaivoista? Valitkaa seuraavista vaihtoehdoista:
1. Vaikeita ongelmia
  2. Suuria ongelmia
  3. Merkittäviä ongelmia
  4. Jonkin verran ongelmia
  5. Vähän ongelmia
  6. Tuskin ongelmia
  7. Ei ongelmia
7. Onko teillä ollut 2 viime viikon aikana vaikeuksia haluamanne painon ylläpitämisessä tai saavuttamisessa. Valitkaa seuraavista vaihtoehdoista:
1. Vaikeita ongelmia
  2. Suuria ongelmia
  3. Merkittäviä ongelmia
  4. Jonkin verran ongelmia
  5. Vähän ongelmia
  6. Tuskin ongelmia
  7. Ei vaikeuksia
8. Kuinka usein 2 viime viikon aikana olette tuntenut olonne rentoutuneeksi ja vapaaksi jännityksestä? Valitkaa seuraavista vaihtoehdoista:
1. En ollenkaan
  2. Vain vähän aikaa
  3. Jonkin aikaa
  4. Melko hyvän aikaa
  5. Suurimman osan aikaa
  6. Melkein koko ajan
  7. Koko ajan

9. Missä määrin teitä on 2 viime viikon aikana vaivannut tarve käydä WC:ssä vaikka suolisto on tyhjä? Valitkaa seuraavista vaihtoehdoista:

1. Koko ajan
2. Melkein koko ajan
3. Melko useasti
4. Silloin tällöin
5. Vain vähän
6. Tuskin lainkaan
7. Ei ollenkaan

10. Kuinka usein 2 viime viikon aikana olette tunteneet itsenne vihaiseksi suolisto-ongelmienne vuoksi? Valitkaa vaihtoehto seuraavista:

1. Koko ajan
2. Suurimman osan aikaa
3. Melko paljon aikaa
4. Jonkin verran
5. Vain vähän
6. Tuskin ollenkaan
7. En lainkaan

## Work Productivity and Activity Index

### KYSELY TYÖTEHOSTA JA TYÖKYVYN HEIKKENEMISESTÄ: TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET (WPAI:IBD) Version 2.0

Seuraavassa kysytään tulehduksellisten suolistosairauksien (IBD) oireiden (esim. ripuli, ruokahaluttomuus, painon lasku, vatsakipu, kuume, nivelkiput, iho-oireet, peräsuolen verenvuoto) vaikutuksesta työkykyyn ja tavanomaisiin aktiviteetteihin. *Olkaa hyvä, täyttäkää tyhjät kohdat tai ympäröikää numero.*

- 1) Oletteko parhaillaan työelämässä (palkkatyössä)?                      \_\_ EI                      \_\_ KYLLÄ  
*Jos Ei, vastatkaa "EI" ja siirtykää kysymykseen 6*

Seuraavat kysymykset koskevat edeltäviä seitsemää päivää, lukuunottamatta tätä päivää.

- 2) Kuluneiden seitsemän päivän aikana, kuinka monta tuntia jouduitte olemaan pois töistä IBD-oireiden vuoksi? *Mukaan lukien sairauspoissaolot, myöhästymiset, aikaisin töistä poistumiset jne. IBD-oireiden vuoksi. Tähän tutkimukseen liittyviä tunteja ei lasketa.*

\_\_\_ TUNTIA

- 3) Kuluneiden seitsemän päivän aikana, kuinka monta tuntia jouduitte olemaan poissa töistä muiden syiden takia, esim. loma, tähän tutkimukseen liittyen kulunut aika?

\_\_\_ TUNTIA

- 4) Kuluneiden seitsemän päivän aikana, kuinka monta tuntia teitte töitä?

\_\_\_ TUNTIA *(Jos "0", siirtykää kysymykseen 6)*

- 5) Kuluneiden seitsemän päivän aikana, kuinka paljon IBD-oireet vaikuttivat työkykyynne tehdessänne töitä? *Ajatelkaa niitä päiviä, jolloin työmääränne tai työn laatunne olivat rajoittuneet, päiviä jolloin teitte vähemmän kuin olisitte halunneet tai päiviä, jolloin ette pystyneet tekemään työtänne niin huolellisesti kuin olisitte halunneet. Jos IBD-oireet vaikuttavat töihinne vähän, valitkaa pieni luku. Valitkaa suuri luku, jos IBD-oireet vaikuttivat suuressa määrin työhönne.*

Miettikää, kuinka paljon IBD-oireet vaikuttivat työhönne tuottavuuteen ollessanne töissä.

IBD-oireet eivät  
vaikuttaneet  
töihin

0 1 3 4 5 6 7 8 9 10

IBD-oireet  
estivät työnteon  
kokonaan

YMPÄRÖIKÄÄ NUMERO

6) Kuluneiden seitsemän päivän aikana, kuinka paljon IBD-oireet vaikuttivat kykyynne tehdä jokapäiväisiä toimintojanne, muualla kuin töissä? *Jokapäiväisillä toiminnoilla tarkoitetaan yleisiä aktiviteettejä, kuten kodinhoitoa, ostoksissa käyntiä, lastenhoitoa, liikuntaa, opiskelua jne. Ajatelkaa niitä kertoja, jolloin jouduitte vähentämään toimintojanne tai milloin pystyitte tekemään vähemmän kuin olisitte halunneet. Jos IBD-oireet rajoittivat vähän toimintojanne, valitkaa pieni luku. Valitkaa suuri luku, jos IBD-oireet vaikuttivat suuressa määrin aktiviteetteihinne.*

Miettikää, kuinka paljon IBD-oireet vaikuttivat jokapäiväisiin toimintoihinne, muulloin kuin töissä.

IBD-oireet eivät  
vaikuttaneet  
päivittäisiin  
toimintoihini

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

IBD-oireet estivät  
kokonaan  
päivittäiset  
toimintoni

YMPÄRÖIKÄÄ NUMERO

**SF- 12 ELÄMÄNLAATUA KOSKEVA KYSELY**

Tämän kyselyn tarkoituksena on selvittää oma käsityksenne terveydestänne. Saadun tiedon avulla näemme, kuinka hyvin selviätte päivittäisistä toimista.

**Olkaa hyvä ja vastatkaa ympäröimällä se vaihtoehto, joka parhaiten soveltuu teille. Jos kysymyksiin on vaikea vastata, miettikää mitä kysymys merkitsee teille. Vastatkaa kysymykseen niin hyvin kuin mahdollista.**

1. Millaiseksi koette terveytenne yleensä?

Erinomaiseksi.....	1
Erittäin hyväksi.....	2
Hyväksi.....	3
Vähemmän hyväksi.....	4
Ei hyväksi.....	5

Seuraavat kysymykset liittyvät päivittäisiin toimintoihin. Rajoittaako terveytenne joitakin näistä aktiviteeteista? Jos näin on, missä määrin?

	Kyllä, hyvin rajoittunut	Kyllä, melko rajoittunut	Ei, ei lainkaan rajoittunut
2. Kohtuulliset toiminnot, esim. pöydän siirtäminen, imurointi tai polkupyörällä ajaminen	1	2	3
3. nousu portaita useita kerroksia	1	2	3

Kuinka usein kuluneiden 4 viikon aikana teillä on ollut ongelmia työssä tai päivittäisissä toiminnoissa fyysisen terveytenne vuoksi?

	Koko ajan	Suureksi osaksi	Joskus	Harvoin	Ei koskaan
4. Olen vähentänyt työmäärää työssäni ja muissa toiminnoissa	1	2	3	4	5
5. Olen saanut aikaan vähemmän kuin olisin halunnut	1	2	3	4	5

Kuinka usein viimeisen 4 viikon aikana teillä on ollut joitakin seuraavista ongelmista työssä tai muissa päivittäisissä toiminna tunne-elämän ongelmien vuoksi:

	Koko ajan	Suureksi osaksi	Joskus	Harvoin	Ei koskaan
6. Olen saanut aikaan vähemmän kuin olisin halunnut	1	2	3	4	5
7. En ole suorittanut työtäni tai muita toimia yhtä huolellisesti kuin normaalisti teen	1	2	3	4	5

8. Missä määrin ruumillinen kipu on vaikuttanut päivittäistä työtänne (töissä ja/tai kotona) kuluneiden 4 viikon aikana?

Ei ollenkaan.....1  
 Vähän.....2  
 Jonkin verran.....3  
 Melko paljon.....4  
 Hyvin paljon.....5

Seuraavat kysymykset koskevat tunnetilaanne kuluneiden 4 viikon aikana.  
 Kuinka suuren osan ajasta 4 viime viikon aikana olette tunteneet itsenne:

	Koko ajan	Suureksi osaksi	Joskus	Harvoin	Ei koskaan
9. rauhallinen ja rento	1	2	3	4	5
10. tarmokkaaksi	1	2	3	4	5
11. masentunut ja alakuloinen	1	2	3	4	5

Kuluneiden 4 viikon aikana, kuinka paljon fyysinen terveydentilanne tai tunne-elämän ongelmat ovat haitanneet sosiaalista elämääänne (ystävien ja sukulaisten tapaamista jne.)

Koko ajan	Suureksi osaksi	Joskus	Harvoin	Ei koskaan
1	2	3	4	5

## Quality of Life

### KYSELY TERVEYDENHUOLLON LAADUSTA IBD-POTILAILLE

1. Tiesittekö tulehduksellisista suolistosairauksista (IBD) ennen sairastumistanne?

Kyllä / Ei

2. Kuinka pitkään Teillä oli oireita tulehduksellisesta suolistosairaudesta ennen diagnoosia?

0-3 kuukautta  
3-6 kuukautta  
6-12 kuukautta  
1-5 vuotta  
5-10 vuotta  
10-15 vuotta  
15-20 vuotta  
20-25 vuotta  
25-30 vuotta

3. Kuinka kauan kului aikaa ensi käynnistä lääkäriillä IBD-oireista lähetteeseen erikoislääkärille?

0-3 kuukautta  
3-6 kuukautta  
6-12 kuukautta  
1-5 vuotta  
5-10 vuotta

4. Jos saitte tietoa, kuka antoi sitä teille?

Omalääkäri  
Sairaalan lääkäri  
Erikoislääkäri  
Potilasyhdistys

5. Kuinka kuvailisitte saamaanne tietoa Crohnin taudista tai haavaisesta paksusuolitulehduksesta?

Hyvä  
Huono  
En saanut tietoa

6. Oletteko etsinyt itse tietoa liittyen sairauteenne (Crohnin tauti tai haavainen paksusuolitulehdus)?

Kyllä / Ei

7. Jos kyllä, mistä olette tietoa etsineet?

Internetistä  
Potilasyhdistyksen tiedotteista  
Muualta (sukulaisilta, ystäviltä, sanomalehdistä)

8. Oletteko tyytyväinen saamaanne tiedon määrään?

En ollenkaan  
Jonkin verran  
Riittävästi  
Tyytyväinen  
Erittäin tyytyväinen

9. Oletteko saanut tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyvää koulutusta?

Kyllä / Ei

10. Jos kyllä, keneltä?

Omalääkäriltä  
Sairaalan henkilökunnalta  
Potilasjärjestöltä  
Muualta

11. Osoittiko lääkärinte kiinnostusta siihen, miten tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat elämänlaatuunne?

Kyllä / Ei

12. Osoittiko henkilökunta asianmukaista kiinnostusta (lämpöä, empatiaa jne)?

Lääkärit	Kyllä / Ei
Hoitajat	Kyllä / Ei
Osastonsihteeri	Kyllä / Ei

13. Saatteko helposti yhteyden hoitavaan tahoon?

Gastroenterologi	Kyllä / Ei
Hoitaja	Kyllä / Ei
Osastonsihteeri	Kyllä / Ei