

Mer än trött: Förstå fatigue vid primär biliär kolangit

Förstå fatigue

- Fatigue är ett distinkt och försvagande tillstånd som kan ha betydande påverkan på livskvaliteten¹
- Det följer ofta med autoimmuna sjukdomar som primär biliär kolangit (PBC), lupus, multipel skleros och andra kroniska inflammationstillstånd²
- Trötthet kan ofta avhjälpas med vila eller sömn, men fatigue är ett kroniskt tillstånd som inte går att vila bort¹
- Fatigue är ihållande, överväldigande och står inte i proportion till utförd aktivitet. Det påverkar fysiska, emotionella och mentala funktioner, och stör ofta det dagliga livet²



Fatigue är något helt annat än att vara trött, jag tar mig inte ur sängen ... det förändrar hela livet.”

– Wendy, lever med PBC

OM PBC

PBC är en ovanlig, progressiv, autoimmun, kolestatisk leversjukdom vars prevalens ökar globalt³



Autoimmun innebär att hos personer med PBC finns det en typ av vita blodkroppar som angriper och gradvis förstör leverns små gallgångar³



Gallgångar är små rör i levern som hjälper till att transportera galla, en vätska som innehåller gallsyra som bryter ned fett och hjälper till att transportera ut avfall från kroppen⁴



När gallgångarna är skadade kan gallan inte flöda ordentligt, utan börjar byggas upp i levern, vilket orsakar stress och skada på levercellerna³



Med tiden bildas ärr i levern (fibros), och om det fortsätter att bli värre kan det leda till cirros (allvarlig leverskada) och till och med leversvikt³

DE VANLIGASTE SYMPTOMEN VID PBC³

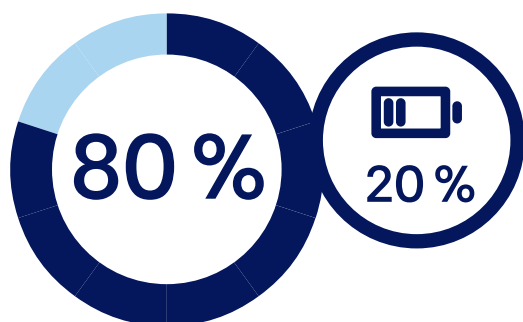


fatigue



pruritus
(klåda)

Fatigue är ett vanligt symtom vid PBC



Fatigue drabbar upp till 80 % av personer med PBC,⁵ och upp till 20 % upplever svår fatigue.*⁶

Fatigue vid PBC har inte att göra med sjukdomens stadier eller leverskadornas omfattning ⁷ och kan till och med kvarstå efter levertransplantation.⁸



Studier visar att upp till 37 % av personer med PBC fortfarande upplever fatigue efter levertransplantation, och det är därför ett tillstånd som kräver eget fokus.⁸

*Svår fatigue avser en signifikant orsak till försämrad livskvalitet⁹



Upptäck vetenskapen bakom fatigue vid PBC

Avancerade tekniker för avbildning av hjärnan visar förändringar i hjärnans aktivitet och konnektivitet är förknippade med fatigue hos människor som lever med PBC.¹⁰



Ny forskning tyder på att fatigue vid PBC är kopplat till störd kommunikation mellan områden i hjärnan som har att göra med motorik, sensorisk bearbetning och reglering av känslor.¹⁰

En daglig kamp som påverkar alla delar av livet

Fatigue kan ha många olika fysiska, emotionella och kognitiva effekter som har stor negativ inverkan på livskvaliteten:



Fysisk påverkan

Begränsar rörligheten och dagliga funktioner¹¹



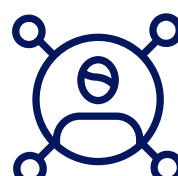
Kognitiv påverkan

Sämrre sömnkvalitet, minne och fokus¹²



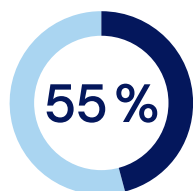
Emotionell påverkan

Ångest, depression, isolering¹³



Social påverkan

Ansträngda relationer och svårt att behålla jobb¹⁴



Upp till 55 % av de som lever med PBC med svår fatigue upplever kliniskt signifikanta kognitiva symtom.¹²



Färre än 20 % av personerna lever med PBC med svår fatigue kan arbeta.¹⁴

Långtgående konsekvenser av fatigue

Fatigue är inte bara ett symptom – det är en allomfattande och långtgående börda vars effekter sprider sig långt utanför den drabbade personen.



Det ger ofta familjer och vårdgivare ett större dagligt ansvar, vilket leder till känslomässigt lidande och ansträngd ekonomi.^{15,16}



Det kan också bidra till minskad sysselsättningsgrad och tidig pension.^{17,18}



Ibland är det svårt att ta sig igenom en hel dag på jobbet ... och så påverkar det ens sociala liv ... till och med att prata kan vara ansträngande när man kämpar med fatigue."

– Jo, lever med PBC

60 %



Upp till 60 % av alla personer med PBC rapporterar minskad arbetsproduktivitet på grund av sjukdomen.¹⁷

Fatigue lämnas obehandlat

Trots hög prevalens och stor påverkan är fatigue fortfarande underbehandlat och ofta förbiset i den kliniska vården.⁷

Det finns validerade verktyg och kliniska tröskelvärden, men de är inte konsekvent implementerade i praktiken,¹⁹ vilket gör att man missar möjligheter till 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.