

NEUROPSY OPEN

Neuropsykologian erikoistumiskoulutuksen julkaisuja
Publications by the Specialisation Programme in Neuropsychology

Helsingin yliopisto, University of Helsinki, 1/2023

Uupumuksen itsearviointi MS-tautia sairastavilla

– kirjallisuuskatsaus

Kati Mäkinen

TIIVISTELMÄ

Uupumus on yleisimpiä MS-tautiin liittyviä oireita ja siitä koettu haitta tiedonkäsittelytoiminnoille on huomattava. Tarvitaan toimivia välineitä uupumuksen ja erityisesti kognitiivisen uupumuksen arviointiin sekä seurantaan. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksella kartoittaa kahden suomenkielelle käännetyn itsearviointikyselyn (Modified fatigue Impact Scale, MFIS ja Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions, FSMC) psykometrisiä ominaisuuksia ja toimivuutta MS-tautiin liittyvän uupumuksen arvioinnissa sekä raportoida tutkimuksissa kognitiiviseen uupumukseen liitettyjä tekijöitä.

Artikkelihaut tehtiin molempien itsearviointikyselyiden osalta erikseen. FSMC:n osalta haun lopullisena tuloksena saatiin kolme julkaisua ja MFIS:n osalta tarkasteluun tuli kuusi kokotekstiä. FSMC-kyselyn toistomittausten reliabiliteetti kuvautui tutkimuksissa verrattain hyvänä (ICC 0.79 - 0.95). FSMC:n korrelaatio muiden uupumuskyselyiden välille muodostui samoin pääosin hyväksi (0.68-0.85). Myös mittarin yhtenäisyys Cronbachin alfakertoimella arvioituna sijoittui hyvälle tasolle (0.91 – 0.98). MFIS-kyselyinkin reliabiliteetti kuvautui toistomittauksin fyysisen- ja kognitiivisen osa-alueen osalta pääosin hyvänä (ICC 0,66-0.95). Sen sijaan MFIS:n validiteetti, verrattaessa sitä Fatigue Severity Scale (FSS) kanssa jäi pääosin heikoksi. MFIS:n yhtenäisyys osoittautui kuitenkin Cronbachin alfakertoimella FSMC-kyselyn tapaan korkeaksi sekä kognitiivisella että fyysisellä osa-alueella (0.88-0.96).

Kognitiivisen uupumuspistemäärän ja kognitiivisen testisuoriutumisen välille löytyi merkitsevä negatiivinen korrelaatio: mitä suurempi koettu uupumus MS-potilailla oli, sitä heikompaa oli testisuoriutuminen. Mielialankin osalta useassa tutkimuksessa todettiin merkitsevä korrelaatio uupumuskyselyiden kognitiivisen osa-alueen pistemääriin.

Itsearviointilomakkeet ovat toimiva väline kartoittamaan MS-tautia sairastavan kokemaa uupumusoireistoa. On olennaista arvioida koetun uupumuksen ohella myös mielialaa. Kognitiivisen osa-alueen pistemäärää voi hyödyntää kognitiivisen uupumuksen vaikeusasteen arvioimisessa. Lisäksi annettujen vastausten kautta voi tarkastella kognitiivisen uupumuksen laadullisia piirteitä, pyrkien näin tukemaan sairastavaa kohti oireiston parempaa tunte-
musta ja uupumusoireiden kanssa pärjäämistä.

Avainsanat:

Modified fatigue Impact Scale (MFIS) , Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC)

JOHDANTO

MS-tauti (multiple sclerosis) on yleisin nuoria vammauttava ja toimintakyvyn puutteita aiheuttava neurologinen sairaus (Tienari ja Ruutiainen, 2015). Arviot Suomessa MS-tautia sairastavien määrästä vaihtelevat jonkin verran 10 000 molemmin puolin (Atula, 2019).

MS-tautiin liittyvää erityistä ja vahvaa väsymystä kuvataan suomenkielisissä kirjoituksissa käsitteillä fa-tiikki ja uupumus. Uupumusta kuvataan tunte-mukseksi, joka on seurausta kyvyttömyydestä ja/tai haasteesta erilaisten toimien aktiivisessa aloittami-sessa ja/tai vaikeudesta pitää näitä aloitettuja toimia yllä (Manjalay ym., 2019; Penner, 2016). Uupumus voi olla myös läheisen tunnistamaa puutetta sairastavan fyysisessä tai psyykkisessä energiassa, joka haittaa haluttuja toimintoja (Penner, 2016). Koettu uupumus voi olla paljon vahvempaa ja kokonaisvaltaisempaa, kuin mitä sitä edeltäneen toiminnan perusteella voisi olettaa (Manjalay ym., 2019).

Uupumus on yksi yleisimmistä raportoiduista oi-reista, joka heikentää laajalti MS-tautia sairastavan toimintakykyä, vaikuttaen kielteisesti niin koettuun elämänlaatuun kuin työkykyyn (Tommasin ym., 2020; Penner, 2016). MS-tautiin liittyvän, vähintään lievän uupumusoireen esiintyvyys on korkea, vaihdellen 70-90% (Manjalay ym., 2019; Spiteri ym., 2019). Kliinisessä työssä kerääntyneen tuntuman perusteella uupumus vaikuttaa melko pysyvältä oi-reelta. Seurantatutkimuksessa aluksi uupumusta kokeneet olivat uupuneita vielä 1,5 vuoden kuluttua-kin, lisäksi aluksi ilman uupumusoireilua olleista ¼ koki uupumusta 1,5 vuoden kuluttua (Tellez ym., 2006).

Uupumuksen taustasyyt

Uupumusta voi esiintyä huomattavana haittana huolimatta siitä, minkälaisia MS-tautiin liittyvät muut oi-reet vaikeusasteeltaan ovat (Ryytty ym., 2021). On olennaista selvittää, voiko koettu uupumus olla seurausta lääkityksestä, kivusta tai yleisestä inaktiivisuudesta vai suoraa MS-taudin oire (Penner, 2016). Ymmärrettävästi uupumuksen taustalla olevat syyte-kijät vaikuttavat osaltaan uupumuksen hoitoon. Uu-pumuksen katsotaan kroonistuneen, kun sitä on jat-kunut yli kuusi viikkoa, esiintyen yli puolet tästä ajasta (Penner, 2016).

Uupumuksen hoito voi olla taustatekijöiden hoitoa, oiretiedostuksen ja väsyvyyden ymmärtämisen tuke-mista, väsymisen tunnetta helpottavien elementtien löytämistä ja esimerkiksi tiedon jakamista lähipiirille (Rosti-Otajärvi ja Hämäläinen, 2017). Koetun uupu-muksen kartoittamisen kautta on mahdollisuus seu-rata uupumuksen hoidon tuloksellisuutta.

MS-tautiin liittyvän primaarin uupumuksen taustalla olevaa patofysiologiaa ei ole kokonaisuudessaan saatu selville, uupumuksen on löydetty olevan eri tut-kimuksissa yhteydessä laajalti erilaisiin aivopatologi-oihin. Tiedetään kuitenkin, että aivoleesioiden sijain-nilla, erityisesti frontoparietaalisen radaston alueelle painottuen, on suurempi merkitys kuin leesioiden määrällä (Penner, 2016). On myös tutkimuslöydök-siä, joissa valkean ja harmaan aivoaineen atrofian on raportoitu olevan korostunutta uupumusoireista kär-sivillä (Penner, 2016). Toisaalta myös talamus- ja ba-saalikanglioalueella sekä yleisesti frontosubkortikaal-isilla radastoilla on havaittu olevan yhteyttä koettuun uupumukseen (Penner, 2016). Aivohermoston rakenteellisten tekijöiden ohella koettuun uupumuk-seen vaikuttavat osaltaan myös psykologiset tekijät ja opitut käyttäytymismallit sekä toimintaympäristön piirteet (Ryytty, 2021).

Koska MS-tautiin liittyvä uupumuksen ajatellaan ole- van ainakin osittain riippumaton toiminnan eteen nähdyin vaivan määrästä, niin näin ollen se on il-miönä erityyppinen, kuin tehtävään kohdistetusta pa-nostuksesta seuraava väsyvyys, väsyminen (eng. fatiguability) (Spiteri ym., 2019). Väsyvyys, väsyminen nousee esille työskentelyn eteen nähdyin vaivan myötä. Tämän vaivannäöstä seuraavan väsyvyyden on ajateltu selittävän MS-tautia sairastavilla neuro-psykologisessa tutkimuksessa esiin tulevaa kognitiiv-isen suoritustason alenemista tutkimuksen kulu-essa sekä sitä, että oppimisvaikutusta ei ilmene hei-dän suoriutumisessaan terveiden verrokkien tapaan (Krupp ja Elkins, 2000).

Neuropsykologisen tutkimuksen aikana esiin tulevan väsyvyyden arvioimiseksi on myös itsearviointiin pe-rustuva menetelmä, Visual Analogue Scale –Fatigue (VAS-F), jossa tutkittava arvioi uupumuksen tun-teensa voimakkuutta asteikolla 1-10 (0= ei lainkaan väsynyt, 10= äärimmäisen väsynyt) tutkimuksen eri vaiheissa (Rosti-Otajärvi ja Hämäläinen, 2017). Ke-rääntyneisiin tutkimuslöydöksiin tukeutuen oletetaan, että subjektiivinen, itsearviointilomakkeen esiin nouseva uupumus on ainakin osittain eri ilmiö kuin pitkäkestoisien kognitiivisten tutkimustilanteen aikana objektiivisiin testilöydöksiin esiin tuleva väsyvyys (Barkirtzis ym., 2020; Krupp ja Elkins, 2000). Näin ollen on hyvä kliinisessä työssä ottaa huomioon, että vaikka muutaman tunnin kestoisessa neuropsykolo-gisessa tutkimuksessa väsyvyys ei nouse erityisen poikkeavana objektiivisena löydöksenä esille, koettu uupumus voi kuitenkin olla vahvaa arjessa ja työssä.

Kognitiivista ja yleistä uupumusta arvioitaessa on pi-dettävä mielessä mahdolliset muut uupumusta selit-tävät tekijät. Mieliä ja unen laatu/määrä heijastuvat osaltaan psyykkiseen hyvinvointiin ja voivat osaltaan olla selittämässä koettua kognitiivista uupumusta. Näin ollen mielialan ja unen arvioiminen on syytä sis-ällyttää tilanteisiin, joissa kartoitetaan itse koettua uupumusta. Koettujen uupumusoireiden on todettu

kulkevan usein yhdessä mielialakyselyissä esiin tulleiden masennusoireiden kanssa (Hämäläinen ym., 2021). Mielialakyselyistä (Beck Depression Inventory, BDI) saadun pistemäärän nousu ennusti myös koetun uupumuksen voimistumista (Tellez ym. 2006). Mielialakyselyssä (erityisesti kognitiivisessa osa-alueessa) on osittain samankaltaisia kysymyksiä kuin uupumuksen itsearviointikyselyissä mm. keskittymis- ja päätöksentekokykyyn liittyen, joka voinee ainakin osittain tätä ennuste-suhdetta olla selittämässä. Unella, esimerkiksi sen laadulla ja pituudella on todettu olevan vaikutusta koettuun uupumukseen ja kuinka sitä uupumuskyselyissä raportoidaan (Elbers ym., 2012).

Uupumuksen itsearviointi

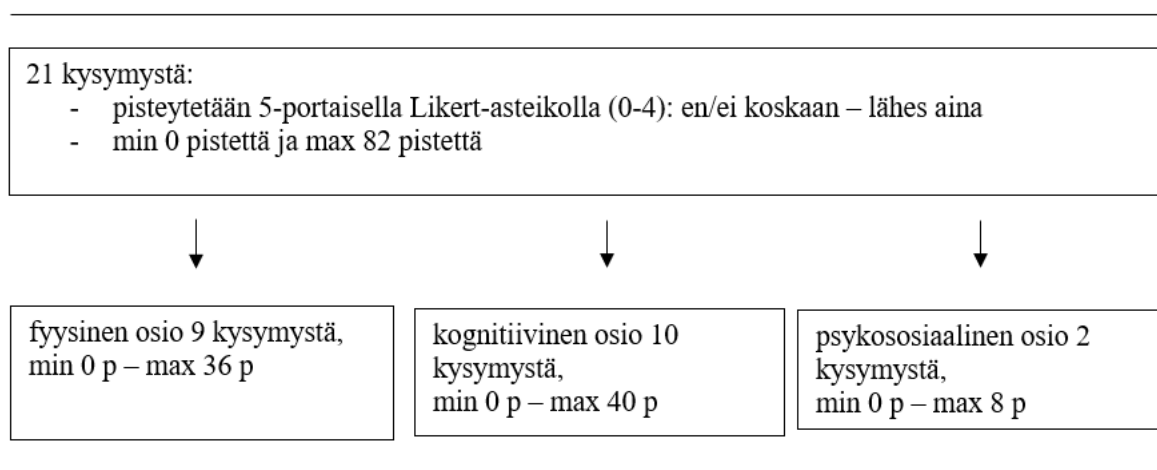
Koettua uupumusta arvioidaan yleisesti erilaisten itsearviointilomakkeiden kautta. Uupumuskyselyiden on todettu erottelevan hyvin MS-potilaiden sekä terveiden koehenkilöiden vastaukset toisistaan (Larson 2013). Näiden kyselymittaristojen soveltuvuutta kliiniseen käyttöön on arvioitu suomalaisessa TOIMIA-tietokannassa (TOIMIA-tietokanta on osa Terveysporttia, ilmainen työväline toimintakyvyn mittaamiseen ja arviointiin). MS-tautia sairastavan uupumuksen arviointiin on TOIMIA-tietokannassa suositeltu kahta itsearviointimenetelmää: Fatigue Severity

Scale (FSS) ja Modified Fatigue Impact Scale (MFIS), joista on käytettävissä suomenkieliset versiot (Paltamaa, 2019).

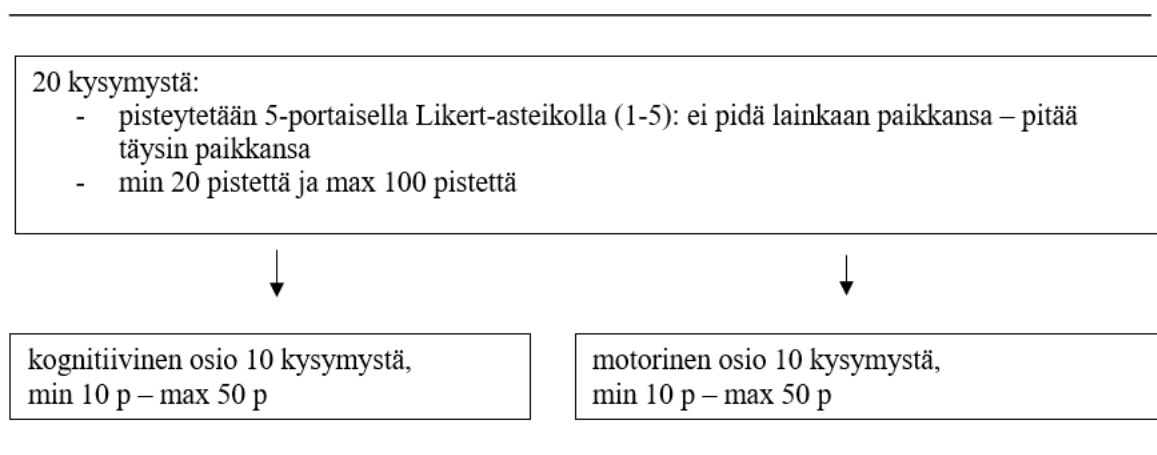
Osana MS-tautia sairastavien neuropsykologista tutkimusta on hyödyllistä saada tietoa koetusta uupumuksesta ja erityisesti sen esiintymisestä kognitiivisissa toiminnoissa. Edellä mainituista TOIMIA:ssa suositelluista kahdesta itsearviointikyselyistä ainoastaan MFIS-kyselyssä yhteispistemäärän lisäksi voidaan laskea koettua uupumusta kuvaavat pistemäärät myös fyysiselle, kognitiiviselle sekä psykososiaaliselle osiolla (Kuva 1.). MFIS –kyselyssä uupumuksen raja-arvona MS-tautia sairastavilla pidetään yhteispistemäärää 38 (Flachenecker ym., 2002; Larson, 2013). Kognitiivisen, fyysisen ja psykososiaalisen osion osalta ei ole annettu erityisiä ohjeita raja-arvoista. FSS antaa ainoastaan yhden kokonaispistemäärän kuvaamaan koettua uupumusta.

Suomenkielinen versio löytyy myös toisesta itsearviointikyselystä, jossa erillisenä osiona on kognitiivinen osa-alue. Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC) -kyselyssä nimensä mukaisesti kysymykset koetusta uupumuksesta on jaoteltu joko motorisiin tai kognitiivisiin haasteisiin liittyviksi ja näiden yhteispistemäärästä saadaan laskettua kokonaispistemäärä (Kuva 2.). FSMC-kyselyn pisteytyksen raja-arvot on esitetty Taulukossa 1.

Kuva 1. Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) –asteikko uupumuksen vaikutusten arviointiin



Kuva 2. The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC) –fyysisten ja kognitiivisten toimintojen fatiikkiarviointi



Taulukko 1. FSMC pisteytysavain, katkaisupistemäärät (Penner ym., 2009)

kokonaispistemäärä	≥ 43	lievä fatiikki
	≥ 53	kohtalainen fatiikki
	≥ 63	merkittävä fatiikki
kognitiivinen ja motorinen fatiikki	≥ 22	lievä kognitiivinen fatiikki
	≥ 28	kohtalainen kognitiivinen fatiikki
	≥ 34	merkittävä kognitiivinen fatiikki

Tutkimuksen tarkoitus

Koska uupumus on yksi olennaisimmista ja yleisimmistä MS-tautiin liittyvistä oireista ja siitä koettu haitta tiedonkäsittelytoiminnoille niin työssä kuin arkitöiden tasolla on huomattava, on tarpeen löytää hyviksi ja toimiviksi tiedettyjä välineitä uupumuksen ja erityisesti kognitiivisen uupumuksen arviointiin sekä mahdollisuuksien mukaan myös uupumuksen seuraamiseen.

Edellä esitettyjen kahden itsearviointikyselyn (MFIS, FSMC) avulla on mahdollisuus tarkastella kognitiivista uupumusta oman, erillisen pistemäärän kautta ja niistä molemmista on saatavilla suomenkieliset versiot. Tässä katsauksessa kartoitetaan ensinnäkin näiden kahden itsearviointilomakkeen toimivuutta ja psykometrisiä ominaisuuksia MS-tautiin liittyvän uupumuksen arvioinnissa viimeaikaisen kirjallisuuden valossa. Toiseksi raportoidaan tutkimuksissa esitettyä tietoa tekijöistä/muuttujista, joiden on todettu olevan yhteydestä koettuun kognitiiviseen uupumukseen.

MENETELMÄT

Artikkelihaut tehtiin molempia itsearviointikyselyitä (FSMC:stä ja MFIS) koskien erikseen. Artikkelihaku suoritettiin 24.3.2022 Kanta-Hämeen keskussairaalan käyttöliittymästä MEDLINE- ja PubMed –tiedonhakupalveluista. FSMC:n osalta MEDLINE:stä ja PubMed:stä otsikkohakusanoina *the fatigue scale for motor and cognitive function* AND *multiple sclerosis*. Sekä MFIS:n osalta otsikkohakusanoina *modified fatigue impact scale* AND *multiple sclerosis*.

Artikkelihaut

FSMC:n osalta haun tuloksena saatiin ainoastaan kolme julkaisua ja niistä kaikista löytyi käytettäväksi englanninkieliset kokotekstit ja kirjallisuustarkastelu tehtiin näiden tutkimusraporteista.

Hakutulokseksi MFIS:n osalta saatiin 25 julkaisua. Kaksoiskappaleet poistettiin ja jäljelle jäävistä 17 jul-

kaisusta valittiin jatkotarkasteluun ne, joista oli saatavilla joko Helsingin yliopiston hakupalvelun tai Kanta-Hämeen keskussairaalan tietopalvelun kautta ilman kustannuksia englanninkieliset kokotekstit, eli 13 julkaisua. Näistä 13 otettiin lopulliseen tarkasteluun vain ne, joissa tarkasteltiin ja raportoitiin MFIS:n psykometrisiä ominaisuuksia MS-tautia sairastavien potilasryhmällä. Näin hakuprosessin lopuksi julkaisujen määrä karsiutui ainoastaan kahteen. Osana kirjoitusprosessin artikkelihakuja löytyi lisäksi 4 muuta olennaista tutkimusraporttia, jotka otettiin mukaan tarkasteluun. Näin ollen tarkasteluun tuli yhteensä 6 englanninkielistä kokotekstiä. (Kuva 3.)

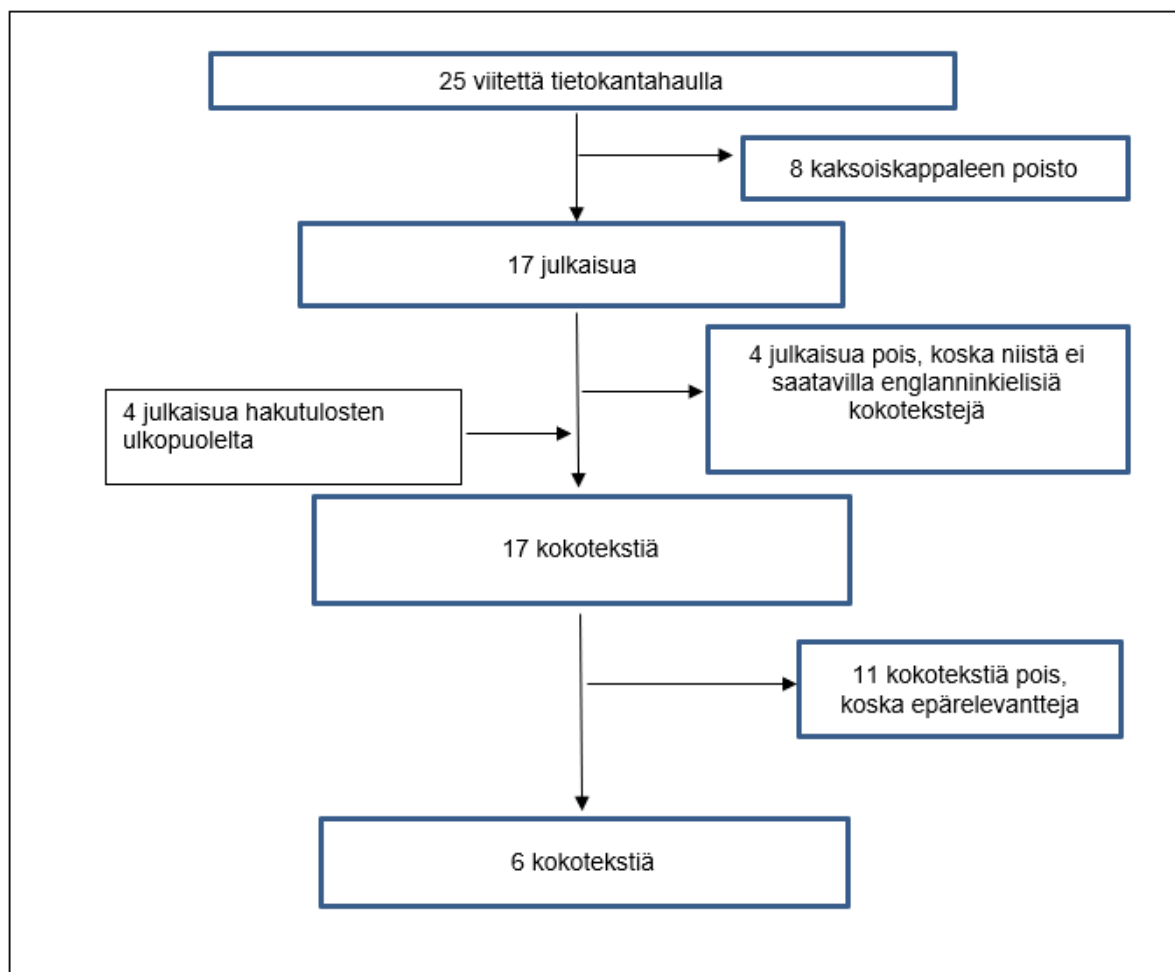
Tarkasteltavat muuttujat

Tutkimuksista koottiin uupumuskyselyiden tietojen ohella muuttujiksi tietoa MS-potilaiden pysyvästä neurologisesta haitasta, kivusta, mielialasta ja sekä kognitiivisesta suoriutumisesta.

Pysyvää neurologista haittaa oli useimmissa tutkimuksista kartoitettu määritetyllä EDSS-pistemäärällä

(Expanded Disability Status Scale), jonka määrittää neurologi strukturoidun arviointiasteikon perusteella (0 -10 pistettä). EDSS on laajalti käytössä myös Suomessa. EDSS:ssä pisteytys koostuu seitsemästä toiminnallisesta alueesta (näkö, aivohermot, liikehermoradasto, pikkuaivot, tuntoradasto, rakko, suoli, kognitiiviset toiminnot), joista kukin pisteytetään haitan vahvuuden mukaan 0 – 6 (Multanen, 2019). EDSS pistemäärä kuvaa pääosin liikunta- ja toimintakykyä. EDSS-asteikko ei ole herkkä tunnistamaan esimerkiksi MS-tautia sairastavan lieviä muistivaikeuksia tai uupuneisuutta (Multanen, 2019). EDSS-asteikon lukuarvo 2 kuvaa tilannetta, jossa yhdellä toiminnallisella alueella on lieviä ongelmia, lukuarvo 3 kertoo lieviä oireita esiintyvän 3-4 eri toiminnallisella alueella tai keskivaikeita oireita 1 osa-alueessa, tasot 4-7 kuvaavat lähinnä asteittain heikkenevää kävelykykyä ja tasolla 9,5 toimintakyky vastaa autettavaa vuodepotilasta (Multanen, 2019). Neurologista haittaa arvioidessa yhdessä tutkimuksista oli käytössä The Patient Determined Disease Steps Patient-Reported Expanded Disability Scale) kyselyssä pistemäärä rakentuu EDSS-asteikon tapaan, mutta potilaan itse arvioimana (Collins ym. 2016).

Kuva 3. Artikkelihaku ja karsinta MFIS-kyselyn osalta



Muutamassa tutkimuksista osana neurologista haittaa arvioitiin myös koehenkilön kokemaa kipua. Kivun kartoittamiseen käytettiin The Brief Pain Inventory, Pain Impact Questionnaire (PIQ-6) ja A short form of the McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ) kyselyitä. BPI on kysely, joka kartoittaa kivun vaikeusastetta (4 kysymystä, joista kukin arvioidaan asteikolla 0=ei kipua – 10=pahin kuviteltavissa oleva kipu, max 40 pistettä) sekä kivun vaikutusta toimintakykyyn (7 kysymystä, joista kukin arvioidaan asteikolla 0=ei lainkaan vaikutusta – 10=täysin haittaa, max 70 pistettä) (Poquet ja Lin, 2016). PIQ-6 käsittää 6 osiota, jotka kartoittavat kivun vaikeusastetta ja vaikutusta toimintakykyä Likert-asteikkojen kautta arvioituna ja lopputuloksena on osioiden painotettu summapistemäärä, joka vaihtelee välillä 40-78 (Becker ym. 2007). SF-MPQ koostuu puolestaan 15 alueesta, joilla kipua arvioidaan asteikolla 0=ei lainkaan, 1=lievä, 2=kohtalainen ja 3=vaikea, lopputuloksena kokonaispistemäärän lisäksi saadaan pistemäärä kipuaistimukselle sekä koetulle ts. affektiiviselle kivulle (Melzack, 1987).

Useimmissa tutkimuksissa kontrolloitiin myös asianmukaisesti koehenkilöiden ajankohtainen mieliala käyttämällä yleisesti käytössä olevia kyselymittareita. Beck Depression Inventory (BDI) mielialan tilannetta kuvaa kokonaispistemäärän muodostuu 21 kysymykseen annetun vastauksen perusteella (Tuisku ym. 2014). Beck Depression Inventory- Fast Screen (BDI-FS) on lyhennetty versio BDI-mielialakyselystä ja tässä kokonaispisteet muodostuvat seitsemän kysymyksen perusteella (Poole ym. 2009). The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) on niin ikään mielialan itsearvointikysely, jossa kokonaispistemäärä koostuu 20 kysymyksen vastausten perusteella (Autio Tiina, 2020). The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ahdistuksen (7 kysymystä) ja masennuksen (7 kysymystä) mittaamiseen kehitetty keskittyy ei-fyysisiin oireisiin (Stern, 2014). The Patient Health Questionnaire (PHQ-9) on niin ikään masennuksen seulontakysely, jonka yhteispistemäärä lasketaan yhdeksään kysymykseen annetun vastauksen perusteella (Kroenke ym. 2001).

Koehenkilöiden kognitiivista toimintakykyä kartoittavina mittareilla kerättiin tietoa kolmessa tutkimuksessa. Käytetyt mittarit on listattu taulukkoon 2.

Psykometriset analyysit

Psykometrisia ominaisuuksia kartoitettaessa arvioitiin kyselyn sisäistä yhdenmukaisuutta ja huomioitiin artikkeleissa mainitut Cronbachin alfat. Tavallisesti hyväksytyt alfa arvot vaihtelevat välillä 0.70 – 0.90 ja ajatellaan, että 1.0 lähentelevä arvo saattaa selittyä esimerkiksi kyselyn useiden hyvin saman tyyppisten kysymysten kautta (Valkeinen ym., 2014). Kyselyn

kohteena olevan piirteen (esim. uupumus) vahva homogeeninen ominaisuus tuo jo sinällään suuremman alfa-arvon kuin mitattava heterogeeninen ominaisuus (Valkeinen ym., 2014).

Itsearvointikyselyiden reliabiliteettia arvioitaessa huomioitiin artikkeleissa mainitut Intraclass Correlation Coefficient (ICC) korrelaatiokertoimet. Mittaus on toistettava, jos samat henkilöt saavat samalla mittarilla mitattuna samoja tuloksia näillä kahdella eri tutkimuskerralla (Valkeinen ym., 2014). Oletuksena on, että itse mitattava ilmiö ei muutu tuona väliaikana (Valkeinen ym., 2014). Joissakin tutkimuksissa reliabiliteettia toistomittauksilla arvioitaessa oli vertailu toteutettu samalla koehenkilöjoukolla jonkin ajan kuluttua ensimmäisestä mittauksesta satuihin tuloksiin. Joissakin tutkimuksissa taas verrattiin ko. tutkimuksen tuloksia johonkin aiemmin toteutettuun, mahdollisesti eri tutkijoiden ja eri koehenkilöjoukolla saatuihin tuloksiin. ICC voi saada arvon 0-1 ja tavallisesti hyvänä pidetään yli 0.9 arvoja (kliiniseen käyttöön tarkoitettu mittari), keskinkertaisina 0.7-0.9 arvoja ja alle 0.7 jäävät arvot ovat heikkoja (Valkeinen ym., 2014).

Lisäksi itsearvointikyselyiden validiteetin kuvaajana koottiin tiedot korrelaatiokertoimista suhteessa toisiinsa, yleisesti käytettyihin uupumuksen itsearvointikyselyihin sekä raportoidut ROC-käyrien ja logistisen regressioanalyysin tuloksia. ROC-käyrä antaa kuvan testin luokittelukyvyistä ja ilmoitetaan numeerisena arvona 0.5 (erottelukyvyltään täysin kelvoton testi) - 1 (erottelukyvyltään täydellinen), kuvaten käyrän alle koordinaatistoon jäävän pinta-alan suuruutta (Forsström 1995). Yleensä päälle 0.7 arvojen ajatellaan kertovan mittarin hyvästä erottelukyvystä (Forsström 1995).

Selvitettäessä yhteyttä kognitiivisen uupumuksen ja neurologisen haitan, mielialan sekä kognitiivisen suoriutumisen välillä, artikkeleista koottiin raportoidut tiedot näiden välisistä korrelaatioista. Korrelaatiokerroin ilmoitetaan numeerisena arvona vaihdellen välillä -1 ja 1; mitä suurempi itseisarvo korrelaatiolla on, sitä voimakkaammasta muuttujien välisestä riippuvuudesta se kertoo (Tutkijaportti, Duodecim). Merkitsevyydestä (p-arvo: $p < .05$ vähäinen, $p < .01$ kohtalainen, $p < .001$ vahva) kertoo tarkemmin sen, kuinka merkitsevä korrelaatioarvo on (Tutkijaportti, Duodecim).

TULOKSET

FSMC-tutkimusraporttien psykometrisiä tietoja

Taulukkoon 3. on koottu FSMC-kyselyä kuvaavien tutkimusartikkelien keskeiset tiedot. Pennerin (2009) tutkijaryhmän tutkimusartikkeli käsittelee tämän uuden uupumuskyselyn laatimista ja validointia

käyttöön. Kaksi muuta julkaisua käsittelevät FSMC:n käännösversioiden (englanninkielisestä alkuperäisversiosta käännökset tanskaksi ja suomeksi) psykometristen ominaisuuksien arviointia. Kaikissa tutkimuksissa oli MS-tautia sairastavien lisäksi verrokki-ryhmänä terveitä koehenkilöitä. Niin ikään kaikissa tutkimuksissa MS-tautia sairastavien ryhmässä oli

niin aaltomaista, primaaristi progressiivista kuin sekundaarisesti progressiivista tautimuotoa sairastavia. Naisten osuus koehenkilöistä oli miehiä suurempi, suhteutuen asianmukaisesti tiedettyyn MS-tautia sairastavien yleiseen sukupuolijakaumaan. Iältään osallistujat olivat 18-vuotiaista juuri eläkeiän saavuttaneisiin asti.

Taulukko 2.

menetelmä	
SDMT	Symbol Digit Modalities Test : Testattava merkitsee 90 s ajan numeron alle tyhjään ruutuun ko. numeroiden pariin kuuluvia merkkejä.
CVLT-II	The California Verbal Learning Test – second edition: Sanalistan (16 substantiivia) opettelutehtävä
BVMT-R	Brief Visuospatial Memory Test – Revised: Mittaa visuospatiaalista oppimista ja muistamista (koostuu 2x3 matriiseista, joihin kuhunkin on sijoitettu kuusi yksinkertaisesta kuviota)
MSNQ	Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire: Itsearvointikysely, joka koostuu 15 kysymyksestä (liittyvät mm. tarkkaavuuteen, ajattelun nopeuteen ja muistamiseen).
BRB-N	The Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests: Koostuu testeistä: the Selective Reminding Test, the 10/36 Spatial Recall Test, the Symbol Digit Modalities Test, the Paced Auditory Serial Addition Test and the Word List Generation Test.
FST_90s	Face-Symbol Test: Testattava merkitsee 90 s ajan aina tietyn merkin siihen sopivan kasvokuvan alle.

Taulukko 3. FSMC osalta analyysiin sisällytetyt tutkimusraportit potilasaineistoinen ja tunnuslukuineen

Tutkimus	koehenkilöryhmät	mieliala	neurologinen haitta	kognitiivinen toimintakyky	toistomittausten väli	toistomittausten keskinäinen korrelaation MS-koehenkilöryhmässä	korrelaatio toisiin uupumusmittareihin MS-koehenkilöryhmässä	Cronbachin alfa MS-koehenkilöryhmässä
Hämäläinen ym., 2020	65 MS: naisia 71% (46) iän ka 50,9 (s 8,8) 45 tkh: naisia 71% (32) iän ka 49,4 (s 12,6)	CES-D	prEDSS	SDMT CVLT-II BVM-T-R MSNQ	keskimäärin 9 päivää (s 3,4)	FSMC-K 0.86 FSMC-M 0.79 FSMC-S 0.87		FSMC-K.0.96 FSMC-M 0.96 FSMC-S0.98
Oervik MS ym., 2017	84 MS (tanskal.): naisia 69% iän ka 51.1 (s 9.4) 309 MS (saksal.): naisia 67% iän ka 43.4(s 9.9) 147 tkh (saksal.): naisia 63% iän ka 41.7 (s 12.9)	BDI-FS	EDSS		vertailu Pennerin ym. 2009 tutkimuksen mittaukseen	FSMC-K 0.93 FSMC-M 0.91 FSMC-S 0.95	FSMC - MFIS: FSMC-K 0.85, FSMC-M 0.77 FSMC-S 0.85	FSMC-K 0.93 FSMC-M 0.91 FSMC-S 0.95
Penner IK ym., 2009	309 MS: naisia 67% iän ka 43.4 (s 9.9) 147 tkh: naisia 63% iän ka 41.7 (s 12.9)	BDI sekä neurologin kliininen arvio mielialasta	EDSS sekä neurologin kliininen arvio neurologisesta haitasta	BRB-N FST_90s MSNQ	4 viikkoa	FSMC-K 0.85, FSMC-M 0.86 FSMC-S 0.87	FSMC-MFIS: FSMC-K 0.83, FSMC-M 0.80 ja FSMC-S 0.83 FSMC-FSS: FSMC-K 0.68, FSMC-M 0.79 FSMC-S 0.80	FSMC-K 0.93, FSMC-M 0.91 FSMC-S 0.95

MS, ms-tautia sairastavat; BDI-FS, Becks Depression Inventory-Fast Screen; BDI, Becks Depression Inventory; BRB-N, Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests; BVM-T-R, The Revised version of the Brief Visuospatial Memory Test; CES-D, The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; CVLT-II, The California verbal Learning Test II; EDSS, Expanded Disability Status Scale; prEDSS, Patient-Reported Expanded Disability Status Scale; FSMC, Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions; FSMC-K, FSMC:n kognitiivinen osa-alue; FSMC-M, FSMC:n motorinen osa-alue; FSMC-S, FSMC:n kokonaispistesumma; FSS, Fatigue Severity Scale; FST_90s, Faces Symbol Test Performance after 90 seconds; ka, keskiarvo; MFIS, Modified Fatigue Impact Scale; MSNQ, Finnish version of Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire; s, keskihajonta; SDMT, The Symbol Digit Modalities Test; tkh, terveet koehenkilöt

Uupumuskyselyn/-kyselyiden lisäksi tutkimusmuuttujina oli kahdessa tutkimuksessa kontrolloitu EDSS pistemäärä joka oli molemmissa alle 3.5. Yhdessä tutkimuksista MS-taudista koitunutta haittaa oli kuvattu prEDSS-pistemäärällä (potilaan itse raportoitujen oireiden perusteella kuvautuva haitta), jonka raportoitiin olevan keskimäärin 4.8 (SD=2.0). Lisäksi kussakin kolmessa tutkimuksessa osallistujat täyttivät mielialakyselyn. Kahdessa tutkimuksessa koehenkilöt täyttivät FSMC:n lisäksi yhden tai useamman muun uupumuksen itsearviointikyselyn. Lisäksi kahdessa tutkimuksessa kerättiin aineistoa myös koehenkilöjoukon kognitiivisesta toimintakyvystä valikoiduilla testeillä ja itsearviointikyselyillä.

Kyselyn reliabiliteettia, toistettavuutta arvioitiin toistomittauksilla; kahdessa tutkimuksessa korrelaatio laskettiin kahdesti toistetun (toisessa keskimäärin 9 päivää ja toisessa 4 viikkoa väliä) kyselyn pistemäärien välillä ja yhdessä tutkimuksista verrattiin kyselyn pistemääriä Pennerin vuonna 2009 julkaiseman tutkimuksen kyselypistemääriin. Toistomittausten reliabiliteetti kuvautui kaikissa tutkimuksissa verrattain hyvänä, ICC:n vaihdella 0.79 - 0.95.

Validiteettia arvioitiin vertaamalla FSMC kyselyn tuloksia toisiin, yleisesti käytettyihin uupumuksen itsearviointikyselyihin. Vertailussa olivat MFIS (Modified Fatigue Impact Scale, kognitiivinen, motorinen sekä kokonaispistemäärä) ja FSS (Fatigue Severity Scale, yksi kokonaispistemäärä). Kaikissa vertailuissa FSMC:n korrelaatio muiden uupumuskyselyiden välille muodostui niin ikään pääosin hyväksi (0.68-0.85). Yhdessä tutkimuksista mukana oli myös neurologin tekemä kliininen arvio uupumuksesta, mutta sen korrelaatio FSMC:n pistemääriin jäi 0.5 ja sen alle (Penner ym. 2009)

Pennerin ym.(2009) tutkimuksessa arvioitiin kyselyn sisäistä yhdenmukaisuutta vertaamalla MS-potilasryhmän sekä terveiden koehenkilöiden ryhmän vastauksia keskenään. Ero näiden koehenkilöryhmien vastausten välillä oli merkitsevä (riippumattomien t-testillä, $p < 0.0001$). Lisäksi tutkimuksessa raportoitiin faktorianalyysin tulosten tukevan kyselyn rakennetta, jossa erikseen saadaan pistemäärät niin kognitiiviselle kuin motoriselle uupumukselle (Penner y. 2009). Tutkimuksissa arvioitiin myös mittarin yhtenäisyyttä Cronbachin alfakertoimella, joka sijoittui kauttaaltaan hyvälle tasolle (0.91 – 0.98).

FSMC kyselyn sensitiivisyyttä ja spesifisyyttä arvioitiin yhdessä tutkimuksessa logistisella regressioanalyysillä, sekä motorisen että kognitiivisen osaluonon ja kokonaispistemäärän osalta arvot olivat pääosin korkeat (83.0 – 89.0) niin mittarin herkkyyden kuin tarkkuuden osalta (Penner ym. 2009). Tulokset varmistettiin tutkimuksessa vielä ROC-käyrällä niin kognitiivisen, motorisen kuin kokonaispistemäärän osalta, arvojen vaihdella välillä 0.88-0.94 (Penner ym. 2009). Yhdessä tutkimuksista sensitiivisyyden ja

spesifisyyden arviointiin käytettiin FSMC:n katkaisupistemääriä jakamassa uupumusta lievään, kohtalaiseen ja merkittävään, MFIS toimi vertailumuuttujana ja näistä pistemääristä laadittiin ROC-käyrä, jolloin käyrän alle jäävä pinta-ala oli hyvä, yli 0.9 (Oervik ym. 2017). kyselyn sensitiivisyyttä ja spesifisyyttä arvioitiin yhdessä tutkimuksessa logistisella regressioanalyysillä, sekä motorisen että kognitiivisen osaluonon ja kokonaispistemäärän osalta arvot olivat pääosin korkeat (83.0 – 89.0) niin mittarin herkkyyden kuin tarkkuuden osalta (Penner ym. 2009). Tulokset varmistettiin tutkimuksessa vielä ROC-käyrällä niin kognitiivisen, motorisen kuin kokonaispistemäärän osalta, arvojen vaihdella välillä 0.88-0.94 (Penner ym. 2009). Yhdessä tutkimuksista sensitiivisyyden ja spesifisyyden arviointiin käytettiin FSMC:n katkaisupistemääriä jakamassa uupumusta lievään, kohtalaiseen ja merkittävään, MFIS toimi vertailumuuttujana ja näistä pistemääristä laadittiin ROC-käyrä, jolloin käyrän alle jäävä pinta-ala oli hyvä, yli 0.9 (Oervik ym. 2017).

MFIS-tutkimusraporttien psykometrisiä tietoja

Taulukossa 4. on koottuna tarkastelun kohteena olleiden kuuden tutkimusraportin koehenkilöaineistot sekä olennaisimmat psykometriset arvot. Kaikkien tarkastellussa mukana olleiden tutkimusten tarkoituksena oli kartoittaa MFIS:n käännetyn version psykometrisiä ominaisuuksia. Ainoastaan yhdessä tutkimuksista verrokkiaineistona olivat terveistä koehenkilöistä koottu ryhmä. Yhdessä tutkimuksista vertailuryhmänä MS-tautia sairastaville käytettiin jotain muuta kroonista sairautta sairastavien, laitoshoidossa olevien verrokkiryhmää. Lopuissa neljässä ei ollut kerättyä varsinaista verrokkiryhmään lainkaan, vaan psykometrisissä arvioissa hyödynnettiin testi-uusinta testi vertailua sekä vertailua toisella uupumuksen itsearviointikyselyllä saatuihin pistemääriin.

Koehenkilömäärät olivat tutkimuksissa kovinkin vaihtelevia, pienin yksittäinen koehenkilöryhmä 15 ja suurin 1271. Iältään koehenkilöt olivat aikuisia, ikä vaihteli 18-88 vuoteen, suurimman osan ollessa kuitenkin työikäisiä. Naisten osuus koehenkilöistä oli suurempi, suhteutuen asianmukaisesti tiedettyyn MS-tautia sairastavien yleiseen sukupuolijakaumaan. Yhdessä tutkimuksista (Khalil ym., 2019) MS-potilaat koostuivat ainoastaan aaltomaista tautimuotoa sairastavista ja lopuissa MS-ryhmään oli otettu mukaan niin aaltomaista, primaaristi progressiivista kuin sekundaarisesti progressiivista tautimuotoa sairastavia. Niissä tutkimuksissa, joissa neurologista haittaa oli arvioitu EDSS pistemäärällä, pääosa sai alle 8 pistettä, mediaanin asettuessa noin 6 pisteeseen.

Kaikissa kuudessa tutkimuksessa koehenkilöt täyttivät lisäksi toisena uupumusta kartoittavana itsearviointikyselynä FSS:n (Fatigue Severity Scale). Lisäksi kolmessa tutkimuksessa osallistujat täyttivät mielialakyselyn. Ainoastaan yhdessä tutkimuksessa kerättiin, vaikkakin suppeasti, psykometristä tietoa kognitiivisesta toimintakyvystä Symbol Digit Modalities Test (SDMT) menetelmällä (Learmonth ym., 2013).

Kyselyn reliabiliteettia, toistettavuutta arvioitiin korrelaatioiden kautta, vertaamalla MFIS kyselyn tuloksia uusintatestauksessa saatuihin pistemääriin ja/tai vertaamalla toiseen itsearviointikyselyyn (FSS). Toistomittaukset oli tehty viidessä tutkimuksessa ja mittausten väli vaihteli kolmesta päivästä kuuteen kuukauteen. Toistomittauksen reliabiliteetti kuvautui näissä tutkimuksissa pääosin hyvänä, ICC:n vaihdella 0,66-0,95, alhaisimmat arvot sai MFIS:n psykososiaalinen osa-alue. Viidessä tutkimuksessa MFIS:n validiteettia tarkasteltiin vertaamalla sitä FSS-kyselyllä saatuihin pistemääriin. Kaikissa näissä viidessä tutkimuksessa lähinnä MFIS:n tutkimuksissa MFIS:n ja FSS:n välinen korrelaatio ylsi parhaimmillaankin kohtalaiseksi, pääosin jääden heikoiksi.

MFIS:n sisäistä yhtenevyyttä selvitettiin tutkimuksissa Cronbachin alfalla, sen arvon ollessa korkea sekä kognitiivisella että fyysisellä osa-alueella kaikissa tutkimuksissa, vaihdellen 0.88-0.96 välillä. Ne tutkimukset, missä psykofyysisen osa-alueen osalta oli psykometrisiä arvoja tarkasteltu, kyseiset arvot jäivät tavallisesti alle kognitiivisen ja fyysisen osa-alueiden saamien arvojen. Selitystä psykofyysisen osa-alueen huonoihin alfa-arvoihin haettiin tutkimusraporteissa sen pistemäärän muodostumisesta ainoastaan kahden kysymyksen kautta. Lisäksi tutkimuksessa, jossa selvitettiin MFIS:n kysymysten latautumista eri faktoreille, löydöksenä oli MFISin kysymysten latautuminen ainoastaan kahdelle ulottuvuudelle: fyysinen/sosiaalinen sekä kognitiivinen (Alawami ja Abdulla, 2021).

Itsearvioidun kognitiivisen uupumuksen yhteys taustamuuttujiin ja arvioituun kognitiiviseen suoriutumiseen

Taulukkoon 5. on koottuna sekä FSMC että MFIS itsearviointikyselyiden kognitiivisten osa-alueiden osalta tutkimuksissa raportoidut riippuvuudet korrelaatiokertoimin niin mielialaan, kognitiivista suoriutumista kartoitettuihin testitehtäviin sekä neurologin/koehenkilön arvioimaan neurologiseen haittaan. Tutkimusten välillä korrelaatioiden kautta todetuissa riippuvuuksissa oli huomattavastikin vaihtelua, merkittävyyden vaihdellessa olemattomasta vahvaan.

Koetulla kognitiivisella uupumuksella FSMC:llä arvioiduna todettiin olevan Pennerin ym. (2009) tutkimuksessa vähäistä riippuvuutta neurologin arvioimaan neurologiseen haittaan niin, että mitä suurempi EDSS-pistemäärä eli haitta, sitä suuremman pistemäärän koehenkilö myös kognitiivisen uupumuksen osa-alueella oli saanut. Learmonth ym. (2013) tutkimuksessaan neurologista haittaa arvioitiin potilaiden itse kokeman neurologisen haitan perusteella ja sen korrelaatio koetun kognitiivisen haitan kanssa osoitautui vahvaksi. Muissa tutkimuksissa kognitiivisen uupumuksen ja MS-tautiin liittyvän neurologisen haitan riippuvuus ei yltänyt merkittäväksi.

Mielialan osalta neljässä tutkimuksessa tuotiin esiin merkittävä (kohtalainen-vahva) korrelaatio masennuskyselyn pistemäärien joko MFIS:n tai FSMC:n kognitiivisen osa-alueen pistemäärien välillä (Hämäläinen ym., 2020, Learmonth ym., 2013, Amtmann ym., 2012 ja Penner ym., 2009). Oervik ym. (2017) tutkimuksessa mielialakyselyn korrelaatio ei yltänyt merkittäväksi uupumuskyselyiden kognitiivisen osa-alueen pistemäärien kanssa, vaikka uupumuskyselyiden motorisen, psykososiaalisen sekä kokonaispistemäärän osalta korrelaatio mielialaan oli lievästä kohtalaiseen vaihteleva.

Kognitiivisista testeistä suoriutumisen ja koetun kognitiivisen uupumuksen välistä riippuvuutta tutkimuksissaan tarkemmin kartoittivat Hämäläinen ym. (2020), Learmonth ym. (2013) ja Penner ym. (2009). Näissä tutkimuksissa kognitiivisten testien ja itsearviointilomakkeissa esiin tulleen kognitiivisen uupumuksen välinen korrelaatio oli pääosin kohtalaista, negatiivisesta positiiviseen korrelaatioon vaihdellen. Tutkimuksissa käytetyt kognitiivisen toimintakyvyn mittarit kartoittivat pääosin tiedonkäsittelyn nopeutta, tarkkaavuuden hallintaa ja mieleenpainamisen tehokkuutta/muistia. Yhdessä tutkimuksessa hyödynnettiin myös MS-tautia sairastaville suunnattua neuropsykologista itsearviokyselyä (MSNQ) (Hämäläinen ym., 2020).

Sekä Hämäläinen ym. (2020), Learmonth ym. (2013) että Penner ym. (2009) saivat tuloksissaan esiin kohtalaisen-vahvan, negatiivisen korrelaation SDMT:n sekä kognitiivisen uupumuspistemäärän välille, eli mitä suurempi koettu uupumus MS-potilailla oli, sitä heikompi SDMT:n suoriutuminen oli. Samankaltainen negatiivinen korrelaatio oli löydöksenä myös kognitiivisen uupumuspistemäärän sekä muiden, merkittäväksi riippuvuudeltaan osoittautuneiden kognitiivisten testien välillä. Samoin koetun neuropsykologisen haitan ja kognitiivisen uupumuksen itsearviointikyselyiden pistemäärät korreloivat kohtalaisesti-vahvasti keskenään (Hämäläinen ym. 2020 ja Penner ym. 2009).

Taulukko 4. MFIS osalta analyysiin sisällytetyt tutkimusraportit potilasaineistoon ja tunnuslukuineen

Tutkimus	koehlöryhymät	mieliala	neurologi- nen haitta	kognitiivi- nen toiminta- kyky	toistomittausten väli	toistomittausten keskinäinen korre- laatio MS-ryhmissä	korrelaatio FSS uupumusmit- taiin MS-ryhmässä	Cronbachin alfa
Amtmann D. ym., 2012	1271 MS: iän ka 50.7 (s 11.6) naisia 80%	HADS, PHQ-9	EDSS BPI PIQ-6				MFIS-C 0.55 MFIS-F 0.77 MFIS-PS 0.69 MFIS-S 0.74	MFIS-K 0.96 MFIS-F 0.94 MFIS-S 0.96
Ghajarza- deh M. ym., 2013	120 MS: iän ka 30.6 (s 8.1) naisia 84% 75 tkh: iän ka 31.1 (s 8.6) naisia 69%	BDI	EDSS		2 viikkoa	korrelaatio raportoitu kuhunkin kysymykseen (1-21) erikseen, vaihtelu- väli 0.80-0.95	MFIS-K 0.48 MFIS-F 0.70 MFIS-PS 0.55 MFIS-S 0.68	MFIS-S 0.80
Harirchian M.H. ym., 2013	15 MS: iän ka 35.2 (s 11.3) 15 MS laitoshoidossa: iän ka 29.3 (s 8.1) 15 ei MS laitoshoidossa: iän ka 29.3 (s 8.3)		EDSS		3 päivää	MFIS-K 0.85 MFIS-F 0.95 MFIS-PS 0.66 MFIS-S 0.84		
Kos D. ym., 2005	181 MS: iän ka 48.6 (s 11.6) naisia 64%		EDSS		3 päivää	MFIS-S 0.91	MFIS-S 0.66	MFIS-K 0.92 MFIS-F 0.88 MFIS-PS 0.65 MFIS-S 0.92
Khalil H. ym., 2019	145 MS: iän ka 36.6 (s 10.2) naisia 66%		EDSS SF36		7 päivää	MFIS-K 0.94 MFIS-F 0.90 MFIS-S 0.95	MFIS-K 0.39 MFIS-F 0.36 MFIS-S 0.44	MFIS-K 0.91 MFIS-F 0.91 MFIS-S 0.94
Learmonth Y.C. ym., 2013	82 MS: iän ka 49.2 (s 9) naisia 77%	HADS	PDDS SF-MPQ	SDMT	6 kuukautta	MFIS-K 0.84 MFIS-F 0.86 MIS-PS 0.76 MFIS-S 0.863	MFIS-K 0.66 MFIS-F 0.74 MFIS-PS 0.63 MFIS-S 0.75	

BDI, Beck's Depression Inventory; BPI, Brief Pain Inventory; EDSS, Expanded Disability Status Scale; FSS, Fatigue Severity Scale; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; MFIS-F, MFIS:n fyysinen osa-alue; MFIS-K, MFIS:n kognitiivinen osa-alue; MFIS-PS, MFIS:n psykososiaalinen osa-alue; MFIS-S, MFIS:n kokonaispistesumma; MS, ms-tautia sairastavat; PDDS, Patient Determined Disease Steps; PHQ-9, Patient Health Questionnaire; PIQ-6, Pain Severity and Impact; SDMT, Symbol Digit Modalities Test; SF36, The Arabic Short Form-36; SF-MPQ, Short-form McGill Pain Questionnaire; tkh, terveet koehenkilöt

POHDINTA

Tässä katsauksessa kartoitettiin kahden itsearviointilomakkeen toimivuutta ja psykometrisiä ominaisuuksia MS-tautiin liittyvän uupumuksen arvioinnissa sekä koottiin tutkimuksissa esitetty tieto koettuun kognitiiviseen uupumukseen liittyvistä muuttujista. Tutkimuksen kohteeksi valittiin MFIS ja FSMC itsearviointikyselyt, koska niistä on käytössä suomenkieliset versiot. Artikkelihauulla löytyi yhdeksän artikkelia. FSMC:n reliabiliteetti ja validiteetti kuvautuivat kaikissa kolmessa tutkimuksessa verrattain hyvänä, faktorianalyysin tulokset tukivat kyselyn rakennetta (kognitiivinen ja motorinen osa-alue), lisäksi MS-potilasryhmän vastaukset erosivat merkittävästi terveiden koehenkilöiden vastauksista. MFIS:n osalta reliabiliteetti kuvautui niin ikään pääosin hyvänä, mutta validiteetti verrattaessa toiseen, rakenteeltaan erilaiseen uupumuskyselyyn, jäi verrattain vaatimattomaksi.

Kyselyiden toistettavuutta arvioitaessa toistomittausten väli oli tutkimuksissa hyvin vaihteleva, muutamasta päivästä puoleen vuoteen. Vain kahdessa tutkimuksessa toistomittausten väli oli lähellä yleisesti sopivana mittausvälinä pidettävää 2 viikkoa (Valkeinen ym., 2014). Toistomittausten reliabiliteettia arvioitaessa ajatellaan, että mittausten väli ei saa olla liian lyhyt; koehenkilö voi muistaa aiemmin antamansa vastaukset. Mittausten väli ei myöskään saa venyä liian pitkäksi; tulos mahdollisesti kertoo enemmänkin ilmiön pysyvyydestä kuin testin reliabiliteettista (Valkeinen ym., 2014).

MFIS:n kognitiivisen ja fyysisen osa-alueen kohdalla kysymysten sisäinen yhtenevyys oli korkea, kun se psykofyysisen osa-alueen osalta jäi matalaksi. Tarkasteltaessa kognitiivisen uupumuksen pistemäärien riippuvuutta suhteessa neurologiseen haittaan, mielialaan ja kognitiiviseen suoriutumiseen selvin yhteys löytyi kognitiiviseen suoriutumiseen. Vähäisimmäksi riippuvuus jäi kognitiivisen uupumuksen ja neurologisen haitan välillä.

Tutkimuksissa todetun neurologisen haitan (EDSS, PDDS) ja koetun kognitiivisen uupumuksen riippuvuus oli vaihteleva. MFIS-tutkimuksissa potilasryhmien EDSS pistemäärät olivat selvästi korkeampia (neurologinen haitta suurempi) kuin FSMC-tutkimuksissa oli raportoitu. Vaikka MFIS-tutkimuksissa haitta-aste oli keskimäärin korkeampi kuin FSMC-tutkimuksissa, ei se näkynyt korostuneena korrelaationa kognitiivisen uupumuksen osa-alueen kanssa näissä MFIS-tutkimuksissa, verrattuna FSMC-tutkimuksissa todettuihin. Niin ikään ainoastaan kahdessa tutkimuksessa riippuvuus koetun kognitiivisen uupumuksen ja neurologisen haitan välillä oli merkittävä, jääden muissa ei-merkittäväksi. Vaikka MS-tautiin liittyisi selviäkkin fyysisiä oireita ja neurologinen haitta-aste olisi korkea, ei sen perusteella voi olettaa

myös potilaan kokeman kognitiiviseen toimintaan liittyvän uupumuksen olevan niin ikään merkittävää. Samoin neurologisen haitan ollessa silminnähden pieni, voi kuitenkin koettu kognitiivinen uupumusoireisto olla vahva. On tärkeää kartoittaa MS-tautiin mahdollisesti liittyvät uupumusoireet laajalti myös potilailta, joiden fyysinen haitta on ilmeisen vähäinen.

Sekä FSMC:n että MFIS:n rakenteen jakautuminen erityisesti kognitiiviseen ja fyysiseen/motoriseen osa-alueeseen vaikuttaa näiden tutkimuslöydösten valossa perustellulta ja on nähdäkseni toimiva ratkaisu myös käytäntöä ajatellen. Itsearviointilomakkeiden kognitiivisen osa-alueen hyödyntäminen niin uupumuksen vaikeusasteen arvioimisessa kuin kognitiivisen uupumuksen laadullisten piirteiden kartoittamisessa on asianmukaista sisällyttää osaksi MS-tautia sairastavan neuropsykologista tutkimusta. Kognitiivisen osa-alueen kysymyksiä ja niihin annettuja vastauksia voi käyttää apuna ohjauksessa. Niiden kautta pystyy vastaaja tutkailemaan ja saamaan konkreettista kuvaa toimintakykynsä piirteistä ja pulmakohdista. Uupumuksensa piirteisiin näin tutustumalla MS-tautia sairastavan on edes jossain määrin mahdollista pyrkiä ennakoimaan tulevista toimista ja tapahtumista seuraavaa uupumusta. Tutustuminen oman uupumusoireilun piirteisiin voisi mahdollisesti tukea MS-tautia sairastavaa kohti kokemusta oireistonsa kanssa pärjäämisestä, vaikka itse uupumusoire ei vähene.

Sen sijaan kyselyiden pistemäärissä tapahtuvien pienen muutosten perusteella ei ole syytä arvioida MS-tautiin liittyvän uupumuksen kohenemista tai heikentymistä. Itsearviointikyselyt ovat toki herkkiä reagoimaan, tuomaan esille pistemäärissä näkyviä muutoksia juuri vastaushetkellä koetussa uupumuksessa (Larson 2013). Pieni muutos pistemäärässä ei kuitenkaan yksiselitteisesti kerro muutoksesta koetussa uupumusoireessa, vaan voi olla seurausta pelkästä mittausvirheestä (Learmonth ym., 2013).

Tutkimuksissa esiintyneet korkeat Cronbachin alfa-arvot ($\alpha > 0.90$) viittaavat mahdollisiin päällekkäisyyksiin uupumuskyselyiden eri osa-alueiden välillä, jolloin jako fyysisen ja kognitiivisen osa-alueen välillä ei olisikaan näin selkeä, kuin MFIS ja FSMC kyselyissä on rakennettu (Oervik ym., 2017). Toisaalta faktorianalyysin kautta eri kysymysten latautumista kartoitettaessa havaittiin MFIS:n kysymysten latautuvat kahdelle ulottuvuudelle: fyysinen/sosiaalinen sekä kognitiivinen (Alawami ja Abdulla, 2021). Tämän perusteella jako kahteen osa-alueeseen kokonaispistemäärän lisäksi vaikuttaisi kuitenkin asianmukaiselta ratkaisulta. Muutamassa tutkimuksessa suositeltiin MFIS:ssä oleva psykososiaalisen osa-alueen, jonka pistemäärä rakentuu ainoastaan kahden kysymyksen kautta, tiputtamista pois uupumuskyselystä tai liitettäväksi osaksi fyysisen osion pistemääriä (Alawami ja Abdulla, 2021, Kos ym., 2005). Toisaalta

Taulukko 5. MFIS-K ja FSMC-K korrelaatio mielialaan, neurologiseen haittaan ja kognitiiviseen suoriutumiseen

	EDSS/PDDS	mieliala	kognitiivinen suoriutuminen
Khalil H. ym., 2019 ¹	0.16 EDSS (MFIS-K)		
Learmonth Y.C. ym., 2013 ¹	0.39 *** PDDS (MFIS-K)	0.49 *** HADS (MFIS-K)	-0.38 *** SDMT (MFIS-K)
Amtmann D. ym., 2012 ¹		0.64 PHQ-9 ** (MFIS-K)	
Hämäläinen ym., 2020 ¹		0.45 *** CES-D (FSMC-K)	-0.45 *** SDMT -0.29 ** CVLT-II -0.27 ** BVMT-R 0.78 *** MSNQ
Oervik MS ym., 2017 ²	0.06 EDSS (FSMC-K) 0.07 EDSS (MFIS-K)	0.19 BDI-FS (FSMC-K) 0.21 BDI-FS (MFIS-K)	
Penner IK ym., 2009 ²	0.13 * EDSS (FSMC-K) 0.03 EDSS (MFIS-K)	0.47 ** BDI (FSMC-K) 0.52 ** BDI (MFIS-K) 0.21 ** DbN (FSMC-K) 0.29 ** DbN (MFIS-K)	-0.33 ** SDMT (FSMC-K) -0.27 ** SDMT (MFIS-K) -0.27 ** PASAT++ (FSMC-K) -0.18 ** PASAT (MFIS-K) 0.61 ** MSNQ_P (FSMC-K) 0.65 ** MSNQ_P (MFIS-K) 0.38 ** MSNQ_I (FSMC-K) 0.38 ** MSNQ_I (MFIS-K) -0.16 ** FST_90S (FSMC-K) -0.10 FST_90S (MFIS-K)

*** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, 1) Spearmanin järjestyskorrelaatiokerroin, 2) Pearsonin korrelaatiokerroin

BDI, Becks Depression Inventory; BDI-FS, Becks Depression Inventory-Fast Screen; BVMT-R, The Revised version of the Brief Visuospatial Memory Test; CES-D, The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; CVLT-II, The California verbal Learning Test II; DbN, depression rated by neurologist; EDSS, Expanded Disability Status Scale; FSMC-K, FSMC:n kognitiivinen osa-alue; FST_90s, Faces Symbol Test Performance after 90 seconds; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale MFIS-K, MFIS:n kognitiivinen osa-alue; MSNQ, Finnish version of Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire; MSNQ_I, Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire Informant Report; MSNQ_P, Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire Patient Report; PASAT, Paced Auditory Serial Addition Test; PDDS, Patient Determined Disease Steps; PHQ-9, Patient Health Questionnaire; SDMT, Symbol Digit Modalities Test;

tuotiin esiin psykososiaalisen toiminnan perustan olevan heterogeeninen, eikä rakentuvan pelkän fyysisen toimintakyvyn kautta (Kos ym., 2005). Psykososiaaliseen osallistuvuuteen pohdittiin heijastuvan fyysisen uupumuksen (jaksako, pystyykö hakeutumaan sosiaaliseen kontaktiin) lisäksi kognitiivisen uupumuksen (jaksako osallistua keskusteluun, tapahtumiin yms., jotka vaativat osaltaan kognitiivista energiaa) (Learmonth ym., 2013). Psykososiaalinen toiminta toki edellyttää mahdollistua näin fyysistä, kognitiivista kuin laajemminkin psyykkistä jaksamista, heijastellen tavallaan muiden osa-alueiden jaksamisen summaa.

Osa tutkijoista on päätenyt suosittaman tutkimuslöydönsä johdosta lähinnä uupumus-kyselyiden kokonaispistemäärien hyödyntämistä MS-tautia sairastavien tilanteen arvioinnissa, koska ovat todenneet kysymysten olevan olemukseltaan moniselitteisiä ja mm. faktorianalyseissa kyselyiden kysymykset ovat latautuneen niin motoriselle kuin kognitiiviselle osa-

alueelle (Pust ym., 2019). Lisäksi pelkän kokonaispistemäärän hyödyntämisen puolesta puhuvat uupumuksen hoitoa lääkkein suunnittelevat, koska uupumuksen jaottelu eri dimensioiden alle ei tarjoa heille lisää apukeinoja lääkkeellisen hoidon suunnitteluun (Beckerman, H., 2020).

Kognitiivisen uupumuksen kokemukseen vaikuttavat neurologisen toimintakyvyn lisäksi muutkin ajankohteisesti elämässä vallitsevat muuttujat, kuten nukkuminen, mieliala ja kipu. Arvioitaessa uupumusoireita, on samanaikaisesti arvioitava myös mielialaoireita, koska tiedetään niiden esiintyvän yhdessä, samanaikaisesti (Hämäläinen ym., 2020). Tutkimukset, joissa tuli esiin koetun kognitiivisen uupumuksen ja mielialan riippuvuus merkitsevänä, myös kognitiivisen uupumuksen ja kognitiivisen suoriutumisen välillä oli merkitsevä korrelaatio. Tiedetään, että masennus haittaa tiedonkäsittelytoimintoja sekä usein korostaa kohdatuista vaikeuksista koettua haittaa. Selvää on, että raportoitujen tutkimuslöydösten perusteella ei

voi tehdä muuttujien keskinäisistä syy-seuraussuh-teista johtopäätöksiä. Se toki tutkimustuloksissa nou-see esille, että nämä kolme haastetta, kognitiivinen uupumus, masennus ja kognitiivisen toimintakyvyn pulmat, esiintyvät usein yhdessä ja siten niiden kun-kin huomioiminen osana neuropsykologista tutki-musta on olennaista. Näiden rinnakkain uupumuk-sen kanssa esiintyvien asioiden, kuten masennus tai kognitiivisen toimintakyvyn pulmien hoito tai kuntou-tus tarjoaa nähdäkseni välineitä mahdollisuuteen pärjätä aiempaa paremmin MS-tautiin liittyvän uupu-musoireen kanssa.

Kliinisessä neuropsykologin työssä itsearviointi-lo-makkeet tarjoavat keinon kartoittaa subjektiivisia oi-reita, kokemusta tiettyyn ilmiöön liittyen neuropsyko-logisen tutkimustilanteen ulkopuolella. Uupumuskyselyiden pistemäärien kautta kuvautuu koetun uupu-muksen aste. Vastausten kautta saadaan pohjaa keskustelulle, saadaan havainnollistettua uupumuk-sen erilaisia piirteitä, uupumuksesta heijastuvaa hait-taa niin fyysiselle toimintakyvylle kuin tiedonkäsitte-lytoiminnoille. Näin omaan uupumukseen tutustumi-sen kautta on paremmat mahdollisuudet ymmärtää uupumustaan, ehkä paremmin myös sietää sitä ja tulla sen kanssa aiempaa paremmin toimeen.

Kati Mäkinen
Helsingin yliopisto

LÄHTEET

- Alawami, A. ja Abdulla, F. Psychometric properties of an Arabic translation of the modified fatigue impact scale in patients with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2021;43(22):3251-3259. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1731853>
- Amtmann, D., Bamer, A.M., Noonan, V., Lang, N., Kim, J. ja Cook, K.F. Comparison of the psycho-metric properties of two fatigue scales in multi-ple sclerosis. *Rehabil Psychol.* 2012;57(2):159-166. <https://doi.org/10.1037/a0027890>
- Atula Sari. MS-tauti. 2019. Artikkelin tunnus: dlk00048 (026.021). Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim.
- Autio, Tiina. CES-D, The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale. Artikkelin tunnus: tmm00085 (000.000). TOIMIA-mittarit. TOIMIA-tietokanta.
- Bakirtzis, C., Nikolaidis, I., Boziki, M.K., Artemiadis, A., Andravizou, A., Messinis, L., Ioannidis, P. ja Grigoriadis, N. Cognitive fatigability is independ-ent of subjective cognitive fatigue and mood in multiple sclerosis. *Cognitive and Behavioral Neurology* 2020;32:113-121. <https://doi.org/10.1097/WNN.0000000000000228>
- Becker, J., Schwartz, C., Saris-Baglama, R., Kosin-ski, M. ja Bjorner, J. Using Item Response The-ory (IRT) for Developing and Evaluating the Pain Impact Questionnaire (PIQ-6). *Pain Medicine.* 2007;8(3):129-144. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2007.00377.x>
- Beckerman, H., Eijssen, I.CJM., van Meeteren, J., Verhulsdonck, M.C. ja de Groot, V. Fatigue Pro-files in Patients with Multiple Sclerosis are based on severity of fatigue and not on dimen-sions of fatigue. *Nature. Scientific reports.* 2020;10(1):4167. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-61076-1>
- Collins, C., Ivry, B., Bowen, J., Cheng, E., Dobson, R., Goodin, D., Lechner-Scott, J., Kappos, L. ja Galea, I. A comparative analysis of Patient-Re-ported Expanded Disability Status Scale tools. *Multiple Sclerosis Journal.* 2016;22(10):1349-1358.
- Elbers, R.G, Rietberg, M.B., van Wegen, J.V., Kra-mer, S.F., Terwee, C.B. ja Kwakkel, G. Self-re-port fatigue questionnaires in multiple schlero-sis, Parkinson's disease and stroke: a system-atic review of measurement propeties. *Qual Life Res.* 2012;21:925-944.
- Flachenecker, P., Kumpfel, T., Kallmann, B., Gott-shalk, M., Grauer, O., Reickmann, P., Trenkwal-der, C. ja Toyka, KV. Fatigue in multiple sclero-sis: a comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. *Multiple Scle-rosis.* 2002;8:523-526.
- Ghajarzadeh, M., Jalilian, R., Eskandari, G., Sahraian, M.A. ja Azimi, A.R. validity and reli-ability of Persian version of Modified Fatigue Im-pact Scale (MFIS) questionnaire in Iranian pa-tients with multiple Sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2013;35(18):1509-12. . <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.742575>
- Harirchian, M.H., Nasergivechi, S., Maddah, M., Meysamie, A., Amini H., Shandiz, E.E. ja Ta-fakhori, A. Evaluation of the Persian version of modified fatigue impact scale in Iranian patients with multiple sclerosis. *Iranian Journal of Neurol-ogy.* 2013;12(1):32-34.
- Hämäläinen, P., Leo, V., Therman, S. ja Ruutiainen, J. Validation of the Finnish version of the Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS) and evaluation of the ap-plicability of the Multiple Sclerosis Neuropsychol-ogical Questionnaire (MSNQ) and the Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC). *Brain Behav.* 2021:e02087. <https://doi.org/10.1002/brb3.2087>
- Khalil, H., Al-Shorman, A., Alghwiri, A.A., Abdo, N., El-Salem, K., Shalabi, S. ja Aburub, A. Cross cultural adaptation and psychometric evaluation of an Arabic version of the modified fatigue im-pact scale in people with multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders.* 2020;39:101878. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101878>
- Kos, D., Kerckhofs, E., Carrea, I. Verza, I. Ramos, M. ja Jansa, J. Evaluation of the Modified Fat-igue Impact Scale in four different European countries. *Multiple Sclerosis.* 2005;11:76-80.

- Kroenke, K., Spitzer, R.L. ja Williams, J.B.W. Validity of a Brief Depression Severity Measure. *J Gen Intern Med.* 2001;16:606-613.
- Krupp, L.B. ja Elkins L.E. Fatigue and declines in cognitive functioning in multiple sclerosis. *Neurology* 2000;55:934-939.
- Larson Rebecca D. Psychometric Properties of the Modified Fatigue Impact Scale. *International Journal of MS Care.* 2013;15:15-20.
- Learmonth, Y.C., Dlugonski, D., Pilutti, L.A., Sandroff, B.M., Klaren, R. ja Motl, R.W. Psychometric properties of the fatigue Severity Scale and the Modified Fatigue Impact Scale. *Journal of the neurological Sciences.* 2013;331:102-107.
- Learmonth, Y.C., Motl, R., Sandroff, B., Pula, J. ja Cadavid, D. Validation of patient determined disease steps (PDDS) Scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC Neurology.* 2013;13:37. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-13-37>
- Manjaly, Z., Harrison, N.A., Critchley, H.D., Do, C.T., Stefanics, G., Wenderoth, N., Lutterotti, A., Müller, A. ja Stephan, K.E. Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, neurosurgery and Psychiatry* 2019;90:642-651. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2018-320050>.
- Melzack, Ronald. The short-form McGill Pain Questionnaire. *Pain.* 1987;30(2):191-197.
- Multanen, Juha. MS-taudin aiheuttama haitta ei yhdisty sairaudelle altistavaan HLA-geotyppiin. *Avain.* 2019:2.
- Oervik, MS., Sejbaek, T., Penner, IK., Roar, M. ja Blaabjerg, M. Validation of the fatigue scale for motori and cognitive functions in a danish multiple sclerosis cohort. *Multiple Sclerosis and related Disorders.* 2017;17:130-134.
- Paltamaa Jaana. 2019. Suositus MS-tautia sairastavan henkilön liikumisen ja uupuksen arvointiin. TOIMIA-tietokanta. ID S020 / 7.12.2017.
- Penner, IK., Raselli, C., Stöcklin, M., Opwis, K., Kappos, L. ja Calabrese, P. The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC): validation of a new instrument to assess multiple sclerosis-related fatigue. *Multiple Sclerosis.* 2009;15(12):1509-1517. <https://doi.org/10.1177/1352458509348519>
- Penner, IK. Evaluation of cognition and fatigue in multiple sclerosis: daily practice and future directions. *Acta Neurologica Scandinavica.* 2016;134:19-23. <https://doi.org/10.1111/ane.12651>
- Poquet, N. ja Lin, C. The Brief Pain Inventory (BPI). *Journal of Physiotherapy.* 2016; 62:52. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jphys.2015.07.001>
- Poole, H., Bramwell, R. ja Murphy P. The utility of the Beck Depression Inventory Fast Screen (BDI-FS) in a pain clinic population. *European Journal of Pain* 2009;13:865-869.
- Pust, G.E.A., Pöttgen, J., Randrath, J., Lau, S., Heesen, C., Gold, S.M., Penner, IK. In search of distinct MS-related fatigue subtypes: result from a multi-cohort analysis in 1.403 MS patients. *Journal of Neurology.* 2019;266:1663-1673. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09311-2>
- Rosti-Otajärvi, E. ja Hämäläinen, P. Uupumus MS-taudissa. *BestPractice.* 2017(11):20-22.
- Ryytty, M., Ahvenjärvi, H., Remes, A. ja Krüger J. MS-potilaan uupumus – miksi ja miten hoidetaan? *Lääkärilehti* 2021;11:705-708.
- Spiteri, S., Hassa, T., Claros-Salinas, D., Dettmers, C. ja Schoensfeld, M.A. Neural correlates of effort-dependent and effort-independent cognitive fatigue components in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal.* 2019;25:256-266.
- Stern, Anna. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Occupational Medicine* 2014;64:393-394. <https://doi:10.1093/occmed/kqu024>
- Tellez, N., Rio, J., Tintoré, M., Nos, C., Galán, I. ja Montalban, X. Fatigue in multiple sclerosis persists over time: a longitudinal study. *Journal of Neurology.* 2006;253:1466-70. <https://doi.org/10.1007/s00415-006-0247-3>
- Tienari Pentti ja Ruutiainen Juhani. 2015. MS-tauti ja muut demyelinaatio sairaudet – johdanto. *Neurologia.* Kustannus Oy Duodecim. Artikkelin tunnus: neu00053 (020.000)
- Tommasin, S., De Luca, F., Ferrante, I., Gurreri, F., Castelli, L., Ruggieri, S., Prosperini, L., Pantano, P., Pozzilli, C. ja de Giglio, L. Cognitive fatigability is a quantifiable distinct phenomenon in multiple sclerosis. *Journal of Neuropsychology* 2020;40:370-383. <https://doi.org/10.1111/jnp.12197>
- Tuisku, K., Kiekas, T. ja Vuokko, A. 2014. Beckin depressiokysely 21-osiainen (kliininen käyttö). Artikkelin tunnus: tmm00157. TOIMIA-mittarit.. TOIMIA-tietokanta. Tutkijaportti. Duodecim. 12-Korrelaatioanalyysi.pdf (tutkijaportti.fi)
- Valkeinen, H., Anttila, H. ja Paltamaa, J. 2014. Opas toimintakyvyn mittarin arviointiin TOIMIA-verkostossa (1.0). THL.