

Hotus



Identifisering av utmattning hos personer med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) i vårdarbetet

Hotus-vårdrekommendation®

ARBETSGRUPPENS SAMMANSÄTTNING OCH BUNDENHETER

Ordförande

MIRA RAJALA, sjukskötare, HVM, doktorand, universitetslärare, Forskningsenheten för medicinteknik och hälsovetenskaper, Medicinska fakulteten, Uleåborgs universitet

Vice ordförande

TIINA PESONEN, optometrist (högre YH), yrkeslärare, HVM, doktorand, projektledare, Norra Österbottens välfärdsområde

Medlemmar

MARIKA HUOVINEN, sjukskötare, specialistskötare IBD-vårdarbete, gastrocentrum, Siun Sote, Norra Karelen välfärdsområde

MERJA PARTIO-UIITTI, sjukskötare, barnmorska inom specialistvården, specialist på IBD-vårdarbete/IBD-vårdare, HUS Mejlans sjukhus

TANJA TOIVONEN, sjukskötare, hälsovårdare (YH), expertsjukskötare, klinisk expert (högre YH), Birkalands välfärdsområde

SAIJA YLIMÄKI, sjukskötare, HVD, post doc -och projektforskare, Forskningsenheten för medicinteknik och hälsovetenskaper, Medicinska fakulteten, Uleåborgs universitet

Experter

SAMI AROLA, sjukskötare, HVM, lektor, Karelia ammattikorkeakoulu

TOMMI HALONEN, FöM, ledande överskötare, HUS Gastrocentrum, ledning av vårdarbetet

HENNA KAKKONEN, sjukskötare, HvM, lektor i vårdarbete, Karelia ammattikorkeakoulu

MONA KUKKOAHO, sjukskötare, HVM, klinisk expert (vårdarbete), HUS Gastrocentrum

SANNA LAIHO, sjukskötare, HVM, lektor (vårdarbete), Tampereen ammattikorkeakoulu

MIKKO MATTILA, specialistläkare i gastroenterologi, TAYS, IBD-centrum

PAULIINA MOLANDER, avdelningsöverläkare, docent, HUS, Gastrocentrum, Gastroenterologi

MINNA PEAKE, sjukskötare högre YH, yrkeslärare, lärare i vårdarbete Karelia ammattikorkeakoulu

MAARIT SIMULA, utvecklingsöverskötare, OYS öppenvårdsarbete, Norra Österbottens välfärdsområde

ULLA SUVANTO, verksamhetsledare, Suolistosairaudet ry

Erfarenhetsexperter

Som erfarenhetsexperter fungerade två personer med IBD.

BUNDENHETER:

Medlemmarna i arbetsgruppen och expertgruppen har inga bindningar till rekommendationsämnet som kunde ge dem ekonomiska fördelar eller påverka rekommendationens tillförlitlighet.

ISSN 2489-5024

Innehåll

ARBETSGRUPPENS SAMMANSÄTTNING OCH BUNDENHETER	2
Inledning	5
Rekommendationens syfte, mål, och centrala begrepp	6
Rekommendationens syfte och mål	6
Målgrupper	6
Centrala begrepp	6
Rekommendationsfraser	10
Att lyfta fram och identifiera utmattning	10
Faktorer kopplade till utmattning	12
Ångestsymtom	12
Depression	12
Mag- och tarmsymtom	13
Smärta	14
Sämre livskvalitet	14
Sämre sömnkvalitet	15
Nedsatt fysisk aktivitet	15
Kvinnligt kön	16
Ålder	16
Källor	17

Inledning

Inflammatoriska tarmsjukdomar (Inflammatory Bowel Diseases, IBD) omfattar Crohns sjukdom, ulcerös kolit (colitis ulcerosa) och oklassificerad kolit. Incidensen av IBD ökar globalt hos både vuxna och barn¹⁻⁴ och kan därför betraktas som en folksjukdom på grund av dess förekomst och effekter⁵. I början av 2025 fanns det totalt 62 616 personer med IBD i Finland⁶.

Inflammatoriska tarmsjukdomar uppstår hos genetiskt predisponerade personer till följd av västerländska livsstilsrelaterade miljö- och kostfaktorer^{7,8} samt förändringar i tarmmikrobiota. Symtom på IBD kan vara blodig eller vattnig diarré, slemaktig avföring, buksmärtor, viktnedgång, feber och perianala besvär som fistlar och fissurer.^{9,10}

Inflammatoriska tarmsjukdomar är förknippade med utmattning, som kan bero på såväl fysiska, psykiska som sociala faktorer^{9,11-14}. Utmattning förekommer hos 44–86 % i sjukdomens aktiva fas och hos 22–41 % i remission. Utmattningen påverkar funktionsförmågan samt orken både i vardagen och i arbetet^{15,16}, vilket orsakar betydande olägenheter för personer med IBD¹⁷. Utmattningen försämrar också livskvaliteten för personer med IBD^{9,18,19}.

En förutsättning för behandling av utmattning är att man identifierar utmattning hos en person med IBD. Efter identifieringen ska man utreda vilka faktorer som orsakar utmattning och med hjälp av handledning hitta sätt för att lindra utmattningen. Personer med IBD upplever dock att vårdpersonalen inte lyfter fram utmattningen^{15,17} och att vårdpersonalens kunskap om utmattning som orsakas av IBD inte är tillräcklig¹⁵.

Denna Hotus-vårdrekommendation[®] riktar sig till identifiering av utmattning hos personer med IBD. Behovet av att utarbeta en vårdrekommendation var stort, eftersom sjukdomen snabbt blir vanligare och utmattning ofta förekommer även hos i övrigt symptomfria personer.

Rekommendationens syfte, mål, och centrala begrepp

Rekommendationens syfte och mål

Syftet med denna vårdrekommendation är att beskriva evidens som baserar sig på systematiskt sammanställda och kritiskt utvärderade studier om identifiering av sjukdomsrelaterad utmattning hos personer över 18 år med IBD samt att presentera evidensbaserade rekommendationer för de yrkesutbildade personer inom social- och hälsovården som kommer i kontakt med, vårdar och handleder personer med IBD.

Målet med vårdrekommendationen är att ge yrkesutbildade personer inom social- och hälsovården evidensbaserad information som hjälper dem att identifiera utmattning och att harmonisera praxis för identifiering av utmattning hos personer med IBD i vårdarbetet.

Målgrupper

Vårdrekommendationen är avsedd för yrkespersoner inom social- och hälsovården som i sitt arbete kommer i kontakt med, vårdar och handleder personer med IBD. Vårdrekommendationen lämpar sig för användning inom den specialiserade sjukvården, primärvården och alla enheter inom öppenvården där personer med IBD vårdas, såsom företagshälsovården. Dessutom kan rekommendationen användas för att säkerställa hälso- och sjukvårdspersonalens kompetens. Rekommendationen lämpar sig även som läromaterial och för utveckling av läroplaner inom den yrkesorienterade grundutbildningen och fortbildningen.

Centrala begrepp

Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD)

I Finland har redan 62 616 personer IBD⁶. Över 2 000 nya diagnoser ställs varje år. Den vanligaste åldern för en IBD-diagnos är 15–35 år.²⁰⁻²³ IBD-incidensen ökar med 6–8 % per år i alla åldersgrupper förutom hos barn under skolåldern. Eftersom de exakta orsakerna till ökningen av IBD inte är kända, kan sjukdomen ännu inte förebyggas.^{5,9}

Enligt dagens uppfattning orsakar inte enbart en ärftlig predisposition sjukdomen, men det kan öka benägenheten att reagera negativt på miljö- och kostfaktorerr⁵. Till sjukdomens karaktär hör att den kan återkomma i skov, varvid de symtomfria perioderna (remission) och de symtomatiska perioderna (akut) alternerar²⁴. Läkemedelsbehandling utgör hörnstenen i IBD-behandlingen, som stöds av andra behandlingar, såsom operationer eller kostterapi. Målet med behandlingen är en endoskopisk läkning av tarmslemhinnan, men med behandlingen eftersträvas också symtomfrihet, förbätt-

rad livskvalitet och förhindrande av komplikationer i samband med sjukdomen. Sjukdomens aktivitet och läkemedelsrespons bedöms med hjälp av bestämning av kalprotektin i avföringen, endoskopi, blodprov och ultraljudsundersökning samt vid Crohns sjukdom också genom bilddiagnostik.^{9,21,25}

Crohns sjukdom kan förekomma i hela matsmältningssystemet, oftast dock i den sista delen av tunntarmen och i den första delen av tjocktarmen (ileocekalvinkeln). Symtomen kan vara buksmärta, diarré, blodig avföring, abscesser, fistlar och strikturer, feber, viktminskning och utmattning. Sjukdomen börjar ofta i ung ålder. Prevalensen av Crohns sjukdom har varken i Finland eller globalt sett²⁶ uppvisat någon könsskillnad.^{22,27}

Ulcerös kolit förekommer enbart i tjocktarmen. Vanliga symtom är blodig, vattmig och/eller slemaktig diarré samt magsmärta, viktminskning och utmattning. Att sluta röka ökar risken för utbrott av ulcerös kolit. Globalt sett finns det ingen skillnad i prevalensen av ulcerös kolit mellan könen, men i Finland är sjukdomen vanligare hos män. Ärftliga faktorer och miljöfaktorer påverkar uppkomsten av sjukdomen. Det har framförts att tarmkanalens försvarssystem vid sjukdomen reagerar exceptionellt länge och kraftigt på extern irritation. Mikrobiomets, det vill säga kroppens egen bakteriesammansättning, samt virus, bakteriers och näringsämnenas andel i uppkomsten av sjukdomen undersöks.^{22,27-29}

Utmattning och inflammatoriska tarmsjukdomar

Utmattning (eng. fatigue) innebär ständig trötthet och brist på energi utan fysisk ansträngning, vilket begränsar de fysiska, psykiska, kognitiva och sociala funktionerna³⁰⁻³². Utmattning är förknippad med kroniska inflammatoriska sjukdomar och är vanlig också hos personer med IBD¹¹. Utmattning förekommer hos upp till 50 % av personer med IBD. Det är dubbelt så vanligt hos personer med IBD jämfört med friska kontrollpersoner.³³ Hos personer med nydiagnostiserad och ännu obehandlad IBD är utmattning något vanligare hos personer med Crohns sjukdom (48–62 %) än hos personer med ulcerös kolit (42–47 %)³⁴.

Personer med IBD har beskrivit utmattningen som fysisk, mental, akut, fluktuerande, oförutsägbar och kontinuerlig. Variationer förekommer i utmattningens frekvens, varaktighet och intensitet. Den upplevs till sin natur vara annorlunda än utmattning orsakad av dagliga funktioner.¹⁸ Upplevelsen av utmattning har också beskrivits som subjektiv, ångestframkallande och försvagande¹¹. Enligt personer med IBD försvårar utmattningen hantering av dagliga aktiviteter^{18,19}, det sociala livet, framtidsplaneringen, orken i arbetslivet^{18,19}, den fysiska aktiviteten, produktiviteten och hemmalivet¹⁹. Personer med IBD upplever att utmattningen till och med är en större hinder än mag-tarmsymtom, såsom diarré¹⁷.

Ofta identifieras och behandlas inte utmattning, vilket leder till försämrad livskvalitet för personer med IBD¹¹. Personer med IBD har upptäckt behov av att öka medvetenheten hos de specialister som deltar i deras vård (t.ex. läkare och vårdpersonal) om en mer holistisk behandling av patienter med IBD som också tar hänsyn till icke-kliniska symtom¹⁸. Även hälso- och sjukvårdspersonal har identifierat behov av att systematiskt bedöma utmattning hos personer med IBD³⁵.

Riskfaktorer för och orsaker till utmattning hos personer med IBD

Utmattning hos en person med IBD kan bero på bland annat fysiska, psykiska och sociala faktorer¹¹⁻¹⁵. Identifierade riskfaktorer för kraftig utmattning hos personer med IBD är kvinnligt kön^{12,13,15,36}, brist på utbildning eller lägre utbildning^{12,15} ålder (under 50 år eller över 80 år), deltidsarbete eller arbetslöshet^{12,15}, låg inkomstnivå, rökning¹⁵, ensamboende¹², dålig livskvalitet, sömnstörningar, användning av psykofarmaka¹⁴, psykisk smärta¹³, en akut sjukdomsfas^{13,15,36}, järnbrist^{11,13,19}, anemi^{11,19}, inflammation, brist på spårämnen, läkemedelsbehandling, obalans i tarmmikrobiomet¹¹, tidigare sjukhusvistelser på grund av IBD samt biologiska läkemedel³⁶. Personer med IBD identifierar anemi, stress, läkemedelsbehandling, dålig näring, störningar i vätskebalansen, nattliga toalettbesök och andra samtidiga sjukdomar som faktorer som ökar utmattningen¹⁸.

Nocerino m.fl.¹¹ har utrett etiologin bakom utmattning hos personer med IBD och de verkningsmekanismer som påverkar orsakerna till utmattning. Vid utredning av orsaken till utmattning ska etiologiska orsaker och verkningsmekanismer identifieras, beaktas och behandlas, bland annat eventuell anemi, näringsbrist (t.ex. brist på B12- och D-vitamin), humörstörningar, trötthet orsakad av medicinering (t.ex. immunmodulatorer, biologiska läkemedel, småmolekylära läkemedel) samt annan medicinering eller produkter som patienten använder (t.ex. cannabis) och sömnstörningar.¹¹ Orsakerna till utmattning beskrivs närmare i tabell 1.

Tabell 1. Etiologin bakom utmattning vid IBD¹¹.

Etiologin bakom utmattning	Verkningsmekanism
Infektion	inflammatoriska cytokiner som aktiverar hypotalamus-binjureaxeln (HPA)
Anemi	kronisk blödning, järn, brist på vitamin B12 och folat, anemi vid kronisk sjukdom
Spårämnesbrist	absorption, diarré, självinsatta kostrestriktioner eller katabolism
Medicinering	biverkningar av läkemedel
Tarmmikrobiom	dysbios = obalans i tarmmikrobiota/otillräcklig eller onormal tarmmikrobiota; och/eller tarm-hjärnaxel

Identifiering av utmattning

Utmattning hos en person med IBD upptäcks ofta inte i synnerhet i början av sjukdomen, vilket försvårar vården av en person med IBD och försämrar livskvaliteten^{11,37}. Vid behandling av IBD-relaterad utmattning är det därför i första hand viktigt att den identifieras. Identifieringen ska vara screenande och rutinmässigt ingå i vårdarbetet. Det enklaste sättet är att fråga alla med IBD om de känner sig utmattade.¹¹ Det finns också ett antal internationella instrumenten för att kartlägga och bedöma utmattning orsakad av en kronisk sjukdom. Det enda instrumentet som är avsedd för kart-

läggning av utmattning som enbart orsakas av en inflammatorisk tarmsjukdom är IBD-fatigue (IBD-F), som bedömer utmattningens intensitet och varaktighet samt patientens egna erfarenheter¹¹.

Handledning

Vid kroniska sjukdomar, såsom IBD, kan man genom rätt riktad handledning påverka patientens upplevelse av livshantering och hur väl egenvården lyckas³⁸. I handledningen förtydligar man tillsammans med personen med IBD de frågor som gäller livsplaneringen³⁹. Målet med handledningen är att underlätta att klara sig hemma och hjälpa till att lösa sjukdomsrelaterade problem⁴⁰. Att bygga upp en handledningsrelation, stödja aktiviteten och målmedvetenheten hos personen med IBD samt beakta dennes behov påverkar handledningsresultatet⁴¹. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska identifiera den handledda personens beredskap att ta ansvar för sin egen vård och vid behov ge stöd i ansvarstagandet samt beakta hur realistiska de uppställda målen är i förhållande till personens livssituation^{24,41,42}. Handledningens bör anpassas individuellt för varje person som insjuknat, eftersom handledningsbehoven alltid är individuella och har en avgörande betydelse för handledningens framgång⁴³.

Rekommendationsfraser

Att lyfta fram och identifiera utmattning

Lyft fram utmattning med en person med IBD, eftersom

- **utmattning är allmänt hos personer med IBD⁴⁴⁻⁵³. (A)**
 - Utmattning är ett vanligt symtom hos personer med IBD. Prevalensen varierar beroende på studie och mätmetod från 56 % till 87 %^{44,46,47,54}. Kliniskt signifikant utmattning är vanligare hos personer med IBD än hos friska kontrollpersoner⁵⁵.
 - Utmattning^{48-50,52} samt allvarlig utmattning verkar vara vanligare hos personer med Crohns sjukdom än hos personer med ulcerös kolit⁵⁶. Många som upplever utmattning har svåra^{56,57} och förstörande⁵¹ symtom. För många kan utmattningen också bli kronisk, det vill säga pågå i mer än sex månader⁴⁶.

- **utmattning är allmänt hos personer med IBD, särskilt i sjukdomens aktiva fas^{17,36,44,46,47,50-52,54-56,58-69}. (A)**
 - Utmattning förekommer hos 44–86 % i sjukdomens aktiva fas och hos 22–41 % i remission¹⁶.

Använd vid behov ett mätinstrument för att identifiera utmattning, såsom

- **Visual Analogue Scale (VAS)** som en person med IBD kan använda för att bedöma upplevd utmattning på skalan 0–10. VAS-instrumentet är snabb och enkel att använda och används för att screena personer med IBD som upplever lindrig utmattning (resultat 0–3) från de med svårare utmattning (resultat 4–10). Närmare mätning och bedömning av utmattningen krävs om VAS-instrumentets resultat är 4–10.⁷⁰
- **KEDS (Karolinska Exhaustion Disorder Scale)** som är en självskattningsinstrument för att bedöma utmattningssymtom. Instrumentet består av nio frågor, under vilka man väljer det alternativ (skala 0–6) som bäst beskriver hur man har mått under de senaste två veckorna. Skalan för de totala poängen är 0–54, där 0–19 = lindrig utmattning, 20–54 = betydande utmattning.^{71,72} Instrumentet finns tillgänglig till exempel på tjänsten Mielenterveystalo.fi.
- **IBD-Fatigue Scale (IBD-F)** som är utformad för att kartlägga utmattning orsakad av IBD^{11,46,73}. Fatigue Scale (IBD-F) instrument används för självskattnings av utmattning orsakad av IBD. Instrumentet är tredelad. I den första delen bedöms utmattningens intensitet och skalan för de totala poängen är 0–20, där 0 = ingen utmattning, 1–10 = lindrig eller måttlig utmatt-

ning, 11–20 = svår utmattning. I den andra delen bedöms konsekvenserna av utmattningen på dagliga funktioner och skalan för de totala poängen är 0–120. Den tredje delen består av öppna frågor för att bedöma orsakerna till och karaktären av utmattningen.

- För att identifiera utmattning hos personer med IBD har flera internationella mätinstrument använts i studier, till exempel:
 - **Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)**, som är ett internationellt allmänt använd instrument som mäter fem dimensioner av utmattning: allmän utmattning, fysisk utmattning, minskad aktivitet, minskad motivation och psykisk utmattning^{11,74}.
 - **Multidimensional Assessment of Fatigue (MAF)**, som mäter fyra dimensioner av utmattning och är utvecklad för att mäta utmattning orsakad av reumatoid artrit¹¹.
 - **Brief Fatigue Inventory (BFI)**, som är ett internationellt allmänt använd en-dimensionell instrument för utmattning⁵⁸.
 - **Fatigue Severity Scale (FSS)**, som är en endimensionell instrument för utmattningens svårighetsgrad och som skiljer utmattning från depression³⁴.
 - **Checklist Individual Strength (CIS)**, som mäter tröttheten och den fysiska aktivitetsnivån, motivationen och koncentrationsförmågan under de senaste 14 dagarna, eller dess kortare version **Short Fatigue Questionnaire (SFQ)** som kan användas för att identifiera utmattning³⁷.
 - **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F)**, som har utvecklats för att bedöma utmattning orsakad av kroniska sjukdomar och fokuserar på allmän utmattning, men tar inte hänsyn till fysisk eller psykisk utmattning eller nedsatt aktivitet^{11,36}.
 - **Fatigue Questionnaire (FQ)**, som mäter fysisk och psykisk utmattning¹¹.
 - **Fatigue Impact Scale (FIS)**, som mäter hur trötthet påverkar tre aspekter av det dagliga livet: kognitiva, fysiska och psykosociala funktionsförmågan⁷⁵.
 - **Fatigue Symptom Inventory (FSI)**, som har utvecklats för att bedöma utmattning orsakad av cancer och mäter hur förstörande utmattningen är och varaktighet⁷⁶.

Faktorer kopplade till utmattning

Försök att identifiera och beakta i samtalen med en person med IBD de faktorer som är förknippade med utmattning:

Ångestsymtom

➤ **Ångestsymtom hos personer med IBD^{47,49,54,60,63-68,73,77-82}. (A)**

- Det är värt att notera att användning av kortikosteroider kan öka ångest- och depressionssymtomen hos personer med IBD⁸³.
- Baserat på finländsk experterfarenhet konstaterar rekommendationsarbetsgruppen att det är viktigt att diskutera sjukdomens betydelse för livet med en person med IBD. Med ett positivt och empatiskt förhållningssätt kan skötaren uppmuntra till att hitta positiva och meningsfulla saker i livet som hjälper till att orka med sjukdomen.

Använd vid behov ett mätinstrument för att identifiera ångestsymtom, såsom

- **GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder) -instrument** där personen själv bedömer sina ångestsymtom med hjälp av sju påståenden. För varje påstående bedöms hur ofta problemen som presenteras i testet har orsakat besvär under de senaste två veckorna. Svartalternativen är: 0 = inte alls, 1 = flera dagar, 2 = de flesta dagar och 3 = nästan varje dag. Skalan för de totala poängen är 0–21, där 0–4 = obetydlig ångest, 5–9 = lindrig ångest, 10–14 = måttlig ångest och 15–21 = svår ångest.⁸⁴ Testet finns tillgängligt till exempel i tjänsten Psykporten.fi.

Depression

➤ **Depression hos personer med IBD^{46,47,49,50,54,57,60,64-68,73,78-81,85,86}. (A)**

- Baserat på finländsk experterfarenhet rekommenderar rekommendationsarbetsgruppen att personer med IBD som har depressionssymtom hänvisas till nödvändiga tjänster. Utöver andra mentalvårdstjänster kan olika digitala verktyg eller vårdvägar hjälpa till att behandla sjukdomsrelaterade ångest- och depressionssymtom (till exempel Psykporten.fi).

Använd vid behov ett mätinstrument för att identifiera depression, såsom

- **BDI (Beck Depression Inventory)** -instrument där personen själv bedömer sina eventuella depressionssymtom med hjälp av 21 påståenden. Under varje påstående väljs det alternativ (skala 0–3) som bäst beskriver den egna situationen och känslorna under den senaste veckan. Påståendena poängsätts på skalan 0–3. Skalan för de totala poängen är 0–63, där 0–9 = ingen depression, 10–18 = lindrig depression, 19–29 = måttlig depression, 30–63 = svår depression.^{87,88} Testet finns tillgängligt till exempel i tjänsten Psykporten.fi.
- **DEPS (Depression Screening Questionnaire)** -instrument, där personen själv bedömer sina eventuella depressionssymtom med hjälp av tio påståenden. För varje påstående väljer man det alternativ som bäst motsvarar det egna sinnestillståndet under den senaste månaden. Svartalternativen är: 0 = inte alls, 1 = något, 2 = ganska mycket och 3 = mycket. Skalan för de totala poängen är 0–30, där 9–10 poäng eller mer indikerar vissa depressionssymtom och 11–12 poäng eller mer indikerar klinisk depression.⁸⁹ Mätaren finns tillgänglig till exempel på Duodecims webbplats God medicinsk praxis.
- **MADRS (Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale)**-depressionsskala, som används av vårdpersonalen för att bedöma patientens eller kundens eventuella depressionssymtom baserat på en klinisk intervju. Under varje punkt väljs det alternativ (skala 0–6) som bäst beskriver patientens eller kundens situation.⁹⁴ Skalan för de totala poängen är 0–60, där 0–7 = ingen depression, 8–14 = depressionssymtom, 15–24 = lindrig depression, 25–30 = måttlig depression, 31–43 = svår depression, 44–60 = mycket svår depression⁹⁰. Mätaren finns tillgänglig till exempel på Duodecims webbplats God medicinsk praxis.

Mag- och tarmsymtom

➤ Mag- och tarmsymtom hos personer med IBD^{50,91,92}. (B)

- Det är viktigt att vårdpersonalen kartlägger mag- och tarmsymtom hos personer med IBD. Dessa kan till exempel vara buksmärta, svullen mage^{50,91}, tätare tarmtömningsbehov⁹³, diarré eller avföringsinkontinens^{50,91}. Symtom kan uppträda också på natten^{50,91}. Dessutom kan symtomen omfatta bland annat trötthet, viktminskning och feber.
- Mag- och tarmsymtom eller rädsla för att de ska framträda under motion kan påverka den fysiska aktiviteten⁹⁴.

- Enligt personer med IBD är de tre största problemen eller symtomen trötthet (n = 94; 57 %), tarmtömningsfrekvensen (n = 75; 46 %) och de bekymmer som sjukdomen orsakar (n = 57; 35 %)⁹³.

Smärta

➤ Smärta hos personer med IBD^{50,52,56,85,91,92,95,96}. (B)

- Bedöm och diskutera smärtans karaktär, läge och varaktighet med en person med IBD. Personer med IBD har till exempel ledvärk^{52,56,92}, buksmärta^{50,52,91,92,95}, och ryggsmärta^{52,96}.

Använd vid behov ett bedömningsinstrument för att identifiera smärta, till exempel

- **VAS (Visual Analogue Scale)** -smärtskalan, med vilken personen bedömer smärtans intensitet på en 100 millimeter lång linje. Vänstra ändpunkten beskriver smärtfrihet och högra ändpunkten värsta möjliga smärta.⁹⁷
- **NRS (Numeric Rating Scalen)** -instrument, där personen bedömer smärtans intensitet med siffror, 0 = ingen smärta alls och 10 = värsta tänkbara smärta⁹⁷.
- **VRS (Verbal Rating Scale)** -instrument med vilken personen bedömer smärtans intensitet på en verbal skala: ingen smärta, lindrig smärta, måttlig smärta, hård smärta, outhärdlig smärta⁹⁷.

Sämre livskvalitet

➤ Försämrad livskvalitet hos personer med IBD^{46,47,52,57,60,61,65,78,82,98-101}. (A)

- Utmattning hos personer med IBD är förknippad med frånvaro från arbete^{47,102}, och studier¹⁰², nedsatt arbetsförmåga^{47,52,56,92,103} och sämre studieprestationer^{52,92} samt försämrad upplevd livskvalitet i arbetet⁵⁶ och funktionsförmåga i allmänhet⁵². Personer med IBD upplever att utmattning begränsar deras sysselsättningsmöjligheter och försvårar arbetet. För att klara av arbetsdagen kan de behöva ta en kort tupplur och periodiska pauser. Utmattning kan också påverka beslutet att inte arbeta eller att gå i förtidspension.¹⁸
- Baserat på finländsk experterfarenhet rekommenderar rekommendationsarbetsgruppen att en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården hänvisar arbetstagaren eller studeranden att boka tid hos företagshälsovården eller studerandehälsovården, om utmattningen försämrar personens förmåga att sköta sitt arbete eller sina studier.
- Enligt erfarenheten hos personer med IBD försämrar utmattningen deras deltagande i till exempel trädgårdsarbete eller hushållsarbete, familjeliv och annat socialt liv⁵².
- Baserat på finländsk experterfarenhet konstaterar rekommendationsarbetsgruppen att en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården kan hjälpa en person med IBD

att identifiera symtom på utmattning och att hitta sätt att lindra symtomen samt vid behov hänvisa personen till det stöd och den hjälp som behövs. Livskvaliteten ökar när de fysiska och psykiska symtomen på utmattning minskar och när man tar hand om sin egen ork samt beaktar sina känslor och trötthet.

Använd vid behov ett mätinstrument för att bedöma livskvaliteten, såsom

- **15D** -instrument, med vilken personen själv bedömer sin hälsorelaterade livskvalitet via 15 delområden. Under varje delområde väljs det alternativ (skala 1–5) som bäst beskriver det nuvarande hälsotillståndet. Av 15D-poängen beräknas ett indexvärde för den övergripande livskvaliteten och enskilda indexvärden för alla dess delområden. Indexvärdets skala är 0–1, där 1 = inga problem i någon dimension och 0 = död.¹⁰⁴

Sämre sömnkvalitet

- **Sämre sömnkvalitet hos personer med IBD^{46,54,60,68,73,78,80,92,105,106}. (B)**
 - Personer med IBD som upplever utmattning har problem med olika aspekter av sömnen: subjektiv sömnkvalitet, sömnlätens, det vill säga den tid det tar att somna, sömn-effektivitet, sömnstörningar och försämrad daglig funktionsförmåga (trötthet, koncentrationssvårigheter och sämre energi).⁷³

Nedsatt fysisk aktivitet

- **Nedsatt fysisk aktivitet hos personer med IBD^{45,47,52,58,94,107}. (A)**
 - Enligt personer med IBD har de upplevt att utmattningen försämrar deras förmåga att delta i fritidsaktiviteter eller i motions- eller idrottshobbyer^{52,94}.
 - Baserat på finländsk experterfarenhet konstaterar rekommendationsarbetsgruppen att fysisk aktivitet och motion har hälsofördelar, särskilt i sjukdomens remissionsfas, då personer med IBD har mer resurser för detta. Motion kan ge extra energi, minska stress, förbättra sömnkvaliteten och öka det psykiska välbefinnandet. Motion kan lindra symtomen på IBD, minska risken för försämringsskov och hjälpa till att upprätthålla skelettets och musklernas välbefinnande. Fysiska aktiviteter kan öka sjukdomskontrollen och ge psykiskt välbefinnande samt minska utmattning.
 - Internationella studier har gett vissa tecken på att utmattning kan vara vanligare hos personer med IBD som är överviktiga (BMI >25)^{54,94} och hos dem som är underviktiga (BMI <18,5) än hos normalviktiga⁹⁴.

När du pratar med en person med IBD bör du också ta hänsyn till andra faktorer som är förknippade med utmattning:

Kvinnligt kön

- Kvinnligt kön hos personer med IBD^{54,57,61,82}. (B)

Ålder

- Yngre ålder hos personer med IBD^{54,57,61}. (C)

- Det är mer sannolikt att utmattningen är kontinuerlig hos de yngsta personerna med IBD (genomsnittsåldern för personer med kontinuerlig utmattning 46,3 ±13,7 år vs. periodisk utmattning 48,3 ±14,3 år vs. ingen utmattning alls 51,0 ±14,1 år)⁵⁴.
- Utmattning är vanligare hos yngre (18–64 år) än äldre (≥ 65 år) personer med IBD (57,4 % vs. 32,1 %)⁶¹.



I de studier som ingår i vårdrekommendationen konstaterades inget direkt samband mellan stress och utmattning hos personer med IBD. Stress har emellertid visat sig vara förknippat med skov av IBD¹⁰⁸. Baserat på detta konstaterar rekommendationsgruppen att hälso- och sjukvårdspersonal bör vägleda en person med IBD i identifieringen av stress och erbjuda metoder för att hantera den. Sådana metoder kan till exempel vara motion, avkoppling, hälsosam livsstil, planering och organisering av vardagen samt identifiering och uttryck av känslor.



Lindring av utmattning

Internationella studier har visat att kognitiv beteendeterapi¹⁰⁹, psykoedukation¹⁰⁹, mindfulness¹¹⁰, MBCT-terapi (mindfulnessbaserad kognitiv terapi)¹¹¹ och kombinationer av dessa¹¹² samt aromaterapi¹¹³ kan lindra utmattning hos personer med en inflammatorisk tarmsjukdom. Det är dock anmärkningsvärt att evidensen för effekten av interventioner som lindrar utmattning är osäker¹¹⁴ och att dessa resultat inte kan tillämpas som sådana inom det finländska hälso- och sjukvårdssystemet.

Källor

1. Ng SC, Shi HY, Hamidi N, Underwood FE, Tang W, Benchimol EI, Panaccione R, Ghosh S, Wu JCY, Chan FKL, Sung JJY, Kaplan GG. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. *The Lancet* 2017; 390: 2769-2778. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32448-0.
2. Virta LJ, Saarinen MM, Kolho K-L. Inflammatory Bowel Disease incidence is on the continuous rise among all paediatric patients except for the very young: A nationwide registry-based study on 28-year follow-up. *Journal of Crohn's and Colitis* 2017; 11: 150-156. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjw148.
3. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, Ghali WA, Ferris M, Chernoff G, Benchimol EI, Panaccione R, Ghosh S, Barkema HW, Kaplan GG. Increasing incidence and prevalence of the Inflammatory Bowel Diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*. 2012, p. 46-54.
4. Hrats L, Windsor JW, Gorospe J, Cummings M, Coward S, Buie MJ, Quan J, Goddard Q, Caplan L, Markovinović A, Williamson T, Abbey Y, Abdullah M, Abreu MT, Ahuja V, Raja Ali RA, Altuwajiri M, Balderramo D, Banerjee R, Benchimol EI, Bernstein CN, Brunet-Mas E, Burisch J, Chong VH, Dotan I, Dutta U, El Ouali S, Forbes A, Forss A, Geary R, ym. Global evolution of inflammatory bowel disease across epidemiologic stages. *Nature* 2025; 642: 458-466. DOI: 10.1038/s41586-025-08940-0.
5. Kolho K-L, Färkkilä M. Tulehdukselliset suolistosairaudet - mikä vialla? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2017; 133: 1701-1709.
6. Kansaneläkelaitos. 2024. Voimassa olleet, alkaneet ja päättyneet lääkekorvausoikeudet. Kelan tilastot. Saatavilla: <https://tietotarjotin.fi/tilastodata/2051231/tilastotietokanta-kelasto>.
7. Xue M, Leibovitz H, Jingcheng S, Neustaeter A, Dong M, Xu W, Espin-Garcia O, Griffiths AM, Steinhart AH, Turner D, Huynh HQ, Dieleman LA, Panaccione R, Aumais G, Bressler B, Bitton A, Murthy S, Marshall JK, Hyams JS, Otley A, Bernstein CN, Moayyedi P, El-Matary W, Fich A, Denson LA, Ropeleski MJ, Abreu MT, Deslandres C, Cino M, Avni-Biron I, ym. Environmental factors associated with risk of Crohn's disease development in the Crohn's and Colitis Canada - Genetic, environmental, microbial Project. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2024; 22: 1889-1897. DOI: 10.1016/j.cgh.2024.03.049.
8. Kansaneläkelaitos. 2025. Sairausvakuutuksesta korvattavat lääketoimitukset: korvausoikeus 208 haavainen paksusuolitulehdus ja Chronin tauti. Kelan tilastotietokanta, Kelasto. Viitattu 13.10.2025. Saatavilla: <https://tietotarjotin.fi/tilastodata/2051231/tilastotietokanta-kelasto>.

9. Tauriainen M-M. 2023. Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa). Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00088>.
10. Kaplan GG, Ng SC. Understanding and preventing the global increase of Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology* 2017; 152: 313-321. DOI: 10.1053/j.gastro.2016.10.020.
11. Nocerino A, Nguyen A, Agrawal M, Mone A, Lakhani K, Swaminath A. Fatigue in Inflammatory Bowel Diseases: etiologies and management. *Advances in Therapy* 2020; 37: 97-112. DOI: 10.1007/s12325-019-01151-w.
12. Bager P, Vestergaard C, Juul T, Dahlerup JF. Population-based normative data for the inflammatory bowel disease fatigue scale - IBD-F. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2018; 53: 1274-1279. DOI: 10.1080/00365521.2018.1521868.
13. Jonefjäll B, Simrén M, Lasson A, Öhman L, Strid H. Psychological distress, iron deficiency, active disease and female gender are independent risk factors for fatigue in patients with ulcerative colitis. *United European Gastroenterology Journal* 2018; 6: 148-158. DOI: 10.1177/2050640617703868.
14. Hashash JG, Ramos-Rivers C, Youk A, Chiu WK, Duff K, Regueiro M, Binion DG, Koutroubakis I, Vachon A, Benhayon D, Dunn MA, Szigethy EM. Quality of sleep and coexistent psychopathology have significant impact on fatigue burden in patients with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Clinical Gastroenterology* 2018; 52: 423-430. DOI: 10.1097/MCG.0000000000000729.
15. Opheim R, Fagermoen MS, Bernklev T, Jelsness-Jorgensen L-P, Moum B. Fatigue interference with daily living among patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research* 2014; 23: 709-719. DOI: 10.1007/s11136-013-0508-4.
16. Artom M, Czuber-Dochan W, Sturt J, Norton C. Targets for health interventions for Inflammatory Bowel Disease-fatigue. *Journal of Crohn's and Colitis* 2016; 10: 860-869. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjw029.
17. Farrell D, McCarthy G, Savage E. Self-reported symptom burden in individuals with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis* 2016; 10: 315-322. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjv218.
18. Czuber-Dochan W, Dibley LB, Terry H, Ream E, Norton C. The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study. *Journal of Advanced Nursing* 2013; 69: 1987-1999. DOI: 10.1111/jan.12060.
19. Danese S, Hoffman C, Vel S, Greco M, Szabo H, Wilson B, Avedano L. Anaemia from a patient perspective in inflammatory bowel disease: results from the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Association's online survey. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology* 2014; 26: 1385-1391. DOI: 10.1097/MEG.0000000000000200.

20. Kansaneläkelaitos. Kelan sairaskuustilasto 2019. Saatavilla: <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/681fc835-3a8c-442d-9a57-01529f826cde/content>. 2020.
21. Oksanen A, Jussila A. Tulehdukselliset suolistosairaudet -potilasmäärä kasvaa. Suomen Lääkärilehti 2017; 72: 2345-2346.
22. Jussila A. Inflammatory bowel diseases in Finland : epidemiology, malignancies and mortality. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, 2014. 2014.
23. Jussila A, Virta LJ, Kautiainen H, Rekiaro M, Nieminen U, Färkkilä MA. Increasing incidence of Inflammatory Bowel Diseases between 2000 and 2007: A nationwide register study in Finland. *Inflammatory Bowel Diseases* 2012; 18: 555-561. DOI: 10.1002/ibd.21695.
24. Kemp K, Dibley L, Chauhan U, Greveson K, Jäghult S, Ashton K, Buckton S, Duncan J, Hartmann P, Ipenburg N, Moortgat L, Theeuwes R, Verwey M, Younge L, Sturm A, Bager P. Second N-ECCO consensus statements on the european nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or Ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis* 2018; 12: 760-776. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjy020.
25. Sipponen T. Chronin tauti. Lääkärin käsikirja Kustannus Oy Duodecim 2024.
26. Lin D, Jin Y, Shao X, Xu Y, Ma G, Jiang Y, Xu Y, Jiang Y, Hu D. Global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease, 1990–2021: Insights from the global burden of disease 2021. *International Journal of Colorectal Disease* 2024; 39: 139. DOI: 10.1007/s00384-024-04711-x.
27. Magro F, Gionchetti P, Eliakim R, Ardizzone S, Armuzzi A, Barreiro-de Acosta M, Burisch J, Gecse KB, Hart AL, Hindryckx P, Langner C, Limdi JK, Pellino G, Zagórowicz E, Raine T, Harbord M, Rieder F. Third European evidence-based consensus on diagnosis and management of Ulcerative Colitis. Part 1: definitions, diagnosis, extra-intestinal manifestations, pregnancy, cancer surveillance, surgery, and ileo-anal pouch disorders. *Journal of Crohn's and Colitis* 2017; 11: 649-670. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjx008.
28. Upadhyay KG, Desai DC, Ashavaid TF, Dherai AJ. Microbiome and metabolome in inflammatory bowel disease. *Journal of Gastroenterology and Hepatology* 2023; 38: 34-43. DOI: 10.1111/jgh.16043.
29. Zhang T, Li X, Li J, Sun F, Duan L. Gut microbiome-targeted therapies as adjuvant treatments in inflammatory bowel diseases: a systematic review and network meta-analysis. *Journal of Gastroenterology and Hepatology* 2025; 40: 78-88. DOI: 10.1111/jgh.16795.
30. Barsevick AM, Cleeland CS, Manning DC, O'Mara AM, Reeve BB, Scott JA, Sloan JA. ASCPRO Recommendations for the assessment of fatigue as an outcome in clinical trials. *Journal of Pain and Symptom Management* 2010; 39: 1086-1099. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.02.006.

31. Czuber-Dochan W, Norton C, Bassett P, Berliner S, Bredin F, Darvell M, Forbes A, Gay M, Nathan I, Ream E, Terry H. Development and psychometric testing of inflammatory bowel disease fatigue (IBD-F) patient self-assessment scale. *Journal of Crohn's and Colitis* 2014; 8: 1398-1406. DOI: 10.1016/j.crohns.2014.04.013.
32. Van Langenberg DR, Gibson PR. Systematic review: fatigue in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 2010; 32: 131-143. DOI: 10.1111/j.1365-2036.2010.04347.x.
33. Jelsness-Jørgensen L-P, Bernklev T, Henriksen M, Torp R, Moum BA. Chronic fatigue is more prevalent in patients with inflammatory bowel disease than in healthy controls. *Inflammatory Bowel Diseases* 2011; 17: 1564-1572. DOI: 10.1002/ibd.21530.
34. Grimstad T, Norheim KB, Isaksen K, Leitao K, Hetta AK, Carlsen A, Karlsen LN, Skoie IM, Gøransson L, Harboe E, Aabakken L, Omdal R. Fatigue in newly diagnosed inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis* 2015; 9: 725-730. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjv091.
35. Czuber-Dochan W, Norton C, Bredin F, Darvell M, Nathan I, Terry H. Healthcare professionals' perceptions of fatigue experienced by people with IBD. *Journal of Crohn's and Colitis* 2014; 8: 835-844. DOI: 10.1016/j.crohns.2014.01.004.
36. Saraiva S, Cortez-Pinto J, Barosa R, Castela J, Moleiro J, Rosa I, da Siva JP, Dias Pereira A. Evaluation of fatigue in inflammatory bowel disease - a useful tool in daily practice. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2019; 54: 465-470. DOI: 10.1080/00365521.2019.1602669.
37. Hindryckx P, Laukens D, D'Amico F, Danese S. Unmet needs in IBD: the case of fatigue. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology* 2018; 55: 368-378. DOI: 10.1007/s12016-017-8641-4.
38. Greveson K, Woodward S. Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist. *British Journal of Nursing* 2013; 22: 952-958. DOI: 10.12968/bjon.2013.22.16.952.
39. Onnismaa J. *Ohjaus- ja neuvontatyö - Aikaa, huomiota ja kunnioitusta*. Helsinki: Gaudeamus, 2021.
40. Carpenter DM, DeVellis RF, Fisher EB, DeVellis BM, Hogan SL, Jordan JM. The effect of conflicting medication information and physician support on medication adherence for chronically ill patients. *Patient Education and Counseling* 2010; 81: 169-176. DOI: 10.1016/j.pec.2009.11.006.
41. Kyngäs H, Kääriäinen M, Poskiparta M, Johansson K, Hirvonen E, Renfors T. *Ohjaaminen hoitotyössä*. WSOY Oppimateriaalit, 2007.
42. Eloranta T, Virkki S. *Ohjaus hoitotyössä*. Helsinki: Tammi, 2011.

43. Suhonen R, Leino-Kilpi H. Adult surgical patients and the information provided to them by nurses: A literature review. *Patient Education and Counseling* 2006; 61: 5-15. DOI: 10.1016/j.pec.2005.02.012.
44. Vegni E, Gilardi D, Bonovas S, Corrò BE, Menichetti J, Leone D, Mariangela A, Furfaro F, Danese S, Fiorino G. Illness perception in Inflammatory Bowel Disease patients is different between patients with active disease or in remission: A prospective cohort study. *Journal of Crohn's and Colitis* 2019; 13: 417-423. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjy183.
45. Qiao R, Zhou Y, Ding T, Jiang X. Fatigue, physical activity, and quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a cross-sectional study. *International Journal of General Medicine* 2024; 17: 49-58. DOI: 10.2147/IJGM.S440652.
46. Pal P, Banerjee R, Vijayalaxmi P, Reddy DN, Tandan M. Depression and active disease are the major risk factors for fatigue and sleep disturbance in inflammatory bowel disease with consequent poor quality of life: Analysis of the interplay between psychosocial factors from the developing world. *Indian Journal of Gastroenterology* 2024; 43: 226-236. DOI: 10.1007/s12664-023-01462-5.
47. Gong S-S, Fan Y-H, Lv B, Zhang M-Q, Xu Y, Zhao J. Fatigue in patients with inflammatory bowel disease in Eastern China. *World Journal of Gastroenterology* 2021; 27: 1076-1089. DOI: 10.3748/wjg.v27.i11.1076.
48. Cross RK, Sauk JS, Zhuo J, Harrison RW, Kerti SJ, Emeanuru K, O'Brien J, Ahmad HA, Sreih AG, Nguyen J, Horst SN, Hudesman D. Poor patient-reported outcomes and impaired work productivity in patients with Inflammatory Bowel Disease in remission. *Gastro Hep Advances* 2022; 1: 927-935. DOI: 10.1016/j.gastha.2022.07.003.
49. Holten KIA, Bernklev T, Opheim R, Johansen I, Olsen BC, Lund C, Strande V, Medhus AW, Perminow G, Bengtson M-B, Cetinkaya RB, Vatn S, Frigstad SO, Aabrekk TB, Detlie TE, Hovde Ø, Kristensen VA, Småstuen MC, Henriksen M, Huppertz-Hauss G, Høivik ML, Jelsness-Jørgensen L-P. Fatigue in patients with newly diagnosed Inflammatory Bowel Disease: results from a prospective perception cohort, the IBSEN III Study. *Journal of Crohn's and Colitis* 2023; 17: 1781-1790. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjad094.
50. Gibble TH, Shan M, Zhou X, Naegeli AN, Dubey S, Lewis JD. Association of fatigue with disease activity and clinical manifestations in patients with Crohn's disease and ulcerative colitis: an observational cross-sectional study in the United States. *Current Medical Research and Opinion* 2024; 40: 1537-1544. DOI: 10.1080/03007995.2024.2380733.
51. Burisch J, Hart A, Sturm A, Rudolph C, Meadows R, Jus A, Dawod F, Patel H, Armuzzi A. Residual disease burden among european patients with inflammatory bowel disease: a real-world survey. *Inflammatory Bowel Diseases* 2024; 31: 411-424. DOI: 10.1093/ibd/izae119.
52. Regueiro M, Hunter T, Lukanova R, Shan M, Wild R, Knight H, Bannikoppa P, Naegeli AN. Burden of fatigue among patients with ulcerative colitis and crohn's disease: results

from a global survey of patients and gastroenterologists. *Advances in Therapy* 2023; 40: 474-488. DOI: 10.1007/s12325-022-02364-2.

53. Regueiro M, Delbecq L, Hunter T, Stassek L, Harding G, Lewis J. Experience and measurement of fatigue in adults with Crohn's disease: results from qualitative interviews and a longitudinal 2-week daily diary pilot study. *Journal of Patient-Reported Outcomes* 2023; 7: 75. DOI: 10.1186/s41687-023-00612-9.
54. Borren NZ, Long MD, Sandler RS, Ananthkrishnan AN. Longitudinal trajectory of fatigue in patients with inflammatory bowel disease: a prospective study. *Inflammatory Bowel Diseases* 2021; 27: 1740-1746. DOI: 10.1093/ibd/izaa338.
55. Schreiner P, Biedermann L, Valko PO, Baumann CR, Greuter T, Vavricka SR, Pittet V, Juillerat P, Abdelrahman K, Antonino AT, Arrigoni E, Bauerfeind P, Biedermann L, Blattmann M, Boldanova T, Brand S, Bravo F, Brunner S, Burk S, Burri E, Butter M, Buyse S, Cao DT, Carstens O, Doerig C, Dora B, Drerup S, Engelmann M, Felley C, Fliegner M, ym. Fatigue in inflammatory bowel disease and its impact on daily activities. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 2021; 53: 138-149. DOI: 10.1111/apt.16145.
56. van Gennep S, Evers SW, Rietdijk ST, Gielen ME, de Boer NKH, Gecse KB, Ponsioen CIJ, Duijvestein M, D'Haens GR, de Boer AGEM, Löwenberg M. High disease burden drives indirect costs in employed inflammatory bowel disease patients: The WORK-IBD study. *Inflammatory Bowel Diseases* 2021; 27: 352-363. DOI: 10.1093/ibd/izaa082.
57. Uhlir V, Stallmach A, Grunert PC. Fatigue in patients with inflammatory bowel disease—strongly influenced by depression and not identifiable through laboratory testing: a cross-sectional survey study. *BMC Gastroenterology* 2023; 23. DOI: 10.1186/s12876-023-02906-0.
58. Aluzait K, Al-Mandhari R, Osborne H, Ho C, Williams M, Sullivan M-M, Hobbs Catherine E, Schultz M. Detailed multi-dimensional assessment of fatigue in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Intestinal Diseases* 2019; 3: 192-202. DOI: 10.1159/000496054.
59. Bergamaschi G, Castiglione F, D'Incà R, Astegiano M, Fries W, Milla M, Ciacci C, Rizzello F, Saibeni S, Ciccocioppo R, Orlando A, Bossa F, Principi M, Vernia P, Ricci C, Scribano ML, Bodini G, Mazzucco D, Bassotti G, Riegler G, Buda A, Neri M, Caprioli F, Monica F, Manca A, Villa E, Fiorino G, Aronico N, Lenti MV, Mengoli C, ym. Follow-up evaluation and management of anemia in inflammatory bowel disease: A study by the Italian Group for Inflammatory Bowel Diseases (IG-IBD). *Digestive and Liver Disease* 2024; 56: 1483-1489. DOI: 10.1016/j.dld.2024.01.176.
60. Chavarría C, Casanova MJ, Chaparro M, Barreiro-de Acosta M, Ezquiaga E, Bujanda L, Rivero M, Argüelles-Arias F, Martín-Arranz MD, Martínez-Montiel MP, Valls M, Ferreira-Iglesias R, Llaó J, Moraleja-Yudego I, Casellas F, Antolín-Melero B, Cortés X, Plaza R, Pineda JR, Navarro-Llavat M, García-López S, Robledo-Andrés P, Marín-Jiménez I, García-Sánchez V, Merino O, Algaba A, Arribas-López MR, Banales JM, Castro B, Castro-Laria L, ym. Prevalence and factors associated with Fatigue in patients with

inflammatory bowel disease: a multicentre study. *Journal of Crohn's and Colitis* 2019; 13: 996-1002. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjz024.

61. Fons AB, Asscher VER, Stuyt RJL, Baven-Pronk AMC, van der Marel S, Jacobs RJ, Mooijaart SP, Eikelenboom P, van der Meulen-de Jong AE, Kalisvaart KJ, Jeroen Maljaars PW. Deficits in geriatric assessment are important in relation to fatigue in older patients with Inflammatory Bowel Disease. *Digestive and Liver Disease* 2024; 56: 1490-1496. DOI: 10.1016/j.dld.2024.01.196.
62. Johansen I, Småstuen MC, Løkkeberg ST, Kristensen VA, Høivik ML, Lund C, Olsen B, Strande V, Huppertz-Hauss G, Aabrekk TB, Bengtson M-B, Ricanek P, Detlie TE, Frigstad SO, Jelsness-Jørgensen L-P, Opheim R. Symptoms and symptom clusters in patients newly diagnosed with inflammatory bowel disease: results from the IBSEN III Study. *BMC Gastroenterology* 2023; 23: 255. DOI: 10.1186/s12876-023-02889-y.
63. Kamp KJ, Clark-Snustad K, Barahimi M, Lee S. Relationship between endoscopic and clinical disease activity with fatigue in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing* 2022; 45: 21-28. DOI: 10.1097/SGA.0000000000000600.
64. Lee HH, Gweon T-G, Kang S-G, Jung SH, Lee K-M, Kang S-B. Assessment of fatigue and associated factors in patients with inflammatory bowel disease: a questionnaire-based study. *Journal of Clinical Medicine* 2023; 12: 3116. DOI: 10.3390/jcm12093116.
65. Matsuoka K, Yamazaki H, Nagahori M, Kobayashi T, Omori T, Mikami Y, Fujii T, Shinzaki S, Saruta M, Matsuura M, Yamamoto T, Motoya S, Hibi T, Watanabe M, Fernandez J, Fukuhara S, Hisamatsu T. Association of ulcerative colitis symptom severity and proctocolectomy with multidimensional patient-reported outcomes: a cross-sectional study. *Journal of Gastroenterology* 2023; 58: 751-765. DOI: 10.1007/s00535-023-02005-7.
66. Stroie T, Preda C, Istratescu D, Ciora C, Croitoru A, Diculescu M. Anxiety and depression in patients with inactive inflammatory bowel disease: The role of fatigue and health-related quality of life. *Medicine* 2023; 102: e33713. DOI: 10.1097/MD.00000000000033713.
67. Tew GA, Jones K, Mikocka-Walus A. Physical activity habits, limitations, and predictors in people with inflammatory bowel disease: a large cross-sectional online survey. *Inflammatory Bowel Diseases* 2016; 22: 2933-2942. DOI: 10.1097/MIB.0000000000000962.
68. Xu F, Hu J, Yang Q, Ji Y, Cheng C, Zhu L, Shen H. Prevalence and factors associated with fatigue in patients with ulcerative colitis in China: a cross-sectional study. *BMC Gastroenterology* 2022; 22: 281-289. DOI: 10.1186/s12876-022-02357-z.
69. Yamamoto T, Nakase H, Watanabe K, Shinzaki S, Takatsu N, Fujii T, Okamoto R, Matsuoka K, Yamada A, Kunisaki R, Matsuura M, Shiga H, Bamba S, Mikami Y, Shimoyama T, Motoya S, Torisu T, Kobayashi T, Ohmiya N, Saruta M, Matsuda K, Matsumoto T, Maemoto A, Murata Y, Yoshigoe S, Nagasaka S, Yajima T, Hisamatsu T. Diagnosis and clinical features of perianal lesions in newly diagnosed crohn's disease:

subgroup analysis from inception cohort registry study of patients with crohn's disease (iCREST-CD). *Journal of Crohn's and Colitis* 2023; 17: 1193-1206. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjad038.

70. Kreijne JE, Lie MRKL, Vogelaar L, van der Woude CJ. Practical Guideline for fatigue management in Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis* 2016; 10: 105-111. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjv168.
71. Besèr A, Sorjonen K, Wahlberg K, Peterson U, Nygren Å, Åsberg M. Construction and evaluation of a self rating scale for stress-induced Exhaustion Disorder, the Karolinska Exhaustion Disorder Scale. *Scandinavian Journal of Psychology* 2014; 55: 72-82. DOI: 10.1111/sjop.12088.
72. Lindsäter E, van de Leur JC, Rück C, Hedman-Lagerlöf E, Bianchi R. Psychometric and structural properties of the Karolinska Exhaustion Disorder Scale: a 1,072-patient study. *BMC Psychiatry* 2023; 23: 1-9. DOI: 10.1186/s12888-023-05138-4.
73. Fresan Orellana A, Parra Holguin NN, Yamamoto-Furusho JK. Mental health factors associated with fatigue in mexican patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Gastroenterology* 2021; 55: 609-614. DOI: 10.1097/MCG.0000000000001397.
74. Borren NZ, van der Woude CJ, Ananthakrishnan AN. Fatigue in IBD: epidemiology, pathophysiology and management. *Nature reviews Gastroenterology & hepatology* 2019; 16: 247-259. DOI: 10.1038/s41575-018-0091-9.
75. Fisk JD, Ritvo PG, Ross L, Haase DA, Marrie TJ, Schlech WF. Measuring the functional impact of fatigue: Initial validation of the fatigue impact scale. *Clinical Infectious Diseases* 1994; 18: S79-S83. DOI: 10.1093/clinids/18.Supplement_1.S79.
76. Hann DM, Jacobsen PB, Azzarello LM, Martin SC, Curran SL, Fields KK, Greenberg H, Lyman G. Measurement of fatigue in cancer patients: Development and validation of the fatigue symptom inventory. *Quality of Life Research* 1998; 7: 301-310. DOI: 10.1023/a:1024929829627.
77. Tasson L, Zingone F, Barberio B, Valentini R, Ballotta P, Ford AC, Scarpa M, Angriman I, Fassan M, Savarino E. Sarcopenia, severe anxiety and increased C-reactive protein are associated with severe fatigue in patients with inflammatory bowel diseases. *Scientific Reports* 2021; 11: 15251. DOI: 10.1038/s41598-021-94685-5.
78. Villoria A, García V, Dosal A, Moreno L, Montserrat A, Figuerola A, Horta D, Calvet X, Ramírez-Lázaro MJ. Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease: Prevalence and predictive factors. *PLOS One* 2017; 12: e0181435. DOI: 10.1371/journal.pone.0181435.
79. Banovic I, Montreuil L, Derrey-Bunel M, Scrima F, Savoye G, Beaugerie L, Gay M-C. Toward further understanding of Crohn's disease-related fatigue: the role of depression and emotional processing. *Frontiers in Psychology* 2020; 11: 703. DOI: 10.3389/fpsyg.2020.00703.

80. Olive LS, Emerson CA, Cooper E, Rosenbrock EM, Mikocka-Walus AA. Fatigue, physical activity, and mental health in people living with inflammatory bowel disease, fibromyalgia, and in healthy controls: a comparative cross-sectional survey. *Gastroenterology Nursing* 2020; 43: 172-185. DOI: 10.1097/SGA.0000000000000415.
81. Artom M, Czuber-Dochan W, Sturt J, Murrells T, Norton C. The contribution of clinical and psychosocial factors to fatigue in 182 patients with inflammatory bowel disease: a cross-sectional study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 2017; 45: 403-416. DOI: 10.1111/apt.13870.
82. Stroie T, Preda C, Meianu C, Istrătescu D, Manuc M, Croitoru A, Gheorghe L, Gheorghe C, Diculescu M. Fatigue is associated with anxiety and lower health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in remission. *Medicina* 2023; 59: 532. DOI: 10.3390/medicina59030532.
83. Gora R. P001 Corticosteroid Induced Mood Changes in IBD. *The American Journal of Gastroenterology* 2021; 116: S1-S1. DOI: 10.14309/01.ajg.0000798604.05249.56.
84. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, Löwe B. A brief measure for assessing Generalized Anxiety Disorder: The GAD-7. *Archives of Internal Medicine* 2006; 166: 1092-1097. DOI: 10.1001/archinte.166.10.1092.
85. Bernstein CN, Fisk JD, Dolovich C, Hitchon CA, Graff LA, El-Gabalawy R, Lix LM, Bolton JM, Patten SB, Marrie RA. Understanding predictors of fatigue over time in persons with Inflammatory Bowel Disease: the importance of depressive and anxiety symptoms. *The American Journal of Gastroenterology* 2024; 119: 922-929. DOI: 10.14309/ajg.0000000000002630.
86. Li J, Ng W-Y, Qiao L-C, Yuan F, Lan X, Zhu L-B, Yang B-L, Wang Z-Q. Prevalence and risk factors of depression among patients with perianal fistulizing Crohn's disease. *World Journal of Psychiatry* 2024; 14: 715-725. DOI: 10.5498/wjp.v14.i5.715.
87. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry* 1961; 4: 561-571. DOI: 10.1001/archpsyc.1961.01710120031004.
88. Beck AT, Steer RA, Carbin MG. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review* 1988; 8: 77-100. DOI: 10.1016/0272-7358(88)90050-5.
89. Poutanen O, Koivisto A-M, Kääriä S, Salokangas RKR. The validity of the Depression Scale (DEPS) to assess the severity of depression in primary care patients. *Family Practice* 2010; 27: 527-534. DOI: 10.1093/fampra/cmq040.
90. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. MARDS-depressioasteikko. n/d. Saatavilla: <https://www.kaypahoito.fi/xmedia/hoi/hoi50076a.pdf>.
91. Mancina RM, Pagnotta R, Pagliuso C, Albi V, Bruno D, Garieri P, Doldo P, Spagnuolo R. Gastrointestinal symptoms of and psychosocial changes in Inflammatory Bowel

Disease: a nursing-led cross-sectional study of patients in clinical remission. *Medicina* 2020; 56: 45. DOI: 10.3390/medicina56010045.

92. Amiot A, Chaibi S, Bouhnik Y, Serrero M, Filippi J, Roblin X, Bourrier A, Bouguen G, Franchimont D, Savoye G, Buisson A, Louis E, Nancey S, Abitbol V, Reimund J-M, DeWit O, Vuitton L, Mathieu N, Peyrin-Biroulet L, Gilletta C, Allez M, Viennot S, Le Berre C, Dib N, Brixi H, Painchart C, Plastaras L, Altwegg R, Fumery M, Caillo L, ym. Prevalence and determinants of fatigue in patients with IBD: A cross-sectional survey from the GETAID. *Journal of Crohn's and Colitis* 2023; 17: 1418-1425. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjad060.
93. Christensen KR, Ainsworth MA, Skougaard M, Steenholdt C, Buhl S, Brynskov J, Kristensen LE, Jørgensen TS. Identifying and understanding disease burden in patients with inflammatory bowel disease. *BMJ Open Gastroenterology* 2022; 9: e000994. DOI: 10.1136/bmjgast-2022-000994.
94. Derby L, Charlois AL, Buisson A, Roblin X, Mathieu N, Danion P, Gay C, Nancey S, Boschetti G. Physical activity and IBD: State of art and knowledge, patients and healthcare professionals points of view, a french multicenter cross sectional study. *Inflammatory Bowel Diseases* 2024; 30: 2306-2313. DOI: 10.1093/ibd/izae009.
95. Janssen LM, Rezazadeh Ardabili A, Romberg-Camps MJL, Winkens B, van den Broek RJ, Hulst J, Verwijns HJA, Keszthelyi D, Jonkers DMAE, van Bodegraven AA, Pierik MJ, Mujagic Z. Abdominal pain in patients with inflammatory bowel disease in remission: A prospective study on contributing factors. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 2023; 58: 1041-1051. DOI: 10.1111/apt.17718.
96. Ossum AM, Palm Ø, Cvancarova M, Bernklev T, Jahnsen J, Moum B, Høivik ML. The Impact of spondyloarthritis and joint symptoms on health-related quality of life and fatigue in IBD patients. Results from a population-based inception cohort (20-year follow-up in the ibsen study). *Inflammatory Bowel Diseases* 2020; 26: 114-124. DOI: 10.1093/ibd/izz105.
97. Williamson A, Hoggart B. Pain: a review of three commonly used pain rating scales. *Journal of Clinical Nursing*. Oxford, UK: Blackwell Science Ltd, 2005, p. 798-804.
98. Nazarian A, Bishay K, Gholami R, Scaffidi MA, Khan R, Cohen-Lyons D, Griller N, Satchwell JB, Baker JP, Grover SC, Irvine EJ. Factors associated with poor quality of life in a Canadian cohort of patients with Inflammatory Bowel Disease: A cross-sectional study. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology* 2021; 4: 91-96. DOI: 10.1093/jcag/gwaa014.
99. Varbobitis I, Kokkotis G, Gizis M, Perlepe N, Laoudi E, Bletsas M, Bekiari D, Koutsounas I, Kounadis G, Xourafas V, Lagou S, Kolios G, Papakonstantinou I, Bamias G. The IBD-F Patient Self-Assessment Scale accurately depicts the level of fatigue and predicts a negative effect on the quality of life of patients with IBD in clinical remission. *Inflammatory Bowel Diseases* 2021; 27: 826-835. DOI: 10.1093/ibd/izaa201.

100. Olsen BC, Opheim R, Kristensen VA, Høivik ML, Lund C, Aabrekk TB, Johansen I, Holten K, Strande V, Bengtson M-B, Ricanek P, Detlie TE, Bernklev T, Jelsness-Jørgensen L-P, Huppertz-Hauss G. Health-related quality of life in patients with newly diagnosed inflammatory bowel disease: an observational prospective cohort study (IBSEN III). *Quality of life research* 2023; 32: 2951-2964. DOI: 10.1007/s11136-023-03435-9.
101. Stroie T, Preda C, Meianu C, Croitoru A, Gheorghe L, Gheorghe C, Diculescu M. Health-related quality of life in patients with Inflammatory Bowel Disease in clinical remission: What should we look for? *Medicina* 2022; 58: 486. DOI: 10.3390/medicina58040486.
102. Mosli M, Alamri A, Saadah O. Work and school absenteeism in inflammatory bowel disease patients in Jeddah, Saudi Arabia: A cross sectional study. *Saudi journal of medicine & medical sciences* 2021; 9: 159-166. DOI: 10.4103/sjmms.sjmms_79_20.
103. Mavroudis G, Simrén M, Öhman L, Strid H. Health-related quality of life in patients with long-standing ulcerative colitis in remission. *Therapeutic advances in gastroenterology* 2022; 15: 17562848211062406. DOI: 10.1177/17562848211062406.
104. Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Annals of Medicine* 2001; 33: 328-336. DOI: 10.3109/07853890109002086.
105. Guadagnoli L, Horrigan J, Walentynowicz M, Salwen-Deremer JK. Sleep quality drives next day pain and fatigue in adults with inflammatory bowel disease: a short report. *Journal of Crohn's and Colitis* 2024; 18: 171-174. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjad128.
106. Chrobak AA, Nowakowski J, Zwolińska-Wcisło M, Cibor D, Przybylska-Feluś M, Ochyra K, Rzeźnik M, Dudek A, Arciszewska A, Siwek M, Dudek D. Associations between chronotype, sleep disturbances and seasonality with fatigue and inflammatory bowel disease symptoms. *Chronobiology International* 2018; 35: 1142-1152. DOI: 10.1080/07420528.2018.1463236.
107. Feagan BG, Sandborn WJ, Sands BE, Liu Y, Vetter M, Mathias SD, Huang K-HG, Johanns J, Germinaro M, Han C. Qualitative and psychometric evaluation of the PROMIS®-Fatigue SF-7a scale to assess fatigue in patients with moderately to severely active inflammatory bowel disease. *Journal of Patient-Reported Outcomes* 2023; 7: 1-12. DOI: 10.1186/s41687-023-00645-0.
108. Black J, Sweeney L, Yuan Y, Singh H, Norton C, Czuber-Dochan W. Systematic review: the role of psychological stress in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 2022; 56: 1235-1249. DOI: 10.1111/apt.17202.
109. Emerson C, Barhoun P, Olive L, Fuller-Tyszkiewicz M, Gibson PR, Skvarc D, Mikocka-Walus A. A systematic review of psychological treatments to manage fatigue in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research* 2021; 147: 110524-110524. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2021.110524.

110. Cebolla A, Navarrete J, González-Moret R, Cortés X, Soria JM, Baños RM, Lisón JF. Effectiveness of a blended internet-based mindfulness intervention in inflammatory bowel disease patients: a mixed-methods non-randomized controlled trial. *Mindfulness* 2021; 12: 2767-2780. DOI: 10.1007/s12671-021-01741-2.
111. Bredero QM, Fleeer J, Smink A, Kuiken G, Potjewijd J, Laroy M, Visschedijk MC, Russel M, van der Lugt M, Meijssen MAC, van der Wouden EJ, Dijkstra G, Schroevers MJ. Mindfulness-based cognitive therapy for fatigue in patients with inflammatory bowel disease: results of a randomized controlled trial. *Mindfulness* 2023; 14: 19-32. DOI: 10.1007/s12671-022-02057-5.
112. Regev S, Schwartz D, Sarid O, Goren G, Slonim-Nevo V, Friger M, Sergienko R, Greenberg D, Monsonogo A, Nemirovsky A, Odes S. Randomised clinical trial: Psychological intervention improves work productivity and daily activity by reducing abdominal pain and fatigue in Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 2023; 57: 861-871. DOI: 10.1111/apt.17399.
113. You L, Guo N, Wang T, Yu X, Kang X, Guan Y, Liu H, Dong J, Bian P, Wang S, Bai C. Effects of aromatherapy on fatigue, quality of sleep and quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A feasibility study. *Complementary Therapies in Clinical Practice* 2022; 49: 101648. DOI: 10.1016/j.ctcp.2022.101648.
114. Farrell D, Artom M, Czuber-Dochan W, Jelsness-Jørgensen LP, Norton C, Savage E, Farrell D. Interventions for fatigue in inflammatory bowel disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2020: CD012005. DOI: 10.1002/14651858.CD012005.pub2.