

Más allá del cansancio: comprender la fatiga en la colangitis biliar primaria

Comprender la fatiga:

- La fatiga es un síntoma específico y debilitante que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida.¹
- A menudo aparece en enfermedades autoinmunes graves como la colangitis biliar primaria (CBP), el lupus, la esclerosis múltiple y otras enfermedades inflamatorias crónicas.²
- Si bien el cansancio suele mitigarse con el descanso o el sueño, la fatiga es un síntoma crónico que no mejora con el descanso.¹
- La fatiga es persistente y abrumadora, y no es proporcional a la actividad que se realiza. Afecta la correcta funcionalidad física, emocional y mental, por lo que suele interferir con la vida cotidiana.²



La fatiga es algo muy diferente a estar cansada. Ni siquiera puedo levantarme de la cama... Te cambia la vida”.

Wendy (Paciente con CBP)

ACERCA DE LA CBP

La CBP es una enfermedad hepática rara, colestásica, progresiva y autoinmune, cuya prevalencia está aumentando en todo el mundo.³



Autoinmune significa que, en las personas con CBP, un tipo de glóbulo blanco presente en el cuerpo ataca y destruye gradualmente los pequeños conductos biliares del hígado.³



Los conductos biliares son pequeños tubos del hígado que ayudan a transportar la bilis, un líquido que contiene ácidos biliares que descomponen las grasas y ayudan a eliminar los desechos del cuerpo.⁴



Cuando los conductos biliares están dañados, la bilis no puede fluir adecuadamente y comienza a acumularse en el hígado, lo que causa estrés y daño a las células hepáticas.³



Con el tiempo, el hígado cicatriza (fibrosis) y, si continúa empeorando, puede provocar cirrosis (daño hepático grave) e incluso insuficiencia hepática.³

SÍNTOMAS MÁS HABITUALES DE LA CBP³

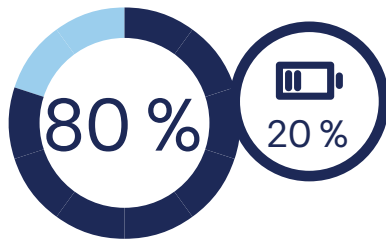


Fatiga



Prurito (picazón)

La fatiga es un síntoma habitual y debilitante de la CBP



La fatiga afecta hasta al 80 % de las personas con CBP,⁵ y hasta el 20 % de ellas experimenta fatiga intensa.*⁶



La fatiga es un síntoma cuantificable** y clínicamente significativo de la CBP.⁷

La fatiga no es solo un efecto secundario de otros síntomas, como el prurito.



Aunque el prurito puede contribuir a la percepción de la fatiga, los estudios indican una escasa correlación entre ambos síntomas,⁷ lo que implica que intervienen mecanismos diferentes.

Esto sugiere que la fatiga puede mejorar de forma independiente con una intervención específica, lo que refuerza su condición de síntoma tratable.

La fatiga en la CBP no está relacionada con la fase de la enfermedad ni con la extensión del daño hepático,⁸ y puede persistir incluso después del trasplante de hígado.⁹



Los estudios indican que hasta el 37 % de las personas que padecen CBP continúan experimentando fatiga después del trasplante de hígado, lo que la convierte en una afección que requiere su propio enfoque.⁹

*La fatiga grave es una causa importante de deterioro de la calidad de vida.¹¹
**La fatiga se evalúa utilizando herramientas validadas de resultados informados por el paciente.¹



Si bien la fatiga es habitual entre las personas que padecen CBP, en la actualidad, los datos indican que algunos tratamientos para la CBP pueden mejorar la fatiga.^{7,10}

Descubrir la ciencia sobre la fatiga en la CBP:

Las técnicas avanzadas de imágenes cerebrales muestran alteraciones en la actividad y en la conectividad cerebral relacionadas con la fatiga en personas que padecen CBP.¹²



Las investigaciones recientes sugieren que la fatiga en la CBP está relacionada con la alteración de la comunicación entre las áreas del cerebro involucradas en el control motor, en el procesamiento sensorial y en la regulación emocional.¹²



Una lucha diaria que afecta todos los ámbitos de la vida

La fatiga puede tener una serie de impactos físicos, emocionales y cognitivos que pueden alterar notoriamente la calidad de vida:



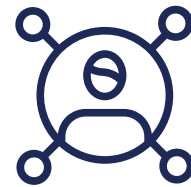
Impacto físico
Limitación del movimiento y de la funcionalidad cotidiana¹³



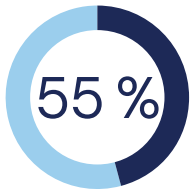
Impacto cognitivo
Alteración de la calidad del sueño, de la memoria y de la concentración¹⁴



Impacto emocional
Ansiedad, depresión, aislamiento¹⁵



Impacto social
Dificultad para mantener relaciones sociales y para la inserción laboral¹⁶



Hasta el 55 % de las personas que padecen CBP con fatiga grave experimentan síntomas cognitivos clínicamente significativos.¹⁴



Hasta un 20 % de las personas que padecen CBP y fatiga grave no pueden trabajar/seguir trabajando.¹⁶

El amplio impacto de la fatiga:

La fatiga no es solo un síntoma: supone una gran carga y de amplio alcance, que genera un efecto dominó cuyas implicaciones van mucho más allá del individuo.



Suele desplazar las responsabilidades cotidianas con la familia y con los cuidadores, lo que genera angustia emocional y dificultades económicas.^{17,18}



También puede contribuir a un menor rendimiento laboral y a una jubilación anticipada.^{19,20}



A veces es muy difícil soportar un día de trabajo... Luego, eso repercute en tu vida social... Incluso hablar puede suponer un gran esfuerzo cuando intentas sobrellevar la fatiga”.

Jo (Paciente con CBP)

60 %

Hasta el 60 % de las personas que padecen CBP refieren una disminución de la productividad laboral como consecuencia de la enfermedad.¹⁹

A medida que los síntomas progresan, muchas personas no pueden afrontar los gastos de la atención sanitaria que requieren para tratar sus afecciones crónicas o a largo plazo, como la CBP. Esto, a su vez, puede hacer que amigos y familiares les brinden ayuda o atención gratuita, lo que podría suponer la pérdida del trabajo y del salario.^{17,18}

La fatiga requiere una mayor atención

A pesar de su prevalencia e impacto, la fatiga continúa infracontrolada y, a menudo, subestimada en la atención clínica.⁸

Si bien existen herramientas validadas y umbrales clínicos para evaluar la fatiga, no se implementan de forma sistemática en la práctica,²¹ lo que conlleva la pérdida de oportunidades para su control.



Una nueva era para el control de la fatiga en la CBP

Existe una necesidad crucial de mejorar el reconocimiento, la medición rutinaria y la comunicación sobre la fatiga en la CBP, no solo como un síntoma, sino como una importante afección que impacta significativamente en la calidad de vida.

El tratamiento debe ir más allá de la bioquímica hepática y enfocarse tanto en la progresión de la enfermedad como en la repercusión de los síntomas, entre los que se encuentra la fatiga. Los profesionales de la salud deben evaluar y tratar a la persona en su totalidad, y no solo la enfermedad hepática.



- ¹ Younossi ZM, et al. Assessment of fatigue and its impact in chronic liver disease. *J Hepatol*. 2024 Oct;81(4):726–742.
- ² Morris G, et al. Central pathways causing fatigue in neuro-inflammatory and autoimmune illnesses. *BMC Med*. 2015 Feb 6;13:28.
- ³ Galoosian A, et al. Clinical updates in primary biliary cholangitis: trends, epidemiology, diagnostics, and new therapeutic approaches. *J Clin Transl Hepatol*. 2020 Mar 28;8(1):49–60.
- ⁴ Ahmed M. Functional, Diagnostic and Therapeutic Aspects of Bile. *Clin Exp Gastroenterol*. 2022 Jul 20;15:105–120.
- ⁵ Chalifoux SL, et al. Extrahepatic Manifestations of Primary Biliary Cholangitis. *Gut Liver*. 2017 Nov 15;11(6):771–780.
- ⁶ Jopson L, et al. Fatigue in Primary Biliary Cirrhosis: Prevalence, Pathogenesis and Management. *Dig Dis*. 2015;33 Suppl 2:109–14.
- ⁷ Jones D, et al. *Elafibranor improves fatigue versus placebo in patients with primary biliary cholangitis, with limited correlation with pruritus: Analyses from the phase III ELATIVE® trial*. [Póster] EASL 2025, Amsterdam, Países Bajos, 7–10 de mayo de 2025. Disponible en: https://www.postersessiononline.eu/173580348_eu/congresos/EASL2025/aula/-LBP_27_EASL2025.pdf. Último acceso: agosto de 2025.
- ⁸ Toussaint A, et al. 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*. 2022 Dec 7;12(12):e061419.
- ⁹ Shahini E, et al. Chronic fatigue should not be overlooked in primary biliary cholangitis. *J Hepatol*. 2021 Sep;75(3):744–745.
- ¹⁰ Lynch EN, et al. Understanding fatigue in primary biliary cholangitis: From pathophysiology to treatment perspectives. *World J Hepatol*. 2022 Jun 27;14(6):1111–1119.
- ¹¹ Hirschfeldk GM, et al. The British Society of Gastroenterology/UK–PBC primary biliary cholangitis treatment and management guidelines. *Gut*. 2018 Sep;67(9):1568–1594.
- ¹² Mosher VAL, et al. Primary biliary cholangitis alters functional connections of the brain's deep gray matter. *Clin Transl Gastroenterol*. 2017 Jul 27;8(7):e107.
- ¹³ Maetzler W, et al. Fatigue-related changes of daily function: Most promising measures for the digital age. *Digit Biomark*. 2024 Mar 20;8(1):30–39.
- ¹⁴ Phaw NA, et al. Understanding Fatigue in Primary Biliary Cholangitis. *Dig Dis Sci*. 2021 Jul;66(7):2380–2386.
- ¹⁵ Gungabissoon U, et al. Disease burden of primary biliary cholangitis and associated pruritus based on a cross-sectional US claims analysis. *BMJ Open Gastroenterol*. 2022 Aug;9(1):e000857.
- ¹⁶ Khanna A, et al. *Rituximab for the treatment of fatigue in primary biliary cholangitis (formerly primary biliary cirrhosis): a randomised controlled trial*. Southampton (Reino Unido): NIHR Journals Library; abril de 2018.
- ¹⁷ Luk KM, et al. The Annual Direct and Indirect Health Care Costs for Patients with Chronic Pruritus and their Determining Factors. *J Invest Dermatol*. 2020 Mar;140(3):699–701.e5.
- ¹⁸ Office for National Statistics. *Unpaid care, England and Wales: Census 2021*. Disponible en: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthandwellbeing/bulletins/unpaidcareenglandandwales/census2021>. Último acceso: agosto de 2025.
- ¹⁹ Levy C, et al. *Understanding the Experience of Patients with Primary Biliary Cholangitis and Pruritus*. [Abstract] ISPOR 2023, Boston, Estados Unidos, 7–11 de mayo de 2023. Disponible en: https://www.ispor.org/docs/default-source/intl2023/genfit-ipssenpatient-experience-with-pbcispor-posterfinal-pdf.pdf?sfvrsn=b6cc8c99_0. Último acceso: agosto de 2025.
- ²⁰ Parikh-Patel A, et al. Functional status of patients with primary biliary cirrhosis. *Am J Gastroenterol*. 2002 Nov;97(11):2871–9.
- ²¹ Freer A, et al. A home-based exercise programme attenuates fatigue in primary biliary cholangitis: Results from the EXCITED clinical trial. *JHEP Rep*. 2024 Sep 6;6(12):101210.