

Langt mere end bare træthed: Om fatigue ved primær biliær cholangitis

Om fatigue

- Fatigue er en veldefineret og invaliderende tilstand, som kan have signifikant indflydelse på livskvaliteten.¹
- Den optræder ofte ved alvorlige autoimmune sygdomme som fx primær biliær cholangitis (PBC), lupus, multipel sklerose og andre kroniske inflammatoriske tilstande.²
- Hvor træthed ofte kan afhjælpes med hvile eller søvn, er fatigue en tilstand, der ikke forbedres ved hvile.¹
- Fatigue er vedvarende, overvældende og uden sammenhæng med aktivitet. Den påvirker fysiske, emotionelle og mentale funktioner og indvirker ofte på dagligdagen.²



Fatigue er så anderledes end bare at være træt; jeg kan ikke komme ud af sengen ... den laver helt om på mit liv."

– Wendy, der lever med PBC

OM PBC

PBC er en sjælden, progressiv, autoimmun kolestatisk leversygdom med stigende global prævalens.³



Autoimmun betyder, at hos personer med PBC angribes og nedbrydes leverens små galdegange gradvis af en type af de hvide blodlegemer, der findes i kroppen.³



Galdegange er små rør i leveren, som medvirker til at transportere galde, en væske der indeholder galdesyre, som nedbryder fedt og er med til at fjerne affaldsstoffer fra kroppen.⁴



Når galdegangene er beskadiget, kan galden ikke flyde, som den skal, og den ophobes efterhånden i leveren, hvilket medfører stress og skader på levercellerne.³



Der dannes med tiden **arvæv i leveren (fibrose)**, og hvis det løbende forværres, kan det føre til cirrose (alvorlig leverskade) og i sidste ende til leversvigt.³

MEST ALMINDELIGE SYMPTOMER VED PBC³

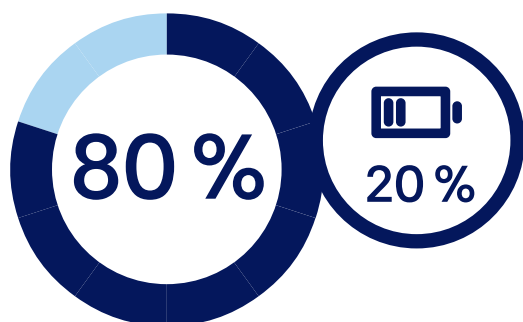


fatigue



pruritus (kløe)

Fatigue er et almindeligt symptom ved PBC



Fatigue påvirker op til 80 % af personer med PBC,⁵ og op til 20 % oplever alvorlig fatigue.*⁶

Fatigue ved PBC er ikke knyttet til sygdomsstadier eller grad af leverskade⁷ og kan endog fortsætte efter en levertransplantation.⁸



Studier viser, at op til 37 % af personer med PBC fortsat oplever fatigue efter en levertransplantation, og gør den dermed til en tilstand, som kræver sit eget fokus.⁸

* Alvorlig fatigue er en signifikant årsag til forringet livskvalitet.⁹

Afdækning af forskningen inden for PBC

Avancerede teknikker til afbildning af hjernen viser forandringer i hjerneaktivitet og konnektivitet er associeret med fatigue hos personer, der lever med PBC.¹⁰



Nyere forskning tyder på, at fatigue ved PBC er kædet sammen med afbrudt kommunikation mellem hjerneområder, der er involveret i motorisk kontrol, sensorisk bearbejdelse og emotionel regulering.¹⁰

En daglig kamp, der berører alle områder af livet

Fatigue kan have en række fysiske, emotionelle og kognitive indvirkninger, der grundlæggende kan ødelægge livskvaliteten:



Fysisk indvirkning

Begrænser bevægelse og daglig funktion¹¹



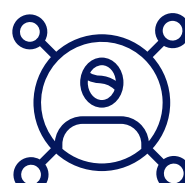
Kognitiv indvirkning

Forstyrrer søvnkvalitet, hukommelse og fokus¹²



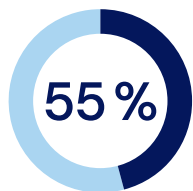
Emotionel indvirkning

Angst, depression, isolation¹³



Social indvirkning

Anspændte relationer og problemer med at fastholde er arbejde¹⁴



Op til 55 % af personer, der lever med PBC med alvorlig fatigue, oplever klinisk signifikante kognitive symptomer.¹²



Under 20 % af personer, der lever med PBC med alvorlig fatigue, er i stand til at arbejde.¹⁴

Langtrækkende indflydelse af fatigue

Fatigue er ikke bare et symptom – det er en altomfattende og langtrækkende belastning, som har følgevirkninger, der rækker langt ud over individet.



Det flytter ofte det daglige ansvar over på familie og omsorgspersoner og fører til emotionelle problemer og økonomiske belastninger.^{15,16}



Det kan også medvirke til tilbagetrækning fra arbejdslivet og medføre førtidspensionering.^{17,18}



Det kan til tider være vanskeligt at komme igennem en arbejdsdag ... og så har det indflydelse på dit sociale liv ... bare at snakke kan være en anstrengelse, når du kæmper med fatigue."

– Jo, der lever med PBC

60 %



Op til 60 % af personer med PBC melder om tab af arbejdsevne som følge af sygdommen.¹⁷

Fatigue forbliver fortsat ubehandlet

Til trods for sin forekomst og indflydelse er fatigue stadig en ubehandlet og ofte overset tilstand fra sundhedsvæsenets side.⁷

Skønt der eksisterer validerede værktøjer og kliniske grænseværdier til opsporing af fatigue, implementeres de ikke konsekvent i praksis,¹⁹ hvilket resulterer i uudnyttede muligheder for behandling.



¹ Younossi et al. 2024. Assessment of fatigue and its impact in chronic liver disease. *J Hepatol*. 81(1), pp. 123–134.

² Morris et al. 2015. Central pathways causing fatigue in neuro-inflammatory and autoimmune illnesses. *Neurosci Biobehav Rev*. 52, pp. 58–92.

³ Galoosian A, et al. 2020. Clinical updates in primary biliary cholangitis: trends, epidemiology, diagnostics, and new therapeutic approaches. *J Clin Transl Hepatol*. 8(1), pp. 49–60

⁴ Ahmed 2022. Functional, Diagnostic and Therapeutic Aspects of Bile. 105–120.

⁵ Chalifoux SL, et al. 2017. Extrahepatic Manifestations of Primary Biliary Cholangitis. *Gut*. 15;11(6):771–780.

⁶ Jopson, L and Jones, D. 2015. Fatigue in Primary Biliary Cirrhosis: Prevalence, Pathogenesis and Management. *Dig Dis. Suppl* 2:109–14

⁷ Toussaint, A, et al. 2022. Factors associated with severity and persistence of fatigue in patients with primary biliary cholangitis: study protocol of a prospective cohort study with a mixed-methods approach. *BMJ open*. 12(12): e061419.

⁸ Shahini and Ahmed, 2021. Chronic fatigue should not be overlooked in primary biliary cholangitis

⁹ Hirschfield et al 2018. The British Society of Gastroenterology/UK-PBC primary biliary cholangitis treatment and management guidelines. *Gut*. 67(9), pp. 1568–1594.

¹⁰ Mosher, VA, et al. 2017. Primary biliary cholangitis alters functional connections of the brain's deep gray matter. *Clinical and translational gastroenterology*. 8(7):e107.

¹¹ Maetzler, W, et al. 2024. Fatigue-related changes of daily function: Most promising measures for the digital age. *Digital Biomarkers*. 8(1), 30–39.

¹² Phaw et al. 2021. Understanding Fatigue in Primary Biliary Cholangitis. *Clin Liver Dis (Hoboken)*. 18(2), pp. 47–51.

¹³ Gungabissoon U, et al. 2022. Disease burden of primary biliary cholangitis and associated pruritus based on a cross-sectional US claims analysis. *BMJ Open Gastroenterol*. 9(1), p.e000857.

¹⁴ Khanna et al. 2018. Rituximab for the treatment of fatigue in primary biliary cholangitis (formerly primary biliary cirrhosis): a randomised controlled trial. *J Hepatol*. 69(5), pp. 946–953.

¹⁵ Luk KM, et al. 2020. The Annual Direct and Indirect Health Care Costs for Patients with Chronic Pruritus and their Determining Factors. *J Invest Dermatol*. 140:699–701 e5.

¹⁶ Statistics OfN. Unpaid care, England and Wales: Census 2021. Available at: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthandwellbeing/bulletins/unpaidcareenglandandwales/census2021>. Accessed August 2025.

¹⁷ C Levy, et al. 2023. Understanding the Experience of Patients with Primary Biliary Cholangitis and Pruritus. Abstract presented at ISPOR, 7–11 May 2023, Boston.

¹⁸ Parikh-Patel, A, et al. 2002. Functional status of patients with primary biliary cirrhosis. *Official journal of the American College of Gastroenterology*. 97(11): 2871–2879.

¹⁹ Freer A, et al 2024. A home-based exercise programme attenuates fatigue in primary biliary cholangitis: Results from the EXCITED clinical trial. *JHEP Reports*. 6(12):101210.