

Poikkeavaa väsymystä: uupumus primaarisen biliaarisen kolangiitin oireena

Uupumus on voimakasta väsymystä

- Uupumus eli voimakas väsymys on yleiskuntaa heikentävä tila, joka voi vaikuttaa merkittävästi elämänlaatuun.¹
- Sitä esiintyy usein vakavien autoimmuunisairauksien yhteydessä. Näitä ovat esimerkiksi primaarinen biliaarinen kolangiitti (PBC), lupus, MS-tauti ja muut krooniset tulehdukset.²
- Tavallinen väsymys lievittyy yleensä levolla ja unella. Poikkeava, voimakas väsymys on kroonista ja jatkuu levosta huolimatta¹
- Väsymys on sitkeää ja kokonaisvaltaista, eikä sen voimakkuus ole suhteessa rasitukseen. Se vaikuttaa fyysiseen, emotionaaliseen ja henkiseen toimintakykyyn ja haittaa usein arjen sujumista.²



Uupumus on aivan erilaista kuin tavallinen väsymys. En pääse sängystä ylös... se muuttaa elämää."

– Wendy, PBC-potilas

TIETOA PBC:STÄ

PBC on harvinainen, etenevä, kolestaattinen maksan autoimmuunisairaus, jonka esiintyvyys eri puolilla maailmaa on kasvussa.³



Autoimmuunisairaus tarkoittaa, että PBC:ssä elimistön omat valkosolut ottavat kohteekseen maksan pienet sappitiet ja vaurioittavat niitä vähitellen.³



Sappitiet ovat maksassa sijaitsevia putkimaisia rakenteita. Niiden sisällä kulkeva sappi sisältää sappihappoja, jotka hajottavat rasvoja ja auttavat elimistöä poistamaan kuona-aineita.⁴



Kun sappitiet vaurioituvat, sapen kulku häiriintyy ja sitä alkaa kertyä maksaan. Tämä kuormittaa maksasoluja ja vaurioittaa niitä.³



Ajan kuluessa maksaan muodostuu arpikudosta (fibroosi), joka voi lopulta johtaa maksakirroosiin (vaikeaan maksavaurioon) ja jopa maksan vajaatoimintaan.³

PBC:n YLEISIMMÄT OIREET³

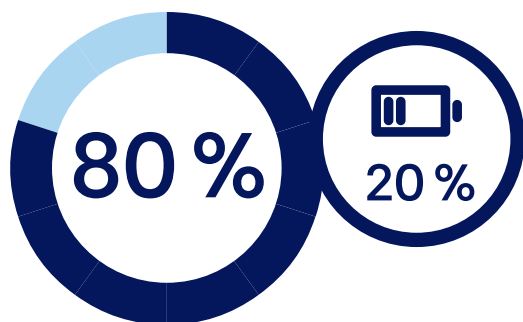


Voimakas väsymys



Kutina

Väsymys on PBC:n yleinen oire



Jopa 80 % PBC-potilaista kärsii väsymyksestä⁵ ja jopa 20 % kokee vaikeaa uupumusta.*⁶

PBC:hen liittyvä väsymys ei ole yhteydessä sairauden vaiheeseen tai maksavaurion asteeseen⁷, ja se voi jatkua jopa maksansiirron jälkeen.⁸



Tutkimusten mukaan jopa 37 % PBC:tä sairastavista kokee edelleen väsymystä maksansiirron jälkeen, joten kyseessä on erillistä hoitoa edellyttävä tila.⁸

*Vaikealla uupumuksella tarkoitetaan voimakasta väsymystä, joka heikentää merkittävästi elämänlaatua.⁹



PBC:hen liittyvän väsymyksen syitä on tutkittu

Edistyneillä aivokuvantamisen menetelmillä on havaittu, että väsymyksestä kärsivien PBC-potilaiden aivotointa ja aivoalueiden konnektiviteetti ovat yhteyksissä.¹⁰



Tuoreissa tutkimuksissa PBC:hen liittyvä väsymys on yhdistetty viestinnän häiriintymiseen motoriseen hallintaan, aistitiedon käsittelyyn ja tunnesäätelyyn osallistuvien aivoalueiden välillä.¹⁰

Päivittäistä kamppailua joka elämäntilanteella

Väsymyksellä voi olla laajoja fyysisiä, emotionaalisia ja kognitiivisia vaikutuksia, jotka heikentävät elämänlaatua huomattavasti:



Fyysinen vaikutus

Rajoittaa liikuntakykyä ja toimintakykyä arjessa¹¹



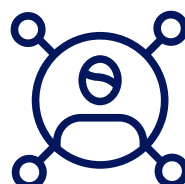
Kognitiivinen vaikutus

Heikentää unenlaatua, muistia ja keskittymiskykyä¹²



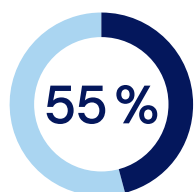
Emotionaalinen vaikutus

Ahdistus, masennus ja eristäytyminen¹³



Sosiaalinen vaikutus

Kuormittaa ihmissuhteita ja vaikeuttaa työelämässä pysymistä¹⁴



Jopa 55 % PBC-potilaista, joilla on vaikeaa uupumusta, kokee kliinisesti merkittäviä kognitiivisia oireita.¹²



Alle 20 % PBC-potilaista, joilla on vaikeaa uupumusta, on työkykyisiä.¹⁴

Väsymys vaikuttaa laajasti

Uupumus on enemmän kuin oire: se on laaja ja kokonaisvaltainen taakka, jonka vaikutus ulottuu myös muihin ihmisiin.



Potilaan läheiset ja omaishoitajat joutuvat usein ottamaan enemmän vastuuta arjessa, mikä kuormittaa heitä emotionaalisesti ja taloudellisesti.^{15, 16}



Väsymys voi myös osaltaan heikentää osallistumista työelämään ja aikaistaa eläköitymistä.^{17, 18}



Joskus on vaikea selvitä työpäivästä... se vaikuttaa myös sosiaaliseen elämään... uupumuksen takia pelkkä puhuminenkin voi käydä työstä."

– Jo, PBC-potilas

60 %



Jopa 60 % PBC-potilaista kokee sairauden heikentäneen tuottavuutta työelämässä.¹⁷

Väsymys on yhä ongelma vailla ratkaisua

Vaikka väsymys on hyvin yleinen oire, jolla on suuri vaikutus, se jää usein sivuun potilaan hoidossa.⁷

Väsymyksen seurantaan on kehitetty validoituja mittareita ja klinisiä raja-arvoja, mutta näitä ei ole otettu johdonmukaisesti käyttöön¹⁹. Tämän vuoksi hoitomahdollisuuksia jää hyödyntämättä.



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.