

Mer enn bare trøtt: Forstå fatigue ved primær biliær kolangitt

Forstå fatigue

- Fatigue er en særskilt og svekkende lidelse som kan ha stor påvirkning på livskvaliteten¹
- Den følger ofte alvorlige autoimmune sykdommer som primær biliær kolangitt (PBC), lupus, multippel sklerose og andre kroniske inflammatoriske tilstander²
- Mens trøtthet ofte kan lindres ved hvile eller søvn, er fatigue en kronisk lidelse som ikke blir bedre av hvile¹
- Fatigue er vedvarende, overveldende og står ikke i proporsjon til aktiviteten. Det påvirker fysisk, emosjonell og mental funksjon og griper ofte inn i dagliglivet²



Fatigue er så annerledes enn å være trøtt. Jeg kommer meg ikke ut av senga ... det er livsendrende."

– Wendy, som lever med PBC

OM PBC

PBC er en sjelden, progressiv, autoimmun, kolestatisk leversykdom med stadig større forekomst globalt³



Autoimmun vil si at personer med PBC har en type hvit blodcelle i kroppen som angriper og gradvis ødelegger leverens små galleganger³



Galleganger er små rør i leveren som bidrar til å transportere gallen, en væske som inneholder gallesyre, som bryter ned fett og bidrar til å fjerne avfallsstoffer fra kroppen⁴



Når gallegangene er skadet, får ikke gallen strømmet som den skal. I stedet begynner den å samle seg opp i leveren, noe som forårsaker stress og skade på levercellene³



Over tid får leveren arr (fibrose), og hvis det forverres, kan det føre til cirrhose (alvorlig leverskade) og til og med leversvikt³

DE VANLIGSTE SYMPTOMENE PÅ PBC³

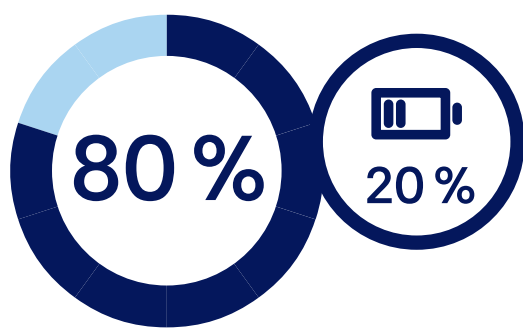


fatigue



pruritus (kløe)

Fatigue er et vanlig symptom på PBC



Fatigue rammer opptil 80 % av alle med PBC,⁵ mens opptil 20 % opplever alvorlig fatigue.*⁶

Fatigue ved PBC er ikke forbundet med sykdomsstadium eller omfang av leverskade⁷ og kan til og med vedvare etter levertransplantasjon.⁸



Studier viser at opptil 37 % av alle med PBC fortsetter å oppleve fatigue etter levertransplantasjon, slik at det da blir en lidelse som krever egen oppmerksomhet.⁸

*Alvorlig fatigue er definert som en signifikant årsak til nedsatt livskvalitet⁹



Avdekke vitenskapen bak fatigue ved PBC

Avanserte hjerneavbildningsteknikker viser endringer i hjerneaktivitet og koblingsevne forbundet med fatigue hos personer som lever med PBC.¹⁰



Nylig forskning antyder at fatigue ved PBC er forbundet med forstyrret kommunikasjon mellom områdene av hjernen som er knyttet til motorisk kontroll, sensorisk håndtering og emosjonell regulering.¹⁰

En daglig kamp som berører alle sider av livet

Fatigue kan ha en rekke fysiske, emosjonelle og kognitive effekter som kan gripe sterkt inn i livskvaliteten:



Fysisk påvirkning

Begrenser bevegelse og daglig funksjon¹¹



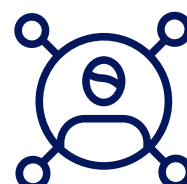
Kognitiv påvirkning

Påvirker søvnkvalitet, hukommelse og fokus¹²



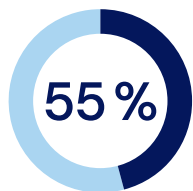
Emosjonell påvirkning

Angst, depresjon, isolasjon¹³



Sosial påvirkning

Belastning på relasjoner og problemer med å stå i jobb¹⁴



Opptil 55 % av de som lever med PBC med alvorlig fatigue, opplever klinisk signifikante kognitive symptomer.¹²



Færre enn 20 % av de som lever med PBC med alvorlig fatigue, er i stand til å jobbe.¹⁴

Vidtfavnende effekt av fatigue

Fatigue er ikke bare et symptom – det er en altomfattende og vidtfavnende byrde som har ringvirkninger som strekker seg langt utover individet.



Det flytter ofte det daglige ansvaret over på familie og omsorgspersoner, noe som fører til emosjonell og økonomisk belastning.^{15,16}



Det kan også bidra til redusert deltakelse i arbeidslivet og tidligpensjonering.^{17,18}



Noen ganger er det vanskelig å komme seg gjennom dagen på jobb ... og så påvirker det sosiallivet ... bare det å snakke kan til og med være anstrengende når du strever med fatigue."

– Jo, som lever med PBC

60 %



Opptil 60 % av alle med PBC rapporterer om redusert produktivitet på jobb på grunn av sykdommen.¹⁷

Vi har ennå ingen løsning på fatigue

Til tross for den høye forekomsten og effekten er det fremdeles for lite fokus på fatigue, og det blir ofte oversett i den kliniske behandlingen.⁷

Selv om det finnes validerte verktøy og kliniske terskler for å spore fatigue, er de ikke tatt konsekvent i bruk i praksis,¹⁹ og det fører til manglende behandling og oppfølging.



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 Chalfoux 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.